



Deanna Protocol

Het Deanna Protocol bestaat uit een groot aantal voedingssupplementen dat door een Amerikaans gepensioneerd chirurg is samengesteld voor zijn dochter met ALS.

Het Protocol adviseert ook massage met kokosnootolie en, indien verdragen, inname van kokosnootolie. Er wordt niet vermeld hoeveel. De belangrijkste voedingssupplementen zijn arginine alpha ketoglutaat (AAKG), nicotinamide adenine dinucleotide hydraat (NADH), Coenzym Q10, ubiquinol, idebenone, glutathione en gamma aminoboterzuur (GABA). Daarnaast staan nog circa 20 andere supplementen in het Protocol zoals vitamines, magnesium en ginkgo biloba.

Van sommige supplementen wordt verwacht dat ze bijdragen aan betere energie voor de mitochondrieën, van anderen dat ze glutamaat excitotoxiciteit voorkomen. En van nog andere supplementen is bekend dat ze antioxidant effecten hebben.

Er bestaan (nog) geen wetenschappelijke bewijzen van positieve effecten op ALS door het Protocol. Op dit moment is er één onderzoek afgerond met ALS-muizen (zie samenvatting artikel hieronder). Meerdere mensen met ALS hebben via patiënten-websites positieve effecten gemeld van het Protocol. De kosten van het Protocol liggen rond de 400 dollar per maand. Er worden lang niet altijd nauwkeurige doseringen en/of merken genoemd om het Protocol te kunnen volgen. Ook is niet bekend op basis waarvan de doseringen zijn vastgesteld.

Omdat veel preklinische- en diermodelonderzoeken met één enkel voedingssupplement of gecombineerde supplementen niet tot een succesvolle behandeling bij ALS hebben geleid, wordt het Protocol niet aanbevolen door de werkgroep ALS Untangled.

Naar aanleiding van patiënten-reacties op het Deanna Protocol (DP) is er een onderzoek uitgevoerd met ALS-muizen om te kunnen vaststellen of bestanddelen van het Protocol de progressie van de ziekte bij muizen kan vertragen.

De muizen werden verdeeld in 4 onderzoeksgroepen. De eerste groep kreeg een standaard dieet en fungeerde als controlegroep, de tweede kreeg standaard dieet + DP, de derde ketogeen dieet en de vierde ketogeen dieet + DP. De muizen met een standaard dieet + DP hadden een betere neurologische score dan de controlegroep. De muizen met een ketogeen dieet hadden een betere motorische functie dan de controlegroep. De muizen met een standaard dieet + DP en een ketogeen dieet + DP leefden langer dan de andere twee groepen. 63% van de muizen met ketogeen dieet + DP en 73% van de muizen met standaard dieet + DP leefden langer dan 125 dagen, ten opzichte van 9% van de controlegroep.

De auteurs concluderen dat metabole suppletie, toegevoegd aan een standaard of ketogene voeding, een therapeutisch effect heeft bij ALS-muizen.

Er was al een artikel verschenen over het gebruik van kokosnootolie voordat bekend werd dat ook in het Deanna Protocol kokosnootolie gebruikt wordt. Dit artikel werd geschreven naar aanleiding van online berichten dat koksnotolie zou helpen bij de ziekte van Alzheimer en mogelijk ook bij ALS. Door het gebruik van deze olie ontstaan meer ketonen in het lichaam waardoor de stoornissen in de mitochondrieën verminderd zouden kunnen worden.

Er zijn geen publicaties bekend over het gebruik van kokosnootolie bij mensen met ALS. Wel zijn er twee kleine onderzoeken met een ketogeen en een vetrijk dieet uitgevoerd bij ALS-muizen. Er waren bij beide onderzoeken wel positieve effecten, maar de conclusies zijn beperkt door methodologische beperkingen.

Objectieve gegevens over de dosering van kokosnootolie, merk en eventueel gebruik in combinatie met andere supplementen ontbreken. Op een ALS-forum meldden enkele mensen met ALS het gebruik van kokosnootolie in doseringen van 1 tot 8 eetlepels per dag. Volgens de website 'winning the fight' zou 85 ml, dat is circa 6 eetlepels per dag voldoende zijn om het aantal ketonen zo te laten stijgen dat het effectief zou zijn tegen de ziekte van Alzheimer en epilepsie. Kokosnootolie is een sterk verzadigde olie.

De ALS Untangled werkgroep spreekt zich niet uit over het gebruik van kokosnootolie maar ondersteunt wel nader klinisch onderzoek.

Het NVD-netwerk Diëtisten voor Spierziekten is op dit moment geen voorstander van het Deanna Protocol omdat doseringen en merken van de supplementen niet helder omschreven zijn, de veiligheid van deze suppletie onbekend is, objectieve bewijzen over positieve effecten ontbreken en de kosten hoog zijn.

Een vetrijk (ketogeen) dieet met bewezen positieve effecten op epilepsie heeft een andere opbouw dan alleen toevoeging van enkele eetlepels kokosnootolie aan de normale voeding. Bovendien wordt een ketogeen dieet alleen uitgevoerd onder strikte medische en diëtistische begeleiding.

Kokosnootolie is een sterk verzadigde olie met negatieve effecten op het risico voor hart- en vaatziekten. Het innemen van kokosnootolie wordt in verband met het ontbreken van wetenschappelijke onderbouwing van effectiviteit bij ALS niet aangeraden.

Referenties

ALS Untangled Group. ALS Untangled No. 20: The Deanna Protocol. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener 2013; 14: 319-23.

Ari C, Poff AM, Held HE, et al. Metabolic therapy with Deanna Protocol supplementation delays disease progression and extends survival in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) mouse model. PLoS one. 2014. Jul 25.

ALS Untangled Group. ALS Untangled 15: Coconut oil. Amyotroph Lateral Scler. 2012; 13: 328-30.

<http://www.winningthefight.org/t/deanna-protocol>

<http://www.cbn.com/cbnnews/healthscience/2014/August/Deanna-Protocol-Gains-Ground-in-ALS-Research/>

<http://www.voedingscentrum.nl/encyclopedie/kokos-en-kokosvet.aspx>

oktober 2014