

Antioxidanten helpen niet

Dit voorjaar werd op het internet een belangrijk onderzoek gerapporteerd naar het effect van antioxidanten op de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom. Het antwoord is teleurstellend: ze helpen niet. • Erik de Graaf

In dit blad is al vele malen uitgebreid aandacht besteed aan het gebruik van multivitaminen-, mineralen- en enzymcombinaties, zoals die al vanaf ruim voor de Tweede Wereldoorlog in een lange reeks opeenvolgende ontwikkelingen worden toegepast om de laatste jaren via het internet tot een echte 'hype' te worden.^{*1} Veel ouders blijken in de praktijk bereid tussen de 20 en 40 euro per maand uit te geven aan dergelijke supplementen.

Steeds hebben we erop gewezen dat bij de toepassing van allerlei vitamine-suppleties etc., in tegenstelling tot wat veel mensen denken, bepaald niet geldt: 'Baat het niet, dan schaadt het niet'. Integendeel, bij de hier en daar aanbevolen hoge doseringen is er wel degelijk kans op schade! Met name daarover ging het artikel van Mary Coleman, 'Vitamines en Downsyndroom', in de Update van D+U 39 (herfst 1997). En in meer algemene zin - dus niet specifiek met betrekking tot Downsyndroom - in het nieuwsitem 'Vergiftigd door vitaminen' in het nummer daarvoor. Daar komt bij dat het hier volgens de Warenwet gaat om voedingssupplementen, waarvoor een minder hoge zuiverheidsgraad vereist is dan voor geneesmiddelen. Let wel: ook al heeft u al die bladen niet (meer) in uw bezit, alle artikelen kunnen tegenwoordig zo worden gelezen en/of gedownload vanaf de SDS-website.

Geruchten blijven uiterst hardnekkig

De hoera-verhalen van individuele ouders die menen vast te stellen dat hun kinderen met Downsyndroom minder vaak infectieziekten en dergelijke hebben, blijven echter hardnekkig. Maar, veel van die positieve berichtgeving is ook afkomstig van belanghebbenden bij de verkoop van die supplementen. Er is daarom al jaren grote behoefte aan een voldoende groot, goed gecontroleerd dubbelblind effectonderzoek. Een type onderzoek waarin de gevallen waarin er geen (vermeende?) positieve effecten waren evenzeer worden meegerekend als de hoera-situaties.

Mede dankzij de medewerking van de Down Syndrome Association (DSA) in Londen is een aantal jaren geleden zo'n onderzoek van start gegaan. De verwach-

ting was dat de eerste resultaten aan het eind van 2005 bekend zouden worden. Pas dit voorjaar echter kwamen hoofdonderzoeker Jill Ellis en haar medewerkers met hun resultaten naar buiten.

In het onderhavige onderzoek beperkten ze zich tot het gebruik van foliumzuur (dagelijks 0.1 mg, als een vorm van vitamine B₉) of antioxidanten (eveneens dagelijks selenium 10 µg, zink 5 mg, vitamine A 0.9 mg, vitamine E 100 mg en vitamine C 50 mg) of allebei. Voorstanders van de commercieel beschikbare preparaten (zoals Nutrivene-D en Euro TNI) zouden nu kunnen stellen dat in vergelijking daarmee de in dit onderzoek toegepaste doses onvoldoende zijn geweest om echt biochemische processen te beïnvloeden. In die zin is de dosering inderdaad een beperking, maar wel een gemotiveerde. De in het onderzoek gebruikte doses waren namelijk gelijk aan 100 procent van de dagelijks aanbevolen hoeveelheid (RDA) voor vitamine E, zink en selenium en 200 procent van de RDA van vitamine C en foliumzuur. De onderzoekers vonden het niet verantwoord om hoger te doseren, domweg omdat er geen gegevens bestaan over de veiligheid van het toedienen van hoge doses aan jonge kinderen, terwijl het antioxidatieve effect van vitamine C zelfs om kan slaan in het tegenovergestelde.

De onderzoekspopulatie

Van de oorspronkelijk aangemelde 215 gezinnen, uit verschillende delen van Engeland, voldeden 156 baby's met Downsyndroom (gemiddelde leeftijd 4,2 maanden) aan de inclusie-criteria. Het belangrijkste daarvan was dat ze jonger moesten zijn dan maximaal zes maanden. Reden om niet mee te mogen doen waren chromosomaal mosaïcisme of translocaties, ernstige hartafwijkingen of andere ernstige problemen met de gezondheid op de lange termijn en het afkomstig zijn uit gezinnen waarbinnen geen Engels gesproken werd (om een vergelijking van de taalontwikkeling niet extra te bemoeilijken). Overigens was het aantal deelnemende kinderen wel iets kleiner dan aanvankelijk was bedoeld.

Alle supplementen werden in poedervorm verstrekt en konden zo door eten of

drinken worden gemengd. De onderzoekers leerden de ouders bij de inschrijving hoe ze die moesten mengen en toedienen. De doses werden met 30 procent verhoogd na de eerste verjaardag van de kinderen. Allemaal werden ze gedurende achttien maanden gevolgd. Er werden - dubbelblind dus - vier onderzoeksgroepen gevormd. De primaire onderzoekers wisten tijdens het onderzoek niet welke kinderen tot welke groep behoorden, evenmin als de ouders van de kinderen. De eerste groep kreeg eenmaal per dag antioxidanten, de tweede foliumzuur, de derde zowel antioxidanten als foliumzuur. De vierde groep tenslotte, de controlegroep, kreeg een placebo.

In de loop van het onderzoek vielen nog 17 kinderen (11 procent) af, zodat er 139 kinderen overbleven voor de uiteindelijke vergelijking. Hun gemiddelde leeftijd bij het einde van het onderzoek was 22,9 maanden. Belangrijk is verder dat meer kinderen die antioxidanten kregen (15 van de 74) dan alleen maar foliumzuur of placebo (2 van de 65), het innemen van de supplementen staakten. En alleen kinderen die antioxidanten gebruikten (10 van de 74 tegenover geen enkele van de 65) moesten stoppen met het nemen daarvan vanwege overgeven of andere serieuze bijwerkingen. Andere negatieve ervaringen werden niet gerapporteerd.

Resultaten

De deelnemende kinderen werden na achttien maanden onderzocht voor wat betreft hun mentale en cognitieve ontwikkeling. Daarbij werd het ontwikkelingsquotiënt bepaald volgens de Griffiths-schaal en hun communicatieve ontwikkeling met een voor Engeland (in plaats van de VS) aangepaste vorm van de MacArthur Inventory.

De gevonden resultaten laten weinig ruimte voor twijfel. Er konden namelijk geen verschillen worden vastgesteld tussen de vier groepen voor wat betreft de biochemische bevindingen. Daarbij werd met name aandacht besteed aan indicatoren voor 'oxidatieve stress', een van de belangrijkste en algemeen erkende factoren waarmee suppletie meestal gerechtvaardigd wordt. Ik citeer daarvoor uit de Update van D+U 50: 'Er is een groeiende hoeveelheid goede aanwijzingen dat suggereert dat verhoogde oxidatieve stress betrokken zou kunnen zijn bij het ziektebeeld van Downsyndroom. Daarom is het theoretisch mogelijk dat

het gebruik van antioxidanten - om vrije radicalen weg te vangen - sommige van de complicaties van Downsyndroom zou kunnen verbeteren.' Die Update is van de hand van Cornelius Ani, een van de mede-auteurs van het onderhavige onderzoek. Maar die 'oxidatieve stress' werd dus niet beïnvloed.

Verder was er geen sprake van enige verbetering op het gebied van psychomotorische ontwikkeling of van taal in een van de gesupplementeerde groepen. Er waren geen verschillen tussen de groepen voor wat betreft het gemiddelde aantal gesproken of met behulp van gebaren aangeduide woorden. Op basis van al die bevindingen concluderen de onderzoekers dan ook dat er geen bewijs is dat antioxidanten of foliumzuur de ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom zouden bevorderen. Zij waarschuwen ervoor dat ouders die dergelijke supplementen aan hun kinderen geven hun hoop op onbewezen voordelen moeten afwegen tegen potentiële negatieve effecten van hoge doseringen van lange duur.

Frappant is verder dat de onderzoekers aan het einde van de studie aan de ouders vroegen te raden welke van de vier supplementen hun kinderen hadden gekregen. Slechts 44 van de 139 (32 procent) achtte zichzelf daartoe in staat. En 11 van die 44 (25 procent) raadde juist, wat overeenkomt met puur toeval.

Methodologisch is er bitter weinig op dit onderzoek aan te merken. Het was namelijk een keurig dubbelblind onderzoek, zoals het zou moeten. Wel valt er iets af te dingen op de praktische uitvoering. Leggen we het bijvoorbeeld ter vergelijking naast het schildklieronderzoek van Paul van Trotsenburg (zie nr. 75 van dit blad) dan valt op dat daarbij de baby's aan het begin niet ouder waren dan 28 dagen in plaats van de maximaal zes maanden in dit Engelse onderzoek. En juist die allereerste weken zijn zo cruciaal voor de neurologische ontwikkeling! Een bijkomend punt is het toch niet zo bijster grote aantal geïncludeerde baby's dat de eindstreep haalde, te weten 139 tegenover de 196 van Van Trotsenburg. Dat betekent dat de onderlinge verschillen groter moeten zijn om tot statistische significantie te komen. En bij die 139 is er dan, zoals we al zagen, ook nog een aantal die het innemen van hun suppletie -welke dat dan ook was- onderweg heeft moeten staken. De onderzoekers stellen zelf daarom ook dat de mogelijkheid niet uitgesloten kan worden dat subtiele effecten van suppletie op de ontwikkeling pas herkend kunnen worden na een langere tijdsperiode.

Heftige discussies

Het moge duidelijk zijn dat het verschijnen van dit onderzoeksverslag op het internet voor de zoveelste keer

uitermate heftige discussies opleverde in (in ieder geval) de Engelse Downsyndroom-mailgroep. Dat gebeurde binnen een brede range lopend van 'Zie je wel dat we gelijk hadden' (van de kant van de tegenstanders van suppletie) tot en met 'Er is hier niks aangetoond, want de onderzoekers hebben niet precies ons middel onderzocht' (van de kant van de fervente gebruikers van bepaalde producten). Bij argumenten van het laatste type werd er namelijk gezegd, dat het uiteindelijke effect van de commerciële preparaten een gevolg was van de aanwezigheid van bepaalde stoffen die in het onderhavige onderzoek niet waren meegenomen. En zo lang er niets of niemand die preparaten zelf test, komen we zo dus niet verder.

Belangrijk is hier nog eens te benadrukken dat bijna 15 procent van de deelnemers aan de antioxidantengroep onderweg moest stoppen vanwege de bijwerkingen! En dat terwijl de hier gebruikte doses nog relatief laag zouden zijn. Hoe zou het dan zijn met de bijwerkingen van de commerciële preparaten? Die vraag stellen de onderzoekers ook, maar niemand kan haar beantwoorden.

Loopt het spoor naar de medicamenteuze behandeling hier nu dood? Welnu, misschien wel waar het gaat om alleen maar simpele supplementen. Maar gelukkig zijn er heel andere, nog steeds -of eigenlijk steeds meer- zeer veelbelovende ontwikkelingslijnen. Daarover een volgende keer.

*1 Zie voor meer informatie over dit onderwerp o.a. 'Zoeken naar het wondermiddel' in nummer 31 en 'Multivitaminen en multimineralen' in de Update van nummer 29 (lente 1995). In de Updates van de nummers 32 en 33 (resp. winter 1995 en lente 1996) ging het over het niet of althans verminderd tot ontwikkeling laten komen van de symptomen van Downsyndroom en uitgebreide publicatie daarover in het Amerikaanse blad Nature. Daarin werd gesuggereerd dat een gerichte toediening van antioxidanten wel eens een zinvolle aanzet tot therapie zou kunnen zijn. In de Update van D+U 50 (zomer 2000) publiceerden we een uitvoerig literatuuronderzoek naar de huidige situatie, waarbij het hiervoor genoemde punt uitgebreid aan de orde kwam. In 'Een pil tegen Downsyndroom?' in nr. 69 van dit blad zetten we die discussie voort.

Literatuuropgave

Jill M Ellis, Hooi Kuan Tan, Ruth E Gilbert, David P R Muller, William Henley, Robert Moy, Rachel Pumphrey, Cornelius Ani, Sarah Davies, Vanessa Edwards, Heather Green, Alison Salt, Stuart Logan, (2008), 'Supplementation with antioxidants and folic acid for children with Down's syndrome: randomized controlled trial', BMJ, February 22, 2008
<http://press.psprings.co.uk/bmj/february/Downs.pdf>

Platform VG opgericht

Na het plotselinge faillissement van de Federatie van Ouderverenigingen (FvO), de koepel van de 'klassieke' ouderorganisaties met betrekking tot mensen met een verstandelijke belemmering, in februari van het vorig jaar, rees toch de behoefte om een soort koepelorganisatie op te zetten voor de gehele sector. Die koepel zou dan echter geen kopie moeten zijn van de FvO, maar veel breder georiënteerd. Immers, al vele jaren bestonden er organisaties, vaak syndroom- of ziektespecifiek, naast de FvO, waarvan de stem niet werd gehoord in gesprekken met overheden, etc. De 20-jarige SDS is daar natuurlijk een schoolvoorbeeld van. Zo ontstond, mede gestimuleerd van het Fonds PGO, van waaruit ook de SDS een exploitatie-subsidie ontvangt, het Platform VG (Platform Verstandelijk Gehandicapten). De oprichting werd een feit op 7 maart jongstleden.

Doelen

Het platform heeft drie doelen geformuleerd: informatie-uitwisseling, afstemming van de belangenbehartigende activiteiten, en waar van belang gezamenlijk optreden naar buiten. Eind dit jaar zal de samenwerking worden geëvalueerd.

Aan het platform nemen deel: Stichting Armado, BOSK, LFB (Landelijke Federatie Belangenvereniging Onderling Sterk), LSR (Landelijk Steunpunt medezeggenschap), NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme), SDS (Stichting Downsyndroom) en de landelijke ouderverenigingen dit Koningskind, Helpende Handen, KansPlus en PhiladelphiaSupport. Andere landelijk werkende belangenbehartigende organisaties kunnen zich bij het platform aansluiten.

De werkorganisatie treedt naar buiten onder de naam Platform VG (zie ook de website www.platformvg.nl). Wim Drooger is benoemd tot coördinator (projectleider) van het ondersteunende bureau. Het bureau is in Utrecht gevestigd. Ten behoeve van het platform is een bestuurscommissie opgericht die de randvoorwaarden voor het functioneren van het platform in het leven roept en bewaakt (financiën, personele situatie, toelating tot het platform, evaluatie en bijstelling samenwerking, etcetera). Het platform kan zich dan vooral richten op de inhoudelijke onderwerpen. Als onafhankelijk voorzitter van de bestuurscommissie is benoemd drs. Jaap Zwitser.

Inlichtingen: Wim Drooger,
 telefoon 030-2363729, info@platformvg.nl
 of i.kruiver@platformvg.nl,
 Maliebaan 71h, 3581 CG Utrecht.