

Multiple sclerose

Multiple sclerose (MS)

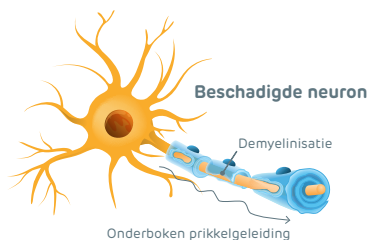
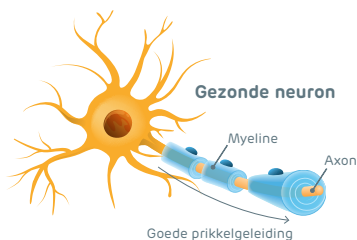
Wat is Multiple sclerose?

Multiple sclerose (MS) is een ziekte van het centrale zenuwstelsel (= onze hersenen, ruggenmerg en oogzenuwen). Deze onderdelen van het centrale zenuwstelsel bestaan uit witte stof en grijze stof. In de grijze stof bevinden zich voornamelijk zenuwcellen (neuronen) en in de witte stof zitten voornamelijk met myeline omringde uitlopers van neuronen (axonen). Myeline is een vette substantie die een isolatielaag vormt rond de zenuwcellen en hun uitlopers. Deze laag zorgt ervoor dat zenuwcellen de prikkels snel en efficiënt doorgeven.

Het immuunsysteem beschermt ons lichaam van nature uit tegen schadelijke stoffen, zoals ziektekiemen. Bij MS beschadigt het immuunsysteem de myeline van de zenuwcellen, door stoffen aan te maken die de myeline aanvallen. Dit noemen we demyelinisatie. Naast schade en afbraak van myeline is er ook verlies van axonen en

vindt vorming van littekenweefsel plaats in de beschadigde gebieden. De plaatsen met littekenweefsel noemen we plaques of letsels. Deze littekens treden op verschillende momenten en op verschillende plaatsen in de hersenen en/of het ruggenmerg op. De oorzaak van MS is nog steeds onbekend.

MS is dus een ontstekingsziekte die demyelinisatie van de zenuwen veroorzaakt en geen spierziekte zoals vaak wordt gedacht. Eén van de verschillen tussen de witte en de grijze stof is de mate van aanwezige actieve ontstekingscellen. In de grijze stof zien we veel minder actieve ontstekingscellen dan in de witte stof. Demyelinisatie kan gebeuren van het centrale zenuwstelsel naar de ledematen en van de ledematen naar de hersenen, wat verschillende symptomen veroorzaakt. De ziekte begint meestal met voorbijgaande neurologische symptomen, zoals gezichts-, evenwichts- en gevoelsstoornissen.



Verschillende vormen van MS

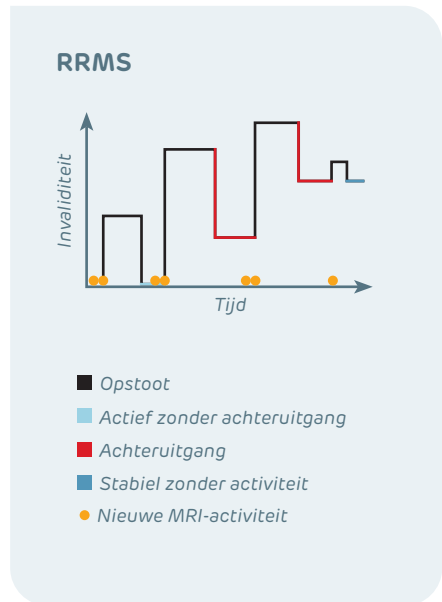
Relapsing-Remitting MS (RRMS)

RRMS kenmerkt zich door opstoten en herstelperioden. We spreken van een opstoot wanneer er 24 uur of langer:

- een nieuw MS-symptoom verschijnt of
- afwijkingen bij het klinisch onderzoek worden vastgesteld.

Opstoten worden gevolgd door een hersteltijd (ook wel remissie genoemd), waarbij er geen of weinig symptomen zijn. Na een opstoot is er niet altijd een toename van invaliditeit. Er kan evengoed een volledig of gedeeltelijk herstel zijn. Tijdens het herstelproces nemen de gezonde neuronen de functies over van de beschadigde neuronen.

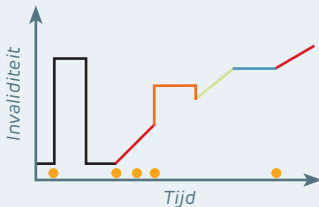
De periode tussen twee opstoten is niet te voorspellen en kan van persoon tot persoon verschillend zijn. Bij RRMS kan invaliditeit na verloop van tijd toenemen als gevolg van de opstoten.



Secundair Progressieve MS (SPMS)

Na een verloop met opstoten (relapsen) en herstelperioden kan de relapsing-remitting MS overgaan in zogenaamde secundair progressieve MS, waarbij er een geleidelijk verlies van functies optreedt. Deze geleidelijke achteruitgang wordt ziekteprogressie genoemd. Hoe lang het duurt voordat de relapsing-remitting vorm overgaat in de secundair progressieve vorm is niet te voorspellen.

SPMS



■ RRMS

■ Actief (opstoot of nieuwe MRI-activiteit met progressie)

■ Actief (opstoot of nieuwe MRI-activiteit zonder progressie)

■ Niet actief met progressie

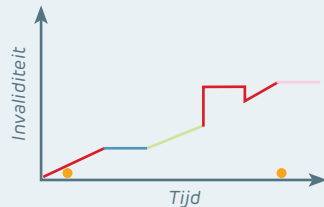
■ Niet actief zonder progressie

● Nieuwe MRI-activiteit

Primair Progressieve MS (PPMS)

Bij PPMS ervaren mensen geen of weinig opstoten en herstelperiodes. De symptomen verergeren geleidelijk vanaf het beginstadium van de ziekte, zonder recuperatiefase. Er treedt in de loop van meerdere jaren een geleidelijk verlies van functies op.

PPMS



■ Actief (opstoot of nieuwe MRI-activiteit met progressie)

■ Niet actief met progressie

■ Niet actief zonder progressie

■ Actief zonder progressie

● Nieuwe MRI-activiteit

In deze progressieve, primaire of secundaire vormen onderscheiden we vier subtypes:

1. actieve vormen met progressie
2. actieve vormen zonder progressie
3. niet-actieve vormen met progressie
4. niet-actieve vormen zonder progressie (in dat geval gaat het om een gestabiliseerde 'gestage' ziekte die later altijd kan veranderen).

De term 'actief' betekent dat er zich opflakkingen voordoen boven op de progressie en/of dat de beelden bij een MRI-onderzoek veranderen. De term 'progressie' duidt op de verergering van de symptomen in een tussenperiode van verschillende maanden zoals gemeten door de EDSS-schaal.



Onderzoeken bij MS

De diagnose is gebaseerd op een reeks samenhangende elementen, waarvan de voorgeschiedenis van de patiënt en het klinisch onderzoek door de arts het belangrijkste zijn.

Magnetic Resonance Imaging (MRI)

MRI is een essentieel onderzoek om de diagnose te bevestigen en om te volgen hoe MS evolueert. De symptomen zijn immers maar een topje van de ijsberg. In de hersenen kan MS gedurende een min of meer lange periode evolueren zonder dat u of uw neuroloog dat echt opmerkt.

Als de arts enkel de symptomen volgt, bestaat het risico dat MS onvoldoende behandeld wordt en onomkeerbare letsels zich opstapelen. Daarom moet u zelfs wanneer u zich goed voelt regelmatig een MRI van de hersenen laten uitvoeren om te evalueren in welke mate er een merkbare remissie is van niet alleen de klinische ziekteactiviteit (geen nieuwe symptomen), maar ook van de radiologische

ziekteactiviteit (geen nieuwe letsels). Met MRI is het mogelijk om precies te bepalen waar de letsels in de hersenen en/of ruggenmerg zich bevinden en een follow up uit te voeren van het aantal plaques, hun omvang en ontstekingsactiviteit. Het onderzoek toont ook het verschil tussen recente letsels en oude, inactieve letsels en de kwaliteit van het relatieve herstel (remyelinisatie) van bepaalde letsels.

Een MRI van de hersenen duurt gemiddeld 20 minuten. We vragen u om stil te liggen. Het toestel maakt nogal veel lawaai tijdens het onderzoek. Neem geen metalen voorwerpen mee in de MRI-ruimte want dit onderzoek met behulp van een sterk magneetveld wordt gedaan. Bij mensen met implantaten zijn er bijzondere voorzorgsmaatregelen van toepassing.

Elektro-encefalografie (EEG)

Een elektro-encefalografie meet de elektrische activiteit in de hersenen. De signalen worden omgezet in golven die zichtbaar zijn op een scherm.

Geëvoeerde of opgewekte potentialen

Een geëvoerd of opgewekt potentiaal is een elektrische hersenactiviteit die optreedt als gevolg van een zintuiglijke prikkel. Via de geëvoeerde potentialen meten we de respons van het centrale zenuwstelsel op een externe zintuiglijke prikkel (visueel, auditief, sensitief). Die potentialen worden verzameld via oppervlakte-elektroden. Als er een letsel is (bijvoorbeeld bij een MS-plaque) zien we een verstoorde overdracht van het signaal, zoals een vertraagde overdracht. Hoe ernstiger de demyelinisatie, hoe trager de zenuwprikkels worden doorgegeven.

Via deze onderzoeken die weinig last geven en onschadelijk zijn, kunnen we regelmatig controleren hoe de zintuiglijke kanalen van het centrale zenuwstelsel werken. De arts kan minieme afwijkingen opsporen die zich niet klinisch uiten of die klinische gevolgen hebben, waaraan eerder geen aandacht werd besteed. Door deze onderzoeken regelmatig te herhalen, kan er een beoordeling van het verloop van MS gebeuren.

Er zijn vier soorten opgewekte potentialen: **Visueel opgewekte potentialen (Visual Evoked Potentials, VEP):**

We stimuleren en meten de werkingssnelheid van de oogzenuw door omzetting van een dambord op een computerscherm. We registreren ter hoogte van de schedelhuid.

Auditief opgewekte potentialen (Brainstem Auditory Evoked Potentials, BAEP):

Geluidsstimulatie via een hoofdtelefoon. We registreren ter hoogte van de schedelhuid.

Somatisch-sensorisch opgewekte potentialen (Somato-Sensory Evoked Potentials, SSEP):

We dienen zwakke elektrische stroomstootjes toe ter hoogte van de enkel of pols en stimuleren zo de perifere zenuwen. We registreren ter hoogte van de schedelhuid en het ruggenmerg.

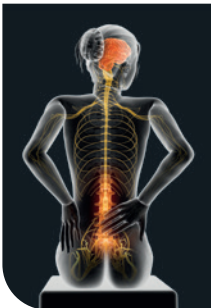
Motorisch opgewekte potentialen (Motor Evoked Potentials, MEP):

We stimuleren de hersenen en registreren de reactie op deze prikkels ter hoogte van de spieren van de armen en benen.

Lumbale punctie bij MS patiënten

Een lumbale punctie dient om afwijkingen in de cerebrospinale vloeistof op te sporen. Door dit onderzoek kan enerzijds het bestaan van een andere infectie- of ontstekingsziekte uitgesloten worden en anderzijds de diagnose MS bevestigd worden.

Bij een lumbale punctie nemen we een staal hersenvocht via een naald in het wervelkanaal. Dit staal onderzoeken we op de aanwezigheid van IgG-antilichamen, die wijzen op een ontsteking van het centrale zenuwstelsel. De aanwezigheid van bepaalde antilichamen (oligoclonale banden) is een sterk argument in de richting van MS. Omgekeerd sluit hun afwezigheid MS niet definitief uit.



Evaluatieschalen

Evaluatie van de mobiliteit

Door te kijken hoe u stapt, kan uw arts evalueren of er loopstoornissen aanwezig zijn en of die met de tijd verergeren. De ernst van de loopstoornissen beoordelen we aan de hand van de Timed 25 Foot Walk (T25FW, 2 x 7,6m).

Aandacht en concentratie

Bij een Symbol Digit Modalities Test (SDMT) vragen we u om in een bepaalde tijd zoveel mogelijk symbolen over te schrijven.

Armen en handen

Bij de Nine-Hole PEG Test (test met negen staafjes), moeten er negen staafjes met de onderzochte hand zo snel mogelijk, één voor één in de gaten steken en vervolgens weer in de doos leggen.

Evaluatie van het deficit

De EDSS (Expanded Disability Status Scale) geeft een algemeen beeld van de lichamelijke en geestelijke vermogens van de patiënt. De score gaat van 0 tot 10 punten. Hoe hoger de score, hoe hoger het deficit.

Veel voorkomende klachten

De klachten worden bepaald door de plaats in de hersenen waar de ontsteking zit.

Gezichtsstoornissen

Ontsteking van de oogzenuw

Minder scherp zien, soms gepaard met pijn bij het bewegen van de ogen. Dit kan leiden tot tijdelijke blindheid. Na enkele weken treedt er meestal een geleidelijk herstel op.

Dubbelzien

Dubbelzien treedt op als de aansturing van de zenuw van een of meerdere oogspieren tekortschiet, wat de coördinatie van de bewegingen van beide ogen verstoort.

Vermoeidheid

Er wordt een onderscheid gemaakt tussen primaire en secundaire MS-moeheid. Vermoeidheid heeft meerdere oorzaken:

- Vermoeidheid die rechtstreeks met de ziekte verband houdt, wordt waarschijnlijk veroorzaakt door de chronische ontsteking van de zenuwvezels en/of aantasting van bepaalde hersengebieden (primaire vermoeidheid).

- Patiënten met een deficit, zoals evenwichtsstoornissen, verbruiken meer energie om een eenvoudige taak (zoals stappen) uit te voeren.
- Slaapstoornissen, stress en angst leiden tot onvoldoende recuperatie en toename van vermoeidheid (secundaire vermoeidheid).

Evenwichts- en coördinatieproblemen

Stoornissen van de evenwichtsorganen zoals draaierigheid of evenwichtsstoornissen treden vaak op in het begin van de aandoening en kunnen leiden tot een instabiele gang met risico op vallen.

Vanuit specifieke delen in de hersenen worden alle bewegingen van ons lichaam gecontroleerd en zo nodig bijgestuurd. Verstoringen van dit proces leiden tot coördinatiestoornissen. Zo kunt u moeite hebben met het gericht beetpakken van kleine voorwerpen. Vaak gaat dit samen met een schudbeweging van de hand.

Blaas- of darmproblemen

Er zijn drie soorten problemen te onderscheiden: overmatige aandrang (urge-incontinentie), urineverlies bij lichamelijk belasting (stressincontinentie) en moeilijk of niet naar het toilet kunnen gaan.

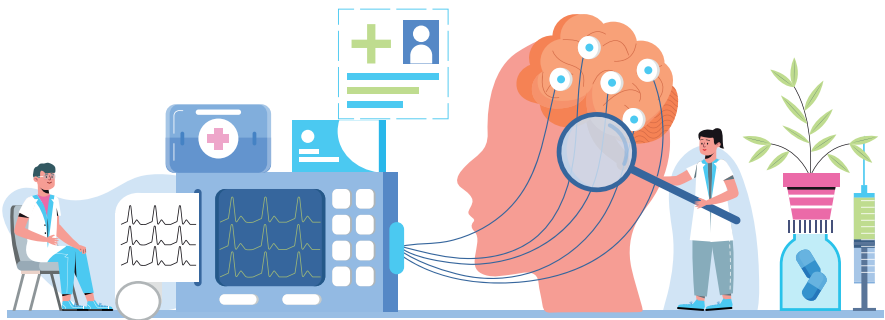
Tegen urge- en stressincontinentie bestaan medicijnen die de overmatige aandrang wat afremmen. Verder kan de kinesitherapeut hulp bieden met oefeningen voor bekkenbodemspieren. Een bezoek bij de neuroloog kan vaak meer duidelijkheid geven.

Behandeling

Uw neuroloog bepaalt welke medicatie u kan helpen. Hoewel geneesmiddelen noodzakelijk zijn voor de goede evolutie, vormen ze slechts een onderdeel van de optimale behandeling. Een fysieke en cognitieve revalidatie is vaak ook vereist.

Behandeling met medicatie kan in drie groepen opgedeeld worden:

- Behandeling van opflakkingen (acuut)
- Voorkomen van opflakkingen (preventief)
- Behandeling van symptomen



Behandeling van opflakkeringen

Opflakkeringen of aanvallen van MS worden veroorzaakt door ontsteking in de hersenen en het ruggenmerg waarbij de myelinelaaag rond de zenuwbanen wordt beschadigd. Deze schade zorgt voor de vertraging of onderbreking van de prikkelgeleiding langs de zenuwbanen en veroorzaakt de symptomen van MS. Sommige opflakkeringen zijn eerder mild van aard en gaan voorbij zonder behandeling.

Zwaardere aanvallen (bv. bij verlies van zicht, ernstige zwakte of aantasting van het evenwicht) die een sterke invloed hebben op het dagelijkse leven, behandelen we met een kuur van corticosteroïden. Hierbij wordt een hoge dosis cortisone gedurende drie tot vijf dagen intraveneus (via een baxter) toegediend om de ontsteking en de aanval te stoppen. Nadat deze corticosteroïden zijn uitgewerkt, hebben ze echter geen gunstige invloed meer op het verloop van MS.

Meestal wordt een hoge dosis Solu-Medrol® (methylprednisolone) gebruikt.

Voorkomen van opflakkeringen

Tegenwoordig bestaan er verschillende medicijnen die de ontstekingsactiviteit van MS proberen tegen te gaan (= immunomodulerende behandelingen). Deze medicatie heeft vaak verschillende werkingsmechanismen. Het voordeel hiervan is dat patiënten waarvoor de ene medicatie niet doeltreffend was, misschien wel geholpen kunnen worden door een andere.

We delen deze medicatie vaak in op basis van de sterkte waarmee ze de MS afremt. Zo zijn er eerstelijns-, tweedelijns- en derdelijnsbehandelingen. Een eerstelijnsbehandeling is een behandeling die gestart kan worden bij iedere persoon met relapsing-remitting MS, bij wie de ziekte voldoende recente ziekteactiviteit vertoont. Een tweedelijnsbehandeling wordt ingezet wanneer er ziekteactiviteit doorbreekt onder een eerstelijnsbehandeling of wanneer de ziekte vanaf het begin erg agressief verloopt.

Het is dus belangrijk om samen met uw neuroloog te bespreken welke medicatie optimaal is voor uw situatie en symptomen.

Eerstelijnsbehandelingen

- Avonex® (interferon beta-1a): injectie in spier (met autoinjector)
- Betaferon® (interferon beta-1b): injectie onderhuids (met autoinjector)
- Copaxone® (glatimeeracetaat): injectie onderhuids
- Extavia® (interferon beta-1b): injectie onderhuids of in spier
- Plegridy® (peginterferon beta-1a): injectie onderhuids
- Rebif® (interferon beta-1a): injectie onderhuids
- Aubagio® (teriflunomide): in pilvorm
- Tecfidera® (dimethylfumaraat): in pilvorm

Tweedelijnsbehandelingen

- Gilenya® (fingolimod): in pilvorm
- Tysabri® (natalizumab): intraveneus (baxter)
- Lemtrada® (alemtuzumab): intraveneus (baxter)
- Ocrevus® (ocrelizumab): intraveneus (baxter)
- Mavenclad®: in pilvorm

Derdelijnsbehandelingen

Hieronder vallen nieuwe behandelingen die zich nog in een vroeg ontwikkelingsstadium bevinden.

Naast medicatie is het belangrijk om te weten dat lichaamsbeweging goed is voor personen met MS. In overleg met de neuroloog, MS-verpleegkundige, kinesitherapeut en ergotherapeut kunnen we een individueel zorgplan opmaken, aangepast aan uw persoonlijke noden en aan de vorm van MS.

Misvattingen over MS

"Wie MS heeft, belandt vroeg of laat in een rolstoel"

MS leidt niet noodzakelijk tot een volledig verlies van mobiliteit. Het verloop van MS is niet te voorspellen. Er kunnen jaren tussen twee ziekte-opstoten zitten. Het kan dus best zijn dat u nooit in een rolstoel belandt.

"MS is besmettelijk"

MS is absoluut niet besmettelijk. De ziekte kan dus niet worden doorgegeven aan anderen. Het is wel een chronische aandoening. Dat wil zeggen dat de ziekte ongeneeslijk is en niet meer overgaat.

"MS is een erfelijke aandoening"

MS is slechts in zeer beperkte mate erfelijk. Familieleden van MS-patiënten hebben een licht verhoogde kans om de ziekte zelf te ontwikkelen.

"MS-patiënten kunnen geen gezin stichten"

Kinderen hebben vooral behoefte aan een liefdevolle omgeving. Patiënten met MS die na verloop van tijd bepaalde activiteiten niet meer aankunnen, kunnen een beroep doen op hun partner en hun omgeving.



Tips

- **Doseer:** spreid de activiteiten over de dag, deel eventueel activiteiten in kleinere deelactiviteiten.
- **Rust:** een dutje overdag mag, maar niet te lang en niet te laat op de dag.
- **Zorg voor afwisseling:** neem na fysieke inspanning voldoende rust of plan een mentale activiteit.
- **Luister naar uw lichaam:** grenzen verleggen mag, maar met mate.
- **Slaap op tijd:** respecteer een regelmatig slaappatroon. Probeer telkens rond hetzelfde moment te gaan slapen en doe geen grote fysieke inspanning net voor het slapen gaan.
- **Neem een koude douche:** vermijd langdurige blootstelling aan hoge temperaturen. Warmte kan moeheid doen toenemen.
- **Eet frequenter en lichtere maaltijden:** eet ook niet te laat 's avonds. Maak na het avondeten nog een wandeling.

Notities

Contact

Consultatie neurologie

MS-specialist:

dr. Annelien De Pue

T 09 224 65 30

MS-verpleegkundige:

Camelia Bogaert

T 09 224 65 37

Nuttige links:

Vlaamse MS Liga: www.ms-vlaanderen.be

Move to sport: www.movetosport.be

artikel XX.XXX | Laatste update: augustus 2021

Deze brochure werd ontwikkeld voor gebruik binnen AZ Sint-Lucas Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het ziekenhuis. Deze informatiebrochure werd met de grootste zorg opge maakt, maar de inhoud is algemeen en indicatief. Deze brochure omvat niet alle medische aspecten. Als er vergissingen, tekortkomingen of onvolledigheden in staan, zijn AZ Sint-Lucas, het personeel en de artsen hiervoor niet aansprakelijk.