



User Name: =

Date and Time: = 2025-07-06

Job Number: = 257017907

Documents (1)

Client/Matter: -None-

Search Terms: 'Doodgaan is geen optie' behandeling zou leven van topatleet Jeroen Reesen (39) kunnen redden, maar wordt hier niet vergoed

Search Type: NaturalAnd

Content Type

news

Narrowed by

-None-

1. 'Doodgaan is geen optie'; behandeling zou leven van topatleet Jeroen Reesen (39) kunnen redden, maar wordt hier niet vergoed

'Doodgaan is geen optie'; behandeling zou leven van topatleet Jeroen Reesen (39) kunnen redden, maar wordt hier niet vergoed

'Doodgaan is geen optie'; behandeling zou leven van topatleet Jeroen Reesen (39) kunnen redden, maar wordt hier niet vergoed

De Telegraaf

3 oktober 2024 donderdag

Nederland

Copyright 2024 Mediahuis Nederland BV All Rights Reserved



Section: BINNENLAND; Blz. 9

Length: 950 words

Byline: Wierd Duk

Body

behandeling zou leven van topatleet Jeroen Reesen (39) kunnen redden, maar wordt hier niet vergoed

Jeroen Reesen was een extreme duursporter, die over de hele wereld wedstrijden liep. Tot bij hem oogkanker werd geconstateerd. Een duur medicijn kan redding brengen, maar het middel wordt in Nederland niet vergoed. „Ik sta met mijn rug tegen de muur.”

Hij werd 's ochtends wakker en schrok. „Mijn beeld was vervormd. In de auto, op weg naar m'n werk, raakte ik onzeker.” Hij ging naar de huisarts en vanaf dat moment, nu zeven jaar geleden, veranderde alles in het leven van Jeroen Reesen (39) en diens ouders Otto (69) en Ria (64). Ria: „Ons leven is toen gestopt.”

Bij Jeroen werd oogkanker geconstateerd. Zijn linkeroog moest worden verwijderd, hij leeft nu met een prothese. Jeroen: „We zaten in het expertisecentrum in Leiden toen de specialist naar ons toekwam: 'Je oog moet eruit'. Dat wilde ik niet. Ik sportte heel fanatiek, deed mee aan wedstrijden tot in de VS, Japan en China. Ik was een topatleet. Dat zou waarschijnlijk allemaal stoppen. Eerlijk: ik wilde dood.”

Tien kilo

Je zou het niet zeggen zoals hij daar zit, geanimeerd pratend en gebarend, aan tafel in de ouderlijke woning in Almere, maar Jeroen Reesen is doodziek. „Ik ben nu hyper van de prednison, maar ik ben de afgelopen weken als gevolg van immuuntherapie zo verschrikkelijk beroerd geweest. Ik kon niet eten, niet drinken, niet slapen, had overal pijn en ben wel tien kilo afgevallen.”

Jeroen besloot zeven jaar geleden om niet het bijltje erbij neer te gooien, maar om de 'strijd met mijzelf aan te gaan'. „Ik ben heel competitief en die ziekte werd mijn nieuwe uitdaging: de grootste van mijn leven.”

'Doodgaan is geen optie'; behandeling zou leven van topatleet Jeroen Reesen (39) kunnen redden, maar wordt hier niet vergoed

Sinds tweeënhalve jaar heeft hij daarbij ook vriendin Daphne (33) aan z'n zijde. Daphne: „Toen we elkaar ontmoetten was Jeroen heel eerlijk over zijn ziekte. Maar ik besepte niet echt wat het betekent om met die angst te leven. Tot een jaar geleden, toen bij hem uitzaaiingen werden geconstateerd. Dan staat je wereld op z'n kop: 'Is hij er nog volgende maand, over een half jaar, over een jaar?' Gelukkig is Jeroen enorm positief, dat geeft ons allemaal kracht. Hij pept óns op, in plaats van andersom. Maar de angst om mijn partner te verliezen komt wel vaak naar boven. Dat is heel onwerkelijk."

Tegen die uitzaaiingen zocht het gezin hulp in het Duitse Krefeld, in de Helios Kliniek, waar veel meer Nederlanders met kanker worden behandeld. Ria Reesen: „Via internet was ik op hen gestuit. We hadden er een gesprek, wat heel positief uitpakte." Jeroen: „Ik voel mij er als mens behandeld. Ze denken er in mogelijkheden, ook out of the box. Het eerste wat mij opviel is dat er Nederlanders rondlopen die bij ons al enkele jaren geleden zijn opgegeven, maar daar nog worden doorbehandeld."

Zware chemokuur

Wat konden de artsen in Krefeld doen? „Voor mij persoonlijk: in plaats van een hele zware chemokuur, zoals in Nederland zou gebeuren, kozen zij voor een lokale aanpak, specifiek gericht op de lever. Dat is weliswaar ook heftig - alsof je een tijd lang fikse stoten op je lever krijgt -, maar na twee sessies leek de groei gestopt. Alleen vonden ze toen de vlekjes op m'n longen."

Een nieuwe tegenslag: er moet verder worden behandeld. Moeder Ria: „Hij werd te ziek van de immuuntherapie en kreeg overal last van: zware maag-darmproblemen, een hevige leverontsteking."

Er is een laatste optie voor patiënten als Jeroen Reesen: een medicijn onder de naam tebentafusp. Jeroen: „Dat wordt in Duitsland toegediend. Maar anders dan de behandelingen in Krefeld, wordt de behandeling met tebentafusp niet door de Nederlandse verzekeraar vergoed. Ria: „We staan met de rug tegen de muur."

Dan valt het gesprek even stil. Een traject met tebentafusp zou zo'n 450 duizend euro kosten. Jeroen: „Heel intensief, maar de positieve resultaten zijn onomstreden."

Ria Reesen laat een recente brief zien van het Zorginstituut Nederland. Daarin wordt de effectiviteit van het medicijn bij uitgezaaide oogkanker erkend. Het instituut adviseert de minister om het middel op te nemen in het basispakket 'mits prijsonderhandeling resulteert in een lagere prijs. De vraagprijs moet met ongeveer tachtig procent dalen'.

Daar zit 'm de crux: hoe lang die onderhandelingen gaan duren, weet niemand. Maar Jeroen heeft de tijd niet om te wachten. Ria Reesen: „In België wordt dit middel al wel vergoed. Ik hoorde het verhaal van een Nederlandse patiënt, die naar België is geëmigreerd en zich daar heeft verzekerd. Die krijgt nu tebentafusp toegediend."

Wat doet dit alles met hen? Ria, vechtend tegen de tranen: „Vraag me daar maar niet naar. Jeroen is ons enige kind." Jeroen: „Na die laatste immuuntherapie zat ik er wel doorheen. Ik dacht: 'Moet ik dit allemaal ondergaan om beter te worden?' Ik had er weinig zin meer in."

Daags na het gesprek wordt hij weer verwacht in Krefeld, waar restjes melanoom zullen worden verwijderd. Jeroen: „Intussen gaat het leven door. Ik zie iedereen om ons heen kinderen krijgen, een huis kopen. Wij kunnen niet eens een vakantie plannen."

Daphne: „Ik houd zoveel van hem. Geen haar op m'n hoofd die eraan denkt de relatie te beëindigen. We zitten hier samen in." Ria: „We gaan overal met z'n vieren naar toe. Altijd."

Crowdfunden

De familie vecht, mocht de tebentafusp niet beschikbaar komen, letterlijk tot het einde. Ria: „Dan is het voorbij." Jeroen blijft positief: „Misschien kunnen we die 4,5 ton bij elkaar crowdfunden, of wellicht willen mijn

'Doodgaan is geen optie'; behandeling zou leven van topatleet Jeroen Reesen (39) kunnen redden, maar wordt hier niet vergoed

medesporters, met wie ik al die internationale wedstrijden liep, bijdragen? Dat is nu mijn uitdaging. Hoe dan ook: ik weiger om op te geven. **Doodgaan** is **geen optie**."

'Vraagprijs moet met ongeveer tachtig procent dalen'

PDF-bestand **van** dit document

Classification

Language: DUTCH; NEDERLANDS

Publication-Type: Krant

Journal Code: Tlg-NL

Subject: Cancer (96%); Sports + Recreation Events (87%); Crowdsourcing (74%); Diseases + Disorders (74%); Children, Adolescents + Teens (70%)

Industry: Pharmaceuticals Agents + Products (87%)

Load-Date: October 2, 2024

End of Document