

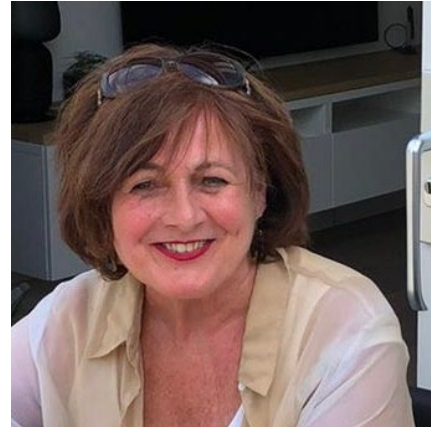
Mieke en haar ervaring met HES

Mieke vertelt haar eigen verhaal tijdens de groepsbijeenkomst van mensen met het hypereosinofiel syndroom (HES) op de 2^e Nationale Zeldzame Bloedziektedag 2024.

“Mijn naam is Mieke Gijzen, ben 71 jaar en heb twee dochters en twee kleinzoons. Mijn hobby’s zijn wandelen, fietsen en koken.

Ik heb de ziekte HES en daarom vertel ik in het kort hoe het bij mij is ontdekt en wat er aan vooraf ging.

Als kind had ik veel last van eczeem en hooikoorts. Op ongeveer 35 jarige leeftijd ging dit over in astma, waarvoor ik puffers kreeg. Ik had veel last van hoestaanvallenen die met de jaren erger werden en regelmatig een longontsteking waardoor ik in 2018 bij een longarts terecht kwam. Deze constateerde verhoogde eosinofielen in mijn bloed. Hier maakte ik me helemaal geen zorgen om. Ik had immers nog nooit over eosinofielen gehoord ... En dat hoesten? Ja, dat hoorde na al die jaren gewoon bij mij, denk je dan ...



In dat zelfde jaar kreeg ik ook last van hartritmestoornissen. Met deze klachten ging ik naar de huisarts en kwam in aanmerking voor een holteronderzoek. Dit is een kastje dat je een week bij je draagt en het hartritme registreert. Uit dat onderzoek bleek dat ik last had van boezemfibrilleren. Ik kreeg bloedverdunners en bètablokkers (metoprolol) voorgeschreven.

De eosinofielen zaten ook in mijn longen, bleek uit een onderzoek van de longarts. Ik hoestte de longen uit mijn lijf maar kwam nog niet in aanmerking voor het nieuwe medicijn mepolizumap (Nucala) en de puffers die ik gebruikte kregen het niet onder controle. Bij bloedcontroles stegen de ‘eos’ elke keer weer. Ik zat toen al op 4 10E9/L en begon meer klachten te krijgen, eerder moe en bij het wandelen pijn in de bovenbenen. Nog niets verontrustend maar toch ... het lichaam sputterde tegen. 15 km kon ik normaal makkelijk lopen, maar het ging steeds moeizamer. En tijdens en na het lopen had ik spierpijn en de andere dag was het weer verdwenen. Vreemd, dacht ik.

Ik ging wat meer informatie verzamelen op internet over eosinofielen en kwam als eerste uit bij de universiteit Groningen. Hier stond die zeldzame bloedziekte HES goed en duidelijk omschreven en las ik ook over goedaardige en ongecontroleerde toename. En dat de eos ook in je hart konden gaan zitten en daar ontstekingen veroorzaken. Nou, nou, dacht ik ... dat is nogal wat!

Bij het volgende bezoek aan de longarts, probeerde ik wat vragen te stellen om wat meer informatie over eos te krijgen maar hij vermeed elke vraag hierover. Ook wilde ik eigenlijk graag verwezen worden naar een hematoloog omdat de eos inmiddels opgelopen waren naar 6 (dit mag 0,5 zijn) ook dat was niet nodig, vond hij.

Gelukkig liet hij wel regelmatig de bloedwaarden controleren en binnen twee maanden waren ze weer gestegen naar 9 en toen verwees hij me uiteindelijk toch door naar de hematoloog. Na bijna twee jaar! Dat was eind december 2020 en gelukkig kon ik al snel terecht. De hematoloog pakte gelijk door, want de eos waren inmiddels gestegen naar 10.

30 december kreeg ik een beenmergpunctie. Het duurt dan een paar weken voor de uitslag er is. De coronaperiode was nog in volle gang en er waren ook nog geen vaccinaties. Ik begon me steeds zieker te voelen, had koorts en pijn in heel mijn lijf. En ik maar regelmatig testen op corona ... Maar elke keer negatief, dus dat was het niet. Ik kwam niet buiten en er kwam niemand op bezoek, alles op afstand toen. Mijn kinderen deden de boodschappen. Ja, dan voel je je echt even alleen ... Ik voelde me zo beroerd dat ik toch maar de arts belde met de vraag of je ook ziek kan worden van een beenmergpunctie? Maar dat kwam eigenlijk nooit voor. Ook de huisarts kon niks vinden en heeft me nog onderzocht. Er zat niets anders op dan op de uitslag te wachten tot 15 januari. De klachten namen toe en ik voelde dat mijn hart onregelmatig klopte. Eindelijk, de volgende dag kon ik naar het ziekenhuis voor de uitslag. Eenmaal in het ziekenhuis, op weg naar de poli, werd ik niet lekker en zakte ik zowat in elkaar. Met ondersteuning van mijn dochter kwamen we bij de hematoloog ...

Deze schrok en zag dat het echt niet goed met me ging. Na een kort gesprek gaf hij aan dat mijn eos weer waren gestegen naar bijna 20. Ik werd gelijk opgenomen op de hartbewaking waar bleek dat de eos waarschijnlijk in mijn hart waren geïnfilteerd (waar ik zo bang voor was). De cardioloog vertelde dat ik waarschijnlijk ook een hartinfarct had gehad, een myocarditis (hartspierontsteking) had en vocht in het hartzakje.

Ook mijn hematoloog kwam met de uitslag: idiopathisch hypereosinofiel syndroom (HES). Idiopathisch staat voor 'oorzaak onbekend'. Hij had nooit verwacht dat dit in twee weken tijd tot deze hartspierontsteking kon uitlopen. Dit was dan ook zijn eerste ervaring met HES. Hij zei heel eerlijk dat dit ook fataal had kunnen zijn. Maar dat drong niet tot me door, want zó doodziek voelde ik me nu ook weer niet. Na een paar dagen is er een MRI gemaakt van het hart waaruit bleek dat het inderdaad de eos waren die een ontsteking veroorzaakten en ik inderdaad ook een hartinfarct had gehad. Gelukkig is de schade beperkt gebleven.

Na ruim een week mocht ik het ziekenhuis verlaten met een hoge dosis prednison, antibiotica en nog een hoop andere medicijnen.

Daarna is het wennen dat je deze ziekte hebt en wil je weten hoe er mee om te gaan en wat de toekomst zal brengen. Erg veel onzekerheid. Je bent veel bezig met die bloedwaardes, die wil je echt weten, de angst dat ze weer gaan stijgen. Daarom ben je blij met regelmatige bloedcontroles tijdens het afbouwen van de prednison.

Toen ik onder de 10 mg prednison kwam, stegen de eos weer en wilde ik graag een second opinion. Ondertussen wil je meer weten over de ziekte HES en of er alternatieven zijn. Want genezing is er niet, het is dan zaak het goed onder controle te houden die eos. Nu heb ik het geluk dat ik een hele goede hematoloog heb, maar op het gebied van HES had hij weinig ervaring. Hij luistert wel goed en denkt met je mee. Dat is zo belangrijk! Hij had zijn lijntjes al uitgezet naar artsen met meer ervaring met HES, onder meer in het Erasmus MC in Rotterdam waar hij me naar doorverwees.

De hematoloog waar ik bij terecht kwam stelde me op mijn gemak. We hadden een goed gesprek en bespraken de mogelijkheden voor andere medicatie die bij mij zouden kunnen passen. Het liefst wilde ik al gelijk mepolizumap omdat ik hier over gelezen had. Maar helaas, daar was het nog net te vroeg voor, dit was toen nog niet vrij gegeven voor HES. Injecties Alfa interferon en Hydrea (chemotabletten) kwamen wel in aanmerking ... Beiden vond ik eigenlijk niks.

Met deze boodschap ging ik weer naar mijn eigen hematoloog en koos uiteindelijk voor de Hydrea. In januari 2022 ben ik begonnen met Hydrea, twee tabletten per dag in combinatie met prednison en die laatste langzaam afbouwen. Maar al snel bleek dat twee tabletten Hydrea niet genoeg waren om de eos onder controle te houden en werd er opgehoogd naar 3x daags. Helaas kreeg ik hiervan vervelende bijwerkingen. Mijn huid werd heel gevoelig en ik kreeg erge uitslag. Ik moest mijn huid ook helemaal bedekken tegen UV straling, werd erg moe en ook mijn HB-waardes gingen naar beneden. De Hydrea deed zijn werk goed voor de eos, maar de kwaliteit van leven ging erg achteruit, ik kon geen activiteiten meer ondernemen.

Mijn hematoloog zag in dat het zo niet verder kon en ging eraan werken dat ik mepolizumap zou krijgen, wat ik vanaf het begin al graag wilde. Ik stopte in augustus met Hydrea en ging weer aan de prednison. Dat vond ik prima, als ik me maar weer wat beter ging voelen. En ja hoor, in september 2022 kreeg ik de injecties, 3x 100 mg per 4 weken en weer langzaam prednison afbouwen.

Ik gebruik nu inmiddels twee jaar de injecties elke vier weken en ben nu anderhalf jaar zonder prednison. Ik heb een jaartje nodig gehad om af te kicken van de prednison, met vervelende naweeën in botten en spieren. Maar ik voel me nu gelukkig goed en heb geen bijwerkingen tot op heden. Ik geniet weer van het leven, kan weer lange fietstochten en wandelingen maken, ga weer alleen op reis, in het najaar naar Spanje.

De kwaliteit van leven heb ik weer terug en daar draait het om!

Het kan, dankzij deze medicatie en doctoren die naar je luisteren en met je meedenken. Maar daar blijft het niet bij! Zelf moet je ook niet weggijken. De meeste reguliere huisartsen en specialisten kennen de ziekte HES niet, het valt niet voor niets onder de **zeldzame bloedziekten**.

Mijn ervaring en advies: verdiep je echt in de ziekte. Er is vaak meer mogelijk dan je denkt. Zie wat hier gebeurt op deze middag: ervaringen delen, artsen zetten zich in om je te informeren over deze zeldzame ziekte HES en staan klaar om je vragen te beantwoorden. Zij kunnen je misschien helpen om de juiste weg te vinden.

De ontwikkelingen staan ook niet stil en dat allemaal omdat wij ons laten horen en hiervoor gelegenheid krijgen in samenwerking met de Stichting Zeldzame Bloedziekten. DANK HIERVOOR!

Dit was mijn verhaal. Dankjewel voor het luisteren.”

Mieke Gijzen

Lees meer over [Hypereosinofiel syndroom](#) (HES)