

'Laat Dean gewoon kind zijn'

Ervaringsverhaal van Sonja Mac Vean en haar zoon Dean

Bijlage bij Position Paper 'Ontwikkeling en beschikbaarheid geneesmiddelen'



'Mijn leven staat in het teken van Salbutamol Mylan'

Dean (10) uit Valkenswaard heeft sinds zijn vijfde astma-aanvallen. In totaal is hij daarvoor zes keer opgenomen in het ziekenhuis. Het enige medicijn dat bij een ernstige aanval goed werkt, is Salbutamol Mylan. Een kortwerkende luchtwegverwijder.

Salbutamol wordt voorgeschreven bij de longziekten astma en COPD. Doordat de medicatie de luchtwegen opent, neemt de benauwdheid binnen vijf minuten af. Hoewel Salbutamol door verschillende fabrikanten wordt geproduceerd werken niet alle merken evengoed voor iedereen.

Bij Dean werkt alleen Salbutamol Mylan

'We zijn vijf jaar geleden begonnen met Salbutamol Mylan. Op een gegeven moment kreeg ik van de apotheek medicatie van andere merken mee waar volgens hen dezelfde stoffen in zouden zitten. Deze medicatie werken, zeker als hij een flinke aanval heeft, minder goed bij mijn zoon', vertelt Sonja Mac Vean. 'Daarom hebben we nadrukkelijk op het recept van het ziekenhuis en de huisarts laten zetten dat hij Salbutamol Mylan moet hebben. Toch krijg ik regelmatig een ander merk mee.'

Halsoverkop naar ziekenhuis

Sonja laat weten dat haar zoon een paar keer per jaar een zware astma-aanval heeft. 'De eerste keer dat hij een aanval had, raakte ik helemaal in paniek. Inmiddels ben ik eraan gewend en weet ik precies wat ik moet doen. Als ik straks door de medicatie heen ben, heb ik echt een groot probleem. Dan moet je direct door naar het ziekenhuis.'

De eerste jaren is Dean regelmatig voor astma opgenomen in het ziekenhuis. 'De aanvallen lijken minder te worden, dus de hoop is dat hij er uiteindelijk overheen groeit. Vorig jaar heeft hij in totaal drie zware aanvallen gehad.' Als Sonja Dean bij een astma-aanval Salbutamol Mylan geeft, heeft zij één patroon nodig om hem door de aanval heen te helpen. 'De medicatie van andere merken werken bij hem onvoldoende. Gevolg is dat we dan vaak halsoverkop naar het ziekenhuis moeten.'

Omdat de medicatie die Dean nodig heeft, zo moeilijk te verkrijgen is, probeert Sonja altijd een voorraad in huis te hebben, 'Minimaal één stuk, maar liever meer.' Waar ze eerst dacht dat de slechte verkrijgbaarheid te maken had met het feit dat de zorgverzekeraar

het alleen in uiterste gevallen vergoed, lijkt het er nu op dat Salbutamol Mylan niet meer verkrijgbaar is. 'Ik kom wekelijks bij de apotheek en ben net op vakantie geweest waar ik in Duitsland, Oostenrijk, Italië, Zwitserland én Frankrijk met een internationaal recept naar de apotheek ben geweest, maar het was gewoon nergens te krijgen! Op Facebook zag ik ook meerdere oproepen van mensen of iemand het misschien nog in huis heeft ter overname. Mensen beginnen echt wanhopig te worden.'

Niet meer meedoen

Naast medicatie bij een aanval geeft Sonja haar zoon preventief salbutamol als hij bijvoorbeeld gaat sporten. 'Als hij verkouden wordt, begin ik vaak met een intensief pufschema, dan heb ik behoorlijk wat Salbutamol Mylan nodig om het te onderdrukken. Nu heb ik nog één reserve ampul, maar wat als die op is? Kunnen we hem met andere medicatie dan uit die aanval halen, zodat een ziekenhuisopname niet nodig is? Het is iets waar je continu rekening mee houdt. Binnenkort is de zwemvierdaagse, normaal gesproken zou hij daaraan mee kunnen doen en zou ik hem daarvoor laten puffen, maar dat betekent minder reserve, dus ik ben bang dat ik hem moet vertellen dat hij niet mee kan doen.'

Sonja vertelt dat Dean eigenlijk met de ontstekingsremmers mag stoppen, maar dat ze dat door het medicijntekort niet gaat doen. Dean krijgt 's ochtends en 's avonds een puf Fluticason. 'Normaal gesproken zou ik in de zomer stoppen, maar dat durf ik door het medicijntekort nu niet aan.'

Veel zorgen

Sonja probeert de zorgen om het medicijntekort zoveel mogelijk bij haar zoon weg te houden. 'Ik wil hem daar niet mee belasten. Hij weet niet beter dan dat ik, zelfs op vakantie, heel vaak naar de apotheek ga. Zelf ben ik er wel heel gefrustreerd over. Mijn leven staat in het teken van Salbutamol Mylan. Nu heb ik nog één medicatie in huis, maar wat als die op is? Daar maak ik mij heel veel zorgen over.'



'Als kind heb ik zelf ook astma gehad. Ik kon nog geen drie meter rennen en dan lag ik blauw in bed. Nu kan ik, met medicatie, gewoon sporten. Ik kan alleen maar hopen dat Dean er ook overheen groeit, dat we niet zo afhankelijk zijn van iets wat buiten onze macht ligt en hij gewoon kan doen wat elk kind van tien kan. **Kind zijn!**'

'Benauwdheid, onzekerheid en stress'

Ervaringsverhaal van Jeanette Vroegindewey

Bijlage bij Position Paper 'Ontwikkeling en beschikbaarheid geneesmiddelen'



Medicijntekort bezorgt Jeanette paniekaanvallen

De longen van COPD-patiënte Jeanette Vroegindewey (56) zijn permanent beschadigd, maar haar luchtwegverwijderaar Ventolin (salbutamol) tegen benauwdheid is niet beschikbaar. Ze maakte daarom de overstap naar Atrovent. Dit pakte niet goed uit.

Jeanette moest door haar nieuwe medicijn vreselijk hoesten. 'Ik werd hier heel benauwd van, kreeg geen lucht meer. Mijn saturatie zakte tot 70%.' Op een zaterdag was ze zo gigantisch benauwd, dat ze met spoed door een longarts gezien moest worden, en haar huidige vervangende middel meekreeg. 'Ik zag helemaal grauw. De thuiszorg was achteraf verbaasd dat ik niet opgenomen werd.'

Met dit vervangend middel kan ze nu een maand vooruit. 'Ik weet niet wanneer ik iets nieuws krijg, en of dat middel voor mij gaat werken,' vertelt ze.

De apotheker kan Jeanette niet verder helpen. 'Ik vroeg mijn apotheek of ze dat medicijn misschien nog ergens in een laatje hebben liggen. Maar ze hadden helemaal niks.' Haar apotheek verwacht haar essentiële medicijn pas over vier of vijf maanden weer te hebben.

Tot die tijd moet Jeanette het doen met de alternatieven die ze krijgt aangeboden. Ademhalen is zo zwaar, dat haar ribben altijd pijn doen en haar spieren en schouders samen krampen van de inspanning. Daarvoor heeft ze ook Oxycodon, een morfine-achtig smelttabletje.



'De onzekerheid, benauwdheid en stress bezorgen me regelmatig paniekaanvallen. Het is echt een stap terug.'

Bron: Jeanette vertelde dit verhaal aan het NRC

'Zonder lucht heb ik een groot probleem'

Ervaringsverhaal van Ineke Grootemaat

Bijlage bij Position Paper 'Ontwikkeling en beschikbaarheid geneesmiddelen'



'Minder energie en dodelijk vermoeid'

Ineke Grootemaat (69 jaar) uit Venray heeft astma. Zij gebruikt hiervoor de vernevelvloeistof Budesonide in combinatie met de luchtwegverwijder Combivent. Onlangs kreeg zij te horen dat haar inhalatiemedicijn Budesonide tot de zomer tijdelijk niet verkrijgbaar is. Ook de luchtwegverwijder die ze gebruikt is beperkt leverbaar.

Van haar apotheek heeft Ineke als alternatief een poederinhalator van Budesonide ontvangen. 'De vernevelvloeistof Budesonide is in heel Nederland momenteel niet verkrijgbaar. Ik ben nu aan het zoeken in het buitenland, maar helaas tot op heden zonder resultaat. Aan de puffer die ik als alternatief heb gekregen heb ik niet veel. Ik ben juist gaan vernevelen, omdat puffen bij mij niet goed werkt.' Ineke legt uit dat zij normaal gesproken 's ochtends en 's avonds de vernevelvloeistof gebruikt. 'Het heeft een ontstekingsremmende werking. Daar komt bij dat ik door mijn slechte nierfunctie veel medicatie niet kan verdragen.'

Meer klachten

Ineke heeft doordat zij astma heeft veel last van benauwdheid, een piepende ademhaling en hoesten. Lopen gaat niet meer zo best en zij krijgt van de thuiszorg hulp bij het wassen en aankleden.

'Als ik de vernevelvloeistof Budesonide in combinatie met de luchtwegverwijder Combivent gebruik, kan ik op een dag veel meer doen en heb ik meer energie. Nu ik sinds kort de poederinhalator van Budesonide gebruik, een aërosol, adem ik veel zwaarder en ben ik dodelijk vermoeid. Het risico is aanwezig dat dit nog verder verslechtert en ik in het ziekenhuis beland. Zonder lucht heb ik een groot probleem.'

Naast de gedwongen verandering van medicatie speelt ook het weer een rol. 'Dit jaargetijde en het vochtige weer van de afgelopen maanden, is niet goed voor mijn longen. Ook mijn woonomgeving, vlak bij een intensieve veehouderij, is niet ideaal voor een astmapatiënt. Ik word soms 's nachts wakker van de varkenslucht als de wind in een bepaalde richting staat.'

Ziekenhuisopname

Zowel Inekes huisarts als apotheker vinden het heel vervelend dat er zoveel onzekerheid speelt rondom haar medicatie. 'De apotheker heeft van alles geprobeerd. Het schijnt dat

Nederland relatief weinig betaald voor medicijnen, waardoor de medicatie die er wel is naar andere landen gaat. Of dat waar is, weet ik niet, maar een ding weet ik wel: hoewel ik altijd positief ben ingesteld, raak ik hier nu behoorlijk gefrustreerd door.

Ik heb door mijn astma al heel vaak in het ziekenhuis gelegen. Ik ben bang dat, doordat ik nu niet de juiste medicatie kan gebruiken, ik weer in het ziekenhuis beland. Gelukkig heb ik net weer een levering van mijn luchtwegverwijder Combivent gehad, die momenteel ook lastig te krijgen is. Als die niet meer beschikbaar is, ontwikkel ik zeker een longontsteking en moet ik opgenomen worden. Daar houd ik echt mijn hart voor vast. Je ligt zo een week of zelfs langer in het ziekenhuis waar je dan antibiotica en prednison krijgt. Je zou zeggen dat dat duurder is dan iets meer betalen voor medicijnen, waar zoveel mensen echt niet zonder kunnen.'

Zorg om beschikbaarheid medicatie

Hoewel Ineke het liefst, zeker nu er medicijntekorten spelen, een flinke voorraad van haar medicatie in huis heeft, krijgt ze als het beschikbaar is voor maximaal drie maanden mee. 'Begrijpelijk, maar zo blijft het altijd de vraag of ik over een paar maanden nog wel genoeg heb.' Ineke pleit voor medicijnfabrikanten in Europa. 'Volgens mijn apotheek worden veel medicijnen in Azië geproduceerd. Zorg voor fabrieken in Europa, of nog beter in Nederland. We zouden als rijk land niet zo afhankelijk moeten zijn van het buitenland.'



Hoewel haar medicatie momenteel een grote zorg is voor Ineke, probeert ze er niet haar dagen door te laten bepalen. 'Dat kost mij te veel energie en dan voel ik mij nog slechter. Energie is al niet iets waar ik te veel van heb.'