





25.000 dollar voor een beetje hoop

Hoe hard ze het ook probeert, de medische wetenschap kan niet iedereen helpen. Patiënten zoeken steeds vaker hulp via het internet. Daar worden behandelingen aangeboden waarvan de werkzaamheid niet door klinische studies bewezen is. Een van de meest controversiële aanbieders is Huang Hongyun.

DOOR TIM VERNIMMEN IN CHINA / FOTO'S SEPPE VAN GRIEKEN

Eind jaren negentig werkte ene dokter Huang Hongyun in de Verenigde Staten mee aan een project onder leiding van Wise Young, professor neurologie aan Rutgers University en een expert op het vlak van ruggenmergletsels.

De zoektocht naar een behandeling vordert in deze branche erg traag: eigenlijk kunnen artsen weinig doen voor mensen die door schade aan hun ruggenmerg in een rolstoel belanden. Dat komt omdat het littekenweefsel dat zich na een ongeval ontwikkelt ►

‘Het is geweldig, kleine mensjes zijn net kleine ratjes.’

▶ verhindert dat de zenuwbanen zich herstellen. In de loop van de jaren negentig verschenen er in vakbladen echter hoopvolle berichten over de zogenaamde *olfactorische gliacellen*, die er tijdens de embryonale ontwikkeling voor zorgen dat onze reukzenuw tot in de hersenen kan groeien.

Uit de experimenten van professor Young bleek dat het inbrengen van foetale olfactorische gliacellen bij proefratten met een ruggenmergletsel in sommige gevallen een gedeeltelijk herstel teweegbracht. Huang oefende de techniek op de ratten van Young, en trok na een jaar weer naar China, waar hij de techniek prompt op mensen begon toe te passen. ‘Wise, het is geweldig, kleine mensjes zijn net kleine ratjes’, liet hij zijn mentor eind december 2001 weten. Young wist niet waar hij het had. ‘Hou daar alsjeblief mee op’, mailde hij terug. ‘Ik kom zo snel mogelijk.’

Zijn aanmaning mocht niet baten. Huang behandelde ondertussen al meer dan 1500 patiënten uit de hele wereld met olfactorische gliacellen uit geaborteerde menselijke foetussen. Hij werft die rechtstreeks via het internet en beperkt zich niet tot ruggenmergletsels: volgens zijn website behandelt de dokter ook alzheimer, parkinson, hersenletsels, multiple sclerose, ALS en nog een tiental andere aandoeningen. Terwijl er voor de behandeling van ruggenmergletsels nog indicaties waren dat de ingreep alvast bij ratten succes kan hebben, is voor de andere neurologische aandoeningen zelfs die bescheiden wetenschappelijke basis er niet. Huang lijkt te redeneren dat het eigenlijk geen belang heeft wat er precies kapot is in het zenuwstelsel van de patiënt: hij injecteert gewoon een flinke portie olfactorische gliacellen op de plaats van het onheil, en klaar. Kostprijs: minstens 25.000 euro.

Wetenschappelijk ondermaats

Wise Young zucht wanneer we hem aanspreken in Peking. ‘Ik heb hem al tot vervelens toe gezegd dat ik vind dat die andere behandelingen onverantwoord zijn en zijn werk met ruggenmergletsels in een slecht daglicht plaatsen. Maar hij gelooft echt dat hij die mensen kan helpen.’ Young is samen met tientallen andere neurologen te gast op de tweede conferentie van de Internationale Associatie voor Neurorestoratologie, georganiseerd en betaald door Huang Hongyun. Ondanks zijn initiële ontzetting heeft Young Huang in het verleden al een paar

Dr. Huang behandelde al meer dan 1500 patiënten uit de hele wereld met cellen uit geaborteerde menselijke foetussen.



keer verdedigd in de westerse media, maar desgevraagd is hij formeel: ‘Ik denk niet dat de ingreep werkt. Volgens mij gaan de kwetsbare foetale cellen gewoon dood na injectie in de beschadigde ruggenmergstreng, want dat is een zeer stresserende omgeving.’

Dat is dan duidelijk. Maar niet iedereen denkt er zo over. George Raisman, een van de pioniers van het onderzoek naar olfactorische gliacellen, zei enkele jaren geleden in het wetenschappelijke topblad *Science* dat hij weinig wetenschappelijke basis zag voor de praktijken van Huang en dat hem dat bedroefde. Maar nu houdt Raisman staande dat Huang niets verkeers doet: ‘De balans is positief: voornamelijk zijn er weinig klachten van patiënten. Bovendien zijn er veel ingrepen waarvan de werkzaamheid nooit bewezen is.’ Carlos Lima van de universiteit van Lisbon relateert het standpunt van Raisman: ‘Hij doet uitsluitend onderzoek met ratten en is dus niet vertrouwd met klinische onderzoeken. Bovendien heeft hij misschien nog nooit een menselijke rugstreng in het echt gezien.’ Lima was een van de eersten die mensen met ruggenmergletsels probeerde te behandelen met olfactorische gliacellen uit het neusslijmvlies. Zonder succes. ‘Ik geloof niet dat wat Huang doet, werkt. Het enige wat helpt is langdurige revalidatie.’ Maar wat doet de man dan op deze conferentie? ‘We zijn hier om van gedachten te wisselen over de behandeling van mensen met ruggenmergletsels. Helaas vordert het onderzoek nauwelijks. Er zijn dus geen alternatieven voor wat Huang doet.’

Dat kan best kloppen, want het gaat op het congres nauwelijks over behandelingswijzen. De presentatie van de eigen resultaten van Huang, die toch al honderden patiënten geopereerd heeft en door Young werd aangekondigd als ‘de meest ervaren celtransplantatiechirurg in de wereld en in de geschiedenis’, is een anticlimax van formaat. Een medewerker toont een lijst van de aandoeningen die in het ziekenhuis behandeld worden, geflankeerd door percentages die uitdrukken hoeveel de symptomen van patiënten met de betreffende aandoening gemiddeld verbeterden. Geen informatie over de gebruikte maatstaven, geen statistische analyse om de betrouwbaarheid aan te geven, geen begin- en eindwaarden. Kortom: ondermaats. Toch voelt geen enkele aanwezige zich na afloop geroepen om een kritische vraag te stellen.

Zelfs Wagih S. El Masri, de voorzitter van de International Spinal Cord Society (ISCOS), die zich eerder liet opmerken door zijn pleidooi dat chirurgen in het merendeel van de gevallen beter níet zouden opereren, en door een verhaal van een patiënt van hem die na een behandeling door een collega (‘ik zeg niet wie’) zo teleurgesteld was met het resultaat dat hij zelfmoord pleegde, houdt zich op de vlakte. ‘Over de presentatie spreek ik me niet uit – ik ben chirurg, geen wetenschapper. Maar het échte probleem is dat patiënten in het Westen niet geholpen kunnen worden. En dus komen ze naar hier, omdat ze dat zelf willen.’ Hij wil zich



Ruggenmergletsels, alzheimer, parkinson, ALS... Huang hanteert voor alles dezelfde gecontesteerde techniek.

dus zelf niet uitspreken, maar vindt dat de patiënten zelf maar moeten oordelen of de behandeling van Huang betrouwbaar is? El Masri: 'Als u zelf in een rolstoel zou zitten, zou u het misschien beter begrijpen.'

'Very, very easy'

Ook Huang zelf blijft erg vaag over de wetenschap achter de operatie die hij aanbiedt. 'De wetenschappers op het congres kunnen dat beter uitleggen', zegt hij ontwijkend. Waar hij de foetussen voor de behandeling vandaan haalt, daar maakt hij geen geheim van: 'In China: very, very easy. Er zijn hier veel vrouwen die een abortus willen.' Young bevestigt dat: 'In China worden jaarlijks 13 miljoen abortussen gepleegd. Bovendien zijn rechtstreekse contacten tussen Huang en de vrouwen in kwestie hier niet illegaal. Dat maakt het een stuk eenvoudiger.'

Niettemin neemt Huang volgens Young

een groot risico: 'Medische fouten vallen in China onder het strafrecht. Daarom wordt na dergelijke incidenten gewoonlijk de familie op de thee gevraagd, waar ze in ruil voor een smak geld moet beloven dat ze zal zwijgen.' Huang maakt zich ogenschijnlijk geen zorgen: 'Het onderzoek met proefdieren was veelbelovend. Ik wist dat het zou werken.' Maar waarom heeft hij dan niet eerst een degelijk klinisch onderzoek gedaan om te zien of dat ook voor mensen opging? Als Huang echt bezorgd is om het welzijn van zijn patiënten is zo'n studie absoluut noodzakelijk: het is de enige manier om zeker te zijn dat hij zijn patiënten niet in gevaar brengt ofodeloos opereert. Kan niet, volgens Huang, want hij wil niet met onbehandelde controlegroepen werken. Nochtans is dat nodig, want wie iedereen opereert, weet natuurlijk nooit zeker of zijn ingreep werkt. Wie na de ingreep beter lijkt, was

misschien ook zonder vooruitgegaan, en bij patiënten wier toestand verslechtert, is het al helemaal onduidelijk of dat zonder operatie wel of niet het geval zou zijn geweest, en in welke mate. 'Je kunt niet zomaar de ene wel en de andere niet behandelen. Ik ben een chirurg. Ik ben er om mensen te genezen', houdt de dokter vol. Maar je kunt toch het beste vergelijken tussen de patiënten van artsen die een nieuwe ingreep wél al aandurfden en de anderen? Huang: 'Nonsens. Als ik iemand een nieuw hart geef, dan zie ik dat dat werkt. Dat is het bewijs. Het is onzin om patiënten te vergelijken met andere patiënten. Je moet ze vergelijken met zichzelf. Voor en na.'

Zelfs dan zou je kunnen zeggen dat wie het risico neemt om vele tientallen patiënten te onderwerpen aan een experimentele ingreep dan toch tenminste degelijke data moet verzamelen. En dat is iets anders dan wat op het congres werd gepresenteerd. 'Dit is geen experimentele ingreep. Iedereen kan hier komen kijken en zien dat de operatie werkt.' Maar waarom staat de man dan niet in alle belangrijke vakbladen met zijn unieke ingreep, waarmee vrijwel alle neurologische problemen kunnen worden verholpen? Als Huang zijn resultaten publiceert, kunnen artsen in de hele wereld zijn methode toepassen en kunnen er veel meer mensen worden geholpen dan hij er zelf per dag gedaan krijgt. Bovendien zou het dan ook afgelopen zijn met de laatdunkende commentaar, want iedereen zou moeten accepteren dat zijn ingreep werkt. 'U hebt 100 procent gelijk', aldus Huang. 'Maar dat is voor mij niet het belangrijkste. Ik ben een dokter. Ik wil de patiënten helpen.'

Klinkt bekend. Ook in België vertellen kwakzalvers in koor dat ze meer belang hechten aan hun patiënten dan aan cijfers en tabellen, en dat die mensen toch tevreden zijn. Sommigen geloven dat ongetwijfeld zelf, anderen zijn vooral uit op de hopen geld die wanhopige mensen veil hebben voor een sprankeltje hoop. Dat is misschien nog het belangrijkste argument vóór degelijke klinische onderzoeken: ze helpen de toegang tot de toegepaste geneeskunde te barricaderen voor charlatans. Huang knikt. Hij zal het proberen, zegt hij weinig overtuigend. Waarom zou hij ook? Ofwel bewijst een klinische studie dat zijn methode werkt – maar dat meent hij al te weten, en hij verdient er goed aan –, ofwel blijkt dat ze niet werkt en dan kan hij wel inpakken.

Of is de man toch gewoon een ordinaire bedrieger? Het feit dat hij zoveel geld vraagt, pleit tegen hem, maar alle medische ►

► behandelingen zijn verschrikkelijk duur in China. Het feit dat hij naast ruggenmergletsels tientallen uiteenlopende zenuw-aandoeningen zegt te kunnen behandelen is verdacht, maar illustreert anderzijds misschien hoe diep hij zelf gelooft in zijn cellen. Dat blijkt ook uit een anekdote van Wise Young: ‘Tijdens het vorige congres liet Huang enkele filmpjes zien van een dementerend oud vrouwtje. Na de ingreep kon het mensje weer lachen en een eindje stappen. Huang zei dat deze patiënt hem na aan het hart lag.’ Young pauzeert even voor het effect. ‘Toen vertelde hij dat de vrouw zijn moeder was.’ Als dat verhaal klopt, is de kans groot dat de man het goed meent. Niettemin is wat hij doet verkeerd – althans volgens de principes van de westerse wetenschap.

Niet dat er in China geen regels zouden zijn. De voorschriften verschillen niet zo heel veel van die in meer vooruitstrevende westerse landen zoals het Verenigd Koninkrijk, maar er is vooralsnog weinig controle op de toepassing ervan. Bovendien doen privé-instellingen zoals het ziekenhuis van Huang grotendeels hun zin: ze hebben enkel de goedkeuring nodig van een aan het ziekenhuis verbonden ethisch comité, dat ze zelf organiseren. Op 1 mei 2009 besloten de bevoegde instanties dat stamcelbehandelingen voortaan tot de derde categorie van medische behandelingen zouden gaan behoren. In die categorie worden behandelingen ondergebracht die een ‘groot risico’ met zich meebrengen, ‘ethisch problematisch’ zijn of ‘nog klinisch geverifieerd moeten worden’, en alvorens dergelijke behandelingen worden goedgekeurd moeten de veiligheid en de doeltreffendheid ervan worden aangetoond. Tenminste, dat is op termijn de bedoeling.

Ondertussen doen westerse onderzoekers alvast hun duit in het zakje aan de hand van groots opgezette klinische studies die wél aan de internationale normen voldoen. Onder hen Wise Young, die aan het hoofd staat van ChinaSCINet, een groep van 27 instellingen in China, Taiwan en Hongkong die klinische studies plannen omtrent het toedienen van stamcellen uit navelstrengbloed bij patiënten met ruggenmergletsels – geen olfactorische gliacellen dus.

‘Doe het niet’

In het Xishanziekenhuis geloven ze hartstochtelijk in de heilzaamheid van de cellen. Om te tonen wat de ingreep vermag, stapt Huang Hongyun zonder veel omhaal de kamers binnen en maant hij de patiënten aan om te laten zien wat ze allemaal



Huang Hongyun

- Dokter Huang is geen onbekende in Vlaanderen. Hij kreeg vooral aandacht naar aanleiding van zijn behandeling voor amyotrofische laterale sclerose (ALS), een neurologische aandoening waarbij de motorische zenuwcellen in het ruggenmerg afsterven, waardoor de spieren progressief verzwakken en verlamd raken.
- De West-Vlaming Danny Vyvey was in juni 2004 de eerste westerling die zich door Huang liet behandelen.
- ‘De verhalen van Vyvey veroorzaakten een soort massahysterie’, vertelde ALS-Ligavorzitter Danny Reviers in *Humo*. ‘Mensen kwamen hier bij wijze van spreken een zak geld op tafel leggen: “Hoe kunnen we in contact komen met die dokter?”’
- In september 2005 kwam Huang naar België voor een gecontesteerd optreden op een ALS-congres.
- Danny Vyvey overleed in 2007. Huang Hongyun is nog steeds actief.

weer kunnen sinds de operatie. De meegevoegen familieleden willen de dokter maar wat graag de hand schudden, en helpen hem bij het aanmoedigen van hun geliefde, die zich uitput om een beweging te maken die tot voor kort onhaalbaar leek. Het enthousiasme lijkt oprecht, maar ook een tikje wanhopig.

Of de patiënten er echt beter aan toe zijn dan voor de operatie is moeilijk te beoordelen. Het feit dat ze onmiddellijk resultaat ondervinden, sluit de invloed van olfactorische gliacellen (die tijd nodig hebben om te groeien) alvast uit. Bruce Dobkin, revalidatiespecialist en profes-

sor neurologie aan de University of California, suggereerde in een artikel dat het feit dat patiënten tijdelijk minder verkrampt zijn mogelijk het gevolg is van de manipulaties aan de ruggenmergstreng tijdens de operatie, en dat het feit dat ze voor en vooral ook na hun opname in het ziekenhuis met hernieuwde moed meer revalidatieoefeningen doen waarschijnlijk de belangrijkste oorzaak is voor de geringe verbeteringen die optreden na de operatie.

De meeste congresdeelnemers bleken een placebo-effect bovendien perfect plausibel te vinden. Stelt u zich even voor dat uw arts in België zegt dat er niets te doen valt aan uw verlamme aandoening, maar dat u na lang zoeken op het internet een met lovende getuigenissen opgesmukte website vindt van een dokter die zegt dat het wél kan. Familie en vrienden zijn maandenlang in de weer om de smak geld te verzamelen, en uiteindelijk vliegt u helemaal naar China voor een behandeling. Als die hele onderneming al iets oplevert, is het hoop. Hoop dat een vinger, een arm of een been weer iets zal kunnen dat voorheen niet meer lukte. De hernieuwde motivatie om het nog eens keihard te proberen. Dat mensen in dergelijke omstandigheden beter presteren dan in de uitzichtloze situatie van voor de operatie lijkt volstrekt aannemelijk.

Dat is uiteraard ruim onvoldoende om de ingreep dan maar toe te juichen. Geen enkele van de ondervraagde congresgangers zou zich dan ook zelf door Huang Hongyun laten behandelen. Wagih S. El Masri had al gezegd dat hij vond dat níét opereren sowieso vaak beter is, Raisman zou ‘eerst meer informatie inwinnen’ – informatie die hij blijkbaar niet nodig heeft om de ingreep te verdedigen tegenover journalisten. Maar het laatste woord is voor Wise Young, Huang’s leermeester en nog steeds een van zijn vertrouwelingen: ‘Ik krijg die vraag vaak van patiënten. Ik zeg dan altijd dat ik vind dat ze het beter niet doen, en wel om drie redenen. Ten eerste is er de prijs. 25.000 euro is een enorm groot bedrag, waarmee je heel wat andere dingen kunt doen om je comfort te verhogen. Ten tweede is wie zich laat behandelen voor minstens vijf jaar uitgesloten van klinische onderzoeken, die misschien veel doeltreffender zullen blijken. En ten derde, misschien wel het allerbelangrijkste: mensen hebben een beperkte emotionele reserve. Patiënten hebben het vaak al erg zwaar, en een nieuwe teleurstelling kan dan heel hard aankomen. *There’s only so much one can take.*’