

# Alles of niets

**Toon vertelt zijn HES-geschiedenis tijdens de groepsbijeenkomst van mensen met het hypereosinofiel syndroom (HES) op de 2<sup>e</sup> Nationale Zeldzame Bloedziektedag 2024.**

“Goedemiddag! Fijn dat jullie er zijn!  
Ik ben Toon, 75 jaar.

Ik wil graag mijn HES-verhaal met jullie delen en ik hoop dat jullie er iets mee kunnen.

Ik heb mijn verhaal een titel gegeven: ‘Alles of niets’.

Mijn HES-geschiedenis begint in 2011. Toen is voor het eerst uit mijn bloedwaardes gebleken dat ik veel te veel witte bloedlichaampjes had en meer specifiek teveel eosinofielen. Ik kwam bij een hematoloog terecht. Spannend, want oncologie/hematologie klinkt onheilspellend.



## Onderzoeken naar parasieten en allergieën

Ik woonde destijds in België. Daar wordt voor eosinofielen een grens in de bloedwaarden van 2 aangehouden. Daarboven worden medicijnen voorgeschreven, daaronder blijf je onder controle. En ik kreeg onderzoeken naar parasieten en allergieën. Die kunnen namelijk de oorzaak zijn, maar dat leverde niks op.

De oncoloog noemde mijn bloedafwijking “een chronische aanmaak van teveel eosinofielen”. Het kan zijn dat die eosinofielen in je huid gaan zitten of in de organen. Je huid gaat misschien wat jeuken en misschien ga je ook veel zweten. Het kan ook dat je longen van tijd tot tijd schoongemaakt moeten worden.

Gelukkig bleef de bloedwaarde jaren rond de 2 hangen. Geen medicijnen dus. Jeuk had ik inderdaad, maar was goed te hebben.

## Hart en bloedvaten geven problemen

Wat erger was, ik had een voortdurend probleem met mijn hart en bloedvaten. Eigenlijk had ik al in het jaar 2000 mijn eerste hartproblemen. Op een dag was ik net een half uur op mijn werk, toen ik plots ter aarde viel en levenloos bleef liggen. Gelukkig hadden we op het bedrijf een hulpverleningsteam wat heel snel en goed reageerde. Ze hebben me gereanimeerd en de ambulance gebeld. En, zoals je ziet, de reanimatie is gelukt.

En in 2011 gebeurde eigenlijk hetzelfde, opnieuw een hartaanval, opnieuw een ambulance, opnieuw mijn kinderen helemaal over hun toeren, opnieuw ingrepen in het ziekenhuis met stents ergens rond mijn hartstreek. Opnieuw collega’s die mij niet meer licht zullen vergeten. Eentje kreeg zelfs de “collega van de maand-award” omdat ze zo kordaat was opgetreden.

## **“Kleine ingrepen”**

Daarna volgden nog diverse “kleinere ingrepen” zoals dotteren en stents plaatsen. In 2017 volgde een zware operatie, zes omleidingen om mijn kransslagaders te vervangen.

Later kreeg ik van mijn hematoloog te horen dat eosinofielen ook verstoppingen in de bloedvaten kunnen veroorzaken. Een andere hematoloog zei: “Operaties of andere ingrepen? Dat is dweilen met de kraan open.” Of eosinofielen al voor 2011 voor problemen zorgden weet ik niet zo goed, omdat er geen bloedwaardes zijn van voor die tijd. Na 2011 zullen die zeker het probleem met de hart en bloedvaten hebben verergerd.

Halverwege 2019 verhuisde ik naar Nederland en ik kwam bij een hematoloog in het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven terecht. In België ligt de norm voor behandeling met medicijnen op 2, maar in Nederland op 1,5. Volgens de hematoloog val ik onder de HES-patiënten. Een nieuwe term voor mij wat staat voor Hyper Eosinofielen Syndroom (HES). Een zeer zeldzame bloedziekte. En al gauw bleken mijn eosinofielen de hoogte in te gaan. In plaats van stabiel op 2, gingen ze nu geleidelijk naar 4. Veel te hoog.

## **Op zoek naar de juiste medicatie**

Bij mij begon toen een lange periode van experimenteren met medicijnen. En een lange en bange periode van steeds verdere lichamelijke achteruitgang. Ik kreeg op allerlei manieren ongelooflijk veel last van de te hoge eosinofielen. Mijn huid begon steeds meer te jeuken, ik lag er ‘s nachts van wakker.

Ook mijn gezicht veranderde, het werd vuurrood. De hematoloog vroeg aan de dermatoloog om een biopt te nemen om te kijken of dit door de witte bloedcellen kwam. De dermatoloog was ervan overtuigd dat dit niks met witte bloedlichaampjes te maken had. “Het is overduidelijk rosacea, een biopt is overbodig”, zei hij.

Ook mijn ogen werden rood. Volgens de oogarts duidelijk een geval van het “red eye syndrom”. Ik geloofde er geen snars van. De witte bloedlichaampjes zaten zelfs in mijn ogen.

## **Onbekendheid met HES wreekt zich**

Ik kreeg steeds minder vertrouwen in de artsen. Later besepte ik dat de onbekendheid met HES ook onder de artsen gevolgen heeft. Dat is ook een belangrijk punt voor jullie. Behandelaars hebben vaak helemaal geen besef wat die eosinofielen aanrichten. Zelfs als mijn hematoloog wees op de gevolgen van de eosinofielen die overal in gaan zitten, onderkenden ze dat niet. Op de één of andere manier loopt die communicatie niet. Hier valt nog een wereld te winnen.

Mijn hematoloog vroeg ook aan de cardioloog om te onderzoeken of de witte bloedlichaampjes een rol speelden bij mijn hartproblemen. Zijn reactie was: “We zijn er niet om pretecho’s te maken”, maar uiteindelijk nam hij toch een MRI van het hart. De conclusie: het is bijna zeker dat de witte bloedlichaampjes de hartspier hebben aangetast, eigenlijk is er geen andere verklaring voor te geven. Mijn hartspier functioneerde nog voor 36%.

Later bleek uit een foto dat ik ook nog een vlek op de longen had. Het longonderzoek gaf geen duidelijke uitslag. De eerste longarts dacht aan een schimmel. Haar opvolger dacht dat het

misschien een stukje dubbelgeklapte long zou kunnen zijn. De derde longarts dacht aan een verwaarloosde longontsteking. Voor mijn gevoel ben ik de enige die de witte bloedlichaampjes verdenkt.

### **Alternatieve therapie**

Het ergste was de invloed van de eosinofielen op mijn bloedvaten. Mijn benen waren zo slecht dat ik op het eind nog maar 50 meter kon lopen, daarna moest ik stoppen vanwege de pijn.

Intussen ging ik ook aan de slag met een alternatieve methode, een visualisatietherapie van een Amerikaans echtpaar, de Simontons, waarbij ze een therapie beschrijven voor, in de ogen van de reguliere zorg, ongeneeslijke ziekten zoals kanker. Het voelde voor mij alsof ik geen alternatief had, het was alles of niets, het was deze therapie of de dood. Voor mijn gevoel had ik geen keuze.

Dit is een therapie van drie maanden. 1 April 2023 startte ik, drie maanden erbij is 1 juli. Ik kon me niet voorstellen dat in zo'n korte tijd zo'n groot probleem opgelost kon worden. Dat het slechts drie maanden zou duren, motiveerde me extra. Wat me het meest bij blijft van deze therapie is dat ik er zo ongelooflijk positief werd. Elke vezel in mijn lijf werd afgestemd op dat ene doel: genezen van die eosinofielen.

### **Bergafwaarts**

Intussen ging alles door, met mijn gezondheid ging het steeds slechter. Ik kon nauwelijks nog lopen. Ik ging steeds vaker denken dat ik het niet zou redden. De dood was heel dichtbij. Ik maakte een levenstestament, ook om mijn kinderen en partner te ontlasten.

Ik had intussen ook overwogen om samen met het Erasmus MC in Rotterdam mee te gaan doen met een proef om nieuwe medicijnen voor HES-patiënten uit te testen. Pas aan het einde van een jaar lang voorbereiden werd me duidelijk dat dit geen gemakkelijke route zou worden. Het betekende onder meer een half jaar lang voor mij onzichtbare uitkomsten van bloedwaardes ...

### **Eindelijk resultaat**

Op 1 juli 2023 waren de drie maanden van Simonton voorbij. De hematologe was nu twee jaar bezig met het uitproberen van verschillende medicijnen of combinaties van medicijnen. De laatste combi was prednison met Hydrea. Mijn eerstvolgende bloedcontrole in het Catharina Ziekenhuis zou op 7 juli 2023 zijn.

Ik had nu twee kansen op verbetering, één door de laatste nieuwe medicijnen en één door de methode van visualisatie. Toen kwam de uitslag: bloedwaardes uitstekend. De eosinofielen waren met 0,15 zelfs iets onder de norm. Ongelooflijk!

De hematologe gebruikte nu een combinatie van prednison en Hydrea en blijkbaar reageerde ik daar goed op. Of was het de therapie van Simonton? Wie zal het zeggen ... Waarschijnlijk ga ik daar nooit achter komen.

Vanaf begin juli 2023 waren de bloedwaardes goed. Mijn klachten begonnen te verdwijnen. Mijn jeuk werd steeds minder, het “red eye syndrom” verdween, de rosacea trok weg.

### **Wel schade opgelopen**

Alleen de schade aan de bloedvaten bleef onveranderd. En de achteruitgang van de pompfunctie van mijn hart door een verminderd werkende hartspier bleef zoals het was.

Om het probleem met de bloedvaten op te lossen wilde de vaatchirurg een ingrijpende operatie plannen om de bloedvaten in de buik en de liezen te vervangen. Een operatie met risico op overlijden vooral voor hartpatiënten. Ik had geen keuze, op deze manier kon ik niet verder.

Na lang wachten volgde eindelijk op 6 oktober 2023 de operatie. De bloedvaten in de buik en de liezen werden helemaal vernieuwd. Goddank, de operatie was goed gelukt.

Ik kon verder aan mijn herstel werken. Mijn conditie werd snel beter. Ik kon weer golfen, zelfs zonder buggy kon ik weer helemaal zelf 9 holes lopen. Dat is ongeveer 4 kilometer lopen. Het voelde als een nieuw leven. Fietsen, wandelen, golfen, pijnvrij. Ongelooflijk!

Ik geniet nu nog iedere dag van mijn nieuwe leven!

Het was ‘alles of niets’, het is ‘alles’ geworden.”

Toon Verhallen

---

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