

Den Heuvel 62  
6881 VE Velp

Tel (026) 3 512 512  
info@hersenletsel.nl

www.hersenletsel.nl



[hersenletsel.nl](http://hersenletsel.nl)

Velp, 30-11-2020

**Van:** Mevr. M. Lindhout, directeur Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl  
Idelette Nutma, Sepsis en daarna, patiëntenplatform

**Aan:** NVIC

**Betreft:** Inzet Vitamine C als adjuvante behandeling bij COVID-19

Geachte Taskforce,

Heel hartelijk dank voor jullie uitgebreide antwoord op onze mail. We stellen dit erg op prijs. Ook hebben we groot respect voor al jullie inspanningen ter verbetering van de behandeling van patiënten op de IC.

Graag reageren wij op jullie mail met een aantal overwegingen en een uitnodiging.

Achter de omschrijving 'onvoldoende bewijs' gaat een wereld aan onderzoeksresultaten schuil. De meta-analyse van Wang et al. heeft inderdaad meerdere beperkingen. Echter, daar staat tegenover dat de gegevens van de CITRIS-ALI-studie, na correctie achteraf, juist een significante verlaging van de SOFA-score lieten zien in de interventiegroep na 96 uur, naast de aanvankelijk al naar voren gekomen reductie in mortaliteit. Bij de VITAMINS-trial vond de toediening van vitamine C gemiddeld na ruim 2 x zoveel uren plaats als 'binnen 6 uur na presentatie' waarop nadrukkelijk wordt aangedrongen door de experts die al veel ervaring hebben opgedaan met deze therapie. Natuurlijk, dit alles laat zien dat verder onderzoek op zijn plaats is. Daarover verschillen we niet van mening. Maar datzelfde geldt voor andere middelen die ondanks 'beperkt bewijs' reeds wel als behandel-optie in overweging werden gegeven.

Uiteraard vinden wij het heel positief dat het REMAP-CAP-onderzoek nu ook de inzet van vitamine C omvat. Echter, wij zijn oprecht bezorgd over het feit dat de simpel op te lossen vitamine C-deficiënte toestand van een zeer kwetsbare groep patiënten in de tussentijd 'blijft liggen' terwijl vitamine C zo'n belangrijke rol vervult in de bestrijding van een infectie van binnenuit. Aan vitamine C-tekort zijn grote risico's verbonden terwijl de veiligheid van vitamine C-toediening juist is aangetoond. Wij bemerken steeds meer dat dit bij onze achterban een punt van zorg is.

#### **Een afwegingen-model**

Voor alle duidelijkheid: wij vragen niet om vitamine C therapie gelijk tot standaardtherapie te verheffen. Wij willen jullie vooral uitnodigen om gezamenlijk, als medische beroepsgroep en patiëntenorganisaties, vitamine C meer de kans te geven zich te bewijzen in Nederland door het opstellen en hanteren van een 'afwegingen-model'. Uitkomst daarvan zou kunnen zijn dat vitamine C therapie als behandeloptie in overweging wordt gegeven, naast voortgaand onderzoek. Op die manier zouden we uit de vicieuze cirkel kunnen komen waarin vitamine C therapie zich nu bevindt. De WHO biedt wat dat betreft in haar 'Roadmap COVID-19' een mooie steun in de rug voor het opzoeken van deze ruimte. Dat geldt ook voor de positieve ervaringen met de MATH+ therapie (inmiddels ingebed in een professionele organisatie, de FLCCC) waarin vitamine C een prominente plaats inneemt. De MATH+ therapie laat zien dat, mits zo snel mogelijk toegediend, bij veel patiënten beademing kan worden voorkomen, iets wat bij de huidige druk op onze gezondheidszorg toch een punt van belang is.

Wij zouden er dan ook voor willen pleiten dat we, in overleg met elkaar (zoals bijv. ook in de oncologie-wereld), een afwegingenmodel vaststellen en hanteren om vitamine C- therapie als adjuvante behandeloptie nu al meer de ruimte te kunnen geven. Daarin zouden afwegingen meegenomen kunnen worden als:

- hoe is het veiligheidsprofiel van het middel t.o.v. andere middelen?
- is het makkelijk beschikbaar
- hoe hoog is de urgentie m.a.w. gaat het middel ingezet worden voor een levensgevaarlijke aandoening waarvoor nog geen afdoende therapie voorhanden is?
- wat zijn de resultaten uit meerdere trials (RCT's en andere trials), laten die opmerkelijke positieve of negatieve bevindingen zien?
- is er al ervaring opgedaan met deze behandeling? Zo ja, worden die ervaringen bevestigd door meerdere ziekenhuizen en artsen in de klinische praktijk?
- is het middel onderscheidend qua fase waarin het ingezet kan worden?
- heeft het een veelbelovende rol bij het voorkomen van verergering van ziekte en het voorkomen van lange termijnimpact (door IC-opname) en het daardoor voorkomen van hoge zorgkosten en druk op onze gezondheidszorg?
- hoe verhoudt bovengenoemde zich tot de kosten?
- wordt de werking/de rol van het middel ondersteund vanuit de basiswetenschappen?
- wat zouden de nadelen kunnen zijn bij de inzet van het middel (kosten, bijwerkingen)?
- hoe verhouden deze nadelen zich tot de mogelijke voordelen?

Bovengenoemde vragen zijn vermeld in willekeurige volgorde en bedoeld als basis die verder aangevuld kan worden, waarbij in ieder geval de 3 pijlers van EBM naar voren komen. Ze kunnen dienen als leidraad om de waarde en haalbaarheid van een middel als vitamine C te beoordelen vanuit een breder perspectief.

Op die manier zouden het onderzoeksperspectief en het medisch-ethisch en patiënten-perspectief meer op één lijn gebracht kunnen worden.

Het is daarom dat wij graag als patiëntenorganisaties met jullie in gesprek zouden willen gaan en meepraten over het omvormen van deze lastige situatie tot een kans! Hoe mooi zou het zijn als we in Nederland kunnen laten zien hoe je hier, gezamenlijk met patiëntenorganisaties, vernieuwende en versnelde stappen in kunt zetten die onderzoeks- en patiënten-perspectief echt met elkaar verbinden! Graag zouden we samen met jullie vitamine C therapie dezelfde kans willen geven als andere therapieën omwille van nog betere kansen op herstel voor onze patiënten. Zullen we daarvoor een afspraak maken?

We zien uit naar jullie reactie.

Hoogachtend en met vriendelijke groet,

Mevr. M. Lindhout, directeur Hersenletsel.nl

E-mail: [moniquelindhout@hersenletsel.nl](mailto:moniquelindhout@hersenletsel.nl)

Sepsis en daarna, patiëntenplatform

E-mail: [nutma@sepsis-en-daarna.nl](mailto:nutma@sepsis-en-daarna.nl)

Namens deze,



Monique Lindhout