

MEDIA RELEASE • COMMUNIQUE AUX MEDIAS • MEDIENMITTEILUNG**Patiënten met MS herkennen de symptomen van hun ziekteprogressie niet altijd**

Amsterdam, 15 september 2020 – Patiënten met Multiple Sclerose (MS) herkennen en bespreken niet altijd de symptomen die aangeven dat hun ziekte verslechtert¹. Patiënten leren na verloop van tijd om te gaan met hun ziekte en herkennen daardoor soms de symptomen niet die aangeven dat hun ziekte verslechtert. Hierdoor is de behandelend arts of MS-verpleegkundige niet altijd volledig geïnformeerd over het ziekteverloop. Uit recent onderzoek van Novartis blijkt dat meer dan 60% van de progressieve patiënten met MS op basis van hun klachten verslechtert in zes maanden. Uit het onderzoek bleek tevens dat deze groep de meeste ziektelast ervaart en dat bijna twee derde van patiënten niet medicamenteus behandeld wordt. Het is dan ook noodzakelijk om bepaalde klachten en symptomen aan te geven en te bespreken met de behandelend arts of MS-verpleegkundige, zodat een behandeling op maat tijdig kan worden gestart. Duidelijke voorlichting vanuit behandelend artsen en MS-verpleegkundigen over symptomen en ziekteprogressie is daarom nodig. MS Vereniging Nederland en het Nationaal MS Fonds hebben verschillende initiatieven genomen om patiënten met MS hierbij te helpen, zoals voorlichtingen, trainingen en coaching.

Een landelijk onderzoek van Novartis, uitgevoerd door onderzoeksbureau DVJ insights, in samenwerking met MS Vereniging Nederland en het Nationaal MS Fonds heeft het verloop van de ziekte MS en hoe patiënten dit ervaren inzichtelijk gemaakt. Zo is er gekeken naar het aantal relapsen – een (tijdelijke) verslechtering van de ziekte - die patiënten ervaren, de mate van herstel van deze relapsen, veranderingen op de zogeheten ‘Extended Disability Status Scale’ (EDSS, een maat voor de ernst van de beperking), het gebruik van medicatie binnen de verschillende vormen van MS en het bezoek van verschillende medisch specialisten.

Voorlichting en training

Het vaststellen van de juiste fase van het ziekteverloop van patiënten met MS is belangrijk. Het blijkt dat bijna twee derde van de patiënten met progressieve vormen van MS (PPMS en SPMS) geen medicamenteuze behandelingen ondergaat. De medicamenteuze behandelingsopties voor progressieve MS zijn beperkt en daarom is het belangrijk dat het ziekteverloop wordt vastgesteld voor het al dan niet starten van behandeling en begeleiding die het meest passend is voor patiënten met MS en hun actuele situatie.

Goede voorlichting en training voor patiënten en mantelzorgers, gericht op het herkennen van het ziektebeeld en de bijbehorende symptomen, zijn daarom essentieel voor een goed verloop van het gesprek in de spreekkamer en het vervolg van de behandeling. De behandelend arts en MS-verpleegkundige spelen hierin een belangrijke rol om patiënten in een vroeg stadium te informeren over symptoomherkenning en ziekteprogressie. Daarnaast hebben MS Vereniging Nederland en het Nationaal MS Fonds verschillende initiatieven genomen om patiënten met MS hierbij te helpen zoals voorlichtingen, trainingen en coaching. Hoe sneller en beter patiënten met MS hun symptomen van ziekteprogressie herkennen en

aangeven bij de behandelend arts of MS-verpleegkundige, hoe sneller een juiste behandeling gestart kan worden.

Nationaal MS Fonds: “Om mensen met MS zo goed mogelijk te informeren organiseert het Nationaal MS Fonds onder andere haar Nationale MS Dag, dit jaar online op 8 november. Hierin is dit jaar aandacht voor veel voorkomende symptomen zoals blaasproblemen en verslechterende cognitie. Ook komt aan bod hoe je de overgang naar een progressievere vorm van MS kunt herkennen en wat het betekent om een progressieve vorm van MS te hebben. We helpen mensen door hen te informeren, zodat ze bewuster hun ziekte zelf kunnen monitoren en de regie kunnen nemen over hun eigen behandeling met of zonder medicatie.”

Weinig herkenning bij patiënten over ziekteverloop

Binnen MS zijn vijf vormen te onderscheiden: CIS², Benigne, RRMS³, PPMS⁴ en SPMS⁵. Vaak worden klachten ernstiger naarmate de ziekte vordert. Vooral van de (tijdelijke) verslechtingen (relapse, schub) weten de meeste patiënten in de beginstadia van de ziekte nog te herstellen, maar in latere stadia blijkt dat slechts 1 op de 5 patiënten te zijn.

Dr. Gerald Hengstman, neuroloog en voorzitter Raad van Bestuur MS Zorg Nederland: “Juist nu is het belangrijker dan ooit om tijdig vast te stellen dat er sprake is van geleidelijke progressie van de ziekte. Niet alleen vanwege het beter kunnen inspelen op de optimale begeleiding die nodig is maar ook op het maken van de juiste therapeutische keuzes voor het afremmen van het ziekteproces.”

Progressiviteit van de klachten neemt per fase toe

Uit het onderzoek blijkt dat naarmate de progressie van de ziekte doorzet, de ziektesymptomen evenals de impact op de dagelijkse activiteiten toenemen. Maar liefst 85% van de patiënten met MS ervaart loopproblemen, 79% heeft een achteruitgaande conditie en 74% heeft last van gevoelsstoornissen. Ook het aantal huishoudelijke taken dat niet meer uitgevoerd kan worden neemt toe, net als de mate waarin iemand afhankelijk is van hulp van anderen.

Veel MS-patiënten hebben moeite met cognitieve functies zoals concentratie, coördinatie zoals iets vastpakken en evenwicht. Het blijkt dat patiënten en hun mantelzorgers deze symptomen niet altijd herkennen en daarom ook niet aangeven bij hun behandelend arts of verpleegkundige. Terwijl dit juist belangrijk is voor een gerichte aanpak van deze problemen.

MS Vereniging Nederland: “Onze vereniging beschikt over een schat aan ervaringsdeskundigheid om MS-patiënten op weg te helpen. Zo is er de MS-telefoon, die mensen met MS met raad en daad bijstaat. Geen vraag of symptoom is te gek. Ook biedt het team van de MS-telefoon een luisterend oor en verwijst indien nodig door naar een deskundige. Voor mensen die liever op internet op zoek gaan bieden onze websites www.msvereniging.nl en www.msweb.nl uitgebreide informatie over MS, de klachten en symptomen die daarbij horen en uiteraard behandelmogelijkheden. Niet onbelangrijk tot slot zijn onze regionale werkgroepen waar MS-patiënten gelijkgestemden kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen uitwisselen.”

Verbetering ziekte-inzicht

Met de onderzoeksresultaten willen Novartis, MS Vereniging Nederland en het Nationaal MS Fonds ervoor zorgen dat patiënten met MS meer inzicht krijgen in de symptomen van hun ziektebeeld. Het is belangrijk dat patiënten met MS en mantelzorgers tijdig de symptomen van de ziekteprogressie herkennen en bespreken met de behandelend arts of MS-verpleegkundige zodat een behandeling op maat gestart kan worden. De resultaten van het onderzoek zijn gepresenteerd tijdens het MS virtuele ECTRIMS / ACTRIMS congres op 11-13 september.

Over Novartis

Novartis wil een nieuwe kijk bieden op geneeskunde om het leven van mensen te verbeteren en te verlengen. Als een wereldwijd toonaangevend geneesmiddelenbedrijf gebruiken we innovatieve wetenschap en digitale technologieën om transformerende behandelingen te creëren op gebieden met een grote medische nood. In onze zoektocht naar nieuwe geneesmiddelen bevinden we ons stelselmatig in de wereldtop van bedrijven die investeren in onderzoek en ontwikkeling. De producten van Novartis bereiken meer dan 750 miljoen mensen wereldwijd en we vinden innovatieve manieren om de toegang tot onze nieuwste behandelingen uit te breiden. Bij Novartis werken wereldwijd ongeveer 108.000 mensen met ruim 140 nationaliteiten. Meer informatie vindt u op www.novartis.com.

Novartis is actief op Twitter. Meld u aan en volg @Novartis op <http://twitter.com/novartis> of volg @NovartisNews voor het laatste nieuws en media-updates op <https://twitter.com/novartisnews>

###

Media contact

Neem voor meer informatie contact op met:

Novartis

Helma Dollevoet

Head Patient Relations & Communications.

E: helma.dollevoet@novartis.com

T: 06 12471169

Weber Shandwick voor Novartis

Jacob Cloo

E: jcloo@webershandwick.com

T: 06 53384760

1371166

¹ M.Duddy et al. <http://dx.doi.org/10.1016/j.msard.2014.02.006>

² Clinically Isolated Syndrome (CIS) (Karakteristieke aanval lijkend op MS maar nog niet gediagnostiseerd)

³ Relapsing Remitting Multiple Sclerose

⁴ Primair Progressieve Multiple Sclerose

⁵ Secundair Progressieve Multiple Sclerose