

‘Ik ben zo blij dat ik deze kans heb gekregen’

Toen Sem (28) in 2021 de diagnose Crohn kreeg, had zij al lange tijd veel klachten. Ze had erge buikkrampen en verloor veel bloed. Ze kreeg verschillende medicijnen. Soms hielpen die even of helemaal niet. Ten einde raad vroeg Sem in 2025 een second opinion in het Amsterdam UMC. Daar kon ze meteen meedoen met het OmiCrohn onderzoek. ‘Het gaat nu zo goed met me!’

Sem werkt fulltime en sport veel. ‘Ik dacht dat ik daardoor altijd zo moe was.’ Vorig jaar september ging het steeds slechter. Ze moest afspraken vaak op het laatste moment afzeggen. Soms durfde ze de deur niet uit, omdat ze zo vaak naar de wc moest. ‘Dat was niet het leven dat ik wilde.’

Meedoen aan OmiCrohn

Na haar doorverwijzing naar het Amsterdam UMC, kreeg Sem meteen het voorstel om mee te doen aan OmiCrohn. In dit onderzoek helpt kunstmatige intelligentie (AI) bij het kiezen van een medicijn.

‘Het onderzoek klonk goed. Ik vond het interessant om te kijken of AI het juiste medicijn voor mij kon kiezen. Alles wat ik tot dan toe had geprobeerd, had niet genoeg geholpen.’

Onderzoeken en uitslag

Eerst kreeg Sem verschillende onderzoeken. Er werden echo’s gemaakt, er werd bloed geprikt en ze kreeg een scopie. Daarna moest ze twee weken wachten op de uitslag.

‘Dat vond ik prima. In het andere ziekenhuis moest ik soms wel een maand wachten op een uitslag. Twee weken is dan niet veel. Zeker niet als het juiste medicijn wordt gekozen.’

Medicijn werkt goed

Volgens AI zou Sem het beste reageren op ustekinumab.

‘Ik kreeg de eerste keer een infuus. Daarna kreeg ik elke acht weken een injectie.’

Al na één week merkte Sem verschil.

‘De aandrang om steeds naar de wc te moeten, was opeens weg. Ook zag mijn ontlasting er weer normaal uit. Voor het eerst maakte ik me geen zorgen meer of er een wc in de buurt was.’ Daardoor durfde Sem weer meer te doen.

‘Een feestje op een boot zonder wc was eindelijk geen probleem meer. Verder heb ik nog maar heel af en toe bloedverlies. Ook heb ik iets meer energie dan eerst.’

Goede uitslagen

Sem heeft net weer een scopie gehad. De zes maanden van haar deelname aan OmiCrohn zijn afgerond.

‘De uitslagen van de scopie en mijn bloed waren goed. Ik was zo blij.’

Sem kan het medicijn blijven gebruiken. De komende tijd wordt ze nog wel in de gaten gehouden voor het onderzoek. Ze moet elke drie maanden bloed laten prikken en een vragenlijst invullen.’

Aanraden

Sem is blij dat ze kon meedoen aan OmiCrohn.

‘Ik ben heel blij dat ik deze kans heb gekregen. Het heeft me direct geholpen. Ik zou andere mensen die de kans krijgen om mee te doen, aanraden het te proberen.’