



Mensen hebben recht op
onafhankelijke informatie
over vaccinaties en autisme

Hoogleraar **Agnes Kant**

WETENSCHAP 26-27



Hoogleraar Kant snapt groei gebruik Ozempic. Maar zijn er bijwerkingen?

Van 70 procent van de middelen die zwangere vrouwen slikken, „weten we niet” of ze veilig zijn. Kant onderzoekt bijwerkingen.

Jannetje Koelewijn

DOESBURG

Baby's zonder handjes. Of handjes aan de schouders. Voetjes aan de billen. Beentjes zonder voetjes. Op 1 oktober 1957 bracht de Duitse firma Chemie Grünenthal een slaap- en kalmeringsmiddel op de markt dat bijzonder goed bleek te werken tegen zwangerschapsmiselijkheid en ook nog eens buitengewoon veilig zou zijn. Drie jaar later waren er in veertig landen meer dan tienduizend kinderen geboren met focomelie, een misvorming van de ledematen die voorheen zelden werd gezien. De oorzaak was thalidomide, de werkzame stof in het middel, dat in Nederland werd het verkocht onder de naam Softenon. Softenonbaby - het woord staat nog altijd in de Van Dale.

Sinds 1965 worden in Nederland bijwerkingen landelijk geregistreerd en sinds 1996 gebeurt dat door het Bijwerkingencentrum Lareb, waar ze worden gemeld, verzameld en geanalyseerd. Ook bijwerkingen van vaccins, vitaminepillen en andere gezondheidsproducten. En toch zegt Agnes Kant, de directeur van Lareb, dat er „in het onderzoeken, ontdekken, bewaken en voorkomen” van bijwerkingen „meer mogelijk is”. Het kan en moet beter, vindt ze.

Agnes Kant (58), epidemioloog, op haar dertigste gepromoveerd in de biomedische wetenschappen, is sinds mei vorig jaar voor een dag per week bijzonder hoogleraar innovatie van farmacovigilantie bij het LUMC/Universiteit Leiden. Farmacon: Oudgrieks voor geneesmiddelen en vergif. Vigilantie: Latijn voor waakzaamheid. Bij het LUMC gaat ze onderzoek doen naar bijwerkingen. Hoe kunnen ze sneller ontdekt worden? Wie ervaren ze wel, wie niet, en waarom? Waarom ervaren vrouwen ze gemiddeld vaker dan mannen? Welke middelen zijn veilig in de zwangerschap?

Vrijdag hield ze haar inaugurele rede, *Bijwerkingen zijn geen bijzaak*, en daarin zei ze wat ze als Tweede Kamerlid namens de SP (en fractievoorzitter van 2008 tot 2010) ook al zei: dat er een fonds moet komen voor onafhankelijk onderzoek naar de veiligheid van geneesmiddelen nadat ze zijn toegelaten op de markt. En dat fonds kan gevuld worden door bijdragen van farmaceutische bedrijven. „Zij maken de winsten. Ze hebben geen belang bij dat soort onderzoek, maar het maatschappelijk belang is groot.” In dit gesprek, in Doesburg, waar ze woont, zegt ze dat ze zich heeft voorgenoemen om verder geen politieke uitspraken te doen. „Dat past niet bij mijn rol. Maar deze wilde ik wel even kwijt.”

In je oratie zei je dat 5 tot 10 procent van alle acute ziekenhuisopnames in Nederland wordt veroorzaakt door gebruik van geneesmiddelen.



Agnes Kant is sinds vorig jaar voor een dag per week bijzonder hoogleraar in Leiden. FOTOGRAFIE LARS VAN DEN BRINK

„En dat zijn dan alleen nog maar de bijwerkingen die we kennen en herkennen, en die geregistreerd zijn, zoals maagbloedingen door pijnstillers als diclofenac en ibuprofen. Wat er thuis, in het verpleeghuis of tijdens een ziekenhuisopname gebeurt, weten we niet.”

Je vertelde ook hoe het mis kan gaan als een bijwerking niét herkend wordt.

„Atiya Mohammad - ze is apotheker, net gepromoveerd in Groningen - beschrijft in haar proefschrift een vrouw van 71 die van haar huisarts een middel kreeg tegen hoge bloeddruk. Na een paar weken werden haar enkels dik en gaf de cardioloog haar iets tegen oedeem. Omdat ze toen de hele tijd moest plassen gaf de uroloog haar iets tegen incontinentie. Daardoor kreeg ze last van een droge mond en toen gaf de huisarts haar wat om de speekselproductie te stimuleren. Uiteindelijk viel ze en moest ze worden opgenomen, waarschijnlijk door de opeenstapeling van bijwerkingen.”

Je wil meer onderzoek doen naar alles wat vrouwen aan middelen slikken tijdens de zwangerschap

„Geneesmiddelen die door een arts worden voorgeschreven en zelfzorgmiddelen die je kunt kopen bij de drogist. Van 70 procent weten we nog niet of ze veilig zijn tijdens de zwangerschap, en dat dus ondanks de softenonaffaire. Ik vind dat onbe-

”

Wat er thuis, in het verpleeghuis of tijdens een ziekenhuisopname gebeurt, weten we niet

grijpelijk. En we kunnen er morgen mee beginnen, want we hebben een landelijk zwangerschapsregister waarin alle informatie die zwangeren verstrekken over hun gezondheid en hun baby's wordt bijgehouden, ook over medicatie en zelfmedicatie. Maar het is moeilijk om er financiering voor te krijgen.”

Krijgen jullie meldingen over Ozempic en andere vermageringsmiddelen?

„Ozempic is een geneesmiddel tegen diabetes, hè. Bij diabetespatiënten wordt het nu een jaar of zeven gebruikt. Maar sinds het een hype werd op sociale media omdat je ervan afvalt, is het gebruik enorm toegenomen. Ik snap het wel, het is revolutionair. De meldingen die wij krijgen gaan onder andere over extreme uitdroging. Mensen kunnen zo'n *Ozempic-face* krijgen, met van die ingevallen wangen. Soms belanden ze met uitdrogingsverschijnselen in het ziekenhuis en moeten ze aan het infuus. Alvleesklierontsteking wordt ook gemeld. Maag- en darmklachten zijn vanaf het begin een bekende bij-

werking. Ik zou mensen die Ozempic of aanverwante middelen krijgen langere tijd willen volgen. Hoe vaak komen welke bijwerkingen voor? Wat is het beloop? Als hoe belastend worden ze ervaren?”

Andersom krijgen mensen klachten door het lezen van bijsluiters.

„Het nocebo-effect, ja. Je verwacht een bijwerking en die ervaar je dan ook echt. In de communicatie is dat best lastig. Spierpijn is bijvoorbeeld een bekende bijwerking van statines, een veel voorgeschreven middel ter preventie van hart- en vaatziekten. Maar het benoemen van spierpijn als bijwerking kan het nocebo-effect uitlokken. Tegelijkertijd moeten patiënten met spierpijnklachten weten dat het een bijwerking kan zijn, en dat tijdelijk stoppen en overstappen op een andere statine soms kan helpen.”

En bijwerkingen van vaccinaties?

„De aandacht daarvoor is in de coronatijd enorm toegenomen.”

Je kwam destijds in het journal om te vertellen dat jullie meer dan duizend meldingen hadden ontvangen over menstruatieproblemen.

„Maar dat toen nog onduidelijk was of het een bijwerking van de vaccinatie was. Ik kreeg net genoeg tijd om óók te zeggen dat er geen risico was op onvruchtbaarheid, daar was al uitvoerig onderzoek naar gedaan.



Agnes Kant. „Onafhankelijke wetenschap dreigt het te verliezen van simplistische, virale leugens.”

Die boodschap wilde ik graag kwijt. En ik wilde laten zien dat we de klachten serieus namen en dat we goed naar de meldingen gingen kijken.

„Natuurlijk kwamen er de volgende dag nog een paar duizend meldingen bij, maar dat wil je ook. Uiteindelijk hadden we er zeventienduizend -

langere of kortere cyclus, hevige bloedingen, dat soort dingen - en na grondige analyse hebben we geconcludeerd dat we dachten dat het een mogelijke bijwerking was van de coronavaccins. Uiteindelijk moest het van de EMA [European Medicines Agency] worden opgenomen in de bijsluiters.”

De Amerikaanse minister van Volksgezondheid zegt dat vaccinaties tegen kinderziekten autisme veroorzaken.

„Mensen worden overspoeld met dit soort onzinverhalen, ja. Voor mij is dat de reden om een onafhankelijke informatievoorziening in stand te houden. Dat wij kunnen zeggen: kijk, hier in de kennisbank op onze site kun je vinden wat de wetenschap zegt over vaccinaties en menstruatie, onvruchtbaarheid of autisme. Mensen hebben daar recht op, ook als we het niet weten, of nog niet weten. Dat vind ik, hè. Ik moet maar hopen dat er genoeg geld voor beschikbaar blijft. Dat is op dit moment helaas onzeker.”

”

Mensen hebben recht op onafhankelijke informatie over vaccinaties of autisme

En de vitaminepillen en andere gezondheidsproducten, hebben jullie het daar ook druk mee?

„We krijgen meldingen over de vreemdste producten, bijvoorbeeld over Alkadruppels, die de zuurbalans in je lichaam zou herstellen, een soort gootsteenontstopper. Een jongetje van twee heeft er een ern-

stig verbrande slokdarm aan overgehouden. Zijn oma dacht dat ze hem vitamine D gaf. Nog zoiets: vitamine B6. Veroorzaakt zenuw schade als je er te veel van binnenkrijgt. Tintelingen in de voeten, gevoelloze vingers. In de wet is nu een maximum vastgelegd voor hoeveel B6 er in een voedingssupplement mag zitten, wat ik hartstikke goed vind. Maar de meldingen blijven komen. Dus mischien zit er toch meer in dan is toegestaan. Of nemen mensen er te veel van. Of geeft het ook schade bij lagere doses. En ook hier wil je weten: wie is er gevoelig voor en waarom?”

Ondertussen blijven influencers van alles aanbevelen.

„Het is te simpel om te zeggen: mensen moeten zich niet zo laten beïnvloeden. Verhalen en mythes hebben altijd een rol gespeeld en iedereen is beïnvloedbaar. Ons brein werkt gewoon zo. Wat de Israëliische historicus Yuval Noah Harari daarover schrijft in *Nexus* was voor mij zeer verhelderend. Ik heb zijn boek verslonden. De mechanismen zijn van alle tijden, schrijft hij.

„Maar nu zijn daar sociale media bijgekomen, met het bijbehorende verdienmodel. Die versterken het en dat maakt het wel echt gevaarlijk. De onafhankelijke wetenschap, die complexiteit en nuance vereist, dreigt het te verliezen van simplistische, virale leugens.”