

Julia Schopick

Eerlijke geneeskunde

Effectieve, beproefde,
goedkope behandelingen
voor levensbedreigende
aandoeningen

**voor o.a. multiple sclerose, epilepsie,
leveraandoeningen, lupus, reumatoïde artritis**



Eerlijke geneeskunde

*Effectieve, beproefde, goedkope behandelingen
voor levensbedreigende aandoeningen
voor o.a. multiple sclerose, epilepsie,
leveraandoeningen, lupus, reumatoïde artritis*

Copyright © 2011 by Julia Schopick
Originele titel: *Honest medicine*

This edition is published by the arrangement with
Innovative Health Publishing, Oak Park, Illinois, USA

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of
openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm,
internet of op welke andere wijze dan ook, zonder
voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Copyright © 2016 voor deze uitgave:
Succesboeken.nl
The Netherlands
E-mail: info@succesboeken.nl
ISBN: 9789079872923
Nur: 860
Trefwoord: gezondheid

Bestelinformatie:

Uitgaven van uitgeverij Succesboeken.nl zijn in iedere (online) boekhandel
te verkrijgen. Voor alle andere uitgaven plus uitgaven van
collega-uitgevers: bezoek de website van Succesboeken.nl

Vertaling: Luuk Zandstra
Redactie: Petra Versteegh-Vendelmans

Waarschuwing-Disclaimer

De namen en persoonlijke kenmerken van bepaalde personen, die in dit boek worden
besproken, zijn ter bescherming van hun privacy mogelijk veranderd. Zowel de auteur als
de uitgever heeft deze uitgave bedoeld om informatie te verstrekken over de materie van
het onderwerp dat behandeld wordt. Er is alles aan gedaan om deze uitgave zo compleet
en nauwkeurig mogelijk te maken. Het doel van dit boek is te onderwijzen. De schrijver en
de uitgever zullen door geen persoon of instantie aansprakelijk gesteld, noch verantwoor-
delijk geacht kunnen worden voor welk verlies, schade of letsel dan ook dat veroorzaakt is
of waarvan aangenomen wordt dat het direct of indirect veroorzaakt is door de informatie
die deze uitgave bevat. De geboden informatie kan, ondanks alle zorgvuldigheid, onjuist-
heden bevatten. De informatie die hierin gepresenteerd wordt is op geen enkele manier
bedoeld als vervanging van medische diagnostiek en/of behandeling. De inzichten in dit
boek zijn voor 100% van de auteur en geven niet noodzakelijkerwijs de inzichten van de
uitgever weer. De uitgever kan er derhalve geen verantwoordelijkheid voor nemen.

Opdracht

Eerlijke geneeskunde wordt met dank opgedragen aan:

dokter Bernard Bihari
(11 november 1931 – 16 mei 2010),
die de levens van duizenden patiënten met auto-immuunziekten,
hiv/aids en vele soorten kanker veranderde

en aan:

mijn echtgenoot, Tim Fisher
(13 maart 1949 – 8 november 2005),
die mijn leven voor altijd heeft veranderd.

Ik zou wensen dat ze er beiden nog waren
om dit boek te kunnen lezen.

Inhoud

Voorwoord: Comprimeren van de leercurve	
Door Jim Abrahams, oprichter van de Charlie Foundation to Help Cure Pediatric Epilepsy – de Charlie Foundation voor hulp bij de genezing van kinderepilepsie	XI
Inleiding: hypnotische trance	
Door Burt M. Berkson, arts	XV
DEEL 1: WELKOM IN DE WERELD VAN GOEDKOPE, INNOVATIEVE BEHANDELINGEN DIE WERKEN	
Hoofdstuk 1: Het zou zomaar jou kunnen overkomen ...	1
Waarom zou je naar mij luisteren?	2
Waarom ik dit boek geschreven heb	3
De focus van dit boek: waarom deze behandelingen?	4
Degenen die hebben bijgedragen aan dit boek	6
Hoe gebruik je dit boek?	7
Hoe dit boek is opgebouwd	7
Waarom deze voorvechters?	14
Training ten opzichte van opleiding: waar conventionele artsen in verschillen	16
De tijd is rijp	16
Op patiënten gebaseerd bewijs	20
Behandelingen op basis van op patiënten gebaseerd bewijs	21
Voor wie dit boek bedoeld is	21
Hoofdstuk 2: Ons verhaal: Silverlon® en operatie, onze zoektocht naar genezing	23
Hoofdstuk 3: De rest van ons verhaal over Silverlon®: scepticisme en ongeloof	31

Vanwege de dynamische aard van het internet kunnen website-adressen en/of links die dit boek rijk zijn, veranderd, vervangen en/of niet langer geldig zijn. Alle website-adressen zijn gecontroleerd voordat dit boek ter perse ging. De auteur noch de uitgever kan niet verantwoordelijk worden gehouden als bepaalde websites en/of links niet meer correct zijn. Voor het gemak van de lezer hebben we bij lange website-adressen de verkorte url (website-adres) vermeld.

Met alle respect heb ik de vrijheid genomen om u te tutoyeren. In het Engels hebben we daar taalkundig gezien geen problemen mee. Dit boek is veelal in de mannelijke vorm geschreven. Zo zijn we het gewend en het voelt het meest vertrouwd aan. Dat is de enige reden. Ik respecteer en bewonder iedere lezer, man of vrouw.

— Julia Schopick

DEEL 2: INTRAVENEUS ALFA-LIPONZUUR	
Inleiding	39
Hoofdstuk 4: Burt Berkson, arts: pionier	41
Zijn werk met intraveneus alfa-liponzuur (ALA) en orale lage dosis naltrexon, oftewel low dose naltrexone (LDN); zijn opvattingen over ons medisch systeem	
Hoofdstuk 5: Mary Jo Bean	57
Hepatitis C en levercirrose: intraveneus alfa-liponzuur	
Hoofdstuk 6: Paul Marez	67
Alvleesklierkanker stadium 4, uitgezaaid naar de lever: intraveneus alfa-liponzuur en orale lage dosis naltrexon	
DEEL 3: HET KETOGEEN DIEET	
Inleiding	77
Hoofdstuk 7: Jim Abrahams	85
Charlie's vader, directeur van The Charlie Foundation to Help Cure Pediatric Epilepsy	
Hoofdstuk 8: Twee 'keto-diëtisten'	105
Millicent Kelly, RD: diëtiste, van 1948-1998 verbonden aan het Johns Hopkins Hospital Beth Zupec-Kania, RD, CD: diëtiste van 1993 tot heden	
Hoofdstuk 9: Emma Williams en haar zoon Matthew	125
Matthew's Friends – het ketogeen dieet	
Hoofdstuk 10: Jean en Julie McCawley	149
Een moeder en een dochter met een dubbele missie	

DEEL 4: LAGE DOSIS NALTREXON (LDN)	
Inleiding	163
Enquêtes en onderzoeken	165
Bronnen	166
Kosten	167
De experts	168
Pleitbezorgers van LDN/ medewerkers aan hoofdstukken	169
Hoofdstuk 11: David Gluck, arts	171
Een LDN-voorvechter (collega van dokter Bihari)	
Hoofdstuk 12: Linda Elsegood, UK	181
LDN-pleitbezorgster: een eerbetoon aan volharding	
Hoofdstuk 13: Mary Anne Boyle Bradley over LDN	191
"De hemel zij dank voor het internet!"	
Hoofdstuk 14: Malcolm West over LDN	213
"Niet langer een melkkoe!"	
Nawoord: Luister naar je gevoel!	233
Dankwoord en erkenningen	239
Appendix	245
Over de schrijfster	283
Verklarende lijst van woorden en begrippen	285
Index	292
Belangrijke informatie, e.d.	298



Jim Abrahams

Foto: Aaron Salcido

Voorwoord

Comprimeren van de leercurve

door **Jim Abrahams**

Oprichter van de Charlie Foundation to Help Cure Pediatric Epilepsy

Vaker wel dan niet, gaan we, wanneer we echt ziek zijn, naar de dokter, vervolgens worden we weer beter en gaat het leven verder. Maar vroeg of laat werkt dat niet meer – en dat geldt voor ons allemaal.

Ik heb gemerkt dat wanneer het niet meer werkt, wanneer de dokter ons niet kan helpen om beter te worden, we allemaal door eenzelfde golf van emoties gaan. Die emoties beginnen vaak met angst en ontkenning. Ze kunnen verder overgaan in woede, schuldgevoelens, verdriet, wantrouwen, frustratie, wanhoop en welke andere emotie dan ook. Het is de menselijke natuur.

Maar ergens tijdens dit proces, voordat we besluiten om de handdoek in de ring te gooien, beseffen we dat deze gevoelens een soort emotioneel ronddraaiend rad zijn, en er komt een instinct om te vechten naar boven. Er zit niet noodzakelijk iets intellectueels aan dat gevecht. Het is een gevecht met de blote vuist, zonder restricties, op leven en dood. Het is een gevecht waarvan we niet weten of we het kunnen winnen.

Ondanks de onzekerheden die met dit gevecht gepaard gaan, geloof ik dat hoe sneller ieder van ons van de aanvankelijke angst overgaat naar het rauwe instinct om te vechten, des te groter de kans wordt om te winnen. Daar is een leercurve bij betrokken. Het kan weken, maanden en zelfs jaren kosten, maar ik geloof ook dat hoe sneller we door deze leercurve heen gaan, hoe steiler de helling van de curve is, des te eerder we er ernst mee maken en des te groter de kans op een goede gezondheid is.

Hoe sneller we erachter komen dat zelfs de beste arts het bij het ver-

keerde eind kan hebben, hoe sneller we de angstwekkende en geheimzinnige relatie tussen de voorgeschreven medicijnen en de financiële beloning van de arts gaan inzien, hoe sneller we de andere zwakheden van ons zorgsysteem doorkrijgen, hoe sneller we leren om de teugels van ons medisch lot in eigen hand te nemen, des te beter we af zijn.

Acht jaar geleden werd er bij mij acute myeloïde leukemie (AML) vastgesteld. De eerste oncoloog – kankerspecialist – die ik bezocht, vertelde me dat ik 50% kans had om nog twee jaar te leven. Ik mocht die man niet – en niet alleen om wat hij zei. Zijn antwoorden waren afgemeten. Zijn informatie was beknopt. Zijn beslissingen waren eenzijdig. Hij gaf me het gevoel alsof hij belangrijkere dingen te doen had, dan mij uit te leggen waarom en hoe ik aan mijn eind zou komen, of wat hij eraan zou gaan doen. (Overigens kwam ik er later achter dat de behandeling die hij voorstelde, me hoogstwaarschijnlijk zou hebben gedood.)

Maar ik had geluk. Het kwam me allemaal zeer bekend voor. Ik was gevoelig voor zijn houding. Ik had mijn voelsprietten al uitstaan. Je moet weten dat ik al een keer door die leercurve was gegaan. Tien jaar daarvoor, toen mijn zoon Charlie epilepsie kreeg, waren we tegen een vergelijkbare betonnen muur aangelopen. Uiteindelijk werd Charlie's epilepsie, na maanden van een veel te langzame leercurve, door het ketogeen dieet genezen. (Charlie's verhaal staat in hoofdstuk 7 te lezen.)

Achteraf bleek dat de leercurve, die mijn gezin doormaakte toen Charlie ziek was, zowel mijn leven als dat van hem heeft gered. Maar vanwege de ervaring met hem destijds kwamen we er de tweede keer veel vlugger, slechts in een paar dagen tijd, achter. En met veel minder bijkomende schade. Het kwam er eenvoudigweg op neer dat ik onmiddellijk op mijn instincten vertrouwde en de handschoenen oppakte om de strijd aan te gaan.

Ik zei de dokter vaarwel en vond een andere die bereid was om zich als partner in een gezamenlijk, op informatie gebaseerd beslissingsproces op te stellen.

De nieuwe dokter legde mijn aandoening en de mogelijkheden uit.

Hij luisterde. Hij overlegde met zijn collega's. Hij gaf antwoord op mijn vragen. Hij gaf me materiaal mee om door te lezen. *Wij* bepaalden samen een behandeling. En hier ben ik dan.

Ik denk dat hulp bij het verkorten van de leercurve een van de vele doelen is die Julia Schopick met haar zeer grondige, informatieve en inspirerende boek, *Eerlijke geneeskunde*, bereikt.

Doordat Julia de verhalen over lage dosis naltrexon, alfa-liponzuur, het ketogeen dieet en Silverlon[®] minutieus in chronologische volgorde heeft bijgehouden, laat zij ons niet alleen zien dat er bewezen behandelvormen bestaan waar onze artsen ons misschien niet van op de hoogte brengen, maar toont ze ons ook hoe we ons medisch lot in eigen hand kunnen nemen, hetgeen net zo belangrijk is.

Aan het begin van haar boek heeft Julia het over wat degenen, die hun verhalen in het boek hebben gedeeld, gemeen hebben. Ik zou daar nog een element aan toe willen voegen. We zouden allemaal willen dat we onze lessen eerder hadden geleerd. We willen allemaal de leercurve verkorten.

We zouden allemaal willen dat we de moed hadden gehad om ons als patiënt eerder te emanciperen. Het feit dat we dat niet hebben gedaan zal voor altijd littekens in onze levens achterlaten.

We hopen dus dat je deze waardevolle boodschappen uit *Eerlijke geneeskunde* tot je zult nemen. Ik wens voor ons allemaal een langer, gezonder en zelfredzamer leven. En we hopen dat Julia's echtgenoot, Tim Fisher, ergens vandaan glimlachend op de dappere pogingen van zijn vrouw om een diepere betekenis aan zijn leven te geven, neerkijkt.

Jim Abrahams
Santa Monica, California
USA



Dr. Burt Berkson

Inleiding

Hypnotische trance

Door Burt M. Berkson, arts

Vele artsen, patiënten en familie van patiënten bevinden zich in een soort hypnotische trance wanneer het om effectieve geneeskunde gaat. Deze bewering zal bij sommigen van jullie als een verrassing komen, hoewel je jezelf wellicht al van die trance bewust was, omdat je het boek *Eerlijke geneeskunde* van Julia Schopick hebt beetgepakt. Laat me het aan je uitleggen.

Laat me allereerst vaststellen dat sommige soorten conventionele geneeswijzen zeer effectief zijn. Antibiotica, traumachirurgie, IC-geneeskunde en bepaalde technieken in de cardiologie redden bijvoorbeeld vele levens. Veel andere algemeen geaccepteerde en standaard medische behandelingen werken echter gewoonweg niet.

Sommige behandelvormen, zoals chemotherapie, wanneer dat gebruikt wordt om vormen van kanker te behandelen die daar niet op reageren, maken de patiënt alleen maar zieker. Andere behandelingen, zoals bepaalde biologische-responsmodulatoren – lichaamseigen stoffen zoals interferon, die de reactie van het immuunsysteem versterken – voor reumatoïde artritis, maskeren alleen maar de symptomen, verbeteren niet de onderliggende gezondheid en kunnen bepaalde vormen van kanker aanjagen.

Toen ik nog een kind was, had ik een neef die een aan Harvard opgeleide orthopedisch chirurg was, verbonden aan de *University of Chicago Medical School*. Mijn familie geloofde dat hij als dokter van onberispelijk gedrag was. Ze hadden die overtuiging niet, omdat ze zijn operatietechnieken, of zijn tafelmanieren hadden bekeken, of omdat zijn patiënten door de geneeskundige diensten die hij verleende, waren geholpen, maar omdat iemand hen had verteld dat een opleiding aan

een Ivy League universiteit beter was dan elke andere opleiding. (Ivy League is een samenwerkingsverband van acht prestigieuze universiteiten in het noordoosten van de Verenigde Staten. Het zijn Brown, Columbia, Cornell, Dartmouth, Harvard, Princeton, Pennsylvania en Yale - vert.)

Mijn familie nam voetstoots aan dat mijn neef een betere arts was dan iemand die zijn opleiding op een minder bekende, minder prestigieuze universiteit had gedaan.

Gelijk aan waarvan zij dachten dat iemand een goed arts maakte, geloofde mijn familie dat er conventionele geneeskunde bestond en dat er daarnaast geneeskunde bestond die niet te vertrouwen was. Als de behandeling de standaardbehandeling was, was het beter en diende je die te volgen; iedere andere behandelstrategie was kwakzalverij.

Misschien dat ze aan dat idee waren gekomen door naar oplichters te kijken die nepdrankjes verkochten en misbruik maakten van wanhopige mensen die op zoek naar genezing waren. Maar door op die manier te denken, verwerpen ze doeltreffende behandelingen die op traditie, verleden en wetenschap zijn gebaseerd, wanneer die behandelingen niet door de heersende geneeskunde zijn geaccepteerd.

Het lijkt erop dat mijn familie in een hypnotische trance terecht kwam waar het geneeskunde betrof. Ze werden verblind door de verhalen van merknamen en de heersende medische praktijk. En als een bekende arts zei dat een behandeling werkte, dan werkte die ook – zelfs als die niet werkte.

Hoewel ik van nature een achterdochtig persoon ben, brak ik pas uit mijn trance los toen een aantal persoonlijke ervaringen me ertoe brachten om de manier waarop de geneeskunde werd beoefend in twijfel te trekken. Het is allemaal een korte tijd nadat ik na de middelbare school een studie medicijnen in Chicago was gestart, begonnen.

Ik was een onvolwassen, anti-autoritair jongeman die zijn kans om arts te worden niet serieus nam. Toentertijd wilde ik niet het leven van een arts leiden. Om vijf uur 's morgens opstaan, mezelf overdag in mijn praktijk en 's avonds in het ziekenhuis afmatten, was niet het soort leven dat ik voor ogen had.

Het eerste blok colleges dat ik tijdens mijn studie geneeskunde

kreeg, ging over anatomie en histologie – weefselleer; studie van weefsels. De medische faculteit was toentertijd zeer formeel en veel studenten zaten met gevouwen armen achter hun tafel en droegen een stropdas. Ze geloofden dat ze enorm geluk hadden gehad dat ze tot de medische opleiding waren toegelaten. Ze zaten rustig in de banken en stelden niet veel vragen.

Na de les ging ik naar de docent toe om hem vragen te stellen. Het leek erop dat ik de enige was die dat deed. Hij zei me dat ik in mijn fase van de opleiding geen vragen te stellen had. Hij zei me dat de docenten tijdens de opleiding geneeskunde over relevante zaken les gaven en dat de student dat uit zijn hoofd moest leren. Vervolgens moest de student die kennis er tijdens een tentamen weer uitbraken en een voldoende halen. En als de student dat vier jaar lang netjes volhield, hij dan als arts zou afstuderen.

Toen besepte ik dat de medische faculteit geen plaats was voor zelfstandig denken. Het was een plek waar mensen werden *geprogrammeerd* om als arts te denken. Dit was geen opleiding, dit was een trainingskamp.

In ben toen niet lang op de medische faculteit gebleven. Ik ben halverwege het eerste jaar opgestapt; deels omdat ik onvolwassen was en deels omdat mij niet werd toegestaan zelfstandig te denken. Ik besloot om in plaats daarvan een mastertitel in de biologie aan de Eastern Illinois University te halen en vervolgens een PhD in mycologie – wetenschap van schimmels, zwammen en paddenstoelen – en zoölogie – dierkunde – aan de University of Illinois. Mijn proefschrift ging over de celbiologie van schimmels.

Afstuderen in de biologische wetenschappen aan de University of Illinois was een echte opleiding in tegenstelling tot wat ik op de medische faculteit had ervaren. De studenten aan mijn faculteit werden constant aangemoedigd om met nieuwe gedachten te komen en de status quo in twijfel te trekken. Mijn belangrijkste docent liet me in feite beloven dat als ik tijdens mijn onderzoek zou merken dat hij iets had gepubliceerd dat niet juist was, ik een *paper* moest publiceren waarin aangetoond werd dat hij fout zat. Voor mij was dat pas echte wetenschap.

Zoals ik in hoofdstuk 4 meer in detail uiteen zal zetten, werd mijn vrouw Ann, tijdens mijn opleiding zwanger en kreeg ze een miskraam. Toen we haar gynaecoloog vroegen of ze ooit nog kinderen zou kunnen krijgen, vertelde hij ons dat hij dacht dat ze met toekomstige zwangerschappen geen problemen zou ondervinden.

Ann werd weer zwanger en kreeg weer een miskraam. We waren beiden gedesillusioneerd. De dokter gaf aan dat het krijgen van meerdere miskramen af en toe voorkomt en dat het zeer onwaarschijnlijk was dat ze nog een miskraam zou krijgen.

In die tijd geloofde ik dat als we van arts veranderden en naar het hoofd van de afdeling gynaecologie van een prestigieuze universiteit gingen, de uitkomst anders zou zijn. Dus dat deden we. De gedistingeerde gynaecoloog vertelde Ann dat ze met zijn bemoeienis in staat zou zijn om een kind te voldragen.

De keer daarop dat Ann zwanger werd, eindigde de zwangerschap na zes maanden in weer een miskraam. De nieuwe gynaecoloog zei dat hij niets meer voor ons kon doen. Hij had geen suggesties of advies, behalve haar weer zwanger te laten worden. Nu waren we nog meer ontgoocheld.

Uit pure frustratie ging ik naar de medische bibliotheek van de University of Illinois en bracht daar vele uren door met het doorzoeken van de medische tijdschriften. Uiteindelijk vond ik een relevant artikel dat een aantal gevallen beschreef die op die van ons leken, en dat een medische oplossing aandroeg om deze baby's succesvol geboren te laten worden. Het artikel was door een Indiase arts, dokter Vithalrao Nagesh Shirodkar uit Goa, India, geschreven.

Ik kopieerde het artikel en overhandigde dat aan de arts van mijn vrouw. Hij bleek daardoor beledigd te zijn. Hij dacht dat we door zo te handelen zijn kennis van de gynaecologie in twijfel trokken. Hij nam het artikel aan, gooide het in de prullenbak en vroeg verontwaardigd: "Ik vertel u toch ook niet hoe u microbiologisch onderzoek moet doen?"

Op dat moment was mijn medische trance gebroken. Ik realiseerde me dat een arts aan het hoofd van een afdeling van een prestigieuze universiteit in Amerika niet per se meer kennis had dan een arts die in het buitenland werkte. Ik ging weer naar de bibliotheek totdat ik

een arts bij ons in de buurt had gevonden, dokter Martin Clyman, die de Shirodkarprocedure – het Shirodkarbandje, ook wel cerclage genoemd, een hecht draad die de baarmoederhals afsluit en aan het einde van de zwangerschap weer wordt verwijderd – kon toepassen.

Mijn vrouw werd weer zwanger en dokter Clyman hielp haar om onze dochter met behulp van het Shirodkarbandje succesvol te voldragen en geboren te laten worden.

Tegenwoordig is het Shirodkarbandje de standaard benadering voor de correctie van het probleem dat mijn vrouw had: een verzwakte baarmoederhals. Maar negenendertig jaar geleden werd het als een vorm van alternatieve geneeskunde beschouwd. In feite was het een innovatief idee dat door een arts in een derdewereldland was ontwikkeld. Een arts die een leider en een denker in plaats van een volger was.

Deze ervaring heeft mijn leven en de manier waarop ik de geneeskunde bekijk voor altijd veranderd. Het zorgde ervoor dat ik weer terug naar de medische faculteit ging om mijn artsenexamen af te ronden. Ik was niet van plan om ooit praktijk uit te oefenen, maar ik zou dan tenminste in staat zijn om mijn gezinsleden over medische behandelingen, mochten ze die ooit nodig hebben, van advies te dienen.

De schrijfster van *Eerlijke geneeskunde*, Julia Schopick, een zorgzame en intelligente vrouw, had een droombeeld van wat goede geneeskunde inhield. Toen bij haar man Tim een vernietigende kanker in de hersenen werd vastgesteld, was hij zo uit het veld geslagen dat hij passief, zonder hen in twijfel te trekken, de artsen toestond de touwtjes in handen te nemen.

Hoewel ze nu het gevoel heeft dat enkele van de behandelingen die Tim heeft ondergaan zijn leven hebben gered, beseft ze al snel dat in veel gevallen de reeks behandelingen, die de, door hem zeer gerespecteerde, artsen hem adviseerden te ondergaan, in werkelijkheid de zaken verergerden.

Toen vervolgens in 2001 Tims operatiewond niet wilde genezen en hij een wond op zijn schedel kreeg, ging hij door de behandelingen van de artsen – meerdere operaties in tien maanden tijd – steeds harder achteruit.

Na de behandelmogelijkheden voor Tim te hebben onderzocht, ontdekte Julia – met advies van dokter Carlos Reynes, een internist en tevens een vriend – Silverlon[®], een gaasverband gemaakt van materiaal dat zilverionen bevat. Met toestemming van de neurochirurg, paste ze het gaasverband op Tims hoofd toe en de wond sloot zich.

Maar hoewel de wond op Tims schedel bijna meteen genas, waren de specialisten van haar man in het geheel niet geïnteresseerd in informatie over Silverlon[®]. Noch wilden ze accepteren dat het dit niet-standaard zilvergasaas was dat de wond op Tims schedel voor het eerst in negen maanden had doen sluiten.

Dit gedrag van de artsen haalde Julia uit haar hypnotische trance. Ze was altijd een niet aflatend student en onderzoeker van medische vernieuwingen geweest. Maar nu was Julia op een missie om anderen van haar ervaringen en van de ervaringen van anderen in vergelijkbare situaties kennis te laten nemen, zodat die sneller en makkelijker doeltreffende medische oplossingen zouden kunnen vinden dan zij had gedaan.

Hier had ze iets in handen waarvan ze zeker wist dat het werkte. Er bestond bij Julia geen enkele twijfel over dat Silverlon[®] de wond op haar mans hoofd in een ommezien had genezen. De negatieve reacties van de artsen verbijsterden en schokten haar. Deze artsen hadden doorlopend gefaald bij het genezen van Tims hoofd. En toch ontken- den ze dat Silverlon[®] had gewerkt. Ze wist dat er iets gevaarlijks aan de hand was.

Voor Julia geldt, dat als je iets verschrikkelijks tegenkomt, je daar zo goed mogelijk iets aan doet. Ze moest haar verhaal de wereld in helpen. Ze dacht: als dit mij kan gebeuren – artsen die behandelingen die werken, negeren – hoeveel andere mensen worden dan door dit soort bekrompen denken benadeeld?

In haar boek *Eerlijke geneeskunde* beschrijft ze het werk van moedige en vernieuwende mannen en vrouwen, die de weg hebben bereid voor behandelingen die het lijden van duizenden en duizenden mensen hebben verlicht.

Ze hebben allemaal geprobeerd hun successen met het grote publiek en de medische gemeenschap te communiceren; en allemaal zijn ze

in wezen genegeerd of krachtig bekritiseerd door mensen die de tijd niet namen om naar de zin en de wetenschap van die behandelingen te luisteren. In sommige gevallen lag de reden van het negeren en bekri- tiseren in het feit dat de luisteraars zelf in een medische hypnotische trance verkeerden. In andere gevallen was het, omdat een goedkope en doeltreffende behandeling hun lucratieve business mogelijk zou kunnen bedreigen.

In *Eerlijke geneeskunde* heb ik mijn bijdrage geleverd om de rol, die ik heb gespeeld in het onder de aandacht brengen van niet-standaard-behandelingen, met je te delen.

Het is me een eer om onderdeel van dit boek te mogen zijn en om deze succesverhalen naar buiten te brengen. Succesverhalen die gaan over hoe vernieuwende en beproefde behandelingen, die vaak door de medische gevestigde orde zijn vergeten of worden genegeerd, het leven van mensen hebben verbeterd en zelfs hebben gered.

Als je, zoals Julia Schopick zegt, *op je gevoel afgaat* en jezelf informeert over wat mensen met moeilijk te behandelen aandoeningen werkelijk heeft geholpen, bedenk dan dat jij de zorg voor jouw gezondheid in eigen hand hebt.

Burt M. Berkson, arts
Las Cruces, New Mexico
USA

DEEL 1

Welkom in de wereld van goedkope, innovatieve behandelingen die werken

Hoofdstuk 1

Het zou zomaar jou kunnen overkomen ...

Op een vroege oktobermorgen in 1990 onderging Timothy Fisher, een 41-jarige man, een hersenoperatie om een levensbedreigende tumor ter grootte van een sinaasappel te verwijderen. De daarop volgende tien jaar onderging hij een reeks van behandelingen, chemotherapie, nog meer operaties, bestralingen, afschuwelijke bijwerkingen en complicaties die zijn leven – en het mijne – permanent zouden veranderen.

Tim was mijn echtgenoot en hij leefde na de operaties nog vijftien jaar, twaalf jaar langer dan de drie jaar die zijn artsen oorspronkelijk hadden voorspeld. We hadden allebei het gevoel dat we een groot deel van zijn langere leven en kwaliteit van leven vanaf de operaties aan de vele behandelingen die niet tot de standaardzorg behoren, waaronder voeding en supplementen, te danken hadden.

In 2001 echter kwam de tumor weer terug en na de operatie wilde de operatiewond niet genezen. Tien maanden later lukte dat wel volledig door middel van een minder bekende behandelvorm die Silverlon® wordt genoemd. Maar als gevolg van alle invasieve – het lichaam binnendringende – operaties die zijn artsen tevergeefs hadden uitgevoerd, had Tim inmiddels een hersenbeschadiging opgelopen en was hij verlamd. Had ik Silverlon® maar tien maanden eerder ontdekt!

Dit boek is vanwege Tim geschreven.

En dit boek is voor jou en je geliefden geschreven.

Omdat ik wil dat je de mogelijk levensreddende behandelingen ontdekt waar je arts waarschijnlijk niet van afweet – behandelingen, zoals die die Tim hebben geholpen om langer te leven dan de prognose – inschatting, voorspelling van het verloop van een ziekte – van zijn artsen. Zodat jij ze kunt vinden voordat het te laat is.

Omdat duizenden succesverhalen van patiënten over het gebruik

van dergelijke behandelingen aantonen dat ze hoogstwaarschijnlijk werken. Bovendien werken ze in vele gevallen veel beter dan de standaardbehandelingen die artsen geneigd zijn te gebruiken. Meer daarover in deel 2 en 4.

Omdat er meer bronnen zijn dan waar je weet van zou kunnen hebben. Bekijk alsjeblieft alle links in dit boek en op mijn website.*

En tenslotte, omdat je eerlijk gezegd niets te verliezen hebt door jezelf en je geliefden te informeren dat er wellicht een betere manier kan zijn.

Je hoeft me niet op mijn woord te geloven. Neem alsjeblieft de tijd om alle links die ik in dit boek, in de appendix, op mijn website en in pdf's met je deel, te bekijken en ga zelf de informatie bestuderen.

Nog iets over de internetlinks in dit boek: *Eerlijke geneeskunde* zit vol met bronnen, vele staan als links naar websites en pdf's vermeld. Vanwege de uitdaging om elektronische links in een gedrukt boek op te nemen, is het wellicht moeilijk om deze links zoals ze zijn gepubliceerd te gebruiken. Ga, als dat het geval is naar mijn website** voor een volledig overzicht (van het Engelstalige boek). Alle links waren ten tijde van de publicatie correct.

Dit boek bevat verscheidene persoonlijke verhalen – verhalen van patiënten en medische experts en van mijn eigen ervaringen en waarnemingen. De komende verhalen van patiënten en medische experts zullen vooral interessant zijn voor degenen van jullie die een levensbedreigende ziekte hebben, zoals multiple sclerose, reumatoïde artritis, jeugdepilepsie, lupus, leveraandoeningen en vele andere ernstige aandoeningen – en zelfs enkele soorten kanker.

Ik hoop dat je de ware verhalen in dit boek met je familie en vrienden die deze aandoeningen hebben, zult delen.

Waarom zou je naar mij luisteren?

Naast dat dit boek een diepe persoonlijke betekenis voor mij heeft, ben ik al vele jaren een geïnteresseerde en betrokken schrijver over gezondheid. Ik heb voor *American Medical News*, de publicatie van

de AMA (American Medical Association); *ADVANCE*, de beroepspublicatie voor fysiotherapeuten; *SEARCH* de nieuwsbrief van de National Brain Tumor Foundation; en *Alternative and Complementary Therapies*, een publicatie voor holistische zorgverleners geschreven.

Mijn werk en mijn verhandelingen zijn ook in het *British Medical Journal*, in *Modern Maturity*, en in de *Chicago Sun-Times* verschenen. Daarnaast ben ik de afgelopen meer dan twintig jaar een pr-professional. En sinds Tims overlijden (en dan met name de laatste drie jaar) heb ik mijn aanzienlijke kennis gebruikt om veelbelovende, maar niet zulke bekende behandelvormen via mijn website naar buiten te brengen.

Waarom ik dit boek geschreven heb

Naast het met je delen van praktische informatie en verhalen, is er nog een reden waarom ik dit boek schrijf.

Gedurende zijn lange ziekbed, kwamen Tim en ik tot de conclusie dat de medische beroepsgroep (of de *medische industrie* zoals we die vaak noemden) sterk aan verandering toe was. Naïef als ik was, zwoer ik dat het mijn persoonlijke verantwoording was om die veranderingen in mijn eentje voor elkaar te krijgen. Bovendien heb ik een keer vol vertrouwen aangekondigd: “Ik ben van plan om voor mijn dood het medische systeem te veranderen!”

Waarop Tim, met zijn prachtige, sceptische blik, antwoordde: “Jule, je weet dat dat belachelijk is.” Toen liet hij een stilte vallen, keek me verschrikt aan en zei: “Jou kennende, denk ik dat je het nog voor elkaar krijgt ook!”

Ik heb het idee om het medische systeem te veranderen al lang geleden opgegeven. Eerlijk gezegd denk ik niet langer dat dat mogelijk is. Maar nu, vele jaren nadat ik die zelfverzekerde (nee, arrogante) belofte aan Tim deed, ben ik er nog steeds heilig van overtuigd dat ik mensen kan helpen door hen van informatie te voorzien en hen daarmee het zelfvertrouwen en de kennis te geven om in staat te zijn de manier waarop zij met het medische systeem en hun artsen omgaan, te ver-

anderen. De werkelijkheid is dat bijna iedere patiënt of geliefde waar ik in al die jaren mee heb gesproken, inclusief de medewerkers aan dit boek, hun misselijkmakende angst voor het tegen hun arts ingaan, en die dus kwaad maken, onder ogen moesten zien.

Ikzelf merkte ook vaak dat ik me tegenover de artsen van mijn man als een kind voelde dat straf krijgt. Ik ben dankbaar dat ik uiteindelijk in staat was om die angst te overwinnen, zodat ik voldoende tegenwicht aan Tims artsen kon bieden om een betere verzorging voor hem te krijgen. Ik hoop dat dit boek jullie, mijn lezers, zal bemoedigen om hetzelfde te doen.

Wanneer patiënten en hun gezinnen meer kennis hebben en meer proactief worden, ben ik er vast van overtuigd dat ze dit gebrekkige medische systeem niet zo vaak meer zullen gebruiken. En als ze het dan toch nodig hebben, zullen ze in een beter geïnformeerde en krachtigere positie verkeren en in staat zijn om behandelingen – inclusief de behandelingen in dit boek – beter te evalueren en een betere keus te maken, zelfs als hun artsen het niet met hun keuzen eens zijn.

Dat is wat ik met mijn website en dit boek hoop te bereiken.

De focus van dit boek: waarom deze behandelingen?

Om precies te zijn, bespreekt dit boek drie behandelingen, die allemaal in de Verenigde Staten, Groot-Brittannië, en Canada beschikbaar zijn: intraveneus – in een ader ingebracht – alfa-liponzuur, het ketogeen dieet en lage dosis naltrexon. Sommige van deze behandelingen zijn ook in andere delen van de wereld beschikbaar, waaronder Italië, Israël, India, Australië en veel Aziatische landen (ook in België en Nederland zijn deze behandelvormen beschikbaar - vert.)

In hoofdstuk 2 en 3 bespreek ik ook een vierde behandeling – Silverlon® – vooral om het verhaal van Tim te benadrukken. Ik voeg deze behandelvorm toe, omdat we door onze ervaring ermee in 2002 in aanraking kwamen met de vooroordelen van conventionele artsen tegen goedkope, innovatieve behandelingen waar ze niets van afweten

– behandelingen zoals die die ik in dit boek bespreek. Mensen vragen vaak aan me: “Waarom schrijf je speciaal over deze behandelvormen? Wat hebben ze gemeen?”

Mijn antwoord is: de behandelingen die ik heb ontdekt, hebben allemaal vergelijkbare, zeer overtuigende kenmerken.

1. Ze zijn al jaren op de markt, uiteenlopend van *slechts* vijftientig jaar tot meer dan negentig jaar.
2. Deze behandelingen hebben, zoals door vele experts is vastgelegd, honderden, soms zelfs vele duizenden patiënten voordeel gebracht.
3. Deze behandelingen hebben allemaal ernstig zieke patiënten met levensbedreigende aandoeningen, uiteenlopend van epilepsie tot multiple sclerose en zelfs hiv/aids en kanker, tot voordeel gestrekt. De resultaten waren verbluffend en zijn door de patiënten vastgelegd (zoals bijvoorbeeld het stoppen van epilepsie-aanvallen, MS-patiënten die weer konden lopen, enz.)
4. De behandelvormen hebben allemaal medische beroepsbeoefenaren – en in de meeste gevallen artsen – die de medicijnen voorschrijven en ze openlijk bepleiten.
5. In de meeste gevallen zijn de patiënten, die voordeel van die behandelingen hebben ondervonden, zeer gepassioneerd om anderen te helpen erover te leren. Die patiënten offeren vaak een groot deel van hun tijd op, veelal onbetaald, om fondsenwervingsacties te houden en het grote publiek op de hoogte te brengen.
6. Deze behandelvormen werken allemaal bij aandoeningen waar de conventionele geneeskunde geen adequate oplossingen voor heeft.
7. En ten slotte, hoewel sommige behandelingen natuurlijke behandelingen zijn, zoals diëten of supplementen, en andere off-label toepassingen van generieke medicijnen zijn, hebben ze allemaal één ding gemeen: niemand verdient grote sommen geld met deze behandelvormen – met name wanneer je het vergelijkt met het bedrag dat aan de behandelingen wordt verdiend die door de farmaceutische industrie worden bepleit. Ik verschaf je, in de

appendix en door het hele boek heen, links en statistieken ter onderbouwing hiervan.

Degenen die hebben bijgedragen aan dit boek

In de volgende vier delen van *Eerlijke geneeskunde* kom je meer te weten over de drie aanbevolen behandelingen, zoals gezien door de ogen van twee groepen mensen: 1. de beroepsbeoefenaren en 2. de patiënten en hun familieleden. Je zult hun missie en in sommige gevallen hun levenswerk ontdekken.

Beroepsbeoefenaren – artsen en diëtisten – wier patiënten door deze behandelingen zijn geholpen:

- Burt Berkson, arts (intraveneus alfa-liponzuur (ALA) en lage dosis naltrexon (LDN))
- Millicent Kelly, diëtist (het ketogeen dieet)
- Beth Zupec-Kania, diëtist (het ketogeen dieet)
- David Gluck, arts (LDN)

en

patiënten en familieleden van patiënten waarvan het leven is veranderd en zelfs is gered, omdat ze één of meer van deze behandelingen hebben ontdekt:

- Jim Abrahams, promotor van het ketogeen dieet, oprichter van de Charlie Foundation to Help Cure Pediatric Epilepsy*
- Mary Jo Bean, intraveneus alfa-liponzuur
- Paul Marez, intraveneus alfa-liponzuur en LDN
- Emma Williams, pleitbezorgster van het ketogeen dieet, oprichtster van Matthew's Friends**
- Jean McCawley, pleitbezorgster van het ketogeen dieet, oprichtster van de Stevens Johnson Syndrome Foundation***

- Linda Elsegood, pleitbezorgster LDN, oprichtster van de LDN Research Trust*
- Mary Anne Boyle Bradley, pleitbezorgster LDN, schrijfster, presentatrice internetradioprogramma
- Malcolm West, pleitbezorger LDN, medeoprichter LDN Aware**

Hoe gebruik je dit boek?

Als je weinig tijd hebt, dring ik er bij je op aan om dit deel, deel 1, te gaan lezen, zodat je het belangrijkste onderwerp van het boek zult begrijpen. Ga vervolgens naar de delen en hoofdstukken die voor jouw persoonlijke situatie het meest relevant en het meest van belang zijn.

Nadat je die voor jou relevante delen hebt gelezen, hoop ik dat je de andere delen ook zult gaan lezen.

Nadat je over die andere behandelingen, die niet bij je bekend waren, hebt gelezen, zul je verbaasd staan van het feit dat je andere mensen kent die met deze behandelingen geholpen zouden kunnen worden. Als dat het geval is, geef dit boek dan alsjeblieft aan hen door (of beter nog, koop een exemplaar voor hen!)

Hoe dit boek is opgebouwd

Deel 1: Welkom in de wereld van goedkope, innovatieve behandelingen die werken

Deel 1: Dit deel biedt een overzicht van dit boek – met een inleiding, enige achtergronden en een algemene samenvatting van de behandelvormen die ik uiteenzet. In dit hoofdstuk (hoofdstuk 1) geef ik een inleiding op dit boek, inclusief mijn redenen om het te schrijven en wat ik ermee hoop te bereiken. Ik heb er mijn overtuigingen, de focus van dit boek, een inleiding op de behandelvormen die ik uiteenzet en waarom ik die heb gekozen, in opgenomen.

Je ontmoet de mensen van de verhalen die ik in dit boek heb opge-

nomen en mijn redenen om elk van hen te kiezen. Het concept van op patiënten gebaseerd bewijs wordt hier eveneens geïntroduceerd en besproken.

In hoofdstuk 2 vertel ik Tims verhaal, om met je te delen hoe mijn liefde voor hem mij ertoe heeft gebracht om online-onderzoek naar niet-standaardbehandelingen te doen. Behandelingen die zijn leven hebben verlengd. Hier richt ik mij met name op de opvallende manier waarop ik Silverlon® ontdekte, het product dat Tims niet-genezende operatiewond bijna letterlijk onmiddellijk sloot.

Als je hoofdstuk 2 leest, hoop ik dat je zult beseffen dat het ook voor jou mogelijk is om vergelijkbare behandelingen te vinden die werken, vooral wanneer het overduidelijk is dat de artsen geen succesvolle oplossingen voor jouw medische problemen, of voor die van een geliefde kunnen vinden.

Hoofdstuk 3 gaat over de rest van ons persoonlijk verhaal, over hoe onze artsen met een bijna volledige desinteresse op onze ervaring met Silverlon® reageerden. Je zult zien hoe verbluft en ontdaan ik door hun negatieve reacties was.

Het was mijn eerste persoonlijke ervaring met een dergelijke ongeïnteresseerde opstelling van artsen wanneer ze met behandelingen geconfronteerd worden waarover ze niet op de traditionele manier hebben vernomen – zoals op de medische faculteit of via medische tijdschriften. Het belangrijkste is dat onze ervaring met Silverlon® mij de motivatie bezorgde om dit boek te schrijven.

Ten slotte beschrijf ik in hoofdstuk 3 hoe ik de andere drie behandelvormen, die de kern van dit boek vormen, heb gekozen.

Deel 2: Intraveneus alfa-liponzuur

Deel 2: een intraveneuze antioxidantbehandeling, die ook als alfa-liponzuur bekend staat en een van nature voorkomende stof is. Het is van therapeutisch nut* bij diabetes, atherosclerose, leveraan-

doeningen, neurodegeneratieve stoornissen, en andere aandoeningen. Dr. Burt Berkson (MD, MS, PhD) heeft een voortrekkersrol gespeeld bij het gebruik van intraveneus alfa-liponzuur; hij heeft het voor het eerst in de jaren zeventig van de vorige eeuw voor het regenereren van organen, met name de lever, gebruikt.

In hoofdstuk 4 vertelt dr. Berkson in zijn eigen woorden zijn verhaal: hoe hij tegen zijn superieuren in het ziekenhuis inging, die boos op hem waren, omdat de door hem gebruikte behandeling niet volgens de richtlijnen was*.

Naast de bijdrage van dr. Berkson aan dit boek, hebben ook twee van zijn patiënten hoofdstukken geschreven. In hoofdstuk 5 vertelt Mary Jo Bean over hoe haar combinatie van twee leveraandoeningen – hepatitis C en levercirrose – haar dood hadden betekend als zij niet van dr. Berkson had gehoord.

En in hoofdstuk 6 beschrijft Paul Marez hoe zijn alvleesklierkanker stadium 4 door dr. Berkson werd genezen. Bij beide patiënten was door de conventionele artsen hun doodvonnis uitgesproken. Geen van beide patiënten was van tevoren medisch onderlegd. Maar zowel Mary Jo als Paul waren vastbesloten om niet dood te gaan en vonden daarom de wijsheid en de nieuwsgierigheid om verder te kijken dan het advies van hun conventionele artsen. Beiden vonden ze dr. Berkson; en beiden zijn nog steeds in leven.

Deel 3: Het ketogeen dieet

Volgens epilepsy.com is het ketogeen dieet een speciaal vetrijk, koolhydraatarm dieet dat bij het onder controle brengen van epileptische aanvallen bij sommige mensen met epilepsie helpt. Het wordt door een arts voorgeschreven en zorgvuldig door een diëtist begeleid**.

* http://en.wikipedia.org/wiki/Standard_of_care#Medical_standard_of_care
verkorte url: <http://iturl.nl/snmSx2F>

** www.epilepsy.com/epilepsy/treatment_ketogenic_diet
verkorte url: <http://iturl.nl/snthlmg>

In deel 3 richt ik me op het ketogeen dieet, dat in meer dan negentig jaar in het Johns Hopkins Hospital en andere prominente ziekenhuizen, tienduizenden kinderen van hun epilepsie-aanvallen heeft afgeholpen. In de jaren veertig van de vorige eeuw echter is het gebruik van het ketogeen dieet, met de opkomst van medicijnen tegen epilepsie, aanzienlijk afgenomen.

Later werd in 1994 Jim Abrahams, scenarioschrijver/filmproducent/filmregisseur in Hollywood, een voorvechter van het dieet. Dit was kort nadat dit dieet bij zijn zoon Charlie als baby binnen achtenveertig uur de epileptische aanvallen stopte. Dit gebeurde nadat vele medicijnen en zelfs een operatie, geen enkel effect bleken te hebben.

Jim heeft de Charlie Foundation to Help Cure Pediatric Epilepsy opgericht, om het dieet wereldkundig te maken*. Dankzij Jim en de Charlie Foundation gebruiken tegenwoordig talloze ziekenhuizen in de Verenigde Staten en in de hele wereld dit dieet. En duizenden kinderen hebben nu geen epileptische aanvallen meer.

Jim heeft bijgedragen aan hoofdstuk 7 en het voorwoord van dit boek. En de diëtisten Millicent Kelly en Beth Zupec-Kania hebben samen aan hoofdstuk 8 bijgedragen. Hun harde werk en hun toewijding hebben er ook toe bijgedragen het dieet in ere te houden.

Als laatste delen twee ouders hun unieke verhalen over het gebruik van het ketogeen dieet bij hun kinderen, die beiden met een onbehandelbare vorm van jeugdepilepsie waren getroffen.

In hoofdstuk 9 beschrijft Emma Williams haar zes jaar durende strijd met het overtuigen van artsen in Groot-Brittannië om haar het ketogeen dieet bij haar zoon Matthew te laten proberen. Jaar in jaar uit wezen ze haar af door te vertellen dat medicijnen de beste manier waren om hem te behandelen.

Triest genoeg had Matthew tegen de tijd dat hij op het dieet werd gezet, vanwege de jarenlange aanvallen – en misschien deels ook vanwege de bijwerkingen van de medicijnen zelf – al ernstig hersenletsel. Dat is tot nu toe zo gebeven. Het dieet heeft het aantal aanvallen zo sterk verminderd dat Emma in staat is hem bij haar thuis te houden,

in plaats van dat hij in een verpleeghuis opgenomen diende te worden.

Ze heeft een organisatie opgericht met de naam Matthew's Friends om het dieet in Groot-Brittannië naar buiten te brengen, zodat andere ouders in staat zullen zijn het in een vroeg stadium tijdens hun zoektocht naar antwoorden te vinden*.

Emma is ervan overtuigd dat als Matthew jaren eerder op het dieet was gezet, hij nu geen hersenletsel zou hebben gehad.

In hoofdstuk 10 vertelt Jean McCawley over haar dochter Julie een vergelijkbaar verhaal – behalve dan dat Jean het dieet heeft ontdekt toen Julie nog een baby was. Helaas was Julie, voordat Jean het dieet had ontdekt, al onherstelbaar beschadigd door fenobarbital, het eerste medicijn dat artsen de baby gaven om de aanvallen te stoppen.

Anti-epileptica en andere medicijnen kunnen een zeldzame aandoening creëren die het syndroom van Stevens Johnson (SJS) wordt genoemd. In het geval van Julie veroorzaakte SJS het loslaten van haar huid en dat ze aan één oog helemaal en aan het andere bijna blind werd. Klik op *Julie's Story* als je op de website van CharlieFoundation.org bent**.

Jean heeft een not-for-profitorganisatie opgericht, de Stevens Johnson Syndrome Foundation, om ouders over deze slopende en levensbedreigende aandoening te informeren. Ze is ervan overtuigd dat deze aandoening veel meer algemeen voorkomt dan artsen willen toegeven***.

Ze is ook sterk betrokken bij het informeren van ouders over het ketogeen dieet, zodat ze niet dezelfde lijdensweg zullen ondergaan die zij en Julie hebben ondergaan.

Deel 4: Lage dosis naltrexon (LDN)

Lage dosis naltrexon: Het medicijn naltrexon, in doseringen die ongeveer eentiende zijn van de dosis die voor drugs- en alcoholverslavingen wordt gebruikt, wordt als off-label behandeling – niet gere-

* www.matthewsfriends.org

** <http://charliefoundation.org/who-we-are/who-2/read-keto-stories>

verkorte url: <http://iturl.nl/sndp->

*** <http://sjsupport.org>

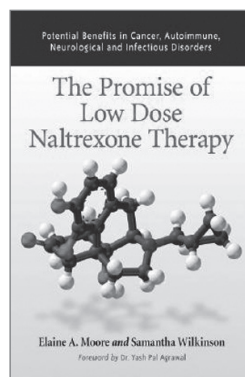
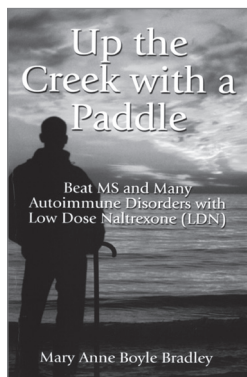
gistreerd voor de te behandelen aandoening – voor bepaalde met het immuunsysteem verband houdende aandoeningen gebruikt. Het gebruik van LDN voor aandoeningen als kanker werd voor het eerst voorgesteld door dr. Ian Zagon en de meer algemene klinische – direct voor een arts zichtbare – effecten bij mensen werden door dr. Bernard Bihari voorgesteld. Zie voor meer informatie over LDN*.

Toen hij in de jaren tachtig van de vorige eeuw in Brooklyn met drugsverslaafden werkte, ontdekte de arts Bernard Bihari, een aan Harvard opgeleid neuroloog, dat off-label gebruik van het medicijn naltrexon met een zeer lage dosering, net zo succesvol bij het aanpassen van het immuunsysteem gebruikt kon worden.

Naltrexon was al met een veel hogere dosering door de FDA (Food and Drug Administration, de geneesmiddelen- en warenautoriteit van de Verenigde Staten) toegelaten om verslaafden van hun drugs af te helpen. Naltrexon bleek bij gebruik met een zeer lage dosis in staat om de voortgang van auto-immuunziekten als MS, lupus, reumatoïde artritis, de ziekte van Crohn en zelfs hiv/aids en enkele soorten kanker te stoppen.

Vanaf de jaren tachtig van de vorige eeuw is LDN een cause célèbre – een geruchtmakende zaak geworden. Zo erg zelfs dat veel patiënten die LDN gebruikten, en hun gezinsleden, boeken over dat onderwerp hebben geschreven. Zoals bijvoorbeeld:

- *The Promise of Low Dose Naltrexone Therapy: Potential Benefits in Cancer, Autoimmune, Neurological and Infectious Disorders***, van MS-patiënte, SammyJo Wilkinson en medisch schrijfster Elaine Moore.
- *Up the Creek with a Paddle: Beat MS and Many Autoimmune Disorders with Low Dose Naltrexone****, van Mary Anne Boyle Bradley.



* http://en.wikipedia.org/wiki/Low_dose_naltrexone
verkorte url: <http://iturl.nl/snAb7pH>

** Uitgegeven door McFarland Publishing, USA, 2008, ISBN 9780786437153, verkrijgbaar bij Succesboeken.nl

*** Uitgegeven door PublishAmerica, USA, 2005, ISBN 9781413765991, verkrijgbaar bij Amazon.com

Ook hebben LDN-patiënten, net als sommige artsen, geld bijeen gebracht om onderzoek te financieren. Geen van deze mensen krijgt grote sommen geld voor hun inspanningen, hetgeen hen uniek maakt in het conventionele medische circuit, waar *de jacht naar geld* zo vaak de regel is.

Drie patiënten en één arts hebben hun verhalen aan dit deel bijgedragen.

In hoofdstuk 11 geeft dokter David Gluck, een jeugdviend en collega van dokter Bihari, ons zijn blik op het belang van LDN voor de geneeskunde.

MS-patiënte Linda Elsegood (hoofdstuk 12) vertelt hoe haar moeilijke tocht naar de ontdekking van LDN haar ertoe leidde om in Groot-Brittannië de liefdadigheidsinstelling LDN Research Trust te creëren om onderzoek te financieren en andere patiënten te helpen om LDN sneller te vinden dan zij had gedaan.

En in hoofdstuk 13 vertelt Mary Anne Boyle Bradley het aangrijpende verhaal hoe ze LDN voor haar man Noel ontdekte en hoe ook zij vastbesloten raakte om dit wereldkundig te maken.

Ten slotte beschrijft Malcolm West in hoofdstuk 14 hoe hij de giftige farmaceutische medicijnen, die zijn artsen hem voorschreven, jarenlang heeft gebruikt, terwijl zijn multiple sclerose steeds erger werd. Uiteindelijk werd hij zo ziek dat hij zijn baan kwijtraakte en daarmee zijn ziektekostenverzekering. Malcolm moest toen op zoek naar een minder kostbare behandeling. Dus ging hij online op zoek en ontdekte hij LDN. Bijna onmiddellijk verbeterde zijn MS – en op een zeer ingrijpende manier. Ook hij is een zeer enthousiast en fanatiek pleitbezorger van LDN.

Met andere pleitbezorgers heeft hij een overkoepelende website gecreëerd die wereldwijde informatie over het gebruik van LDN bevat*.

In alle drie de gevallen, hebben de artsen van deze patiënten hen

* www.ldnresearchtrust.org

afgeraden om LDN te gebruiken. En, net als de andere medewerkers aan dit boek, wensten deze drie patiëntpleitbezorgers dat ze deze behandeling eerder hadden ontdekt.

Waarom deze voorvechters?

Mensen vragen vaak aan me wat de kenmerken zijn die deze voorvechters gemeen hebben. Ik heb lang en intensief nagedacht over hoe ik hetgeen ik altijd al intuïtief heb geweten in woorden kan vatten.

Allereerst hebben deze voorvechters allemaal als missie om de informatie over behandelingen, die zo vele levens hebben gered, verder te verbreiden.

Ten tweede maken deze professionals en patiënten – waarvan de meeste nu vrijwillige pleitbezorgers van de behandelingen zijn – geen grote winsten van die behandelingen. Hun belangrijkste motivatie is om anderen die deze behandelingen nodig hebben, te helpen die te vinden.

Ten derde hebben deze voorvechters allemaal hun instinct gevolgd, zelfs wanneer hun superieuren, collega's of artsen hen vertelden dat de successen van de behandelingen die zij voorstonden *slechts anekdotisch* – op losse gevallen berustend – waren.

Met andere woorden, met al deze drie behandelingen wilden mijn helden mensen niet langer dood laten gaan of slechter laten worden door het gebruik van de standaardbehandelingen die hun artsen hen aanraadden te gebruiken.

In plaats van bijvoorbeeld de orders van zijn superieuren te volgen, besloot dr. Berkson (hoofdstuk 4) om zijn eigen weg in te slaan en meer mensen in het eindstadium van leveraandoeningen te genezen dan hij ooit had gekund als hij binnen de universitaire kaders was gebleven. Dr. Berkson zag met eigen ogen dat patiënten met zijn behandelingen langer leefden dan de tijd die hen door hun artsen was gegeven.

Hij zag dat de eerste patiënten die hij met intraveneus alfa-liponzuur behandelde, Eunice en John Goostree, net als vele patiënten na hen, van hun terminale leveraandoening herstelden. Dr. Berkson heeft artikelen over deze successen geschreven, waaronder één artikel met dokter Fred Bartter van de National Institutes of Health (NIH) waarin vijfenzeventig van de negenenzeventig patiënten met leveraandoeningen in het eindstadium beter werden*.

Ook Jim Abrahams (hoofdstuk 7) leerde zijn eigen instincten te vertrouwen en te volgen. Hij deed dat tegen het advies van de artsen van zijn zoon Charlie, allemaal gerenommeerde en toonaangevende artsen op het gebied van kinderepilepsie, in. Jim zag met eigen ogen dat het ketogeen dieet bij Charlie werkte. Hij leerde al snel dat het ketogeen dieet bij talloze andere kinderen ook beter werkte dan medicijnen.

Jims instincten leidden hem er ook toe om meer onderzoek te doen. Hij ontdekte het feit dat wanneer één anti-epilepticum niet werkt, de kans dat een ander anti-epilepticum zal werken sterk verminderd is. Dit zorgde ervoor dat hij vraagtekens zette bij waarom de kinderneuroloog van Charlie opgeleid was om eerst één medicijn, vervolgens twee, drie, vier, vijf, negen en zelfs twaalf (en sommige in combinatie) te proberen, voordat hij iets *anekdotisch* als het ketogeen dieet wilde proberen.

Toch zou zelfs deze neuroloog moeten weten dat na het eerste en vervolgens het tweede anti-epilepticum deze medicijnen steeds minder effect hebben.

Het is me nog steeds een raadsel waarom hij Jim afraadde om het ketogeen dieet bij Charlie te proberen. En Jim vertelde me dat hij deze zelfde arts onlangs tegen een artsbezoeker van anti-epileptica had horen beweren: “We zijn nog steeds in afwachting ... of het ketogeen dieet werkt.” We hebben het hier over vijftien jaar nadat hij gezien heeft dat het dieet bij Charlie werkte.

Jim snapte dat niet. En ik snap dat ook niet.

* <http://honestmedicine.typepad.com/BERKSON-1980-amanitin.pdf>
verkorte url: <http://iturl.nl/snuFTcE>

Training ten opzichte van opleiding: waar conventionele artsen in verschillen

Maar binnen de conventionele medische cultuur is dit wel logisch. Ik denk dat het te maken heeft met de opleiding van deze arts (en van alle artsen) die, zo blijkt, hen leert om hun eigen instincten te wantrouwen.

In hoofdstuk 4 wijst dr. Berkson erop dat artsen worden getraind, in plaats van opgeleid, omdat opleiding een bepaalde mate van nieuwsgierigheid naar nieuwe dingen vereist, waar training het vasthouden en herhalen van feiten vereist. In de atmosfeer van de medische training die Burt Berkson beschrijft, is er heel veel moed van artsen nodig om te vertrouwen op wat ze zien, in plaats van op wat hen is geleerd.

Kijk alleen maar eens naar de conventionele artsen die de diverse schrijvers en ik in de komende hoofdstukken beschrijven. Zelfs al zagen ze dat patiënten beter werden met LDN, dan nog weigerden ze het voor te schrijven. Op vergelijkbare wijze bleek, dat hoewel andere artsen wisten dat kinderen het goed deden op het ketogeen dieet, ze evengoed weigerden dat te erkennen.

Uiteindelijk heb ik besloten dat er iets zeer belangrijks bij de studenten aan de medische faculteit werd weggetraind en dat dit te maken heeft met nieuwsgierigheid, met het vertrouwen op je eigen instincten. Nog een stapje verder gaand, geloof ik dat ze letterlijk getraind worden om hun eigen instincten te *wantrouwen* en dat ze alleen maar vertrouwen op wat hen is geleerd.

De tijd is rijp

Helaas moest ieder persoon die in dit boek voorkomt deze behandelingen op eigen houtje zien te vinden. Omdat deze behandelingen geen standaardbehandeling zijn – en niet door de grote farmaceutische bedrijven worden gemaakt – moesten de patiënten ze zonder enige hulp van hun artsen zelf ontdekken.

Om een aantal redenen denk ik dat de tijd gelukkig rijp is voor een

brede acceptatie van dit soort behandelingen. En ik hoop dat dit boek een aanzienlijke rol zal spelen om dit te laten gebeuren. Een van de belangrijkste redenen dat de tijd rijp is, is dat de laatste paar jaar de onbetrouwbaarheid van de farmaceutische industrie de voorpagina's haalt. Voor mij is dat een bevestiging van mijn overtuiging dat het grote publiek eindelijk klaar is om te luisteren naar wat ik en vele anderen te vertellen hebben.

Er zijn talloze onthullingen in de media over farmaceutische bedrijven:

- Het vervalsen van de zogenaamde onderzoeken, die ze zelf betalen.
- Het verdoezelen van de onderzoeken die feitelijk bewijzen dat hun producten niet werken.
- Het overdreven in de publiciteit brengen van onderzoek dat het succes van hun producten aantoont.
- Het betalen van onderzoekers om die onderzoeken uit te voeren en ze daarbij met klem duidelijk maken welke onderzoeksresultaten ze willen hebben.
- Het inhuren van schrijvers om artikelen te schrijven die in de medische tijdschriften terecht komen die door artsen worden gelezen.
- Het inhuren van artsen van naam – die zeer weinig of helemaal niet aan het eigenlijke artikel hebben bijgedragen – om hun naam aan die onderzoeken te verbinden.

Op honestmedicine.com staan vele artikelen waaruit die onbetrouwbare handelingen, die standaard door de farmaceutische bedrijven worden bedreven, blijken. Deze website bevat ook zevenendertig artikelen die ik voor patiënten heb geselecteerd om met hun artsen te delen*.

Ik wist dat de tijd eindelijk rijp was voor dit boek toen in april 2008 het *Journal of the American Medical Association (JAMA)* drie artikelen publiceerde waarin onbetrouwbaar gedrag van Merck Pharmaceu-

* www.honestmedicine.com/2008/08/financial-ties-between-big-pharma-and-the-medical-establishment-36-selected-articles-published-between-2005-and-2008.html
verkorte url: <http://iturl.nl/snBm2LJ>

ticals naar buiten werd gebracht. *JAMA* legde het feit bloot dat Merck zich op een dergelijke manier bij de marketing van Vioxx voorafgaand aan 2004, toen Vioxx uit de markt werd gehaald, had gedragen. *JAMA* onthulde dat Merck bij ieder van de hiervoor genoemde praktijken betrokken was.

Hier volgen de drie artikelen in *JAMA*:

1. 'Guest Authorship and Ghostwriting in Publications Related to Rofecoxib', door Joseph S. Ross, MD, MHS; Kevin P. Hill, MD, MHS; David S. Egilman, MD, MPH; Harlan M. Krumholz, MD, SM**
2. 'Reporting Mortality Findings in Trials of Rofecoxib for Alzheimer Disease or Cognitive Impairment', door Bruce Pasty, MD, PhD; Richard A. Kronmal, PhD**
3. 'Impugning the Integrity of Medical Science: The Adverse Effects of Industry Influence', door Catherine D. DeAngelis, MD, MPH en Phil B. Fontanarosa, MD, MBA***

Voor mij betekent het feit dat het *JAMA* deze drie artikelen, waarin Merck aan de kaak wordt gesteld voor zijn gewetenloze gedrag, heeft gepubliceerd een enorme verandering in hoe *het nou eigenlijk allemaal gaat*. Slechts twee jaar daarvoor werd in juli 2006 het *JAMA* zelf, door *The Wall Street Journal*, aan de kaak gesteld voor de publicatie en promotie van een gebrekkig onderzoek van medische onderzoekers met een aantal zeer twijfelachtige farmaceutische connecties. (Zie mijn driedelig artikel, 'The *JAMA* Controversy', op mijn website****).

Dus werd het me in april 2008 duidelijk dat er, op het gebied van het aan de kaak stellen van farmaceutische bedrijven, iets nieuws stond te gebeuren. De medische tijdschriften waren nu zelf begonnen met de onbetrouwbaarheid van de farmaceutische industrie naar buiten te brengen.

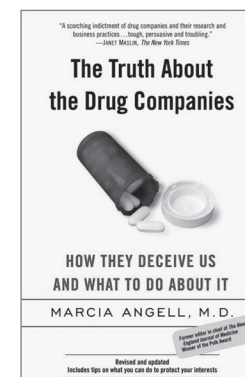
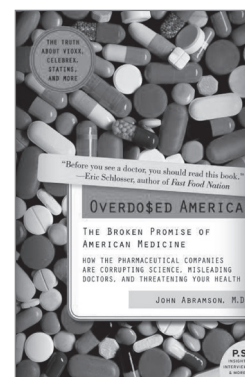
* <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=181773>
verkorte url: <http://iturl.nl/snnFLWQ>

** <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=181772>
verkorte url: <http://iturl.nl/snO55Xr>

*** <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=181748&resultClick=3>
verkorte url: <http://iturl.nl/snxL5Cw>

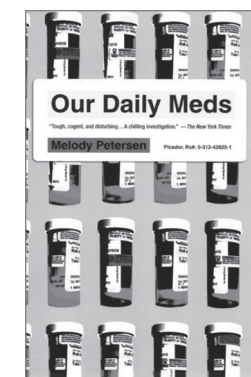
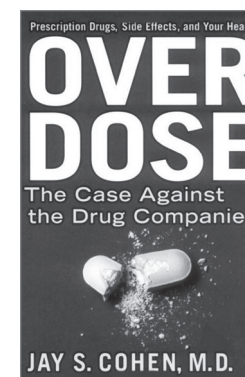
**** www.honestmedicine.com/new_series

Vanwege de media-aandacht die dit soort twijfelachtig gedrag kreeg



en ook vanwege de vele uitstekende, goed verkopende boeken over dit onderwerp – zoals *Overdosed America** van John Abramson, arts; *The Truth About the Drug Companies*** van Marcia Angell, arts; *Over Dose: The Case Against the Drug Companies**** van Jay Cohen,

arts; en *Our Daily Meds***** van medisch journalist, Melody Petersen – heb ik er het volste vertrouwen in dat de USA er eindelijk klaar voor is om voor de door mij beschreven behandelingen (en vergelijkbare andere) open te staan. Zelfs al worden ze niet ondersteund door de miljoenen kostende, door farmaceutische bedrijven betaalde 'onderzoeken'.



Ik denk dat het grote publiek eindelijk begint te begrijpen dat dergelijke, door farmaceutische bedrijven betaalde 'onderzoeken' niet noodzakelijk veilige, effectieve behandelingen opleveren.

Door alle bovenstaande redenen heb ik er het volste vertrouwen in dat de tijd rijp is voor dit boek. Ik hoop dat degenen die deze verhalen van patiënten lezen, deze informatie naar alle familieleden en vrienden, waarvan ze denken dat die door het lezen van deze persoonlijke versla-

* Uitgegeven door Harper Perennial, USA, 2008, ISBN 9780061344763, verkrijgbaar bij Succesboeken.nl

** Uitgegeven door Random House INC, USA, 2005, ISBN 9780375760945, verkrijgbaar bij Succesboeken.nl

*** Uitgegeven door Tarcher, USA, 2004, ISBN 9781585421237, verkrijgbaar bij Amazon.com

**** Uitgegeven door Picador, USA, 2009, ISBN 9780312428259, verkrijgbaar bij Succesboeken.nl

gen geholpen zouden kunnen zijn, doorgeven. Degenen die geholpen kunnen worden zijn onder andere mensen met:

- leveraandoeningen;
- auto-immuunziekten en kanker; en
- kinderen met onbehandelbare epilepsie.

Helaas zullen hun vrienden en familieleden waarschijnlijk niet van hun artsen over het bestaan van deze behandelingen te horen krijgen. Maar ze kunnen het van jou te horen krijgen, en via dit boek en de vele bronnen die daarin worden vermeld.

Op patiënten gebaseerd bewijs

Persoonlijke verslagen van succesvolle behandelingen, zoals deze, zijn niet *anekdotisch*. Deze behandelingen worden gestaafd door bewijs dat door talloze patiënten wordt verschaft: echte mensen die door deze behandelingen zijn geholpen. En in het geval van de behandelingen die ik in dit boek heb opgenomen, hebben duizenden patiënten het bewijs geleverd.

Dat is wat ik zou willen dat je, wanneer je dit boek uit hebt, zult hebben begrepen. Helaas wijzen te veel artsen behandelingen als deze af, en noemen ze dan *anekdotisch*, omdat ze niet aan wat zij als de gouden standaard van medisch onderzoek beschouwen, zijn onderworpen, dat wil zeggen, het gerandomiseerd, dubbelblind onderzoek.

Naar mijn mening is dit misplaatste respect zeer ongelukkig, omdat veel schrijvers, zoals dr. John Abramson hebben geconstateerd dat tegenwoordig de farmaceutische bedrijven, in plaats van de overheid, het meeste klinische onderzoek naar hun eigen medicijnen doen.

En zelfs bij de door de overheid uitgevoerde onderzoeken bestaat er bewijs van dat er medische onderzoekers zijn die financiële banden met farmaceutische bedrijven hebben.

Met dit gegeven – wat ik het *smerige grote geheim* van de betrokkenheid van de farmaceutische industrie bij klinisch onderzoek noem

– wordt het tijd dat we meer waarde hechten aan het op patiënten gebaseerd bewijs – *patient-based evidence* – waar dit boek aan is gewijd. Naar mijn mening is op patiënten gebaseerd bewijs naar alle waarschijnlijkheid het enige soort bewijs dat niet bezoedeld is.

Met *niet bezoedeld* bedoel ik dat de patiënten, waarvan de verhalen in dit boek zijn opgenomen, een eerlijke waardering van hun persoonlijke successen met deze behandeling geven. Niemand betaalt hen om wat dan ook maar te zeggen – in tegenstelling tot de beroemdheden die enorme sommen geld van de farmaceutische bedrijven krijgen om hun medicijnen te promoten.

Behandelingen op basis van op patiënten gebaseerd bewijs

Wanneer we het over de behandelingen zelf hebben, verwijs ik daarnaar als *behandelingen op basis van op patiënten gebaseerd bewijs – patient-evidence-based treatments*. Ik hoop oprecht dat door belangrijke behandelingen in dit boek te beschrijven – behandelingen die door op patiënten gebaseerd bewijs worden onderbouwd – veel meer patiënten deze behandelingen zullen ontdekken en geholpen zullen worden.

Voor wie dit boek bedoeld is

Nog een laatste opmerking voordat we verder gaan: dit boek gaat niet over het als slecht of ondoelmatig neerzetten van alle farmaceutische behandelingen. Vele zijn dat namelijk niet. En dit boek gaat er ook niet over dat alternatieve behandelvormen altijd beter zijn dan farmaceutische producten.

Nogmaals, vele zijn dat namelijk niet. En dit boek is niet voor mensen die naar hun arts luisteren en ieder woord uit zijn mond opvolgen alsof dat het heilig Evangelie is, of voor mensen die meer naar andere mensen luisteren dan naar hun eigen gevoel.

Dit boek is eerder voor mensen die veeleisend zijn, die ervoor open-

staan om hun eigen onderzoek te doen (of iemand hebben die dat onderzoek voor hen doet), voor mensen die nieuwsgierig zijn en die openstaan voor nieuwe informatie. Dit boek is ook voor mensen die chronische en levensbedreigende aandoeningen hebben die nog niet door de conventionele standaardbehandelingen die hun artsen hen hebben voorgeschreven, zijn geholpen. En dit boek is voor degenen die beseffen dat geneeskunde patiëntgericht dient te zijn en niet gericht op winstbejag.

Heel vaak ontmoet ik mensen die lijken te denken dat er geen andere manier bestaat. Dat als er een oplossing was hun arts er dan wel van op de hoogte zou zijn. Ik hoop dat je na het lezen van dit boek zult weten dat dit niet noodzakelijkerwijs het geval hoeft te zijn. Er bestaan vele uitstekende behandelingen waar je dokter niet van afweet.

Laten we dan nu starten door naar vier van die behandelingen te kijken.

Hoofdstuk 2

Ons verhaal: Silverlon[®] en operatie, onze zoektocht naar genezing

In dit hoofdstuk krijg je het ware verhaal te lezen van ons succes met Silverlon[®]. De tekst is gebaseerd op een artikel dat voor het eerst door de National Brain Tumor Foundation in editie 54 in de winter van 2003 in hun nieuwsbrief *SEARCH* is gepubliceerd*.

Dit artikel vormde het begin van mijn missie om de levensreddende behandelingen, die nog niet door de medische gevestigde orde worden geaccepteerd, bij het grote publiek bekend te maken. Onder andere zijn dit de behandelingen die in dit boek worden belicht: Silverlon[®], intraveneus alfa-liponzuur, het ketogeen dieet en lage dosis naltrexon.



Tien jaar lang boften we en dat wisten we. Mijn echtgenoot Tim was een van de gelukkige langetermijnoverlevers van een hersentumor. Hoewel hij van alle complicaties en bijwerkingen van zijn eerste operatie en de daaropvolgende bestralingen in 1990 en 1991 last had, was hij in staat om het belangrijkste te behouden: zijn Zelf. En we behielden op iedere denkbare manier ons fantastische huwelijk, voor de volle honderd procent een partnerschap.

Een van de beste dingen van Tims niveau van overleven was dat, hoewel hij steeds minder in staat was om te werken, hij nog wel steeds volledig van zijn twee grote passies (naast mij natuurlijk!) – muziek en lezen – kon blijven genieten. Door zijn door de tumor afgedwongen semipensioen kreeg hij de gelegenheid om zich daar helemaal, zonder schuldgevoel, en met veel plezier aan over te geven.

“Er komt een dag,” zei hij tegen me, “dat ik niet meer in staat zal zijn van mijn passies te genieten, daarom doe ik het nu maar.”