

Van ALS tot MS, van epilepsie tot kanker: allerlei patiënten gebruiken medicinale cannabis

Wondermedicijn. En toch niet legaal

'Ik ben niet de enige die cannabis geeft aan zijn ziek kind.' Jean-Pierre Voncken vertelde dit weekend in de krant hoe hij zijn zesjarige dochtertje Sofie elke dag cannabisolie geeft tegen haar epilepsie. Ze is inderdaad niet de enige zieke met cannabis als medicijn. Van epilepsie tot de spierziekte ALS, van de zenuwziekte MS tot kanker: allerlei patiënten gebruiken het.

ANN-MARIE CORDIA EN FIEN VAN DEN STEEN

E lke dag één druppeltje. Dit weekend vertelde Jean-Pierre Voncken hoe hij zijn dochtertje van zes cannabisolie geeft om haar zware vorm van epilepsie onder controle te krijgen. Tot dusver met succes. Terwijl Sofie voordien tot dertig en zelfs vijftig aanvallen per dag kreeg, zijn dat er nu hooguit enkele. Het is te vroeg om victorie te kraaien, maar het meisje uit Maasmechelen zou niet het eerste kind met epilepsie zijn dat erop vooruitgaat met cannabisolie.

In het tijdschrift *Epilepsy & Behavior* verscheen laatst nog een onderzoek door de David Geffen School of Medicine in Los Angeles waarin de ouders van 117 kinderen met epilepsie werden ondervraagd over het gebruik van cbd-olie (cannabisolie). Niet minder dan 85 procent zei dat de aanvallen verminderden, terwijl 14 procent aangaf dat de aanvallen volledig verdwenen.

Met zo'n enquête is niets wetenschappelijk bewezen, maar de verwachtingen zijn hoog. Net zoals bij het beloftevolle medicijn Epidiolex, een soort cannabisolie om een ernstige vorm van epilepsie te bestrijden maar dan zonder thc. Dat is een stof in cannabis met positieve eigenschappen maar die je ook high maakt. Het wordt ontwikkeld door GW Pharmaceuticals, dat ook de dure cannabispray Sativex voor MS-patiënten produceert die eind deze maand verkrijgbaar zal zijn in België.

Pijn verlichten

Epilepsie is niet de enige ziekte waarbij cannabis mogelijk helpt of zijn nut al heeft bewezen. Het tijdschrift *National Geographic* kopte deze maand op de cover: 'Wiet, het nieuwe wondermedicijn?' en overloopt een hele reeks ziektes en aandoeningen. Van hoe cannabis helpt tegen misselijkheid bij kankerpatiënten en de eetlust aanwakert van hiv-patiënten tot de behandeling van de oogandoening glaucoom. In Nederland wordt medicinale cannabis een meer voorgeschreven bij het syndroom van Gilles de la Tourette (een neurologische stoornis) en multiple sclerose (MS).

'Ik schrijf cannabis een tiental keer per jaar voor. Het kan helpen bij spasmen, zenuwpijnen en een valse drang tot wateren'

ERIC DE SMET
NEUROLOOG EN REVALIDATIEARTS

Neuroloog en revalidatiearts Eric De Smet van de MS-kliniek in Overpelt bevestigt dat MS-patiënten er baat bij kunnen hebben. "Ik schrijf cannabis een tiental keer per jaar voor, maar alleen bij patiënten met welomlijnde problemen die niet geholpen zijn met klassieke medicatie. Cannabis kan sommigen helpen bij spasmen, spasticiteit, zenuwpijnen en bij een valse drang tot wateren. Toch vind ik niet dat elke huisarts cannabis zou mogen voorschrijven. Dat zou alleen in gespecialiseerde centra als pijnklinieken en universitaire ziekenhuizen mogen gebeuren, want je mag de risico's niet onderschatten." De Smet verwijst naar een recente studie over de negatieve gevolgen van dagelijks cannabisgebruik op lange termijn op het geheugen. Bovendien wordt niet iedereen rustig van cannabis: sommige mensen worden er juist angstig van.

"Patiënten met ALS gebruiken cannabis vooral om de verstikkingsverschijnselen en de benauwdheid tegen te gaan, en het verlicht de pijn", vertelt Danny Reviers, voorzitter van de ALS Liga, die vragende partij is voor een medice-naal cannabisbeleid. "Hoeveel van onze geregistreerde patiënten – tussen de 600 en 700 – het gebruiken, weten we niet. Maar wij vragen als ALS Liga de mogelijkheid voor cannabis op voorschrift met een diagnose, de teelt van medische cannabis onder toezicht, en de mogelijkheid om het bij de apotheker te kopen."

Nek uitsteken

Patiënten kunnen van de dokter al een voorschrift krijgen voor cannabis, maar wat dan? Je kunt het in België niet kopen in de apotheek. Sommigen steken met hun voorschrift de grens over naar Nederland. Anderen kunnen cannabis in *social clubs* als 'Trek uit plant' of op straat, waar de kwaliteit niet is gegarandeerd. Want het is niet omdat je om medische redenen cannabis gebruikt dat het medicinale cannabis is. In tegenstelling tot recreatieve cannabis, die gekweekt wordt om high te worden, bevat medicinale cannabis doorgaans iets minder thc. Bovendien bevat medicinale cannabis een veel hogere concentratie cbd, een stof die de psychoactieve werking van het vermindert en anti-epileptische, ontstekingsremmende en andere positieve effecten heeft.

Vader Jean-Pierre Voncken hoopt binnenkort cannabisolie te maken van de oogst van een plantje dat op maat van zijn dochter gekweekt wordt, met een hoge concentratie aan cbd en weinig thc, met dank aan de pas opgerichtte Medische Cannabis Club en de patiëntenbelangenvereniging Medcan. Hij weet dat het niet mag. Maar zijn dochter is de voorbije twee jaar nog nooit zo goed geweest als nu. Als een van de weinige is hij ermee naar buiten gekomen. "Iemand moet zijn nek uitsteken. Mensen moeten geholpen worden."

Angie Bordaen (46) heeft ALS 'Ik maak weer plannen'

Het is begonnen met haar handen die ze niet meer goed kon bewegen en sindsdien is Angie Bordaen er alleen op achteruitgegaan. In februari 2014 werd de diagnose amyotrofe laterale sclerose (de spierziekte ALS) gesteld, vandaag zit ze in een rolstoel en kan ze moeizaam praten. Als ex-roker heeft ze getwijfeld om cannabis te proberen roken tegen de pijn, want ze wilde niet weer verslingerd geraken aan de sigaret.

"Ik heb een vaporizer (*verdampertje*) die je zonder tabak gebruikt. Het apparaat verhit de cannabis en de damp krijg ik automatisch binnen via een puffer in plaats dat ik hard moet trekken, want dat kan ik niet. Slikken, vooral pillen, gaat moeilijk. Ook daarom gebruik ik liever cannabis dan pijnstillers. Het helpt de pijn in mijn schouder te verlichten en ik heb er veel minder bijwerkingen van. Ik kan beter slapen en mijn maag kan gemakkelijker verteren. Ik heb een brief van de neuroloog waarin staat ik een neurologische ziekte heb en dat ik daarom cannabis mag gebruiken. Ik kan er niet mee naar de apotheker, maar ik heb hem voor het geval dat. Stel dat ik ooit wordt tegengehouden, hoop ik dat dit bij een controle begrip bij de overheid opbrengt. Ik word niet high, maar de cannabis staat me toe rustiger na te denken. Het geeft positieve inspiratie, ik hou me weer bezig met onze paintballzaak en ik maak websites. Op de mentaal moeilijke momenten wordt het draaglijker. Ik maak weer plannen."

"(Even stil) Met ALS weet je nooit hoe het zal evolueren. Misschien leef je nog dertig jaar, misschien maar een jaar. Ik weet alleen dat ik niet zal genezen. Ik heb niets te verliezen. Als het pijn en mijn emoties maar kan verlichten. Ik wil gewoon gemoedstrust."



▶ Angie Bordaen: 'Ik heb niets te verliezen. Ik wil gewoon gemoedstrust.'
© WOUTER VAN VOOREN

CVA-patiënte Rose Mary (51) 'Vreselijk dat ik me als een crimineel moet voelen'

Zeven jaar geleden kreeg Rose Mary, die niet met achternaam in de krant wil, een herseninfarct (cerebrovasculair accident, CVA). Ze nam tal van medicatie, maar daarvoor bleek ze allergisch. "Mijn lever, maag en blaas functioneerden niet meer optimaal. Ik plaste 's nachts in bed en verzwakte fel. Toen begon ik sporadisch cannabis te gebruiken om mijn eetlust op te wekken."

Het hielp, en de cannabis had nog positieve effecten. Ook de chronische depressie, de ADD, de problematische bloeddruk en cholesterol kreeg ze ermee onder controle. "Door de medicatie voor mijn CVA kreeg ik migraine, maar dank-

zij cannabis heb ik in drie jaar geen aanval meer gehad. Mijn blaasproblemen zijn weg en ik kan weer geconcentreerd lezen." Haar huisarts was er tegen, tot ze zag hoe Rose Mary evolueerde. Ze gebruikt al vijf jaar dagelijks cannabis via een vaporizer.

"Zo gebruiken ze het in Spaanse ziekenhuizen. Voor mij is cannabis een medicijn." Het voelt wrang om op de illegale markt aangewezen te zijn. "Ik heb nog nooit iets tegen de wet gedaan. Ik vind het verschrikkelijk dat ik nu me als een crimineel moet voelen. Ik pleit er trouwens voor om eigen cannabis te kweken, want ik wil weten wat erin zit"

Desdochter Nancy Broers (44) 'Ik begrijp niet dat de wet dit verbiedt'

Nancy Broers is een zogenaamde desdochter. Haar moeder nam tijdens de zwangerschap het medicijn des, een soort hormoon dat miskramen moest voorkomen maar juist geboortefwijkingen veroorzaakte. Nancy werd geboren met twee baarmoeders en twee vagina's en ze is het grootste deel van haar leven ziek geweest. Spina bifida occulta (open rug), een –intussen verwijderde– hersentumor, de immuunteststoornis CVID, de longaandoening COPD en een tumor in elke borst: de lijst medische problemen door des is eindeloos, net als de lijst medicatie die ze al heeft moeten nemen.

"Op een zeker moment moest ik zes tien Dalfalgans per dag slikken, en ik heb morfinepleisters gehad. Die werkten op mijn luchtwegen, alsof ik langzaam aan het stikken was. Ik was klaar voor euthanasie toen ik las over cannabisolie. Ik heb die besteld in Canada, geprobeerd, en dat was dag en nacht verschil. Op één puffer na gebruik ik niets meer van pijnstillers en ook de slaapmedicatie heb ik weggegaan. Mijn longarts kon het niet geloven toen de test uitwees dat mijn longinhoud groter was geworden. Hij twijfelt nog, maar van een andere dokter heb ik nu een voorschrift voor cannabis. Pijnrijv ben ik niet, maar vroeger kon ik niet eens van de zetel naar de deur stappen."

Nancy heeft de Nederlandse medicinale cannabis geprobeerd, maar voor haar werkte de olie uit Canada het best. "Helaas kost die 350 euro per 10 gram en is die moeilijk te verkrijgen. De olie hier is minder goed, maar je mag al bij zijn als je hem vindt. Ik begrijp niet dat de wet dit verbiedt. Wat ik voordien moest slikken, dat was pas rommel."

MS-patiënte met epilepsie Vicky (34) 'Ik doe toch niemand kwaad'

MS (multiple sclerose) en epilepsie zijn de twee redenen waarom Vicky, die liever anoniem wil blijven, dagelijks een druppel cannabisolie neemt. Op haar elfde kreeg ze de diagnose epilepsie. Op haar 22ste volgde die van MS.

Door de vele bijwerkingen van de afremmende medicatie voor MS, de cortisonekuren na elke MS-opstoot en de anti-epileptica wou ze op beide vlakken van medicatie veranderen. Haar eerste neuroloog had er geen oren naar. Van andere MS-patiënten hoorde Vicky dat medicinale cannabis helpt bij spasmen. Ze zocht verder en vond het relaas van Charlotte's Web, een medicinale cannabissoort genoemd naar het achtjarige epilepsiepatiëntje Charlotte Figi uit Colorado. Het meisje was met geen enkele medicatie geholpen, behalve de cbd-olie van de speciaal gekweekte plant Charlotte's Web. "Dat verhaal heeft me over de streep getrokken."

Met haar huidige neuroloog kan ze wel praten over medicinale cannabis. Sindsdien maakt Vicky haar eigen cannabisolie van zelfgekweekte plantjes. "Met de wiet die je op de hoek van de straat koopt, wordt geïmporteerd. Zo wordt er haarlak op gedaan om het voorschrift voor cannabis. Pijnrijv ben ik niet, maar vroeger kon ik niet eens van de zetel naar de deur stappen."

Nancy heeft de Nederlandse medicinale cannabis geprobeerd, maar voor haar werkte de olie uit Canada het best. "Helaas kost die 350 euro per 10 gram en is die moeilijk te verkrijgen. De olie hier is minder goed, maar je mag al bij zijn als je hem vindt. Ik begrijp niet dat de wet dit verbiedt. Wat ik voordien moest slikken, dat was pas rommel."

Zij gebruiken cannabis als geneesmiddel

Johan Bamps (47) lijdt aan MS 'Ik voel me er goed bij'



▶ Johan Bamps: 'Pijnstillers helpen niet tegen de zenuwpijnen, cannabis wel.'
© WOUTER VAN VOOREN

"Ik was de chemische brol beu omdat het niet hielp, en ook vanwege de bijwerkingen", vertelt ex-onderofficier Johan Bamps. Hij kreeg in 2001 de diagnose MS, maar bleef jarenlang werken, tot hij er te slecht aan toe was, met om de zoveel tijd een zware opstoot. In 2012 ging hij op zogenaamd medisch pensioen.

"Alles wat ik nog deed, was puur op wilskracht. Mijn neuroloog noemde dat het lege-batterijsyndroom. Het duurde heel lang om me op te laden en de energie was snel op. De laatste maanden dat ik ging werken, nam ik zes tot zeven pijnstillers per dag, boven op de afremmende medicatie, de ontstekingsremmers en elke avond een slaappil. Via een vriendin had ik over cannabis gehoord, maar ik heb het niet durven te gebruiken tot ik uit het leger ging. Toen heb ik mijn neuroloog gevraagd om het te mogen proberen. 'Het is verslavend, hoor', waarschuwde hij. Maar dat zijn slaappillen ook. Bovendien hielpen pijnstillers niet tegen de zenuwpijnen – cannabis wel."

"Ik heb Bedrobinol (*merknaam van Nederlandse medicinale cannabis*) gekocht bij een Nederlandse apotheek, maar daarvoor heb ik anderen moeten vragen als chauffeur omdat ik zelf niet met de auto rijd. Vervelend, want ik wil niemand erbij betrekken. Ik rook één joint om de zeven à tien dagen. Ik ben eerst met alle pijnstillers gestopt en een tijd later met de afremmende medicatie. Ik heb geen opstoot meer gehad. Dankzij de cannabis of mijn pensioen? Dat kan ik niet met zekerheid zeggen. Maar ik voel me er goed bij. Ik ben ook van mijn blaasproblemen verlost, en mijn rechteroog is erop vooruitgegaan."