

Geachte heer/ mevrouw,

Afgelopen maandag 15 mei is ons gelukkig leventje volledig ingestort.. Weg toekomst, weg onze droom, samen oud worden met de liefste kindjes op aarde. WAAROM?? Dit is de enige vraag die wij ons kunnen stellen op dit moment. Een vraag waar we nooit een antwoord op zullen krijgen..

Mijn naam is Vincent, 34 jaar en ik ben onlangs gediagnosticeerd met ALS. Ik heb een vrouw Sabine en samen hebben wij drie jonge kinderen: Kess van 4 jaar, Juul van 2,5 jaar en Soof van 1 jaar. Sinds de diagnose lopen wij tegen veel dingen aan: verdriet, angst maar ook boosheid. Boosheid tegen het systeem in Nederland.

Tegen de meeste ziektes kun je vechten. Zodra je de diagnose krijgt komt er automatisch een vechtlust naar boven en grijp je alles aan wat artsen te bieden hebben. Er is een behandelplan.. Stap voor stap ga je door de behandelingen heen en krijg je begeleiding wanneer je door alle processen heen gaat. Als dan na al het vechten de ziekte sterker blijkt, is het uiteraard super verdrietig, heftig en klote maar je hebt er alles aan gedaan om te winnen. Je kunt dan trots zijn op jezelf en met opgeheven hoofd proberen de situatie te accepteren.

Bij ALS is het anders. Je krijgt de diagnose en de woorden: "meneer u gaat dood en er is geen behandeling". Het grote gevoel wat dan naar boven komt is machteloosheid.. Drie weken geleden hadden we voor ons gevoel een toekomst samen en nu is er geen toekomst.. hoe kan dat?? Waar slaat dat op?

Vorige maand is er een artikel gepubliceerd van een wetenschapper die onderzoek heeft gedaan naar een nieuwe behandeling voor ALS. Het is echter een klein onderzoek geweest maar de resultaten zijn gigantisch (bijna te mooi om waar te zijn). Waar alle neurologen onderzoek doen naar medicatie die op route A werken bedacht deze arts route B te nemen. Hij gaf drie ALS patiënten een cocktail van Penicilline en hydrocortison (dit is een bestaande behandeling voor neurosyphilis) en alledrie de patiënten reageerden hier heel positief op. De eerste patiënt kon na een week infuus weer volledig slikken en praten zoals voor de diagnose. Een tweede patiënt zat al een tijdje in een rolstoel en kon na een aantal dagen weer lopen. De laatste patiënt stond op de wachtlijst om een PEG sonde te krijgen, na de behandeling kon dit afgezegd worden. Twee van de drie patiënten bleven stabiel zolang het onderzoek liep (122 dagen!). Dit onderzoek is gebaseerd op een eerder uitgevoerd onderzoek in de jaren 90, die ALS patiënten leven nog steeds dankzij deze behandeling.

Nadat dit artikel is gepubliceerd kwamen er natuurlijk veel vragen van ALS patiënten om deze behandeling te krijgen. Echter is er nu een standpunt opgesteld voor neurologen om deze behandeling niet off label aan te bieden aan ALS patiënten. In NL wordt een behandeling pas aangeboden wanneer deze evidence based is bewezen. Dat betekent dat er een clinical trial opgericht moet worden naar deze behandeling en goede resultaten moeten worden behaald voordat het wordt aangeboden aan een ALS patiënt. Voordat een dergelijke trial wordt uitgevoerd zijn we rustig drie tot vijf jaar verder. Een hele generatie ALS patiënten die dan hard gezegd overleden zijn. Nu is er een stichting die pleit voor het off label voorschrijven van deze behandeling omdat de resultaten zo goed zijn dat ze dit niet willen verzwijgen. In hun rapport staat ook dat iedere arts deze behandeling mag voorschrijven en dat dit ook goedgekeurd is door de inspectie van gezondheidszorg. Met goede hoop en dit gegeven in ons achterhoofd zijn we uiteraard gaan lobbyen bij verschillende artsen om deze behandeling te krijgen.

Helaas is het tot op heden nog niet gelukt om een arts te vinden die hieraan mee wilt werken. Iedereen houdt zich aan de protocollen van het UMC en daar zijn een aantal neurologen die deze behandeling tegenhouden en tevens mensen bang maken met eventuele risico's. Risico's die er bijna niet zijn. Sterker nog, het blijkt dat het

UMC zelf een trial wilt opstarten met deze behandeling waarbij ze het ook thuis toedienen!! Hoe hypocriet is het dat zij deze behandeling nu in het gehele land afraden, tegenhouden en mensen bang maken terwijl ze dit zelf ook willen gaan doen in onderzoeksvorm. Is dit een geldkwestie? Heeft dit met trots te maken?? Willen zij zelf de doorbraak voeren? Of willen ze gewoon een blanco onderzoeksgroep creëren? Dit zijn geen complottheorieën maar keiharde feiten. Het "waarom" interesseert ons eigenlijk niet, ik heb maar 2 waarom vragen: WAAROM staat de patiënt niet centraal?? en WAAROM helpt geen arts ons? en WAAR is de zelfbeschikkingsrecht gebleven?

Een ALS patiënt kan binnen drie dagen euthanasie krijgen maar een behandeling met Penicilline niet?! **When there is a right to die, there is a right to try**, toch?

Voor mij is het duidelijk dat een arts de eed van Hippocrates hebt afgelegd. Zij hebben daarmee een zorgplicht aan de patiënt. Artsen zijn alleen bang voor het UMC die continu de IGZ inschakelt wanneer een arts dit middel voorschrijft aan hun patiënten. Wij vragen hulp aan de artsen zodat ze ruimte krijgen om naar de patiënt te luisteren en te kunnen afwijken van een protocol, ze hebben per slot ooit gezworen. Zolang de arts de KNMG richtlijn voor off-label voorschrijven volgt, de behandeling goed documenteert, goed overlegt met de patiënt zodat je geen valse hoop geeft en de patiënt weet wat hij of zij kan verwachten, dan zal de IGZ geen bezwaar maken. Waarom zijn artsen hier dan toch zo bang voor? Misschien is het tijd dat de IGZ het ALS centrum UMC eens onder de loep neemt i.p.v. echte artsen die de patiënten wel willen helpen.

Wij vragen aandacht voor deze situatie. Wij vragen dat dit kenbaar wordt gemaakt en dat iedere ALS patiënt de kans krijgt om deze behandeling te krijgen. ALS is een doodvonnis.. waarom krijgen patiënten geen kans om te vechten?? Geef deze patiënten het recht op zelfbeschikking. Wij vragen wanhopig om hulp want time is our precious resource.

Onze blog heeft inmiddels 200.000 lezers bereikt!! Hij is te vinden op <https://alsvechtengeenoptieis.blogspot.nl>

Met vriendelijke groeten, Vincent en Sabine