

## Bijeenkomst Baclofen

Trimbos-instituut, Da Costakade 45 Utrecht

Dinsdag 28 februari 2012

- 13.30 u. zaal open en koffie
- 13.45 u. introductie en voorstelrondje
- 14.00 u. **Rolf Swens** (Roder Sana): behandeling met Baclofen bij alcohol- en GHB-afhankelijkheid  
**Dick van Bekkum** namens Cinderella
- 15.00 u. koffiepauze
- 15.10 u. **Esther Beraha Menahem** (onderzoekster UvA): onderzoek naar Baclofen bij overmatig alcohol-gebruik
- 15.30 u. Discussie, vragen en eventuele vervolgspraken
- 16.15 u. Afsluiting

Georganiseerd door het Trimbos-instituut in samenwerking met de Stichting voor Alcoholverslavingszorg ([www.alcoholverslavingszorg.nl](http://www.alcoholverslavingszorg.nl)) .

### Introductie aanwezigen

Nathalie Dekker stelt zichzelf voor. Werkt evenals Daan van der Gouwe voor de Alcohol en Drugs Infolijn. In die hoedanigheid heeft zij vragen gekregen van bellers over Baclofen. Deze en vragen die al bestonden hebben geleid tot het organiseren van de bijeenkomst van vandaag. Naast de infolijnen worden door het team folders uitgegeven en de websites [www.Alcoholinfo.nl](http://www.Alcoholinfo.nl) en [www.Drugsinfo.nl](http://www.Drugsinfo.nl) beheerd.

Nathalie introduceert het programma van de middag. Er zijn helaas twee sprekers op het laatste moment uitgevallen: Johan Koops van Nieuw Unicum en Frederik Balhuizen van Baclofen.nu. Zij vraagt de aanwezigen of er bezwaar bestaat m.b.t. het meelopen van een opnameapparaat ten behoeve van de notulen. Niemand heeft bezwaar.

### Daan van der Gouwe

Werkt bij het Trimbos-instituut. Aanleiding voor de bijeenkomst: regelmatig vragen over (behandeling met) Baclofen door artsen, onderzoekers, alcoholgebruikers. Daarnaast heeft Cees Smook Daan twee jaar geleden benaderd omdat de stichting ook iets wilde doen. Het resultaat is een studiebijeenkomst vanuit diverse invalshoeken. Doel van de bijeenkomst: uitwisseling van ervaringen en kennis rond Baclofen vanuit diverse invalshoeken. Een ervaringsdeskundige en een apotheker hebben zich helaas wegens ziekte afgemeld. Verder zijn er onderzoekers aanwezig en behandelaars (Jellinek, Cinderella, Roder Sana en U-Center). Wat is er aan behandeling en onderzoek gaande. E.e.a zou kunnen leiden tot één of meerdere vervolgbijeenkomsten.

### Coen Wessels

Werkt bij Mentrum (niet bij Jellinek zoals vermeld op naambordje en in NAW lijst). Hij is 2,5 jaar geleden bij Jellinek begonnen. Arkin is de overkoepelende GGZ organisatie met twee BU's: chronische (Mentrum) en curatieve zorg (Jellinek).

Wessels is verslavingsarts in opleiding bij Mentrum; volgt de Master in Addiction, een postdoctorale opleiding Nijmegen. Daarnaast full time werkzaam in de chronische zorg. Voorheen werkzaam in een gesloten kliniek, nu werkzaam bij de ambulante chronische poli voor alcohol- en drugsverslaafden. Chronische zorg werkt veel met psychiaters, curatieve met verslavingsartsen.

### Esther Beraha Menahem

Werkt aan de UvA als AIO onder begeleiding van Reinout Wiers. Is bezig een studie op te zetten met als doel het testen van de effectiviteit van hoge doseringen Baclofen bij alcoholverslaving. Acht maanden geleden begonnen. Wil graag meer informatie over Baclofen verzamelen ten behoeve van haar onderzoek.

### Richard Marquet

Sinds een jaar vrijwilliger bij Stichting Cinderella. Zet stukjes op de website van Cinderella. Geen inhoudelijk deskundige op het onderwerp.

### René Ceulemans

Werkt bij Trimbos-instituut bij programma Publieksinformatie. Houdt zich bezig met wetenschappelijke en (bio)chemische aspecten o.a. in relatie tot Baclofen.

### Hjalmar Hansen

Verslavingsarts in opleiding bij Jellinek (curatieve zorg). Krijgt veel vragen van cliënten over Baclofen. Tot op heden wordt Baclofen door hem nog niet binnen de behandelsetting gebruikt. Wil graag meer weten over het middel.

### Ingrid Weijnen

Directeur behandelzaken U-Center. U-Center is een breed-spectrumkliniek; verslavingszorg en algemene GGZ (co-morbiditeit). Doen veel behandelingen en wetenschappelijk onderzoek. Is zelf geen behandelaar; kijkt naar het middel vanuit de beleidsmatige kant, wat de organisatie ermee wil.

### Dick van Geest

Sinds twee jaar verslavingsarts bij U-Center, daarvoor vijf jaar werkzaam geweest bij Mondriaan Zuid-Limburg (Heerlen), daarvoor huisarts. In 2009 Master in Addiction Medicine behaald. Baclofen daarbinnen wel aangestipt als middel dat op reservebank zit van middelen die zouden kunnen ondersteunen binnen terugvalpreventie. Is benieuwd naar het middel en of erop moet worden ingezet. Cliënten vragen er wel naar. Patiënten die het kennen krijgen het gemakkelijk via huisarts vestrekt. Van Geest verwacht dat het middel zijn rol zal gaan spelen in behandelsetting.

### Wim Steffens

Verslavingsarts bij U-Center. Veel patiënten die met Baclofen ervaring hebben, krijgen het via de huisarts voorgeschreven. Zij zijn er bij U-Center mee verder gegaan. Hij heeft goede ervaring met Baclofen bij GHB (3-4 verslaafden) als opstartmiddel.

### Cees Smook

30 jaar werkzaam in chronische psychiatrie, diverse plekken en functies. Paar jaar minder actief geweest en op zoek naar een nieuwe uitdaging. Na lezing boek Ameisen en reacties van Geerlings en Van den Brink in 2010 besloten tot de oprichting van Stichting voor Alcoholverslavingszorg. Doel: Baclofen gemakkelijker toegankelijk maken voor alcoholverslaafden. Daartoe oprichting laagdrempelige polikliniek (ook buiten kantooruren geopend) met Baclofen als eerstelijns medicijn. Behandeling in combinatie met therapeutische ondersteuning van zoals het er nu naar uitziet minimaal 1 jaar. Bedoeling is ook onderzoek te gaan verrichten vanwege de relatieve nieuwheid middel.

Na gesprekken met Daan van der Gouwe deze bijeenkomst georganiseerd vanuit de behoefte te inventariseren wat er al gebeurt met Baclofen en een visie te bepalen op verdere mogelijkheden.

### Helène van Huizen

Theologe en voorheen geestelijk verzorgster psychiatrie. Niet inhoudelijk deskundig op medische kant van Baclofen. Verricht hand- en spandiensten voor Stichting voor Alcoholverslavingszorg.

### Rolf Swens

Verslavingsarts bij Roder Sana sinds 2010; de tijd waarin boek Ameisen ontzettend populair werd. Vooral onder cliënten; het lag op de leestafel. Behandeling met Baclofen leidde tot het verzoek 'Ik ook'. Voorschrijven leidde tot veel vragen rond Baclofen. In het begin werd het middel uitgeprobeerd met heel wisselend resultaat. Daarom probeert Roder Sana ook iets aan onderzoek te doen maar conclusies trekken is lastig met maar 30 behandelplaatsen. In tweede instantie wordt Baclofen ook voorgeschreven bij GHB detox en zuchtremming na GHB detox.

### Dick van Bekkum

Bestuursvoorzitter Stichting Cinderella. Werkzaam geweest als arts en onderzoeker. Gewerkt bij TNO, universiteiten Leiden en Rotterdam en 12 jaar bij Prucelle geneesmiddelenontwikkelaar. Vorig jaar benaderd door Stichting Verslavingsonderzoek met als doel het realiseren van hun doelstelling: het beter bereikbaar maken van een, naar hun mening, veelbelovend geneesmiddel. Zijn nu bezig te bezien of de samenwerking een meerwaarde kan bieden voor beide organisaties en of hun vraag aan Cinderella haalbaar is. Vandaar deelname aan deze conferentie.

### Hal Drooglever Fortuyn

Psychiater bij Cinderella. Heeft langer geleden een verslavingskliniek opgezet. Gepromoveerd op narcolepsi. Dit is interessant vanwege GHB behandeling en Baclofen, dat mogelijk een rol kan spelen, ook bij slaapstoornissen en depressie.

### Marjolein Peters

Werkt bij Drugs- en Alcoholinfolijn als voorlichter en helpdeskmedewerker. Geïnteresseerd in alle relevante informatie m.b.t. tot klanten van de infolijnen.

### Myranda van den Hoogen

Trimbos-instituut. maakt het verslag van de bijeenkomst.

## Programma

[18 min. 30]

### **Presentatie Rolf Swens**

Presentatie staat op slideshare.

Baclofen bij alcohol en GHB.

Laatste tijd Baclofen ook vaker toegepast bij cocaïneafhankelijken (en ADHD, impulsiviteit)

Accuut stoppen kan leiden tot psychose.

Gebruik leidt tot vervlakking, weinig levenslust. Echter geen depressie. Deze verandering moet door een ander worden signaleerd.

Vragen n.a.v. de presentatie.

[42 min. 10]

Vraag: is er een kwantitatieve idee van de vraag naar Baclofen?

Antwoord: de vraag is groot, de vraag is of je het altijd moet honoreren? De vraag naar verschil in fases. Boek van Ameisen is echt van invloed daarop. Graadmeter is: is alles gedaan, detoxicatie is geen quick fix.

Vraag: heeft Baclofen een euforiserend effect op zich?

Antwoord: ik duid het als verslavingsgedrag.

Vraag; Wat zijn je ervaringen met Baclofen tegen cocaineverslaving. Ameisen heeft het daar ook over.

Antwoord: het haalt de scherpste eraf. Bij jongens die tegen de muur opkruipen van trek. Vooral bij mensen die lang, bijv. 20 jaar gebruikt hebben. Baclofen heeft een lichamelijk ontspannend effect. Langere tijd voorschrijven, niet alleen de eerste paar dagen. Mensen vallen wel terug.

Vraag: wat doet Baclofen t.o.v. Campral, Naltrexon en combinatie met evt. aversiemiddelen zoals Refusal en Topiramaat?

Antwoord: De enige combinatie die werkt is Refusal en Baclofen, Campral werkt niet. Naltrexon slaat hele boel plat, ben ik voorzichtig mee. Geeft apatische mensen.

Maar sowieso: in de hele behandeling neemt medicatie een hele heel bescheiden plaats in; in het begin in de detox en aan het eind ambulante.

Vraag : zijn er vergelijkende effectstudies gedaan tussen Baclofen en de gerenommeerde middelen?

Antwoord: niet binnen Roder Sana; te klein > er zijn te weinig behandelplaatsen.

[50 min.]

Reinout Wiers komt later binnen en stelt zich voor. Hij is promotor van Esther Beraha Menahem.

[51 min. 40]

### **Presentatie Dick van Bekkum**

Cinderella therapeutics Research BV

[www.cinderella-tx.org](http://www.cinderella-tx.org)

Cinderella is een not for profit organisatie die medicijnen onderzoekt. In het bijzonder middelen die niet bij de patiënt komen, maar die wel in de ogen van deskundigen als veelbelovend worden beschouwd. De organisatie bestaat nu twee jaar.

Orphan drug of weeskindgeneesmiddelen hebben een kleine doelgroep omdat het om zeldzame ziekten (10, 100 of 1000 patiënten per jaar) gaat. Drijvende kracht achter orphan drugs zijn over het algemeen patiëntenverenigingen.

Verwachting is dat het loslaten van het winstogmerk niet alleen veel goedkoper kan, maar ook sneller. Naar Baclofen is veel vraag vanuit patiënten, daarom is het interessant te onderzoeken of het ook veelbelovend is.

Cinderella zoekt geschikte partijen om het middel verder te ontwikkelen. Hoe verder als bewezen is dat het goed werkt. Normaliter uitgebreide studies: fase 3 trials met duizenden patienten, maar deze duren lang, zijn duur en leveren niet altijd juiste informatie op. Cinderella is ervan overtuigd dat

wanneer een middel goed werkt je er met een kleine groep patiënten ook achter moeten kunnen komen.

Geen patent nodig, want geen verkoop in de markt maar verstrekken tegen kostprijs. Een geneesmiddel hoeft niet geregistreerd te zijn om verstrekt te mogen worden. Een arts mag alles voorschrijven waarvan hij/zij denkt dat het goed is voor de patiënt. Dit zal voor de meesten een nieuwe gedachte zijn). 1:10-20 geneesmiddelen die de industrie ontwikkelt komt werkelijk bij de patiënt terecht. Looptijd van een dergelijke procedure is ca. 10 jaar. Of Cinderella met Baclofen doorgaat is nu nog niet te zeggen; de veelbelovendheid wordt nog onderzocht.

Vraag: waarom zit er voordeel voor Baclofen in jullie concept? De kosten zijn al heel laag.

Antwoord: het interesseert ons niet wat het kost; dat is een taak voor de verzekeraars. Er zijn middelen die niet door de patiënt bereikt kunnen worden, die de verzekeraar niet vergoedt en de patiënt niet kan betalen. Dit is bij Baclofen het geval wanneer de (huis)arts het niet wil voorschrijven.

Vraag: dan kom je bij de vraag of we in Nederland willen dat patiënten aan medicijnen komen die niet door artsen worden voorgeschreven?

Antwoord: dat is niet alleen bij Baclofen zo, maar bij meer middelen. Mensen gaan ook naar buitenland om die middelen te halen. Het is beter om dat binnen Nederland te houden.

Opmerking: daar kun je verschillend over denken.

### **Presentatie Esther Beraha**

Studie naar effectiviteit hoge doseringen Baclofen bij alcoholverslaving. Tot op heden geen placebo-gecontroleerde studies gedaan die hoge doseringen testen. Daarnaast wil zij met de studie factoren bepalen die behandel succes voorspellen.

Promotor UvA: Reinout Wiers

Elske Zalming, UvA

Anneke Goudriaan en Willem van den Brink, AMC

Bram Bakker, Solutions

Eerdere studies uitkomsten over o.a. familiegeschiedenis: Naltrexon heeft beter resultaat bij mensen met alcoholisme in familie.

Alcoholafhankelijkheid gaat vaak gepaard met angst en depressie; met alcohol negatieve emoties verminderen. Baclofen kan angst en depressie verminderen.

Doel van de studie: farmacologische behandeling vinden en onderzoeken, naast een psychosociale behandeling. Onderzoeken welke dosis werkt voor welke patiënt?

In totaal 250 patiënten testen uit de Solutions kliniek van Bram Bakker.

Doseringen: 90-120-150 mg/dag.

D.m.v. computertaken impliciete processen meten.

Follow up wordt gevormd door een telefonisch interview naar welbevinden, alcoholgebruik etc.

Belangrijkste primaire uitkomstmaat: aantal dagen abtinent van alcohol.

Pilotstudie start volgende week.

Grote Baclofen-studie gaat mei-juni starten (goedkeuring medisch-ethische commissie is aangevraagd).

Geplande vervolgstudies: effectiviteit Baclofen bij GHB- en cocaïne verslaving.  
Effecten Baclofen op hersenactiviteit.

Vraag: mag men andere medicatie gebruiken?

Antwoord Beraha: Librium en oxazepam voor afbouw, dus een redelijk afgebouwde afkickmedicatie.  
Verder mogen ze niets anders gebruiken.

Vraag : denk je dat mensen zelf op computer 'taakjes' uitvoeren?

Antwoord : ze doen liever testjes dan enquetes.

Vraag: Solutions vraagt eigen bijdrage 5000 euro. Ben je niet bang voor selectie?

Antwoord: ja.

Vraag: is er specifiek voor gekozen niet met reguliere verslavingszorg te werken?

Antwoord: nee, dit is historisch zo ontstaan. De financiering komt voor een deel bij Solutions vandaan. Als de instroom niet groot genoeg is kunnen we pas uitwijken naar andere instellingen. Besloten is de studie met Solutions te starten want mede door hen gefinancierd. Als het aantal patiënten niet gehaald wordt dan pas andere klinieken benaderen. Er is wel animo vanuit andere instellingen. Over een half jaar gaan we waarschijnlijk concluderen dat de instroom bij Solutions niet groot genoeg is en dat we andere centra toelaten.

Vraag: hoe vind je dat ethisch, dat je mensen die het niet kunnen betalen de toegang tot het onderzoek ontzegt?

Antwoord: je kunt ook de ethische vraag stellen rondom placebo-verstrekking.

Vraag: in de privésector kom je die vraag vaak tegen. Veel mensen die voor een veelvoud van de eigen bijdrage in hun neus stoppen. Het gaat erom wat voor keuzes maak je.

Antwoord: het is alleen te verdedigen alleen bij goed gecontroleerde studies. Betaling ervan komt inderdaad indirect bij hen vandaan.

Vraag: hoe kom je aan de aantallen patiënten voor de doses?

Antwoord: aantallen door bepaalde power.

Vraag: op welke power afgestemd?

Antwoord: weet ik nu niet, zou ik op moeten zoeken.

Vraag: u bedoelt dosering?

Antwoord: nee, het aantal mensen dat je in zo'n studie stopt. Op welke power mik je: 2 of 3 keer zoveel dagen alcoholvrij vergeleken hoge doses - lage doses [...]?

Antwoord: in studie Adoleratto blijkt bij 30 mg dat meer dan 20% van de Baclofengroep meer afgekickt heeft dan in de placebogroep. Studie is niet 18 weken maar heeft een kortere looptijd.

Vraag: je hebt je controles; placebo en geen behandeling, alcoholvrije dagen. Bepaalde variatie in standaarddeviatie. Op welke factor gebaseerd?

Antwoord: poweranalyse was 0.7. De patiënten in placebo-groep is zo klein mogelijk: 25% van totaal.

Vraag: placebo-geen placebo samen mag als je het maar zegt en er geen onderlinge verschillen zijn. Ik begrijp dat het moeilijk is. Ik was gewoon nieuwsgierig.

Antwoord: mensen die geen medicatie willen slikken krijgen een placebo maar ook psychotherapie. Iedereen krijgt psychotherapie.

Vraag : Baclofen serreert de stroom van gedachten en impulsen. Ben je dat ook tegengekomen in literatuur?

Antwoord: ik ken alleen studie over roken (Western State?) verandering activiteit in rusttoestand (geen taakjes uitvoeren). Verder zijn er denk ik geen studies gedaan met Baclofen.

Vraag : wat is je tijdplanning?

Antwoord: het is een 4-jarig promotietraject, er is nog ruim 3 jaar te gaan. Ik verwacht resultaat over twee jaar.

Vraag: hierna ga je nog studies naar GHB en cocaïne doen?

Antwoord: Ja, eerst moet de grote studie lopen. Waarschijnlijk hebben we over anderhalf jaar 250 patiënten gehaald. Daarna volgen studies naar GHB en cocaïne.

Vraag: hoogtedosering 150 mg/dag. Ameisen 70. Waarom gekozen voor 150?

Antwoord Beraha: de optimale dosering is 120. De maximale ligt ook rond 120. 150 kan nog door medisch-ethische commissie.

Antwoord: redelijk agressief schema. Nog hogere doses dan ambulante [...]. Bovendien is niet iedereen het eens met nog hoger.

Iemand: je moet wel uitkijken inderdaad; op een gegeven moment breken ze hun botten vanwege slappe spieren.

Antwoord: klinische ervaring dat zelden iemand bij 150 [...]

Opmerking: vanaf 120 geen meeropbrengst. Onder 60 alleen in het begin effect. Wij zitten altijd ergens tussen 60-120.

Vraag : is die cognitive bias een ernstmaat van verslaving of meer gelinkt aan negatieve emoties of allebei?

Antwoord: cognitive bias wel bij zware drinkers en niet bij lichte.

Antwoord: ik ben het daar niet mee eens: wel gerelateerd, zware gebruikers hebben gemiddeld genomen een bias, lichte niet, nog verder in de verslavingscarrière zie je verschillende reacties.

Iemand: de hypothese is niet dat Baclofen meer effect heeft bij ernstig verslaafde mensen?

Antwoord: onze hypothese is heel sterk gelinkt aan wegdrinken negatieve affecten. Meer bewustzijn: sociale activiteiten lukken alleen met alcohol of automatische associatie tussen ik voel me slecht en alcohol. We kijken of deze groep sterk op Baclofen reageert.

Vraag: is bekend of mensen met dwangneurose sterk op Baclofen reageren.

Antwoord: interessante vraag, weet ik niet. Weet jij dat Esther?

Antwoord weet ik niet.

Antwoord: stelt voor een lijstje met dwangkenmerken mee te nemen in onderzoek.

### **Vragen, discussie en afspraken (1:54 min. 10]**

Vraag: Weet iemand suggesties voor doorverwijzing?

Antwoord: de huisarts., sommige verslavingsartsen

Opmerking: de onderliggende ethische vraag is belangrijk: willen we het middel zo maar verstrekken? De achterliggende vraag is een verslavingsprobleem dat breder bekeken moet worden. Wellicht dat Baclofen daarbinnen iets kan betekenen.

Roder Sana en U-Center vragen een eigen bijdrage, maar willen ook niet alleen Baclofen voorschrijven. Het moet onderdeel uitmaken van een behandeling.  
de GGZ vraagt overigens tegenwoordig ook een eigen bijdrage van tweehonderd gulden.

Vraag: weten aanwezigen misschien meer over zelfmedicatie: in Frankrijk is Baclofen gewoon verkrijgbaar, te koop via apotheek en misschien ook drogist. Zonder recept. Dat gaat hier vast ook gebeuren. Voorstel van het editorial: toch maar een soort protocol produceren. We moeten naar een protocol toe, een leidraad.

Bij een goede verslavingsbehandeling hoort meer dan een medicijn. Een leidraad impliceert dat daarmee een behandeling wordt gegeven.

Opmerking: je moet geen leidraad voor hoeveelheid medicatie geven, men moet eerst naar de professional.

Opmerking: dat kun je toch in je aanbevelingen en in je leidraad zetten. Dat is beter dan erover zwijgen. Iedereen haalt tegenwoordig info van internet die soms nog beter of vollediger is dan die van de dokter.

Opmerking: dat vind ik niet zo'n goede ontwikkeling, daar wil ik niet aan meewerken.

Opmerking: in de Cochrane is een studie te vinden waarbij GHB gegeven wordt om alcoholafhankelijkheid onder controle te houden met 1 doses per dag. GHB is vrij verkrijgbaar in een aantal landen. We geven geen handleiding hoe de studie te vertalen is naar de toepassing van GHB.

Opmerking: in het artikel in *Addiction* (*B. Rolland, R. Bordet & O. Cottencin, 'Alcohol-Dependence: The Current French Craze for Baclofen', Letter to the editor, Addiction, 2012.*) wordt gezegd dat er een paar centra moeten komen die verstand hebben van Baclofen en die dat heel goed gaan begeleiden.

Opmerking: mensen met een verslaving moet je goed begeleiden. Baclofen kan een oplossing bieden, maar het vragen om een instant-oplossing voor een probleem is wellicht onderdeel van de verslaving. Tunnelvisie hoort bij verslaving.

Opmerking: bij effectieve internetbehandeling misschien?

Opmerking: bij zware detox biedt internetbehandeling geen oplossing.

Vraag: nog even terug naar het onderzoek. Heeft Baclofen invloed op het zuchtzoekend gedrag/trek? Heeft Baclofen ook effect op de verhalen zoals ineens stond ik in Gall & Gall of ik kwam toevallig mijn drugsdealer tegen?

Antwoord: de taakjes in onderzoek geven soort model waarmee dat te simuleren en meten valt.

Eerste prikkel is onbewust, maar je kunt je ervan bewust worden en het reguleren d.m.v. training.

Voorstel: misschien over een jaar opnieuw een uitnodiging rondsturen voor een volgende bijeenkomst. Bij geen behoefte dan een jaar doorschuiven.

Dit voorstel vindt breed bijval. Trimbos zal het initiatief hiertoe nemen.

Bijeenkomst wordt gesloten