MS EXPERT

INFOMAGAZINE VOOR PROFESSIONALS - NATIONAAL MS CENTRUM

DOSSIER:
DE EDMUS DATABASE

National MS center Melsbroek

Edito

Stel u voor, op een doorsneedag op kantoor wilt u op de computer een taak afwerken. U krijgt een wazig beeld voor ogen en vervolgens hoofdpijn. U denkt dat het wel zal overgaan, maar dat doet het niet... Zo begint vaak het verhaal bij personen met MS: er lijkt een ogenschijnlijk banaal functioneringsprobleem te zijn dat bij sommigen vrij snel onder controle is en bij anderen op korte tijd toch meer uitgesproken en complexer wordt. Hoe divers de eerste symptomen van MS ook zijn en hoe verschillend ze zich ontwikkelen, er is één vast gegeven: de diagnose van MS komt bij elke persoon als een harde klap aan.

Hoewel personen met MS - naast de zorgverleners - in een eerste stadium alle aandacht richten op een doelgerichte behandeling, revalidatie en zorg om functieverlies te minimaliseren, is het merkwaardig hoezeer zij daarnaast de kracht vinden om onze vraag voor deelname aan klinische studies positief te beantwoorden. Woorden schieten tekort om te beschrijven hoezeer we hun deelname waarderen. Dankzij hun actieve participatie aan klinische studies slagen we er immers in om de effecten van medicatie nauwgezet te analyseren en bevindingen uit te wisselen met de farmaceutische industrie. Ook de effecten van revalidatie en gerichte zorgprogramma's worden hierdoor beter in kaart gebracht.

Tijdens ons symposium '20 jaar wetenschappelijk onderzoek' eind april hebben we samen met patiënten en hun familie en tal van geëngageerde artsen en medewerkers teruggeblikt op de expertise die de afgelopen decennia werd opgebouwd. Het is door deze expertise - naast een sterke, uitgebreide database met specifieke data waarvan anderen alleen maar kunnen dromen - dat de behandeling van en zorg voor onze patiënten voortdurend naar een hoger niveau wordt getild. En daar is het ons tenslotte om te doen: wetenschappelijk onderzoek voeren dat écht tot verbeteringen in behandeling en zorg leidt voor personen met MS.

> "Dankzij de actieve, waardevolle participatie van personen met MS aan klinische studies slagen we erin om de behandeling van en zorg voor onze patiënten voortdurend naar een hoger niveau te tillen."
>
> **Ann Wynant, algemeen directeur**

Kortom, het belang van klinisch wetenschappelijk onderzoek kan niet genoeg benadrukt worden. Daarom verdient dit onderwerp extra aandacht in deze editie van ons infomagazine. U zal het merken: de resultaten van klinische studies blijven niet uit. Ze helpen personen met MS daadwerkelijk, vandaag én in de toekomst.

Ann Wynant
Algemeen directeur

MS EXPERT
IS EEN UITGAVE VAN
HET NATIONAAL MS CENTRUM

EDITIE 2
JAARGANG 1
JUNI 2016

COLOFON

Fotografie
Kris Van de Sande

Info en redactie
Ann Wynant, Evi De Groef

Eindredactie/Concept en opmaak
RCA Group

MS Info:
Voeding en MS

04

Dossier:
De EDMUS database

08

In dialoog:
Symposium '20 jaar klinisch-wetenschappelijk onderzoek in het NMSC': terugblik op een geslaagde dag

12

Wetenschappelijk onderzoek:
De potentiële associaties tussen leefstijlfactoren en de progressie bij MS

16

In de kijker:
OLV Ziekenhuis Aalst stapt in samenwerkingsverband met het NMSC

18

Voeding en MS

Auteurs: Liesbeth Vieren, diëtiste en Tina Simons, diëtiste

'Moet ik als MS-patiënt een speciaal dieet volgen?' en 'Welke voedingsmiddelen hebben een invloed op mijn ziekte?' zijn vaak voorkomende vragen. De mogelijke rol van voeding in de ziekteprogressie leeft sterk bij personen met Multiple Sclerose. Hoewel de huidige stand van zaken ons leert dat er geen specifiek dieet vereist is bij MS, ondervinden de diëtisten in het NMSC dat voedingsbegeleiding als aanvullend onderdeel in MS-therapie een grote meerwaarde kan betekenen voor personen met MS.

De invloed van voeding bij MS

Verkeerde voedingsgewoonten worden regelmatig in verband gebracht met een mogelijke oorzaak voor het ontstaan of het verloop van MS. Verschillende diëten, zoals een lactose- of glutenvrije voeding, worden gepromoot als doeltreffend voor personen met MS. Tot op heden heeft echter geen enkel dieet bewezen een gunstige invloed te hebben op MS. Wel kan een aangepaste voeding MS-symptomen verminderen (1) (2) (3) (4).

Anderson refereert naar een quote van Farinotti uit het Cochrane review van 2012: "Patients with MS should not focus on any particular supplement or dietary approach but adopt healthy eating habits". Samengevat: personen met MS hoeven geen specifiek dieet te volgen, maar nemen best wel gezonde voedingsgewoonten aan. Met een gezonde voeding wordt bedoeld minstens 1 liter water per dag, voldoende groenten en fruit, volkoren granen, mager vlees afgewisseld met minimaal twee keer per week vis (waaronder ook vette vis), magere zuivelproducten, gezonde vetten (olijfolie, noten, ...) en zo weinig mogelijk toegevoegde suikers. Extra voedingssupplementen zijn normaal gezien niet nodig, tenzij voorgeschreven door de arts. Op dit ogenblik loopt er ook heel wat onderzoek naar de potentiële invloed van o.a. zout, vetzuren en de darmflora bij MS (5).

Wat wordt er beter meer en minder gegeten?

MEER
- Groenten en fruit
- (Vette) vis
- Voedingsvezels
- Noten
- Magere zuivelproducten

MINDER
- Rood vlees en bewerkte vleessoorten
- Toegevoegde suikers
- Zout
- Alcohol

Voedingsaanbevelingen bij de meest voorkomende klachten van personen met MS

Ondervoeding komt vaak voor bij personen met MS. Daarmee bedoelen we een voedingstoestand met een tekort aan energie, eiwitten en/of andere nutriënten. Ondervoeding refereert niet louter naar ondergewicht, want ook een persoon met obesitas kan ondervoed zijn door een eenzijdig voedingspatroon, eetlustverlies of onbedoeld gewichtsverlies. Bij MS is een grondige voedingsscreening dan ook belangrijk omdat ondervoeding kan bijdragen aan de verergering van bestaande symptomen zoals vermoeidheid en spasmen. Belangrijke parameters bij een voedingsscreening zijn het gewicht en de gewichtsevolutie. Daarnaast moeten de huidige voedingsinname, de individuele noden en de levensstijl van de patiënt geëvalueerd worden (2) (4) (5).

Constipatie

Heel wat personen met MS hebben ten gevolge van een vertraagde darmtransit en verminderde fysieke activiteit last van constipatie. Bij constipatie is het belangrijk om voldoende water te drinken (minimaal 1 liter), voldoende vezels te consumeren en een regelmatig voedingspatroon aan te houden (ontbijten binnen de 30 minuten na het opstaan, geen maaltijden overslaan, ...).

Overgewicht

Door minder te bewegen verhoogt het risico op overgewicht. Een gezonde voeding kan dit risico beperken door een hypercalorische voeding met veel toegevoegde suikers en verzadigde vetten te vermijden en te opteren voor een gezond en gestructureerd voedingspatroon met

aandacht voor mate en variatie. Een te eenzijdige focus op gewicht moet vermeden worden. Het is vooral van belang om een gezonde levensstijl te bevorderen met aandacht voor de wensen en noden van de persoon met MS (6).

Ondergewicht

Medicatie, slikproblemen, gebrek aan eetlust, vermoeidheid, spierzwakte, cognitie en mentale problemen zijn potentiële factoren die bijdragen tot ondergewicht bij personen met MS. Bij een toenemende beperking komen gewichtsverlies, ondervoeding en vitaminedeficiëntie frequent voor. Het belang van een grondige voedingsscreening wordt ook hier benadrukt. Specifiek bij MS moet er bij EDSS≥ 8 zeker ook rekening gehouden worden met risicofactoren zoals bedlegerigheid, decubitus, slechte handfunctie en slikproblemen (7).

Belangrijke criteria bij ondervoeding zijn:

- onbedoeld gewichtsverlies van ≥ 5% in een maand;
- onbedoeld gewichtsverlies van 10% over een periode van 6 maanden;
- verminderde voedselinname tijdens de laatste week.

Vermoeidheid

Moeheid is een belangrijk symptoom bij personen met MS en kan een negatieve invloed hebben op de voedingsinname. Omgekeerd kan voeding ook een grote rol spelen bij vermoeidheid. Via gezonde en evenwichtige voeding worden essentiële voedingsstoffen en energie aangeleverd om het lichaam te doen functioneren. Foute voedingsgewoonten zoals te veel suiker, cafeïne en vet maken het lichaam onnodig moe.

Hierbij een aantal belangrijke tips in geval van vermoeidheid:

- Streef ernaar om structuur in te bouwen in het voedingspatroon. Om het lichaam de hele dag te voorzien van energie is het belangrijk om geen enkele maaltijd over te slaan, maar wel kleine frequente maaltijden te eten.
- Tracht minimaal 1 liter water per dag te drinken. In het kader van vermoeidheid is het aan te raden om suikerrijke dranken en dranken met cafeïne en theïne te beperken (frisdrank, fruitsap, cola, energierijke dranken, koffie, groene en zwarte thee).
- Streef naar een voedingspatroon met veel trage suikers (havermout, vezelrijke producten, ...) en zo weinig mogelijk snelle suikers (frisdrank, snoep, koeken, ...).
- Matig alcoholgebruik.

- Probeer zware maaltijden zoveel mogelijk te vermijden. De vertering van een zware, vetrijke maaltijd vergt veel energie van het lichaam. Streef naar een lichte voeding met veel groenten (50% van het bord), mager vlees of vis zonder vetrijke sauzen, gekookte aardappelen, volkoren pasta of volkoren rijst.

> "Ons doel is om patiënten op een educatieve manier te informeren over gezonde voeding. Wij willen hen in staat stellen zelf weloverwogen beslissingen te nemen en hen hiermee terug meer controle te geven over hun leven."

Diëtiek in het NMSC

Er bestaat heel wat verwarring bij personen met MS over voeding. Er is een overvloed aan informatie beschikbaar op internet, de media en in kookboeken die veel tegenstrijdigheden verspreiden. Wij merken dat heel wat patiënten op zoek zijn naar alternatieve therapieën. Op basis van getuigenissen die ze online vinden, passen sommige patiënten hun voedingsgewoonten - vaak heel strikt - aan zonder te beseffen dat ze eerder kwaad dan goed doen. Als diëtisten in het NMSC is het onze taak om duidelijkheid te scheppen en personen met MS te helpen om geïnformeerde keuzes te maken.

Ons doel is om de patiënten op een educatieve manier te informeren over gezonde voeding. Wij willen hen in staat stellen om zelf weloverwogen beslissingen te nemen en hen hiermee terug meer controle te geven over hun leven. Wij zien het als een bewustmakingsproces met als uiteindelijk doel de levenskwaliteit van de patiënt te verhogen. Centraal in onze begeleiding staat een gepersonaliseerde aanpak. De algemene voedingsrichtlijnen worden afgestemd op de noden van de patiënt. Samen overleggen wij wat hun behoeften en verwachtingen zijn. We bekijken alternatieven en oplossingen en zorgen er samen voor dat zij een gezonde en evenwichtige voeding kunnen samenstellen.

Helaas heeft het begrip diëtiek nog vaak een negatieve connotatie. Er wordt dikwijls gedacht dat diëten hetzelfde is als niet eten en dat diëtisten een strikt dieet met heel wat beperkingen opleggen. Het belang van diëtiek wordt onderschat en dat maakt patiënten wantrouwig en vooral gedemotiveerd om effectief iets aan hun voeding te doen. Een gezonde voeding brengt geen genezing, maar draagt wel bij tot een betere algemene conditie en een vermindering van klachten zoals constipatie en vermoeidheid. Personen met MS die vermageren en hierdoor minder vermoeid zijn (minder kilo's meedragen) en zo hun revalidatietherapie beter kunnen uitoefenen, of personen met MS die sociaal geïsoleerd werden door stoelgangsproblemen en door voedingsaanpassingen terug onder de mensen durven komen, zijn mooie voorbeelden van hoe belangrijk voeding en professioneel dieetadvies zijn.

Kortom, personen met MS houden er best - net zoals iedereen - een gezonde, evenwichtige voeding op na. Strikt diëten is absoluut niet nodig en naargelang de symptomen kan de voeding aangepast worden. Af en toe zondigen kan zeker ook geen kwaad, zolang het maar met mate is...

Belangrijkste bronnen

1. Anderson, P. (2012, December 27). Jury still out on dietary interventions in MS. Opgehaald van http://www.medscape.com/viewarticle/776775#vp_2
2. Cunningham, E. (2013). Are there evidence-based dietary interventions for multiple sclerosis? Journal of the academy of nutrition and dietetics, 1004.
3. Farinotti, M., Vacchi, L., Simi, S., Di Pietrantonj, C., Brait, L., & Filippini, G. (2012, December 12). Dietary interventions for multiple sclerosis (Review). (Cochrane database syst rev.) Opgehaald van Cochrane database of systematic reviews: http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD004192.pub3/abstract
4. Habek, M., Hojsak, I., & Brinar, V. V. (2010). Nutrition in multiple sclerosis. Clinical neurology and neurosurgery, 616-620.
5. Jeannin, R., Ulens, I., Lowette, B., & Vandeputte, A. (2016). Nieuwe accenten in de multidisciplinaire aanpak van obesitas, ook voor diëtisten. Tijdschrift voor voeding en diëtetiek, 11-19.
6. Riccio, P., & Rossano, R. (2015). Nutrition facts in multiple sclerosis. American society for neurochemistry , 1-20.
7. Schwarz, S., & Leweling, H. (2005). Multiple sclerosis and nutrition. Mult Scler, 11, 24-32.

De EDMUS database

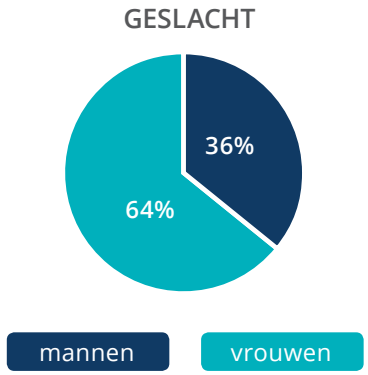
Auteurs: Ann Van Remoortel, MS-onderzoeksverpleegkundige - Piet Eelen, verpleegkundig specialist - Prof. dr. ir. Guy Nagels, neuroloog - Prof. dr. Marie B. D'hooghe, neuroloog - Prof. dr. Miguel D'Haeseleer - dr. Erika Peeters

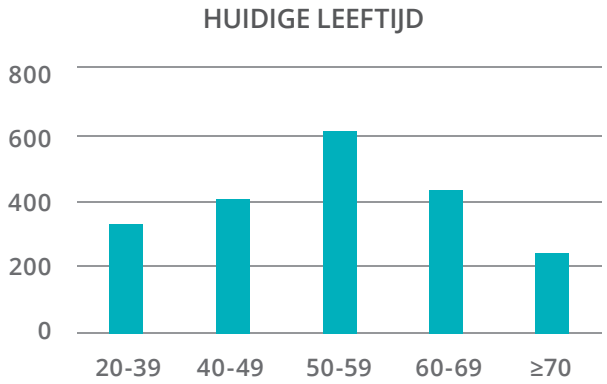
De European Database for Multiple Sclerosis (EDMUS) werd in 1976 ontwikkeld in Lyon, Frankrijk in het centrum van professor Confavreux. EDMUS werd specifiek ontwikkeld om gegevens van personen met MS te registreren en te beheren. Sinds 1990 wordt de database gebruikt in meerdere Europese centra waardoor EDMUS uitgroeide tot een krachtige gegevensbank. Wereldwijd maken 306 centra verspreid over 42 landen er gebruik van. In België wordt EDMUS gebruikt in 12 centra.

Van bij de opstart was het ontwikkelen van een gestandaardiseerde gemeenschappelijke taal een belangrijk doel, om de communicatie in klinische opvolging en wetenschappelijke studies te faciliteren. Het actief gebruik van EDMUS, door bijvoorbeeld essentiële gegevens over personen met MS uit te wisselen, kan een netwerk creëren tussen verschillende MS centra. Bijkomend kan een vlottere communicatie tussen MS experts en de personen met MS middels de database, de zorg voor de personen met MS verbeteren en het onderzoek naar MS bevorderen.

Nog een meerwaarde is dat EDMUS het gemakkelijker maakt om samen te werken met andere centra. Dit laat toe patiëntengroepen te poolen en daardoor grootschalige studies te starten. Zo heeft professor Confavreux met behulp van EDMUS al belangrijke wetenschappelijke bijdragen kunnen leveren omtrent risicofactoren en prognostische indicatoren voor MS, alsook over het verband tussen de evolutie van primair progressieve en secundair progressieve MS eens een bepaald niveau van invaliditeit is bereikt.

Gedetailleerde demografische en klinische gegevens worden in EDMUS ingegeven, zowel retrospectief als prospectief. Het gaat om informatie zoals de leeftijd bij het begin van MS, de ziekteduur, het type van MS, opflakkeringen, opeenvolgende EDSS scores, cognitieve evaluatie, co-morbiditeiten en MS-behandelingen. Na iedere consultatie worden de gegevens aangepast en geüpdatet. Het ingeven van de data gebeurt door een studieverpleegkundige en is zeer tijdsintensief.



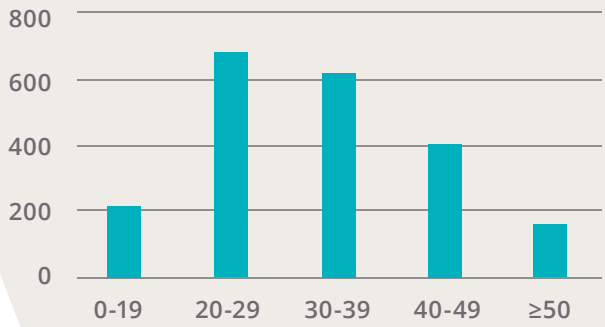


In april 2008 begonnen we in het NMSC met het invoeren van gegevens over personen met MS die het centrum herhaaldelijk raadpleegden. Op dit ogenblik bevat onze database gegevens over 2.069 personen met MS.

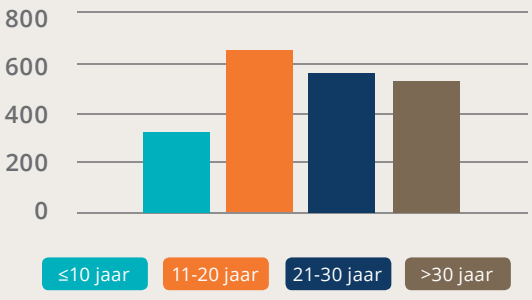
De waarde van EDMUS voor wetenschappelijk onderzoek is dat data toegankelijker zijn voor het therapeutisch team dat een onderzoek wil opstarten. Ook zorgt de input van data in EDMUS ervoor dat gegevens op een eenduidige manier worden bewaard voor alle patiënten.

> "Wereldwijd maken 306 centra verspreid over 42 landen gebruik van EDMUS."

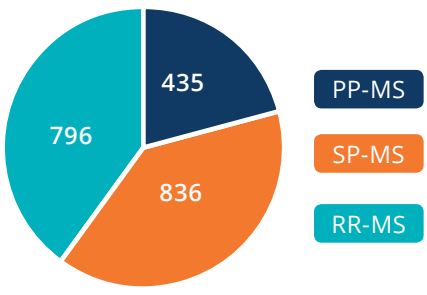
LEEFTIJD BIJ BEGIN MS



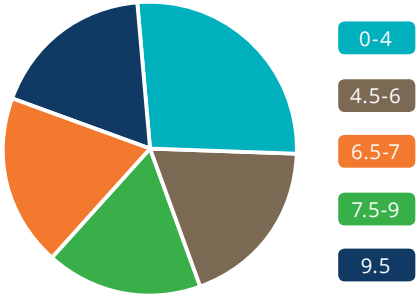
ZIEKTEDUUR

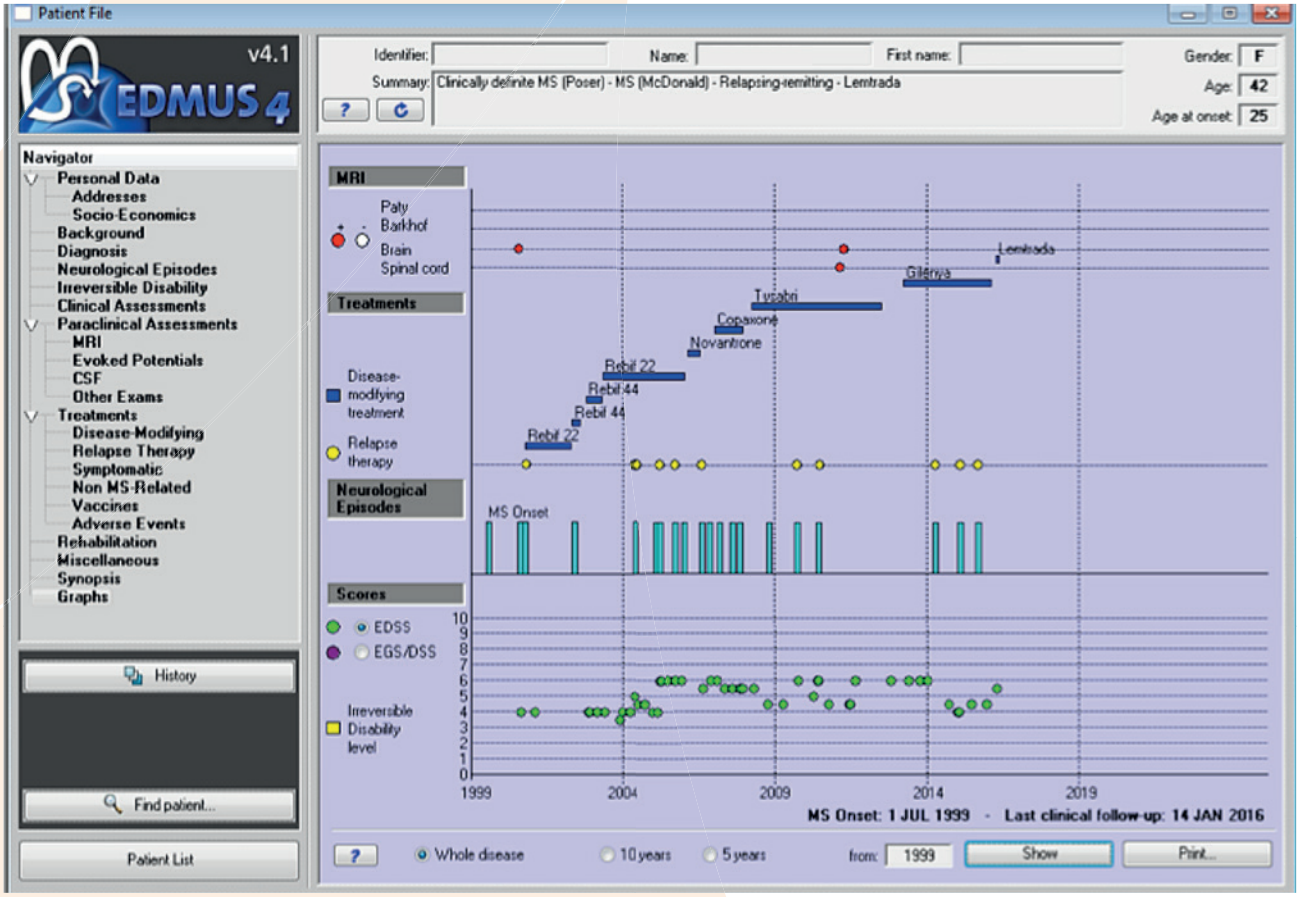


TYPE VAN MS



HUIDIGE EDSS





De waarde van EDMUS voor de klinische praktijk is dat de gegevens heel overzichtelijk kunnen worden voorgesteld in een grafisch overzicht (zie figuur hierboven). Zo krijgen we onmiddellijk een zicht op het verloop van MS, het aantal opflakkeringen, al dan niet behandeld met corticosteroïden, de evolutie van EDSS en de snelheid ervan en de behandelingen die de patiënt reeds gekregen heeft.

We trachten deze voorstelling ook steeds meer te gebruiken tijdens de consultaties in het NMSC. Daarvoor delen we één database over de computers van de neurologen en de verpleegkundigen die de gegevens inbrengen.

Naar de toekomst toe willen we de EDMUS database in het NMSC verder uitbreiden en deze geregeld aanvullen met recente informatie over de neurologische evolutie en behandeling. Enerzijds willen we de database verder integreren in onze klinische praktijk, anderzijds kan EDMUS ook een grote hulp zijn voor verdere epidemiologische studies over MS in België.

Symposium ‘20 jaar klinisch-wetenschappelijk onderzoek in het NMSC’: terugblik op een geslaagde dag

Dubbelinterview - Auteurs: Ann Van Remoortel, MS-onderzoeksverpleegkundige en Evi De Groef, HR- en communicatiemanager

Op zaterdag 30 april 2016 zakten meer dan 150 personen met MS en hun familie af naar Elewijt Center voor het symposium ‘20 jaar klinisch-wetenschappelijk onderzoek in het NMSC’. Daarnaast namen ook artsen en zorgverleners deel. Ann Van Remoortel, onderzoeksverpleegkundige en Evi De Groef, HR- en communicatiemanager blikken terug.

Het NMSC vervult al 20 jaar een voortrekkersrol in de strijd tegen MS door haar actieve deelname aan klinisch wetenschappelijk onderzoek. Wat was de aanleiding voor dit symposium en waarom werd er nooit eerder een symposium georganiseerd?

Ann Van Remoortel: “Al jaren gaan Bie (Prof. dr. Marie B. D’hooghe, n.v.d.r.) en ik iedere twee jaar naar de MS-onderzoeksdagen in Nederland. Een initiatief dat ons iedere keer opnieuw, tijdens de rit naar huis, deed dromen over een eigen symposium in het NMSC. Omwille van andere prioriteiten in het verleden, werd dit idee echter steeds op de lange baan geschoven. Na de MS-onderzoeksdagen, in mei 2015, was dat anders. We beseften dat we in 2016 samen 20 jaar actief zouden zijn in het klinisch wetenschappelijk onderzoek in de strijd tegen MS. Voor ons was het duidelijk: als we die gelegenheid niet zouden aangrijpen om een eigen symposium te

organiseren, dan zou het er nooit meer van komen. En zo gezegd, zo gedaan. Onze terugreis werd een brainstorm over hoe wij het symposium zouden vormgeven. Met een waslijst aan ideeën, legden we ons concept voor aan Ann Wynant (algemeen directeur, n.v.d.r.) die onmiddellijk overtuigd was. Met de steun van Ann Wynant, Piet Eelen (verpleegkundig specialist) en prof. dr. ir. Guy Nagels (directeur O&O) gingen de voorbereidingen van start."

U haalde zonet aan dat u en uw collega's al langer met het idee speelden om een symposium te organiseren en dan is het zover... Hoe hebben jullie dat aangepakt?

Ann Van Remoortel: "Over het doel waren we het snel eens: met het symposium wilden we onze erkentelijkheid tonen voor de vele personen met MS die de afgelopen 20 jaar hun steentje bijdroegen aan het wetenschappelijk onderzoek in het NMSC. Daarnaast wilden we ook de artsen en zorgverleners die betrokken zijn bij de behandeling van personen met MS, bereiken met ons symposium. In het verlengde hiervan werd besloten een 'dubbelsymposium' te organiseren. Voor de personen met MS en hun familie zou het een MS-onderzoeksdag worden met voordrachten in de voormiddag en workshops in de namiddag. Voor de professionals zou in de voormiddag een parallelle sessie worden ingericht met informatie over het aanbod van zorgprogramma's en MS-behandelingen in het NMSC."

Evi De Groef: "Zoals Ann aangeeft, is er aan het symposium van bij het begin duidelijk richting gegeven, wat het voor de verdere invulling eenvoudiger maakte om de inhoud van het programma af te stemmen op de doelgroep en passende sprekers uit te nodigen. Ook voor mij persoonlijk was dit kader een enorme hulp. Op mijn eerste dag als HR- en communicatiemanager, kreeg ik de verantwoordelijkheid toebedeeld om de verdere uitwerking en organisatie van het symposium te coördineren: een enorme eer, maar tegelijk een ware vuurdoop."

Het feit dat het doel en de doelgroepen van bij het begin duidelijk waren, heeft volgens u bijgedragen tot het bepalen van de inhoud van het programma. Hoe werden de thema's dan gekozen?

Evi De Groef: "Voor de inhoud van de voordrachten maakte Ann, in overleg met de collega's van het team 'wetenschappelijk onderzoek', een overzicht van alle onderzoeksprojecten die in de afgelopen 20 jaar in samenwerking met het NMSC tot stand kwamen. Deze lijst werd vervolgens gerangschikt volgens thema en relevantie van de resultaten. Uit deze ellenlange lijst werden uiteindelijk zes projecten geselecteerd: met name de zes projecten waarvan de verantwoordelijken gevraagd werden om als gastspreker tijdens ons symposium de resultaten van het onderzoeksproject voor te stellen. Alle zes genodigden reageerden erg positief. Hun enthousiasme om deel uit te maken van ons symposium is een perfecte weerspiegeling van de jarenlange waardevolle samenwerking."

> "Het is dankzij de bereidwilligheid van de vele personen met MS dat we in het NMSC na 20 jaar onderzoek kunnen terugblikken op een sterke, uitgebreide database met specifieke data."
>
> **Evi De Groef**

Ann Van Remoortel: "De thema's van de workshops werden gebaseerd op de brainstorm die Bie en ik hadden tijdens onze laatste terugreis van de MS-onderzoeksdagen in Nederland. Belangrijk bij de samenstelling van de workshops was dat we de multidisciplinariteit van het NMSC in de verf wilden zetten. Om die reden hebben wij zeer bewust de expertise van de collega-therapeuten en -verpleegkundigen aangewend om de workshops vorm te geven. Ook hier konden wij rekenen op een enorm enthousiasme met een prachtig resultaat tot gevolg."

Het programma voor de professionals zou worden ingericht met informatie over het aanbod van zorgprogramma's en MS-behandelingen in het NMSC. Dit werd uiteindelijk bijgestuurd?

Evi De Groef: "In aanloop naar het symposium werd omwille van het samenvallen met een andere studiedag, door de werkgroep unaniem beslist om de parallelle sessie voor professionals te annuleren. Aan de ingeschreven artsen en zorgverleners werd wel de mogelijkheid geboden om de voordrachten van de gastsprekers bij te wonen. Verschillende professionals hebben deze kans ook effectief gegrepen en waren nadien vol lof. "

"Het geeft ontzettend veel voldoening om te horen en te lezen dat de personen met MS, maar ook hun familieleden en vrienden genoten hebben van het symposium."

Ann Van Remoortel

Symposium

'20 JAAR KLINISCH WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK IN HET NMSC'

Op 30 april 2016 vond het symposium plaats. Hoe is deze dag verlopen?

Evi De Groef: "Ann en ik hadden de lat voor onszelf enorm hoog gelegd: het symposium moest en zou een succes worden. Hoewel dit de nodige zenuwen - bij mij toch althans - met zich meebracht, bleek dit achteraf niet nodig: de dag was meer dan geslaagd. De collega's die zich vrijwillig aanboden om het onthaal, de inschrijvingen en zo veel meer in goede banen te leiden verdienen hier een speciaal woord van dank. Daarnaast ben ik ervan overtuigd dat het feit dat Ann en ik elkaar goed aanvulden in de organisatie van het symposium, mee heeft bijgedragen tot het succes."

Ann Van Remoortel: "Daar ben ik het helemaal mee eens: het complementaire was zeer sterk aanwezig. Het was alsof we al jaren samenwerkten. Dat we elkaar goed aanvulden was ook wel belangrijk: als onderzoeksverpleegkundige van het NMSC kende ik enorm veel deelnemers en werd ik door velen onder hen aangesproken. Evi daarentegen, heeft in haar functie van HR- en communicatiemanager minder contact met patiënten. Daar waar ik me doorheen de dag kon focussen op het verwelkomen van en luisteren naar de personen met MS en hun familie, lag de focus van Evi meer op de praktische kant van de organisatie. Dit ontging ook Dr. Meurrens (hoofdgeneesheer en revalidatiearts, n.v.d.r.) niet die na het symposium opmerkte: 'jullie hebben elkaar hierin echt gevonden'."

Welke inzichten werden meegegeven aan de deelnemers?

Ann Van Remoortel: 'MS is niet erfelijk, maar ontstaat door een interactie tussen genetische en omgevingsfactoren' ; 'Een nationale database voor MS-behandelingen biedt de unieke mogelijkheid om de kennis te verbreden over de gevolgen van de nieuwe MS-behandelingen in België' ; 'Een mogelijke aanpak van vermoeidheid bij MS is energiemanagement waarbij er gestreefd wordt naar een meer efficiënte inzet van de beschikbare energie in functie van de persoonlijke prioriteiten' … Het zijn slechts enkele van de vele inzichten die tijdens de lezingen werden voorgedragen. Om de deelnemers van het symposium, maar ook andere personen met MS of zorgverleners de mogelijkheid te bieden om terug te blikken naar het symposium, zullen de opnames van de voordrachten binnenkort gepubliceerd worden op **www.mscenter.be**."

Evi De Groef: "Ook de workshops in de namiddag hebben een nieuw licht geworpen op de diverse thema's, met name bewegen, cognitie, vermoeidheid, stress en management en dit zowel voor de personen met MS als hun familieleden. Zo gaf één van de familieleden na de workshop 'cognitie en MS' aan dat het tegelijk beangstigend en bevrijdend was om te ervaren welke invloed MS kan hebben op cognitie.

Het belangrijkste inzicht dat we wilden meegeven aan de deelnemers was dat het klinisch wetenschappelijk onderzoek dat de afgelopen 20 jaar in het NMSC gevoerd werd, van onschatbare waarde is. Het is dankzij de bereidwilligheid van de vele personen met MS dat we in het NMSC na 20 jaar onderzoek kunnen terugblikken op een sterke, uitgebreide database met specifieke data. Het is ook om die reden dat bij Ann het idee groeide om een boek '20 jaar klinisch wetenschappelijk onderzoek in het NMSC' te maken. Een prachtig werk waarin medewerkers van het NMSC, patiënten, farmaceutische bedrijven en onderzoekers het woord kregen."

Welke reacties kregen jullie van de deelnemers?

Evi De Groef: "Omdat dit ons eerste symposium was, hebben wij bewust aan alle deelnemers gevraagd om na afloop van de dag een evaluatieformulier in te vullen. Op die manier konden we zicht krijgen op onze troeven, maar ook op eventuele werkpunten. Maar liefst honderd deelnemers vervolledigden het evaluatieformulier en de reacties waren hartverwarmend."

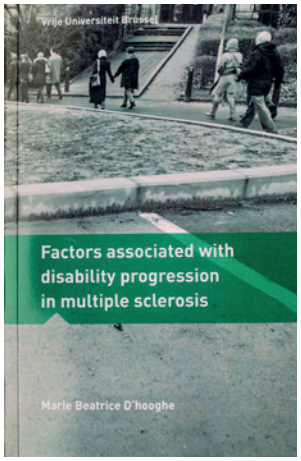
Ann Van Remoortel: "Een reactie die ons allebei aangreep was: 'Alles is prima verlopen. Een hele hoop interessante info gekregen, sympathieke mensen ontmoet, perfecte organisatie! Het was eigenlijk bijna een beetje plezant om MS te hebben vandaag…'. Het geeft ontzettend veel voldoening om te horen en te lezen dat de personen met MS, maar ook hun familieleden en vrienden genoten hebben van het symposium. Dat werd bovendien ook nog eens bevestigd door de prachtige poster die de deelnemers maakten. Deze poster heeft een speciale plaats gekregen in de gang van onze polikliniek."

U geeft aan dat de reacties zeer positief waren. Zijn er al plannen voor een volgend symposium?

Evi De Groef: "De vraag van de deelnemers was heel duidelijk: 'wacht alsjeblieft geen 20 jaar met een volgend symposium'. Hoewel er nog geen concrete plannen zijn voor een volgende editie, worden de mogelijkheden op dit ogenblik wel degelijk bekeken. Een vervolg zal dus in geen geval 20 jaar op zich laten wachten!"

De potentiële associaties tussen leefstijlfactoren en de progressie bij MS

Auteur: Prof. dr. Marie B. D'hooghe, neuroloog



Het verloop van MS is onvoorspelbaar en houdt zowel opflakkeringen als langzame progressie in. Om een beter zicht te krijgen op de factoren die de variabiliteit van MS kunnen verklaren, zijn wij een aantal factoren nagegaan bij personen met MS. Deze variabelen hebben wij vervolgens in relatie gebracht tot de tijd die deze personen erover doen om steun nodig te hebben bij het stappen over een afstand van 100 meter (EDSS 6). Wij hebben de resultaten afzonderlijk onderzocht bij personen met MS met een opflakkering als eerste teken (relapsing remitting MS) en bij personen met MS met een langzame progressie sinds het begin (primair progressieve MS).

Voor het behalen van de titel van Doctor in de Medische Wetenschappen verdedigde dokter Marie B. D'Hooghe op 17 april 2012 het proefschrift: "Factors associated with disability progression in Multiple Sclerosis".

De invloed van omgevingsfactoren op het verloop van MS

Het onderzoek van de wetenschappelijke literatuur levert meerdere factoren op die het risico op een opflakkering en het toenemen van de neurologische aantasting zouden kunnen beïnvloeden. Er blijkt een stevige evidentie voor de rol van infecties, zwangerschap, stress gerelateerde gebeurtenissen en roken (1).

De ziekteprogressie bij vrouwen met kinderen in vergelijking tot vrouwen zonder kinderen

In onze studie van 330 vrouwen met MS en een gemiddelde ziekteduur van 18 jaar vinden we dat vrouwen die kinderen krijgen na het begin van MS een lager risico lopen om EDSS 6 te bereiken dan vrouwen die geen kinderen krijgen na het begin van MS. Na correctie voor de beginleeftijd van MS blijken alle vrouwen met kinderen een kleinere kans te hebben op het bereiken van EDSS 6 in vergelijking met vrouwen zonder kinderen (2).

De ziekteprogressie bij personen met MS verschilt in functie van de leeftijd bij de menarche, het gebruik van orale contraceptiva (de pil) en zwangerschappen

Bij vrouwen met MS, die gecontacteerd werden via de MS liga Vlaanderen, onderzochten we de invloed van de leeftijd van de eerste menstruatie, het gebruik van de pil, en het aantal zwangerschappen op het bereiken van EDSS 6. Bij vrouwen met relapsing remitting MS blijkt het rapporteren van minstens 2 zwangerschappen geassocieerd te zijn aan een verminderde kans om de mijlpaal EDSS 6 te bereiken. Bij vrouwen met primair progressieve MS wordt het vroeger optreden van de eerste menstruatie en het gebruik van de pil, voornamelijk op jonge leeftijd, geassocieerd aan het sneller bereiken van deze mijlpaal (3).

De ziekteprogressie bij personen met MS verschilt in functie van de graad van blootstelling aan de zon de voorbije 10 jaar en de huidgevoeligheid

Bij personen met relapsing remitting MS blijkt een toegenomen zonblootstelling de voorbije 10 jaar geassocieerd te zijn aan een minder snelle ziekteprogressie. Bij personen met primair progressieve MS wordt een uitgesproken huidgevoeligheid voor de zon (verbranden in minder dan 30 minuten) geassocieerd aan een snellere ziekteprogressie (4).

De ziekteprogressie bij personen met MS verschilt in functie van het consumptiepatroon van alcoholische dranken, wijn, koffie, thee, vis en roken

Personen met relapsing remitting MS die een hogere inname van alcoholische dranken, koffie en vis rapporteren, blijken minder snel de mijlpaal EDSS 6 te bereiken dan personen die aangeven nooit alcohol, koffie of vis in te nemen. Personen met primair progressieve MS en een hogere inname van vette vis ten opzichte van magere vis vertonen een hogere kans op het bereiken van de mijlpaal EDSS 6 (5).

De ziekteprogressie bij personen met MS verschilt in functie van gezondheidsbevorderend gedrag en het al dan niet inschakelen van jaarlijkse griepvaccinaties of cholesterolverlagende medicatie

Personen met relapsing remitting MS die een meer dan gemiddeld gezondheid bevorderend gedrag rapporteren, blijken minder snel de mijlpaal EDSS 6 te bereiken. Dit effect is toe te schrijven aan de subschalen voeding, fysieke activiteit en spiritueel welzijn. Personen met primair progressieve MS die jaarlijkse griepvaccinaties toegediend krijgen of cholesterolverlagende medicatie innemen, vertonen een verminderde kans om de mijlpaal EDSS 6 te bereiken (6).

Besluit

De significante associaties die in het proefschrift worden aangehaald, suggereren een verband tussen de verklarende variabelen en de ziekteprogressie bij MS. Ze zijn het resultaat van observationeel onderzoek, niet van interventioneel onderzoek. Gezien de aard van deze studie kunnen we niet besluiten dat deze factoren aan de oorsprong liggen van de progressie van MS. Dat we associaties hebben aangetroffen, betekent niet noodzakelijk dat er een causaal verband is tussen deze factoren en het ziekteverloop bij MS. Evengoed is het mogelijk dat het MS verloop aanleiding heeft gegeven tot een verandering van deze leefstijlfactoren. Zo zouden personen met een snellere ziekteprogressie in het kader van MS, de inname van alcoholische dranken en koffie kunnen beperken aangezien zij hiervan meer hinder zouden kunnen ondervinden. De beschreven associaties vormen de aanleiding voor het stellen van nieuwe onderzoeksvragen.

Referenties

1. Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. D'hooghe MB, Nagels G, Bissay V, De Keyser J. Multiple Sclerosis 2010; 16: 773-785
2. Long term effects of childbirth in multiple sclerosis. D'hooghe MB, Nagels G, Uitdehaag BMJ. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2010; 81: 38-41.
3. Menarche, oral contraceptives, pregnancy and progression of disability in relapsing onset and progressive onset multiple sclerosis. D'hooghe MB, Haentjens P, Nagels G, D'hooghe T, De Keyser J. J Neurol. 2011 Oct 13. [Epub ahead of print]
4. Sunlight exposure and sun sensitivity associated with disability progression. D'hooghe MB, Haentjens P, Garmyn M, Nagels G, De Keyser J. Mult Scler. 2011 Sep 30. [Epub ahead of print]
5. Alcohol, coffee, fish and smoking and disease progression in multiple sclerosis. D'hooghe MB, Haentjens P, Nagels G, De Keyser J. Eur J Neurol. 2011 Nov 25. doi: 10.1111/j.1468-1331.2011.03596.x. [Epub ahead of print]
6. Health promotion and disability progression in multiple sclerosis. D'hooghe MB, Nagels G, De Keyser J, Haentjens P. [Submittted]

OLV Ziekenhuis Aalst stapt in samenwerkingsverband met het NMSC

Auteur: Evi De Groef, HR- en communicatiemanager

Sinds februari 2015 beschikt het Nationaal Multiple Sclerose Centrum vzw, kortweg het NMSC, over een nieuw zorgtraject, gedragen door het Transmuraal Multiple Sclerose Team (TMST). Centraal in dit traject staat de multidisciplinaire raadpleging, waar personen met MS of aanverwante aandoeningen terecht kunnen voor een evaluatie van hun medische, fysieke, psychologische en sociale noden. Om de toegang tot het TMS-team zo laagdrempelig mogelijk te houden, biedt het NMSC haar expertise aan personen met MS ook aan buiten de muren van het NMSC door 'on site' te werken van een universitair of algemeen ziekenhuis. Sinds 3 juni 2016 kunnen personen met MS of aanverwante aandoeningen ook terecht in het OLV Ziekenhuis Aalst voor een multidisciplinaire screening door het TMS-team. Eerder werden ook reeds twee samenwerkingsakkoorden gesloten met het UZ Brussel en het UZ Leuven.

In het OLV Ziekenhuis Aalst wordt vanaf 3 juni een multidisciplinaire raadpleging georganiseerd voor personen met MS. Daarbij zal een samengesteld team - een neuroloog en verpleegkundige van het OLV Ziekenhuis Aalst samen met een revalidatiearts, sociaal assistent, kinesitherapeut en diëtist van het NMSC - een uitgebreide 'foto' maken van de gezondheids- en functionele toestand van een persoon met MS. In de multidisciplinaire raadpleging stelt het TMS-team de probleembeleving en vragen van de patiënt centraal. Om die reden wordt door het TMS-team vanuit de verschillende disciplines naar de patiënt geluisterd via gesprekken, vragenlijsten en testen. Na de consultatie bespreekt het TMS-team de resultaten van de multidisciplinaire screening en formuleert op basis daarvan een gezamenlijk advies over de meest geschikte aanpak voor de patiënt. Het vervolgtraject kan bestaan uit aanbevelingen en/of therapievoorstellen via een meer specifiek multidisciplinair zorgprogramma. Om de continuïteit van de zorg te verzekeren, wordt er steeds samengewerkt met de verwijzende arts en huisarts.

Voor meer informatie kan u terecht bij de TMST-coördinator op het nummer **+32 2 597 86 36 of TMST@mscenter.be**

Raadpleeg ook zeker de website van het NMSC: **www.mscenter.be**

of de website van OLV Ziekenhuis Aalst: **www.olvz.be**

Kernteam artsen NMSC

Dr. Stephan Ilsbroukx
Revalidatiearts | Medisch diensthoofd revalidatie

Prof. dr. ir. Guy Nagels
Neuroloog | Medisch diensthoofd neurologie | Directeur O&O

Dr. Tom Meurrens
Revalidatiearts | Hoofdgeneesheer

Dr. An van Nunen
Revalidatiearts

Prof. dr. Miguel D'Haeseleer
Neuroloog

Prof. dr. Marie B. D'hooghe
Neuroloog | Voorzitter medische raad

Dr. Erika Peeters
Neuroloog

Nationaal Multiple Sclerose Centrum vzw
Vanheylenstraat 16
1820 Melsbroek
Tel.: + 32 2 597 80 00
info@mscenter.be

www.mscenter.be

National
ms center
Melsbroek