

Op maandag 30 oktober jl. organiseerde MS Vereniging afdeling Zuid-Limburg een bijeenkomst met als onderwerp:

“Het reilen en zeilen van het Academisch MS Centrum Zuyd”.

Wij hadden hiertoe neuroloog Dr. Gerlach en verpleegkundig specialist Tiny Kempkens bereid gevonden om namens het MS Centrum te komen spreken.

De avond startte met een presentatie door Tiny Kempkens. Zij vertelde onder andere over de nieuwe naam ‘Academisch MS Centrum Zuyd’, de personele bezetting van het MS Centrum, en ook over enkele **belangrijke veranderingen** in de communicatielijnen met het MS Centrum, waarover u onderaan dit verslag meer kunt lezen.

Daarnaast vertelde Tiny Kempkens over het succesvolle maandelijkse combi-spreekuur voor MS-patiënten, dat zij samen voert met de revalidatieartsen. Tot slot vertelde ze over samenwerkingen tussen het MS Centrum en de diverse patiëntenverenigingen.



Hierna nam Dr. Gerlach het woord om ons te vertellen over enkele nieuwe ontwikkelingen in MS land. Als eerste zette hij uiteen dat het Academisch MS Centrum Zuyd nauw samenwerkt met diverse ziekenhuizen in NL én België; voor onderzoek, kennisdeling en collegiale consultatie.

Hierna zette hij het aanwezige publiek meteen ietwat op het verkeerde been door ons te vragen naar ‘Wat is progressieve MS?’. Hij bedoelde hier namelijk *niet* de bekende progressieve beloopsvorm van MS mee! Hierop volgde een interessante uiteenzetting van nieuwe inzichten over het beloop van MS.

Zo legde hij op gedegen wijze uit waarom de oude, ons bekende indeling in beloopsvormen van MS (RRMS, SPMS en PPMS) eigenlijk wat achterhaald is en ook door neurologen niet meer zo graag wordt gebruikt. Maar dat patiënten wél nog vaak waarde hechten aan deze termen vanuit een behoefte aan houvast. En dat vanuit de farmacie deze termen ook nog veel worden gebruikt omdat bepaalde MS medicijnen uitsluitend mogen worden voorgeschreven aan één bepaalde groep MS patiënten, vaak met RRMS.

Verder stelde Dr. Gerlach dat progressie bij MS eigenlijk *continu* plaatsvindt (in iedere fase van de ziekte), vaak zelfs nog vóór een officiële diagnose. Oftewel: iedere MS patiënt lijdt (in meer of mindere mate) aan progressieve MS! Soms zijn verslechtingen heel duidelijk vast te stellen vanwege een herkenbare schub en/of duidelijk vast te stellen met een MRI, maar ook treedt er vaak heel geleidelijke verslechting op die niet vast te stellen is m.b.v. een MRI (smeulende plekjes die vaak niet op een MRI zichtbaar zijn).

Dr. Gerlach introduceerde hierna twee belangrijke nieuwe termen die neurologen gebruiken in MS land: RAW (Relapse Associated Worstening): verslechting die duidelijk toe te schrijven is aan schubs (relapses) én PIRA (Progression Independent of Relapses): verslechting zonder relapses en vaak ook zonder aantoonbare ontstekingen op een MRI. Uit studies blijkt dat deze laatste groep met zogenoemde smeulende MS behoorlijk groot is! Het slechte nieuws: de huidige MS medicatie werkt voornamelijk op het afremmen van ontstekingen (schubs) en niet op PIRA. Het goede nieuws: er is een nieuwe 'groep' van medicijnen in een vergevorderd stadium van onderzoek, de zogenoemde BTK-remmers.



Het was een interessant gedegen uitgelegd en soms (voor sommigen) wellicht ook wat ingewikkeld verhaal over de nieuwste inzichten omtrent progressie bij MS. Het gaat voor dit verslag te ver om hier uitgebreider op dit deel van de presentatie van Dr. Gerlach in te gaan.

Mocht u meer hierover willen weten, dan willen wij u wijzen op de informatieve filmpjes van **Stichting MS in Beeld** (te vinden op via website en op YouTube). Met name de aflevering 'Alle MS is progressief! Wat nu?' legt bovenstaand verhaal op eenvoudige en humoristische wijze nog eens uit. Een aanrader!

Na een korte pauze, vervolgde dhr. Dr. Gerlach zijn presentatie met een uiteenzetting van alle onderzoeken waaraan het Academisch MS Centrum Zuyd deelneemt. Dat zijn er een heleboel. Ook vertelde hij per onderzoek met welke ziekenhuizen, onderzoekscentra en bedrijven er wordt samengewerkt.

Een kleine greep uit deze onderzoeken:

- Met behulp van een véél sterkere MRI scanner dan de scanners die nu in ziekenhuizen gebruikt worden, is men in staat om nóg verder te kijken naar schade (plekjes) in de hersenen (Myelin Water Imaging)
- Een onderzoek naar ruggenmergletsels: de bedoeling is om deze letsels in het ruggenmerg op vaste momenten te gaan volgen, alsook het effect van huidige medicijnen op deze ruggenmergletsels en uit te vinden voor welke patiënten het monitoren van deze specifieke letsels belangrijk kan zijn. Leuke aanvulling: het MS Centrum heeft voor dit onderzoek recent een mooi geldbedrag van het MS Fonds ontvangen!
- Connect-MS: onder andere samen met Stichting MS Research wordt onderzoek gedaan naar de mogelijkheden om progressie (m.n. PIRA) nauwkeuriger vast te stellen en te meten door middel van het nauwkeurig volgen van patiënten, bv. door vragenlijsten en metingen (denk aan de app MS Sherpa).

Daarnaast doet het MS Centrum mee met vrijwel alle studies (trials) naar nieuwe medicijnen, zo ook de eerder genoemde BTK-remmers.

Nadat Dr. Gerlach nog enkele vragen had beantwoord werd de avond afgesloten. Het was een buitengewoon interessante bijeenkomst, waarna iedereen vol met nieuwe informatie huiswaarts keerde!

Bereikbaarheid MS Centrum:

- Telefonisch contact: bij SPOED ma-di-do-vrij van 9.00 tot 11.00uur op 088-4594144
- Recepten via de recepten herhaallijn, keuze 2
- Mail: mscentrum@zuyderland.nl
- Sanacoach MS
- Afspraken maken gaat voortaan via het 'klant contact centrum':
088-4599717 (BSN nummer nodig!). Vertel duidelijk met wie je een afspraak wilt en waarvoor. Deze medewerkers zijn niet van het MS centrum!