

Brain health

een handboek voor mensen met multiple sclerose

George Pepper
Helmut Butzkueven
Suhayl Dhib-Jalbut
Gavin Giovannoni
Eva Havrdová
Jeremy Hobart
Gisela Kobelt
Maria Pia Sormani
Christoph Thalheim
Anthony Traboulsee
Timothy Vollmer



Activiteiten en ondersteunende materialen voor MS Brain Health (een gezond brein bij MS) worden momenteel gefinancierd door subsidies van AbbVie, Actelion Pharmaceuticals en Sanofi Genzyme, en door educatieve subsidies van Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck KGaA en Novartis, die geen van alle invloed hebben op de inhoud ervan. De Nederlandse vertaling en voorbereiding van deze publicatie is gefinancierd door Roche en gecertificeerd door Wilkens Medical Translations.

Over dit handboek

Dit beknopte handboek is een informatiebron om mensen met multiple sclerose (MS) te helpen begrijpen hoe ze hun hersenen zo gezond mogelijk kunnen houden en hoe ze aan zorgverleners kunnen vragen de hoogst mogelijke zorgstandaard te leveren. In dit document wordt uitgelegd hoe mensen met MS de aanbevelingen in de praktijk kunnen brengen die worden gegeven in het rapport *Brain health: tijd is essentieel bij multiple sclerose*.

Dit handboek en het rapport zijn opgesteld door een internationale groep mensen die inzicht hebben in hoe het is om te leven met MS. De groep omvatte mensen met MS, vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, artsen, onderzoekers, verpleegkundig specialisten en gezondheidseconomen.

De groep adviseerde een therapeutische aanpak die uit de volgende stappen bestaat:

- het aannemen van een leefstijl die gezond is voor het brein, inclusief behandeling van andere ziekten (pagina 3)
- een plan om de ziekteactiviteit van MS in de tijd te volgen (te monitoren) om na te gaan of een behandeling werkt (pagina 4)
- geïnformeerde, gezamenlijke besluitvorming (pagina 5)
- spoedige doorverwijzing naar een neuroloog en een snelle diagnosestelling (pagina 6)
- vroegtijdige behandeling met een ziektebeïnvloedende medicatie (DMT) waar dat passend is (pagina 6)
- inzicht in het belang van een gezond brein in alle stadia van de ziekte (pagina 7–8).

Hoewel MS op dit moment niet kan worden genezen, streven wij ernaar mensen met de ziekte te helpen de regie in eigen handen te nemen en positieve actie te ondernemen om de gezondheid van hun brein een leven lang zo goed mogelijk te laten zijn.

Wat kunt u doen nadat u dit handboek hebt gelezen?

Iedereen met MS

- Inzicht in wat een gezond brein bij MS inhoudt en het aannemen van een leefstijl die gezond is voor het brein.
- Aan zorgverleners uitleggen wat voor u belangrijk is en wat u met de behandeling zou willen bereiken.
- Vragen stellen tot u vindt dat u wordt begrepen en goed geïnformeerd bent.
- Uw MS in de tijd volgen door een dagboek bij te houden over de zaken die van invloed zijn op uw gezondheid en welzijn, zoals symptomen, bijwerkingen van een behandeling en andere ziekten.
- Zorgen dat u goed geïnformeerd bent over uw MS zodat u samen met uw zorgverleners een besluit kunt nemen over uw behandeling.

Mensen met (bijna) een diagnose

- Vragen om een spoedverwijzing naar een neuroloog (bij voorkeur een die gespecialiseerd is in MS) met toegang tot diagnostische voorzieningen.
- Zo vroeg mogelijk beginnen met een DMT (indien van toepassing).

Mensen met relapsing vormen van MS

- Het monitoren van uw MS aan de hand van MRI-scans van de hersenen en vervolgens bespreken en vragen wat de resultaten voor u betekenen.
- Wees zelfverzekerd om te bespreken dat mogelijk de ziekteactiviteit aanhoudt zelfs wanneer u zich goed voelt.

Positieve leefstijlkeuzes kunnen ertoe bijdragen om uw brein zo gezond mogelijk te houden



Een gezond brein dat goed functioneert is belangrijk voor mensen met MS. Hieronder volgen zes positieve stappen die u kunt nemen om uw hersenen zo gezond mogelijk te houden, ongeacht uw vorm van MS.



Blijf zo actief mogelijk

Meer aerobe lichaamsbeweging (activiteiten met een lagere intensiteit die van langere duur zijn) zijn gekoppeld aan snellere informatieverwerking en het behoud van hersenweefselvolume.^{1,a} Dit duidt erop dat zo actief mogelijk blijven ertoe kan bijdragen het brein gezond te houden bij mensen met MS.



Houd uw gewicht onder controle

Overgewicht leidt tot meer MS-laesies (gebieden met ernstige schade) dan een gezond gewicht.²



Houd uw geest actief

Cursussen, lezen, hobby's en kunstzinnige of creatieve vrijetijdsbesteding kunnen bescherming bieden tegen problemen met het denkvermogen (cognitieve problemen) bij MS wanneer dergelijke activiteiten regelmatig worden gedaan.³⁻⁷



Rook niet

Roken gaat gepaard met een kleiner hersenvolume bij mensen met MS,² evenals met hogere relapspercentages,⁸ sterkere verergering van de invaliditeit,^{8,9} meer cognitieve problemen¹⁰ en slechtere overleving¹¹ dan bij niet roken.



Let op hoeveel u drinkt

Overmatig alcoholgebruik wordt bij mensen met MS in verband gebracht met een verminderde overleving.¹¹



Als uw arts andere geneesmiddelen heeft voorgeschreven, blijf deze dan gebruiken

Als u andere ziekten hebt, laat deze dan controleren en behandelen. Hierbij hoort ook dat u de aan u voorgeschreven geneesmiddelen blijft gebruiken. Aandoeningen zoals hoge bloeddruk, hoog cholesterolgehalte, hartziekte en diabetes kunnen het ziekteverloop van MS verergeren.

Wat kunt u doen?

- **Houd er een leefstijl op na die gezond is voor uw brein** door onder meer lichamelijk actief te blijven, uw gewicht onder controle en uw geest actief te houden, niet te roken, te letten op uw alcoholgebruik en eventuele voorgeschreven geneesmiddelen te blijven gebruiken.

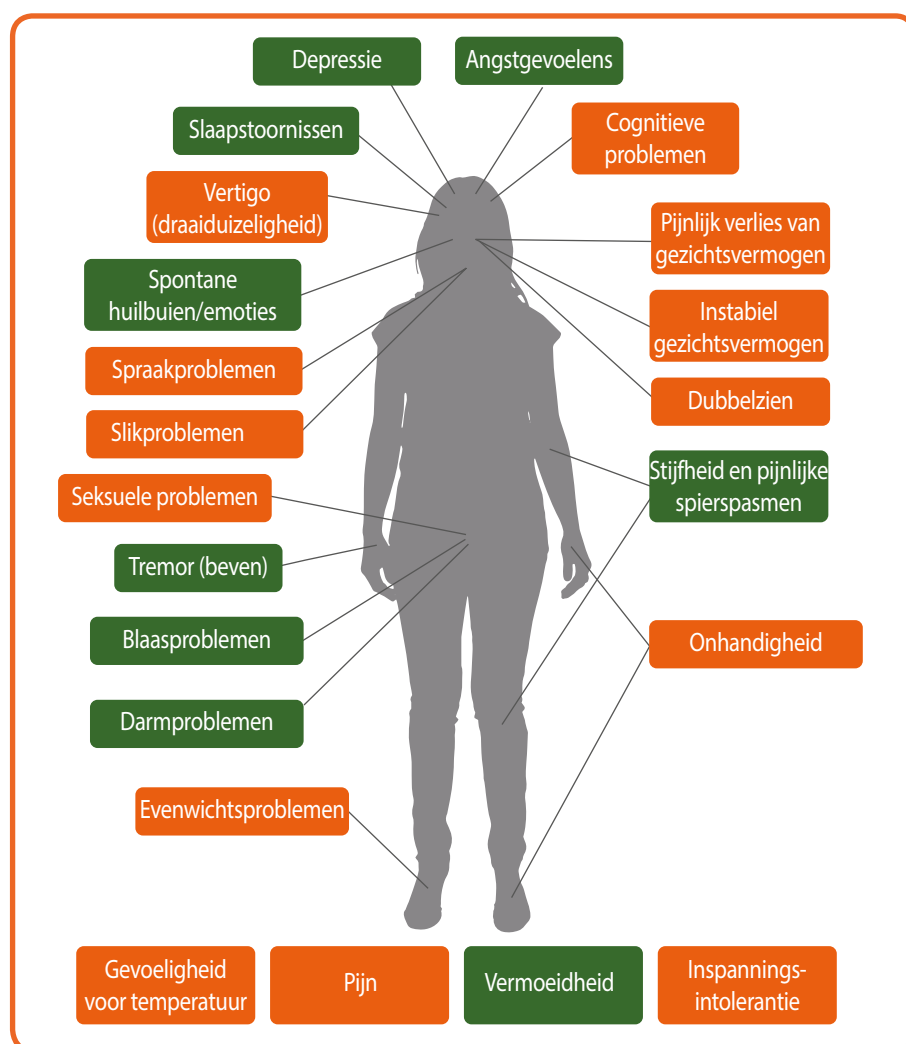
^aHoewel het normaal is dat gezonde mensen naarmate ze ouder worden kleine hoeveelheden hersenweefsel verliezen, verloopt dit proces sneller bij mensen met MS (zie pagina 7-8).

Periodieke controles moeten centraal staan bij de behandeling van MS



Het monitoren van MS om na te gaan of een behandeling aanslaat, is cruciaal om de gezondheid van het brein gedurende het hele leven zo goed mogelijk te houden. Zoals een auto een onderhoudsplan heeft voor regelmatige controles, moeten de zorgverleners die toezicht houden op uw behandeling een plan hebben om uw MS te volgen in de tijd – en moeten ze informatie over u en uw ziekte in een logboek noteren die ze met u bespreken.

Relapsen en verergering van de invaliditeit wijzen op ziekteactiviteit – en u kunt positieve actie ondernemen door deze in de gaten te blijven houden. Het kan zinvol zijn een MS-dagboek bij te houden van zaken die van invloed zijn op uw gezondheid en welzijn, zoals symptomen (**afbeelding 1**),^{12,13} bijwerkingen en andere ziekten, zodat u met uw zorgverlener het volledige beeld kunt bespreken.



Afbeelding 1. Onderneem positieve actie. Let op deze symptomen,^{12,13} met name die in de groene vakjes, en houdt een MS-dagboek bij dat u tijdens afspraken met uw zorgverleners bespreekt. Overgenomen en bewerkt met toestemming van Oxford PharmaGenesis uit Giovannoni G et al. *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.

Alle ziekteactiviteit bij MS beschadigt weefsel in de hersenen en het ruggenmerg, zelfs als dit niet onmiddellijk leidt tot een relaps (zie pagina 7–8, **afbeelding 2**). Er zijn aanwijzingen dat laesies (gebieden met acute schade) en verlies van hersenweefsel het voordoen van relapsen en de verergeringen van invaliditeit voorspellen.¹⁴ Op MRI-scans van de hersenen moet daarom worden gezocht naar eventuele nieuwe laesies. In sommige klinieken kan ook worden gecontroleerd op verlies van hersenweefsel gebruikmakend van software die op steeds bredere schaal beschikbaar wordt.

Regelmatige controle van de ziekteactiviteit kan een vroege waarschuwing opleveren dat de MS niet goed op een behandeling reageert. Tijd is essentieel en klinische aanwijzingen of aanwijzingen op MRI-scans dat de ziekteactiviteit slecht onder controle is, zouden ertoe moeten leiden dat de mogelijkheid om over te stappen op een DMT die op een andere manier op het lichaam inwerkt wordt besproken.

Wat kunt u doen?

- **Houd een MS-dagboek** bij over zaken die van invloed zijn op uw gezondheid en welzijn, zoals symptomen, bijwerkingen en andere ziekten. Deel deze informatie met uw zorgverleners.
- **Bespreek de mogelijkheden voor de aanpak van uw MS**, zoals een leefstijl aannemen die voor het brein gezond is en het gebruik van een DMT en andere medicaties die de symptomen verminderen.
- **Vraag aan de zorgverleners die toezicht houden op uw behandeling, hoe ze uw MS in de tijd willen gaan volgen.** Bespreek het regelmatig inplannen van MRI-scans om de ziekteactiviteit te volgen.
- **Zorg ervoor dat u goed op de hoogte bent van de resultaten van uw klinische beoordelingen en MRI-scans**, en vraag aan degenen die toezicht houden op uw behandeling de resultaten met u te bespreken.
- **Vraag of het mogelijk is dat u op een andere DMT overstapt** als uw MS niet goed reageert op de behandeling of als zich bij u onaangename bijwerkingen voordoen.

U speelt een sleutelrol bij beslissingen over uw behandeling



Kiezen hoe met een behandeling wordt begonnen of wanneer op een andere DMT wordt overgestapt moet een geïnformeerde, gezamenlijke beslissing zijn waarbij u een belangrijk rol speelt. U moet het gevoel hebben dat u met uw zorgverleners uw waarden, behoeften, beperkingen, leefstijl, behandeldoelen en het waarschijnlijke ziekteverloop kunt bespreken. Hierbij kunnen onderwerpen aan de orde komen als werk, het stichten van een gezin of gezinsuitbreiding, andere leefstijlfactoren die voor u belangrijk zijn, uw standpunt over risico's en hoe u denkt over injecties, en eventuele andere ziekten waarvoor u wordt behandeld, eventuele bijwerkingen van uw huidige medicatie meegerekend. Een gesprek over de toedieningsvorm, de effectiviteit, mogelijke bijwerkingen en specifieke veiligheidsmonitoring van de DMT's die worden overwogen, is ook belangrijk.

Wanneer mensen met MS goed geïnformeerd zijn over hun ziekte, de behandeling ervan¹⁵ en goede, open, op vertrouwen gebaseerde relaties hebben met zorgverleners,^{16,17} zullen ze eerder doorgaan met hun behandeling en dus minder snel ernstige relapsen krijgen.¹⁸ Daarom is een goed geïnformeerde en proactieve samenwerking met uw zorgteam zo belangrijk voor een succesvolle aanpak van uw MS.

**Wat kunt u doen?**

- **Zorg dat de behandelbeslissingen** door u en uw zorgverleners samen worden genomen. Leg uit wat voor u belangrijk is en stel vragen tot u het gevoel heeft dat u goed geïnformeerd bent.
- **Bereid u voor op uw afspraken door notities te maken over onderwerpen die u wilt bespreken**, zoals uw symptomen, het waarschijnlijke ziekteverloop en de behandel mogelijkheden.
- **Leg uit aan uw zorgverleners wat voor u belangrijk is**, zoals uw gezin en thuissituatie, uw baan en hobby's en wat u met behandeling wilt bereiken.
- **Ga op zoek naar andere informatiebronnen die u kunnen helpen bij deze gesprekken.** Denk hierbij aan lokale patiëntenorganisaties voor MS die mogelijk kunnen helpen.
- **Blijf elke DMT die wordt voorgeschreven gebruiken.**

Tijd is van belang bij/rond de diagnosestelling



Snelle diagnose maakt vroegtijdige behandeling mogelijk

Voor een levenslange optimale gezondheid van het brein moet zo vroeg mogelijk worden begonnen met de behandeling en aanpak van MS. Hiervoor is een snelle diagnose noodzakelijk. In het algemeen gaat iemand die symptomen vertoont die overeenkomen met de vroege fasen van MS in eerste instantie naar de huisarts of naar een ziekenhuis. Zodra de mogelijkheid van MS is vastgesteld, moet zo snel mogelijk een afspraak worden gemaakt bij een neuroloog – een arts die gespecialiseerd is in aandoeningen van het zenuwstelsel.

MS is een complexe ziekte. Een neuroloog die in MS is gespecialiseerd, is samen met zijn/haar team het best in staat een diagnose te stellen en een behandelplan samen te stellen van zorg en behandelmogelijkheden. Dergelijke neurologen hebben een brede ervaring op het gebied van de langdurige behandeling van MS en een diepgaande kennis van de nieuwste richtlijnen op het gebied van diagnose, behandelmogelijkheden en monitoring. Verpleegkundig specialisten voor MS zijn bij veel instellingen belangrijke teamleden. Ze kunnen bijdragen aan verbetering van kennis, vertrouwen en het vermogen om met de ziekte om te gaan,¹⁹ kunnen emotionele steun verlenen²⁰ en worden door mensen met MS zeer gewaardeerd.²¹

Het is tegenwoordig mogelijk MS eerder te diagnosticeren dan ooit, dankzij MRI-scans van de hersenen.²² Een diagnose wordt nu minstens 10 keer sneller gesteld dan in de vroege jaren tachtig,²³ en bij ongeveer een op de vijf mensen bij wie zich één relaps heeft voorgedaan kan een duidelijke diagnose worden gesteld op grond van hun eerste MRI-scans.²⁴ Bij anderen zorgen verdere afspraken met MRI-scans en medisch-wetenschappelijk onderzoeken ervoor dat zo snel mogelijk een diagnose kan worden gesteld. Een snelle diagnose houdt in dat mensen met MS en hun zorgverleners zo vroeg mogelijk kunnen beginnen met de behandeling en aanpak van de ziekte.

Wat kunt u doen?

- **Vraag om een spoedverwijzing naar een neuroloog** als MS wordt vermoed, bij voorkeur een die in MS is gespecialiseerd, of naar een in MS gespecialiseerde kliniek.
- **Vraag om vroegtijdige toegang tot diagnostische procedures**, waaronder MRI.
- **Blijf in contact met uw MS-team voor verdere monitoring** als u niet meteen een diagnose krijgt.

Vroegtijdige behandeling met een DMT kan de ziekteactiviteit verminderen



Bij mensen met relapsing vormen van MS gaat de start van een behandeling met een ziektebeïnvloedende medicatie (DMT) vroeg in het ziekteverloop gepaard met betere langetermijntuitkomsten dan uitstel van een dergelijke behandeling.²⁵ Verschillende DMT's werken op verschillende manieren in op het lichaam en elk ervan heeft specifieke voordelen en mogelijke bijwerkingen. Het kiezen van de meest geschikte DMT voor u is dan ook iets om met uw zorgverleners te bespreken (zie pagina 5 voor voorgestelde onderwerpen), tegelijk met hoe u een leven kunt leiden dat het best is voor de gezondheid van uw brein (zie pagina 3).

Wat kunt u doen?

- **Vraag aan uw zorgverleners of een behandeling met een DMT kan worden gestart** en zoek uit welke mogelijkheden er beschikbaar zijn.

Achtergrond: gezondheid van de hersenen en MS



Bij MS valt het afweersysteem ten onrechte weefsel in de hersenen, het ruggenmerg en de oogzenuw aan (samen het centrale zenuwstelsel) en beschadigt dit. Hoewel het normaal is dat gezonde volwassenen naarmate ze ouder worden kleine hoeveelheden hersenweefsel verliezen, verloopt dit proces sneller bij mensen met MS (**afbeelding 2a**).^{26,27} Bij veel mensen met de ziekte veroorzaakt dit lichamelijke invaliditeit, vermoeidheid en problemen met het denkvermogen (bijv. moeite met concentratie, geheugen en het leren van nieuwe dingen).

MS wordt het vaakst gediagnosticeerd bij mensen tussen de 20–40 jaar. De precieze symptomen kunnen bij elke persoon verschillen, dit is afhankelijk van de plaats van de weefselschade in het centrale zenuwstelsel. Bij veel mensen met MS kunnen daarnaast gebieden met ernstige schade (laesies genaamd) de zenuwfunctie merkbaar verstoren en leiden tot aanvallen van verergerde symptomen en invaliditeit (bekend als relapsen). Alle laesies dragen bij aan weefselverlies, zelfs als deze geen relaps veroorzaken (**afbeelding 2b**).

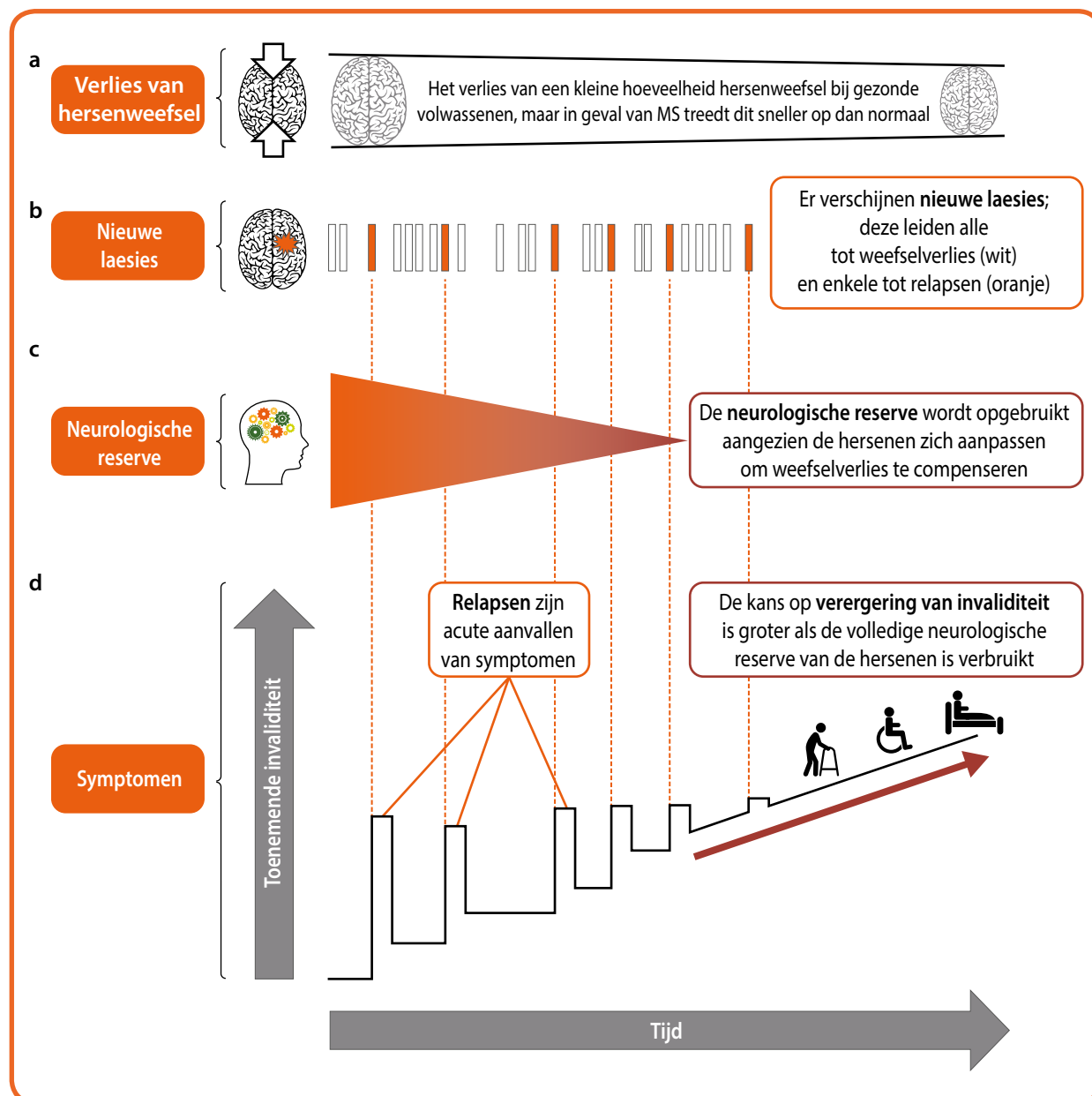
De hersenen zijn een buitengewoon flexibel orgaan. Bij het aanleren van nieuwe vaardigheden, zoals het leren van een vreemde taal of het bespelen van een muziekinstrument, kunnen ze voor deze nieuwe taken nieuwe gebieden inschakelen. Zo kunnen er, als een deel van de hersenen beschadigd is geraakt, ook nieuwe gebieden worden ingeschakeld om te helpen met de taken die voorheen werden uitgevoerd door het beschadigde gebied. Nieuwe gebieden van de hersenen kunnen dus worden ingeschakeld voor compensatie wanneer hersenweefsel door MS beschadigd raakt.^{28,29}

Het vermogen van de hersenen om zich aan te passen wordt neurologische reserve genoemd, en hoe meer neurologische reserve hersenen hebben, hoe gezonder ze zijn. Tegenwoordig is echter bekend dat MS ook actief kan zijn wanneer iemand zich goed voelt. Uit onderzoek is gebleken dat maar ongeveer een op de 10 laesies tot een relaps leidt,^{30,31} en dat andere, minder merkbare schade ook nog steeds kan optreden.³² Dus zelfs als zich bij iemand geen nieuwe of verergerde symptomen voordoen, kunnen de hersenen wat van hun neurologische reserve verbruiken om schade te compenseren (**afbeelding 2c**). Als alle neurologische reserve is verbruikt, kunnen de hersenen geen nieuwe gebieden meer inschakelen en zullen de symptomen van MS waarschijnlijk verergeren (**afbeelding 2d**).

Neurologische reserve is een waardevolle bron die een belangrijke rol speelt bij het hebben van gezonde, goed functionerende hersenen. In de eerdere hoofdstukken van dit document is uitgelegd hoe u positieve actie kunt ondernemen om uw hersenen gedurende het hele leven zo gezond mogelijk te houden, ongeacht uw diagnose van MS.

Wat kunt u doen?

- Denk eraan dat de ziekteactiviteit van MS kan doorgaan zelfs als u zich goed voelt en dat dit de gezondheid van de hersenen kan bedreigen.
- Vraag aan uw zorgverleners hoe ze uw MS in de tijd willen gaan volgen om na te gaan of de ziekte actief is (zie pagina 5).
- Bespreek met anderen, waaronder uw zorgverleners, het belang van neurologische reserve en de gezondheid van de hersenen.



Afbeelding 2. Alle ziekteactiviteit van MS leidt tot verlies van hersenweefsel waardoor waardevolle neurologische reserve wordt verbruikt. **a.** Ziekteactiviteit van MS veroorzaakt laesies en andere minder merkbare schade, wat resulteert in een sneller verlies van hersenweefsel dan normaal. **b.** Alle laesies veroorzaken verlies van weefsel; als een laesie de zenuwfunctie merkbaar verstoort, leidt dit ook tot een relaps (een aanval van verergerde symptomen en invaliditeit). **c.** De hersenen verbruiken hun neurologische reserve als ze nieuwe gebieden inschakelen om taken uit te voeren die voorheen werden uitgevoerd door beschadigde gebieden. (Neurologische reserve speelt een belangrijke rol bij het hebben van gezonde, goed functionerende hersenen.) **d.** De symptomen van MS zullen eerder verergeren wanneer alle neurologische reserve is opgebruikt.

Overgenomen en bewerkt met toestemming van Oxford PharmaGenesis uit Giovannoni G et al. *Brain health: time matters in multiple sclerosis*, © 2015 Oxford PharmaGenesis Ltd.

Referenties

- Prakash RS *et al.* Aerobic fitness is associated with gray matter volume and white matter integrity in multiple sclerosis. *Brain Res* 2010;1341:41–51.
- Kappus N *et al.* Cardiovascular risk factors are associated with increased lesion burden and brain atrophy in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:181–7.
- Sumowski JF *et al.* Brain reserve and cognitive reserve protect against cognitive decline over 4.5 years in MS. *Neurology* 2014;82:1776–83.
- Pinter D *et al.* Higher education moderates the effect of T2 lesion load and third ventricle width on cognition in multiple sclerosis. *PLoS One* 2014;9:e87567.
- Modica CM *et al.* Cognitive reserve moderates the impact of subcortical gray matter atrophy on neuropsychological status in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2016;55:36–42.
- Sumowski JF *et al.* Intellectual enrichment lessens the effect of brain atrophy on learning and memory in multiple sclerosis. *Neurology* 2010;74:1942–5.
- Sumowski JF *et al.* Cognitive reserve moderates the negative effect of brain atrophy on cognitive efficiency in multiple sclerosis. *J Int Neuropsychol Soc* 2009;15:606–12.
- D'Hooghe MB *et al.* Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010;16:773–85.
- Pittas F *et al.* Smoking is associated with progressive disease course and increased progression in clinical disability in a prospective cohort of people with multiple sclerosis. *J Neurol* 2009;256:577–85.
- Ozcan ME *et al.* Association between smoking and cognitive impairment in multiple sclerosis. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2014;10:1715–19.
- Jick SS *et al.* Epidemiology of multiple sclerosis: results from a large observational study in the UK. *J Neurol* 2015;262:2033–41.
- Compston A *et al.* Multiple sclerosis. *Lancet* 2008;372:1502–17.
- Giovannoni G *et al.* Hidden disabilities in multiple sclerosis – the impact of multiple sclerosis on patients and their caregivers. *Eur Neurol Rev* 2012;7:2–9.
- Giovannoni G *et al.* Appendix 2. Relapses, lesions and brain atrophy indicate disease activity. Brain health: time matters in multiple sclerosis: Oxford PharmaGenesis, 2015: 61–63. doi:10.21305/MSBH.001.
- de Seze J *et al.* Patient perceptions of multiple sclerosis and its treatment. *Patient Prefer Adherence* 2012;6:263–73.
- Costello K *et al.* Recognizing nonadherence in patients with multiple sclerosis and maintaining treatment adherence in the long term. *Medscape J Med* 2008;10:225.
- Remington G *et al.* Facilitating medication adherence in patients with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2013;15:36–45.
- Bunz TJ *et al.* Clinical and economic impact of five-year adherence to disease-modifying therapies in a commercially insured multiple sclerosis population. *Value Health* 2013;16:A109.
- De Broe S *et al.* The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health Technol Assess* 2001;5:1–47.
- While A *et al.* The role of specialist and general nurses working with people with multiple sclerosis. *J Clin Nurs* 2009;18:2635–48.
- Colhoun S *et al.* Multiple sclerosis and disease modifying therapies: results of two UK surveys on factors influencing choice. *British Journal of Neuroscience Nursing* 2015;11:7–13.
- Polman CH *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol* 2011;69:292–302.
- Marrie RA *et al.* Changes in the ascertainment of multiple sclerosis. *Neurology* 2005;65:1066–70.
- Runia TF *et al.* Application of the 2010 revised criteria for the diagnosis of multiple sclerosis to patients with clinically isolated syndromes. *Eur J Neurol* 2013;20:1510–16.
- Giovannoni G *et al.* Appendix 1. Evidence supports the benefit of early treatment. Brain health: time matters in multiple sclerosis: Oxford PharmaGenesis, 2015: 57–60. doi:10.21305/MSBH.001.
- De Stefano N *et al.* Clinical relevance of brain volume measures in multiple sclerosis. *CNS Drugs* 2014;28:147–56.
- De Stefano N *et al.* Establishing pathological cut-offs of brain atrophy rates in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2016;87:93–9.
- Rocca MA *et al.* Evidence for axonal pathology and adaptive cortical reorganization in patients at presentation with clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis. *Neuroimage* 2003;18:847–55.
- Rocca MA *et al.* Functional MRI in multiple sclerosis. *J Neuroimaging* 2007;17 Suppl 1:s36–41.
- Barkhof F *et al.* Relapsing-remitting multiple sclerosis: sequential enhanced MR imaging vs clinical findings in determining disease activity. *AJR Am J Roentgenol* 1992;159:1041–7.
- Kappos L *et al.* Predictive value of gadolinium-enhanced magnetic resonance imaging for relapse rate and changes in disability or impairment in multiple sclerosis: a meta-analysis. Gadolinium MRI Meta-analysis Group. *Lancet* 1999;353:964–9.
- Filippi M *et al.* MRI evidence for multiple sclerosis as a diffuse disease of the central nervous system. *J Neurol* 2005;252 Suppl 5:16–24.

Ander informatiemateriaal en ondersteuning

MS Brain Health roept op tot een radicale verandering in de aanpak van MS omdat tijd in elke fase van de diagnose en behandeling belangrijk is. U kunt uw steun voor het initiatief bevestigen en andere informatiebronnen over de gezondheid van het brein bij MS raadplegen op www.msbrainhealth.org.

De volgende websites bevatten links naar veel patiëntenorganisaties voor MS die ondersteuning en informatie geven over leven met MS

- Multiple Sclerosis International Federation (MSIF; internationale federatie van multiple sclerose-verenigingen): www.msif.org/living-with-ms/find-ms-support-near-you/
- European Multiple Sclerosis Platform (EMSP; Europees multiple sclerose-platform): www.emsp.org/members/

Instemming

Dit handboek legt uit hoe mensen met MS de aanbevelingen uit het rapport *Brain health: tijd is essentieel bij multiple sclerose* in de praktijk kunnen brengen; dit rapport is te vinden op www.msbrainhealth.org/report. Tot 12 september 2017 hebben de volgende organisaties hun instemming betuigd met het volledige rapport. Instemming die na deze datum is ontvangen, is te vinden op www.msbrainhealth.org.

- Accelerated Cure Project for Multiple Sclerosis (project voor versnelde genezing voor multiple sclerose)
- ACTRIMS (Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; commissie van Noord- en Zuid-Amerika voor behandeling en onderzoek naar multiple sclerose)
- American Association of Neuroscience Nurses (Amerikaanse vereniging van neurowetenschap-verpleegkundigen)
- BCTRIMS (Brazilian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; Braziliaanse commissie voor behandeling en onderzoek naar multiple sclerose)
- Consortium van multiple sclerose-centra (Consortium of Multiple Sclerosis Centers)
- Tsjechische multiple sclerose-vereniging (Unie ROSKA)
- ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; Europese commissie voor behandeling en onderzoek naar multiple sclerose)
- Europese hersenraad (European Brain Council)
- Europees multiple sclerose-platform (European Multiple Sclerosis Platform)
- Franstalige multiple sclerose-vereniging (Société Francophone de la Sclérose en Plaques)
- Internationale vereniging voor cognitie bij multiple sclerose (International Multiple Sclerosis Cognition Society)
- Internationale organisatie van multiple sclerose-verpleegkundigen (International Organization of Multiple Sclerosis Nurses)
- Internationale vereniging voor neuro-immunologie (International Society of Neuroimmunology)
- Italiaanse multiple sclerose-vereniging (Associazione Italiana Sclerosi Multipla)
- Japanse multiple sclerose-vereniging (Japan Multiple Sclerosis Society)
- LACTRIMS (Latin American Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; commissie van Latijns-Amerika voor behandeling en onderzoek naar multiple sclerose)
- MENACTRIMS (Middle East North Africa Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; commissie van het Midden-Oosten en Noord-Afrika voor behandeling en onderzoek naar multiple sclerose)
- MexCTRIMS (Mexican Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; Mexicaanse commissie voor behandeling en onderzoek naar multiple sclerose)
- Multipelen sclerose-vereniging van Amerika (Multiple Sclerosis Association of America)
- Multipelen sclerose-vereniging van Kenia (Multiple Sclerosis Association of Kenya)
- Multipelen sclerose Australië (Multiple Sclerosis Australia)
- Coalitie voor multiple sclerose (Multiple Sclerosis Coalition)
- Multiple sclerose-stichting (Multiple Sclerosis Foundation; VS en Puerto Rico)
- Internationale federatie van multiple sclerose-verenigingen (Multiple Sclerosis International Federation)
- Multiple sclerose Ierland (Multiple Sclerosis Ireland)
- Wetenschappelijk onderzoek naar multiple sclerose, Australië (Multiple Sclerosis Research Australia)
- Multiple sclerose-vereniging (Multiple Sclerosis Society, Verenigd Koninkrijk)
- Multiple sclerose-vereniging Maleisië (Multiple Sclerosis Society Malaysia)
- Multiple sclerose-vereniging van Canada (Multiple Sclerosis Society of Canada)
- Multiple sclerose-vereniging van Griekenland (Multiple Sclerosis Society of Greece)
- Multiple sclerose-vereniging van Nieuw-Zeeland (Multiple Sclerosis Society of New Zealand)
- Multiple sclerose Spanje (Esclerosis Múltiple España)
- Multipelen sclerose-trust (Multiple Sclerosis Trust, Verenigd Koninkrijk)
- Nationaal MS Fonds Nederland
- Nationale multiple sclerose-vereniging (National Multiple Sclerosis Society, VS)
- Nieuw-Zeeland MS Research Trust (New Zealand MS Research Trust)
- Noorse multiple sclerose-federatie (Multippel Sklerose Forbundet)
- PACTRIMS (Pan-Asian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; Pan-Aziatische commissie voor behandeling en onderzoek naar multiple sclerose)
- Poolse MS-vereniging (Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego)
- RIMS (European Network for Rehabilitation in Multiple Sclerosis; Europees netwerk voor revalidatie bij multiple sclerose)
- RUCTRIMS (Russian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis; Russische commissie voor behandeling en onderzoek naar multiple sclerose)
- Shift.ms
- Zweedse neurologische vereniging (Neuroförbundet)
- Britse vereniging van gespecialiseerde multiple sclerose-verpleegkundigen (UK Multiple Sclerosis Specialist Nurse Association)
- Vereniging voor ruggenmergaandoeningen (United Spinal Association)
- De werkstichting (The Work Foundation; Verenigd Koninkrijk)

Auteurs

Dhr. George Pepper

Shift.ms, Leeds, Verenigd Koninkrijk

Professor Helmut Butzkueven

Melbourne Brain Centre, Royal Melbourne Hospital,
Universiteit van Melbourne, Parkville, VIC, Australië

Professor Suhayl Dhib-Jalbut

Afdeling Neurologie, RUTGERS Robert Wood Johnson
Medical School, New Brunswick, NJ, VS

Professor Gavin Giovannoni

Queen Mary University London, Blizard Institute, Barts en
The London School of Medicine and Dentistry, Londen,
Verenigd Koninkrijk

Professor Eva Havrdová

Afdeling Neurologie, Karelsuniversiteit Praag, Praag,
Tsjechië

Professor Jeremy Hobart

Plymouth University Peninsula Schools of Medicine
and Dentistry, Plymouth, Verenigd Koninkrijk

Dr. Gisela Kobelt

European Health Economics, Mulhouse, Frankrijk

Dr. Maria Pia Sormani

Afdeling Biostatistiek, Universiteit van Genua, Genua,
Italië

Dhr. Christoph Thalheim

Belangenbehartiger voor patiënten met MS, Brussel,
België

Professor Anthony Traboulsee

Faculteit Geneeskunde, Universiteit van British Columbia,
Vancouver, BC, Canada

Professor Timothy Vollmer

Afdeling Neurologie, Universiteit van Colorado Denver,
Aurora, CO, VS

Dankwoord

De voorbereiding van het volledige rapport waarop dit document is gebaseerd, werd gefinancierd door een educatieve subsidie van F. Hoffmann-La Roche, die geen invloed had op de inhoud. De Nederlandse vertaling en voorbereiding van deze publicatie is gefinancierd door Roche en en gecertificeerd door Wilkens Medical Translations.

Activiteiten en ondersteunende materialen voor MS Brain Health (gezondheid van het brein bij MS) worden momenteel gefinancierd door subsidies van AbbVie, Actelion Pharmaceuticals en Sanofi Genzyme, en door educatiesubsidies van Biogen, F. Hoffmann-La Roche, Merck KGaA en Novartis, die geen van alle invloed hebben op de inhoud ervan.

Ondersteuning voor het onafhankelijk schrijven en bewerken van deze publicatie werd verleend door Oxford PharmaGenesis Ltd.

De auteurs bedanken de volgende personen voor hun steun en advies inzake het document:

Amy Bowen (MS Trust, Verenigd Koninkrijk), Linden Muirhead (MS Trust, Verenigd Koninkrijk), Dan Rattigan (MS Society, Verenigd Koninkrijk), leden van de MS Advisory Council, Victoria, Australië, en iedereen die feedback heeft gegeven via een online-enquête in mei-juni 2016.



© 2016 Oxford PharmaGenesis Ltd. Herdruk 2017. *Brain health: een handboek voor mensen met multiple sclerose* is goedgekeurd onder de internationale licentie Naamsvermelding-NietCommercieel-GeenAfgelideWerken 4.0 van Creative Commons (Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 International Licence). Ga voor een exemplaar van deze licentie naar <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.



MS Brain Health
Time Matters