

Met dit nummer:

- **Van de Redactie**
- **Myeline blijkt actieve, levende stof**
- **1000 gezichten van MS**
- **WIA bij minder of geen arbeidsvermogen**
- **Ruggenprik internationaal terug**
- **Thuiswonen met veel zorg**
- **Jacht op efficiëntie**
- **Colofon**



2018

1

Van de redactie

Als je vroeger de diagnose MS kreeg, was er geen enkel medicijn voor MS. Nou ja, af en toe kon je een infuus met prednisolon krijgen, maar dat was het wel zo'n beetje. Bovendien was prednisolon alleen voor mensen met RR MS, niet voor PP MS. Inmiddels is er heel wat veranderd in de MS-medicatie-wereld.

Hoewel, voor mensen met PP MS... Maar goed, voor RR MS zijn er de laatste jaren meerdere middelen ontwikkeld. Jaja, 'ontwikkeld' hoor ik nu sommige lezers denken. Dat wil nog niet zeggen dat we die middelen ook krijgen. Denk bijvoorbeeld aan Fampyra. Twee jaar lang heeft een kleine groep mensen met MS daar veel baat bij gehad. Het verbeterde namelijk hun loopvermogen.

Vanaf 1 april is het echter afgelopen met de vergoeding. Zorginstituut Nederland (ZIN) gaf de minister een negatief advies om door te gaan met financiering en tot nu toe luistert de minister alleen naar ZIN. Het advies van de MS Vereniging luidt: 'Fampyra is het enige middel dat het loopvermogen van mensen met MS kan verbeteren'. Dat advies wordt dood gezwegen.

De MSVereniging heeft gelukkig wèl oog voor 'ons belang'. Het bestuur is, onder leiding van Jan van Amstel, geheel vernieuwd, en heeft duidelijk oog voor de 'mens-met MS'. Zo zijn ze – samen met Boaz Spermon – hard aan het werk om stamceltherapie ook in Nederland mogelijk te maken. Natuurlijk is stamceltherapie vooralsnog alleen bedoeld voor een kleine groep mensen, maar dat wil toch niet zeggen dat je die behandeling maar niet moet toestaan? Ik kan alleen maar zeggen: wordt vooral lid van de MS Vereniging want 'Samen staan we Sterker!'

De redactie van MSzien heeft intussen hard gewerkt aan dit nummer. Dat viel nog niet mee in deze forse griepperiode. Maar gelukkig, ondanks verschillende 'uitvallers' ligt er toch weer een mooi nummer. Lees vooral de wellicht laatste 'Duizend gezichten van MS', want Femke stopt voorlopig met schrijven voor MSzien, Tja, MS én teveel hooi op haar vork... We hopen haar later weer terug te zien.

Namens de redactie van MSzien: Veel Leesplezier!
Nora Holtrust, hoofdredacteur MSweb



MS onderzoek in Nederland, #46: Prof. dr. Maarten Kole Myeline blijkt actieve, levende stof

Dat het afbladderen van myeline, de isolerende stof van de stroomkabels tussen hersencellen, alles te maken heeft met oorzaak en voortgang van de ziekte MS, dat weten we al een tijdje. Dat die omhullende, vetachtige myeline niet zomaar een simpel laagje isolatie is rond die zenuwverbindingen, plastic als het ware, maar een actieve, levende stof, dat is nieuw. Professor dr. Maarten Kole is ver met methoden om die levende myeline in beeld te brengen.

Door: Raymond Timmermans

“Zo’n tien jaar geleden zag ik voor het eerst plotseling en gedetailleerd hoe myeline zich wikkelt rondom zenuwceluitlopers. Tot die tijd was het uitgangspunt dat als myeline eenmaal rondom die zogeheten axonen is gewikkeld, het er passief aanwezig blijft.

Maar toen bedacht ik dat myeline zich misschien wel aanpast aan prikkels en zelf ook actief meedoet met hersenactiviteit. Dat myeline zoveel meer is. Mogelijk zelfs tot productie van nieuwe myeline is aan te zetten.

Daarmee ben ik verder gegaan en ook internationaal zijn daar andere groepen onderzoekers nu hard mee aan het werk”.

Aan het woord is Maarten Kole (*1973), celbioloog, geboren in Bunschoten, provincie Utrecht; nu Amsterdammer. Biologie gestudeerd aan de universiteit van Groningen, daar – op basis van onderzoek binnen het primatencentrum van het Leibniz Instituut in het Duitse Göttingen – in 2003 de doctorstitel behaald. Aan de slag gegaan in de vermaarde John Curtin School of Medical Research in het Australische Canberra.

Na 2011 neurowetenschapper aan het Nederlands Herseninstituut in Amsterdam – “kan ik met de fiets heen”. Sindsdien, tussen tal van andere hersenroutes, geregeld op het spoor van MS. Daarnaast in 2014 benoemd tot bijzonder hoogleraar celbiologie aan de Universiteit van Utrecht.

”En al die tijd heb ik niet alleen veel bagage versleept. Ook veel ideeën verzameld, excellente onderzoekers ontmoet, de mogelijkheid gekregen om kennis op te doen over verschillende onderzoeksmethoden en technieken; en dat alles heeft mij gevormd“.

Kole-groep

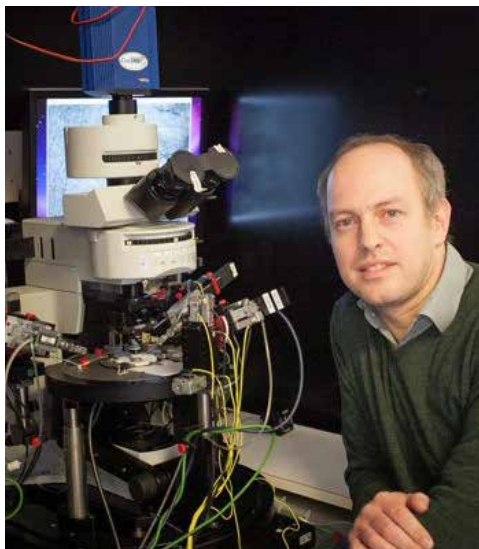
Nu al zo’n twintig jaar vooral bezig met wat hij noemt de elektriciteit in de hersenen, oftewel het verloop van de stromen. Heeft bij het Herseninstituut daarvoor een eigen Kole-groep en een eigen lab. Begonnen met twee mensen en nu variërend zes tot acht onderzoekers, “inclusief studenten die stage bij ons lopen”. Af en toe ook zelf nog achter de microscoop.

Prof. Kole achter de telescoop

De onderzoeksgroep van Maarten Kole doet onder meer proeven met ratten en muizen. Met miniaturen van het hersensysteem van de mens feitelijk. “Ik begrijp de emotie rond het werken met proefdieren. Maar dat niet doen zou onverantwoord zijn. Er zijn simpelweg nog geen alternatieven beschikbaar.



Prof. dr. Maarten Kole



Prof. Kole achter de microscoop

Hersenen en het zenuwstelsel zijn een extreem complex orgaan. We zijn nog wel honderd jaar bezig om in kaart te brengen hoe het werkt en hoe hersenziekten behandeld kunnen worden. En dat belangrijke onderzoek kan helaas nog niet zonder proefdieren”.

Hij wil vooral weten hoe de elektrische signaaloverdracht in de hersenen functioneert en hoe die verstoord kan raken. “Wij onderzoeken welke mechanismen ten grondslag liggen aan het moment dat elektrische impulsen ontstaan en hoe die dan verder hun weg vinden, of niet. En bedenk dan dat we het hebben over een proces in minder dan één duizendste van een seconde!”.

Hoe het werkt

Eerst maar eens kort samenvatten hoe het werkt. Dat de hersenen 80 miljard cellen bevatten die volgens Kole combinaties vormen van actieve celgroepjes. Met elektrische impulsen zetten die het lichaam aan tot actie of denken. Al die impulsen gaan langs stroomkabeltjes waarvan de zenuwceluitlopers, de axonen, de snelste routes vormen.

Rondom de meeste axonen bevindt zich myeline, in de hersenen geproduceerd door een eiwit dat oligodendrocyt heet. De veronderstelling is nu dat bij MS het eigen immuunsysteem dat product aanvalt.

Als daardoor veel myeline beschadigd raakt, zoals bij MS, kunnen er harde littekens ontstaan, laesies. Die kennelijk de stroomverloop verstoren. Al is ook Maarten Kole nog steeds niet duidelijk wat er precies met de verbindingen tussen de cellen gebeurt.

“Het probleem is dat hersenen binnen een relatief klein volume een enorme complexe massa aan verbindingen en vertakkingen verbergen. Geschat wordt dat je, om alle verbindingen in de hersenen van een dier als de rat in kaart te brengen, al een computer-opslaggebied nodig hebt vergelijkbaar met een 2000 kilometer hoge toren van cd-romschijven. Voor de mens is dat natuurlijk nog vele malen meer”.

Met andere woorden, zo simpel is dat niet vast te leggen?

“We zijn al een jaar of zeven bezig de complexe elektrische eigenschappen van zenuwceluitlopers in gezonde toestand nauwkeurig te registreren, dus met de myeline intact. We dachten daarover al een fors onderzoeksrapport te kunnen publiceren, toen bleek dat er diep verborgen in een softwarepakket een fout zat. Zo gaat dat soms met onderzoek: je moet geduld hebben. Maar de hoop is dat het dit jaar klaar komt”.

Gebruikt bij zijn uitleg veelvuldig zijn handen. “Parallel hieraan kijken we wat er gebeurt als myeline verloren gaat. Dit doen we door in de eerste plaats gebruik te maken van diermodellen. Maar we bestuderen – samen met onderzoekers in Canada – ook hersenweefsel van pas overleden mensen met MS”. Dat weefsel is afkomstig van de Nederlandse Hersenbank, verkregen van patiënten die hun hersenen hiervoor via een donorregistratie-procedure ter beschikking hebben gesteld.

De lijn-Geurts

Prof. Jeroen GeurtsIntussen zit zijn collega-neurowetenschapper professor dr. Jeroen Geurts (VUmc) steeds meer op de lijn dat de aantasting vanuit de hersenschors, de zogeheten grijze stof van de hersenen, niet van buitenaf via de witte stof, de zenuwuitlopers, op gang komt.

Dat er wel iets aan de hand is met het immuunsysteem maar dat het bij MS eerst misgaat binnen het brein en daarna pas met het immuunsysteem. En dat MS dus, zoals Geurts dat noemt, eerder een grijze stof-dan een witte stof-ziekte is.

Ze hebben elkaar niet vaak gesproken, Geurts en hij, maar het respect is er. Kole: "Zijn ideeën over MS getuigen van een open en vernieuwende blik, en zijn bijzonder stimulerend". Dat van die grijze stof kan Maarten Kole trouwens al wel bevestigen. "Er zit heel veel myeline in de grijze stof en met nieuwe technieken kunnen we dat nog beter zien. Maar nu nog uitvinden wat het daar doet!"

15 uur per dag

Zelf altijd aan het werk, doorgaans 15 uur per dag. Dat begint met het beantwoorden van alle dringende e-mails, 's ochtends om zeven uur bij het ontbijt, en eindigt met het doornemen van vakliteratuur om een uur of tien 's avonds. Daar tussendoor leiding geven aan experimenten, uitwerken onderzoeksgegevens, helpen van studenten en vergaderen. "Normaal probeer ik één tot twee uur de deur gesloten te houden al was het maar om op tijd onderzoeksgeld aan te vragen".

Vragen over zijn privéleven negeert hij. "Dit vak werkt alleen als je gedreven en sterk gemotiveerd bent". Een gedrevenheid die hij waarschijnlijk van huis uit heeft meegekregen.

"De belangstelling voor al wat leeft, dus voor biologie, begon al erg vroeg. Mijn ouders hebben beiden een grote voorliefde voor de natuur en een encyclopedisch geheugen voor planten- en dierennamen waarmee mijn broer en ik altijd geattendeerd werden op wat er bewoog en leefde om ons heen.

Op een gegeven moment realiseer je je dan dat een ogenschijnlijke stip in de lucht een roofvogel kan zijn, met een bijbehorend verhaal over de samenhang met de omgeving. Ook had ik een speelgoed-microscop waarmee je objecten kleiner dan een millimeter kon bekijken. Ik weet nog goed dat ik mij plots realiseerde dat er via de lens van een microscoop er een andere versie van de wereld zichtbaar werd.

Dat vond, en vind ik nog steeds, buitengewoon fascinerend".

Meer lezen?

Dit artikel is onderdeel van een serie die MSzien is begonnen in het voorjaar van 2007. Sindsdien zijn tientallen wetenschappers aan het woord geweest. MSweb archiveert alle artikelen van de serie in de rubriek 'MS-onderzoek in Nederland'.



Duizend gezichten – Hanneke Kool

De sterke vrouw die voor mij zit met een kop koffie in haar hand en een Cairn Terriër op schoot heeft geen gemakkelijke weg afgelegd. Niet alleen heeft Hanneke Kool al 20 jaar MS, maar ook een spierziekte en heeft zij in 2013 borstkanker gehad. Toch weet ze als geen ander hoe het is om gewoon door te gaan met ademen en haar leven te leven.

Door: Femke Verhoef

Bezige bij

1000 gezichten - Hanneke Als bestuurslid van de MS-vereniging Nederland Regio Friesland is Hanneke, – 69, wonend in Goutum met haar partner Jolanda en hun twee hondenkindjes – een bekend gezicht in “MS” Friesland. Daarvóór is deze bezige bij werkzaam geweest in de zorg, als afdelingshoofd, als projectmanager bij het stafbureau en nu als bestuurslid bij de MSVN. In 2013 ging ze met pensioen.

Alleen: stilzitten is niks voor Hanneke. “Naast de MS-vereniging ben ik nog actief als voorzitter van de cliëntenraad van Florastate, een woonvorm voor jonge mensen met een intensieve zorgvraag die ik in 1996 als projectmanager heb ontwikkeld. Deze functie ga ik langzamerhand overdragen. Binnen het bestuur van de MSVN in Friesland ga ik nog even door tot ik het niet meer leuk vind”.



Diagnose

In 2000 kreeg Hanneke de diagnose MS. Haar MRI liet drie grote vlekken zien. Ze had al twintig jaar klachten gehad, variërend van een doof been tot een zeer pijnlijke arm of been gedurende twee jaar. In 2000 kwam alles tegelijk: Dubbelzien, ernstige vermoeidheid, cognitieve problemen, spasmen, krachtsverlies, dove plekken, en ga zo maar door. Mijn allereerste klacht was een doof been vertelt zij ons. “Het spuiten begon met Betaferon. Na een jaar kreeg ik een nieuwe MRI. Daar waren zoveel nieuwe vlekken op te zien dat we met de betaferon gestopt zijn. Dit medicijn werkte niet voor mij. Later ben ik begonnen met Avonex, samen met Baclofen. Dit heb ik mijzelf 8 jaar lang geïnjecteerd. Inmiddels gebruik ik voor de MS geen remmende medicatie meer”.

Klachten

Hanneke vertelt over haar huidige klachten. “Lopen gaat moeizaam, ik haal ongeveer 50 meter. De rest doe ik met de scootmobiel. Daarnaast heb ik veel vermoeidheidsklachten. Lezen is lastig doordat ik soms dubbelzie en moeite heb met focussen. Mijn cognitie is niet meer wat het was; vooral mijn kortetermijngeheugen is aangetast. Daarnaast geven zowel mijn blaas als darmen nogal wat klachten, zo moet ik vijf maal per nacht naar het toilet. Ook heb ik veel spasmen in de voeten, en last but not least ervaar ik een spasme in mijn slokdarm. Al met een al een aardige lijst dus”.

Borstkanker

Helaas voor Hanneke blijft het niet bij MS. Zo krijgt ze ook te maken met Myasthenia Gravis, een spierziekte die nogal wat impact heeft voor iemand met MS. En in 2013 komt hier nog een andere ernstige ziekte bij, borstkanker. Een zware periode volgt. De behandeling en nabehandeling – met veel complicaties als gevolg van een borstcorrectie kosten veel tijd. En nu moet er nog een hersteloperatie komen.

Hanneke: “Het was een zware behandeling, vooral de complicaties waren pittig. Het heeft al met al drie jaar geduurd. Op een gegeven moment had ik zelfs een drain – pomp – die het wondvocht moest afvoeren. Gelukkig is dat nu achter de rug. Als motto hanteer ik altijd maar dat zeuren niet helpt. Maar ik heb intussen wel begrepen wat dankbaarheid inhoudt”, zo omschrijft zij deze periode.

Actief blijven

Nu Hanneke met pensioen is, zit ze absoluut niet stil. “Door de MS kan ik geen zwaar werk meer doen, maar ik heb genoeg andere hobby’s. Zo hou ik erg van fotograferen. In de scootmobiel ga ik erop uit met mijn honden. En de MS Vereniging Nederland Regio Friesland slokt erg veel tijd op. Naast het bestuur ben ik nog actief als contactgroepsleider bij onze maandelijkse bijeenkomsten in Burgum.

Ook ben ik betrokken bij het regionale blad van onze vereniging. Om dit blad te kunnen blijven uitgeven hebben we meer advertentie-inkomsten nodig, dus daar ga ik ook achteraan. En ik verzorg de eindredactie. Al met al heb ik meer dan genoeg zaken die mij bezighouden. Af en toe begin ik er weleens aan te denken om het iets rustiger aan te doen. Voorlopig benut ik al mijn goede momenten om hiermee bezig te blijven.”

Zelfregie

Zelfregie en je schouders eronder zetten vormen de rode draad in ons gesprek. Zo sprak Hanneke in het verleden wel eens een specialist aan op zijn daden. “Ik heb aan den lijve ondervonden dat sommige artsen het niet prettig vinden als een patiënt mondig is. Toch pleit ik ervoor dat patiënten de baas blijven over hun dossier en hun lijf. Zelf de regie in handen houden is erg belangrijk als MS-patiënt.”

Wil je weten of in jouw Regio ook verenigingsactiviteiten zijn? Kijk op www.msvereniging.nl

WIA bij minder of geen arbeidsvermogen

MS betekent niet per se het einde van werk. Gelukkig. Maar toch komt het vaak voor dat mensen met MS niet of minder kunnen werken. Als je door ziekte je oude werk niet meer kunt doen, meld je je ziek en kom je in de Ziektewet (ZW). Na twee jaar wil het UWV je dan keuren voor de WIA. Dit heeft vooral te maken met wat je verdient en kunt verdienen ondanks de MS. Wat houdt de WIA precies in? En wat zijn de mogelijkheden?

Door: Marijn de Vries

Werk en inkomen naar arbeidsvermogen

WIA staat voor Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen. De wet kent twee varianten: de IVA (Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten) en de WGA (Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsongeschikten).

Als blijkt dat je volledig arbeidsongeschikt bent, kom je in de IVA. Als je nog wel kunt werken, maar minder en/of met aanpassingen kom je in de WGA. Of en hoeveel je kunt werken staat dus centraal. Alleen: hoe wordt dat bepaald?

WIA stappenplan

Het UWV gebruikt een stappenplan dat begint met het voorbereiden van de WIA-aanvraag. Het UWV stuurt een brief waarin staat dat je de WIA aan kunt vragen en gaat kijken of er tijdens de periode in de ZW genoeg gedaan is om te kunnen re-integreren.

Als dat het geval is, plant het UWV een gesprek met de verzekeringsarts. Tijdens dit gesprek bespreekt de arts wat er wel en niet kan, en waar problemen liggen. Zo kan de arts bepalen in hoeverre het mogelijk is om te blijven of te gaan werken. Bij dit gesprek mag je iemand meenemen. Dit is heel praktisch, twee horen immers meer dan één.

Van arts naar arbeidsdeskundige

Aan de hand van het gesprek maakt de arts een rapport over de arbeidsmogelijkheden. De arts bepaalt echter niet het soort uitkering. Hiervoor moet nog een tweede persoon bij het UWV gesproken worden: de arbeidsdeskundige. Die kijkt of het mogelijk is om in ieder geval 65% van het loon te verdienen vóór de ziekmelding. Als je minder dan dat kunt verdienen, krijg je een WIA-uitkering. Ook kijkt de arbeidsdeskundige of er mogelijkheden zijn om te werken of dat je volledig arbeidsongeschikt bent. Dit bepaalt of je een WGA of IVA toegekend krijgt.

Uitkering en inkomen

Het geldbedrag dat je krijgt bij zowel IVA als WGA is een percentage van het WIA-maandloon: dit is het gemiddelde loon dat je verdiende voordat je je ziek meldde.



Het inkomen met een IVA is in ieder geval ten minste 75% van het WIA-maandloon. Als er toch mogelijkheden zijn om te werken binnen de IVA, dan heb je altijd een hoger inkomen. Hoeveel je precies bij mag verdienen is wel aan regels gebonden. De regels hiervoor staan op de website van het UWV.

Voor de WGA ligt het weer iets anders. Omdat in deze variant ervan uitgegaan wordt dat je werkt (en dus geld verdient naast je uitkering), hangt de hoogte van de uitkering af van hoeveel je verdient. De eerste twee maanden van de WGA krijg je 75% van het WIA-maandloon. Vanaf de derde maand WGA is dit 70% van het WIA-maandloon. Dit geldt echter alleen als je nog geen werk naast je uitkering hebt.

Uitkering bij werk

Als je werk hebt, trekt het UWV een deel daarvan in van het WIA-maandloon. In de eerste twee maanden van de WGA (waarin je 75% van het WIA-maandloon krijgt), wordt 75% van het verdiende bedrag van het maandloon ingehouden. Vanaf de derde maand (als de uitkering 70% van het WIA-maandloon is) wordt 70% van het loon ingehouden op het maandloon.

De uitkering is dus altijd lager als je werkt. Het totale inkomen ligt echter hoger dan de uitkering. Het loont dus altijd om te werken als dit kan.

Mogelijkheden

Een WIA-uitkering zorgt voor inkomen als dit door ziekte niet of maar deels mogelijk is. De uitkering is weliswaar minder dan wat je voorheen verdiende, maar als er mogelijkheden tot werk zijn, is dit altijd voordelig, zowel met een IVA als een WGA. Als dit niet het geval is, heb je in ieder geval inkomsten vanuit de uitkering. Dat geeft zekerheid en rust. Er zijn dus zeker mogelijkheden om te werken met MS en toch inkomen te houden, al is het altijd minder dan het laatst verdiende loon.

Hoe ervaart Marijn dit traject? Lees daarvoor zijn blogs:

<https://www.msweb.nl/mensen/blogs/blog-marijn/wia-wie-van-de-drie/>

Meer lezen?

MS Vereniging Nederland lanceerde februari 2018 het digitaal MS-werkloket:
MS-werkloket: alles over werken met MS

Ruggenprik bij MS internationaal terug

Topneurologen in Nederland vinden het prima dat de ruggenprik terug is in een internationaal handboek voor de diagnosestelling van MS, de zogeheten McDonald-criteria. Maar ze voegen er meteen aan toe dat dit diagnosemiddel in Nederland eigenlijk nooit is weggeweest.

Door: Raymond Timmermans

Zo laat professor dr. Raymond Hupperts van het Academisch MS-centrum Limburg (Zuyderland Medisch Centrum Sittard/ Maastricht Universiteit MC) meteen weten: "Persoonlijk ben ik hier erg blij mee, al hebben we hier het belang van dit soort onderzoek altijd hoog ingeschat. We deden het al en doen het nog steeds, vooral ter uitsluiting van andere diagnoses".

En de toplieden van de drie andere academische MS-centra in Nederland – Amsterdam, Rotterdam en Groningen – sluiten zich direct bij Hupperts aan.

De lumbaalpunctie, zoals de ruggenprik officieel heet, is een oude methode om tussen enkele ruggenwervels hersenvocht weg te halen, liquor. Dat is een waterige vloeistof rondom hersenen en ruggenmerg. Sommige afwijkingen in dat liquor zijn karakteristiek voor MS. Maar als diagnosemiddel is de ruggenprik op de achtergrond geraakt door de komst van de Magnetic Resonance Imaging (MRI), een techniek die letterlijk een kijkje geeft in het centrale zenuwstelsel.



CIS

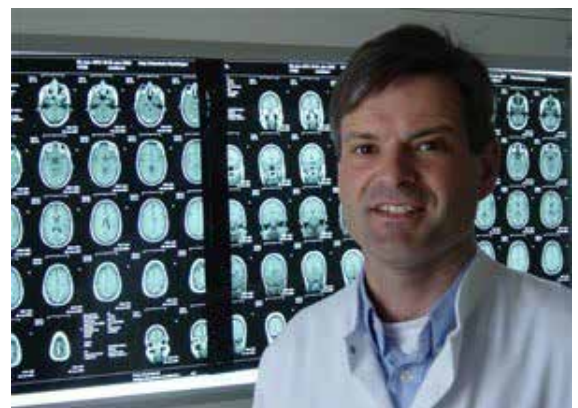
Voor een snelle en betrouwbare diagnose MS was de ruggenprik niet meer zo nodig, vond ook de McDonald-groep eerder. Maar daar is ze bij de nieuwste herziening van de criteria nu op teruggekomen. Dit in het bijzonder als sprake is van een zogeheten Clinically Isolated Syndrom (CIS), de aanduiding van een eenmalige aanval van verschijnselen die zeer aan MS doet denken. In ongeveer één op de vijf gevallen blijkt dit al binnen twee jaar inderdaad MS te zijn.

Tot nog toe was het zo dat volgens de McDonald-criteria met een MRI-scan op meer plekken in het centrale zenuwstelsel een verharding, een zogeheten laesie te zien moest zijn. Om te komen tot de definitieve diagnose MS moest daarnaast ook sprake zijn van aanvallen op meerdere momenten. Op basis van de nieuwste criteria mag bij CIS de diagnose MS ook worden gesteld als naast harde plekken op de MRI-scan sprake is van op MS wijzende kenmerken in de hersenvloeistof.

Hintzen

De vraag naar de gevolgen van deze herziening van de McDonald-criteria ontlokt vooral bij professor dr. Rogier Hintzen (MS-centrum Erasmus MC Rotterdam) een kritisch betoog: "De eerdere versies van McDonald-criteria bevatten op dit punt in mijn ogen ernstige fouten. Deels veroorzaakt doordat de criteria zijn opgesteld met een stevige Engels/Amerikaanse inbreng, erg op MRI gericht.

De Amerikanen staan bekend om hun aversie tegen liquoronderzoek. Terwijl juist de VS enorme percentages fout-diagnoses MS hebben. Dat was grotendeels te voorkomen



Prof. dr. Rogier Hintzen

geweest als de neuroloog een ruggenprik had gedaan. Ik denk dan ook dat de nieuwe criteria in Amerika veel meer verandering teweeg zullen brengen dan in de meeste Europese landen”.

Hintzen zegt te weten dat bijvoorbeeld in Zweden en Spanje bij vrijwel elke verdenking van MS een ruggenprik wordt verricht. “En ook wij zullen niet echt anders gaan werken. In het algemeen geldt hier: liquoronderzoek helpt bij ook maar enige twijfel. Dat was zo en dat is zo. Alleen als sprake is van heel duidelijke MS-verschijnselen op de MRI-scan en een aantal aanvallen kan de ruggenprik achterwege blijven.

Kortom: ik sta achter de nieuwe criteria, veel meer dan achter de oudere versie. Maar de gevolgen zullen in Nederland beperkt zijn. Hooguit kun je zeggen dat er landelijk gezien meer mensen eerder de definitieve diagnose MS krijgen... en dan vervolgens soms vele jaren nergens last van zullen hebben”.

Dr. Joep Killestein, neuroloog bij het MS-centrum van het medisch centrum van de Vrije Universiteit (VUmc) in Amsterdam, sluit zich daar direct bij aan. “Ik kan mij goed vinden in de opmerkingen van Rogier. Wellicht zullen we een enkele keer laagdrempeliger overgaan tot liquordiagnostiek dan vroeger. In het bijzonder bij diagnostische twijfel. Maar dat deden we eigenlijk al als het nodig was”.

Een zelfde reactie geeft neuroloog dr. Jan Meilof, hoofd van het MS Centrum Noord Nederland (MSCNN), een conglomeraat van artsen en onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) en het in Groningen gevestigde Martini Ziekenhuis: “We vonden al langer dat een ruggenprik nodig was om een andere oorzaak dan MS uit te sluiten. Dit speelt bijvoorbeeld wel eens als de patiënt zelf aan de ziekte van Lyme denkt”.

Regionale centra

Of het twintigtal regionale MS-centra in ons land er ook zo over denkt is moeilijk te zeggen. Zeker is wel dat ook daar in de toekomst de ruggenprik bij een CIS een gebruikelijk diagnosemiddel zal zijn. Dr. Erwin Hoogervorst, voorzitter van de MS-werkgroep van de Nederlandse vereniging voor Neurologie (NvN) en zelf neuroloog in het St. Antonius Ziekenhuis Utrecht/Nieuwegein: “Al die centra volgen de internationale criteria”.

Hij steunt de kritiek van Hintzen. “De lumbaalpunctie was in de vorige criteria minder belangrijk. In de nieuwste versie zal door de lumbaalpunctie de diagnose MS soms eerder gesteld kunnen worden en kan dus eerder gestart worden met therapie”.

Eerder beginnen

Navraag leert overigens dat niet alleen neurologen tevreden zijn met de hernieuwde aandacht voor de ruggenprik als het gaat om MS. Ook iemand als bijvoorbeeld professor dr. ir. Charlotte Teunissen, toponderzoeker bij het neurochemisch lab van het VUmc wijst erop dat bij een grote studie in Duitsland en Oostenrijk is gebleken dat maar 11% van de onderzochte patiënten met ‘mogelijk MS’ al aan het begin van de ziekte MRI-afwijkingen had, terwijl bij 86% het bewijs van MS wel te vinden was in de hersenvloeistof.

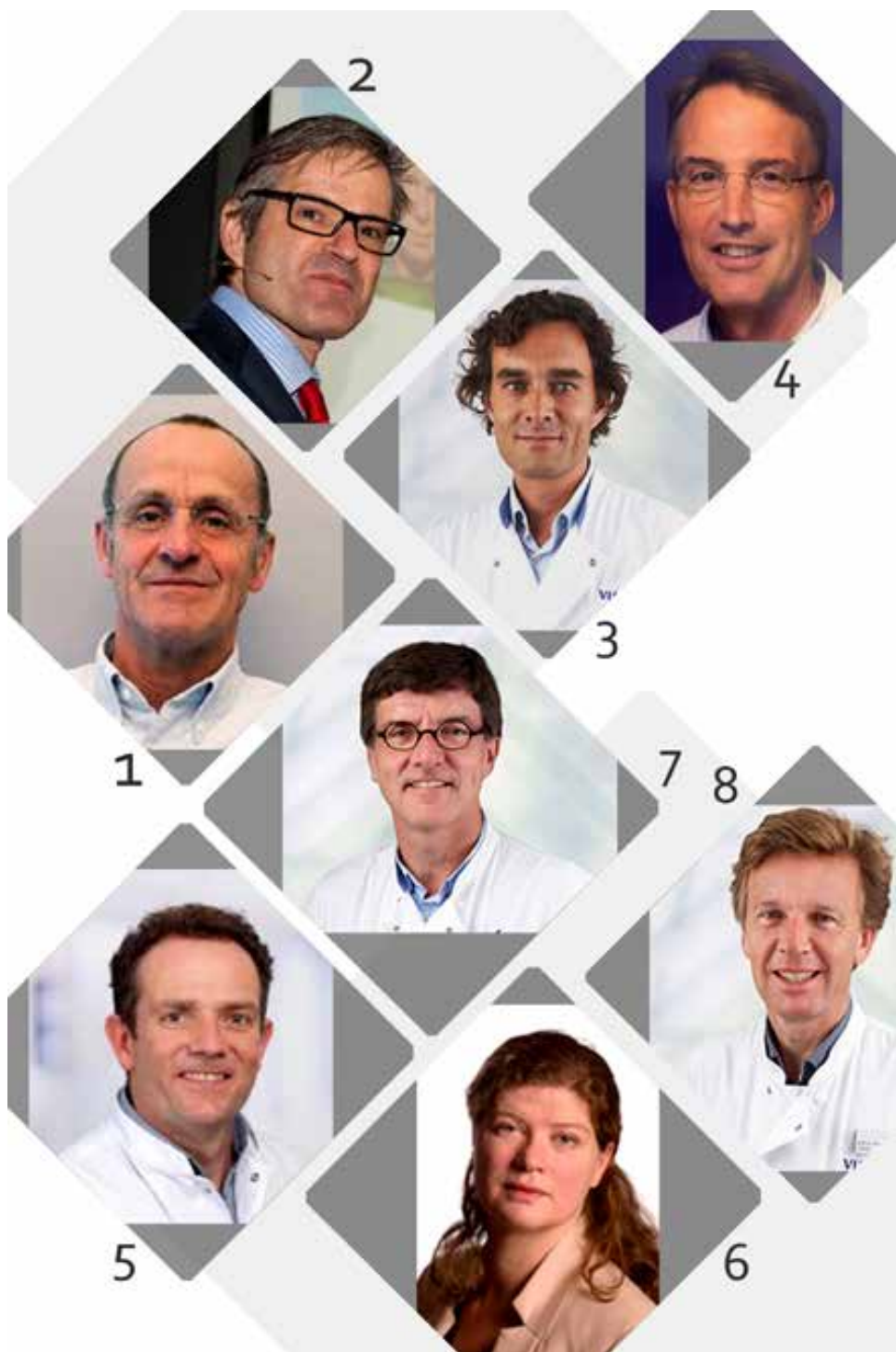
“Als je MS eerder kunt vaststellen, kun je ook eerder beginnen met behandelen en daarmee mogelijk ziektelast beperken. Met een goede studie van de hersenvloeistof kunnen artsen en daarmee dus ook



Prof. dr. ir. Charlotte Teunissen

patiënten bovendien informatie verzamelen over het mogelijke verloop van de ziekte en dus misschien ook een betere therapie bedenken”.

De recente herziening van de zogeheten McDonald-criteria is vastgesteld door een internationale groep van 30 MS-deskundigen. Onder hen twee Nederlanders: de neuroloog prof. dr. Bernard Uitdehaag en de radioloog prof. dr. Frederik Barkhof (beiden VUmc Amsterdam). De criteria zijn genoemd naar de eerste hoofdauteur in 2001, de Britse neuroloog W. Ian McDonald.



Acht wetenschappers, genummerd in de volgorde waarin ze in dit artikel voorkomen.

Illustrator: Maxim Wermuth

Thuiswonen, ook als je veel zorg nodig hebt

Als je beperkingen en je hulpbehoefte toenemen, kun je zelf zorg in huis regelen, met zelfgekozen zorgverleners. Het PGB biedt hiervoor allerlei mogelijkheden. Het is wel een complexe regeling, verdeeld over drie wetten. Kan een zorgregisseur hier iets betekenen? MSzien vroeg het Paola Reith.

Door: Nel Achterhes

Paola (Rotterdam, 1960): "Ik werk al sinds 1986 in de zorg, eerst in verzorgings- en verpleeghuizen, later in de thuiszorg. In 2009 ben ik begonnen als zorgregisseur bij Bureau Zorgregie; momenteel werk ik niet meer actief als zorgregisseur maar als ZZP'er in de intensieve thuiszorg."

Een zorgregisseur is iemand die de cliënt ondersteunt bij het kiezen en regelen van zorg, in dit geval de zorg die nodig is om thuis te blijven wonen – ook als je veel zorg nodig hebt. Het bureaucratische landschap in de zorg is behoorlijk ingewikkeld voor een leek, en de cliëntondersteuner kan de weg wijzen, vertelt Paola.



Pgb uit drie wetten

Veel mensen zijn niet op de hoogte van de mogelijkheid om zelf je zorg te regelen. Ze worden meestal doorverwezen naar de reguliere thuiszorg maar daar ben je vaak een nummer, één van de vele cliënten. Je hebt dan maar heel weinig invloed op de tijdstippen waarop zorg wordt geleverd noch op de manier waarop.

Een andere mogelijkheid is je zorg regelen in een pgb (persoonsgebonden budget); dit kan voor alle soorten zorg. Er zijn drie potjes waaruit die zorg wordt bekostigd:

- WMO (Wet maatschappelijke ondersteuning); voor huishoudelijke ondersteuning en begeleiding, vervoer, aanpassingen enzovoorts.
- ZVW (Zorgverzekeringswet) voor lichamelijke zorg, zoals wassen, aankleden, medicatie toedienen enzovoorts.
- WLZ (Wet langdurige zorg) is voor mensen die eigenlijk niet meer zelfstandig thuis kunnen wonen en verpleeghuiszorg (waaronder begeleiding, aanwezigheid) nodig hebben.

Voor alle aanvragen dient er eerst een indicatie te komen. Voor de WMO kun je bij het WMO-loket/Zorgloket van de gemeente terecht. Voor de ZVW moet een verpleegkundige (niveau 5) de indicatie stellen en kun je de aanvraag indienen bij je zorgverzekeraar. Je zorgverzekering kan je doorverwijzen naar een niveau 5 verpleegkundige. De indicatie voor de WLZ vraag je aan bij het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg).

De rol van de zorgregisseur en de WLZ

Paola: "Ik regelde alleen de indicaties bij het CIZ voor de Wet Langdurige zorg. Daarvoor bezocht ik de cliënt thuis voor de intake en verzamelde de medische gegevens. Ik hielp na de toekenning van zorg bij het maken van een budgetplan, de bestedingsmogelijkheid van het budget, zorgbeschrijvingen en overeenkomsten en zo nodig met jaaroverzichten en de verantwoording. Voor de duidelijkheid: ik had de budgetten niet in beheer! Dat bleef de verantwoordelijkheid van de mensen zelf. Wel kon ik bijvoorbeeld zorgverleners (zzp-ers) regelen, zodat er een klein groepje zorgverleners voor de cliënt zorgden."

Bij de WLZ geldt dat er een zorgbeschrijving én een zorgovereenkomst moet worden gemaakt per zorgverlener. Deze moeten goedgekeurd worden voor je de zorg mag inzetten. Je mag uiteraard het pgb alléén voor zorg

gebruiken. Je krijgt een vastgesteld budget en dat betekent dat als je de zorg goedkoper inkoopt, je meer uren zorg kunt inzetten. Het budget is dus wat flexibeler te gebruiken. Dat is prettig als je een wisselend ziektebeeld hebt. De betalingen gaan via de Sociale Verzekeringsbank (SVB).

Een pgb via de zorgverzekeraar loopt via een indicatie van een wijkverpleegkundige. Daarvoor moet ook een overeenkomst én een zorgplan met de zorgverleners worden gemaakt. Er mag alleen zorg geboden worden die in dit plan omschreven staat. De zorg wordt voor een aantal uren per week ingedeeld, vaak een deel in verzorgende handelingen (zoals helpen bij douchen en aankleden) en een deel in verpleegtechnische handelingen (bijvoorbeeld het toedienen van medicatie).

Hier geldt echter niet dat als je de zorg goedkoper inkoopt, je meer zorg kunt kopen. Het aantal uren vanuit de toekenning (die je krijgt naar aanleiding van je aanvraag) is leidend. Je moet bij de zorgverzekeraar declareren.



WMO via de gemeenten

De WMO wordt per gemeente anders ingevuld. Daar kan het zorgloket van je gemeente je meer over vertellen. Voor de indicatie is hier altijd een zogenaamd keukentafelgesprek, waarin thuis besproken wordt wat je wel of niet zelf kunt en waar eventueel familie of mantelzorgers je kunnen ondersteunen.

Let op: mantelzorg kan niet verplicht worden! Het is aan te raden bij zo'n gesprek een onafhankelijke cliëntondersteuner te vragen; die kun je vinden via MEE (een landelijke organisatie die mensen met beperkingen ondersteunt).

De kosten van een zorgregisseur (het bureau waar Paola werkte rekende tussen de 600 en 800 euro) kun je niet uit het pgb betalen, want het wordt niet als zorg beschouwd. Het pgb voor de WLZ kent wel een vrij besteedbaar bedrag (1,5 % van het toegekende jaarbudget met een maximum van € 1250,-) dat je ervoor kunt gebruiken.

Bij het beheer van een pgb moet er altijd een juiste (online) boekhouding worden gevoerd en bij controle moet je de zorgovereenkomsten en facturen overleggen. Je mag niet meer declareren dan het budget groot is (of bij de zorgverzekering het aantal uren).

Wil je dus thuis blijven wonen met een pgb, dan krijg je vaak met drie verschillende wetten te maken. De zorgregisseur kan je helpen met het gedeelte dat onder de WLZ valt. De belangenorganisatie voor mensen met een pgb Per Saldo kan je verder informeren en je ondersteunen.

Meer lezen?

www.pgb.nl

www.mee.nl

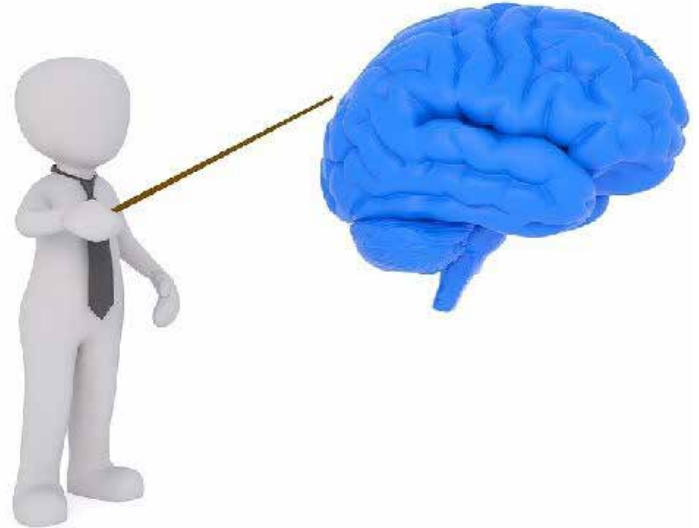
www.ciz.nl

Blog Quinten van Geest

Eind april komt in zicht. Vóór die tijd moet ik mijn proefschrift klaar hebben. Efficiëntie is de rode draad van deze laatste paar maanden: ik moet mijn tijd efficiënt indelen, zodat alles zo snel mogelijk af is.

Maar ook inhoudelijk houd ik mij bezig met de term efficiëntie in relatie tot cognitief functioneren (zoals geheugen, aandacht en snelheid van informatieverwerking) bij mensen met MS. We denken dat netwerk efficiëntie van de hersenen afneemt in de aanwezigheid van MS, wat relateert aan cognitieve problemen. Maar wat bedoelen we met 'netwerk efficiëntie van de hersenen' en hoe kunnen we dit meten?

Laten we beginnen met de definitie van efficiëntie: 'de mate van gebruik van middelen om een bepaald doel te bereiken' (Wikipedia). Als ik dit vertaal naar de hersenen heeft 'de mate van gebruik' betrekking op de hersenen (en het functioneren) en is het 'doel' de cognitieve functies.



Dit blijft natuurlijk een beetje vaag. Daarom gebruiken we vaak metaforen in de wetenschap. Een metafoor is een vergelijking tussen A (iets wat je nog niet kent) en B (iets wat je wel kent), waarmee je meer inzicht kunt verkrijgen in complexe theorieën zoals netwerk efficiëntie van de hersenen. Als metafoor voor netwerk efficiëntie en cognitie gebruik ik het wegennetwerk van Nederland.

Wegennetwerk van Nederland

Onze hersenen lijken één groot netwerk te zijn van gebieden die met elkaar in verbinding staan en met elkaar 'praten' om informatie uit te wisselen. Je kan dit zien als de wegenkaart van Nederland, waarin alle dorpen en steden met elkaar verbonden zijn via wegen. Over deze wegen rijden auto's van A naar B.

In onze metafoor zijn de wegen de fysieke verbindingen tussen hersengebieden en het verkeer de communicatie hiertussen. We denken dat het samenspel van hersenverbindingen (de wegen) en de communicatie tussen hersengebieden (de auto's die rijden van A naar B) bepaalt hoe goed de cognitieve functies van iemand zijn. Oftewel: komen alle auto's op de juiste tijd en plaats van bestemming aan?

Laten we ons eens concentreren op het wegennet van Nederland: er is een aantal belangrijke eigenschappen die van invloed zijn hoe auto's van A naar B rijden.

Neem bijvoorbeeld het type weg: er zijn snelwegen die grote steden met elkaar verbinden, maar ook kleine, lokale, wegen tussen dorpen. Via de snelweg kan je snel van Amsterdam naar Utrecht rijden. Maar ook vanuit een dorp rondom Amsterdam kan je relatief snel naar een dorp rondom Utrecht rijden door, naast de snelweg, gebruik te maken van een aantal kleinere wegen.

Een ander belangrijk kenmerk van een weg is de hoeveelheid banen die deze heeft en de kwaliteit van het asfalt. De A2 tussen Amsterdam en Utrecht heeft bijvoorbeeld vijf banen, wat betekent dat het meer auto's aankan dan een snelweg met maar twee banen. Daarnaast is het een vrij nieuwe weg met kwalitatief goed asfalt (ZOAB; zeer open asfaltbeton), waardoor auto's ongehinderd kunnen doorrijden.

Als laatste is er een aantal externe factoren die van invloed zijn op het verkeer. Bijvoorbeeld het moment van de dag dat je rijdt: in de ochtend en eind van de middag is het druk vanwege spitsuur. Daarnaast geldt er een maximumsnelheid, soms ook afhankelijk van het tijdstip van de dag, wat van invloed is op de reistijd (tenzij je een bekeuring wilt riskeren).

Wegwerkzaamheden

Het interessante van deze wegenmetafoor is het aanbrengen van 'problemen', zoals wegwerkzaamheden, ongelukken of gladheid door sneeuw. Wat gebeurt er dan met het verkeer?

Bij geplande wegwerkzaamheden, waarbij een deel van de (snel)weg afgesloten is, zijn mensen geneigd om alternatieve routes te kiezen. Als veel mensen dat doen, verdeelt het verkeer, en de drukte, zich over de wegen rondom de wegwerkzaamheden, maar ontstaan er niet altijd lange files (vaak wel langzaam rijdend verkeer vanwege de wegafzetting).

Bij een acuut ongeluk, daarentegen, kan de weg in z'n geheel afgesloten worden, waardoor het verkeer vast komt te staan. Ook in dat geval moeten er alternatieve routes worden gevonden. Ook kan het bijvoorbeeld heftig sneeuwen, waardoor het niet veilig is om de toegestane snelheid te rijden, waardoor de reis langer duurt.

De capaciteit van het wegennet om het verkeer snel van A naar B te brengen, ondanks allerlei problemen (wegwerkzaamheden, ongelukken of weersomstandigheden), zie ik als efficiëntie van het wegennet(werk). Bij problemen aan een efficiënt georganiseerd wegennetwerk ondervinden auto's weinig hinder, omdat ze bijvoorbeeld gemakkelijk andere routes kunnen kiezen en alsnog aankomen op de plaats van bestemming. Echter, wanneer er problemen optreden aan een inefficiënt georganiseerd wegennetwerk ondervinden de auto's wél veel hinder, omdat er bijvoorbeeld weinig alternatieve routes zijn.



Wegwerkzaamheden bij MS

In MS lijkt hetzelfde te gebeuren als hierboven omschreven: er treden problemen op aan het wegennet (verbindingen tussen hersengebieden), wat van invloed is op het verkeer (communicatie tussen hersengebieden). Gedurende de ziekte neemt bijvoorbeeld de kwaliteit van de verbindingen tussen hersengebieden af, wat gezien kan worden als (chronische) wegwerkzaamheden. Daarnaast ontstaan er witte stof laesies in de hersenen, welke vrij acuut zijn en gezien kunnen worden als een ongeluk op de weg. Als laatste zien we ook daadwerkelijk veranderingen in communicatie tussen hersengebieden, oftewel het verkeer.

Aan het begin van de ziekte is het hersennetwerk vaak nog efficiënt georganiseerd, waardoor schade aan de hersenen relatief goed 'opgevangen' wordt. Oftewel: er zijn nog alternatieve routes beschikbaar, waardoor er nog geen cognitieve problemen zijn. Echter, gedurende de ziekte neemt de efficiëntie af, mogelijk omdat er te veel schade optreedt, waardoor een groot deel van de mensen met MS uiteindelijk cognitieve problemen ontwikkelt.

Hebben we onze vraag, hoe kunnen we netwerk efficiëntie meten, nu beantwoord? Niet helemaal. We moeten de metafoor verder vertalen naar de praktijk. Veel voorgaande studies hebben alle verschillende aspecten van

netwerk efficiëntie individueel onderzocht, zoals het type weg, de kwaliteit van het asfalt, het moment van de dag en de weerssituatie.

Echter, vanuit de metafoer beredeneerd is het belangrijk dat we verschillende aspecten tegelijkertijd onderzoeken. Vervolgens moeten we ook weten hoe al deze factoren met elkaar samenhangen, hoe ze van invloed zijn op al het autoverkeer in Nederland, maar ook of iedere individuele auto aankomt op de plaats van bestemming (lees: hoe relateert alles aan cognitieve functies).

Zoals je wellicht begrijpt is het uitermate complex om alles met elkaar te combineren in één onderzoek, maar we zijn we op de goede weg. In de onderzoeken die wij doen, houden we steeds meer tegelijkertijd rekening met verschillende hersenmaten die van invloed zijn op cognitieve functies. We stoppen deze verschillende hersenmaten in één statistisch model en kunnen daarmee redelijk goed verklaren waarom de ene persoon met MS cognitieve problemen ervaart terwijl de andere geen hinder ondervindt. Echter, om netwerk efficiëntie nóg beter te kunnen begrijpen, moeten we nieuwe hersenmaten ontdekken die ons andere inzichten geven dan de hersenmaten die we tot nu toe kennen.

Op een gegeven moment zal de wegenmetafoer zijn waarde verliezen en misschien zelfs tegenwerken, omdat nieuwe bevindingen andere inzichten opleveren die niet meer passen in deze metafoer. Dit 'gevaar op de weg' moeten we vroegtijdig herkennen om vervolgens op zoek te gaan naar een nieuwe metafoer.

Terwijl de jacht naar efficiëntie en nieuwe hersenmaten al enige jaren bezig is, jaag ik de komende maanden door op efficiëntie om m'n proefschrift op tijd af te ronden. Dat proefschrift gaat deels over netwerk efficiëntie. En met het afronden hiervan hoop ik een klein steentje bij te dragen aan het beter begrijpen van netwerk efficiëntie en cognitieve problemen bij MS.

MSzien is een uitgave van St. Vrienden MSweb.

Redactie

Marja Morskjeft (hoofdredacteur), Nel Achterhes, Marjolein van Woerkom, Femke Verhoef, Marijn de Vries, Jollette van Eijden en Nora Holtrust

Medewerkers

Wendelmoet Holtrust (vormgever), Raymond Timmermans en Quinten van Geest

Eindredactie

Loes Meeuwissen en Louis Weltens

Illustraties

Guido Bootz (www.guidobootz.com)

Henk Visser (www.henkvisser.nl)

E-mail

redactie@mszien.nl

cartoon werk, WIA, UWV

MSzien – Jaargang 17, maart 2018