

Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol



september 2007



Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

Inhoudsopgave

1. Doelstelling en opzet van het onderzoek	4
2. Respons	6
3. Kenmerken van de respondenten	7
4. Constatering HPU	9
5. Gebruik van Depyrrol	14
6. Ervaringen met HPU	18
7. Conclusies	22
Onderstaande bijlages zijn in pdf te vinden op www.hpupatientenvereniging.nl of per post gratis op te vragen via het secretariaat	
Bijlage 1) Vragenlijst	24
Bijlage 2) Tabellen en geregistreerde teksten	28

Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

1. Doelstelling en opzet van het onderzoek

HPU (afkorting van Hemopyrrolactamurie, in Engelstalige landen ook aangeduid als "mauve") en de daarop gebaseerde behandeling met Depyrrol is de benaming voor de veelzijdige z.g. vage, regulier onbehandelbare gezondheidsklachten van met name vrouwen. HPU heeft betrekking op bepaalde elementaire intracellulaire tekorten, een predispositie en systemische verstoringen. HPU kan middels de nog niet wetenschappelijk bewezen en derhalve nog omstreden urinetest (J. Kamsteeg, Klinisch Ecologisch Allergie Centrum Weert) worden bepaald, evenals door de bepaling van kryptopyrrol en T3-T4 uit urine, in combinatie met o.a. darmflora-analyse. vit.b6/p5p, mangaan-, magnesium-, koper- en zinkstatus, histamine, IgA en IgE uit bloed.

Depyrrol is een voedingssupplement bestaande uit:

Vit B6, voor het grootste deel in de actieve vorm Pyridoxaal-5 fosfaat (de vorm die bij HPU-patiënten beter opgenomen wordt) en Pyridoxine-HCL

Zinkgluconaat

Mangaangluconaat

Magnesiumgluconaat (enkel bij Depyrrol Kind en Depyrrol Plus)

De HPU Patiëntenvereniging is vanaf 1 januari 2001 actief en legt zich vooral toe op voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging richting zorgaanbieders, zorgverzekeraars en overheden met betrekking tot de stofwisselingsstoornis HPU. In het kader van de samenwerking met stichting MEDIVERA, hebben ook leden van MEDIVERA deelgenomen aan het onderzoek. Bij elkaar hadden in juni 2007 de HPU Patiëntenvereniging en MEDIVERA samen 686 leden.

Dit onderzoek onder de leden van de HPU Patiëntenvereniging en MEDIVERA wil de ervaringen met HPU in het algemeen en Depyrrol in het bijzonder bundelen. Het is uitdrukkelijk geen medisch onderzoek. Met de uitkomsten van dit onderzoek wil de HPU- patiëntenvereniging wel medisch en wetenschappelijk onderzoek genereren.

De doelstelling van het onderzoek is om middels een enquête de volgende ervaringen te bundelen:

- 1) Het tijdstip en de wijze waarop vastgesteld is dat er aan HPU geleden wordt.
- 2) Gebruik van en ervaringen met behandelingen (medicijngebruik, voeding, therapieën enzovoort) en in het bijzonder met Depyrrol.
- 3) De effecten van de behandelingen.

Dit is uitgewerkt tot een vragenlijst (zie bijlage 2) die in samenspraak met het bestuur van de HPU-patiëntenvereniging en in samenwerking met Lia E.B.W. Metz / MEDIVERA tot stand is gekomen. De ervaringsdeskundigheid van de bestuursleden is bepalend geweest bij de opstelling van de vragen.

De leden die per e-mail bereikbaar waren, kregen op deze wijze een uitnodiging om deel te nemen aan de online enquête met een unieke code. Deze unieke code zorgde er voor dat men slechts eenmaal de enquête kon indienen. Om de respons zo hoog mogelijk te maken, kregen de leden die na één week nog niet hebben gereageerd, per e-mail een herinnering toegestuurd.

De leden die niet per e-mail bereikbaar waren, hebben een schriftelijke vragenlijst met een portvrije retourenvelop opgestuurd gekregen. Hierbij is het antwoordnummer van YMBA Onderzoek gebruikt. De vragenlijst was hetzelfde als bij de online enquête en anoniem.

De respons van de online enquête en de respons van de schriftelijke enquête zijn samengevoegd en tezamen gebruikt in de analyse. Voor vergelijking van deelgroepen (segmentatie) zijn een drietal indelingen gebruikt.

Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

1) Een (veel gebruikte) indeling in gewichtsklassen:

- Trek van uw lengte in cm 100 af en trek hiervan nog eens het resterend getal gedeeld door tien af. Trek van dit getal nog eens vijf af. Is uw gewicht in kg lager dan dit getal, dan hebt u 'Laag gewicht'
- Trek van uw lengte in cm 100 af en tel hierbij het resterend getal gedeeld door tien op. Tel hierbij nog eens vijf op. Is uw gewicht in kg hoger dan dit getal, dan hebt u 'Hoog gewicht'
- Hiertussen in zit 'Normaal gewicht'

2) Een indeling op basis van de leeftijd van het moment dat HPU geconstateerd is, en eventueel Depyrrol-gebruik gestart is, is gebaseerd op het idee dat voedingssupplementen het best werken bij jonge mensen (tot en met ongeveer 25 jaar) en dat bij oudere mensen (ongeveer 56 jaar en ouder) de werking gering is. Op basis van het geboortjaar van de respondent is de leeftijd berekend en daarvan is het aantal jaren afgetrokken dat het geleden is dat HPU geconstateerd is. De indeling luidt als volgt:

- Beginleeftijd tot en met 25 jaar
- Beginleeftijd van 26 tot en met 55 jaar
- Beginleeftijd van 56 jaar en ouder

3) Een indeling in mannen en vrouwen

Deze indelingen zijn uitgewerkt in de paragraaf 'Kenmerken van de respondenten'.

Om te bepalen of een verschil in antwoorden tussen deelgroepen toevallig is of niet, is de Chi-kwadraat-toets toegepast. Hierbij is als criterium 'significante verschillen' gebruikt. Significante verschillen zijn gebaseerd op een zekerheid van 95% of meer. Dit betekent dat er minder dan 5% kans ($p < 0,05$) is dat het geconstateerde verschil in de antwoorden toevallig is. In de analyse zijn alleen de significante verschillen betrokken.

Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

2. Respons

In de eerste week van juni is in de reguliere nieuwsbrief van HPU-patiëntenvereniging de enquête aangekondigd. Op woensdag 20 juni 2007 zijn 426 uitnodigingen voor deelname aan de online enquête per e-mail en 260 enquêtes per post verstuurd. In die gevallen waar de uitnodiging een foutmelding gaf (en dus niet aangekomen is), is een schriftelijke enquête nagestuurd.

In reactie op de uitnodiging voor de online enquête hebben enkele respondenten per e-mail de vraag gesteld of ook hun kinderen konden meedoen met de enquête. Hierop is welwillend gereageerd. Ook hebben nog enkele nieuwe leden een uitnodiging gekregen. Dit heeft geleid tot 8 extra uitnodigingen per e-mail. In totaal zijn dus 694 enquêtes verstuurd.

De genodigden van de online enquête die op 29 juni nog geen ingevulde enquête hadden ingediend, hebben toen een herinnering toegestuurd gekregen.

In de schriftelijke enquête en herinneringsmail is als sluitingsdatum 5 juli 2007 genoemd.

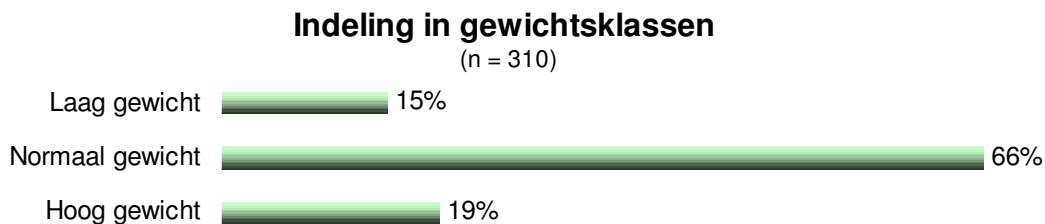
In totaal zijn 311 ingevulde enquêtes binnengekomen waarvan 235 via de online enquête en 76 als ingevulde schriftelijke enquête. Bij de validatie is nog één enquête afgekeurd omdat deze onvoldoende goed was ingevuld. De respons is dus uiteindelijk 310 geworden. Ongeveer 45% van de leden heeft dus meegedaan aan de enquête.

In bijlage 1 zijn tabellen van de vragen met de binnengekomen antwoorden opgenomen. De meeste vragen zijn door alle of nagenoeg alle respondenten beantwoord. Waar dit niet het geval was, is hieraan apart aandacht besteed bij de betreffende vraag.

Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

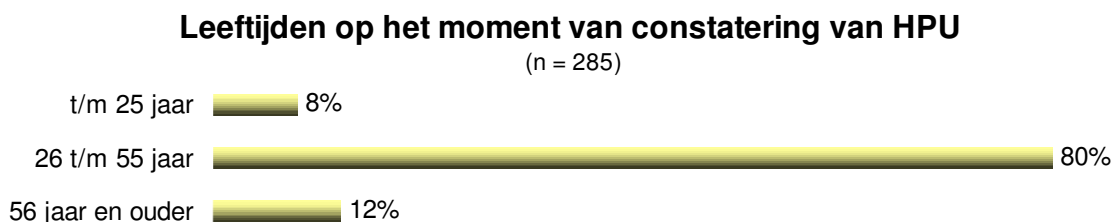
3. Kenmerken van de respondenten

Uit de antwoorden op vraag 18 (wat is uw gewicht in kg?) en vraag 19 (Wat is uw lengte in cm?) zijn gewichtsklassen vastgesteld volgens de op pagina 5 genoemde indeling. Hieruit blijkt dat 15% van de respondenten valt in 'Laag gewicht', 66% in 'Normaal gewicht' en 19% in 'Hoog gewicht'.



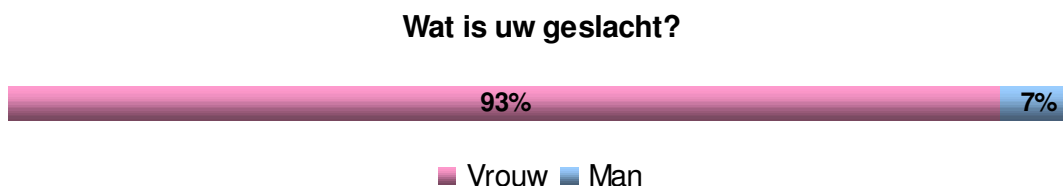
Deze indeling is als standaard gebruikt voor de analyse; zie de kruistabellen van bijlage 1 (Tabellen en geregistreerde teksten). In het geval dat deze indeling tot significante verschillen tussen de gewichtsklassen in de antwoorden op de vragen heeft geleid, is dit in de rapportage aangegeven.

Uit de antwoorden op vraag 20 (Wat is uw geboortejaar) en vraag 2 (Hoe lang geleden was dat?) is berekend wat de beginleeftijd was dat HPU geconcludeerd of geconstateerd is en hiervoor is een indeling in leeftijdsgroepen gemaakt. Hieruit blijkt dat 80% van de respondenten tussen 26 t/m 55 jaar was op het moment van constatering van HPU en 8% was jonger en 12% was ouder.



Deze indeling is gebruikt voor de analyse. In het geval dat deze indeling tot significante verschillen tussen de leeftijdsgroepen in de antwoorden op de vragen heeft geleid, is dit in de rapportage aangegeven. Echter bij deze indeling is de groep tot en met 25 jaar met 8% zo klein, dat significante verschillen met de andere groepen minder goed aangetoond kunnen worden.

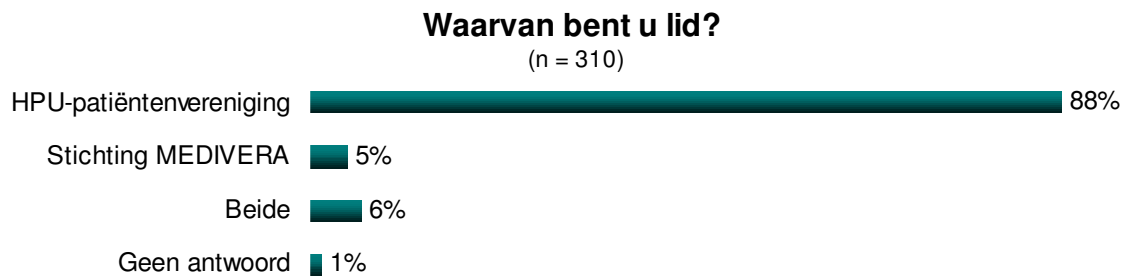
Uit de antwoorden op vraag 21 blijkt dat 93% van de respondenten vrouw is en 7% man.



Deze indeling is gebruikt voor de analyse. In het geval dat deze indeling tot significante verschillen tussen vrouwen en mannen in de antwoorden op de vragen heeft geleid, is dit in de rapportage aangegeven. Echter bij deze indeling is de groep mannen met 7% zo klein, dat significante verschillen met de vrouwen minder goed aangetoond kunnen worden.

Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

Uit de antwoorden op vraag 22 blijkt dat 94% van de respondenten lid is van HPU-patiëntenvereniging en 11% van stichting Medivera.



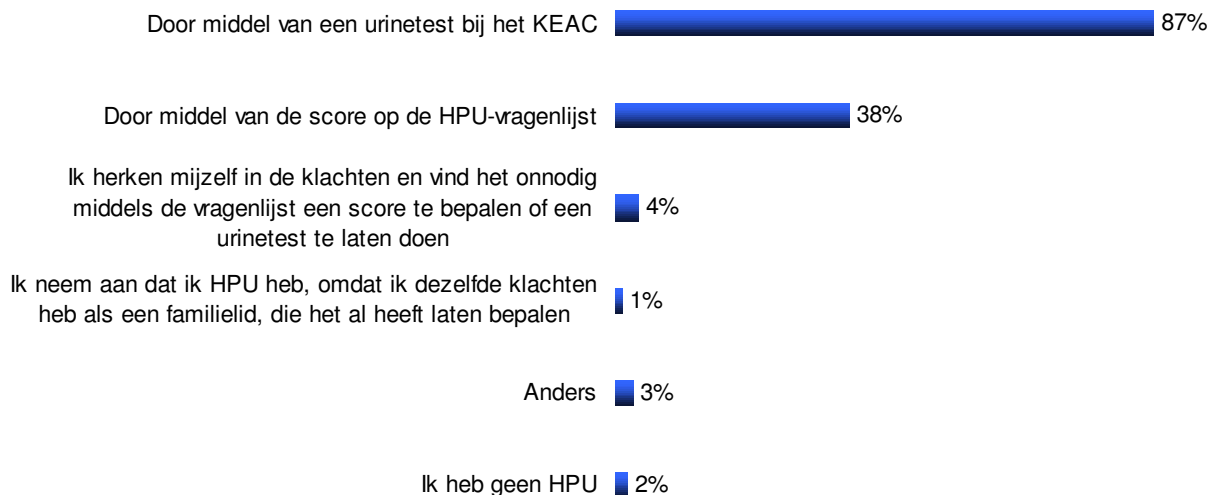
Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

4. Constatering HPU

Uit de antwoorden op vraag 1 blijkt dat bij 87% van de respondenten HPU geconstateerd is door middel van een urinetest bij het KEAC. Ook de HPU-vragenlijst is veel gebruikt met 38%.

Hoe is bij u HPU geconcludeerd of geconstateerd? (meerdere antwoorden mogelijk)

(n = 310)



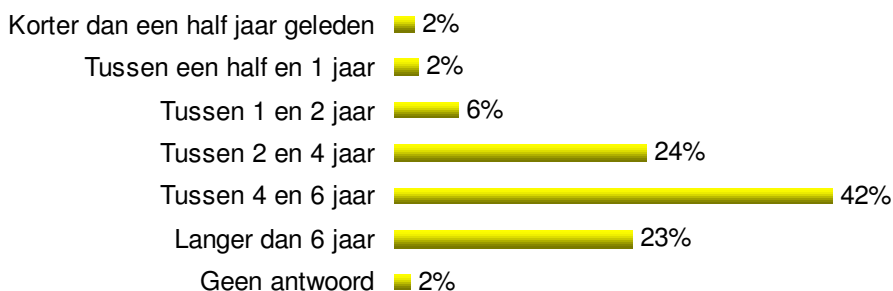
Bij 'Anders' werden nog genoemd 'urinetesten bij andere artsen' en 'constatering van therapeut'.

30% van de respondenten heeft zowel de urinetest bij het KEAC als de HPU-vragenlijst opgegeven.

Uit de antwoorden op vraag 2 blijkt dat het bij 23% van de respondenten langer dan 6 jaar geleden is dat HPU geconstateerd is, bij 42% tussen 4 en 6 jaar, bij 24% tussen 2 en 4 jaar en bij 10% korter dan 2 jaar geleden.

Hoe lang geleden was dat?

(n = 310)



Bij de binnengekomen toelichtingen komt onder meer naar voren dat veel klachten er al veel langer zijn. Hierbij wordt enkele malen ME genoemd. Er is bij veel respondenten dan ook vaak al een geschiedenis met testen, therapieën, voedingssupplementen enzovoort. Een bijvoorbeeld hiervan is de genoteerde uitspraak "Het ging bergafwaarts met mij, en de huisartsonderzoeken kwam niks uit, maar ik kon bijna niks meer, lag alleen maar in bed. Totdat ik geweest werd op HPU, ik deed de test en ik scoorde angstaanjagend." Verder werden overeenkomstige klachten bij familieleden meermalen genoemd; zoals bijvoorbeeld: "Mijn zus had HPU en herkende mijn klachten. Mijn dochter en ik hebben ons toen beiden laten testen: beiden positief." Ook de opkomst van internet heeft kennelijk een rol gespeeld in de herkenning, zoals onder meer blijkt uit deze

Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

uitspraak: “Het bestaan van HPU ontdekte ik zelf via internet. De informatie klopte zo perfect met mijn jarenlange klachten, dat ik onmiddellijk dacht: dit moet het zijn.”

Uit de antwoorden op vraag 3 blijkt dat de klacht ‘Vermoeidheid’ bij de meeste respondenten voorkwam; bij 95% (80% sterk, 12% matig en 3% enigszins). Psychische klachten, spierproblemen, concentratieproblemen/duizeligheid, bloedsuikerschommelingen, allergie, gewichtsproblemen en kouwelijkheid kwamen bij meer dan tweederde van de respondenten voor.

Wat waren uw belangrijkste klachten op dat moment?

(n = 310)



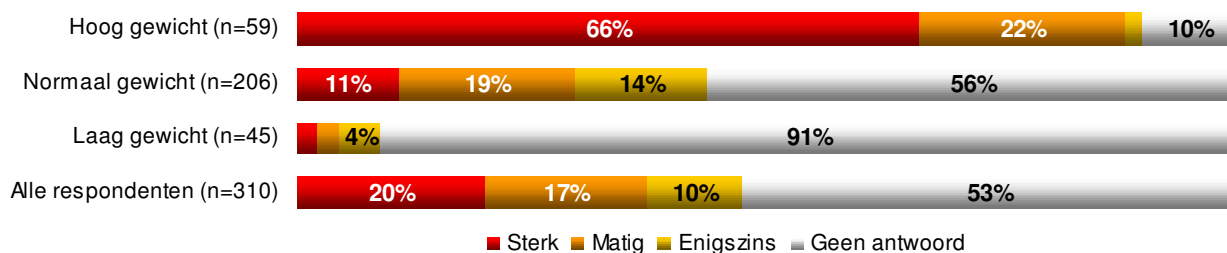
■ Sterk ■ Matig ■ Enigszins ■ Geen antwoord

Bij ‘Anders’ werd onder meer nog genoemd schildklierproblemen, burn-out, vergeetachtigheid en RSI.

Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

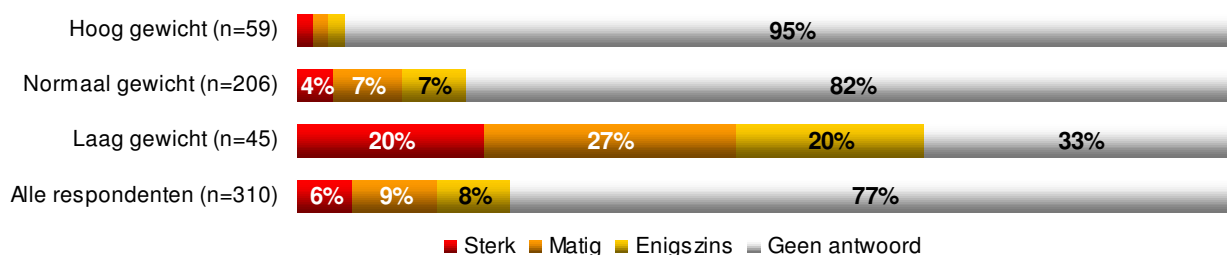
Bij de respondenten met 'Hoog gewicht' kwam met 90% de klacht 'Overgewicht' significant meer voor dan bij respondenten met 'Normaal gewicht'. Bij respondenten met 'Laag gewicht' kwam met 9% de klacht 'Overgewicht' significant minder voor dan bij de respondenten met 'Normaal gewicht'.

Wat waren uw belangrijkste klachten op dat moment? Overgewicht



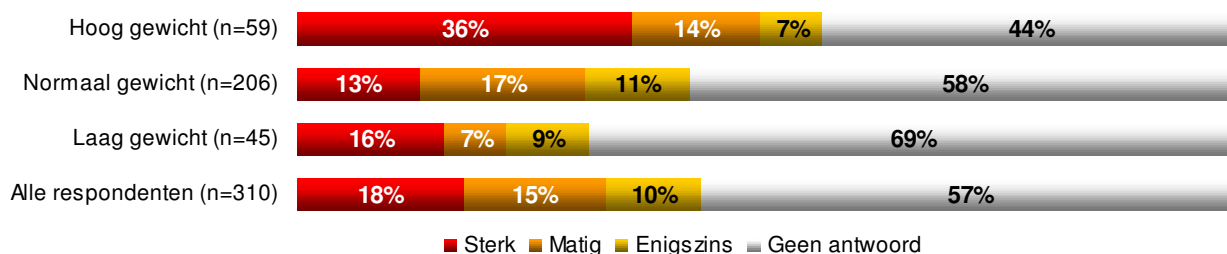
Bij respondenten met 'Laag gewicht' kwam met 67% de klacht 'Ondergewicht' significant meer voor dan bij de andere respondenten.

Wat waren uw belangrijkste klachten op dat moment? Ondergewicht



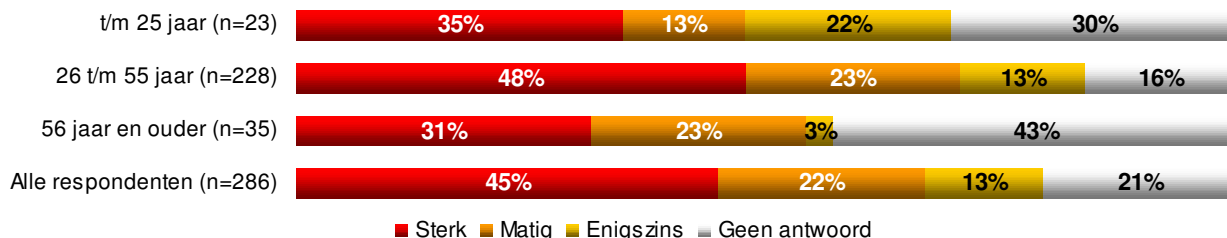
Bij respondenten met 'Hoog gewicht' kwam met 56% de klacht 'Striae op de huid' significant meer voor dan bij andere respondenten.

Wat waren uw belangrijkste klachten op dat moment? Striae op de huid



Bij respondenten van de leeftijdsgroep 56 jaar en ouder kwamen met 57% psychische klachten significant minder voor dan bij respondenten van de leeftijdsgroep van 26 t/m 55 jaar.

Wat waren uw belangrijkste klachten op dat moment? Psychische klachten (zoals stress, onrustig, nervositeit, emotionele labiliteit, e.a.)



Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

Bij de mannen onder de respondenten kwamen met 9% hormonale problemen significant minder voor dan bij de vrouwen onder de respondenten.

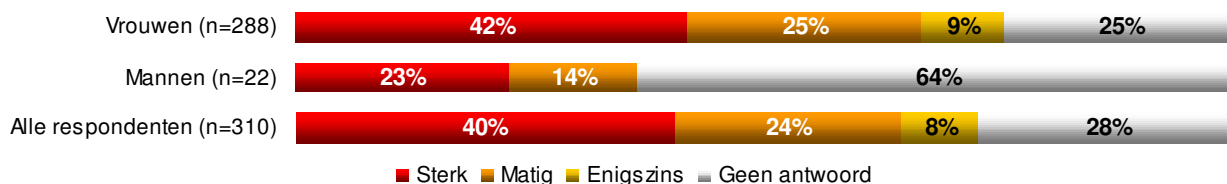
Wat waren uw belangrijkste klachten op dat moment? Hormonale problemen, menstratieklachten



Zoals te verwachten kwamen er ook significante verschillen voor tussen mannen en vrouwen bij de klachten 'Problemen met zwanger worden, miskramen' en 'Problemen tijdens de zwangerschap / bevalling / PND'.

Bij de mannen onder de respondenten kwamen met 36% gewrichtsproblemen significant minder voor dan bij de vrouwen onder de respondenten.

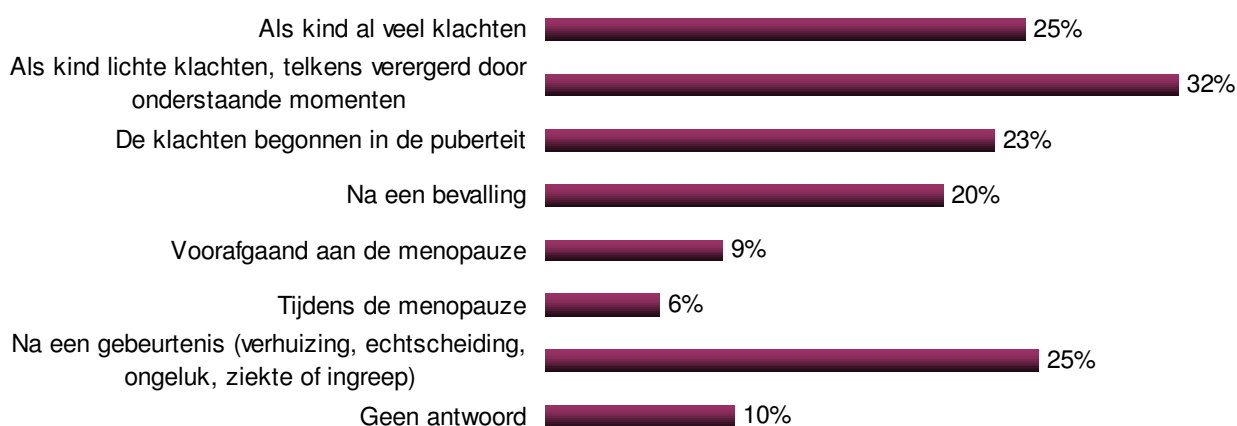
Wat waren uw belangrijkste klachten op dat moment? Gewrichtsproblemen (pijn en stijfheid)



Uit de antwoorden op vraag 4 blijkt dat 25% van de respondenten als kind veel klachten had en 32% als kind lichte klachten en bij 23% begonnen de klachten in de puberteit. 80% van de respondenten had dus al klachten tijdens de jeugd. Bij 25% begonnen de klachten na een gebeurtenis en 20% na een bevalling.

Wanneer begon het merendeel van deze klachten?

(meerdere antwoorden mogelijk) (n = 310)

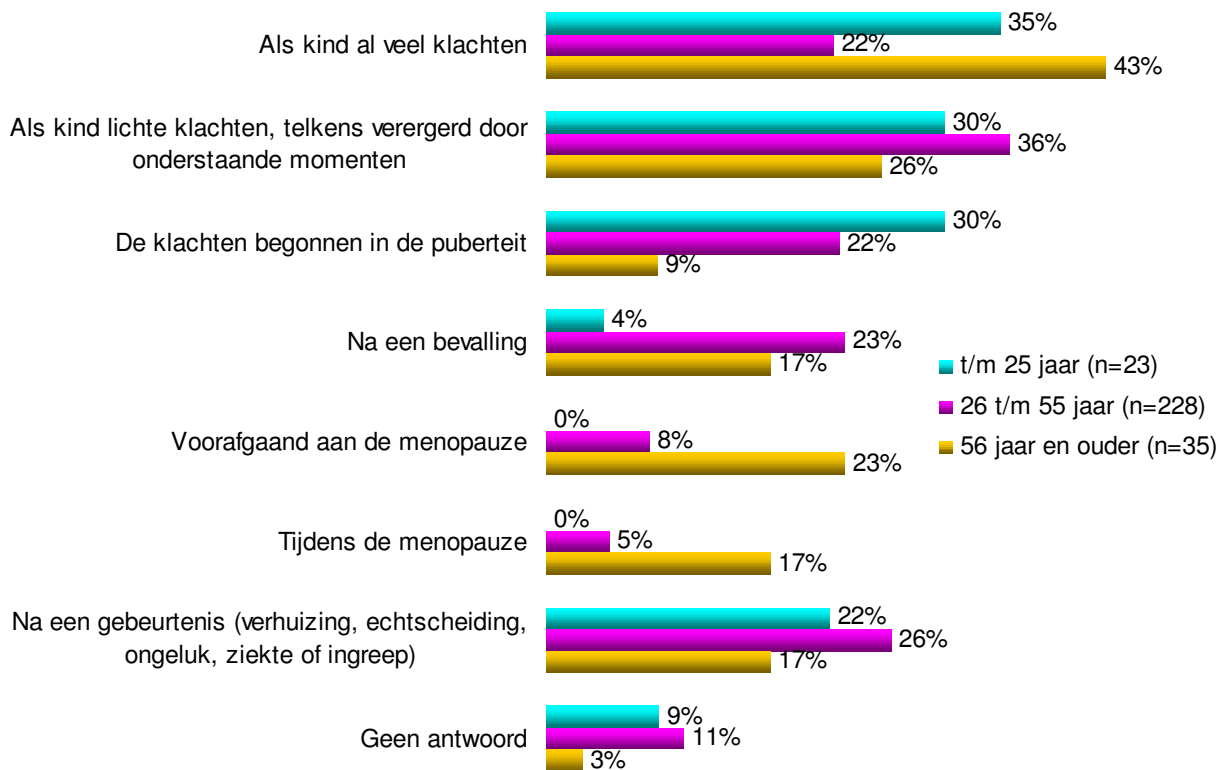


Onder 'Anders' is een groot aantal opmerkingen en toelichtingen genoteerd. Meerdere malen werden na langdurige stress-situaties en infecties (ziekte van Pfeiffer, tropische ziekte) genoemd. Ook het in aanraking komen met bepaalde stoffen of medicijnen heeft bij meerdere respondenten een rol gespeeld.

Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

Significante verschillen zijn gevonden bij de leeftijdsgroep van 56 jaar en ouder. Zoals te verwachten komt bij deze leeftijdsgroep het begin van de klachten voorafgaand of tijdens de menopauze (meer) voor; zie de grafiek hieronder.

Wanneer begon het merendeel van deze klachten?



Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

5. Gebruik van Depyrrol

Uit de antwoorden op vraag 5 blijkt dat 13% langer dan 6 jaar Depyrrol gebruikt of heeft gebruikt, 29% tussen 4 en 6 jaar, 25% tussen 2 en 4 jaar en 26% korter dan 2 jaar. 8% gebruikt het niet en heeft het ook niet gebruikt; zie de grafiek hieronder.

Gebruikt u Depyrrol of heeft u Depyrrol gebruikt vanwege HPU? Hoe lang?

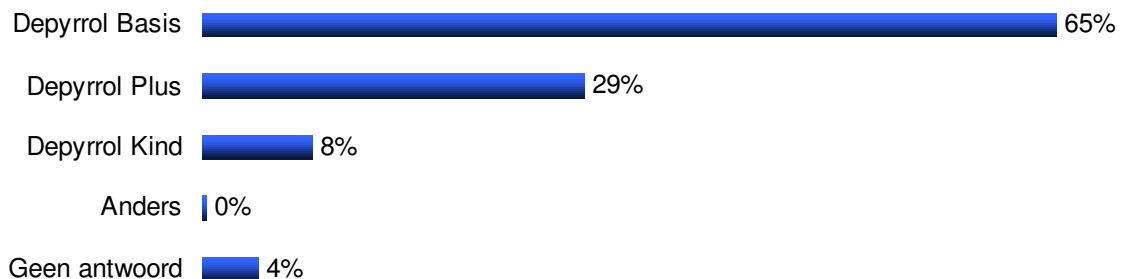
(n = 310)



Uit de antwoorden op vraag 6 blijkt dat van respondenten die Depyrrol gebruik(t)en dat dat 65% Depyrrol Basis, 29% Depyrrol Plus en 8% Depyrrol Kind is of was.

Welke Depyrrol gebruikt(e) u? (meerdere antwoorden mogelijk)

(Alleen gebruikers van Depyrrol; n = 285)



Gemiddeld worden van Depyrrol Basis 7,6 capsules per week gebruikt, van Depyrrol Plus 8,0 capsules per week en van Depyrrol Kind 5,3 capsules per week.

Gemiddeld aantal capsules per week



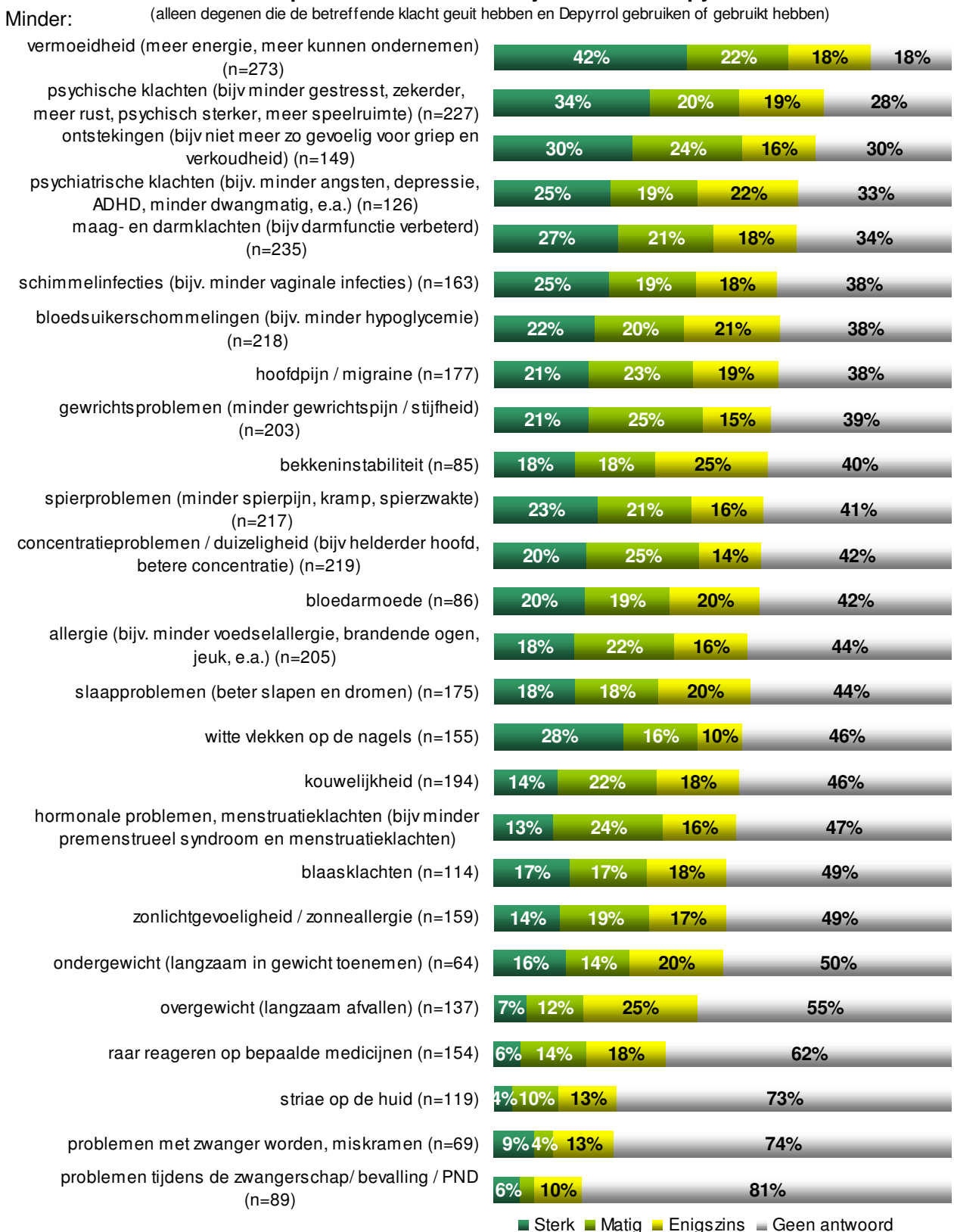
Van de respondenten is het aantal niet-gebruikers van Depyrrol 8%. De helft van hen heeft het gebruik van Depyrrol ook nooit overwogen. Als reden werd hiervoor onder meer opgegeven dat men op grond van eerdere ervaring al wist dat Depyrrol niet goed voor hen zou zijn. Bijvoorbeeld: "Ik heb zeer slechte ervaringen met geneesmiddelen, vitaminen, minerale, supplementen. Ik verdraag niets van dat al en word er alleen doodziek van!"

Een derde deel van de niet-gebruikers heeft het wel overwogen of is het aan het overwegen.

Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

Uit de antwoorden op vraag 7 blijkt dat als alleen gekeken wordt naar respondenten die de betreffende klacht geuit hebben en Depyrrol gebruiken of gebruikt hebben 82% van hen minder vermoeidheid als positief effect toeschrijft aan Depyrrol en 72% minder psychische klachten, 70% minder ontstekingen, 67% minder psychiatrische klachten en 66% minder maag- en darmklachten.

Welke positieve effecten schrijft u toe aan Depyrrol?



De volgende genoemde positieve effecten werd bij meer dan de helft van de respondenten die de betreffende klacht geuit hebben en Depyrrol gebruiken of gebruikt hebben als positief effect

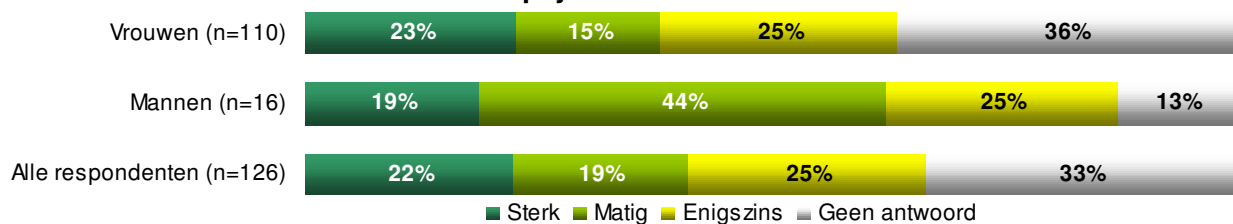
Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

toegeschreven aan Depyrrol; minder schimmelinfecties, minder bloedsuikerschommelingen, minder hoofdpijn / migraine, minder gewrichtsproblemen, minder bekkeninstabiliteit, minder spierproblemen, minder concentratieproblemen / duizeligheid, minder bloedarmoede, minder allergie, minder slaapproblemen, minder witte vlekken op de nagels, minder kouwelijkheid, minder hormonale problemen, menstruatieklasten, minder blaasklasten, minder zonlichtgevoeligheid / zonneallergie. Minder ondergewicht wordt door de helft en minder overgewicht door net iets minder dan de helft van de respondenten als positief effect toegeschreven aan Depyrrol.

De vermindering van de psychiatrische effecten komt bij de mannen onder de respondenten die de betreffende klacht geuit hebben en Depyrrol gebruiken of gebruikt hebben met 87% significant meer voor dan onder de vrouwen met 64%.

Welke positieve effecten schrijft u toe aan Depyrrol?

Minder psychiatrische klachten

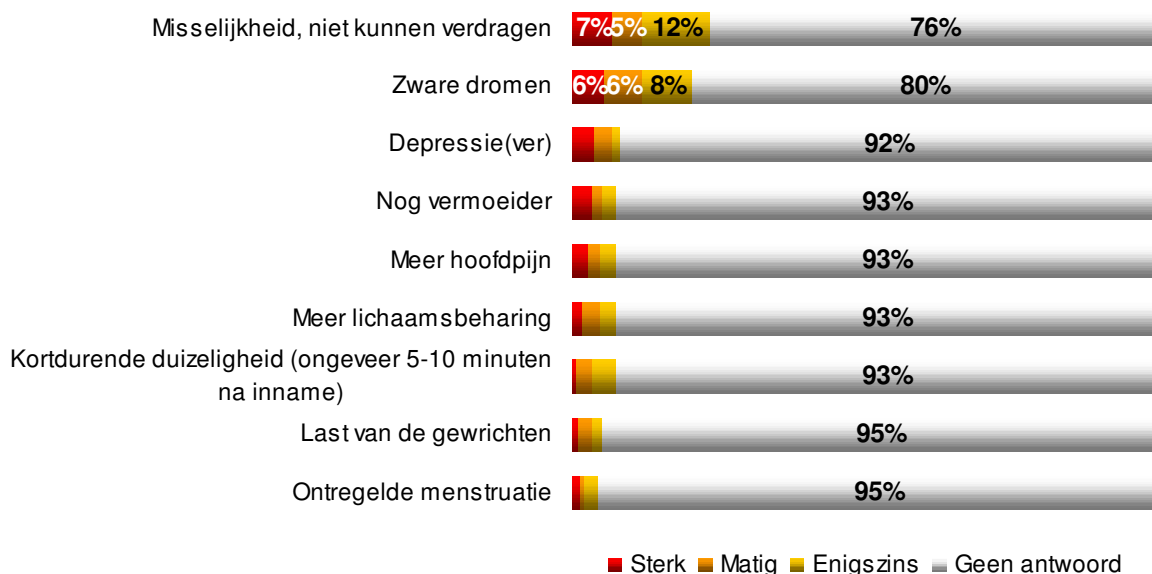


11% van de respondenten die Depyrrol gebruiken of gebruikt hebben heeft (nog) geen positieve effecten ervaren.

Uit de antwoorden op vraag 8 blijkt dat 48% van de gebruikers van Depyrrol onder de respondenten geen negatieve effecten toeschrijft aan Depyrrol, 24% schrijft 'misselijkheid, niet kunnen verdragen' (7% sterk, 5% matig en 12% enigszins) er wel aan toe en 20% 'zware dromen' (6% sterk, 6% matig en 8% enigszins). De overige negatieve effecten werden door minder dan 10% van de respondenten toegeschreven aan Depyrrol; zie de grafiek hieronder.

Welke negatieve effecten schrijft u toe aan Depyrrol?

(n = 285)

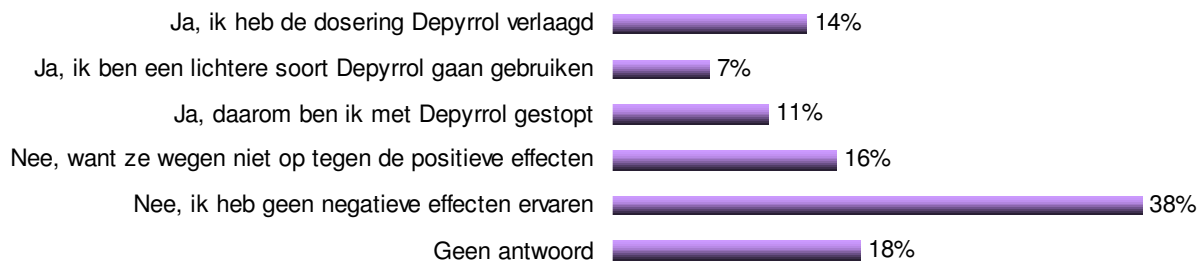


Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

Uit de antwoorden op vraag 9 blijkt dat een meerderheid van de gebruikers van Depyrrol onder de respondenten de dosering van Depyrrol niet heeft aangepast omdat er geen negatieve effecten waren of omdat de negatieve effecten niet opwegen tegen de positieve effecten. Van de minderheid die het gebruik van Depyrrol aangepast heeft naar aanleiding van de negatieve effecten, deed dat het meest door de dosering te verlagen, daarna te stoppen en daarna een lichtere soort te gaan gebruiken. De respondenten die geen antwoord hebben gegeven, kunnen beschouwd worden als respondenten zonder negatieve effecten.

Heeft u naar aanleiding van deze negatieve effecten de dosering van Depyrrol aangepast?

(n = 285)



Uit de antwoorden op vraag 10 blijkt dat bij degenen die gestopt zijn met Depyrrol of het afgebouwd hebben, 38% weer Depyrrol is gaan gebruiken omdat de klachten verergerden. De rest ondervond geen effect of gaf aan verminderde bijwerkingen te hebben of heeft wat langzamer afgebouwd.

Indien u Depyrrol (heeft) gebruikt, welk effect had het stoppen of afbouwen ervan?

(respondenten die dit gedaan hebben, n = 126)



Onder anders werd meerdere malen gemeld dat men overgestapt was naar een andere middel met ongeveer dezelfde samenstelling als Depyrrol of een deel van de bestanddelen uit Depyrrol. Ook gaven meerdere respondenten aan dat zij afhankelijk van hun gevoel het gebruik aanpassen en bijvoorbeeld als het goed gaat een tijdje stoppen.

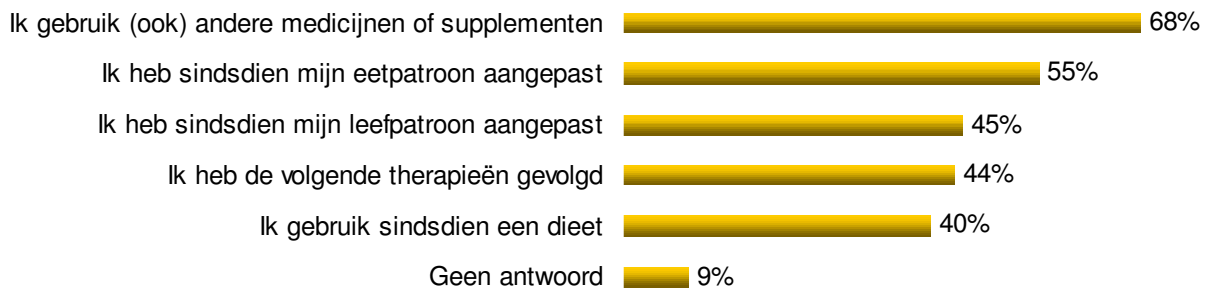
Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

6. Ervaringen met HPU

Uit de antwoorden op vraag 11 blijkt dat 68% van de respondenten ook andere medicijnen of supplementen gebruikt vanwege HPU. 55% heeft het eetpatroon aangepast, 45% het leefpatroon, 44% heeft therapieën gevolgd en 40% gebruikt sindsdien een dieet. De respondenten die geen antwoord hebben gegeven, worden beschouwd als diegenen die alleen Depyrrol gebruik(t)en of niets.

Welke therapieën volgt u of medicijnen (al dan niet samen met Depyrrol) gebruikt u of heeft u gebruikt specifiek vanwege HPU?

(n = 310)



Bij de toelichting bij 'gebruik van andere medicijnen of supplementen' werd het meest 'multi-vitamine' genoemd en gevolgd door 'visolie'. Verder werden 'magnesium' en 'zink' meer malen genoemd.

Bij de toelichting bij 'eetpatroon aangepast' en 'sindsdien dieet gebruikt' werd vooral minder suiker genoemd gevolgd door glutenvrij en geen melkproducten. Ook werd biologisch eten genoemd en verder: 'Allergenen vermijden, meer eten als een oermens' en 'Regelmatig eten (elke 1,5 uur vanwege bloedsuikerschommelingen)'. Enkele malen werden bloedgroepdieet, rotatiedieet en anti-candida-dieet genoemd.

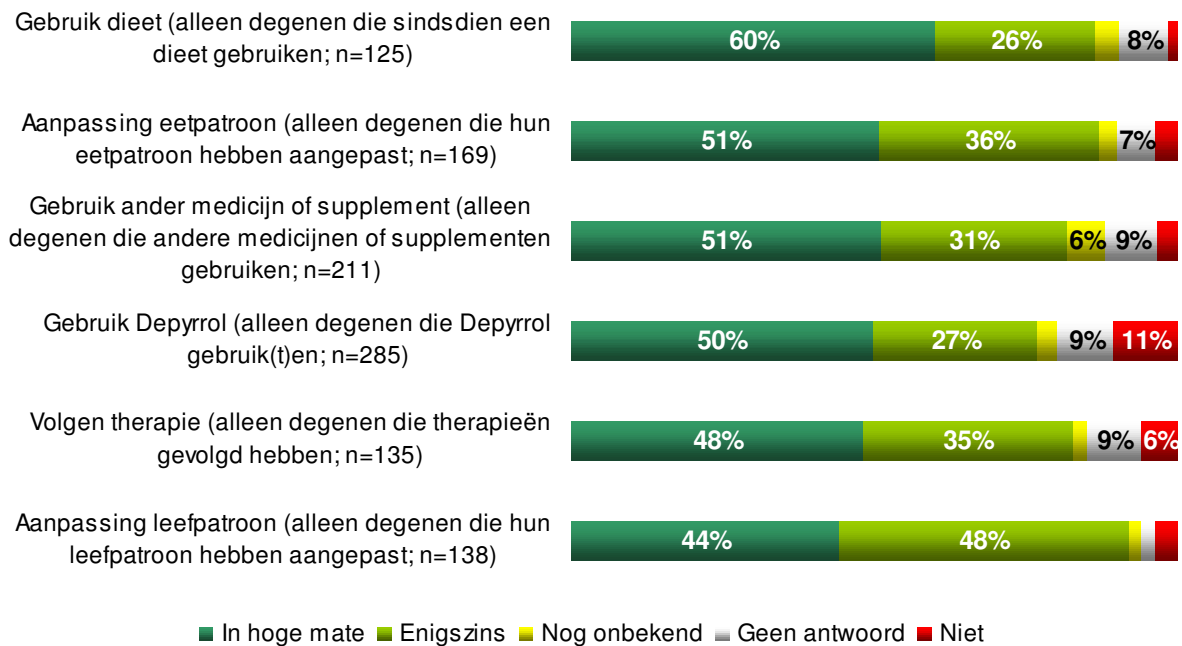
Bij de toelichting bij 'leefpatroon aangepast' werd vooral rust nemen en stress vermijden genoteerd. Ook regelmatig eten en slapen werden meermalen genoemd en: "Heel goed luisteren naar je lichaam."

Bij de toelichting bij gevolgde therapieën werden het meest 'bioresonantie', 'homeopathie', 'acupunctuur' en 'orthomoleculair' genoemd en daarnaast nog vele andere therapieën. Een respondent: 'Teveel om op te noemen, één A4-tje vol, zowel regulier als alternatief'.

Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

Uit de antwoorden op vraag 12 blijkt dat 86% van de gebruikers die een dieet gebruiken vindt dat dit geholpen heeft; waarvan 60% in hoge mate en 26% enigszins. Bij de aanpassing eetpatroon was dit 87% (waarvan 51% in hoge mate en 36% enigszins), bij gebruik van ander medicijn of supplement was dit 82% (waarvan 51% in hoge mate en 31% enigszins), bij gebruik van Depyrrol was dit 77% (waarvan 50% in hoge mate en 27% enigszins), bij het volgen van een therapie was dit 83% (waarvan 48% in hoge mate en 35% enigszins) en bij aanpassing leefpatroon was dit 92% (waarvan 44% in hoge mate en 48% enigszins). De respondenten die geen antwoord hebben gegeven, worden beschouwd als 'Nog onbekend'.

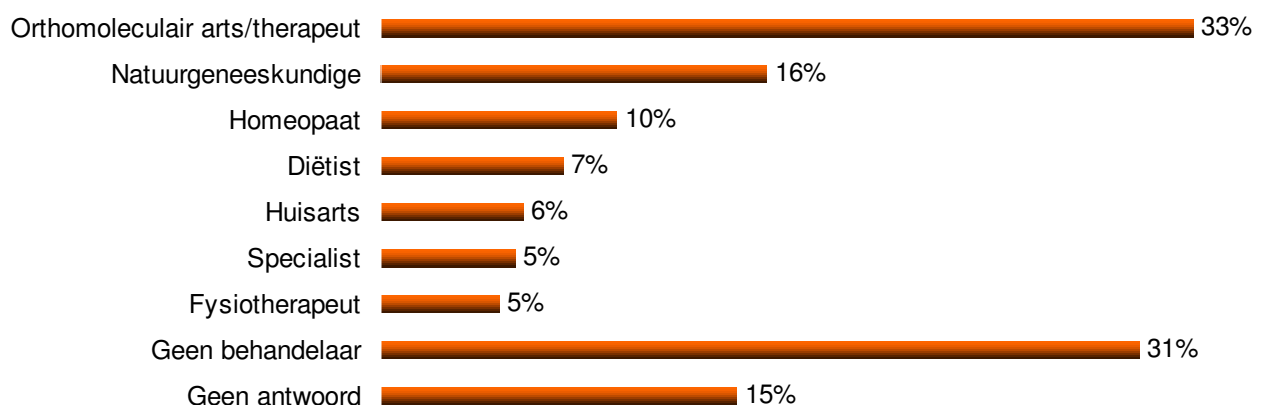
Hoe zeer heeft u dit geholpen bij HPU?



Uit de antwoorden op vraag 13 blijkt dat 54% van de respondenten een behandelaar voor HPU heeft en een deel daarvan meer dan één. Het meest komen voor een orthomoleculair arts of therapeut (33% van de respondenten) en natuurgeneeskundige (16%). Overige behandelaars komen minder voor; zie de grafiek hieronder. De respondenten die geen antwoord hebben gegeven hebben waarschijnlijk geen behandelaar (gehad).

Heeft u een behandelaar voor HPU?

(meerdere antwoorden mogelijk) (n = 310)



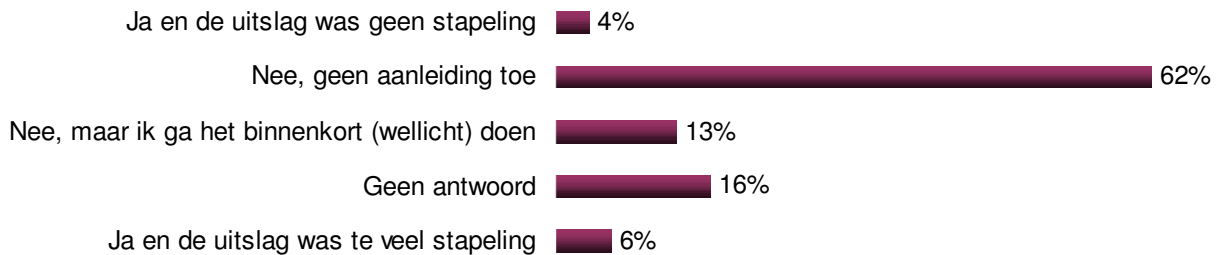
Onder 'Anders' werd meer malen genoemd dat de respondent zelf therapeut is.

Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

Uit de antwoorden op vraag 14 blijkt dat 10% van de respondenten zich heeft laten testen op stapeling van vitamine B6 en dat een meerderheid hiervan als uitslag te veel stapeling had. 13% van de respondenten overweegt de test binnenkort te doen en 62% ziet hiertoe geen aanleiding. De respondenten die geen antwoord hebben gegeven worden beschouwd als onbekend met de test.

Heeft u zich ooit laten testen op Vitamine B6 stapeling?

(n = 310)



Bij 'Anders' gaf een groot aantal respondenten aan deze test niet te kennen of stelde over de test een vraag.

Uit de antwoorden op vraag 15 blijkt dat 70% van de respondenten vindt dat Depyrrol in het basispakket van de zorgverzekering opgenomen moet worden. 31% vindt dat niet maar wel dat de stofwisselingsstoornis HPU erkend moet worden.

Vindt u dat Depyrrol opgenomen moet worden in het basispakket van de zorgverzekering en dus vergoed moet worden?

(n = 310)



Bij 'Anders' benadrukten meerdere respondenten dat zij vinden dat zowel HPU als Depyrrol erkend moeten worden. Dit standpunt heeft een klein deel van de respondenten er toe gebracht om zowel 'ja' als 'nee' te antwoorden. Hierdoor is het totaal bij deze vraag meer dan 100% geworden. Verder gaf nog een respondent aan dat bij een bepaalde verzekeringsmaatschappij Depyrrol reeds vergoed wordt in het aanvullend pakket.

Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

Uit de antwoorden op vraag 16 blijkt dat 70% graag of misschien bereid is mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling van HPU in combinatie met de werking van Depyrrol. 28% is niet bereid hieraan mee te werken, maar vindt wel dat het nodig is dat er wetenschappelijk onderzoek gedaan wordt.

Bent u bereid om eventueel mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling van HPU in combinatie met de werking van Depyrrol?

(n = 310)

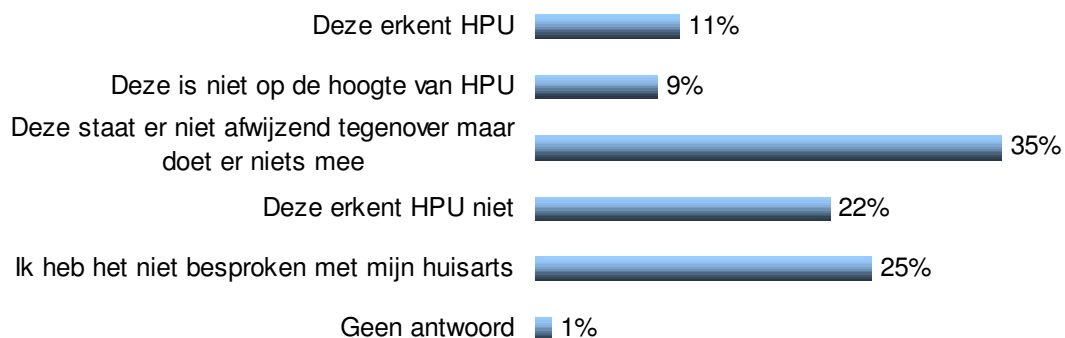


Bij 'Anders' werd meer malen opgemerkt dat men geen Depyrrol meer gebruikte en dus dat meedoen aan een onderzoek niet relevant zou zijn. Verder merkte een respondent nog op: 'Ik hoop dat er ergens een arts is die aanvullend onderzoek zou willen doen, mijn huisarts doet het af met "het was een modegril, heel lang niets meer van gehoord en nu komt u er weer mee."'

Uit de antwoorden op vraag 17 blijkt dat 66% van de respondenten een huisarts heeft die niet op de hoogte is van HPU, HPU niet erkent of er niets mee doet. 25% van de respondenten heeft HPU niet besproken met de huisarts. 11% van de respondenten heeft een huisarts die HPU wel erkent; zie de grafiek hieronder.

Hoe staat uw huisarts tegenover HPU?

(meerdere antwoorden mogelijk) (n = 310)



Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

7. Conclusies

Bij 87% van de respondenten is HPU geconstateerd door middel van een **urinetest bij het KEAC**. 38% van de respondenten heeft dit geconstateerd door middel van de **HPU-vragenlijst**. 30% van de respondenten heeft HPU op beide manieren geconstateerd. Bij 90% is deze constatering meer dan 2 jaar geleden, bij 65% meer dan 4 jaar geleden en bij 23% langer dan 6 jaar geleden.

95% van de respondenten had in meer of mindere mate als **klacht vermoeidheid**. Bij meer dan tweederde van de respondenten kwamen ook in meer of mindere mate psychische klachten, spierproblemen, concentratieproblemen, bloedsuikerschommelingen, allergieën, gewrichtsproblemen en kouwelijkheid voor.

Bij **80%** van de respondenten begon het merendeel van deze **klachten al tijdens de jeugd**. Latere gebeurtenissen zoals bevallingen ziekten, ongelukken, het in aanraking komen met bepaalde stoffen en dergelijke waren bij 45% van de respondenten het (opnieuw) begin van het merendeel van de klachten. Ook langdurige stress was een veelgenoemd begin. Bij 40% van de respondenten uit de leeftijdsgroep van 56 jaar en ouder is ook de menopauze (opnieuw) een begin van het merendeel van de klachten geweest.

92% van de respondenten **gebruikt Depyrrol of heeft dit gebruikt**; 13% langer dan 6 jaar, 42% langer dan 4 jaar en 67% langer dan 2 jaar. Depyrrol Basis werd door 65% van de respondenten gebruikt, gevolgd door Depyrrol Plus door 29% van de respondenten en Depyrrol Kind door 8% van de respondenten.

82% van degenen die als klacht 'vermoeidheid' opgaven geeft als **positief effect** van Depyrrol aan **minder vermoeid** te zijn. Ook nemen bij 72% de psychische klachten, bij 70% ontstekingen, bij 67% de psychiatrisch klachten en bij 66% de maag- en darmklachten af bij degenen met die klacht en die Depyrrol gebruiken of gebruikt hebben. Minder schimmelinfecties, bloedsuikerschommelingen, hoofdpijn / migraine, gewrichtsproblemen, bekkeninstabiliteit, spierproblemen, concentratieproblemen / duizeligheid, bloedarmoede, allergie, slaapproblemen, witte vlekken op de nagels, kouwelijkheid, hormonale problemen / menstratieklachten, blaasklachten en zonlichtgevoeligheid / zonneallergie werd door meer dan de helft als positief effect toegeschreven aan Depyrrol.

48% van de respondenten die Depyrrol gebruikt of heeft gebruikt schrijft **geen negatieve effecten** toe aan Depyrrol. Bij degenen die dat wel doen, zijn misselijkheid en zware dromen de meest voorkomende klachten. De respondenten met negatieve effecten hebben dit deels opgelost door de dosering aan te passen, 16% neemt de bijwerkingen voor lief en 11% is daarom met Depyrrol gestopt.

Naast gebruik van Depyrrol gebruikt(e) 68% van de respondenten ook andere medicijnen of supplementen specifiek vanwege HPU. Hierbij werden multi-vitamines het meest genoemd, gevolgd door visolie. Ook werden magnesium en zink meerdere malen genoemd. 55% van de respondenten heeft het eetpatroon aangepast. Hierbij werd vooral minder suiker genoemd en ook vaak glutenvrij en geen melkproducten. 40% van de respondenten gebruikt sindsdien een dieet. Hierbij werden bloedgroepdieet, rotatiedieet en anti-candida-dieet meerdere malen genoemd. 45% van de respondenten heeft het leefpatroon aangepast. Hierbij werden vooral rust nemen en stress vermijden genoemd. 44% van de respondenten heeft therapieën gevolgd. Hierbij werden vooral bioresonantie, homeopathie, acupunctuur en orthomoleculair genoemd.

Van de gebruikers vindt het volgende deel dat de behandeling **enigszins of in hoge mate geholpen heeft bij HPU**:

Aanpassing leefpatroon	92%
Aanpassing eetpatroon	87%
Gebruik dieet	86%
Volgen therapie	83%
Gebruik andere medicijnen of supplementen	82%

Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

Gebruik Depyrrol

77%

10% van de respondenten heeft zich laten testen op Vitamine B6 stapeling. Bij iets meer dan de helft van de getesten was de uitslag dat er te veel stapeling was.

54% van de respondenten heeft **één of meerdere behandelaars** voor HPU. Het meest komt voor othomoleculair arts of therapeut gevolgd door natuurgeneeskundige. Huisartsen spelen nauwelijks een rol bij de behandeling van HPU. Bij 35% van de respondenten staat de huisarts er niet afwijzend tegenover, maar doet er verder niets mee. Slechts 11% van de respondenten heeft een huisarts die HPU erkent. De meeste huisartsen staan afwijzend tegenover HPU. Een kwart van de respondenten heeft HPU niet besproken met de huisarts. 46% van de respondenten heeft geen behandelaar.

Van de respondenten vindt 70% dat Depyrrol in het basispakket van de zorgverzekering opgenomen moet worden.

Van de respondenten is 70% misschien of graag bereid mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling van HPU in combinatie met de werking van Depyrrol.

~

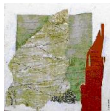
De tabellen behorende bij dit rapport kunt u downloaden als pdf-bestand via <http://www.hpupatientenvereniging.nl/Bijlages-Depyrrolonderzoek.pdf>

of

zijn per post gratis op te vragen via het secretariaat HPU-patiëntenvereniging (adres: zie laatste pagina)

Ervaringen met HPU en het gebruik van Depyrrol

**Dit onderzoek is geïnitieerd en gefinancierd door de HPU-patiëntenvereniging.
Gouda - 2007**



HPU-Patiëntenvereniging
aantal leden: 551
KvK reg.nr.: 0911 69 48
adres: HPU-Patiëntenvereniging
postbus 342, 2800 AH Gouda
website: www.hpupatientenvereniging.nl
email: secretariaat@hpupatientenvereniging.nl
lidmaatschap € 22,50 per jaar
Postbank nr. 43 533 54
t.n.v. HPU-Patiëntenvereniging. – Gouda



Stichting MEDIVERA CVS / ME - patiëntenbelangenfonds richt zich op:

1. realisatie van een specifiek natuurgeneeskundig centrum in short stay- en sanatoriumsetting voor onderzoek en behandeling van mensen met neuro-endocriene-metabole-immuniteitsverstoringen.
2. optimalisering van de dagelijkse omstandigheden t.b.v. de brede doelgroep d.m.v. voorlichting via de MEDIX, jaarlijkse landelijke informatiedagen, de telefonische Helpdesk en het GezondheidsAdviesPunt voor persoonlijk advies en hulpverlening.

Wij streven naar samenwerking met andere patiëntenorganisaties.

KvK reg.nr.: 32096728
aantal leden/donateurs: 165
adres: MEDIVERA
Damsluis 3, 3831 SP Leusden
tel. 033-494.71.02 (ma-wo-vr 10-13 uur)
website: www.medivera.nl
email: info@medivera.nl
lidmaatschap/donateurschap: € 22.50
Postgiro rek.: 95.96.173
t.n.v.MEDIVERA te Leusden



YMBA Onderzoek is onderdeel van YM de Boer Advies VOF

YM de Boer Advies VOF – Nieuwendammerdijk 142 – 1025 LS Amsterdam
Telefoon 020 637 6537 - www.ymba.nl – info@ymdeboeradvies.nl