

Inloggen NieuwsRegio SportShow

AD+ **EXCLUSIEF** HET BESTE VAN HET AD

In AD+ vind je onze beste verhalen. In juli mag je deze exclusieve artikelen onbeperkt lezen.



▲ © Desirée Schippers

Moskou als strohalm in strijd tegen MS

Annemieke de Kloe (33) heeft multiple sclerose. In de afgelopen anderhalf jaar ging haar gezondheid sterk achteruit. In Nederland lijkt niemand haar te kunnen helpen. Daarom zoekt ze haar heil in Rusland. Op eigen kosten.

Till Behne 06-07-16, 07:09 Laatste update: 07:10

31

1

2

1 reacties



Heel boos was ik niet, er waren destijds toch nog geen medicijnen

- Annemieke de Kloe

Tien jaar geleden kreeg Annemieke de Kloe de diagnose multiple sclerose (MS). Maar eigenlijk had ze al vanaf haar twaalfde symptomen van de ziekte. Ze was misselijk, had last van haar heupen. De huisarts wist zich er echter geen raad mee. Pas ruim een decennium later, bij een andere huisarts, konden de losse eindjes aan elkaar worden geknoopt. „Binnen een week wist ik wat ik had”, vertelt De Kloe. „Heel boos was ik niet, er waren destijds toch nog geen medicijnen.”

Vijf jaar lang kon ze nog redelijk functioneren. Zonder medicijnen. Daarna werd het minder. „De afgelopen anderhalf jaar ging ik hard achteruit. M'n rechterbeen viel uit, mijn reflexen werden heel gevoelig en mijn ogen slechter.” Augustus vorig jaar bereikte ze een absoluut dieptepunt, wat haar gezondheid betreft. Sindsdien is ze herstellende, al laat het geheugen haar nog wel eens in de steek.

Medicijnen

In Nederland is De Kloe zo goed als uitbehandeld, zoals dat in medische termen heet. Veel meer dan medicijnen slikken, haar aanvallen remmen en de schade zoveel mogelijk beperken zit er niet in. Wat de medische wereld in Nederland betreft, is er geen kans op verbetering, laat staan genezing.

„In Nederland heb ik al aan verschillende tests en onderzoeken van mogelijk nieuwe medicatie mee gedaan, maar helaas nog altijd zonder resultaat. Nu ik het gevoel krijg dat mijn tijd toch wel een beetje begint te dringen, heb ik besloten mijn heil buiten Nederland te zoeken. Over de hele wereld is men namelijk met verschillende onderzoeken bezig om grip te krijgen op MS. Na veel speurwerk vond ik de positieve resultaten van de HSCT-behandeling.”



Deze 'alternatieve behandelingen' tegen MS worden in Nederland niet onderzocht

- Annemieke de Kloe

Leukemie

Daarom vertrekt De Kloe op 5 augustus naar Moskou. In de Russische hoofdstad lopen ze voorop met de behandeling, die eigenlijk is bedoeld voor mensen met leukemie. HSCT staat voor non-myeloablatieve autologe hematopoëtische stamceltransplantatie. Dat betekent in normale mensentaal dat het immuunsysteem wordt herstart door middel van stamceltransplantatie en chemo.

„De behandeling bevindt zich in de onderzoeksfase, maar resultaten na vier jaar studie tonen aan dat ongeveer tachtig procent van de patiënten geen actieve MS meer heeft na de behandeling”, vertelt De Kloe. Wereldwijd zijn er 1500 patiënten die dezelfde behandeling hebben ondergaan. Daarbij variëren de 'slagingspercentages' van zestig tot negentig. „Deze 'alternatieve behandelingen' tegen MS worden in Nederland niet onderzocht, terwijl er zeventig organisaties wereldwijd bezig zijn met een HSCT-behandeling tegen MS. Dat is toch onbegrijpelijk?”

Leukemie

Opmerkelijk is dat de HSCT-behandeling in Nederland wel aan patiënten met leukemie wordt gegeven. En dat alles dan netjes wordt vergoed door de zorgverzekeraar. „Dat betekent dus dat het een veilige en doeltreffende methode is. En er zijn voldoende voorbeelden van een succesvolle behandeling.”



Een MS-verpleegkundige zei ooit tegen mij dat ze haar baan kwijt zou raken als de ziekte wordt genezen

- Annemieke de Kloe

Zelfs in Nederland is er een ervaringsdeskundige, Boaz Spermon, met wie Annemieke de Kloe veel contact heeft. „Hij is in Zweden behandeld en is er bijzonder goed uitgekomen. Dat geeft mij veel vertrouwen voor mijn behandeling.”

Gissen

Het is voor De Kloe slechts gissen waarom men in Nederland zo terughoudend is om HSCT een kans te geven. In 2004 deed het Erasmus MC in Rotterdam weliswaar onderzoek naar de

behandeling, maar in ons land bleef vooral scepsis bestaan.

De behandeling is volgens De Kloe ook nog niet in Nederland ingevoerd, omdat farmaceutische bedrijven een vinger in de pap hebben. „Mijn behandeling kost per jaar ongeveer 40.000 euro, voornamelijk voor medicijnen. Als ik word genezen valt dat weg. Een MS-verpleegkundige zei ooit tegen mij dat ze haar baan kwijt zou raken als de ziekte wordt genezen. Dat is de tendens. Verder vind ik het opvallend dat de website MSweb, die heel nuttig is voor patiënten, tot dusverre zo weinig over HSCT heeft geschreven." Ze voelt zich echt in de steek gelaten door de medische wereld in Nederland.

Rusland

En daarom gaat ze naar Rusland. Op eigen kosten. En die zijn niet mals. In totaal zal er een rekening liggen van ruim 65.000 euro. Het grootste deel van dat geld wordt gedekt doordat ze zich laat uitkopen uit haar huis. Maar om de pijn te verzachten begon Annemieke een crowdfundingactie.

Daarmee haalde ze in minder dan twee weken 20.000 euro op. Vrienden en familie steunden haar, maar ook totaal onbekenden. „Mensen zeggen wel eens dat je op zo'n moment merkt wie je echte vrienden zijn. Bij mij was het andersom: ik wist niet dat ik zoveel vrienden had! Al die steun en liefde heeft me veel zelfvertrouwen gegeven."



Maar voor mij is het echt een laatste redmiddel

- Annemieke de Kloe

Herstel

Tot ze aan de behandeling begint, gaat De Kloe veel sporten, reserves aanleggen en uitrusten. Want HSCT is heftig. „Het is zeker niet iets voor iedereen. Maar voor mij is het echt een laatste redmiddel."

Er staan haar 35 dagen in het ziekenhuis te wachten en daarna nog maanden van herstel. „Als ik terugkom in Nederland heb ik geen immuunsysteem. Veel mensen zeggen dat je 'opnieuw wordt geboren'. Je maakt echt een nieuwe start. In het begin betekent dat zo min mogelijk menselijk contact, bacteriën vermijden en uiteindelijk moet ik ook al mijn vaccinaties opnieuw halen."

De Kloe wil HSCT op de politieke agenda krijgen en het in de toekomst toegankelijk maken voor andere MS-patiënten. „Ik heb het allemaal zelf moeten uitzoeken en regelen. Deze

kennis wil ik straks graag met anderen delen. Maar nu ligt de focus vooral nog op mijn eigen behandeling."

Tip de redactie



Schrijf een opmerking

1 reactie

Ontvang meldingen [RSS](#)



Leny Pagie

1 dag geleden

mooi verhaal, maar wat deze vrouw vertelt, gaat niet voor iedereen op helaas is nog in een beginstadium. ik kan het weten want heb al 22 jaar MS!!!!

Vind ik leuk [Reageren](#)

0

AD+ EXCLUSIEF HET BESTE VAN HET AD

VERDER IN HET NIEUWS

	Delft		Populair
1		2	6
		Emma vertelt hoe het is om te leven in een woongroep ...	Start de koopjesjacht, de nieuwste kringloopwinkel van ...
		3	7
		Hotel, restaurant en winkels in oude legermuseum	Jammer. Restaurant De Prinsenkelder gaat dicht
		4	8
		Toen in Delft: Hoe de Oude en Nieuwe Langendijk aan ...	Let op! Waterspeeltuin Tanthof weer veilig, Delftse ...
	We zijn eruit: dit zijn de beste broodjes van Delft	5	9
		Feest! 50-jarig Stads-koffyhuis brengt blad uit [advertentie]	Delftse spaart vintage kinderwagens en jij ... [advertentie]

In samenwerking met [indebuurt Delft](#)

Blijf iedere dag op de hoogte van het belangrijkste nieuws

Vul je e-mailadres in

Aanmelden

Volg ons

Wij zijn altijd op zoek naar het laatste nieuws.

Tip de redactie »»

Algemeen

[Colofon](#)

[Auteursrecht](#)

[Gebruiksvoorwaarden](#)

[Privacy](#)

[Vacatures](#)

Service

[Klantenservice](#)

[Krant niet bezorgd?](#)

[Mijn account](#)

[Vakantieservice](#)

[Adverteren](#)

[Losse verkoop](#)

Meer AD

[Abonnee worden](#)

[Digitale krant](#)

[Nieuwsbrieven](#)

[Webwinkel](#)

[Wijnclub](#)

[RSS](#)

AD Apps



© 2016 De Persgroep Nederland

De Persgroep Nederland is onder andere uitgever van het AD, de Volkskrant, het Parool, Trouw en PAPER