

Tolvaptan: de oplossing bij cystenieren?

In *Wisselwerking* hebben wij eerder geschreven over een nieuw medicijn dat de groei van cystenieren aanzienlijk zou remmen: Tolvaptan. Het middel wordt sinds 1 februari 2017 in Nederland vergoed. Reden om eens te gaan praten met Sandy Put (39). Sinds een paar maanden gebruikt zij Tolvaptan. Wat vindt zij van dit nieuwe middel?

TEKST: RIA BERGHUIZEN / FOTO: SANDER DROOGLEVER (XANDRO MEDIA)

Sandy woont in Hoogeveen met haar man en 3 dochters van 12, 9 en 5 jaar oud. Ze heeft een bedrijf in vastgoedstyling en werkt op freelance basis bij de bibliotheek als docent 'Klik en Tik en Digisterker'. Tot november vorig jaar was ze ook thuiscoach en trainer voor de gemeente Hoogeveen. Ze is heel sportief ingesteld, evenals de rest van haar gezin.

‘Mogelijk kan ik dialyse en transplantatie nu jarenlang uitstellen’

Ze traint nu zelfs voor de triathlon (combinatie van 1½ km zwemmen, 40 km fietsen en 10 km hardlopen), die aankomende zomer in Klazienaveen van start gaat.

Van triathlon tot Tolvaptan

Op haar 18e werd ontdekt dat Sandy cystenieren heeft, een ziekte die ook bij haar vader is gediagnosticeerd.

Veel last had ze er in eerste instantie niet van, totdat ze zwanger raakte van haar oudste dochter. Toen kreeg ze een bloeddrukverlagend medicijn voorgeschreven, dat ze nu nog steeds gebruikt. Doordat zij veel sport, is de dosis weliswaar sterk verlaagd in de loop van de jaren. Sandy hoorde via haar vader over het DIPAK-onderzoek, een samenwerkingsverband tussen 4 universitaire medische centra (Groningen, Leiden, Nijmegen en Rotterdam); sinds 3 jaar doet ze aan dit onderzoek mee. Haar nierfunctie ging in de loop van die 3 jaar achteruit, van 83% naar 78%. Via haar deelname aan DIPAK hoorde Sandy voor het eerst van het nieuwe middel Tolvaptan. 'Als dat doet wat het moet doen, namelijk cystegroei remmen, dan zou ze dialyse en transplantatie mogelijk wel 10 jaar kunnen uitstellen', bedacht ze. Want ze wil zo lang mogelijk gezond blijven en van het leven genieten. Eigenlijk is ze helemaal niet zo bezig met ziek zijn omdat ze heeft aanvaard dat het is wat het is. Maar nu er eindelijk iets aan haar ziekte gedaan kan worden, komt ze graag in actie.

Niet voor iedereen

Tolvaptan is alleen geschikt voor patiënten die nog een redelijk goede nierfunctie hebben en

Kan dat nog? Bergwandelen in Zwitserland?

die hoogstwaarschijnlijk in de toekomst te maken krijgen met dialyse en/of transplantatie. Wanneer het middel zo vroeg mogelijk genomen wordt, zullen dialyse en transplantatie zo lang mogelijk uitgesteld kunnen worden. Daarom gaat de voorkeur voor gebruik hiervan uit naar patiënten onder de 50 jaar met een nierfunctie boven 45% en een relatief snelle achteruitgang van de nierfunctie, criteria waar Sandy volledig aan voldeed.

Heel veel drinken en plassen

Tolvaptan is een heftig medicijn, dat zeker ingrijpt in het persoonlijk leven van Sandy. Het middel onderdrukt het hormoon vasopressine, waardoor de urineproductie fors toeneemt. Mensen die het gebruiken, moeten zeer veel plassen en tegelijk voldoende vocht innemen, anders dreigt uitdroging.

'Het hele gezin heeft zich min of meer moeten aanpassen', zegt Sandy. 'Zomaar onbekommerd in de auto stappen is er niet meer bij. Ik drink ongeveer 8 liter per dag en plas dat ook weer uit. Dus er moet altijd voldoende water mee en ik bedenk van tevoren waar gelegenheden zijn voor een sanitaire stop, want om de 45 minuten moet ik naar de wc. Ook 's nachts, alhoewel de tussenpauzes dan iets langer zijn, maar 2 uur achter elkaar slapen is al geweldig.

Het vele drinken is goed te doen. Sandy vindt het bijzonder om te merken dat je lichaam zich direct aanpast en ook vraagt om vocht. Ze hoeft nooit tegen haar zin te drinken.



*De nadelen van het medicijn neem ik voor lief.
De ziekte remmen: dat vind ik belangrijker.*

De NVN heeft een
besloten Facebookgroep
voor mensen met cystenieren
(ADPKD, ARPKD):
[www.facebook.com/groups/
1614486138845937/](https://www.facebook.com/groups/1614486138845937/)

DIPAK- onderzoeksproject

Doel van het DIPAK-consortium is het zoeken naar mogelijke behandelingen om verergering van het ziektebeeld bij patiënten met cystenieren tegen te gaan. Het onderzoek is opgesplitst in 4 groepen:

1. experimenteel onderzoek
2. observationeel cohort onderzoek
3. patiëntgebonden onderzoek met een nieuw medicijn (Lanreotide)
4. onderzoek naar behandeling van pijn bij cystenieren.

DIPAK krijgt financiële steun van de Nierstichting.

Nog een nieuw medicijn

Naast Tolvaptan is er dus een ander mogelijk nieuw medicijn, dat de groei van cysten bij cystenieren zou kunnen remmen: Lanreotide. Binnenkort worden de resultaten van onderzoek naar de werking hiervan bekend.

‘Ook belangrijk voor mijn kinderen’

- Sandy en haar gezin willen met humor vanuit oplossingen denken, zij laten zich dan ook niet belemmeren door haar ziekte. Dus maken zij lange bergtochten in Zwitserland en klimmen dan tot zo’n 2400 m. De camelback gaat mee (rugzak met drinkreservoir en een slangetje om daaruit te drinken, zodat je je handen vrij kunt houden bij het drinken). En iedereen kijkt constant uit naar een goede, mooie plasgelegenheid. Sinds ze Tolvaptan gebruikt, transpireert Sandy bij inspanning meer dan voorheen. Of dat aan de Tolvaptan ligt weet ze niet, maar tot haar grote opluchting hoeft ze nu tijdens het sporten minder vaak naar de wc, omdat ze heel veel vocht uitzweet. Tegelijk moet ze daardoor wel extra op haar vochtinname letten. Dus gaat ALTIJD de camelback mee.
- Nog een voordeel is dat het middel niet strikt elke dag gebruikt hoeft te worden. Het is volgens deskundigen weliswaar raadzaam Tolvaptan dagelijks te nemen, maar wanneer dat praktisch gezien écht eens niet uitkomt, is het niet erg een keer een dosis over te slaan. Verspreid over het jaar slikt Sandy het medicijn circa 14 dagen niet, bijvoorbeeld tijdens haar triathlon-wedstrijd in

Tolvaptan: voor wie?

Om Tolvaptan goed te laten werken, moet u het wel lang slikken. Dat is de reden dat Tolvaptan alleen geschikt is voor mensen van wie de nierfunctie nog (redelijk) goed is. Het medicijn kan voorgeschreven worden aan cystenierpatiënten van 50 jaar of jonger, met een nierfunctie boven de 45%. Bovendien moet er sprake zijn van een relatief snelle groei van de grootte van de nier, dan wel snelle achteruitgang van de nierfunctie. Uit onderzoek is gebleken dat iedere 4 jaar dat Tolvaptan wordt geslikt, uw dialyse met 1 jaar kan worden uitgesteld. Nadelen zijn, zoals ook uit dit artikel blijkt, dat u zeer vaak moet plassen en veel moet drinken om uitdroging te voorkomen. Met het oog hierop moet goed afgewogen worden of dit in uw leven valt in te passen. Uw nefroloog bespreekt dit graag met u.

Klazienaveen of wanneer ze hele dagen in de auto moet zitten.

Vermoeidheid

Het grootste nadeel is wel de vermoeidheid. Daar zullen de onderbroken nachten zeker debet aan zijn. ‘Er moet een betere balans komen tussen rust en mijn actieve leven’, vindt Sandy. Dat is waarom zij mijn werk als thuiscoach heeft moeten opgeven, zij kon niet langer de hulpverlener zijn die ze wilde zijn. Maar ook heeft ze inmiddels een aantal wedstrijden aan zich voorbij laten gaan.

Ze heeft haar vaste baan opgezegd en zich vol overgave gestort op haar eigen bedrijf, met weer nieuwe uitdagingen en mogelijkheden.

Doordat ze eigen baas is heeft ze de regie over haar eigen leven en de balans daarin weer in handen, dat biedt nieuwe kansen.

En met Tolvaptan wordt ze mogelijk haar ziekte de baas.

Zou Sandy anderen Tolvaptan aanraden? ‘Lastig te beantwoorden’, meent ze. ‘Feit is dat niet iedereen ervoor in aanmerking komt. Daarnaast gaat het erom hoe iemand in het leven staat en hoe zijn of haar leven eruit ziet. Ben je optimistisch en flexibel, dan is er kans dat je met Tolvaptan uit de voeten kunt. Maar de impact ervan moet zeker niet worden onderschat.’

Sandy wil het medicijn blijven gebruiken, omdat het effect voor haar belangrijker is dan de diverse nadelen. Ook hoopt zij dat het een middel is dat haar kinderen kan helpen, mocht ooit ontdekt worden dat zij de ziekte ook hebben. Niet te hopen natuurlijk, maar cystenieren kunnen erfelijk zijn en Sandy’s kinderen hebben 50% kans dat zij de aandoening ook hebben.

‘Als het echt niet te doen was geweest, zou ik gewoon stoppen’, concludeert Sandy. Maar nadelen als ‘veel drinken en vaak naar de wc moeten’, neemt ze voor lief. Daar maakt ze het beste van. Haar ziekte remmen, dat is voor haar belangrijker.



Sandy traint voor de triathlon:
1½ km zwemmen, 40 km
fietsen en 10 km hardlopen