



aHUS

Het atypisch hemolytisch uremisch syndroom (aHUS) is een zeldzame en ernstige aandoening. Door aHUS kan nierfalen ontstaan.

Inhoudsopgave

1. Coronavirus en aHUS
2. Wat is HUS?
3. Wat is STEC-HUS?
4. Wat is aHUS?
5. Oorzaak van aHUS
6. Symptomen van aHUS
7. Behandeling van aHUS
8. Gevolgen van aHUS
9. Eculizumab bij aHUS



Lees dit dossier online

Bekijk de meest recente versie van dit dossier online

<https://www.nieren.nl/bibliotheek/45-ahus>

Nieren.nl is een online platform voor nierpatiënten, hun naasten, nierdonoren en andere betrokkenen. De website biedt betrouwbare informatie over nieraandoeningen, behandelmethoden en onderzoeken, en ook over de invloed van nierschade op het dagelijks leven. Via nieren.nl kunnen nierpatiënten elkaar ook ontmoeten in een veilige online omgeving. Nieren.nl is een initiatief van de Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN).



1. Coronavirus en aHUS

LAATSTE UPDATE

19 maart 2020

Hebt u de nierziekte aHUS en hebt u vragen over het coronavirus?

Informatie voor aHUS-patiënten over het coronavirus vindt u op de website van CUREiHUS. Dit is de website van artsen en onderzoekers van de landelijke aHUS-werkgroep.



CUREiHUS.nl

Bekijk de informatie voor aHUS-patiënten over het coronavirus.

<http://cureihus.nl/nieuws/covid-19-coronavirus-en-ahus/>

Algemene informatie over het coronavirus en nierschade vindt u in het gelijknamige dossier op nieren.nl. Verder is de website van het RIVM een betrouwbare bron.



Coronavirus en chronische nierschade

Bekijk de informatie voor nierpatiënten over het coronavirus.

nieren.nl/bibliotheek/188-coronavirus-en-chronische-nierschade



RIVM.nl

Kijk op de website van het RIVM voor de algemene adviezen.

<https://www.rivm.nl/coronavirus/covid-19>

Lees dit artikel online



Bekijk de meest recente versie van dit artikel en het bijbehorende dossier online.

nieren.nl/bibliotheek/3-nierziekten/45-ahus/2255-coronavirus-en-ahus

2. Wat is HUS?

LAATSTE UPDATE

17 juli 2019

MET MEDEWERKING VAN

dr. Nicole van de Kar, kindernefroloog

prof. dr. Jack Wetzels, nefroloog

NVN Kennisgroep Zeldzame Nierziekten

Deze deskundigen dragen bij aan betrouwbare informatie op nieren.nl.

Meer informatie (nieren.nl/referenten).

Het hemolytisch uremisch syndroom (HUS) is een ernstige aandoening. Het veroorzaakt bloedarmoede en een tekort aan bloedplaatjes. Ook gaan de nieren ineens veel slechter werken. Er ontstaat acuut nierfalen.

Een syndroom is een combinatie van bepaalde klachten en symptomen. Samen vormen ze een ziektebeeld. Dat is ook zo bij het hemolytisch uremisch syndroom (HUS). Daarbij gebeurt het volgende in het lichaam:

- Rode bloedcellen worden veel sneller afgebroken dan normaal. Daardoor krijgt u bloedarmoede.
- Er ontstaat een tekort aan bloedplaatjes. Bloedplaatjes zijn nodig voor de bloedstolling. Door het tekort ontstaan makkelijk blauwe plekken en puntbloedingen.
- De nieren raken beschadigd. Dit komt doordat er stolsels ontstaan in de kleine bloedvaten van het nierfilter.

Het woord hemolytisch is de medische term voor een versnelde afbraak van rode bloedcellen. Uremisch betekent dat er veel ureum in het bloed zit. Ureum is een afvalstof. Normaal verwijderen de nieren deze afvalstof uit het bloed. Maar beschadigde nieren kunnen dat niet goed meer.

Verschillende oorzaken voor HUS

Er zijn verschillende oorzaken voor HUS. De meest voorkomende oorzaak is een infectie met de E.colibacterie. Dan gaat het om STEC-HUS (ook wel E.coli HUS of eHUS). HUS kan ook ontstaan als een deel van het afweersysteem ontregeld raakt, namelijk het complementsysteem. Dan is sprake van de atypische vorm van HUS, oftewel: aHUS. Dat komt veel minder vaak voor.

Lees dit artikel online



Bekijk de meest recente versie van dit artikel en het bijbehorende dossier online.

nieren.nl/bibliotheek/3-nierziekten/45-ahus/1747-wat-is-hus

3. Wat is STEC-HUS?

LAATSTE UPDATE

17 juli 2019

MET MEDEWERKING VAN

dr. Nicole van de Kar, kindernefroloog

prof. dr. Jack Wetzels, nefroloog

NVN Kennisgroep Zeldzame Nierziekten

Deze deskundigen dragen bij aan betrouwbare informatie op [nieren.nl](https://www.nieren.nl).

Meer informatie ([nieren.nl/referenten](https://www.nieren.nl/referenten)).

Er zijn verschillende vormen van het hemolytisch uremisch syndroom (HUS). De meest voorkomende is STEC-HUS. Deze ontstaat door een infectie met de E.colibacterie.

STEC-HUS komt vooral voor bij kinderen. Ongeveer 90 op de 100 kinderen met HUS hebben een STEC-HUS. Bij volwassenen komt STEC-HUS minder vaak voor.

E.colibacterie

De oorzaak is een speciale soort van de darmbacterie E.coli. Die komt het lichaam binnen via de voeding die besmet is met de bacterie. Bijvoorbeeld via rauw vlees. Besmetting veroorzaakt een darminfectie. Vaak komt daar bloederige diarree bij voor.

Niet iedereen met een STEC-infectie krijgt HUS. Dit gebeurt bij 15 op de 100 kinderen. Familieleden hebben vaak ook maagdarmklachten, zoals diarree en misselijkheid, in de periode dat de diagnose wordt gesteld. Soms ontstaat STEC-HUS ook zonder dat er eerst een darminfectie was. De E.coli-bacterie maakt shiga toxine aan. Door deze gifstof kan uiteindelijk STEC-HUS ontstaan.

Net als bij andere vormen van het hemolytisch uremisch syndroom (HUS) komen bloedar-moede en een tekort aan bloedplaatjes voor. Ook gaan de nieren ineens veel slechter werken.

Behandeling van STEC-HUS

Door de bloederige diarree lukt het vaak om snel een diagnose te stellen. De arts kan dan tijdig ingrijpen. De behandeling bestaat onder meer uit het reguleren van de bloeddruk en het behandelen van bijkomende problemen. Er is geen speciaal medicijn voor STEC-HUS. Als de behandeling tijdig is gestart, verbetert de nierfunctie vaak weer. Maar patiënten kunnen wel wat blijvende nierschade hebben.

Na de behandeling blijft u onder controle. Het is mogelijk dat u op latere leeftijd gezondheidsproblemen krijgt als gevolg van het nierfalen dat u ten tijde van de STEC-HUS had. U kunt bijvoorbeeld last krijgen van hoge bloeddruk, eiwitverlies via de urine en minder goed

werkende nieren.



Cureihus.nl

Lees meer over STEC-HUS.

<http://cureihus.nl/patient/e-coli-hus/>

Lees dit artikel online



Bekijk de meest recente versie van dit artikel en het bijbehorende dossier online.

[nieren.nl/bibliotheek/3-nierziekten/45-ahus/1748-wat-is-stec-hus](https://www.nieren.nl/bibliotheek/3-nierziekten/45-ahus/1748-wat-is-stec-hus)

4. Wat is aHUS?

LAATSTE UPDATE

16 juli 2019

MET MEDEWERKING VAN

dr. Nicole van de Kar, kindernefroloog

prof. dr. Jack Wetzels, nefroloog

NVN Kennisgroep Zeldzame Nierziekten

Deze deskundigen dragen bij aan betrouwbare informatie op nieren.nl.

Meer informatie (nieren.nl/referenten).

Er zijn verschillende vormen van het hemolytisch uremisch syndroom (HUS). Een zeldzame vorm is atypische HUS (aHUS). Hierbij raken de nieren vaak ernstig beschadigd.

Ongeveer 5 op de 100 mensen met het hemolytisch uremisch syndroom (HUS) hebben een atypische vorm: aHUS. Hierbij ontstaat het syndroom door een combinatie van factoren. Vaak is er een aangeboren fout in een onderdeel van het afweersysteem, namelijk het complementsysteem. Daarnaast is er vaak een uitlokkende factor, bijvoorbeeld een infectie, bepaalde medicijnen of hoge bloeddruk.

Net als bij andere vormen van HUS is er sprake van bloedarmoede en een tekort aan bloedplaatjes. Bij aHUS ontstaat vaak ernstige schade aan de nieren. Als aHUS niet op tijd wordt herkend, kan er blijvende schade aan de nieren ontstaan. Het is dus erg belangrijk dat de behandeling zo snel mogelijk start.

Onvoorspelbaar verloop

Na een periode van herstel kunnen de klachten weer terugkeren. Het is niet te voorspellen wanneer dit gebeurt en hoe vaak. Iedere keer weer kunt u ernstig ziek worden.

Zeldzame aandoening

Op iedere 2 miljoen mensen is er 1 aHUS-patiënt. In Nederland krijgen ieder jaar zo'n 5 kinderen en 15 volwassenen te horen dat ze aHUS hebben. Het is de belangrijkste oorzaak van HUS bij volwassenen.

Lees dit artikel online



Bekijk de meest recente versie van dit artikel en het bijbehorende dossier online.

nieren.nl/bibliotheek/3-nierziekten/45-ahus/79-wat-is-ahus

5. Oorzaak van aHUS

LAATSTE UPDATE

11 april 2018

MET MEDEWERKING VAN

dr. Nicole van de Kar, kindernefroloog

prof. dr. Jack Wetzels, nefroloog

NVN Kennisgroep Zeldzame Nierziekten

Deze deskundigen dragen bij aan betrouwbare informatie op nieren.nl.

Meer informatie (nieren.nl/referenten).

Bij aHUS gaat het mis met een onderdeel van het afweersysteem. De oorzaak is niet helemaal duidelijk. De meeste patiënten hebben een erfelijke aanleg.

Bij aHUS is een deel van het afweersysteem ontregeld. Dat heet het complementsysteem. Het bestaat uit een groep van 30 tot 45 verschillende afweerstoffen.

Normaal gesproken is het complementsysteem niet of nauwelijks actief. Het komt pas goed in actie bij een infectie met virussen, bacteriën en andere ziekteverwekkers. Bij mensen met aHUS blijft het complementsysteem overactief en komt het niet tot rust. Daardoor ontstaat schade aan het lichaam.

Schade aan de bloedvaten

Bij aHUS valt het overactieve complementsysteem de wanden van de bloedvaten aan. Die raken daardoor beschadigd. Aan de beschadigingen blijven bloedplaatjes plakken. De bloedplaatjes hopen zich op. De opgehoopte bloedplaatjes sluiten de bloedvaten geheel of gedeeltelijk af.

De nieren zijn extra gevoelig voor de aanvallen van het complementsysteem. De kleine bloedvaten in de nieren raken als eerste beschadigd. Door de ophoping van bloedplaatjes stroomt het bloed niet meer goed door de nieren. Daardoor ontstaat al snel ernstige nierschade.

In de rest van het lichaam ontstaat een tekort aan bloedplaatjes. Hierdoor kunnen bloedingen ontstaan. In de huid, maar ook binnen in het lichaam.

Minder zuurstof naar de nieren

Rode bloedcellen gaan kapot wanneer ze langs de beschadigde vaatwand of opgehoopte bloedplaatjes stromen. Dat leidt tot een versnelde afbraak. Er ontstaat dan een tekort aan rode bloedcellen. Oftewel: bloedarmoede.

Rode bloedcellen vervoeren zuurstof naar alle organen. Door het tekort aan rode bloedcellen krijgen de organen minder zuurstof. Ook hier reageren de nieren erg gevoelig op. Ze gaan nog verder achteruit.

Waarom raakt het complementsysteem ontregeld?

Bij sommige mensen zit er een fout in de erfelijke aanleg van het complementsysteem. Die fout zorgt ervoor dat een van de stoffen van het complementsysteem niet goed werkt. Het kan ook dat er een antistof (antilichaam) is. Dat is een antistof die zich tegen een eiwit van het complementsysteem richt. Dit verstoort de werking van het complementsysteem.

Bij 6 à 7 mensen op de 10 met aHUS kan de arts een afwijking in de erfelijke aanleg vinden. Bij 1 op de 10 patiënten wordt er een antistof gevonden. Door de erfelijke veranderingen heeft iemand meer aanleg voor aHUS en dus ook meer kans op de ziekte. Het complementsysteem kan sneller ontregeld raken wanneer het in actie moet komen.

Maar niet iedereen met een erfelijke aanleg wordt ziek. aHUS ontstaat pas als het complementsysteem echt uit balans raakt. Er zijn verschillende zaken die het complementsysteem kunnen ontregelen. Die heten ook wel uitlokkende factoren, omdat ze de ziekte uitlokken.

Uitlokkende factoren

De meeste mensen met een erfelijke aanleg voor aHUS krijgen pas klachten nadat ze een infectie hebben gehad. Bijvoorbeeld verkoudheid, longontsteking of buikgriep. Het complementsysteem moet dan in actie komen. Na de infectie blijft het complementsysteem overactief, terwijl dit niet meer nodig is. Het is uit balans geraakt. Andere uitlokkende factoren zijn:

- bepaalde medicijnen, zoals ciclosporine, interferon, tacrolimus en vincristine
- zwangerschap
- hoge bloeddruk

Is aHUS erfelijk?

Bij het complementsysteem zijn meerdere genen betrokken. Door een afwijking in sommige van deze genen ontstaat er een erfelijke aanleg voor aHUS. Een erfelijke aanleg kan overgaan van ouder op kind. Een afwijking in de genen kan ook vanzelf ontstaan, tijdens de bevruchting. Dat heet een spontane mutatie. Bij ongeveer 2 op de 10 aHUS-patiënten komt de ziekte in de familie voor.



Nierziekten en erfelijkheid

Lees meer over erfelijkheid en erfelijkheidsonderzoek.

nieren.nl/bibliotheek/21-nierziekten-en-erfelijkheid

Lees dit artikel online



Bekijk de meest recente versie van dit artikel en het bijbehorende dossier online.

nieren.nl/bibliotheek/3-nierziekten/45-ahus/80-oorzaak-van-ahus

6. Symptomen van aHUS

LAATSTE UPDATE

11 april 2018

MET MEDEWERKING VAN

dr. Nicole van de Kar, kindernefroloog

prof. dr. Jack Wetzels, nefroloog

NVN Kennisgroep Zeldzame Nierziekten

Deze deskundigen dragen bij aan betrouwbare informatie op nieren.nl.

Meer informatie (nieren.nl/referenten)

Meestal begint aHUS met verschijnselen van griep, verkoudheid of buikgriep.

U voelt zich dan moe en lusteloos. De ziekte kan op iedere leeftijd beginnen.

Andere klachten die bij aHUS passen:

- weinig of niet meer plassen
- urine met een donkere kleur (lijkt op thee of cola)
- blauwe plekken die ontstaan zonder duidelijke oorzaak
- rode puntjes op de huid die u niet kunt wegdrukken
- bleek zien
- geelzucht: uw huid en oogwit krijgen een gele kleur
- sufheid
- hoofdpijn

Bij veel mensen gaat ook de bloeddruk omhoog. Maar dat merkt u zelf meestal niet. Dat wordt pas duidelijk bij het meten van de bloeddruk.

Lees dit artikel online



Bekijk de meest recente versie van dit artikel en het bijbehorende dossier online.

nieren.nl/bibliotheek/3-nierziekten/45-ahus/81-symptomen-van-ahus

7. Behandeling van aHUS

LAATSTE UPDATE

11 april 2018

MET MEDEWERKING VAN

dr. Nicole van de Kar, kindernefroloog

prof. dr. Jack Wetzels, nefroloog

NVN Kennisgroep Zeldzame Nierziekten

Deze deskundigen dragen bij aan betrouwbare informatie op [nieren.nl](https://www.nieren.nl).

Meer informatie ([nieren.nl/referenten](https://www.nieren.nl/referenten)).

Het is belangrijk dat de behandeling zo snel mogelijk start bij aHUS. Dan is verdere schade aan de nieren te voorkomen. De nierfunctie kan zich geheel of gedeeltelijk herstellen.

Het stellen van de diagnose aHUS is niet makkelijk voor artsen. Dat komt omdat de ziekte zeer zeldzaam is. En omdat alle klachten op zich veel voorkomen en ook andere oorzaken kunnen hebben. Bovendien kan het hemolytisch uremisch syndroom (HUS) verschillende oorzaken hebben.

Het is wel belangrijk dat de diagnose zo snel mogelijk gesteld wordt. Dan kan de behandeling ook snel starten. Als het lang duurt voor de diagnose wordt gesteld, hebben de nieren minder kans om te herstellen. Er kunnen al littekens in de nieren zijn ontstaan.

In Nederland is sinds 2014 een landelijke aHUS-werkgroep actief. Deze werkgroep bestaat uit nefrologen en kindernefrologen, afkomstig uit ieder universitair medisch centrum. Zij adviseren hun collega's in het hele land hoe zij aHUS kunnen vaststellen en hoe zij deze aandoening moeten behandelen.

Behandeling

Het doel van de behandeling is dat het complementsysteem niet langer het eigen lichaam aanvalt. U krijgt daarvoor plasmaferese of medicijnen die het complementsysteem remmen, zoals eculizumab.

Daarnaast krijgt u ook een behandeling om de klachten tegen te gaan. Bijvoorbeeld een bloedtransfusie bij ernstige bloedarmoede. Als de nieren niet goed meer werken, kan dialyse nodig zijn. Soms is ook transplantatie (volgens een speciaal protocol) mogelijk. Deze behandelingen nemen de werking van de nieren over.

Plasmaferese

Bij deze behandeling wordt uw eigen bloedplasma vervangen door dat van een donor. Het bloedplasma is het vocht van het bloed, maar dan zonder de bloedcellen. Door plasmaferese worden de antistoffen die zich tegen de eigen afweerstoffen richten, uit het bloed verwijderd.

Het donorplasma bevat complement-eiwitten die wel goed werken. Daardoor kan het overactieve complementsysteem zich herstellen.

Plasmaferese vindt vaak plaats op de dialyseafdeling van het ziekenhuis. Het verschilt per persoon hoe vaak deze behandelingen nodig zijn.

Medicijnen

Sinds 2012 is er een medicijn voor mensen met aHUS. Dit heet eculizumab. Het blokkeert het overactieve complementsysteem. Daarom heet het ook wel een complement-remmend medicijn. Het zorgt ervoor dat het complementsysteem geen verdere schade in het lichaam kan aanrichten. U krijgt eculizumab via een infuus in het ziekenhuis.

Omdat eculizumab het afweersysteem onderdrukt, hebt u meer kans op infecties. Er is bijvoorbeeld meer risico op een hersenvliesontsteking. Daarom krijgen veel mensen dit middel samen met antibiotica. Ook zijn vaak vaccinaties nodig. Bijvoorbeeld tegen hersenvliesontsteking. Verder kan door eculizumab een allergische reactie ontstaan.

Welke behandeling?

Uw arts gaat na welke behandeling het meest geschikt voor u is. Bij volwassen patiënten wordt meestal gestart met plasmaferese gedurende 4 tot 7 dagen. Dit is nodig voor de diagnose. Als het inderdaad om aHUS blijkt te gaan, wordt gestart met eculizumab.

Jonge kinderen krijgen direct eculizumab. Bij hen is sneller duidelijk dat het om aHUS gaat. Plasmaferese is ook lastiger uit te voeren bij kinderen.

Klachten kunnen terugkomen

Vaak gaat het om een tijdelijke behandeling. Na het staken van de behandeling kan de ziekte terugkomen. Het is niet te voorspellen of dat gebeurt en hoe vaak.

Een aanval kan worden uitgelokt door bijvoorbeeld griep of hoge bloeddruk. Daarom is het belangrijk dat u goed voor uzelf zorgt. Zo kunt u misschien voorkomen dat u opnieuw ziek wordt.

Expertisecentrum

Goede controle en medische begeleiding zijn belangrijk bij deze zeldzame aandoening. Daarom vindt de behandeling plaats in een universitair centrum (ook wel: academisch ziekenhuis). Dat is een ziekenhuis bij een universiteit. De universitaire centra werken samen met het expertisecentrum (in de landelijke aHUS-werkgroep). Dat is een ziekenhuis dat zich heeft gespecialiseerd in de behandeling van aHUS. Het expertisecentrum en de universitaire centra hebben samen een richtlijn voor de behandeling van aHUS opgesteld.

Het expertisecentrum voor aHUS en andere vormen van HUS is:

- Radboudumc Nijmegen – Expertisecentrum Zeldzame Nierziekten



Radboudumc.nl

Bezoek de website van het Expertisecentrum Zeldzame Nierziekten in Nijmegen.

<https://www.radboudumc.nl/expertisecentra/zeldzame-nierziekten>



Expertisekaart.nl

Een kenniskaart geeft informatie over de zorg bij zeldzame aandoeningen. Een kenniskaart laat zien welke kennis waar te vinden is, en wat patiënten of de patiëntenorganisatie belangrijk vinden voor de zorg. Ook voor aHUS bestaat een kenniskaart.

https://www.expertisekaart.nl/kenniskaarten/ahus_radboudumc/?soort=2



Nefro.nl

Bekijk de medische richtlijn 'Behandeling van patiënten met trombotische microangiopathie' (2016). Hierin staat ook informatie over de behandeling van aHUS. In een medische richtlijn staat welke zorg artsen moeten geven en hoe ze dat moeten doen. Een richtlijn is bedoeld voor professionals en bevat dus veel vaktaal.

<https://www.nefro.nl/richtlijnen/behandeling-van-patienten-met-trombotische-microangiopathie-2016>

Lees dit artikel online



Bekijk de meest recente versie van dit artikel en het bijbehorende dossier online.

nieren.nl/bibliotheek/3-nierziekten/45-ahus/82-behandeling-van-ahus

8. Gevolgen van aHUS

LAATSTE UPDATE

11 april 2018

MET MEDEWERKING VAN

dr. Nicole van de Kar, kindernefroloog

prof. dr. Jack Wetzels, nefroloog

NVN Kennisgroep Zeldzame Nierziekten

Deze deskundigen dragen bij aan betrouwbare informatie op nieren.nl.

Meer informatie (nieren.nl/referenten).

aHUS heeft een onvoorspelbaar verloop. Er is altijd een kans dat de ziekte terugkomt. Daardoor voelt u zich misschien onzeker.

Hoe lang een aHUS-periode duurt, hoe ernstig die is en hoe vaak de periodes terugkomen, verschilt per patiënt. Met een gezonde leefstijl kunt u proberen een nieuwe periode te voorkomen. Maar ook dan kan de ziekte terugkomen. Het is daarom belangrijk dat u naar uw arts gaat als u zich niet fit voelt of koorts of griep hebt. Die kan onderzoeken of de aHUS is teruggekeerd. Hoge bloeddruk kan ook aHUS uitlokken. Laat daarom regelmatig uw bloeddruk meten. U kunt ook zelf doen met een bloeddrukmeter. Gebruik zo nodig medicijnen tegen hoge bloeddruk.

Sommige patiënten hebben maar één periode of enkele perioden met aHUS, anderen hebben levenslange behandeling nodig. Veel mensen krijgen te maken met chronische nierschade. Met de behandeling met eculizumab kan dialyse of transplantatie meestal worden voorkomen.



Leven met aHUS

Bekijk een video over leven met aHUS. (Bron: NVN)

https://youtu.be/CS0M_5v6uIA

Gevolgen voor het dagelijks leven

Een chronische ziekte heeft niet alleen gevolgen voor uw lichamelijke gezondheid, maar raakt uw hele leven. Mogelijk heeft de ziekte invloed op uw relaties, werk, studie en financiële situatie.



Leren omgaan met nierschade

Lees uitgebreide informatie over de invloed van nierschade op uw leven.

nieren.nl/bibliotheek/12-leren-omgaan-met-nierschade



Een kind met nierproblemen

Lees de uitgebreide informatie voor ouders. U vindt hier ook informatie over de gevolgen van een nierziekte voor de rest van het gezin.

nieren.nl/bibliotheek/168-een-kind-met-nierproblemen

Voor vragen over werk, inkomen en scholing kunt u bellen met het Steun- en adviespunt (STAP) van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de Nierstichting.



NVN.nl Steun- en adviespunt (STAP)

Hebt u informatie of juridisch advies nodig over werk, inkomen of bijvoorbeeld nierziekte in uw gezin? Of hebt u praktische of financiële hulp nodig? Neem contact op met Steun- en adviespunt (STAP), van de NVN en de Nierstichting.

<https://www.nvn.nl/vind-steun/stap/>



Ziezon.nl

Speciaal voor leraren is er de brochure 'Een leerling met HUS'. Hierin staat informatie en advies.

<https://ziezon.nl/hus/>

Deel uw ervaringen

Het kan prettig zijn om contact te hebben met lotgenoten: mensen die zich in dezelfde situatie bevinden. Zij begrijpen wat u doormaakt. U kunt ervaringen en praktische tips uitwisselen. Bijvoorbeeld in een gespreksgroep op nieren.nl. Via [Personen \(nieren.nl/personen\)](https://nieren.nl/personen) kunt u op zoek gaan naar mensen met dezelfde ziekte.

PRAAT MEE OVER DIT ONDERWERP

Start een gesprek over dit onderwerp in de groep 'Nierschade en verminderde nierfunctie'

nieren.nl/groepen/nierschade-en-verminderde-nierfunctie-1

PRAAT MEE OVER DIT ONDERWERP

Start een gesprek over dit onderwerp in de groep 'Ouders van kinderen met nieraandoening'

nieren.nl/groepen/ouders-van-kinderen-met-nieraandoening



Facebook-groep aHUS

Bezoek ook de besloten Facebook-groep voor mensen met aHUS.

<https://www.facebook.com/login/?next=https%3A%2F%2Fwww.facebook.com%2Fgroups%2F668748156482745%2F>

Lees dit artikel online



Bekijk de meest recente versie van dit artikel en het bijbehorende dossier online.

nieren.nl/bibliotheek/3-nierziekten/45-ahus/83-gevolgen-van-ahus

9. Eculizumab bij aHUS

LAATSTE UPDATE

18 mei 2018

MET MEDEWERKING VAN

dr. Nicole van de Kar, kindernefroloog

prof. dr. Jack Wetzels, nefroloog

NVN Kennisgroep Zeldzame Nierziekten

Deze deskundigen dragen bij aan betrouwbare informatie op nieren.nl.

Meer informatie (nieren.nl/referenten)

Er loopt een onderzoek naar de werking van het medicijn eculizumab bij aHUS. De eerste resultaten van het onderzoek zijn positief.

Sinds het medicijn eculizumab verkrijgbaar is, zijn de vooruitzichten een stuk beter voor mensen met aHUS. Zo is het aantal patiënten dat overlijdt tijdens een aHUS-periode gedaald. Het is nog niet duidelijk wat de effecten op lange termijn zijn.

De CUREiHUS-studie

In 2016 is er een onderzoek gestart naar het gebruik van eculizumab bij aHUS. Dit is de CUREiHUS-studie. Het onderzoek loopt tot eind 2020. Het onderzoek wordt uitgevoerd door het Radboudumc, samen met de andere universitaire centra. Het onderzoek kijkt onder meer naar de effecten op lange termijn. Ook wordt bekeken of het middel nog goed werkt als het minder lang of minder vaak wordt gebruikt.

De landelijke aHUS-werkgroep werkt mee aan dit onderzoek. Deze werkgroep bestaat uit nefrologen en kindernefrologen, afkomstig uit ieder universitair medisch centrum. Ook de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) werkt eraan mee.



Cureihus.nl

Lees meer over het onderzoek naar eculizumab bij aHUS.

<http://cureihus.nl/>

Vergoeding van eculizumab

Eculizumab is een erg duur middel. Toch zit het in het basispakket van de zorgverzekering. De minister van Medische Zorg heeft namelijk speciale prijsafspraken gemaakt met de fabrikant. Die gelden tot eind 2020. U krijgt het middel voorlopig dus gewoon vergoed.

Podcast over aHUS en eculizumab

In de podcast (online radio-uitzending) van Ivo Bolech van de NVN hoort u hoe eculizumab in het basispakket terecht is gekomen. Verschillende betrokkenen komen aan het woord.



Soundcloud.com Podcast over aHUS en eculizumab

Beluister de podcast van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en ontdek hoe eculizumab in het basispakket terecht is gekomen.

<https://soundcloud.com/user-680739897/podcast-ahus>

Lees dit artikel online



Bekijk de meest recente versie van dit artikel en het bijbehorende dossier online.

nieren.nl/bibliotheek/3-nierziekten/45-ahus/84-eculizumab-bij-ahus