

'Niet zomaar experimenteren met ALS-medicijn'

UTRECHT - Dat ALS-patiënten experimenteren met nog niet goedgekeurde medicijnen, is begrijpelijk maar ook zorgwekkend en riskant.



Foto: ANP

Dat vindt professor Leonard van den Berg van het UMC Utrecht, neuroloog en ook coördinator van de ALS-centra in Nederland. Dit soort acties ondermijnen de zoektocht naar een goed medicijn, zegt Van den Berg.

Vrijdag schreef de Volkskrant over mensen die aan de spierziekte ALS lijden en experimenteren met een medicijn dat ze zelf thuis brouwen, op basis van natriumchloriet.

"Dit gebeurt ook in Nederland, ik had er al van gehoord. Het is moeilijk in te schatten hoeveel mensen het precies doen", vertelde Van den Berg vrijdag tegen het ANP. "Misschien zijn het er morgen ineens een heel stuk meer door de media-aandacht."

ALS is een ziekte van de aansturing van de spieren. Spieren in armen, benen, rug en gelaat verlammen stuk voor stuk. Uiteindelijk overlijden patiënten aan ademhalingsproblemen.

3 jaar te leven

Van den Berg begrijpt dat mensen zich tot deze vorm van zelfmedicatie wenden, maar wil het niet goedkeuren. "Iemand met ALS heeft nog ongeveer drie jaar te leven vanaf de eerste verschijnselen. Mensen hebben niet de luxe om jarenlang te wachten op een nieuw medicijn want zo lang hebben ze niet meer."

Toch is het geen goed idee om dan maar zelf te gaan experimenteren. "Wat zijn de bijwerkingen? Is het wel veilig? Wat is de goede dosering? Dat is allemaal niet duidelijk. Ik vind het onverantwoord", aldus van den Berg.

Momenteel is er maar één goedgekeurd medicijn voor ALS-patiënten, waarmee ze hun leven 3 tot 6 maanden kunnen verlengen. Het is dus belangrijk dat er verder gezocht wordt.

Neppil

De zoektocht naar een nieuw medicijn is aan regels gebonden. De groep mensen die aan het onderzoek meedoet, wordt steeds in twee groepen onderverdeeld. De ene groep krijgt het medicijn toegediend, de andere een neppil.

"Want door iets te slikken voelen mensen zich sowieso beter. Door een vergelijking te maken met de placebogroep, kan achterhaald worden wat het daadwerkelijke effect is van het echte medicijn."

"Als iedereen op eigen houtje ongeregistreerde medicijnen gaat slikken, kunnen mensen niet meedoen aan deze studies en komen we geen stap verder", concludeert Van den Berg. "Ons uiteindelijke doel is om effectieve medicijnen te vinden tegen ALS. Dat kan alleen door de officiële regels te volgen."

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 450 mensen de diagnose ALS. Het totaal aantal mensen dat ALS heeft, ligt iets onder de 1500.