

‘Andere terminale patiënten komen dezelfde obstakels tegen.’

# Arts behandelt zich alternatief

Ingrid Lutke Schipholt

Wim Huppés schreef een boek over het Nederlandse zorgstelsel. In zijn ogen is het systeem ontaard in bureaucratie en vertraagt het de toepassing van nieuwe middelen. Toen hij zelf ziek werd, experimenteerde Huppés met HAART en DCA, behandelingen die binnen de reguliere geneeskunde onmogelijk zijn.

**‘Het starre zorgstelsel maakt innovatie te duur’**



Huppés, W. We zijn de klos! Waarom we te veel betalen voor onze zorg. Diemen, Veen Magazines, 2008, 19,95 euro.

**A**rts, organisatiedeskundige en filosoof Wim Huppés heeft prostaatkanker. Hij paste op zichzelf een experimentele behandeling toe met hoogactieve antiretrovirale therapie (HAART) en dichloroacetaat (DCA). Zijn behandelplan zette hij op internet en naar schatting tientallen patiënten pikten het op. Huppés vertelde erover in de media. Prompt ageerde de Vereniging tegen de Kwakzalverij ertegen en sprak van ‘achttiende-eeuwse geneeskunde bestemd voor wanhopigen’.

Volgens Huppés, werkzaam bij het College voor zorgverzekeringen (CVZ), is dat allerm minst zo en dwingt het huidige zorgstelsel hem juist tot experimenten buiten de reguliere kanalen. Hij wil de behandeling wetenschappelijk benaderen, maar de mogelijkheden daarvoor zijn slecht. ‘Ik ben wetenschapper, opgeleid tot internist en heb jarenlang onderzoek gedaan in laboratoria’, zegt Huppés. ‘Het overheidsbeleid remt de zorgvernieuwing. Ik wil dat er een goede behandeling voor kanker komt. Maar het starre zorgstelsel maakt innovatie te duur.’ Hierover schreef hij het boek *We zijn de klos!*. Huppés stelt een stelselherziening voor zodat innovaties, vooral van medicijnen en behandelingen, sneller en veel goedkoper kunnen worden doorgevoerd. ‘De minister van Volksgezondheid moet zich bezighouden met kwaliteit

door resultaatmetingen van behandelingen te verplichten. Per instelling, arts en therapie moet worden gemeten of patiënten tevreden zijn met de behandeling, of er bijwerkingen optreden en hoe de kwaliteit van leven er na is.’ Kwaliteitsproblemen doen zich volgens hem voor omdat de overheid zich richt op stukgoedbetalingen en budgetkwesties in plaats van op resultaten. ‘Er is een ministergecentreerd systeem: hij heeft alles te zeggen over zorgactiviteiten - en niet de arts, de patiënt, de toeleveranciers of de zorgverzekeraars. Tegelijkertijd wordt de rol van toezichthouder onvoldoende ontwikkeld.’

## Palliatief

Tijdens het schrijven van zijn boek kreeg Huppés prostaatkanker. Daardoor kwamen theorie en praktijk wel heel dicht bij elkaar. Hij bemerkte hoeveel gewicht er wordt toegekend aan richtlijnen - te veel. Terwijl bijvoorbeeld de prostaatkankerrichtlijn volgens hem niet deugt. Daarin staat dat patiënten met een gemetastaseerd prostaatscarcinoom niet meer kunnen worden genezen en de behandeling palliatief is: ‘Deze bestaat uit hormonale behandeling door middel van orchidectomie of medicatie. (...) Op het moment dat progressie optreedt, wordt gesproken van een hormoonresistent of hormoonrefractair prostaatscarcinoom (HRPC). In dat geval is het de vraag of de primaire hormoonbehandeling moet worden gecontinueerd en wat de mogelijkheden zijn



Wim Huppel adviseert om met DCA te stoppen als er binnen een week geen verbetering optreedt.

beeld: De Beeldredactie, Denise Keus

van zogenaamde tweedelijnsbehandelingen, zoals secundaire hormoonbehandeling, radiotherapie, chemotherapie en bisfosfonaten.' Huppel vindt dat de richtlijn te star wordt gevolgd met te weinig oog voor de individuele patiënt. 'Volgens de richtlijn ben je ten dode opgeschreven als je een ongeneeslijke vorm van kanker hebt in stadium vier, zoals ik. Er zijn me wel nog kostbare behandelingen als radiotherapie en een chemokuur aangeboden. Maar daar word je nog zieker van. En de tijdwinst is vrijwel nihil.'

### Misselijk

Huppel ging op zoek naar alternatieven en stuitte op artikelen in Cancer Cell en Nature over HAART en DCA. Hij startte met HAART, gericht op telomeraseremming. Voor HAART bestaat evidence, maar de therapie werkte bij hem onvoldoende. 'Ik werd er ook misselijk van. Daarom ging ik snel over op DCA. Dat heb ik twee maanden gebruikt.'


Hij knapte enorm op: de pijn verdween en de PSA-waarde was onmeetbaar laag. Zijn artsen waren verbaasd, een PET-scan bevestigde het: er was sprake van een remissie. Huppel maakte zijn eigen behandeling wereldkundig, zonder te weten welk middel precies voor het resultaat zorgde. 'Het is wel een subliem voorbeeld van wat ik in mijn boek wilde beschrijven: ik had mezelf nooit genezen als ik niet zo precies op mijn doel was afgestaan.'

Het verwijt van criticasters over zijn DCA-gebruik buiten de richtlijn om noemt Huppel 'niet kies'. Behandeling volgens de richtlijn

zou hem beroerd maken en zeker niet genezen. En experimenteren met HAART en DCA was binnen de reguliere geneeskunde onmogelijk. 'Artsen zijn gebonden aan regels. Behandeling je off-label, dan is dat kwakzalverij en wordt dat niet vergoed. Er is veel onderzoek nodig. Daarvoor moet je samenwerken met anderen en met labwaarden, scans en andere parameters komen. Eén arts kon ik wel meekrijgen, maar geen heel team. Bovendien kent het huidige stelsel veel te veel regels om een middel toegelaten te krijgen op de markt.'

### Broederschap

De vraag blijft of het publiceren van zijn eigen behandelgegevens met HAART en DCA zinvol was en of hij zich dat als arts kan veroorloven. 'Natuurlijk kan dat. Het betreft een voorbeeld van hoe ik mijzelf behandel. Ik doe dat naar eer en geweten', zegt Huppel. 'De informatie komt voort uit voldoende research. In Nederland komen andere terminale patiënten dezelfde obstakels tegen als ik. Dus als patiënten mij willen nadoen, mogen ze dat. Maar ik ben voor hen geen dokter en ik geef geen behandeladviezen.' Eén openlijk advies heeft Huppel wel gegeven, namelijk om te stoppen met DCA als er binnen een week geen verbetering optreedt. 'Het middel kan op termijn verzwakking van de lange zenuwen veroorzaken. DCA is niet zaligmakend, maar vooralsnog wel een middel dat enige verbetering kan geven. Patiënten moeten er niet zelf mee experimenteren. Ze kunnen zich beter laten begeleiden door een arts.' Huppel wil een stelselverandering waarbij de beschikbare informatie over DCA en andere remedies kunnen worden gedeeld met lotgenoten. Ook wil hij onderzoeken wat DCA doet. Daarvoor richtte hij met twee anderen een 'broederschap' op: een stichting die op basis van wederkerigheid werkt. Alleen uitbehandelde kankerpatiënten die binnen de reguliere geneeskunde geen kansen meer hebben, mogen deelnemen. 'Het principe is: als je informatie wilt, moet je ook informatie geven. De broederschap genereert data over het gebruik van HAART en DCA. Het gaat om zelfrapportages. Ik kijk of de informatie aannemelijk is. Als er voldoende gegevens zijn, volgt publicatie pro of contra HAART en DCA.'

Begin september is er bij Huppel een recidive vastgesteld op de PET-scan. Hij gebruikt vooralsnog geen DCA, omdat reguliere geneezing van de tumor mogelijk is. 'Ik ben een groot voorstander van reguliere zorg. Pas als niets echt helpt, overweeg ik alternatieven.' 



Meer over DCA en Wim Huppel kunt u vinden onder de digitale versie van dit artikel op [www.medischcontact.nl](http://www.medischcontact.nl)