

CHINESE WONDERDOKTER HUANG BIJ ALS-PATIËNTEN

# „We hebben niets, dus proberen we alles”

BLANKENBERGE — Dit jaar bestaat de Belgische ALS-Liga tien jaar en dat vierden de ALS-patiënten en hun familie met een weekendje aan zee. Kers op de taart voor de 120 deelnemers was de komst naar het afsluitende ALS-symposium van de Chinese wonderdokter Hongyun Huang. De man viel door de mand als een kwakzalver van het troebelste water.

Van onze medewerker  
Jonas Van Puymbroeck

HET was een wereldprimeur voor de organisatoren van het ALS-weekend: voor de eerste keer verliet de Chinese wonderdokter Hongyun Huang zijn thuisland om in Blankenberge zijn omstreden methode uit de doeken te doen. Voor de 800 tot 1.000 ALS-lijdende in ons land de kans om uit te maken of ze deze man echt kunnen vertrouwen.

De Nederlandse Piet Alders staat alvast op de wachtlijst. Als alles goed gaat, mogen ze zijn rolstoel na betaling van 30.000 euro in januari het vliegtuig naar China oprijden. Alleen koestert hij nog enige argwaan.

Vandaar dat hij vandaag zelf eens wou komen luisteren. Drie weken geleden liet hij alvast bij een Russische neuroloog stamcellen uit zijn eigen heup halen. In vergelijking met Huangs behandeling een koopje: 4.500 euro. In oktober worden de stamcellen dan terug ingeplant in zijn hals. Die ingreep gebeurt ergens in Nederland of Duitsland, precies weet hij het nog niet. Evenmin weet hij wat er in tussentijd met zijn weggenomen stamcellen gebeurd is. Hij kan zich nog moeilijk verstaanbaar maken. „Maar”, zegt Piets vrouw in zijn plaats, „niets hebben we, dus we proberen gewoon alles.”



In wetenschappelijke kringen is 'wonderdokter' Huang zeer omstreden. © Stefaan Beel

Ook Geert Caura komt het symposium bijwonen. Geert heeft zijn behandeling bij dokter Huang al achter de rug, als tweede Belg. De eerste vier maanden na zijn operatie waren de resultaten echt opzienbarend, maar daarna ging het terug bergaf. „Maar het lijkt toch trager te gaan dan voor de ingreep. We geloven nog altijd dat de ingreep geholpen heeft, maar zeker weten we het niet”, sputtert zijn vrouw tegen.

Voorlopig plannen ze geen tweede behandeling bij dokter Huang. De wachtlijst is dan ook erg lang. Ze

komen vooral voor de uiteenzetting van een Finse prof, want die zou een nieuwe behandelingsmethode hebben ontdekt. De Finse prof komt echter niet spreken, omdat zijn onderzoek nog in een te pril stadium zit.

Professor Robberecht en professor Carmeliet, van het UZ Gasthuisberg in Leuven zijn de eerste twee sprekers op het symposium. Wanneer komt er een medicijn op de markt dat ons kan helpen, is een logische vraag uit het publiek. Tien à vijftien jaar, luidt het antwoord van

prof Carmeliet. „Maar wat hebben wij daaraan”, krijgt hij meteen voor de voeten geworpen. Hij kan het publiek enkel geduld vragen.

En dan is het tijd voor de hoofdact van de avond. Tegen alle verwachtingen in houdt dokter Huang zijn voordracht in het Engels, terwijl vooraf werd gezegd dat de man geen Engels kon. Duidelijk zeer gespannen en constant kuchend steekt hij van wal. Hij springt van de ene dia op de andere over, terwijl hij een vage uitleg mompelt. Dan volgen er ook drie onduidelijke videofilmpjes die moeten aantonen dat zijn methode werkt: „Op dit filmpje voor de operatie zie je dat deze patiënt moeilijk kan stappen of spreken. Op dit filmpje van na zijn operatie zie je duidelijk dat hij dat weer veel beter kan.” Zo simpel kan wetenschappelijke bewijsvoering zijn.

Na zijn uiteenzetting, waar niemand iets duidelijker van geworden is, volgen de vragen: of iedereen zomaar voor de ingreep in aanmerking komt? Ja hoor. En even wordt hij zelfs sentimenteel: „Iedere patiënt die bij komt, wil ik opereren. Ik kan het niet over mijn hart krijgen om een patiënt niet te helpen.” Een andere man vraagt waarom Huang vlak na de operatie anabole steroïden in het infuus van zijn patiënten spuit, zoals een Nederlandse verpleegster-begeleidster heeft gezien. Huang, die net een medische uiteenzetting in het Engels heeft gegeven, blijkt het begrip anabole steroïden niet te (willen) verstaan. En als er ook nog eens aan de wetenschappelijkheid van zijn experiment wordt getwijfeld, verstopt hij zich achter de Chinese wetgeving: die zou het hem verbieden om een deel van zijn patiënten te opereren zonder effectief stamcellen in te spuiten. Zo kan hij dus niet nagaan of de ingreep niet enkel een placebo-effect heeft.

En toch weigeren de meeste patiënten zich zomaar neer te leggen bij het feit dat hij een doorgewone oplechter is. „Omdat die mensen radeloos zijn”, weet professor Robberecht. „En daar speelt hij schamteloos op in.”

## WAT IS ALS?

ALS staat voor amyotrofische laterale sclerose. De ziekte tast de zenuwen aan die de spieren aansturen. Dit leidt tot het onvoldoende of niet meer functioneren van de spieren. ALS verloopt progressief. Aanvankelijk is het alleen lastig om iets te grijpen of om het evenwicht te bewaren, of ontstaan er slikproblemen.

Na verloop van tijd worden eenvoudige handelingen als een sleutel in het slot omdraaien of trappenlopen, steeds moeilijker. Uiteindelijk komt de patiënt in een rolstoel terecht of wordt hij bedlegerig.

De ziekte veroorzaakt meestal geen pijn en tast het verstand niet aan. Ook blijven de zintuigen (gevoel, smaak, gezicht, reuk en gehoor) meestal intact, net als de werking van de darmen en de blaas. Ook de seksuele functies blijven lang behouden. Wel worden uiteindelijk alle spieren, behalve de hartspier, aangetast. ALS-patiënten overlijden doorgaans door verstikking, als uiteindelijk ook hun ademhalingsspieren het laten afweten.

### ■ Hoe ontstaat ALS?

Bij ALS is er iets mis met de zenuwbanen die de verbinding maken tussen hersenen en spieren. De cellen van deze zenuwbanen vallen geleidelijk uit en geven geen signalen meer door aan de spieren, met als gevolg dat deze niet meer (kunnen) functioneren. Het is nog niet bekend hoe de ziekte ontstaat.

### ■ Wie krijgt ALS?

Het kan iedereen overkomen. Slechts in vijf tot tien procent van de gevallen is de ziekte erfelijk. In België zijn er zón vijfhonderd mensen met ALS. Mannen krijgen de ziekte vaker dan vrouwen, de eerste verschijnselen beginnen meestal tussen de leeftijd van veertig en zeventig jaar.

### ■ Wat zijn de vooruitzichten?

Er bestaat geen behandeling die ALS kan genezen. Rilutek, het enige medicijn dat op de markt is, verlengt het leven maar weinig. Nieuwe geneesmiddelen worden ontwikkeld en uitgetest. De levenskwaliteit kan verbeteren door ondersteuning van de ademhaling en door kinesitherapie en logopedie. (hvde)

## Geen bewijs dat kuur werkt

BRUSSEL — Volgens het ALS-centrum Nederland (een zelfhulp-groep voor ALS-patiënten die verbonden is met het Universitair Medisch Centrum van Utrecht en het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam) is er geen wetenschappelijk bewijs dat de behandeling van Huang werkt. Voor zijn therapie haalt die stamcellen uit embryo's die zijn geaborteerd in een vorgevorderd stadium van de zwangerschap (zevende maand). De cellen worden via twee boorgaatjes in de schedel tot in de hersenen gebracht, in de veronderstelling dat ze zich daar zullen omvormen tot zenuwcellen die vervolgens naar het ruggenmerg reizen om daar de zieke zenuwcellen te vervangen en contact te maken met de spieren.

Sommige patiënten uit Nederland en België hebben de stamceltherapie van Huang ondergaan en ve-

len zich beter. Dat betekent niet dat ze ook genezen zijn, waarschuwt het ALS-centrum.

■ De veronderstelde verbetering van de kracht en ademhaling kan niet worden bevestigd met standaardmetingen voor kracht en ademhaling. De mate van verbetering (het gevoel meer kracht te hebben, beter te kunnen lopen of beter te kunnen spreken) is vergelijkbaar met de verbetering die artsen zien na het geven van een placebo (nep-pil) en kan veroorzaakt worden door het placebo-effect. De patiënt denkt dat hij beter is.

■ De veronderstelde verbetering bij patiënten trad al op enkele uren na de behandeling. Het is bijna onmogelijk dat stamcellen al na enkele uren zenuwcellen zijn geworden die ook werken. Het is onmogelijk dat de cellen in zo'n korte tijd naar het ruggenmerg zijn gereisd en de spier al bereikt hebben.

■ Stamceltherapie kan de voortgang van de ziekte niet stoppen. Na een veronderstelde verbetering in het begin, gaan de patiënten daarna verder achteruit. Vergelijkbaar met wat artsen zien na toedienen van placebo.

Het Nederlandse ALS-centrum raadt patiënten af zich door Huang te laten behandelen. Redenen:

■ Stamceltherapie (inclusief de reis naar China) heeft ernstige bijwerkingen, variërend van een trombosebeen (bloedklonter in het been door het lange stilzitten op het vliegtuig), longontsteking tot een ernstige hersenvliesontsteking (vanwege het boren doorheen de schedelpan). Diverse patiënten zijn overleden door de behandeling. Navraag bij collega's in China heeft duidelijk gemaakt dat de stamcelbehandeling van Huang ook in China zeer omstreden is.

(hvde)

**RESERVEER UW OREN VOOR HET**  
**KlaraFestival**  
VAN VLAANDEREN

**INTERNATIONAL BRUSSELS  
MUSIC FESTIVAL**

**ONTSPANNENDE MIDDAG- &  
NAMIDDAGCONCERTEN  
PALEIS VOOR SCHONE KUNSTEN**

Elke weekdag van 12 tot en met 23 september om 12u30 & 14u30 in het Paleis voor Schone Kunsten, vlakbij het Centraal Station in Brussel: ontspannende middagconcerten met de beste Britse muziek, in kleine bezetting

**Fine Arts Brass - Il Gardellino - Sioned Williams - Nash Ensemble - Mienke van der Velden - Sarah Nicolls ...**

info & tickets: EUR 7 - [www.klarafestival.be](http://www.klarafestival.be) - 070 77 00 00 - [info@festival.be](mailto:info@festival.be)

BOZAR  
MUSIC  
SIC

KlaraFestival!  
VAN VLAANDEREN

Klara

canvas

de la Haye

Radio 1

CHAMBRE DE LA CULTURE  
VILLE DE BRUSSEL  
CONSERVATOIRE ROYAL DE BRUSSEL  
De Standaard  
www.standaard.be  
Brussel  
Deze Week  
Knack  
weekend  
BRUSSEL  
Radio 1  
Nationaal Leger