

Academisch MS Centrum Limburg

Neurologie

Academisch MS Centrum Limburg

Zuyderland Medisch Centrum (Zuyderland Medisch Centrum) en het academisch ziekenhuis Maastricht (azM) werken samen aan de behandeling van Multiple Sclerose (MS) patiënten onder de naam Academisch MS Centrum Limburg. Dit centrum richt zich op de behandeling van alle MS patiënten in Zuid-Nederland.

Het Academisch MS Centrum Limburg is hét adres voor alle zorg, behandeling, begeleiding en voorlichting op het gebied van MS.

Waarvoor kunt u terecht?

In het Academisch MS Centrum Limburg kunt u terecht voor onderzoek, behandeling, begeleiding, een second opinion en informatie (over de ziekte, geneesmiddelen en wetenschappelijk onderzoek).

Het Academisch MS Centrum Limburg werkt intensief samen met verschillende specialismen en zorgverleners. Ook bestaat de mogelijkheid tot deelname aan onderzoek/studies naar nieuwe behandelingen van Multiple Sclerose.

Wat is Multiple Sclerose?

MS is een chronische ziekte van het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg). Het is een ziekte waarbij het afweersysteem van het lichaam ontregeld is.

Ons eigen afweersysteem veroorzaakt een aantasting van de vetachtige isolatielaag (myeline) rond de zenuwvezels. Hierdoor lekken de zenuwimpulsen als het ware weg, net zoals bij een elektriciteitskabel waarvan de isolatie stuk is. Er kunnen ontstekingen ('kortsluiting') optreden. Op die plaatsen ontstaan littekens (plaques). De plaats en de mate van de beschadiging bepalen het type, de ernst en de duur van de verschillende symptomen. Bovendien is uit onderzoek gebleken dat bij MS-patiënten niet alleen het isolatielaag beschadigd is, maar ook de zenuwen zelf aangetast zijn.

Een behandeling is nog steeds niet voorhanden. Men kan MS niet genezen, maar er bestaat wel een mogelijkheid om de ziekte te remmen. MS heeft weinig invloed op de levensverwachting, maar kan een enorme weerslag hebben op de levenskwaliteit. Met als gevolg dat de medische, psychosociale en economische consequenties van deze ziekte vaak groot zijn.

Oorzaken MS

Naast het eigen afweersysteem kunnen ook omgevings- en erfelijke factoren een belangrijke rol spelen bij MS. Waarschijnlijk is een combinatie van deze factoren nodig. Bovendien kunnen deze factoren voor verschillende personen anders zijn. Mogelijk kunnen omgevings- en erfelijke factoren ook het verloop van de ziekte beïnvloeden.

Wie krijgt MS?

MS begint meestal tussen 15 en 45 jaar. Het merendeel van de mensen is echter tussen de 20 en 30 jaar als de eerste klachten optreden.

MS komt vaker voor in koude dan in warme landen en vaker bij vrouwen dan bij mannen.

Klachten

De klachten bij MS zijn afhankelijk van de plaats in de hersenen waar de beschadiging ontstaat en kunnen daarom sterk verschillen per persoon.

MS kan klachten geven in elk deel van het lichaam dat aangestuurd wordt door het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg).

Mogelijke klachten zijn:

- *Oogklachten (onduidelijk zicht: meestal aan één oog, onwillekeurige bewegingen, dubbelzien of pijn aan het oog)
- *Moeheid (bij 85 % van de mensen met MS)
- *Zwaar gevoel of minder kracht in armen en/of benen
- *Coördinatieproblemen (dronkemansgang)
- *Gevoelsstoornissen
- *Tintelingen in armen en/of benen
- *Doof gevoel in lichaamsdelen
- *Problemen met spreken of met slikken
- *Stijfheid van spieren (spasticiteit)
- *Blaasproblemen
- *Klachten bij de stoelgang (verstopping (obstipatie) of diarree)
- *Seksuele problemen
- *Geheugen- en concentratieproblemen
- *Pijn
- *Stemmingsstoornissen
- *Een gevoel alsof er een elektrische stroom langs de rug naar beneden loopt wanneer men de nek voorwaarts buigt (Signaal van Lhermite).

Wat is een schub?

Een schub (spreek uit 'sjoep') is een duidelijke toename van (een of meerdere) klachten (aanval, exacerbatie) die tenminste 24 uur aanhouden. Er mag geen sprake zijn van ziekte, koorts of een infectie.

Indien u vermoedt dat u een schub heeft, kunt u het beste contact opnemen met de MS-verpleegkundige. Bij het vermoeden van een schub dient er altijd controle van uw urine plaats te vinden. Deze controle kan gebeuren door de huisarts.

Een urineweginfectie kan de oorzaak van 'schubachtige klachten' zijn en dient uitgesloten te worden voordat er een eventuele behandeling plaatsvindt met Methylprednisolon.

Vormen van MS

MS kan een sterk verschillend verloop hebben. Er zijn verschillende vormen van MS, maar ook binnen deze vormen kan het verloop sterk variëren.

De verschillende vormen van MS zijn:

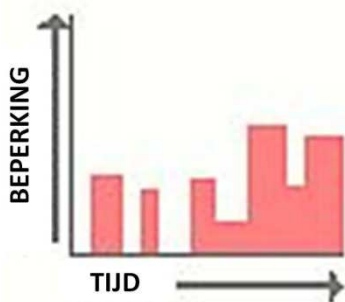
CIS (Clinically Isolated Syndrome)

Dit is een vorm van MS waarbij de patiënt maar éénmalig klachten (een schub: spreek uit als "sjoep") heeft gehad die bij MS kunnen passen, en waarbij de beelden van de MRI en de resultaten van de lumbaalpunctie sterk in de richting van MS wijzen. Wanneer een CIS patiënt een tweede schub krijgt, kan de diagnose MS worden gesteld.

We zien dat 85% van de CIS-patiënten zonder behandeling na 5 jaar MS heeft ontwikkeld, met medicatie is dat 62%. (CHAMPS, ETOMS en BENEFIT studie).

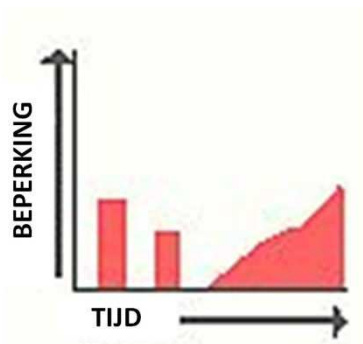
Goedaardige MS

Dit is een vorm van MS waarbij de symptomen lange tijd in zeer geringe mate aanwezig zijn of met grote tussenpozen voorkomen. Het is mogelijk dat deze vorm van MS na 20 jaar overgaat in een andere vorm van MS.



Relapsing-Remitting MS (RRMS)

Dit is de meest voorkomende vorm van MS waarbij klachten (schub / exacerbatie) worden afgewisseld met perioden van herstel waarin de klachten verminderen of verdwijnen. Gemiddeld komen tijdelijke verergeringen van klachten 1 à 2 keer per jaar voor. De uitvalsverschijnselen in de Relapsing-Remitting fase betreffen meestal stoornissen van het gezichtsvermogen, het gevoel, de functie van de urineblaas en de coördinatie. Vaak gaat deze Relapsing-Remitting MS na verloop van tijd over in Secundair Progressieve MS. Ongeveer 70 à 80% van de mensen met MS hebben Relapsing-Remitting MS.

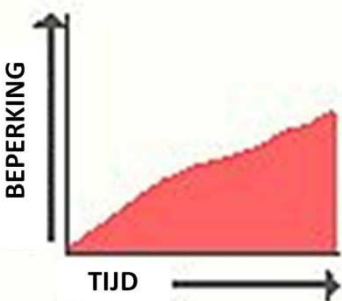


Secundair Progressieve MS (SPMS):

In deze tweede fase is er sprake van geleidelijke achteruitgang en treedt er nog nauwelijks tussentijds herstel op. Ongeveer de helft van de patiënten met Relapsing-Remitting MS krijgt uiteindelijk Secundair Progressieve MS.

Primair Progressieve MS (PPMS):

Bij 10 tot 20% van de mensen met MS treedt er meteen vanaf het begin verslechtering op zonder tussentijds herstel. Er is dan sprake van Primair Progressieve MS. Deze vorm treedt vooral op bij patiënten die pas op latere leeftijd MS krijgen en komt voor vaker bij mannen. De ernst en het aantal klachten, de geleidelijke toename van de beperkingen en de mate van hulpbehoefendheid, verschillen sterk van patiënt tot patiënt.



Onderzoek en diagnose

Omdat de klachten die optreden bij MS voor iedere persoon anders zijn en bovendien ook bij andere ziektes kunnen optreden, is het stellen van de diagnose MS niet altijd even makkelijk. Het kan soms een hele tijd duren voordat duidelijk is dat u MS hebt. Vaak gaat hier een periode van grote onzekerheid aan vooraf. Om de diagnose MS te kunnen stellen vinden er diverse onderzoeken plaats:

- * MRI
- * Lumbaalpunctie
- * Evoked potentials
 - VEP
 - SSEP
- * Bloedonderzoek

MRI

Door een MRI scan (Magnetic Radiation Imaging) kan een beeld gevormd worden van de hersenen. Er wordt gebruik gemaakt van een sterk magneetveld en radiogolven. Zo kunnen de vorm, de ligging en het aantal letseltjes (littekentjes), aanwijzingen geven voor de diagnose MS. In sommige gevallen zal ook een MRI van het ruggenmerg worden gemaakt.

Een MRI is onmisbaar om de ontwikkeling van de ziekte te volgen, maar ook om de resultaten van de behandeling te controleren.

Meestal wordt tijdens een MRI contrastvloeistof toegediend. Hiermee worden actieve ontstekingen van de hersenen zichtbaar gemaakt.

Houdt er wel rekening mee dat er een duidelijk verschil tussen de ernst van de klachten en de uitslag van de MRI kan zijn: weinig klachten tegenover slechte MRI (veel letseltjes) of veel klachten tegenover goede MRI (weinig letseltjes).

Mensen met een pacemaker, zwangeren, mensen met engtevrees of mensen met een allergie voor contrastvloeistof dienen dit kenbaar te maken aan de neuroloog voorafgaand aan het onderzoek.

De lumbaalpunctie

Bij een lumbaalpunctie wordt een naald ingebracht in de ruimte onder het ruggenmerg om een kleine hoeveelheid van het hersen- en ruggenmergvocht af te nemen. In dit vocht kunnen verschillende afwijkingen worden opgespoord en kan men bijvoorbeeld aanwijzingen vinden voor een ontstekingsziekte van het centraal zenuwstelsel.

Kenmerkend voor MS is de aanwezigheid van zogenaamde 'oligoclonale banden' (bepaald soort antistoffen) in het hersenvocht.

Evoked Potentials

Bij het Evoked Potentials onderzoek wordt de impulsgeleiding door specifieke banen in het zenuwstelsel gemeten. Er worden elektroden op de huid geplakt en elektrische prikkels toegediend. De vorm en het tijdstip van de reactie kunnen belangrijke informatie geven.

VEP: Visual evoked potential

Door middel van dit onderzoek kunnen wij de snelheid meten waarmee de prikkels door uw oogzenuw worden voortgeleid.

SSEP: Somato sensible evoked potential

Het doel is om de geleidingssnelheid te meten van een of meerdere gevoelszenuwen in de armen en/of benen en in hun verdere verloop in het ruggenmerg en de hersenen.

Van bovenstaande onderzoeken bestaat een aparte folder. Vraag hiernaar als u deze nog niet heeft.

Bloedonderzoek

Er wordt meestal ook een uitgebreid bloedonderzoek verricht om andere aandoeningen uit te sluiten.

Behandeling van MS

Er zijn verschillende behandelingen van MS mogelijk. Deze behandelingen kunnen de ziekte niet genezen, maar mogelijk wel afremmen. Door de huidige behandelmethoden is het mogelijk het ziektebeeld MS te remmen. Circa 85 % van de mensen met MS zijn 10 jaar na de diagnose nog steeds mobiel. Een aanzienlijke verbetering. Mensen kunnen langer hun dagelijkse activiteiten uitvoeren en in hun baan blijven functioneren.

Behandeling van schub

De neuroloog kan een schub behandelen met Methylprednisolon (= Solumedrol). Methylprednisolon is een corticosteroid. Dit is een stof die verwant is aan het natuurlijke bijnierhormoon.

Methylprednisolon werkt ontstekingsremmend. Hierdoor kan sneller herstel van een aanval optreden en kan de schade aan het zenuwstelsel beperkt worden. De resultaten van de behandeling zijn voor iedereen verschillend. Er zijn ook mensen waarbij deze behandeling niet het gewenste resultaat oplevert.

Ziekteremmende behandeling

Immunomodulatie

Immunomodulerende geneesmiddelen zijn geneesmiddelen die ingrijpen op het immuunsysteem en de ziekte kunnen remmen. Ze worden voorgeschreven aan patiënten met RRMS en SPMS.

Immunosuppletie

Bij Immunosuppletie worden geneesmiddelen gebruikt die het immuunsysteem onderdrukken. Deze medicijnen worden ook gebruikt bij de behandeling van kanker. Ze remmen de celdeling en vernietigen zelfs witte bloedcellen.

Het is een intensieve behandeling die enkel wordt toegepast bij patiënten die in korte tijd snel achteruit gaan en die niet reageren op een ander geneesmiddel.

Zwangerschap en bevalling

Het hebben van MS is meestal geen bezwaar om zwanger te worden.

Tijdens de zwangerschap zien we dat de ziekte meestal rustig is. In de periode na de bevalling lijkt de kans op een schub groter te zijn.

De zwangerschap, de bevalling en de verzorging van het kind kunnen zwaarder zijn, omdat veel mensen met MS sneller moe zijn.

Onze medewerkers

Behandelteam

Het behandelteam bestaat uit meerdere neurologen, waaronder een bijzonder hoogleraar Neurologie.

Verder maken een Verpleegkundig Specialist,

MS-verpleegkundigen en research-verpleegkundigen deel uit van het behandelteam.

Multidisciplinairteam MS

Binnen het MS Centrum is het mogelijk dat uw zorgvraag met betrekking tot MS besproken wordt in een multidisciplinair team. Dit team heeft één keer per twee weken een overleg.

Het doel van dit overleg is dat de behandeling en begeleiding goed aansluit op de (zorg)vraag en behoeften van de patiënt.

Binnen het Academisch MS Centrum Limburg werken wij nauw samen met de volgende zorgverleners:

- * revalidatiearts
- * fysiotherapeut
- * ergotherapeut
- * psycholoog
- * maatschappelijk werker
- * logopedist
- * revalidatietechnicus
- * diëtist
- * uroloog
- * continëntieverpleegkundige
- * oogarts
- * seksuoloog

Een afspraak maken

Afspraak bij de neuroloog

Voor een afspraak bij de neuroloog kunt u contact opnemen met het secretariaat van Neurologie (zie achterzijde folder voor het afsprakennummer).

Afspraak bij de Verpleegkundig Specialist of MS-verpleegkundige of Research-verpleegkundige

Een afspraak bij de Verpleegkundig Specialist, MS-verpleegkundige of Research-verpleegkundige kunt u telefonisch maken via de MS telefoon of Research telefoon (zie achterzijde folder voor nadere gegevens).

MS Informatie- en inloopcentrum / Patiëntenservice

In Zuyderland Medisch Centrum vindt u ook een MS Informatie- en inloopcentrum. In dit centrum kunt u terecht voor informatie over MS en alle aspecten daarom heen. Heeft u MS of is zojuist MS bij u geconstateerd? Dan kunnen wij ons voorstellen dat u behoefte heeft aan een luisterend oor. Ook hiervoor kunt u terecht bij het MS Informatie- en inloopcentrum / Patiëntenservice.

Het centrum bestaat uit vrijwilligers, die tevens ervaringsdeskundigen zijn. Behalve voor een persoonlijk gesprek kunt in het MS Informatie- en inloopcentrum ook terecht voor folders, brochures, boeken, patiëntenverenigingen en lotgenotencontact.

Indien gewenst bezoeken zij ook de MS patiënten op de dagbehandeling en verpleegafdelingen.

De locatie van het MS Informatie- en inloopcentrum / Patiëntenservice is nabij balie West 05. Een afspraak maken is niet nodig. (zie achterzijde folder voor nadere gegevens).

Wetenschappelijk onderzoek

Binnen het Academisch MS Centrum Limburg vindt zowel wetenschappelijk onderzoek als (internationaal) geneesmiddelenonderzoek plaats op het gebied van MS. Voor meer informatie verwijzen wij u naar onze website www.mscentrumlimburg.nl

Stichting Academisch MS Onderzoek

De Stichting Academisch MS Onderzoek stelt zich ten doel het bevorderen van het wetenschappelijk en klinisch onderzoek op het terrein van MS en het optimaliseren van de MS-patiëntenzorg. Voor meer informatie zie www.mscentrumlimburg.nl

Tot slot

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen of zijn er onduidelijkheden, neem dan gerust contact met ons op.

Geef uw mening!

Deel uw ervaring over Zuyderland Medisch Centrum op www.ZorgkaartNederland.nl, een onafhankelijk kwaliteitsplatform voor de zorg. Op basis van uw ervaring kunnen wij onze zorgverlening verder verbeteren.

Neurologie

Meldpunt West 06

Afsprakennummer 088 - 459 7817

Werkdagen: 9.00 - 12.00 en 14.00 - 16.00 uur

Informatienummer 088 - 459 7811

Werkdagen: 8.30 -12.00 en 13.30-16.30 uur

MS-telefoon (patiëntenlijn)

Telefoon 088-4594144

Maandag t/m vrijdag: 10.00 - 12.00 uur

mscentrumsittard@zuyderland.nl

MS-research

Telefoon 088-4594959

Maandag t/m vrijdag: 09.30 - 16.00 uur

MS Informatie- en inloopcentrum / Patiëntenservice

Nabij Meldpunt West 05

Telefoon 088 - 459 5252

Openingstijden:

maandag t/m woensdag 10.00 – 16.00 uur

donderdag 10.00 - 13.00uur

Internet

www.zuyderland.nl