

**HALLO,**

**Thema : 'Patients' Empowerment Resources**

Ditmaal wil ik op deze plaats een onderwerp aansnijden dat ik onmogelijk links kan laten liggen. Toch ben ik er mij zeer van bewust dat ik op eierschalen zal moeten lopen. Het betreft een onverwachte ontwikkeling in het onderzoek naar effectieve medicatie voor ALS. In de Amerikaanse literatuur over ALS wordt er de term 'Patients' Empowerment Resources' voor gebruikt. Vrij vertaald zouden wij kunnen spreken van middelen waarover pALS zelf zeggenschap opeisen. Die pALS stellen dat zij het recht hebben om beslissingen te nemen over hun eigen behandeling en dat zij daarvoor kunnen overgaan tot vrij drastische initiatieven met middelen die onderwerp uitmaken van wetenschappelijk onderzoek. Zij verantwoorden hun actie met de vaststelling dat zij niet de tijd hebben om te wachten totdat onderzochte medicaties na trials in laboratoria, met diermodellen en met mensen uiteindelijk door de FDA worden goedgekeurd. Normaal duurt onderzoek acht tot tien jaar. Weliswaar is de FDA bereid om voor ALS versnelde goedkeuringsprocedures toe te passen, maar zelfs dan is de wachttijd langer dan de levensduur van de pALS. Dit is de rauwe realiteit, een bittere vaststelling die ik dan ook niet kan of wil ontcrachten. Nochtans ik ben van mening dat bepaalde pALS, die ik niet met naam wens te noemen of te beschuldigen, geen rekening houden met de volledige context. Sta mij daarom toe mijn standpunt te verduidelijken.

De factor wetenschappelijk onderzoek is in dit verhaal een cruciaal gegeven. Wetenschappers met grote ambities werken op ALS. Het is hun professionele droom om de 'code te kraken'. Daarvoor werken zij al jaren niet meer in het geheim, maar werken samen en zoeken kruisbestuiving en publiceren hun bevindingen in wetenschappelijke artikelen die ook voor de leek beschikbaar zijn. Ook wij brengen op onze

website en in de Nieuwsbrief regelmatig nieuwe teksten die de ontwikkelingen belichten. Ik heb reeds meermaals uitgedrukt dat ik vertrouwen heb in het werk van deze gerenommeerde wetenschappers hoewel ik weet dat er NU nog geen therapie is en dat elke dag ons dichterbij die therapie brengt, maar dat elke dag een dag van wachten is. De ALS Liga stimuleert wetenschappelijk onderzoek financieel, ook op internationaal vlak. 'A Cure for ALS' mikt op dat ultieme doel voor alle pALS inclusief mezelf. De cel onderzoek van de Liga kiest de projecten in alle neutraliteit en zijn niet gebonden aan de farma-industrie. Wij raden onze pALS aan om deel te nemen aan trials in het besef dat die deelname geen garantie is op genezing en dat deelname vooral neerkomt op een steentje bijdragen aan het welzijn van toekomstige pALS. Zo denken wij voor de onderzoekers betrouwbare partners te zijn in dienst van het streven naar genezing. Die vertrouwensrelatie wordt door pALS, die zelf hun medicatie brouwen gebaseerd op eigen conclusies (valse hoop) die gehaald worden uit wetenschappelijke artikelen, bewust doorbroken. Mogelijks wordt de bron waaruit de pALS de zelfmedicatie nu putten door hun eigen toedoen geleidelijk aan drooggelegd en wordt de open vorm van informatieverstrekking aangetast. Mijn vrees is dat het onderzoek daarom op langere termijn schade kan oplopen en dat de peperdure financiering voor onderzoek mee daardoor in vraag zal gesteld worden.

Tevens ben ik bezorgd over de vertrouwensrelatie tussen de ALS Liga als organisatie en de pALS enerzijds, en de Liga en de onderzoekers anderzijds. Bij gebrek aan medicatie, blijft het streven naar een optimale levenskwaliteit onze enige optie. Wij willen de pALS in de eerste plaats bijstaan met informatie en met zorg die gepast is en die evolutief wordt aangeboden. Daarmee willen wij de pALS in de thuissituatie en in de vriendenkring helpen het zware lot te dragen en zich zo goed mogelijk



te voelen. Als voorzitter geloof ik in die optie en heb ontzettend veel respect voor al die pALS die dankbaar leven, ondersteund door de liefde van hun familiekring. Ik ben er diep van overtuigd dat die pALS en die families moed tonen en de waarde van het leven hoog inschatten. Ik vergeet daarbij ook niet dat onze band met die pALS ontstaan is uit onze ervaringsdeskundigheid, die bovendien door de medische en bestuurlijke sector wordt erkend. Wij zullen, als organisatie, nooit 'carte blanche' krijgen om op verzoek van enkele pALS marihuana te verdelen of een eigen brouwsel van medicatie als zelfmedicatie te verstrekken. Integendeel, wij dringen er zelf bij de overheid op aan dat onze onderzoekers gesteund worden in hun zoekwerk naar een verlossende therapie voor ALS. Als voorzitter voeg ik daar aan toe dat dit niet de eerste keer is dat ik een zogezegd wondermiddel of tovermedicatie zie opduiken uit een niet 'legale' hoek. Ik kan door mijn trage vorm van ALS putten uit jaren ervaring die de meeste pALS ontberen en daarom weet ik dat het omzeilen van het wetenschappelijk onderzoek geen enkele pALS ooit soelaas heeft gebracht.

Om de discussies die nu aan de gang zijn enigszins objectief te schetsen trachten wij de positie van de pALS die aan zelfmedicatie doen, te begrijpen.

**Geef ALS uw steun! Geef ALS een stem! Geef om ALS!  
Wanneer ALS je leven overvalt... valt je lichaam stil.**

Die pALS volgen ook met aandacht wat er in de onderzoekswereld gebeurt, zij stellen zich kandidaat bij trials en kunnen er al ( enthousiast ) dan niet (teleurgesteld) aan deelnemen. Sommigen van hen verenigen zich, zoals bijvoorbeeld via de website PatientsLikeMe. Ze stappen over op zelfmedicatie met een zelfgemaakt middel of met een 'illegaal' verdeeld middel. Zij vullen dan hun eigen ervaringsgegevens in, geven hun medicatie met samenstelling, dosering en duur van inname door en laten die gegevens verwerken (inclusief eigen statistiek) om hun trials naar efficiëntie te laten uitwerken. Deze trials zijn echter niet bruikbaar om effectiviteit te meten bij gebrek aan goede methodiek (van design tot statistiek). Uit hun bijdrage blijkt dat die

pALS met zelfmedicatie zuivere bedoelingen hebben, zij willen dat de trials opschieten zodat de FDA / EMA het middel sneller goedkeurt. Terecht vrezen medici dat pALS zich met hun zelfmedicatie zware schade kunnen toebrengen en raden hen daarom aan hun vertrouwen te geven aan de normale medische gang van zaken. Toch blijkt een niet gering aantal pALS te kiezen voor het recht op eigen risico. Enkel van hen zijn dagelijks actief op het internet en gaan er van uit dat zij met hun actie de normale evolutie van het wetenschappelijk onderzoek naar ALS niet doorkruisen. Hun besluit steunt op een persoonlijke inschatting van hun situatie, op het feit dat zij binnen een redelijk tijdsbestek geen afdoend antwoord meer verwachten van het legale

wetenschappelijk onderzoek en ook op hun inschatting dat alternatieven die zij op het internet vinden voldoende betrouwbaar zijn om uit te testen

Diegenen die denken dat deze complexe ziekte in 1, 2, 3 kan opgelost worden, zullen teleurgesteld worden. Ik zou willen dat ik ongelijk had maar ik vrees ervoor. ALS is helaas een wereldwijd probleem dat heel veel onderzoek en financiële middelen vereist, zoals dat geldt voor enkele andere aandoeningen (Alzheimer, Parkinson, Multiple Sclerose) die ook nog wachten op een geneesmiddel, en dit ondanks de grote bekwaamheid van Belgische en internationale onderzoekers.