

OPINIE

NIETS TE VERLIEZEN

ALS-patiënten ondergaan omstreden Chinese neurochirurgie

Een arts in Beijing die bij ALS-patiënten stamcellen implementeert in de hersenen. Nederlandse patiënten ondergingen de operatie en oordeelden positief. De tv-rubriek Netwerk berichtte erover en zette patiënten én publiek daarmee op het verkeerde been. Want hoe zit het echt?

GERARD J. BOER

Dokter Huang Hongyun: held of charlatan? was woensdag 5 januari het thema van een tv-uitzending van Netwerk. De Nederlander Ardi Bouter, die lijdt aan de ziekte amyotrofe laterale sclerose (ALS), vertelt over zijn ziekte en doet verslag van zijn reis naar Beijing voor een behandeling waarbij stamcellen in zijn hersenen

worden geïnjecteerd. Treurige verhalen over deze nog onbehandelbare en slopende zenuwziekte die het aansturen van de spieren in een paar jaar afbreekt, en positieve reacties op die behandeling van Ardi terug in Nederland en van patiënten in het hospitaal van dokter Huang kort na de neurochirurgische operatie. En van een tweede Nederlandse patiënt, Loes Claerhoudt, die naar Beijing gaat voor dezelfde behandeling. Zij zit inmiddels in China, getuige de weblog op haar website www.loesclaerhoudt.nl.

Als neurowetenschapper werkend in het veld van herstel van beschadigd of gedegeneerd zenuwweefsel met cel-implantaties, heb ik met stijgende verbazing naar de uitzending gekeken. Ik moet concluderen dat Netwerk hier de boot heeft gemist en onjuiste informatie en interpretatie heeft verstrekt. En, misschien nog belangrijker, de hoop op herstel bij patiënten niet in het juiste daglicht heeft weten te plaatsen. 'Dokter Huang Hongyun: held en kwakzalver!' zou mijn titel van de uitzending zijn geweest.

STAMCELLEN

De behandeling die dokter Huang geeft, is vooral gebaseerd op verschillende studies bij laboratoriumratten, die beperkt herstel van de pootfuncties laten zien met de implantatie van (gekweekte) olfactorische steuncellen (in het Engels *olfactory ensheathing glia cells*, OEG's) op de plaats van experimenteel letsel van het ruggenmerg. De cellen leveren in de

laesie een bruggetje waarover de heruitgroeï van kapotte zenuwbanen wordt gestimuleerd. Dat werk van anderen heeft Huang rechtstreeks in de kliniek gebracht en inmiddels heeft hij ongeveer vierhonderd Chinese en buitenlandse patiënten met een dwarslaesie op deze wijze behandeld.

Dokter Huang implanteert dus geen stamcellen, zoals in de Netwerkuitzending wordt gesteld (die zich zouden kunnen ontwikkelen tot nieuwe zenuwcellen), en ook geen foetale zenuwcellen ter vervanging. In de uitzending spreekt Huang in het Engels terecht over het gebruik van cellen die de overleving of de uitgroeï van de beschadigde zenuwcellen moeten gaan stimuleren en niet over het gebruik van stamcellen. En dat wordt wel gesuggereerd in de toelichting en de ondertiteling van de uitzending. Dokter Huang gebruikt het weefsel van het reukcentrum van de menselijke foetus, dat veel van die OEG's bevat.

De hardnekkigheid waarmee over implantaties van menselijk foetale stamcellen wordt gesproken, houdt stand op de patiëntenwebsites, niet in de laatste plaats door de slechte voorlichting vanuit China zelf. Voor de geopereerde groep dwarslaesiepatiënten claimt dokter Huang verbeteringen in de gevoels- en bewegingsfuncties, maar wetenschappelijke verantwoording daarover is niet voorhanden. Verhalen over verbeteringen met OEG-implantaties zijn anekdotisch. Ze zijn met name terug te vinden

Videostills uit de documentaire 'China - Medical Mecca' over dr. Huang Hongyun. Dit materiaal is verwerkt in de uitzending van Netwerk.

op de webdiscussiepagina's van westerse dwarslaesiepatiënten die door Huang zijn geopereerd (<http://carecure.atinfopop.com>). Op diezelfde site staan ook de eerste berichten over OEG-injecties bij ALS-patiënten, die dokter Huang inmiddels al op een honderdtal van deze patiënten heeft uitgevoerd. De eerste ALS-patiënten kregen een menselijk foetaal OEG-celimplantaat in het ruggenmerg, thans injecteert dokter Huang deze cellen in de hersenen. Ook daarvan claimt dokter Huang wat herstel: 'Er is al veel gewonnen als de patiënt wat langer kan leven.'

ONVERKLAARBAAR

Dokter Huang is voor de patiënten de held, die hun hoop geeft met deze behandeling. Westerse dokters zijn volgens sommige patiënten veel te voorzichtig met dwarslaesie- of ALS-patiënten die niets te verliezen hebben. Dat geldt in ieder geval voor de door dokter Huang geopereerde ALS-patiënten, die bewust hebben gekozen voor deze injecties met

Biologisch is het helemaal onverklaarbaar

OEG's en die deze keuze verklaren door 'andere perspectieven van leven en dood' en 'niks te verliezen hebben' (Ardi Bouter in de Netwerk-uitzending; zie ook zijn website www.ardibouter.com). Wat is de werkelijke achtergrond?

Bij ALS, waar de grote zenuwcellen van het bewegingsapparaat stuk voor stuk langzaam te gronde gaan, moeten de OEG's, aldus dokter Huang, die zenuwcellen helpen te overleven en misschien zelfs aanzetten tot herstel van hun functie. Daar is echter geen enkele

evidentie voor in het neurowetenschappelijke veld. Implantatie in het ruggenmerg zou wellicht nog een aanpak zijn om de motorische zenuwcellen aldaar voor degeneratie te behoeden, maar dat geldt zeker niet voor implantatie van OEG's in de hersenen van ALS-patiënten. De implantatie ver van de plaats waar de door de ziekte aangetaste zenuwcellen liggen, is dus onlogisch en dient geen duidelijk doel. Het wordt meer gedaan vanuit het oogpunt 'baat het niet, dan schaadt het niet'.

Biologisch is het door Ardi Bouter tijdens de uitzending van Netwerk beschreven directe effect dan ook helemaal onverklaarbaar. De geïmplanteerde foetale cellen moeten zich nestelen, moeten op gang komen en hun veronderstelde maar onbekende werking ten uitvoer brengen. Dat kost ontwikkelings-tijd, zoals het ook in de foetale ontwikkeling weken of maanden duurt voor de cellen om te rijpen. En dan weet dokter Huang ook niet of de OEG's overleven. Immuunsuppressie wordt niet gegeven en de simpele verwachting is dat de cellen snel afsterven door weefselafstoting, een probleem dat ook speelt bij orgaantransplantaties.

Er is dus geen enkele aanleiding om OEG's te injecteren in de hersenen bij ALS-patiënten als zinvolle therapie, te meer omdat ook een grondige documentatie van korte- en langetermijneffecten van herstel ontbreekt. Medisch handelen zonder inzicht in de werking en de effectiviteit én tegen betaling, dat noemen we kwakzalverij. Zelfs als het goed is bedoeld.

GEMISTE KANS

Een uitzending als die van Netwerk, een toch veel bekeken *prime time*-programma, heeft een kans gemist om dit onderwerp op correcte wijze te behandelen. Het is niet voldoende om in de inleiding aan te kondigen dat het gaat 'om

een in de westerse wereld zeer omstreden methode waaraan geen gedegen onderzoek is voorafgegaan' gaat. Maak dan ook duidelijk waaróm dit omstreden is én met de juiste informatie. Informatie die zelfs deels te vinden is via de links die zijn aan te klikken op de website van Netwerk (<http://www.netwerk.tv>).

Dat er geen sprake is van implantatie van stamcellen maar van het gebruik van OEG-preparaten van geaborteerde foetussen, is wel het minste dat men dient te weten. Nieuws uit de medische wetenschap in de actualiteit: je gelooft het óf je begrijpt het niet. Maar in dit geval worden de wanhopig naar behandeling zoekende patiënt en het publiek op het verkeerde been gezet. ■

Gerard J. Boer,
neurowetenschapper, afdeling Neuroregeneratie, Nederlands Instituut voor Hersenonderzoek, Amsterdam

Correspondentieadres: g.boer@nih.knaw.nl



Een link naar de uitzending van Netwerk, de site van het Herseninstituut en meer online informatie vindt u via dit artikel op: www.medischcontact.nl/dezeweek.