

‘Experimenteren met ALS-medicijn is riskant’

Patiënten met de dodelijke spierziekte ALS hebben via het internet de code weten te kraken van een beloftevol maar nog experimenteel medicijn, meldde [de Volkskrant](#) gisteren. ‘Riskant en zorgwekkend’, vindt professor Leonard van den Berg van het [UMC Utrecht](#), neuroloog en ook coördinator van de ALS-centra in Nederland.



Het gaat om een medicijn op basis van natriumchloriet. Van den Berg noemt het begrijpelijk dat ALS-patiënten experimenteren met nog niet goedgekeurde medicijnen.

‘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.’

Maar experimenteren is volgens hem geen goed idee. Er is weinig bekend over de veiligheid van het medicijn en over de bijwerkingen.

Op dit moment is er één goedgekeurd medicijn voor ALS-patiënten, waarmee ze hun leven 3 tot 6 maanden kunnen verlengen. Nieuwe medicijnen moeten uitgebreid getest worden en ook volgens de regels die daarvoor gelden.

Dat houdt in dat een onderzoeksgroep in tweeën wordt gedeeld. De ene helft krijgt het medicijn, de andere helft een placebo (nepmiddel). Alleen zo kan daadwerkelijk onderzocht worden of een medicijn effectief is.

Van den Berg: Als iedereen op eigen houtje ongeregistreerde medicijnen gaat slikken, kunnen mensen niet meedoen aan deze studies en komen we geen stap verder. 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.