

'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!'