

Kan het ooit genezen?

Af en toe duikt weer zo'n bericht op in de media: ergens in de wereld claimt een behandelteam een remedie te hebben gevonden tegen ruggenmergletsel. Altijd blijkt het daarna tegen te vallen, en blijkt de nieuwe behandeling geen of heel weinig effect te hebben. Maar het onderzoek gaat verder en volgens wetenschappers is herstel in de toekomst wel degelijk mogelijk. DOOR ANNET VERLOUW

In 2001 werkte Corinne Jeanmaire als inkoopmanager in Indonesië, toen ze een auto-ongeluk kreeg. Het gevolg was een dwarslaesie T10/12. Na haar revalidatie in Nederland kon ze weer aan het werk in haar internationale baan, totdat terugkerende gezondheidsproblemen het werken onmogelijk maakten. Ze vertelt: 'Eén ding was voor mij duidelijk: ik wilde zinvol bezig blijven. Puur uit interesse volgde ik al jarenlang het wetenschappelijke dwarslaesieonderzoek. Dat besloot ik verder uit te bouwen door een organisatie op te richten die zich bezighoudt met het versnellen van het onderzoek naar genezing van ruggenmergletsel.' Het werd de stichting endParalysis, een non-profit organisatie. 'En echt alle inkomsten gaan naar onderzoek. We betalen zelf de kosten voor de stichting.'

Chronische fase

EndParalysis richt zich op onderzoek naar genezing in de chronische fase. 'Het meeste onderzoek kijkt juist naar herstel direct na het ontstaan van het ruggenmergletsel, in de acute fase. Er was nog geen organisatie die uitsluitend onderzoek steunt naar later herstel, en daar wilde ik verandering in brengen. Want voor mensen die al ruggenmergletsel hebben, is dat onderzoek natuurlijk van groot belang.'

EndParalysis is nog vrij jong - vier jaar - en klein. 'Omdat ruggenmergletsel - gelukkig - niet zo vaak voorkomt is fondsenwerving best moeilijk.

Ook omdat er geen snelle en spectaculaire resultaten te verwachten zijn van het onderzoek. Was dat wel het geval, dan was het meteen een hype. Maar wij komen met realistische informatie: zeggen dat onderzoek wel vooruit gaat, maar dat het een complex proces is en dat genezing waarschijnlijk nog best lang gaat duren.' End-

Paralysis draait op giften van particulieren en bedrijven, en sinds vorig jaar is de fuelService-app ook een structurele bron van inkomsten. Deze app maakt het voor mensen die vanwege een handicap niet zelfstandig kunnen tanken makkelijk om hulp in te roepen. Tankstations betalen om in de app opgenomen te worden. In Engeland, waar de app als eerste werd gelanceerd, zijn al meer dan 2000 tankstations aangesloten; in Nederland zijn het er inmiddels ongeveer 300.

Goed inzetten

EndParalysis steunt met de inkomsten verschillende wetenschappelijk onderzoeken. 'In de chronische fase is sprake van littekenweefsel in het ruggenmerg. Dat littekenweefsel belemmert de hergroei van de zenuwen. De onderzoeken waar wij ons op richten hebben als doel de reductie van het littekenweefsel.' In totaal is een bedrag van 45.000 euro naar het Nederlands-Engelse CHASE-IT-onderzoek gegaan. 'Laboratoriumstudies met ratten hebben eerder al aangetoond dat een bepaald enzym kan bijdragen aan herstel na dwarslaesie. In dit onderzoek wordt gekeken hoe de gebruikte therapie kan worden getest op mensen. Eén van de uitdagingen is het veilig en

effectief toedienen van het enzym aan het menselijk ruggenmerg. Voordat het zover is zijn er nog meer testen op ratten nodig. Die extra testen worden onder andere door endParalysis gefinancierd.'

In juni keert endParalysis met partnerorganisatie Spinal Research 70.000 euro uit aan een Amerikaans onderzoeksproject. 'Dit is het CRP-project. CRP is een peptide: een molecuul dat bestaat uit amino-zuren die met elkaar zijn verbonden. De peptide wordt via een injectie in een huidplooi

'De onderzoeken hebben als doel reductie van littekenweefsel'



'Nu een goed en compleet leven leiden'

Presentator en theatermaker Marc de Hond (1977) heeft sinds 2002 een incomplete dwarslaesie T3 als gevolg van een medische fout. Lang wilde hij er niet aan en zette hij alles op alles om toch weer een beetje te kunnen lopen. Over het loslaten van dat allesoverheersende doel schreef hij het boek *Kracht*. Hij zegt: 'Ik kan de doelstelling van endParalysis alleen maar toejuichen. Ik vind het geweldig dat Corinne met haar organisatie vecht voor versterking van het onderzoek naar genezing. Er moeten mensen zijn die dit doen en ik hoop dat ze er veel succes mee gaan hebben. Maar zelf ben ik er eigenlijk nauwelijks mee bezig. Niet meer, want in de eerste jaren na mijn laesie was ik dat wél. Ik wilde uit die rolstoel. Maar inmiddels weet ik dat je je energie veel beter kunt gebruiken om nu een goed en compleet leven te leiden.'

'Fondsenwerving voor onderzoek is heel nobel, maar mag niet ten koste gaan van de huidige dwarslaesie-patiënt. Ik bedoel hiermee dat de dwarslaesie vaak als zielig slachtoffer wordt neergezet om zo geld los te krijgen voor onderzoek naar genezing. Daar hebben we natuurlijk niets aan, integendeel. We moeten juist laten zien wat allemaal wél mogelijk is met een dwarslaesie en we moeten onze positie verder versterken. Bijvoorbeeld door te werken aan meer toegankelijkheid in de samenleving en aan een gelijkwaardige behandeling op de arbeidsmarkt. Ik denk dat daar de uitdaging ligt: inzetten op genezing, maar ondertussen nú leven.'

FOTO: BASTIAAN MUSSCHER

gebracht. Motorische functies kunnen erdoor verbeteren, evenals de blaasfunctie. Proeven op ratten hebben hoopgevende resultaten laten zien, maar ook hier geldt weer dat meer testen op ratten nodig zijn. Indien bewezen effectief, dan kan deze behandeling vrij eenvoudig op mensen worden toegepast.'

► Het zijn natuurlijk geen enorme bedragen, maar het gaat er vooral om dat het beschikbare geld goed wordt ingezet, zegt Corinne Jeanmaire. 'In dit preklinische stadium van onderzoek zijn grote farmaceutische bedrijven vaak nog niet bereid te investeren. Als wij dat wél doen kunnen we zorgen dat veelbelovende resultaten niet in het laboratorium blijven hangen, maar hun weg naar patiënten vinden. Heel belangrijk is daarbij dat we de aanpak van het onderzoek optimaliseren.'

Samenwerking

Om die aanpak te kunnen optimaliseren, werkt endParalysis samen met de zusterorganisaties Spinal Research in Engeland en Unite 2 Fight Paralysis in Amerika. Deze organisaties bestaan al langer en beschikken over een groot netwerk. 'Hun kennis staat op zeer hoog niveau. We maken gebruik van hun wetenschappelijke commissies voor het beoordelen van onderzoeksprojecten.' Ook is er samenwerking met Dwarslaesie Organisatie Nederland. 'DON vertegenwoordigt de dwarslaesiepatiënten in Nederland en onder-

'Een doel is informeren over het belangrijke verschil tussen wetenschappelijk onderzoek en commerciële therapieën'

steunt ons door het delen van nieuws.' En er wordt samengewerkt met de Europese patiëntenfederatie European Spinal Cord Injury Federation. 'Met ESCIF hebben we een dwarslaesie-onderzoeksgroep in het leven geroepen. Een doel is het informeren van patiënten over het belangrijke verschil tussen wetenschappelijk onderzoek en commerciële therapieën.' Commerciële therapieën worden aangeboden in landen als China, Thailand, India en Mexico. Het gaat dan om het implanteren van stamcellen en om elektrostimulatie. 'Ik heb nog niemand ontmoet die er beter van is

geworden. Daarentegen heb ik wel een aantal patiënten ontmoet die er slechter uit kwamen, en mensen betalen er forse bedragen voor. Ik raad iedereen die een experimentele therapie wil proberen aan om eerst op www.endparalysis.org op de lijst te kijken van klinische onderzoeken. Mogelijk is er een onderzoek bij voor jou. Daar is weliswaar succes ook niet gegarandeerd, maar deze onderzoeken zijn op zijn minst gratis, ze zijn wetenschappelijk en leveren kennis op.'

Geleidelijk proces

'De onderzoeken zijn veelbelovend, maar niemand kan voorspellen wanneer er concrete resultaten zijn.' Aan het woord is Janneke Stolwijk, revalidatiearts bij De Hoogstraat Revalidatie en sinds kort medisch adviseur in het bestuur van endParalysis. Ze volgde Dirk van Kuppevelt op, die met pensioen ging. 'Ik moet nog ontdekken wat ik kan betekenen voor endParalysis, maar ik ben erg gemotiveerd. Deze onderzoeken zullen op termijn veel gaan betekenen voor mensen met een ruggenmergletsel. Het lastige is alleen dat niet is te zeggen wanneer het zo ver zal zijn. Het zal waarschijnlijk ook een geleidelijk proces zijn. Zeker geen complete genezing van het ene op het andere moment, maar een langzame vermindering van klachten door ruggenmergletsel. Wat mogelijk zal zijn, zal ook afhangen van het type letsel: wat is de oorzaak ervan, is het een complete of een incomplete laesie, op welke hoogte zit de beschadiging, wat is iemands leeftijd, zijn er bijkomende aandoeningen? Als de zenuwfunctie inderdaad gedeeltelijk hersteld kan worden, zal altijd intensieve revalidatie nodig zijn om er optimaal profijt van te krijgen.' Zolang genezing nog niet in zicht is, benadrukt de revalidatiearts, moet alles worden ingezet om de kwaliteit van leven optimaal te maken. 'Een dwarslaesie of caudalaesie is een ernstige, chronische aandoening, die ingrijpende gevolgen heeft. Niet voor niets leefden mensen nog maar enkele tientallen jaren geleden meestal niet lang met een dwarslaesie. Inmiddels ontloopt de levensverwachting nauwelijks de algemene levensverwachting: dat zegt veel over de toegenomen medische en verpleegkundige kennis. Er is gelukkig heel veel verbeterd in de zorg en behandeling, en onderzoek naar genezing zal hieraan een belangrijke volgende bijdrage leveren.'



'Altijd zal intensieve revalidatie nodig zijn voor optimaal profijt'

Links revalidatiearts Janneke Stolwijk, rechts Corinne Jeanmaire, initiatiefnemer van endParalysis

Onderzoek naar genezing

Genezing van een dwarslaesie of caudalaesie is voorlopig niet mogelijk, maar onderzoek kan die genezing wel langzaam dichterbij brengen. Dit zijn de onderzoeksrichtingen:

- **Secundaire schade.** Bij een dwarslaesie ontstaat secundaire schade: afbraak van ondersteunende cellen - de zogenaamde gliacellen - rond de plek van de laesie. Onderzoekers gaan na of die schade is te voorkomen door intacte cellen te beschermen.
- **Plasticiteit.** Bij ruggenmergletsel komen stoffen vrij in het littekenweefsel die de hernieuwde groei van zenuwen blokkeren. Onderzocht wordt hoe deze stoffen, de 'natuurlijke groeiremmers', uitgeschakeld kunnen worden. Daarbij is het belangrijk om te begrijpen welke mechanismen ten grondslag liggen aan de werking van deze groeiremmers.
- **Regeneratie.** Wanneer zenuwvezels in het ruggenmerg onderbroken zijn, is het vermogen tot opnieuw groeien - regeneratie - zeer beperkt. Dit onderzoek speelt naar manieren om regeneratie van de zenuwvezels te stimuleren.
- **Neurale wederopbouw.** Hier gaat het om vervanging van beschadigd zenuwweefsel door transplantatie van cellen en/of prothetische biomaterialen. Denk bijvoorbeeld aan stamceltransplantatie. Het wordt beschouwd als een veelbelovende aanpak.
- **Remyelinisatie.** Beschadigde zenuwvezels verliezen hun bescherm laag, de 'myelineschede'. Zoals een elektrische draad die de isolatie verliest het vermogen verliest om signalen goed door te sturen, verliezen ook zenuwvezels dat vermogen. Dit onderzoek richt zich op herstel van de beschermende laag of remyelinisatie. Het doel: verbeteren van de zenuwcelfunctie.

ning, die ingrijpende gevolgen heeft. Niet voor niets leefden mensen nog maar enkele tientallen jaren geleden meestal niet lang met een dwarslaesie. Inmiddels ontloopt de levensverwachting nauwelijks de algemene levensverwachting: dat zegt veel over de toegenomen medische en verpleegkundige kennis. Er is gelukkig heel veel verbeterd in de zorg en behandeling, en onderzoek naar genezing zal hieraan een belangrijke volgende bijdrage leveren.'

Vooruitgang

Corinne Jeanmaire: 'Op dit moment worden steeds meer therapieën op mensen getest en in sommige gevallen is een beperkte mate van verbetering aangetoond. Daarbij is er nog geen sprake van echt herstel,

maar meer van het wakker maken van slapende zenuwen. Zolang de onderzoeken lopen, zie ik het als belangrijke taak van endParalysis om patiënten en hun naasten goed te informeren. We beantwoorden veel e-mails, uit Nederland, maar ook uit de rest van de wereld. Mensen willen graag weten wat de stand van zaken is. We geven ze geen valse hoop, maar we delen informatie over de wetenschappelijke voortgang. Wetenschappers zeggen dat het mogelijk moet zijn om op termijn ruggenmergletsel te genezen, dus blijven wij daarvoor strijden. Het zal langzaam gaan en ik verwacht niet dat het voor mezelf mogelijk zal zijn, maar dan doen we het voor de volgende generatie. En in de tussentijd is iedere vooruitgang belangrijk!'