

# Nederlandse arts weet ernstige zwellingsziekte te behandelen met afgedankt medicijn

Een middel dat bij een Amerikaanse farmaceut ongebruikt in de la lag, kan een ernstige zwellingsziekte voor een groot deel verhelpen. Dankzij het medicijn daalt het aantal aanvallen met bijna 90 procent, zo blijkt uit vrijdag gepubliceerd internationaal onderzoek onder Nederlandse leiding.

Ellen de Visser 31 mei 2024, 18:15



Het medicijn werd ontdekt door de Amsterdamse internist Danny Cohn, die al jaren patiënten met HAE behandelt. Beeld Amsterdam UMC

‘Ik heb mijn onbezorgdheid terug’, zegt een van de studiedeelnemers, een 32-jarige man. Vanaf zijn kindertijd had hij, soms twee keer per week, aanvallen van extreme buikpijn. En toen hij ouder werd, kwamen daar spontane zwellingen bij op handen en voeten, en soms op zijn elleboog of gezicht.

## Blijf op de hoogte

Krijg een melding bij nieuws over Wetenschap.

[Hereditaire angio-oedeem \(HAE\)](#) heet zijn ziekte: door een genetische mutatie kan er in zijn lichaam plotseling vocht uit de bloedvaten gaan lekken, dat zich ophoopt. Bij een aanval moest hij zelf een medicijn injecteren in een een ader (‘Niet makkelijk als je zo gestrest bent’) en wachten tot de zwelling verdween. ‘Ik kon nooit spontaan weg,

moest overal mijn koeltas met medicijnen mee naartoe nemen. Ik zocht altijd uit waar het dichtstbijzijnde ziekenhuis was. Een aanval kwam natuurlijk ook vaak op een ongelegen moment.'

## 'Ik heb mijn leven terug'

Totdat hij meedeed aan een wetenschappelijk onderzoek van het Amsterdam UMC. Eens in de vier weken diende hij zichzelf een medicijn toe met een onderhuidse prik. Hij gebruikt het nog steeds en heeft al vier jaar geen aanval meer gehad. 'Ik heb mijn leven terug. Het is zo waardevol dat ik niet meer voortdurend waakzaam hoef te zijn', zegt hij.

### Over de auteur

[Ellen de Visser](#) is wetenschapsredacteur van *de Volkskrant* en schrijft over medische ontwikkelingen.

Het medicijn werd ontdekt door de Amsterdamse internist Danny Cohn, die al jaren patiënten met HAE behandelt. 'Ik ben geraakt door hun verhalen', zegt hij. 'Ze schamen zich, durven de deur niet uit, willen soms zelfs geen kinderen omdat ze hun ziekte niet willen overdragen.' Zeven jaar geleden kreeg Cohn een jonge vrouw in zijn spreekkamer die gemiddeld acht keer per maand een aanval kreeg en regelmatig zulke heftige keelzwellingen had, dat ze op de ic moest worden opgenomen vanwege kans op verstikking. Medicijnen hielpen haar niet.

Cohn wist dat er nieuwe medicijnen in ontwikkeling waren en deed voor zijn patiënt een ronde langs farmaceutische bedrijven. Hij ving overal bot, niemand wilde het risico lopen met een beloftevol middel dat nog moest worden getest bij patiënten. Totdat een Amerikaanse farmaceut zijn middel kosteloos beschikbaar stelde, omdat het bedrijf geen plannen had ermee verder te gaan. Cohn testte het medicijn eerst op die ene patiënt en ze reageerde er geweldig op, vertelt hij. Ze heeft nog hooguit enkele aanvallen per jaar, die goed te behandelen zijn.

## IJzersterke resultaten

De afgelopen jaren beproefde Cohn, samen met collega's, het medicijn bij een internationale groep van negentig patiënten, van wie een deel een placebo kreeg. Het medicijn, legt Cohn uit, remt de productie van een eiwit dat de zwelling in gang zet. De resultaten, [vrijdag gepubliceerd in vakblad NEJM](#), zijn ijzersterk, erkennen ook de twee onafhankelijke Nieuw-Zeelandse immunologen, die voor het blad [een commentaar](#) schreven.

De [Amerikaanse farmaceut heeft aangekondigd](#) het medicijn snel op de markt te willen brengen. In het Amsterdam UMC, het landelijke expertisecentrum, zijn 170 patiënten onder behandeling. Cohn voorziet voor hen opeens een heel andere toekomst: 'Dat geeft zoveel voldoening.'