

# ‘Ik wil behandeld worden’

J. de Kraker, kinderarts,  
niet-praktiserend

Correspondentieadres:  
redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling  
gemeld.


Een arts die zelf een hormoonresistente vorm van prostaatkanker heeft, merkt aan den lijve hoe belangrijk het is om je actief te bemoeien met de regie over de zorg die je nodig hebt.

**I**n maart vorig jaar kreeg ik een e-mailtje van de Stichting Contactgroep Prostaatkanker (SCP). Zij meldden dat het nieuwe en veelbelovende medicijn Abiraterone is vrijgegeven voor *compassionate use*. Ik heb een inmiddels hormoonresistente vorm van prostaatkanker met progressie na chemotherapie en heb al meerdere malen geïnformeerd naar dit middel. Eerst kon ik niet in een studie worden geïncludeerd omdat de medisch-ethische toetsingscommissie nog geen toestemming had gegeven. Toen die toestemming er eenmaal was, was het aantal te includeren patiënten in andere centra inmiddels bereikt en was de studie gesloten. Vervolgens was het middel niet beschikbaar omdat de tot dan gepubliceerde resultaten nog niet overtuigend genoeg waren. Ik vraag daarna aan de SCP hoe en waar ik

behandeld zou kunnen worden. Helaas moeten ze me het antwoord schuldig blijven maar ze adviseren mij om bij mijn behandelend oncoloog te rade te gaan. Gelukkig heb ik de volgende dag een afspraak.

De oncoloog bekijkt het antwoord van de SCP vluchtig en zegt: ‘ik kan niet over dit middel beschikken, maar ik kan wel zorgen dat u een afspraak krijgt in een kankercentrum om daar te bespreken of er nog behandelopties in studieverband zijn.’

Behandelopties heeft dat centrum voor mij niet. Toch vraag ik voor alle zekerheid nog even of Abiraterone niet een optie is. Ook deze specialist bevestigt dat het middel voor mij *drug of choice* zou zijn maar dat het niet te krijgen is. Ik besluit alles op alles te zetten om uit te vinden hoe het nu precies zit met Abiraterone. Na contacten met mijn oud-collega's in België, Frankrijk en Amerika, die mij veel energie en tijd kosten, krijg ik uit de VS het bericht dat zij menen te weten dat in Ede en in Rotterdam de behandeling gegeven kan worden. Ik kreeg de oncoloog in Ede het eerst aan de lijn. Hij bevestigde dat ik behandeld kon worden, maar meende dat ik ook in Amsterdam terecht kon en daar woon ik vlak bij. Ook in Rotterdam reageerde men enigszins verbaasd en adviseerde mij met een universitair ziekenhuis in Amsterdam contact op te nemen. Wie schetst mijn verbazing toen bleek dat daar inderdaad een behandeling mogelijk is. Zo kwam ik er na twee weken door eigen inspanning achter dat op minder dan 2 kilometer van de plaats waar ik behandeld werd het middel al enige maanden beschikbaar was voor *compassionate use*. Ik krijg een afspraak met de hoogleraar aldaar en blijkt aan de criteria voor inclusie te voldoen en het middel wordt besteld. Inmiddels word ik behandeld.

Er is mij dus enkele maanden lang een mogelijk effectieve behandeling onthouden. Voor iemand die palliatief wordt behandeld, is dit moeilijk te verteren. 

**Het aantal te includeren patiënten was inmiddels bereikt**



Columnist en prostaatkankerpatiënt Ivan Wolffers loopt ook geregeld op tegen de muren van de zorg. Lees zijn columns bij dit artikel op [www.medischcontact.nl](http://www.medischcontact.nl).

beeld: Zytiga

