

ALS-patiënt brouwt zelf medicijn

Patiënten met de fatale spierziekte ALS nemen het heft in eigen hand. Met instructies van internet maken ze een experimenteel middel na. Een ongekennde vorm van zelfmedicatie.

Van onze verslaggeefster
Ellen de Visser

AMSTERDAM Patiënten met de dodelijke spierziekte ALS hebben via het internet de code weten te kraken van een beloftevol maar nog experimenteel medicijn. Ze kopen nu zelf de grondstof van het geneesmiddel en slikken dat zonder medische begeleiding. Artsen raden dat af, maar patiënten zeggen dat ze geen tijd te verliezen hebben.

'Voordat dit medicijn op de markt is, zijn we jaren verder', zegt ALS-patiënt Hans Koch uit Leidschendam (51). Milieukundige Koch kwam in contact met Amerikaanse patiënten die het geneesmiddel in hun eigen keuken hadden weten na te bootsen. Nu fungeert hij als vraagbaak voor de groeiende groep Nederlandse patiënten met interesse, die hij uitlegt hoe ze het middel zelf kunnen brouwen.

Wereldwijd zijn honderden patiënten bezig onder wie een groeiend aantal Nederlanders, schat Koch. Vorige maand beschreef *The Wall Street Journal* het opmerkelijke initiatief. Dat ernstig zieke patiënten aan zelfmedicatie doen met vitaminen of kruidenpreparaten is bekend, maar

zelf een geneesmiddel in elkaar draaien? Dat is ongekennd.

Patiënten besloten om aan de slag te gaan toen op de site Patientslikeme opbeurende statistieken verschenen van patiënten die meedoen aan het onderzoek naar het echte medicijn, NP-001. Normaal gesproken worden resultaten van geneesmiddelenonderzoek pas na afloop bekendgemaakt en gepubliceerd, maar nu worden ze al eerder geopenbaard, door patiënten die op het internet verslag doen. Steeds meer patiënten

“

Het spul is goedkoop en gewoon online te krijgen

Hans Koch
ALS-patiënt

houden op speciale sites gedetailleerde informatie bij over hun ziekte en behandeling. Patientslikeme bevat tabellen en grafieken over de ziektegeschiedenis van 150 duizend patiënten, onder wie vijfduizend met ALS.

De fabrikant van het medicijn, het Amerikaanse biotechbedrijf Neuraltus, wil het recept uiteraard niet verklappen, maar een jonge Amerikaanse ALS-patiënt wist via patenten en wetenschappelijke literatuur te achterhalen wat het belangrijkste ingrediënt zou moeten zijn: natriumchloriet. Dat is een substantie die onder meer wordt gebruikt om water te zuiveren. Het spul is goedkoop, bij een normale dosering ongevaarlijk en kan gewoon via het internet worden besteld, zegt Koch. 'Het kost me hooguit 10 euro per maand.'

Van de Amerikaanse pioniers heeft hij instructies gekregen waarmee hij het natriumchloriet moet verdunnen en hoe vaak hij het moet innemen. Dagelijks neemt hij 90 milliliter in. Er zijn zelfs patiënten die het spul in hun voedingssonde stoppen.

Patiënten met ALS hebben na de diagnose een levensverwachting van gemiddeld twee tot vijf jaar. De zenuwcellen in hun hersenstam en ruggemerg sterven af, waardoor ver-

lammingen ontstaan. Het medicijn NP-001 geneest de ziekte niet maar zou de achteruitgang kunnen vertragen. De eerste fase van het onderzoek, uitgevoerd bij 32 patiënten, leverde een gunstig resultaat op. Hoewel de Amerikaanse gezondheidsautoriteit FDA voor het medicijn een versnelde toelatingsprocedure heeft ingesteld, kan het nog jaren duren voordat het op de markt komt.

Omdat de exacte samenstelling van het medicijn onbekend is en de patiënten vermoedelijk alleen de

“

Deze doe-het-zelfmethode geeft de patiënt valse hoop

Artsen

basingrediënten nemen, zal het zelfgemaakte middel minder effectief zijn, denkt Koch. En patiënten die meedoen aan het onderzoek krijgen het middel via een infuus terwijl de zelfgebruikers het slikken, en dus een minder hoge dosering krijgen.

Artsen waarschuwen dat natriumchloriet al langer wordt aanbevolen als wondermiddel en nooit zijn waarde heeft bewezen. Zij vrezen dat de doe-het-zelfmethode patiënten valse hoop geeft of zelfs schade berokkent. Maar Koch zegt dat zijn longvolume bij het laatste onderzoek in het ziekenhuis aantoonbaar was toegenomen. 'Ik heb ook het idee dat ik mijn rechterbeen makkelijker verplaats.' Ook veel andere patiënten melden, deels op het internet, goede resultaten.

Koch geeft wel toe dat de regie over het zelf opgezette onderzoek ontbreekt: iedereen slikt andere doseringen en niet alle patiënten rapporteren erover, zodat onduidelijk is of de resultaten bij iedereen hetzelfde zijn. Een placebo-effect? 'Dat zou kunnen. Maar een alternatief is er niet. Waarom zou ik gaan zitten wachten als ik nu mogelijk iets kan doen?'