



Standpunten

Hoe denkt de Maag Lever Darm Stichting over:

Alternatieve geneeswijzen

Darmspoeling (colonhydrotherapie)

Gebruik van probiotica

Gebruik van proefdieren

Gebruik van zelftesten

Geneesmiddelen via internet

Orgaandonatie

Tekort aan MDL-artsen

Vergoeden van maagzuurremmers

Voorkeur uitspreken voor een arts of een ziekenhuis

Darmkankerzelftesten

Alternatieve geneeswijzen

Een van de doelstellingen van de Maag Lever Darm Stichting is het stimuleren van regulier wetenschappelijk onderzoek. Regulier wetenschappelijk onderzoek is onderzoek bij grote groepen patiënten waarbij volgens bepaalde richtlijnen en procedures wordt gewerkt. De resultaten van regulier wetenschappelijk onderzoek zijn nauwkeurig gedocumenteerd en betrouwbaar. Een reguliere therapie is dan ook een therapie waarbij, bij grote groepen patiënten, de werkzaamheid is aangetoond. Een behandeling met medicijnen is uitvoerig getest op bijwerkingen en de medicijnen staan altijd geregistreerd.

Alternatieve therapieën daarentegen berusten niet op wetenschappelijk onderzoek, maar op traditie en ervaring. Voor zover sommige alternatieve therapieën zijn onderzocht zijn ze niet wetenschappelijk bewezen. Een alternatieve behandeling kan onderdeel zijn van een bepaalde levensbeschouwing. De ziekte wordt vaak gezien als een probleem van geest en lichaam samen.

De keuze van de Maag Lever Darm Stichting voor regulier wetenschappelijk onderzoek wil niet zeggen dat zij alle alternatieve manieren van behandelen volstrekt afwijst. Een alternatieve therapie mag echter geen alternatief zijn voor de reguliere behandeling, maar moet als aanvullend worden gezien. Ook de redenering baat het niet, schaadt het niet moet absoluut worden ontkracht. In alle gevallen adviseren wij om over de keuze voor een alternatieve behandeling met de reguliere behandelaar te overleggen.

De Maag Lever Darm Stichting is dan ook van mening dat de keuze voor een alternatieve behandeling in een aantal gevallen een aanvulling kan zijn en de kwaliteit van leven van patiënten kan verbeteren.

Standpunten

Darmspoeling (colonhydrotherapie)

De Maag Lever Darm Stichting raadt het ondergaan van een darmspoeling, zonder overleg met de huisarts of behandelend arts, af. Bij een darmspoeling wordt de darmflora aangetast. De darmflora heeft een belangrijke functie in de darm en wanneer deze wordt aangetast kunnen klachten ontstaan of verergeren.

In sommige klinieken wordt een darmspoeling of een andere manier van detox of ontgiftiging aangeraden om darmklachten te verminderen. Het is verstandig om dit advies met uw huisarts of MDL-arts te bespreken en niet op eigen initiatief een dergelijke behandeling te ondergaan. Bij zeer ernstige verstopping of bij sommige andere aandoeningen, is een darmspoeling soms nodig op medische indicatie. Wij adviseren u in dat geval met uw arts te overleggen. In andere gevallen is het niet aan te raden om een darmspoeling te ondergaan.

Wanneer de darmflora verstoord raakt, door bijvoorbeeld een darmspoeling, krijgen de schadelijke bacteriën in de darm de kans om zich te vermenigvuldigen. Wanneer schadelijke bacteriën de overhand krijgen kunnen (darm)klachten zoals diarree of verstopping ontstaan of verergeren.

De Maag Lever Darm Stichting is van mening dat men de stoelgang, de darm en de darmflora in een goede conditie kan krijgen en houden door gezond en vezelrijk te eten en

voldoende te drinken. Voor meer informatie verwijzen wij u naar de website: www.spijsvertering.info.

Probiotica

De Maag Lever Darm Stichting adviseert mensen met verstopping of diarree op de eerste plaats voldoende vocht, vezels en beweging. Probiotica kunnen hierop een aanvulling zijn.

Probiotica zijn nuttige melkzuurbacteriën die een gunstig effect op de gezondheid kunnen hebben. Ze zijn verwerkt in zuiveldrankjes en yoghurt. Ook zijn capsules en poeders te koop. Er zijn aanwijzingen dat probiotica kunnen helpen bij bepaalde darmklachten. Zo lijken ze een gunstig effect te hebben bij verstopping en diarree. Er is echter nog meer wetenschappelijk onderzoek nodig om dit te bewijzen. Ook is meer onderzoek nodig om een effect van probiotica op de weerstand wetenschappelijk te bewijzen. Er zijn geen aanwijzingen dat het gebruik van probiotica nuttig is voor mensen die geen darmklachten hebben.

Op basis van de huidige wetenschappelijke inzichten kunnen mensen met verstopping en diarree probiotica proberen als aanvulling op het gebruik van voldoende vezels en vocht. Bij verstopping is lichaamsbeweging ook belangrijk.

Er zijn verschillende soorten probiotica. Elke soort kan bij verschillende mensen andere effecten geven. Gebruik altijd de aanbevolen dosering. Mensen met een chronische ziekte of mensen die probiotica aan kinderen willen geven, raadt de Maag Lever Darm Stichting aan met de behandelend arts te overleggen.

Dierproeven

De Maag Lever Darm Stichting is een onafhankelijke stichting die al ruim 30 jaar werkt aan een betere toekomst voor mensen met maag-, darm-, en leverproblemen. Het is onze missie om maag-, darm- en leverziekten te voorkomen, te bestrijden en de kwaliteit van leven van patiënten te verbeteren. Daarom subsidieert de Maag Lever Darm Stichting wetenschappelijk onderzoek naar deze ziekten. In 2012 hebben wij een nieuwe onderzoeksprogramma ingevoerd en focussen wij ons onder andere op darmkanker.

Belang wetenschappelijk onderzoek

De impact van maag-, darm- en leverziekten op de samenleving is enorm. Ruim twee miljoen mensen in ons land hebben een MDL-ziekte. Hiermee staan deze aandoeningen in de top vier van de meest voorkomende ziekten in Nederland. Dertien procent van de sterfgevallen in ziekenhuizen zijn het gevolg van deze aandoeningen. Aan darmkanker overlijden 5.000 mensen per jaar en elk jaar komen er 13.000 nieuwe darmkanker patiënten bij.

Daarom is wetenschappelijk onderzoek essentieel. Zo is dankzij wetenschappelijk onderzoek ontdekt dat maagzweren, die in het verleden erg veel ongemak met zich meebrachten, veroorzaakt worden door de bacterie *Helicobacter pylori*. Een maagzweer kan tegenwoordig behandeld worden met medicijnen. Dankzij wetenschappelijk onderzoek hebben veel patiënten met de ziekte van Crohn baat bij medicijnen waar in het verleden een stuk van de ontstoken darm verwijderd moest worden. En een belangrijke ontwikkeling in de beeldvorming is de opkomst van de endoscopie waardoor de volledige darm bekeken kan worden.

Proefdieren

Helaas is in een deel van het wetenschappelijk onderzoek het gebruik van proefdieren onvermijdelijk. Wij begrijpen dat sommige mensen hier moeite mee hebben. Sinds 2009 heeft de Maag Lever Darm Stichting ruim 6,5 miljoen verstrekt aan subsidies voor wetenschappelijk onderzoek. Hiervan is 2% besteed aan proefdieren (ratten en muizen). Sinds 2012 heeft de Maag Lever Darm Stichting vijf onderzoeken gesubsidieerd waarvoor proefdieren gebruikt worden, op een totaal van 25 gesubsidieerde onderzoeken.

Waar mogelijk vermijden wij onderzoeken die gebruik maken van proefdieren. Onze voorkeur voor financiering gaat uit naar onderzoeken die werken met alternatieven, zoals

het gebruik van cellen die zijn gekweekt in het laboratorium, organoïden (zoals “mini-darmpjes, en “mini-levertjes”), computermodellen of proefpersonen.

Strengere eisen aan onderzoek

De Maag Lever Darm Stichting maakt kwalitatief hoogwaardig onderzoek mogelijk dat wordt uitgevoerd door Nederlandse universiteiten en universitaire medische centra. Onderzoeksvoorstellen moeten aan strenge eisen voldoen. Voordat een onderzoek wordt goedgekeurd, vindt er een uitgebreide selectieprocedure plaats. Experts beoordelen of een onderzoek werkelijk bijdraagt aan het bestrijden van maag-, darm- en leverziekten. Ook beoordelen zij de onderzoeksmethode, en kijken zij uiterst kritisch naar het nut van de inzet van en het aantal proefdieren. Als er geen alternatieven zijn en dierproeven onvermijdelijk zijn, eisen wij een zorgvuldige inzet van de dieren. Elk onderzoek moet voldoen aan alle wettelijke eisen uit de Wet op de dierproeven en de Gezondheids- en welzijnswet voor dieren. In Nederland zijn dierproeven verboden, tenzij gericht op het belang van de gezondheid of de voeding van mens of dier en als er geen alternatieven zijn.

Ons standpunt over het gebruik van dierproeven

Het standpunt van de Maag Lever Darm Stichting over het gebruik van proefdieren vindt u hier. De Maag Lever Darm Stichting volgt hiermee het standpunt van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) in Nederland. Hier leest u meer over de achtergrond van het dierproevenbeleid van de SGF.

Over de Samenwerkende Gezondheidsfondsen

In de Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) bundelen 20 gezondheidsfondsen hun krachten. Omdat samen meer bereikt kan worden en omdat sommige onderwerpen fondsoverstijgend zijn. Deze gezondheidsfondsen werven jaarlijks samen ongeveer 300 miljoen euro aan giften en donaties. Hiermee leveren ze een belangrijke bijdrage aan de volksgezondheid. Hoogopgeleide medewerkers van de fondsen werken aan steeds betere en innovatieve zorg, voorlichting die de juiste mensen bereikt en goed wetenschappelijk onderzoek.

Zelftesten

De Maag Lever Darm Stichting onderscheidt verschillende gezondheidstesten die mensen zelf thuis kunnen uitvoeren; de zelftest en de vragenlijst. De Maag Lever Darm Stichting raadt het gebruik van zelftests af. Vragenlijsten kunnen een rol spelen bij de bewustwording van mensen over bepaalde gezondheidsrisico's en mensen inzicht geven in hun eigen levensstijl.

Zelftest

De zogenoemde zelftests zijn voor particulieren verkrijgbaar via het internet, drogist of apotheek. Deze tests werken meestal met lichaamsmateriaal, zoals bloed, urine, ontlasting of speeksel. Een voorbeeld is de zelftest Darmkanker die test of er bloed in de ontlasting aanwezig is.

De Maag Lever Darm Stichting raadt het gebruik van deze zelftests af. In de meeste gevallen stelt de test vast of er een verhoogd risico op een aandoening bestaat. Dat wil zeggen dat een positieve uitslag een verhoogde kans geeft op een aandoening, maar dat betekent niet automatisch dat de ziekte ook daadwerkelijk aanwezig is. Ook wordt vaak maar getest op een aspect. Omdat mensen geen deskundige uitleg krijgen bij uitslag, kunnen zij deze onjuist interpreteren. Dit kan mensen ten onrechte gerust stellen of juist ongerust maken. Daarbij komt dat het gebruik van deze testen niet 100% betrouwbaar is. Ook ontbreekt een vervolgtraject in de vorm van een deskundig advies of een eventuele verwijzing naar een deskundige.

Vragenlijst

Op internet verschijnen steeds meer vragenlijsten die mensen inzicht geven in hun levensstijl en hieraan een persoonlijk advies koppelen. Een voorbeeld van zo'n vragenlijst is de vezeltest. De uitkomst van de vragenlijsten kunnen mensen bewustmaken van het belang van een gezonde levensstijl en tips geven, maar kunnen een consult van een arts

Geneesmiddelen via internet

De Maag Lever Darm Stichting adviseert om geen geneesmiddelen (en voedingssupplementen) te kopen via het internet.

De laatste jaren wordt in toenemende mate medicatie via het internet aangeboden. Via diverse websites wordt het gebruik van bepaalde geneesmiddelen (en/of voedingssupplementen) aanbevolen. Bij het aanbod via internet zijn in veel gevallen de veiligheid en kwaliteit van de medicatie en de antecedenten van de leverancier niet te controleren. Deze geneesmiddelen kunnen overal gemaakt zijn. Ook in landen waar de controle en registratie minder is dan in Nederland.

De Maag Lever Darm Stichting is van mening dat de apotheker of drogist een belangrijke schakel is in de uitgave van geneesmiddelen. De apotheker en drogist kunnen u advies geven betreffende het medicijn in combinatie met andere medicatie of uw individuele gezondheid. Uw vragen over de geneesmiddelen en het gebruik ervan kunnen zij direct beantwoorden. Wanneer u geneesmiddelen via het internet koopt zijn deze belangrijke aspecten niet vanzelfsprekend.

Orgaandonatie

De Maag Lever Darm Stichting is voor een Actief Donorregistratiesysteem (ADR) in Nederland. Bij dit systeem wordt iedereen geregistreerd en kan de geregistreerde zelf kiezen of hij donor wil worden of niet. Op deze manier kan het tekort aan donoren worden aangepakt. Omdat ADR in 2008 wederom is afgewezen in de Tweede Kamer zoekt de Maag Lever Darm Stichting samen met andere gezondheidsfondsen en de overheid actief naar andere mogelijkheden om mensen te motiveren een keuze te maken.

In 1998 is de Wet op de Orgaandonatie ingevoerd. Deze wet regelt de orgaandonaties voor transplantaties. De wet heeft tot doel:

- Garanderen van rechtszekerheid voor iedereen die bij een transplantatie betrokken is
- Het vergroten van donaties door centrale registraties
- Rechtmatige verdeling van organen en weefsels
- Verbod op orgaanhandel

De afgelopen tien jaar is duidelijk geworden dat deze wet de wachtlijsten voor orgaandonatie niet oplost. Ongeveer zes van de tien Nederlanders staan ingeschreven in

het donorregistratiesysteem. Van zeven miljoen Nederlanders is het onbekend of zij na hun overlijden een orgaan willen doneren. Veel mensen blijken wel te willen doneren, maar hebben zich niet laten registreren.

Door invoering van het Actief Donorregistratiesysteem kan het tekort aan donoren worden aangepakt. Bij dit systeem is het de bedoeling dat iedereen centraal laat registreren welke keuze hij maakt. De keuzemogelijkheden zijn:

- Ja, ik wil donor zijn
- Nee, ik wil geen donor zijn
- Ik laat de keuze na mijn overlijden aan mijn nabestaanden.

Iedereen houdt dus uitdrukkelijk een keuze. En de gemaakte keuze kan op ieder moment worden gewijzigd. Als er na herhaald verzoek om zich te laten registreren niet is gereageerd, wordt iemand geregistreerd als donor. Helaas is het ADR-systeem in 2005 en in 2008 afgewezen door de Tweede Kamer.

Eind 2008 stonden er zo'n 1300 mensen op de wachtlijst voor een orgaandonatie. Om het tekort aan donoren toch terug te dringen, heeft de Maag Lever Darm Stichting nu samen met andere gezondheidsfondsen een bewustwordingscampagne voor. Doel van de campagne is mensen bewust te maken van het belang dat zij hun keuze laten registreren in het donorregister.

Tekort MDL-artsen

De Maag Lever Darm Stichting is op de hoogte van het tekort aan MDL-artsen en vindt het belangrijk dat het tekort wordt opgelost, zodat mensen niet onwenselijk lang hoeven te wachten op een behandeling. Met de verwijzers zijn er afspraken dat spoedpatiënten altijd met voorrang worden gezien. Voor andere patiënten zijn de wachtlijsten ook onwenselijk; deze zorgen ervoor dat mensen langer in onzekerheid verblijven, terwijl zij vaak al enige tijd gewacht hebben voordat zij naar de huisarts zijn gegaan.

De MDL-artsen ondernemen al jaren actie om de wachtlijsten terug te dringen. De afgelopen jaren is het aantal MDL-artsen dan ook sterk toegenomen. Waren er rond 2003 nog 200 MDL-artsen actief, inmiddels zijn dat er ruim 400. Er zijn nu nog zo'n 50 vacatures.

Deze zullen rond 2019 worden ingevuld doordat meer artsen de opleiding afronden. Dit biedt helaas geen oplossing voor de wachtlijsten op korte termijn. Dit vinden alle betrokkenen zeer vervelend. Om een zo goed mogelijke oplossing in de huidige situatie te bieden werken de MDL-artsen nauw samen met huisartsen. Bij het vermoeden van een ernstige oorzaak zullen patiënten altijd met spoed worden gezien.

Er zijn verschillende oorzaken voor het tekort. Door vergrijzing en de uitvoering van het bevolkingsonderzoek zijn nieuwe MDL-specialisten nodig. Ook is uitbreiding van het aantal MDL-artsen noodzakelijk omdat maag-, darm- en leveraandoeningen, zoals de ziekte van Crohn, hepatitis en darmkanker steeds vaker voorkomen.

Vergoeden maagzuurremmers

De Maag Lever Darm Stichting is van mening dat de patiënt recht heeft op vergoeding van het gebruik van maagzuurremmers, ook als de patiënt deze korter dan zes maanden gebruikt. Brandend maagzuur is een aandoening waar een goede behandeling met maagzuurremmers belangrijk is om de klachten te verhelpen en ernstige slokdarmbeschadiging te voorkomen. Een kortdurende behandeling kan vaak voldoende zijn. Daarnaast worden maagzuurremmers vaak voorgeschreven aan patiënten die andere medicatie (bijvoorbeeld pijnstillers) moeten gebruiken welke maagproblemen kunnen veroorzaken. Hierbij gaat het om meer dan een miljoen Nederlanders. Krijgen zij de maagzuurremmers niet, dan hebben ze een verhoogd risico op maagklachten. Bij 1 tot 2 procent van de gebruikers van deze medicatie treedt zonder maagbescherming bovendien een ernstige en mogelijk dodelijke maagbloeding op.

Minister Schippers van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) heeft het besluit genomen om de maagzuurremmende medicatie, voor mensen die deze korter dan zes maanden moeten gebruiken, per 1 januari 2012 niet langer te vergoeden. Zij heeft dit besluit genomen als één van de maatregelen om de groeiende zorgkosten te verminderen. In het voorstel van de minister moeten patiënten die een maagzuurremmer korter dan zes maanden gebruiken deze volledig zelf betalen. Pas na zes maanden gebruik van de medicatie wordt gebruik als chronisch gekwalificeerd, en wordt de

medicatie vergoed. Hierbij is een uitzondering gemaakt voor mensen die behandeld worden voor een infectie met de *Helicobacter pylori* bacterie.

De Maag Lever Darm Stichting is van mening dat deze maatregel verstreckende gevolgen kan hebben voor risicopatiënten die maagzuurremmers voor een korte periode nodig hebben. Daarnaast ontbreekt er een goede onderbouwing van de kostenbesparing die deze maatregel zou moeten leveren. Daarom pleit de MLDS ervoor dat maagzuurremmers in principe altijd moeten worden vergoed, ook bij kortdurend gebruik. De patiënt moet erop kunnen vertrouwen dat hij of zij de beste behandeling krijgt met de minst mogelijke risico's, passende bij de klachten die de patiënt heeft. Voor de keuze van behandeling staat de patiënt centraal. De maatregel die de minister voorstelt zal medische risico's en verhoging van zorgkosten met zich meebrengen.

Voorkeur uitspreken voor een arts of een ziekenhuis

De Maag Lever Darm Stichting financiert belangrijk wetenschappelijk onderzoek, is een bron van kennis en verstrekt voorlichtingsmateriaal over de verschillende ziekten en aandoeningen.

Om onze onafhankelijkheid te waarborgen mag en kan de Maag Lever Darm Stichting geen voorkeursnamen noemen van ziekenhuizen of artsen waar men terecht kan met klachten. Mocht u op zoek zijn naar een specialist of een ziekenhuis dan raadt de Maag Lever Darm Stichting u aan om contact op te nemen met een patiëntenvereniging die zich bezighoudt met de specifieke klacht of aandoening. Een patiëntenvereniging kan op basis van eigen ervaringen informatie geven over artsen en ziekenhuizen. Steeds meer patiëntenverenigingen hebben op de website een monitor waarop zij de kwaliteit van zorg per ziekenhuis presenteren. De links naar de diverse patiëntenverenigingen vindt u op de volgende webpagina: <http://www.mlds.nl/over-de-mlds/samenwerking/patientenverenigingen>

Over het algemeen zijn de specialisten op het gebied van het spijsverteringsstelsel MaagDarm-Lever artsen (MDL-artsen), ofwel gastro-enterologen. MDL-artsen zijn in vrijwel alle ziekenhuizen werkzaam. Voor een aantal onderzoeken en behandelingen kunt u ook

terecht bij een internist. Wij raden u aan om met uw huisarts of behandelend arts te overleggen bij welke specialist u het beste terecht kunt.

Om u te helpen een keuze te maken op het gebied van zorg, zorgverzekering en gezondheid is er een website opgericht: KiesBeter.nl. Dit is een openbaar zorgportaal. Dit portaal is bedoeld voor alle volwassen inwoners van Nederland. De informatie op deze website is betrouwbaar en geeft antwoorden op vragen op het gebied van zorg, zorgverzekeringen en gezondheid. De website kunt u vinden via de volgende link: www.kiesbeter.nl.

Darmkankerzelftesten

Er zijn op dit moment verschillende darmkankerzelftesten op de markt waarbij bloed in de ontlasting kan worden opgespoord. Met deze zelftesten kan een verhoogd risico op darmkanker worden aangetoond.

De Maag Lever Darm Stichting is in principe geen voorstander van de darmkankerzelftest. Omdat geen deskundige uitleg van een arts bij de zelftest en de uitslag wordt gegeven, is het mogelijk dat u de uitslag onjuist interpreteert. Dit kan u ten onrechte gerust stellen of juist ongerust maken. Ook ontbreekt een vervolgtraject in de vorm van een deskundig advies of een eventuele verwijzing naar een deskundige, zoals een arts. Zelftesten voor thuisgebruik voldoen bovendien niet altijd aan een kwaliteitscontrole.

Mocht u een zelftest in uw bezit hebben en deze willen gebruiken, raden wij u aan de test mee te nemen naar uw huisarts. De huisarts kan inschatten of de test nodig is en u begeleiden.

Bevolkingsonderzoek en darmkankerzelftesten

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft besloten om in 2013 een bevolkingsonderzoek naar darmkanker in te voeren. Voor dit bevolkingsonderzoek komen meer dan 4 miljoen mensen in aanmerking. De grote omvang van het onderzoek vraagt om een zorgvuldige voorbereiding. Daarom gaat het bevolkingsonderzoek geleidelijk van start tussen 2013 en 2019.

Deelname aan het bevolkingsonderzoek biedt een professionele begeleiding. U ontvangt een uitnodiging met een test waarmee u ontlasting verzamelt. Als u de test heeft gedaan, kan de test worden opgestuurd naar het laboratorium. De ontlasting wordt hier door deskundigen onderzocht op de aanwezigheid van bloed. Indien bloed in de ontlasting is gevonden, wordt vervolgonderzoek aangeboden. Het onderzoek in het laboratorium is betrouwbaarder vergeleken met het zelf aflezen van de zelftest.

Als er met een test bloed in de ontlasting wordt gevonden, betekent het niet direct dat er sprake is van darmkanker. Als een test positief is kan dit mensen ongerust maken. Daarom vinden wij dat bij dit soort testen, deskundige begeleiding altijd noodzakelijk is.

Als u darmklachten heeft of niet wilt wachten op de invoering van het bevolkingsonderzoek, neem dan contact op met de huisarts.

Herken de klachten van darmkanker:

- Een blijvende verandering in uw ontlastingspatroon; in regelmaat of soort ontlasting.
- Bloed en/of slijm bij de ontlasting.
- Onverklaarbaar gewichtsverlies.
- Aanhoudende ongemakken in de buik, zoals pijn, krampen en een opgeblazen gevoel.
- Loze aandrang, of het gevoel alsof de darm niet volledig wordt gelegeerd na de stoelgang.
- Constante vermoeidheid.
- Ontwikkelingen

De Maag Lever Darm Stichting blijft de ontwikkelingen op gebied van wet- en regelgeving van darmkankerzelftesten volgen en vindt het belangrijk voorlichting te blijven geven. Ook zal zij blijven pleiten voor aanscherping van wet- en regelgeving wat betreft darmkankerzelftesten.