

MS Centrum Amsterdam

De zorg voor mensen met multiple sclerose (MS)



Wat we weten over multiple sclerose (MS)

MS feiten

- Er zijn wereldwijd 2,5 miljoen mensen met MS.
- In Nederland heeft één op de duizend mensen MS (ongeveer 17.000 mensen).
- Elke dag krijgt iemand in Nederland te horen dat hij of zij MS heeft.
- Vrouwen hebben twee keer zoveel kans op MS dan mannen.
- Over het algemeen beginnen de eerste MS-symptomen tussen het twintigste en veertigste levensjaar.
- MS is een ziekte van het centraal zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg).
- MS komt minder voor in landen die dicht bij de evenaar liggen.

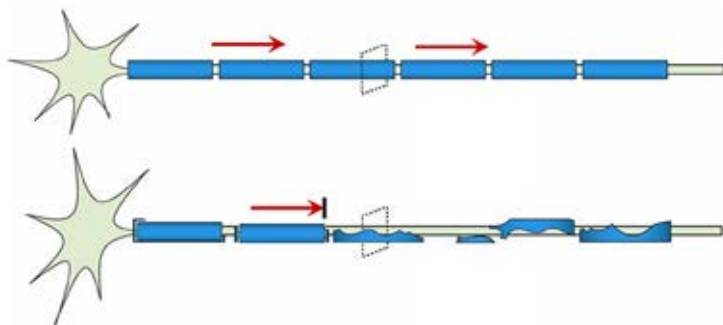
Oorzaak

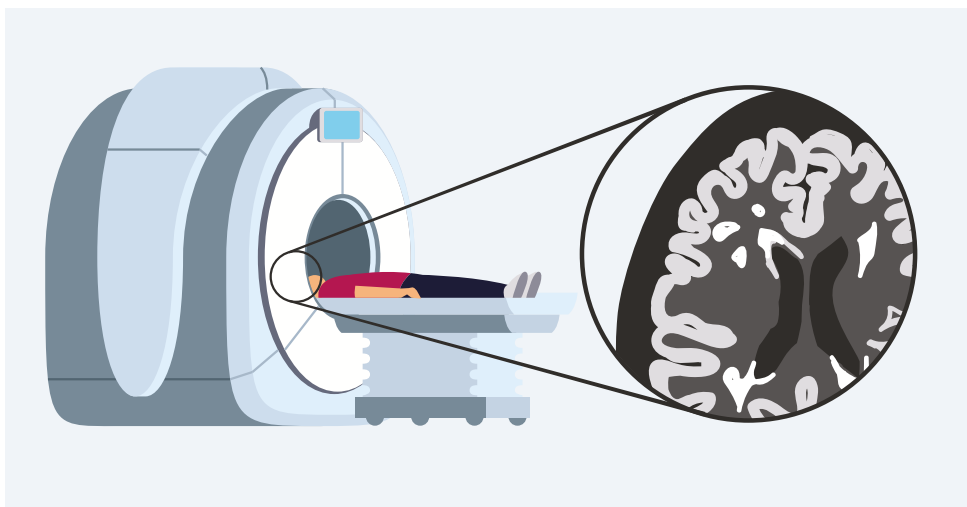
De precieze oorzaak van MS is onbekend. Er zijn meerdere factoren die samen bepalen of iemand MS krijgt. Een deel van de schade aan het centraal zenuwstelsel wordt veroorzaakt door het eigen afweersysteem. Daarom wordt MS ook wel een auto-immuunziekte (auto = zelf) genoemd. MS is niet erfelijk, maar erfelijke factoren spelen wel een rol. De 'normale' kans om MS te krijgen is één op duizend (0,1 procent). Als MS in de directe familie (1e of 2e graads verwantschap) voorkomt, is de kans 1 tot 3 procent. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat virusinfecties op jonge leeftijd, eetgewoontes en blootstelling aan zonlicht een rol spelen.

Ziekteverloop

MS is een chronische ziekte die gekenmerkt wordt door ontstekingen (laesies) in het centraal zenuwstelsel (hersenen en het ruggenmerg). Hierdoor ontstaan er beschadigingen aan de isolatielaag (myeline) om de uitlopers van hersencellen (zenuwbanen). Daarnaast kenmerkt MS zich door verlies van hersenweefsel. Bij de meeste mensen met MS kan het lichaam in het begin van de ziekte de schade (deels) repareren, waardoor de ziekteverschijnselen overgaan. Het lijkt daardoor of de ziekte in aanvallen komt. Zo'n aanval wordt ook wel schub genoemd. Bij ongeveer 85 procent van de mensen met MS begint de ziekte op deze manier, dit noemen we relapsing remitting MS (RRMS). Bij een deel van de mensen met RRMS gaat dit over in secundair progressieve MS (SPMS). Hierbij spelen ontstekingen steeds minder een rol en vindt er vooral afbraak van hersenweefsel plaats. In plaats van periodes van verslechtering die overgaan, gaan deze mensen geleidelijk achteruit. Bij 10-15 procent van de mensen met MS is de ziekte vanaf het begin progressief, dat wordt dan primair progressief (PPMS) genoemd. Hoe de ziekte zich bij elke patiënt ontwikkelt, is moeilijk te voorspellen. Dit veroorzaakt veel onzekerheid. MS is niet te genezen. Wel zijn er behandelingen die de ziekteverschijnselen kunnen verminderen (zie 'Behandeling van MS').

Bij een gezonde zenuw lopen signalen in de richting van de pijl over de zenuwbaan. Bij MS (onderste plaatje) is de myeline rondom de zenuwbaan beschadigd. Signalen worden niet meer goed doorgegeven.





Een MRI-apparaat maakt een scan van de hersenen.

Symptomen

MS is geen spierziekte, maar een aandoening van het centraal zenuwstelsel. De zenuwbanen die signalen sturen naar de spieren kunnen beschadigd raken. Dit kan leiden tot krachtsverlies in armen en/of benen of zelfs tot het niet meer kunnen bewegen van armen en/of benen. Welke klachten iemand krijgt, hangt af van de plaats in de hersenen waar de beschadigingen ontstaan, en dat kan per persoon erg verschillen. Veel voorkomende symptomen bij MS zijn slecht zien of dubbelzien, duizeligheid, dove gevoelens, tintelingen, verlammingen en stuurloosheid. Ook vermoeidheid en problemen met het denken (cognitie) komen vaak voor.

Diagnose

In het beginstadium van de ziekte MS kunnen de klachten vaag en wisselend zijn. Bovendien kunnen de meeste verschijnselen die bij MS optreden ook bij andere ziekten voorkomen. Daarom is het belangrijk dat andere oorzaken voor de bestaande klachten worden

uitgesloten. De diagnose RRMS wordt gesteld als er meerdere episodes van lichamelijke klachten zijn (= spreiding in tijd), die afkomstig moeten zijn van minimaal twee plaatsen in de hersenen of het ruggenmerg (= spreiding in ruimte). Als de neuroloog MS vermoedt, zal een MRI-scan van de hersenen gemaakt worden en soms ook van het ruggenmerg. Bij MS zijn typische afwijkingen op de MRI-scan te zien. Afhankelijk van de klachten en voorgeschiedenis van de patiënt kan meer onderzoek verricht worden, zoals bloedonderzoek of ruggenprik.

Behandeling van MS

Behandelen van een Schub

Van een schub spreekt men:

- wanneer er nieuwe MS-klachten ontstaan en/of
- bestaande klachten sterk toenemen en
- wanneer die klachten langer aanhouden dan 24 uur.

Koorts of een infectie kunnen bestaande klachten verergeren. In dat geval wordt er niet gesproken van een schub, maar van opvlamming van bekende klachten. Dit wordt ook wel een pseudo-schub genoemd. De behandeling kan bestaan uit een hoge dosering ontstekingsremmende stof (methylprednisolon) die gedurende drie dagen per infuus wordt toegediend. Het belangrijkste resultaat hiervan is dat de schubverschijnselen sneller afnemen, het uiteindelijk herstel van de schub is niet anders dan bij mensen die niet met methylprednisolon zijn behandeld.

Ziekteverloop beïnvloeden

Er is een aantal middelen beschikbaar die de kans op nieuwe schubs verkleint en mogelijk ook de kans op verdere blijvende verslechtering. Deze middelen worden per injectie toegediend of in de vorm van een tablet ingenomen. Deze middelen worden in het algemeen als eerste gegeven bij MS en noemen we daarom 'eerstelijnsmedicatie'. Bij patiënten, die ondanks deze middelen veel aanvallen houden en/of snel verslechteren, wordt 'tweedelijnsmedicatie' voorgeschreven.

Of al deze middelen de kans op blijvende invaliditeit kunnen verkleinen of uitstellen, is geen uitgemaakte zaak. Er zijn echter aanwijzingen dat dit wel het geval is. Het onderzoek naar geschikte middelen voor MS gaat door. Voor de meest actuele informatie, kijk op de website www.vumc.nl/msbehandeling.



Foto: Mark van den Brink

Op de dagbehandelkamer bij de afdeling neurologie worden infuusmedicaties toegediend.

Behandeling van MS-symptomen

Ondanks de behandelmogelijkheden om het verloop van de ziekte te beïnvloeden, hebben veel mensen met MS tijdelijke of blijvende symptomen. In veel gevallen is het mogelijk deze te behandelen, bijvoorbeeld met medicijnen, fysiotherapie, ergotherapie of logopedie. Enkele behandelingen worden hier beschreven.

Loopproblemen

Bij problemen met lopen kan onderzoek door een fysiotherapeut of revalidatiearts nodig zijn om tot een goede behandeling te komen. Vervolgens kunnen oefenprogramma's, spalken of medicijnen gebruikt worden om het lopen te verbeteren. Mocht lopen toch erg moeilijk worden, dan zijn er nog verschillende hulpmiddelen, zoals een stok, een spalk, een rolstoel of scootmobiel. Bij loopproblemen kan het looppatroon verder onderzocht worden in het virtual reality lab. Mensen lopen dan in een 3D-landschap en ondertussen wordt het lopen stap voor stap geanalyseerd.

Spierkrampen

Spasme is een voortdurende (onwillekeurige) aanspanning van de spieren. Bij spasticiteit of spierstijfheid zijn de spieren stijf, omdat ze altijd een beetje aangespannen zijn en moeilijk kunnen ontspannen. Dit kan leiden tot problemen bij het staan, het lopen of het gebruik van de armen en handen. Bij ernstige spasticiteit kan een pijnlijk gevoel in de spieren optreden. Oefentherapie kan de klachten verminderen. Wanneer de spierkrampen de patiënt ernstig belemmeren, kan de arts een behandeling met medicijnen voorstellen.

Blaasproblemen

Veel mensen met MS (90%) krijgen gedurende hun ziekte blaas- en plasproblemen. Bij een klein deel van de mensen met MS begint de



Foto: Diederik van der Laan

Het Virtual Reality lab voor het maken van een loopanalyse.

ziekte met deze klachten (2%). Blaas- en plasproblemen kunnen het beste met de verpleegkundige of neuroloog besproken worden, want ze kunnen leiden tot een afname in de kwaliteit van leven. Enerzijds vanwege de sociale beperkingen die dit kan geven, anderzijds vanwege het risico op het ontstaan van blaasontstekingen. Eventueel kunnen de behandelmogelijkheden met een uroloog worden besproken.

Vermoeidheid

Wanneer vermoeidheid een probleem is, kan er een afspraak met de MS-verpleegkundige gemaakt worden. De MS-verpleegkundige geeft informatie over het omgaan met de vermoeidheid. Het kan zijn dat dit voldoende is. Zo niet, dan kan er doorverwezen worden naar de neuroloog of de revalidatiearts om te onderzoeken of er een onderliggende oorzaak van de vermoeidheid is. Zo nodig wordt er voor de behandeling van de onderliggende oorzaak weer doorverwezen naar andere zorgverleners, zoals de ergotherapeut, fysiotherapeut, maatschappelijk werker en/of psycholoog. Bij het MS Centrum Amsterdam behandelen we vermoeidheid bij MS steeds vaker met cognitieve gedragstherapie.

MS-zorg patiënten Amsterdam UMC

Mensen met MS, die in de regio Amsterdam wonen en/of meedoen aan studies, komen naar het MS Centrum Amsterdam voor hun MS-zorg.

Spreekuur neuroloog

De behandelend neuroloog op de polikliniek neurologie stelt de diagnose en bepaalt samen met de patiënt de behandeling. Na de diagnose verwijst de neuroloog zo nodig door naar de MS-verpleegkundige of naar andere zorgverleners. De meeste mensen met MS worden jaarlijks uitgenodigd op het spreekuur van de behandelend neuroloog. Naast de MS-neurologen worden deze gesprekken gedaan door neurologen-in-opleiding of een MS-fellow.

MS-neurologen

Foto's van links naar rechts:

Dr. Brigit de Jong

Dr. Nynke Kalkers (tevens werkzaam bij OLVG, locatie Oost)

Prof. dr. Joep Killestein

Dr. Bob van Oosten

Prof. dr. Bernard Uitdehaag

MS-verpleegkundig spreekuur

De MS-verpleegkundige is voor de zorg aan mensen met MS vaak het eerste aanspreekpunt bij vragen en problemen. Zij is de zorgcoördinator. De MS-verpleegkundige helpt zelf of verwijst naar andere zorgverleners of instanties. Vragen kunnen gesteld worden via het telefonisch spreekuur, online via het

elektronisch patiëntendossier Mijn Dossier of er kan een afspraak gemaakt worden op het spreekuur in het MS Centrum Amsterdam. Zie voor contactgegevens de contactpagina (pagina 10). Naast een algemeen verpleegkundig spreekuur is er een verpleegkundig spreekuur speciaal voor vragen over problemen met het denken (cognitie).

MS-verpleegkundigen

Kim Bakker, MS-verpleegkundig consulent
Nathalie van Luijken, MS-verpleegkundig specialist.



Schub-poli

Mensen die denken een schub te hebben die behandeld moet worden, kunnen terecht op de schub-poli. Op de schub-poli worden de klachten beoordeeld door een neuroloog. Deze poli is twee dagdelen per week. Wanneer besloten wordt dat een methylprednisolon kuur nodig is, kan er meestal direct met de kuur begonnen worden. Patiënten worden naar de



MS-neurologen



MS-verpleegkundige Kim Bakker geeft informatie over MS.

schub-poli doorverwezen via het MS-verpleegkundig telefonisch spreekuur of door de behandelend neuroloog.

Medicatiespreekuur

De MS-verpleegkundig specialist heeft een spreekuur voor het geven van informatie over eerstelijns MS-medicijnen. Daarnaast is er een screeningsspreekuur voor mensen die gaan starten met medicatie die het verloop van de ziekte beïnvloeden. Na de start met de medicatie is het per medicijn verschillend hoe vaak men voor een controle op dit spreekuur komt. Ook is er een telefonisch spreekuur om bloeduitslagen van mensen die MS-medicatie gebruiken door te geven.

Fampyra spreekuur

Sinds 1 september 2019 wordt Fampyra onder strikte voorwaarden vergoed. Iedereen die het middel al gebruikt en wil gaan gebruiken moet jaarlijks een proefbehandeling van twee weken krijgen om de effectiviteit van het middel te meten. Daarbij horen twee controles in het ziekenhuis. Om deze controles te doen heeft het MS Centrum Amsterdam het Fampyra spreekuur.

Multidisciplinair spreekuur

Naast het gewone spreekuur bij de behandelend neuroloog worden sommige mensen met MS uitgenodigd voor het multidisciplinair spreekuur. Patiënten krijgen een paar weken voorafgaand aan het spreekuur een mail met een vragenlijst. De antwoorden bepalen welke zorgverleners bij de afspraak zijn.

Behandelkamer

Sommige behandelingen (bijvoorbeeld methylprednisolon kuur, natalizumab en ocrelizumab) vinden op de dagbehandelkamer in het ziekenhuis plaats (gang 2B).

MS-team

Het MS Centrum Amsterdam heeft een MS-team dat de zorg aan mensen met MS op elkaar afstemt. De verschillende zorgverleners, waar men gedurende het ziekteverloop mee te maken kan krijgen, zijn neuroloog, MS-verpleegkundige, revalidatiearts, uroloog, oogarts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, medisch psycholoog en medisch maatschappelijk werker.

Second opinions

Het is mogelijk om het MS Centrum Amsterdam te bezoeken voor een second opinion (een tweede mening van een specialist). Doorverwezen worden naar één van deze spreekuren verloopt via de eigen behandelaar. De verschillende second opinion spreekuren zijn:

Poli diagnostiek en behandeling (SOMS)

Voor mensen waarbij kort geleden de diagnose MS is gesteld of de verdenking op MS is gerezen of mensen die advies over de behandeling van MS willen. Patiënten worden gezien door een MS-neuroloog, een MS-fellow of een neuroloog-in-opleiding. Over het algemeen verloopt dit spreekuur via de one-stop poli waarbij het intake- en uitslaggesprek op dezelfde dag plaatsvinden. De patiënten worden vervolgens terugverwezen naar hun eigen behandelaar.

Poli MS en Cognitieve klachten (SOMSCOG)

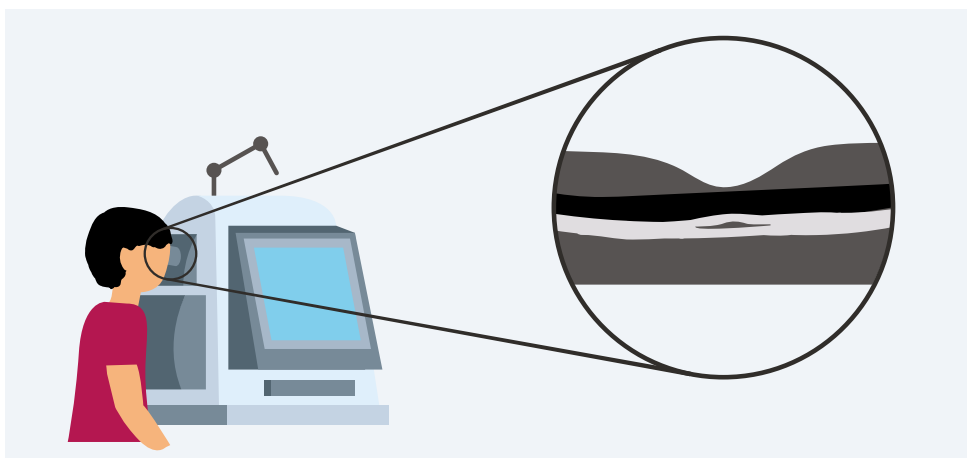
Problemen met cognitie, in het bijzonder geheugen-, aandachts- en concentratieproblemen, komen voor bij 50 tot 60% van de mensen met MS. Cognitieve problemen hebben zeer ernstige gevolgen voor het dagelijks functioneren. Voor mensen met cognitieve klachten is er een poli MS en cognitieve klachten. Op één dag krijgt men een neurologisch consult gecombineerd met een neuropsychologische test en aanvullende diagnostiek. Twee weken na deze screeningsdag vindt er een uitslaggesprek plaats. Vervolgens wordt er terugverwezen naar de behandelend arts met een behandeladvies op maat.

Het is nog niet duidelijk op welke manier de diagnose voor cognitieve klachten bij MS gesteld moet worden. Ook is nog niet bekend



Foto: Mark van den Brink

Spreekuur bij de neuroloog



Met het OCT-apparaat worden de zenuwen in het oog in beeld gebracht.

wat de beste behandeling is. Afhankelijk van de conclusies van de screeningsdag kan de patiënt uitgenodigd worden om deel te nemen aan een wetenschappelijke studie. Het doel van de studie is toename van de kennis over cognitieve klachten en de behandelmogelijkheden bij MS.

Poli revalidatie en MS

Het MS-revalidatieteam levert zorg op maat met individuele behandelprogramma's. Het team heeft speciale expertise op het gebied van vermoeidheid, loopproblemen en spasticiteits-behandeling.

Poli MS en werk

Dit spreekuur is bedoeld voor mensen met MS die door hun ziekte kampen met complexe problemen op het werk.

Hierbij werkt de afdeling revalidatiegeneeskunde samen met een klinisch arbeidsgeneeskundige van het Instituut Klinische Arbeidsgeneeskunde Nederland (IKA Ned).

Poli MS en oogklachten

Het MS-oogteam helpt mensen met problemen bij het zien en problemen met het bewegen van het oog.

Overige diensten

Naast het doorverwijzen naar één van deze spreekuren kan een behandelend arts advies vragen over:

- bepalen van antistoffen tegen MS-medicijnen;
- beoordelen MRI-scans op complicaties.

Contact met het MS Centrum Amsterdam

Alleen voor patiënten van Amsterdam UMC

Elektronisch patiëntendossier

Via het patiëntenportaal Mijn Dossier:

- Afspraken aanvragen, wijzigen of afzeggen
- Persoonlijk medisch dossier raadplegen
- Brieven en uitslagen van onderzoeken inzien
- Via een beveiligde omgeving vragen stellen aan het behandelteam
- Herhaalrecepten aanvragen
- Persoonlijke gegevens wijzigen

Neurologie

Afspraak maken met neuroloog of MS-verpleegkundige

Patiënten van Amsterdam UMC kunnen zelf een vervolgspraak maken of verzetten. Voor een eenvoudige vraag kan een belafspraak gemaakt worden.

Telefoon: 020-444 1162

Researchverpleegkundigen

De researchverpleegkundigen zijn bereikbaar voor mensen die aan een studie meedoen.

Telefoon: 020-444 0354

Dagbehandeling

Infusen worden gegeven op de dagbehandeling van de afdeling neurologie in de kliniek van Amsterdam UMC, locatie VUmc (gang 2B).

Telefoon: 020-444 0707

Dagelijks van 08.00 tot 16.00 uur

Secretariaat neurologie

Voor verklaringen, machtigingen en herhalingsrecepten.

Telefoon: 020-444 6028

Maandag en donderdag van 09.00 tot 11.00 uur

MS-verpleegkundig telefonisch spreekuur

Voor alle vragen op het gebied van MS. Er wordt een terugbelafspraak gemaakt. De MS-verpleegkundige belt op de afgesproken dag en tijdstip.

Telefoon: 020-444 0775

Logopedie

Telefoon: 020-444 2461

Revalidatiegeneeskunde

Revalidatiearts

Telefoon: 020-444 1180

Dagelijks van 08.00 tot 17.00

Fysiotherapeut of ergotherapeut

Alleen als er een doorverwijzing is door neuroloog, MS-verpleegkundige en/of revalidatiearts.

Telefoon: 020-444 1182

Dagelijks van 08.00 tot 17.00

Overig

De overige (para)medici, zoals de medisch maatschappelijk werker en de medisch psycholoog, zijn bereikbaar via de telefoonnummers, die staan vermeld op de uitnodigingsbrief voor een intake.

Informatie

Website

Kijk voor meer informatie op de website van het MS Centrum Amsterdam: www.mscentrumamsterdam.nl. Hier staat algemene informatie over MS en over wetenschappelijk onderzoek en aankondigingen van bijeenkomsten.

Social media

Het MS Centrum Amsterdam is ook te volgen via Facebook en Twitter: www.facebook.com/mscentrumamsterdam www.twitter.com/MScentrum020

Folders

Folders zijn te downloaden van de website van het MS Centrum Amsterdam: www.vumc.nl/msfolders

Digitale nieuwsbrief

Abonneren op de digitale nieuwsbrief kan via: www.vumc.nl/mscentrumnieuwsbrief

Informatiebijeenkomsten

Het doel van informatiebijeenkomsten is om actuele informatie van goede kwaliteit aan te bieden aan mensen met MS en aan hun directe

omgeving. Regelmatig worden korte themabijeenkomsten of MS-infodagen georganiseerd voor mensen met MS en hun naasten.

Meedoen aan een studie

Mensen met MS, maar ook mensen zonder MS, kunnen meedoen aan studies. Op de website van het MS Centrum Amsterdam staan de studies beschreven waarvoor deelnemers worden gezocht: www.vumc.nl/meedoen



Foto: Mark van den Brink

Met de Nine Hole Peg Test wordt de snelheid van de fijne handmotoriek gemeten.



Foto: Tjwan Merks

Op de MS-infodag krijgen mensen met MS informatie over MS-zorg en MS-onderzoek.

Steun MS Centrum Amsterdam

Elke dag krijgt iemand in Nederland te horen dat hij of zij MS heeft. Dit zijn veelal jonge mensen. Hun toekomstplannen spatten uiteen. Daarvoor in de plaats komt onzekerheid; kan ik blijven werken, kan ik een gezin beginnen en zit ik over 5 jaar in een rolstoel? Vragen waar veel mensen na de diagnose mee worstelen.

MS tast het centraal zenuwstelsel aan waardoor steeds meer lichaamsfuncties uitvallen. Het MS Centrum Amsterdam behoort tot de wetenschappelijke top drie van de academische MS centra in de wereld. Hier wordt onderzoek gedaan naar MS met maar één doel: een wereld zonder MS. Helpt u mee?

Hoe kunt u steunen?

Giften kunnen worden overgemaakt op ING bank, rekening nummer: NL46INGB000000481818 t.n.v. VUmc Fonds in Amsterdam o.v.v. MS Centrum.

VUmc Fonds is door de belastingdienst erkend als algemeen nut beogende instelling (ANBI). Kijk voor de mogelijkheden om het MS Centrum Amsterdam te steunen op www.vumc.nl/steunms

Meer informatie

MS Centrum Amsterdam
Amsterdam UMC, locatie VUmc
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam
T: 020-444 9088
E: bureaumscentrum@amsterdamumc.nl
W: www.mscentrumamsterdam.nl

Bezoekadres

De Boelelaan 1118
1081 HV Amsterdam



MS Centrum Amsterdam
Amsterdam UMC



Foto: Mark van den Brink