

- <sup>7</sup> Glaws WR, Etkorn KP, Wenig BL, Zulfiqar H, Wiley TE, Watkins JL. Comparison of rigid and flexible esophagoscopy in the diagnosis of esophageal disease: diagnostic accuracy, complications, and cost. *Ann Otol Rhinol Laryngol* 1996;105:262-6.
- <sup>8</sup> Berggreen PJ, Harrison E, Sanowski RA, Ingebo K, Noland B, Zierer S. Techniques and complications of esophageal foreign body extraction in children and adults. *Gastrointest Endosc* 1993;39:626-30.
- <sup>9</sup> Johnson AC, Lester PD, Johnson S, Sudarsanam D, Dunn D. Esophagogastric ring: why and when we see it, and what it implies: a radiologic-pathologic correlation. *South Med J* 1992;85:946-52.
- <sup>10</sup> Marshall JB, Kretschmar JM, Diaz-Arias AA. Gastroesophageal reflux as a pathogenic factor in the development of symptomatic lower esophageal rings. *Arch Intern Med* 1990;150:1669-72.
- <sup>11</sup> Buckley K, Buonomo C, Husain K, Nurko S. Schatzki ring in children and young adults. *Pediatr Radiol* 1998;28:884-6.
- <sup>12</sup> Howard PJ, Heading RC. Epidemiology of gastro-esophageal reflux disease. *World J Surg* 1992;16:288-93.
- <sup>13</sup> Richter JE. Peptic strictures of the esophagus. *Gastroenterol Clin North Am* 1999;28:875-91, vi.
- <sup>14</sup> Spechler SJ. American gastroenterological association medical position statement on treatment of patients with dysphagia caused by benign disorders of the distal esophagus. *Gastroenterology* 1999;117:229-33.
- <sup>15</sup> Vicari JJ, Johanson JF, Frakes JT. Outcomes of acute esophageal food impaction: success of the push technique. *Gastrointest Endosc* 2001;53:178-81.
- <sup>16</sup> Siersema PD, Lanschot JJB van, Fockens P, Tilanus HW. Gastro-intestinale chirurgie en gastro-enterologie. III. Diagnostiek en behandeling van het oesofaguscarcinoom. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999;143:1947-52.
- <sup>17</sup> Wijnhoven BP, Louwman MW, Tilanus HW, Coebergh JW. Increased incidence of adenocarcinomas at the gastro-oesophageal junction in Dutch males since the 1990s. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2002;14:115-22.
- <sup>18</sup> Boogert J van den, Hillegersberg R van, Bruin RW de, Tilanus HW, Siersema PD. Barrett's oesophagus: pathophysiology, diagnosis, and management. *Scand J Gastroenterol* 1998;33:449-53.
- <sup>19</sup> Lagergren J, Bergstrom R, Lindgren A, Nyren O. Symptomatic gastroesophageal reflux as a risk factor for esophageal adenocarcinoma. *N Engl J Med* 1999;340:825-31.
- <sup>20</sup> Martin IG, Young S, Sue-Ling H, Johnston D. Delays in the diagnosis of oesophagogastric cancer: a consecutive case series. *BMJ* 1997;314:467-70.

Aanvaard op 24 maart 2003

## Commentaren

### *Over ziekten en zieken – wetenschappelijke en alternatieve geneeskunde*

H.G.M. ROOIJMANS EN H.C. WALVOORT

'Deux excès: exclure la raison,  
n'admettre que la raison'  
[‘Twee overdrijvingen: de rede uitsluiten,  
niets toelaten dan de rede’]<sup>1</sup>  
Blaise Pascal

Elders in dit nummer stelt Renckens klinici aan de kaak die, hoewel wetenschappelijk opgeleid, niet-wetenschappelijk bezig zijn door alternatieve geneeswijzen toe te passen.<sup>2</sup> Hij betoogt dat de beroepsverenigingen onmachtig of onwillig zijn om daar iets aan te doen.

Men kan het moeilijk met hem oneens zijn. Het streven van de Vereniging tegen de Kwakzalverij om het ideaal van de reguliere geneeskunde – als wetenschappelijke discipline die zichzelf kritisch beoordeeld en zich aan toetsing onderwerpt – te vrijwaren van ‘bovennatuurlijke’, ongecontroleerde invloeden, verdient steun. Dit tijdschrift heeft in zijn bestaan geregeld plaats ingeruimd voor het bestrijden van kwakzalverij (onlangs nog naar aanleiding van de definitie van kwakzalverij)<sup>3</sup> en daarbij is ook gewezen op de gevaren van alternatieve medicatie.<sup>4</sup> Maar bij lezing van sommige geschriften van de Vereniging tegen de Kwakzalverij bekruipt ons toch

Zie ook de artikelen op bl. 1720, 1731, 1749 en 1752.

het gevoel dat men weinig oog heeft voor wat patiënten ertoe brengt hun heil te zoeken bij alternatieve genezers. Enig inzicht in hun drijfveren is van groot belang,<sup>5</sup> want om de patiënten gaat het in de geneeskunde. Geneeskunde is niet de beoefening van een wetenschap die losstaat van de mensen die ze pretendeert te kunnen helpen.

Alternatieve geneeskunde is een vergaarbak. Er valt onder meer toe te rekenen: homeopathie, acupunctuur, natuurgeneeskunde, behandeling door een magnetiseur en paranormale geneeswijzen. Uit gegevens van het Centraal Bureau voor de Statistiek blijkt dat in 2002 van de bevolking 6,6% op enig moment een alternatieve genezer heeft bezocht, tegenover 74,5% een huisarts ([www.cbs.nl/nl/cijfers/kerncijfers/index.htm](http://www.cbs.nl/nl/cijfers/kerncijfers/index.htm)). Dat eerste getal is in de loop der jaren groter geworden, in 1980 was het nog kleiner dan 4%.<sup>6</sup> Voor sommige groepen zou er een daling van het gebruik kunnen zijn, zoals Van Dam et al. elders in dit tijdschriftnummer laten zien voor kankerpatiënten in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis.<sup>7</sup>

Het gaat bij de gebruikers van alternatieve geneeswijzen zowel om hoog- als laagopgeleiden; hun kwalen zijn van allerlei aard en ernst, soms licht, soms ernstig,

Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, Johannes Vermeerstraat 2, 1071 DR Amsterdam.

Prof.dr.H.G.M.Rooijmans, voormalig plaatsvervangend voorzitter van de hoofdredactie; dr.H.C.Walvoort, wetenschappelijk eindredacteur.  
Correspondentieadres: dr.H.C.Walvoort (walvoort@ntvg.nl).

waartegen de reguliere geneeskunde vaak niets (meer) vermag.<sup>8,9</sup> De patiënten verwachten over het algemeen geen wonderen, maar zoeken verlichting van hun lijden, steun in het zich teweerstellen tegen de ervaren machteloosheid, en hoop, soms tegen beter weten in. En soms komt iets van hun verwachting uit. Een aantal probeert alternatieve geneeswijzen gedurende een korte tijd en stopt ermee bij uitblijven van heilzaam resultaat.

Kan het kwaad, dat gebruik van alternatieve geneeswijzen? Veelgebruikte geneeswijzen zoals homeopathie, acupunctuur en dieet houden kunnen op zich niet zoveel kwaad. Het belangrijkste risico is dat patiënten de reguliere geneeskunde mijden, zoals de door Renckens aangehaalde comédienne Sylvia Millemac deed. Dat gebeurt echter weinig.<sup>10,11</sup> De meeste ernstig zieke patiënten gebruiken alternatieve naast de reguliere behandeling, als 'complementaire geneeskunde'. Vaak gaat het om 'uitbehandelde' patiënten, patiënten aan wie de reguliere geneeskunde niets meer te bieden heeft.

De financiële aderlating die patiënten voor sommige geneeswijzen ondergaan, is een reëel punt van kritiek. Voorbeelden daarvan zijn het Houtsmuller-dieet bij kanker<sup>9</sup> en het Montignac-dieet bij obesitas.<sup>12</sup> Deze kritiek lijkt zwaarder te wegen naarmate de werkzaamheid van de behandeling meer ter discussie staat. Artsen die weten dat een bepaalde behandeling onwerkzaam is, maar deze desondanks aanbieden, soms voor veel geld, misleiden hun patiënten en ondermijnen het vertrouwen in de geneeskunde. Maar uiteindelijk is het de patiënt zelf die ervaart of hij of zij door de geneeswijze is geholpen of niet en of de behandeling het geld waard was. Ook bij reguliere geneeswijzen valt de tevredenheid van patiënten soms anders uit dan artsen verwachten<sup>13</sup> en kiezen patiënten voor een andere behandeling dan medisch gezien voor de hand lijkt te liggen.

De werkzaamheid van wetenschappelijk gefundeerde geneeskunde is aangetoond door onderzoek. Dat is bij alternatieve geneeswijzen niet het geval. Onderzoek naar de werkzaamheid van alternatieve geneeswijzen wordt zelfs door sommigen niet zinvol geacht omdat de a-priorikans van werkzaamheid volgens het huidige wetenschapsmodel nul is.<sup>14</sup> Maar wat is precies 'werkzaamheid'? Is de grens tussen wetenschappelijke geneeskunde en alternatieve geneeswijzen wel zo scherp te trekken? Wie bepaalt wat wetenschappelijke geneeskunde is? Hier past naar onze smaak een bescheiden opstelling; een commissie van de Gezondheidsraad kon indertijd op deze vragen geen antwoord geven.<sup>15</sup> Wij gaan hier dieper op in.

#### WETENSCHAPPELIJKE GENEESKUNDE

De hedendaagse reguliere geneeskunde gaat uit van rationeel handelen dat is gebaseerd op geneeswijzen waarvan de werkzaamheid is aangetoond. Aangetoond wil dan bij voorkeur zeggen: ooit in gecontroleerd onderzoek vastgesteld. Met deze benadering van de werkelijkheid is in de afgelopen eeuwen zeer veel bereikt, zoveel dat de geneeskunde overmoedig dreigt te worden. Gecontroleerd onderzoek is nu de panacee voor al onze medische problemen. Er zijn echter vragen die zich

niet gemakkelijk in gecontroleerd onderzoek laten beantwoorden. Bijvoorbeeld: wat is de beste behandeling voor de uitbehandelde kankerpatiënt die ik nu in mijn spreekkamer heb? Met de huidige wetenschapsopvatting is dat een niet te beantwoorden vraag, omdat hij niet kan worden omgezet in een toetsbare hypothese. Maar dat maakt hem niet minder relevant. Voor de betreffende patiënt is hij zeker relevant en daarmee ook voor de arts die de patiënt begeleidt. Ziekte moet worden benaderd in de context van het leven van de patiënt en dat is iets anders dan een wetenschappelijke benadering.<sup>16</sup>

Alle terminale patiënten zijn verschillend, al was het alleen maar door hun persoonlijke voor- en afkeuren en hun verschillende eigen sociale omgeving.<sup>17</sup> Door die verschillen zal er nooit gerandomiseerd en gecontroleerd onderzoek kunnen worden gedaan dat antwoord kan geven op de vraag hoe een individueel toegesneden behandeling 'evidence-based' moet plaatsvinden.

Omdat het huidige medisch-wetenschappelijke denkkader in de geneeskunde zoveel vrucht afwerpt, blijven wij daar echter graag aan vasthouden. Maar dat is geen reden om een ander denkkader waarin de nadruk ligt op het beleid bij de afzonderlijke patiënt met diens individuele eigenaardigheden, principieel af te wijzen.<sup>18</sup> Die op de persoon toegesneden begeleidingsmodellen vindt men vaak in alternatieve geneeswijzen (naast wonderlijke theorieën over lichaam en ziekte, waartegen Renckens terecht strijdt). Daarbij komt dat sommige alternatieve geneeswijzen zich na verloop van tijd emanciperen tot reguliere geneeskunde. Momenteel lijkt dat het geval te zijn met de manuele therapie.<sup>19</sup>

#### HET GAAT IN DE GENEESKUNDE NIET OM WETENSCHAP, MAAR OM MENSEN

Van de andere kant bekeken: is alles wat in de reguliere geneeskunde plaatsvindt wetenschappelijk onderbouwd? Neen. Nog steeds wordt bijvoorbeeld alom de huid ontsmet voordat men een injectie geeft, hoewel is aangetoond dat dat nutteloos is.<sup>20</sup> De grens tussen wat wel en niet wetenschappelijk bewezen is, is in het dagelijks medisch handelen diffuus. Medici zijn in hun patiëntenzorg geen wetenschappers – zij zijn handelingsgericht. Wetenschappelijke kennis is daarbij één van de hulpbronnen, zij het een belangrijke. Maar daarnaast doen zij allerlei dingen die niet wetenschappelijk bewezen zijn, en soms ook niet te bewijzen zijn, maar waarvan iedereen het belang onderschrijft. Van het geven van een hand aan een patiënt tot het geven van adviezen voor regelmatig leven. Men zal tegenwerpen dat geen enkele medicus pretendeert daarmee ziekten te genezen, terwijl sommige alternatieve genezers die pretentie wel koesteren. Dat is inderdaad juist en strijd tegen die pretenties is gerechtvaardigd en nodig. Maar in de hitte van die strijd dient men ervoor te waken niet het kind met het badwater weg te gooien. De taak van de geneeskunde is niet alleen genezen, maar ook verlichten, houvast en steun bieden, bemoedigen en troosten. Troost en steun zijn nodig om te helpen het lijden te dragen. Soms worden daarmee ook de klachten verlicht.

Renckens veroordeelt het dat het Koningin Wilhel-

mina Fonds in zijn voorlichtingsmateriaal ruimte geeft aan informatie over alternatieve geneeswijzen.<sup>9</sup> Maar wat te denken van cliniclowns die in allerlei ziekenhuizen actief mogen zijn? Het medisch-wetenschappelijk nut van hun aanwezigheid/verrichtingen is nooit aangetoond. Toch voorzien zij klaarblijkelijk in een bepaalde behoefte.

Een befaamd ontzenuwer van allerlei bijgeloof, de astronoom en wetenschapsfilosoof C.Sagan, beschrijft in een van zijn boeken, naar aanleiding van zijn overleden ouders, dat iets in hem kan geloven dat er leven na de dood is.<sup>21</sup> Dat verbaast hem als wetenschapper zeer. Kennelijk hoort dat 'iets' bij het menszijn en bovendien trekt het zich er niets van aan dat er geen wetenschappelijk bewijs is. Dat gegeven stelt voor hem grenzen aan het nut van wetenschappelijk scepticisme. Sagan weegt vervolgens de kosten van het scepticisme af tegen de baten. Als de steun en de troost van mysticisme en bijgeloof groot zijn en de gevaren van dat geloof verhoudingsgewijs klein, moeten wij dan onze weerstand niet wat temperen? Een lastig dilemma. Wij kunnen nonsens toch niet onweersproken laten? Mensen hebben door hun menszijn behoefte aan iets waarin astrologie voorziet en die behoefte wordt blijkbaar niet bevredigd door 'het gesnater van wetenschappers'.<sup>21</sup> Zo is het ook met het gebruik van alternatieve geneeswijzen. Men kan patiënten er wel op wijzen dat er geen redelijke gronden zijn om ze te gebruiken, maar die argumenten doen in de praktijk niet ter zake.

Velen zullen zeggen dat op dit punt de taak van de geneeskunde ophoudt: hier wordt een grens bereikt die men als regulier arts niet over hoort te gaan. De patiënt moet het nu verder zelf doen. Er zijn echter artsen die zich het welzijn van hun patiënten blijven aantrekken,<sup>22</sup> ook nadat deze grens is gepasseerd, en van wie sommigen zich in een alternatieve geneeswijze bekwamen om voor de patiënten bereikbaar te blijven. Over hen past onzes inziens een milder oordeel dan de Vereniging tegen de Kwakzalverij doorgaans velt.

Kortom, de bestrijding van kwakzalverij dragen wij een warm hart toe, maar wij willen waarschuwen voor een te beperkte visie op wetenschap die patiënten niet ten goede komt. 'Ontmaskeren is pas gerechtvaardigd als het plaatsvindt in het belang van een ander verklaringsmodel, en niet als een nihilistische exercitie.'<sup>23</sup> En daarin schiet de Vereniging tegen de Kwakzalverij tekort: ze biedt geen alternatief. Het is de taak van een arts om een alternatief te hebben voordat hij of zij patiënten met wetenschappelijke argumenten in de kou zet.

Het is duidelijk dat voor alternatieve geneeskunde in dit tijdschrift geen plaats is: wij blijven ons concentreren op de toetsbare hypothesen betreffende de geneeskundige werkelijkheid. Maar de geneeskunde dient wel een menselijk gezicht te hebben en de menselijke maat in het oog te houden. Alternatieve geneeskunde geneest geen ziekten – maar zij helpt soms wel zieken.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

---

#### ABSTRACT

*On diseases and the diseased – scientific and alternative medicine.* – Exposing alternative medicine as quackery and unscientific is necessary, but one should be aware of the limitations of scientific medicine as far as the care of individual patients is concerned. Medicine is primarily about people, not about science. Current regular medicine uses a rational approach and carries out actions of which the effectiveness has been demonstrated in controlled trials. But some questions cannot be translated into a testable hypothesis, e.g., what is the best treatment for the individual incurable cancer patient sitting in my surgery right now? However, this question is a relevant one, especially for the patient involved. In daily clinical practice, there is no clear distinction between scientifically-based and not-scientifically-based acts. The task of medicine is to cure, but also to encourage and to console. When exposing alternative medicine, one should be able to offer the patient a different approach; otherwise the exposure is nothing more than a nihilistic exercise. Alternative medicine does not cure diseases, but it sometimes helps diseased people.

---

#### LITERATUUR

- 1 Pascal B. *Pensée* 253. In: Brunshvick L, éditeur. Blaise Pascal; pensées et opuscules. 3ième ed. Paris: Hachette; 1904. p. 451.
- 2 Renckens CNM. Medisch-wetenschappelijke verenigingen, kwaliteitscontrole en disfunctionerende artsen. *Ned Tijdschr Geneesk* 2003;147:1749-52.
- 3 Renckens CNM, Dam FSAM van, Smagt CP van der. De definitie van 'kwakzalver' in het publieke debat over alternatieve behandelwijzen. *Ned Tijdschr Geneesk* 2001;145:141-2.
- 4 Stricker, BHCh, Smet PAGM de. Schadelijkheid van alternatieve geneesmiddelen nog onderbelicht. *Ned Tijdschr Geneesk* 1994;138:289-90.
- 5 Kaptchuk TJ, Eisenberg DM. The persuasive appeal of alternative medicine. *Ann Intern Med* 1998;129:1061-5.
- 6 Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). *Statistisch jaarboek*. Heerlen: CBS; 2002.
- 7 Dam FSAM van, Goudsmit M, Jonker Th, Eeltink CJT, Muller MJ. Minder gebruik van alternatieve behandelingen door kankerpatiënten in 2002 dan in 1999. *Ned Tijdschr Geneesk* 2003;147:1731-4.
- 8 Zouwe N van der, Dam FSAM van, Aaronson NK, Hanewald GJFP. Alternatieve geneeswijzen bij kanker; omvang en achtergronden van het gebruik. *Ned Tijdschr Geneesk* 1994;138:300-6.
- 9 Renckens CNM, Dam FSAM van. Het Koningin Wilhelmina Fonds en de Houtsmuller-therapie bij kanker. *Ned Tijdschr Geneesk* 1999;143:1431-3.
- 10 Beekman R, Oosterhuis HJGH. Gebruik van alternatieve geneeswijzen door patiënten met myasthenia gravis. *Ned Tijdschr Geneesk* 1994;138:294-6.
- 11 Eisenberg DM, Kessler RC, Foster C, Norlock FE, Calkins DR, Felbanco TL. Unconventional medicine in the United States – prevalence, costs and patterns of use. *N Engl J Med* 1993;328:246-52.
- 12 Pant KAMI van der, Holleman F, Hoekstra JBL. De methode-Montignac: wetenschappelijke onderbouwing aanvechtbaar. *Ned Tijdschr Geneesk* 1998;142:238-42.
- 13 Groeneweg JML, Vierhout ME, Mulder AFP. Subjectief succes van colposuspensie volgens Burch ten aanzien van continence, tevredenheid en mictiepatroon. *Ned Tijdschr Geneesk* 1994;138:1277-80.
- 14 Rosendaal FR, Bouter FM. Dwalingen in de methodologie (slot). XXXIX. De ultieme waarheid [ingezonden]. *Ned Tijdschr Geneesk* 2002;146:781-2.
- 15 Gezondheidsraad. *Alternatieve behandelwijzen en wetenschappelijk onderzoek*. Publicatienr 1993/13. Den Haag: Gezondheidsraad; 1993.
- 16 Wulff HR, Gøtsche PC. *Rational diagnosis and treatment. Evidence-based clinical decision-making*. 3rd ed. Oxford: Blackwell Science; 2000.

- <sup>17</sup> Jacobs WMJ, Thiesbrummel AWB, Zylicz Z. Behandeling van onrust bij stervenden: meer dan sederen alleen. *Ned Tijdschr Geneesk* 1998;142:433-6.
- <sup>18</sup> Verbrugh HS. Filosofie en de omgang met lijf en leden in gezondheid en ziekte. In: Heijerman E, Jacobs F, Korthals M, Wouters P, redacteuren. *Vuile handen. Basisboek praktische filosofie*. Utrecht: De Tijdstroom; 2003.
- <sup>19</sup> Korthals-de Bos IBC, Hoving JL, Tulder MW van, Rutten-van Molken MPMH, Adèr HJ, Vet HCW de, et al. Cost effectiveness of physiotherapy, manual therapy, and general practitioner care for neck pain: economic evaluation alongside a randomised controlled trial. *BMJ* 2003;326:911-6.

- <sup>20</sup> Liefers MAM, Mookink HGA. Desinfecteren van de huid vóór injecties niet van invloed op het ontstaan van infecties; een literatuurstudie. *Ned Tijdschr Geneesk* 2002;146:765-7.
- <sup>21</sup> Sagan C. The demon-haunted world. Science as a candle in the dark. Londen: Headline Book Publishing; 1996.
- <sup>22</sup> Davidoff F. Weighing the alternatives: lessons from the paradoxes of alternative medicine. *Ann Intern Med* 1998;129:1068-70.
- <sup>23</sup> Gould SJ. The positive power of skepticism. In: Shermer M, editor. *Why people believe weird things*. New York: Henry Holt; 2002.

Aanvaard op 30 juni 2003

---

## *Hemopyrrolactamurie (HPU); van vlek naar pseudo-ziekte*

J.W.M.VAN DER MEER, R.VAN DE KERKHOF, G.K.H.THE EN G.H.J.BOERS

De afgelopen tijd werden ons door zowel patiënten als artsen geregeld vragen gesteld over hemopyrrolactamurie (HPU), een stofwisselingsziekte die bij patiënten met het chronische-vermoeidheidsyndroom zou zijn vastgesteld. Enige tijd geleden verweet een patiënte ons deze aandoening niet te hebben herkend en onlangs troffen wij in een schrijven van een internist de volgende zinsneden aan: 'Bij het door mij aangevraagde laboratoriumonderzoek bleek evenwel een verhoogde uitscheiding van het hemopyrrolactamcomplex in de urine, wat wijst op de erfelijke stofwisselingsziekte hemopyrrolactamurie (HPU). HPU is een betrekkelijk recent omschreven ziektebeeld [...]. Het is mijns inziens zeer waarschijnlijk dat de vermoeidheidsklachten van de heer X van de afgelopen zes jaar, evenals enkele aanverwante symptomen veroorzaakt zijn door dit ziektebeeld'.

Hoewel er over HPU in diverse kranten en tijdschriften (onder andere *De Gelderlander*, *Het Reformatorisch Dagblad*, *De Limburger*, *HP/De Tijd* en *De Gezond Nieuwsbrief*) en ook in de rubriek berichten van het Tijdschrift vanaf 2000 reeds werd bericht,<sup>1, 2</sup> bestaat er over HPU nog veel verwarring en het lijkt dus zinvol de gegevens met betrekking tot HPU voor de Nederlandse medicus op een rij te zetten. Meulenberg belicht elders in dit tijdschriftnummer uitgebreid de journalistieke aspecten van HPU;<sup>3</sup> wij zullen ons hier beperken tot de wetenschappelijke kant.

In de 15e druk van *Harrison's Principles of internal medicine* is de term 'hemopyrrolactamurie' niet te vinden,<sup>4</sup> evenmin in de 8e druk van *The metabolic and molecular bases of inherited diseases*.<sup>5</sup> Wanneer men een *Pub-Med*-literatuurzoektocht onderneemt met het trefwoord

---

Zie ook de artikelen op bl. 1717, 1731, 1749 en 1752.

---

'hemopyrrolactamurie' (ook in Engelse spelling) krijgt men geen enkele treffer. Dit geldt evenzo voor 'hemopyrrolactam' en voor de oudere naam 'kryptopyrrolurie'.

De informatie van de patiënten en die in genoemde persberichten wijzen alle naar dr.J.Kamsteeg, biochemicus en directeur van het Klinisch Ecologisch Allergie Centrum (KEAC) in Weert. Zoals het een dergelijk centrum betaamt, beschikt het over een website ([www.keac.nl](http://www.keac.nl)), waarop Kamsteeg zich als de ontdekker van het hemopyrrolactamcomplex afficheert. De website geeft aan dat hemopyrrolactamurie een stofwisselingsziekte is die vooral bij vrouwen voorkomt. Het hemopyrrolactamcomplex zou een aantal belangrijke stoffen wegvangen, te weten zink, mangaan en pyridoxal-5-fosfaat, de actieve vorm van vitamine B<sub>6</sub>. De gedachtegang is vervolgens dat het lichaam door de tekorten aan deze stoffen uit balans geraakt, waardoor een variëteit aan klachten ontstaat. Wat betreft chronische vermoeidheid citeren wij de website: 'Talloze vrouwen met vermoeidheidsklachten lopen het medisch en alternatieve circuit af, op zoek naar een remedie. Maar zonder rekening te houden met de mogelijkheid dat ze HPU hebben. Vermoede patiënten worden dikwijls verkeerd behandeld of foutief gediagnosticeerd. Een voorbeeld is de "rest-diagnose" chronisch vermoeidheidsyndroom (CVS of ME). Een deel van de vrouwen die leven met het etiket "ME" of "CVS" heeft in werkelijkheid HPU en is derhalve te behandelen'.

Het KEAC geeft op de website aan dat minstens 10% van alle vrouwen HPU heeft, maar – zo gaat men geruststellend verder – 'dit klinkt erger dan het is'. Om ziekteverschijnselen te krijgen, zijn er bijkomende factoren als stress en een verlaagde histamineconcentratie nodig. Ook factoren als orale anticonceptie, gebruik van geneesmiddelen en vegetarisme zouden tot het symptomatisch worden van HPU bijdragen. Men wordt vervolgens aangespoord een vragenlijst te 'downloaden' en

---

Universitair Medisch Centrum St Radboud, afd. Algemeen Interne Geneeskunde, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen.  
Prof.dr.J.W.M.van der Meer en dr.G.H.J.Boers, internisten; R.van de Kerkhof, co-assistent; G.K.H.The, arts-onderzoeker.  
Correspondentieadres: prof.dr.J.W.M.van der Meer ([j.vandermeer@aig.umcn.nl](mailto:j.vandermeer@aig.umcn.nl)).