

Franik S, Huidekoper HH, Visser G, et al. High prevalence of complementary and alternative medicine use in patients with genetically proven mitochondrial disorders. J Inherit Metab Dis 2014 Oct 11 epub ahead of print.

Tot nu ontbreekt een adequate behandeling bij mitochondriële ziekten. Daarom is in dit onderzoek het gebruik van aanvullende en alternatieve therapieën in Nederland onderzocht.

De schriftelijke vragenlijst is vanuit het Radboudumc toegestuurd aan volwassenen en ouders van kinderen met een genetisch vastgestelde mitochondriële ziekte. De respons op de vragenlijsten was groot. Door de ouders werden 24 lijsten (63%) ingevuld teruggestuurd en door de volwassenen 33 lijsten (72%). In de afgelopen twee jaar werd door 88% van de kinderen en 91% van de volwassenen enige vorm van aanvullende of alternatieve therapie gebruikt. Het meest gebruikt waren producten zonder recept, zoals voedingssupplementen en homeopatische producten. Van de aanvullende therapieën werden massage en Reiki genoemd en bij volwassenen ook meditatie en yoga.

Aanvullende of alternatieve therapie werd vaak al gebruikt voorafgaand aan het vaststellen van de diagnose. Gemiddeld kostten de therapieën 489 euro per jaar voor kinderen en 359 euro per jaar voor volwassenen.

De diverse vormen van aanvullende of alternatieve therapie werden door 54% van de ouders en 60% van de volwassenen effectief genoemd; 21% van de ouders en 17% van de volwassenen vonden de therapie niet effectief; de overigen waren onzeker over de effecten. Suppletie van vitamine B1, vitamine B2 en CoenzymQ10 werd niet effectief gevonden. Dit is in lijn met onderzoeksresultaten bij mitochondriële ziekten.

De redenen voor het gebruik van aanvullende of alternatieve therapie waren vooral het verbeteren van het welzijn (bij kinderen) en bij volwassenen vermoeidheid of weinig energie. Ongeveer 33% van de ouders en 38% van de volwassenen meldden dat zij het gebruik van aanvullende of alternatieve therapie hadden verteld aan hun behandelende arts. De reactie van de arts was overwegend positief of neutraal.

Onderzoek naar de effecten van aanvullende of alternatieve therapie vindt men belangrijk. Velen (ouders 48%, volwassenen 80%) zouden aan een onderzoek willen deelnemen. Advisering door de behandelende arts wordt ook belangrijk gevonden.