

10 maart 2010 - 100e deelnemer Litra!

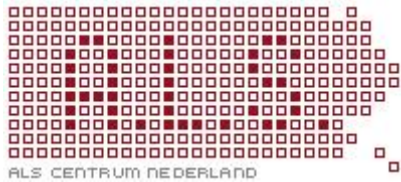
Onlangs is het aantal van 100 deelnemers aan de LITRA trial bereikt. Al deze deelnemers willen wij hartelijk danken voor hun deelname. Dankzij hun deelname kunnen we uitzoeken of Lithium een positief effect heeft op het beloop van ALS.

De LITRA studie is een onderzoek naar het effect van Lithium op de overleving bij patiënten met ALS. Een Italiaans onderzoek gaf aanwijzingen dat Lithium de achteruitgang bij patiënten met ALS kan vertragen. Of dit daadwerkelijk zo is wordt door het ALS centrum Nederland onderzocht in de LITRA studie. Mensen met ALS kunnen aan deze studie deelnemen.

Naar verwachting zijn er ongeveer 200 deelnemers nodig om een definitieve uitspraak te kunnen doen over de effectiviteit van Lithium. De helft van dat aantal is nu dus bereikt. Doet u nog niet mee aan de LITRA studie, maar overweegt u wel deel te nemen, dan kunt u voor meer informatie kijken op www.juliuscenter.com/litra.

Onlangs heeft Patrick Ham in de nieuwsbrief van de stichting ALS Nederland geschreven over zijn ervaringen met de LITRA studie. Hieronder kunt u dit artikel lezen:

Patrick Ham (38) consultant Hydrocarbon Management bij Shell, doet aan het onderzoek mee.

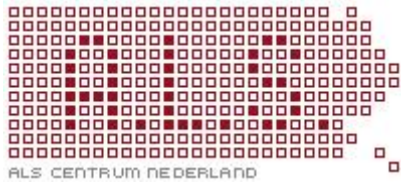


ALS CENTRUM NEDERLAND



?Het enige wat het nu voor mij betekent is dat ik 's avonds twee pillen extra slik, naast mijn Rilutek. Dus het is een fluitje van een cent. De rest gaat via de computer. Je krijgt regelmatig vragenlijsten en als je een afspraak hebt in het ziekenhuis wordt dat ook allemaal per mail geregeld. Heel erg makkelijk dus. Er is een speciale site voor de mensen die aan het onderzoek mee doen. En daarnaast heb je een persoonlijke pagina. Daar staan dan ook de vragenlijsten op. Het zijn standaardvragen, dus je bent er ook geen uren mee bezig. Het is totaal niet belastend. Ik merk niets van bijwerkingen, maar moet wel vaker naar het toilet. Dat betekent denk ik dat ik de 'echte' pillen heb. Maar dat weet je gewoon niet.' *?Als ik iets zou moeten verzinnen wat ik negatief vind aan het onderzoek dan kan ik twee dingen bedenken: de pillen zijn echt heel vies. De smaak is alsof je tien aspirientjes tegelijk slikt! En je moet wel veel bloed geven bij de controles. Tien buizen en dat om de drie maanden. Het bepalen van de dosering vereist frequentere bloedcontroles, maar ook dat was goed geregeld. Elke drie weken kon ik in het Shell hoofdkantoor een buisje bloed geven, waarna de nieuwe dosering per email werd teruggestuurd.'*

?Het unieke van dit onderzoek is dat het een dubbelblind (d.w.z. dat zowel de patiënt als de arts niet weten of er lithium of placebo gegeven wordt) onderzoek is. Alleen de apotheek en de statisticus weten wie er wél en wie er géén Lithium krijgen. Ook de artsen weten dat dus niet. Dat is heel belangrijk om alles zuiver te



houden. Want ook artsen die zouden weten wie wat slikt worden daardoor beïnvloed.'

Wij willen nogmaals alle deelnemers bedanken voor hun medewerking!