

MS *in focus*

Editie 23 • 2014

Informatie, technologie en MS



multiple sclerosis
international federation

Redactie

Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

De MSIF stelt zich ten doel wereldwijd een voortrekkersrol te vervullen in de strijd tegen MS. Zij zet zich in om de kwaliteit van leven van mensen met MS te verbeteren en onderzoek naar de oorzaken en behandeling van MS te bevorderen door samenwerking op internationaal niveau tussen MS-verenigingen, wetenschappers en andere belanghebbenden te stimuleren.

Onze doelen zijn:

- internationale samenwerking wat betreft onderzoek naar de oorzaken, behandeling en genezing te stimuleren en te bevorderen;
- ondersteuning te bieden aan de ontwikkeling van nationale MS-verenigingen;
- kennis, ervaring en informatie over MS over te dragen;
- wereldwijd de belangen te behartigen van mensen met MS.

Bezoek onze website op www.msif.org

Redacteur en projectleider

Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, afdeling Sociaal en Gezondheidsonderzoek, Italiaanse MS-Vereniging, Genua, Italië.

Hoofdredacteur

Lucy Summers, BA, MRRP, Summers Editorial and Design, consultant voor de Multiple Sclerosis International Federation.

Redactieassistent

Silvia Traversa, MA, projectcoördinator, afdeling Sociaal en Gezondheidsonderzoek, Italiaanse MS-Vereniging, Genua, Italië.

Redacteuren:

Francois Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, Verenigde Staten.

Guy De Vos, bestuurslid van het Internationaal Comité voor mensen met MS, lid van de redactieraad van MS Link, Belgische MS-Liga.

Sherri Giger, MBA, vicevoorzitter, marketing, National Multiple Sclerosis Society, Verenigde Staten.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, medisch directeur, Australische MS-Vereniging, Australië.

Dorothea Cassidy Pfohl, BS, MSCN, MS-verpleegkundige, klinisch coördinator, Comprehensive MS Center van de afdeling Neurologie, University of Pennsylvania Health System, Verenigde Staten.

Pablo Villoslada, neuroloog, Centrum voor Multiple Sclerose, afdeling Neurologie, Ziekenhuiscliniek Barcelona, Spanje.

Nicki Ward-Abel, lecturer-practitioner MS, Birmingham City University, Birmingham, Verenigd Koninkrijk.



Deze Nederlandse versie van de MS in focus editie 23 wordt u aangeboden door Stichting MS Research. De uitgave is financieel mogelijk gemaakt door Stichting MS Research.
www.msresearch.nl

Omslagfoto: ©istockphoto/audioundwerbung

ISSN1478467x

© MSIF

Van de redactie



Deze uitgave van MS in focus gaat over waar informatie kan worden gevonden, hoe deze moet worden gebruikt om sterker te staan, hoe deze mensen met elkaar verbindt en hoe informatie moet worden beoordeeld.

Of iemand pas de diagnose MS heeft gekregen of al langer MS heeft, voor de betreffende persoon kan de informatie in de multimedialer wereld van vandaag overweldigend zijn. Veel mensen met MS weten misschien niet goed waar ze moeten beginnen met zoeken naar de informatie die ze nodig hebben. Hoewel internet veel informatie over MS kan opleveren, kan het ook een bron zijn van misleidende of verwarrende informatie. Deze MS in focus biedt een handvat om mensen met MS en zorgprofessionals te helpen zo optimaal mogelijk gebruik te maken van internet.

Ook wordt de rol besproken van sociale media en andere nieuwe technologieën in het leven van mensen met MS. Vandaag de dag staan mensen met MS zowel maatschappelijk gezien als in een ondersteunend netwerk niet alleen in contact met lotgenoten maar ook met zorgprofessionals om persoonlijke ervaringen en kennis te delen. Sociale media kunnen een bron zijn om meer te weten te komen over MS en om zich verbonden te voelen met andere mensen met de ziekte, zelfs als de persoon nooit iemand anders met MS heeft ontmoet.

Tot slot bespreken we ook hoe informatietechnologie onderdeel kan uitmaken van de behandeling van MS. Deze relatief nieuwe benadering van de MS-behandeling kan een belangrijke bijdrage zijn om mensen in contact te brengen met zorgprofessionals zonder dat men elkaar hoeft te ontmoeten.

Lees ook op pagina 18 over de lancering van de MSIF-update van de MS-Atlas en de informatie hierin over de epidemiologie van MS en de beschikbare hulpbronnen voor mensen met MS in 124 landen.

We zien uit naar uw reactie.

Michele Messmer Uccelli, redacteur

Inhoud

Inleiding	4
Sociale media en hun kracht om mensen met MS bij elkaar te brengen	7
Beoordeling van informatie: weten welke informatie betrouwbaar is	10
Informatietechnologie en MS-management	13
Informatie gebruiken om sterker te staan	16
MS-Atlas: een update	18
Antwoord op uw vragen	19
Leven met MS in Argentinië	20
Resultaten van de online-enquête over informatie, technologie en MS	22
Kennis is macht: educatieve serie	24
Review	26

Het onderwerp in het volgende nummer van MS in focus is blaas- en darmcontrole bij MS. Vragen en brieven kunt u sturen naar michele@aism.it of, per post, naar de Italiaanse MS-vereniging, Via Operai 40, Genua 16149, Italië, ter attentie van Michele Messmer Uccelli.

Mededeling van de redactie

De inhoud van MS in focus is gebaseerd op kennis en ervaring uit het beroepsveld. De redacteur en auteurs streven ernaar informatie te verstrekken die op het moment van publicatie relevant en actueel is. De hier verkondigde opvattingen en meningen zijn niet noodzakelijkerwijs die van MSIF. De informatie in MS in focus is niet bedoeld ter vervanging van adviezen, voorschriften of aanbevelingen van artsen of andere zorgprofessionals. Voor specifieke, persoonlijke informatie dient u uw zorgverlener te raadplegen. De MSIF verleent geen goedkeuring of ondersteuning aan specifieke producten of diensten en beveelt deze niet aan, maar geeft informatie om mensen te helpen zelfstandig besluiten te nemen.

Inleiding

Sherri Giger, National MS Society,
Verenigde Staten

Informatie wordt doorgaans gedefinieerd als ‘kennis verkregen door studie, instructie of ervaring’. Deze kennis bepaalt ons standpunt en beïnvloedt ons leven op veel manieren. Iemand die goed is geïnformeerd, voelt zich veel zekerder om een beslissing te nemen dan iemand die niet over de benodigde informatie beschikt. Informatie geeft ons vertrouwen om alles wat op ons pad komt, aan te kunnen. Het is dan ook geen wonder dat wanneer mensen moeten leven met een ziekte als MS, ze daarover zoveel mogelijk kennis op willen doen.

Informatie en deskundigen zijn overal

In de loop van de tijd zijn we voor informatieverstrekking gewend geraakt aan deskundige bronnen – gedrukt, via televisie en radio of persoonlijk. Deze informatiebronnen zijn vandaag de dag nog steeds belangrijk, maar we vertrouwen niet langer uitsluitend op deze vormen van expertise. De definitie van ‘deskundige’ is in de loop van de tijd veranderd – en omvat op een bepaalde manier iedereen. Onze individuele ervaringen en perspectieven zijn

waardevol voor anderen; wat we hebben geleerd, kan iemand anders helpen. In werkelijkheid zijn we altijd al zowel informatieverstrekkers als informatiegebruikers geweest, maar de wijze waarop we onze ervaringen nu kunnen delen, heeft een wereldwijd bereik en een onmiddellijke impact.

Sociale media bieden talrijke platformen waarop we informatie delen en waarmee personen en gemeenschappen met elkaar in contact staan. Facebook heeft onlangs gemeld de 1,15 miljardste gebruiker te hebben geregistreerd en heeft miljoenen applicaties beschikbaar. En maandelijks wordt YouTube door meer dan één miljard unieke gebruikers bezocht, waarbij elke maand meer dan zes miljard uur aan video's wordt bekeken – wat overeen zou komen met bijna een uur per persoon op de hele planeet.

Trends geven aan dat velen online gezondheidsinformatie opzoeken. Voor mensen met MS kunnen deze cijfers zelfs nog hoger zijn. Gegevens duiden erop dat 93 procent van de mensen met MS in de Verenigde Staten gebruik maakt van internet – waarbij ze meer dan twee keer zo vaak online medische informatie opzoeken als de gemiddelde persoon met een chronische ziekte. Informatie is van belang om een zo goed mogelijk te kunnen leven met MS en mensen zoeken in toenemende mate online naar antwoorden.

Toegang tot informatie

In de meeste delen van de wereld is informatie vrij toegankelijk en kan zonder beperkingen worden uitgewisseld. Waar personen in het verleden door geografische beperkingen geïsoleerd waren, hebben ze nu toegang tot informatie van deskundigen van over de hele wereld. Van de 7,1 miljard mensen op deze planeet maakt ongeveer 35 procent gebruik van internet. Nog maar een





aantal jaren geleden bedroeg dit percentage slechts 10 procent. Bijna 80 procent van de mensen in Noord-Amerika en 65 procent van de Europeanen maken gebruik van internet maar in sommige gebieden, zoals Afrika, ligt het gebruik nog een stuk lager dan 20 procent.

Hoewel het internetgebruik in sommige regio's nog schaars is, groeit ook hier het aantal gebruikers. Het aantal mensen wereldwijd met een mobiele telefoon bereikte onlangs het aantal van 6,8 miljard. In ontwikkelde landen is sprake van gemiddeld ten minste één mobiel telefoonabonnement per

persoon; in ontwikkelingslanden is dit gemiddeld 89 procent. Het laagste percentage (63 procent) wordt gezien in Afrika. Smartphones zijn nog de enige groeiende categorie telefoons ('basic-' en 'featurephones' lopen terug), dus zelfs in gebieden waar het internetgebruik mogelijk lager is, wordt informatie in toenemende mate op mobiele telefoons via sms-berichten doorgegeven.

Toegang tot professionele zorg is niet overal mogelijk, zowel in ontwikkelde als in ontwikkelingslanden. Soms zijn MS-deskundigen gewoon te ver weg. Er worden wereldwijd

diverse online gemeenschappen op het gebied van gezondheidszorg getest – veel ervan aangestuurd door mensen met MS en andere gefaciliteerd door zorgprofessionals. Op sommige online forums kan men, naast zoeken naar online steun van lotgenoten, ook discussiëren met zorgprofessionals. Deze forums zullen zich waarschijnlijk ontwikkelen tot een belangrijk onderdeel van hoe we informatie opzoeken en delen, in het bijzonder binnen groepen mensen met een bepaalde aandoening.

Daarnaast kunnen de medische forums een belangrijke extra informatiebron zijn, wanneer professionele zorg letterlijk ver weg is – en een realtimehulpmiddel en ondersteuningssysteem wanneer dit nodig is

Actief levenslang leren

Met meer toegankelijke informatiebronnen kan het lastig zijn te vinden wat je zoekt te midden van de toenemende hoeveelheid informatie. Waar moet je zoeken? Welke informatie is betrouwbaar? Wie kun je vertrouwen? Al deze vragen, en meer, schieten door ons hoofd wanneer we het groeiende web van wereldwijde informatie doorzoeken.

De meesten van ons kunnen vaak wel afgaan op ons gevoel: als het te mooi klinkt om waar te zijn, of te onwaarschijnlijk om echt te zijn, is het dat waarschijnlijk ook. Maar zelfs met dat zesde

zintuig kan het soms lastig zijn te bepalen hoe betrouwbaar iets is waarover u leest of hoort. Is het iemands mening of een individuele ervaring? Zo ja, neem het dan voor kennisgeving aan – we hebben allemaal recht op een mening en we zijn allemaal deskundigen op het gebied van onze eigen ervaringen. Is het een aanbeveling? Dat is het waarschijnlijk het moment om te controleren wie een advies geeft en na te gaan hoe ‘deskundig’ hij of zij is. Voorzie uzelf van de informatie die u nodig hebt.

Met de toename van de hoeveelheid informatie nemen we een nog proactievere houding aan bij het opbouwen van onze kennis. We zoeken naar informatie en kennis om onszelf beter voor te bereiden op wat ons te wachten staat, ongeacht waar we deze informatie vandaan halen. We delen wat we hebben geleerd en meegemaakt, waardoor we deze kennis doorgeven aan anderen.

Actief leren, zowel het zoeken naar als delen van informatie, helpt ieder van ons een zo goed mogelijk leven te leiden – waarbij we ons voorbereiden op wat we kunnen en snel kunnen reageren op wat we niet kunnen. Informatie geeft ons de kracht en het vertrouwen om om te gaan met wat er op ons pad komt, zoals de onvoorspelbaarheid van MS.



Sociale media en hun kracht om mensen met MS bij elkaar te brengen

George Pepper, oprichter van www.shift.ms, Leeds, Verenigd Koninkrijk

Sociale media zijn nog nooit zo aanwezig geweest. Of het nu gaat om afspreken met vrienden, het kiezen van een vakantiebestemming, het aankondigen van de geboorte van uw kind of zelfs het uitdragen van een politiek standpunt, het is nu volledig geaccepteerd – en het wordt ook verwacht – dit in het openbaar te doen.

Wat zijn sociale media?

Sociale media brengen mensen bij elkaar – het is een manier om met anderen online te communiceren. Of u nu thuis bent, op vakantie, op weg naar het werk of in de supermarkt loopt, zolang u toegang tot internet hebt, kunt u met anderen gedachten, informatie en ideeën blijven uitwisselen. Sociale media nemen grenzen weg – de isolatie van het hebben van een zeldzame ziekte of een ongewone hobby wordt verminderd door contact met mensen over de hele wereld. Net als in het echte leven kunt u kiezen met wie u contact maakt en kunt u kennis maken met nieuwe mensen. Maar belangrijk is dat u ook mensen kunt ontmoeten met wie u normaal gesproken nooit in contact zou komen.

Via sociale netwerken kunt u, vaak via een online 'profiel', mensen vinden met dezelfde interesses en ideeën als u, of met vergelijkbare ervaringen. Groepen van gelijkgestemden of mensen in vergelijkbare omstandigheden melden zich overal op internet, ongeacht de geografische locatie. Of het nu gaat om supporters van hetzelfde voetbalteam, mensen met hetzelfde beroep of dezelfde hobby, met een gemeenschappelijke interesse, mensen hebben contact met elkaar op een manier die voor de komst van internet nooit mogelijk was.

Ontstaan van nichenetwerken

Voor elke interesse en omstandigheid lijken er nichenetwerken op te komen. Ravelry.com is in 2007 gelanceerd. Het is een sociaal netwerk voor mensen met belangstelling voor breien, haken, spinnen en weven. Het heeft meer dan drie miljoen leden over de hele wereld. Ongelooflijk. Hebt u een hond? Is hij geregistreerd op dogster.com? Meer dan 700.000 honden wel! Deze site, opgericht in 2004, is een enorm succes gebleken. Op [dogster](http://dogster.com) kunnen eigenaren een profiel voor hun hond aanmaken, advies vinden, andere hondeneigenaren ontmoeten, een fokpartner vinden of zelfs een nieuwe hond adopteren.

Het succes van deze sociale netwerken is terug te voeren op het verbinden van mensen met dezelfde interesse, op een platform dat bedoeld is voor het delen van ideeën, het stellen van vragen en in contact komen met anderen.

Waarom zou praten over uw gezondheid anders zijn?

Nog maar kort geleden bleef praten over een diagnose, symptomen of een behandeling beperkt tot medische afspraken of persoonlijke ontmoetingen. Sociale media gericht op gezondheidszorg zijn nu echter geëxplodeerd en hierdoor kunt u op elk moment van de dag advies inwinnen en informatie opzoeken en delen wat er met u gebeurt, ongeacht waar u zich bevindt.

Er komen steeds meer onlinegemeenschappen voor mensen met MS, waardoor degenen bij wie de ziekte is vastgesteld in contact kunnen komen met anderen die hetzelfde doormaken. Of mensen nu advies willen, hun eigen mening geven of een uitlaatklep zoeken om te praten over dingen die belangrijk voor hen zijn, deze vorm van onlineconversatie is via diverse netwerken mogelijk.

Voor de meeste mensen is het een opluchting om openhartig met een groep mensen te kunnen praten die hen begrijpt. Mensen ervaren het vaak positief om steun te krijgen en te bieden, zich met anderen te identificeren en te weten dat u niet de enige bent. Veel mensen gebruiken het advies gevonden op sociale netwerken bij de keuze van hun behandeling en het omgaan met symptomen. Sommige onlinegemeenschappen stimuleren ook persoonlijke ontmoetingen om onlinerelaties offline voort te zetten.

Gevaren en bescherming

Natuurlijk kan de informatie die u over MS online vindt, gevaarlijk zijn. Hoe weet u of de informatie die u vindt wel juist is? Hoe kunt u de opvattingen en meningen vertrouwen van mensen die u nooit hebt ontmoet, die niet begrijpen wat u meemaakt of gewoon uw bericht niet goed hebben gelezen? Alles wat u op internet vindt, moet u kritisch beoordelen – er zijn mensen met extreme denkbeelden, maar het is belangrijk dat u een betrouwbare informatiebron vindt. Als er ook maar enige twijfel bestaat, is het belangrijk dat u overlegt met uw zorgprofessional voor u actie onderneemt.

Hier volgen enkele richtlijnen die we in acht moeten nemen wanneer we online informatie vinden:

- Wie beheren de site? Hebben ze een goed reputatie?

- Wat staat er op de site? Zijn de beweringen niet te mooi om waar te zijn?
- Wanneer is de informatie geplaatst? Is deze nog steeds betrouwbaar?
- Waarom bestaat de site? Verkopen ze een product of dienst?

Vermeld geen persoonlijke gegevens, zoals woonadres, bij het online delen van informatie op een open forum. Personen kunnen zichzelf vaak beschermen via privacy-instellingen en veel netwerken hebben richtlijnen voor gebruikers waarin de sociale etiquette uiteengezet wordt en hoe de inhoud op de site wordt beheerd.

Ondanks het feit dat de meeste leden elkaar nooit hebben ontmoet, zijn veel onlinegemeenschappen ongelooflijk hecht. Als een bericht als beledigend of ongepast wordt gezien, zal een ander lid van de groep doorgaans reageren met een andere opvatting. Deze zelfregulering toont aan hoe sterk een gemeenschap hecht aan het veilig delen van informatie. Als iemand dit vertrouwen probeert te beschamen, wordt hij of zij onmiddellijk tot de orde geroepen. Dit is een interessant concept aangezien de meeste gemeenschappen zich beroemen op vrijheid van meningsuiting.

Gebruikers moeten ook hun gezonde verstand gebruiken. Wanneer een belangrijke beslissing wordt genomen, is het verstandig te zoeken naar



De favoriete sociale media sites van George

Shift.ms, Patients Like Me en MS Connection.

Er is een geweldige netwerk op www.giovanioltrelasm.it – een gemeenschap van jongvolwassenen in Italië die elkaar steunen, voornamelijk via een blog.

Er is een actieve groep mensen met MS op Twitter die gebruikmaken van verschillende hashtags, waaronder #notwothesame, #msresearch en #multiplesclerosis, om met elkaar te communiceren.

Als u graag video's bekijkt, zijn er veel MS-vloggers op YouTube, zoals de briljante Awkward Bitch van Marlo Donato.

De Multiple Sclerosis Research-blog ms-res.org – hoofdzakelijk geschreven door professor Gavin Giovannoni en professor David Baker van Barts and The London – is een ongelooflijke bron van wetenschappelijk nieuws. De blog wordt geregeld bijgewerkt en de gebruikers profiteren dikwijls van een tweerichtingsgesprek met de auteurs.

Via MS Reports – een project opgezet door Shift.ms en The Wellcome Trust en UCLP op shift.ms/resources/ms-reports – kunnen mensen met MS rechtstreek discussiëren met enkele vooraanstaande internationale zorgprofessionals over zaken die voor hen belangrijk zijn.

meerdere meningen. U kunt online ook zoeken naar een tegenargument om er zeker van te zijn dat u beschikt over alle beschikbare relevante informatie.

Rol van MS-deskundigen in sociale media

Het verstrekken van online professioneel advies is een opkomend terrein dat advies van deskundigen beschikbaar maakt voor degenen die hier mogelijk, vanwege geografische of financiële beperkingen, fysiek geen toegang toe hebben.

Er zijn blogs die worden geleid door MS-deskundigen die het laatste nieuws over MS-onderzoek plaatsen en soms kunnen bloggers rechtstreeks contact opnemen met de auteurs.

Deze bronnen geven mensen met MS niet alleen een gevoel van controle – omdat ze weten dat ze deskundig advies kunnen opzoeken – maar dragen ook bij aan meer begrip tussen degenen die in de sector werkzaam zijn en de mensen die ze proberen te helpen.

Toekomst

Het lijkt nu ongelooflijk maar 10 jaar geleden bestonden Facebook, YouTube en Twitter niet. Ze zijn nu verankerd in de manier waarop velen van ons online communiceren, met 1,15 miljard

profielen op Facebook, met meer dan één miljard unieke bezoekers van YouTube per maand en ongeveer 500 miljoen Twitter-accounts. Hoe zullen de sociale media zich de komende 10 jaar ontwikkelen? Het is onmogelijk te voorspellen wat de volgende hype zal zijn, maar het landschap blijft aan verandering onderhevig.

Wat betekenen deze veranderingen voor mensen met MS? Gaan sommige bezoeken aan onze neuroloog of verpleegkundige online via Skype plaatsvinden op honderden kilometers afstand? Gaan we onze behandeling kiezen op een website met beoordelingen? Worden we gecontroleerd via een in ons lichaam geïmplanteerde chip om te zorgen dat we onze vitamines in optimale hoeveelheden innemen? Dit is vooralsnog niet duidelijk.

Wat duidelijk is, is dat voor iemand die met een diagnose van MS wordt geconfronteerd, er nog niet eerder een tijd is geweest waarin meer informatie, advies en ondersteuning toegankelijk waren. Of u wilt praten met mensen van uw eigen leeftijd, met dezelfde hobby's, hetzelfde beroep, dezelfde godsdienst of zelfs dezelfde haarkleur, u hebt nu binnen enkele klikken toegang tot heel veel mensen over de hele wereld.

Beoordeling van informatie: weten welke informatie betrouwbaar is

Sally Shaw, Eastern Health MS Service, Melbourne, Australia

Inleiding

Voorafgaand aan de diagnose kan een opmerking over multiple sclerose opgevangen in een toevallig gesprek, of in het achtergrondgeluid van televisie of radio, onopgemerkt blijven. Maar wanneer eenmaal de diagnose MS is gesteld, spitsen velen van ons de oren bij een terloopse opmerking over de ziekte ongeacht in welke vorm, erop gebrand wat meer te weten te komen over deze chronische ziekte.

Er is 24 uur per dag, zeven dagen per week een overvloed aan informatie beschikbaar over alle aspecten van MS (oorzaak, verschijnselen, behandeling). De informatie is beschikbaar via zoekmachines, wordt gestuurd naar onze inbox door MS-gerelateerde organisaties, wordt genoemd op de radio, besproken op televisie en (soms zonder daarom te hebben gevraagd) aangeboden door familieleden of vrienden die u, terwijl ze met u in hun lokale supermarkt staan te wachten, willen vertellen over de 'genezing' waarvan ze hebben gehoord.

Dus hoe moeten we informatie die we zoeken (of toevallig tegenkomen), beoordelen om onderscheid te maken tussen informatie met weinig inhoud en informatie die betrouwbaar genoeg is om met onze zorgprofessionals te bespreken?

Mainstream media

Als u in de media iets hoort over MS, zijn het vaak niet meer dan aandachttrekkende koppen. Een aantrekkelijke term als 'genezing' of 'oorzaak' wordt vaak ingevoegd in nieuws van 20 seconden om uw aandacht te trekken, maar leidt als



©iStock.com/scyther5

zodanig vaak niet tot een degelijk verhaal. Een artikel over 'de oorzaak van MS' kan, bij nader onderzoek, één kleine (mogelijk belangrijke) stap (langs maar één route) blijken te zijn die kan leiden tot (een aanwijzing voor) een enkele bijdragende factor aan de oorzaak van de ziekte.

Hoewel het geweldig is in de media iets over MS-onderzoek te vernemen, moeten we op onze hoede blijven over de werkelijke inhoud in plaats van alleen maar de kop te lezen. Vraag u altijd af wie profijt kan hebben van deze media-aandacht, waarbij u eraan moet denken dat de ethiek in de media die over gezondheid publiceren, niet altijd even transparant is als we zouden willen.

Websites

U hoeft niet te wachten op het laatste nieuws in de media om allerlei informatie over MS te vinden. Het internet heeft ons ongekende toegang gegeven tot alles wat we ooit maar hebben willen

weten (of niet) over van alles en nog wat. Dus voordat we ons in de verbazingwekkende wereld van informatieovervloed storten, hoe weten we dan zeker dat wat we online lezen wel de moeite waard is om te lezen?

Hier volgen enkele vragen die u kunt stellen voor u tijd en vertrouwen investeert in een website.

Wie is verantwoordelijk voor de ontwikkeling van de site en de inhoud ervan?

Het tabblad 'Over ons' is een prima plaats om te beginnen. Hier vindt u de auteurs van de site, welke organisaties erbij betrokken zijn en de naam van eventuele sponsors die in de site investeren. Voorbeelden van sponsors zijn overheidsinstellingen, voorlichtingsorganisaties, professionele organisaties als wetenschappelijke instellingen of verenigingen, of commerciële bedrijven, zoals een farmaceutisch bedrijf. Beoordeel of er mogelijk sprake kan zijn van een belangenconflict tussen de aan u verstrekte informatie en de beweegredenen van de sponsor die wil dat u de informatie leest. Gaat het om een medische professional, een onderzoeker of iemand met MS? Ze kunnen allemaal waardevolle informatie geven, maar om verschillende redenen of verschillende soorten informatie.

Is de inhoud betrouwbaar, volledig en actueel?

De inhoud van de website moet bestaan uit controleerbare informatie, wat inhoudt dat deze is gebaseerd op wetenschappelijk bewijs en de beste praktijkkennis. Een goede indicator hiervoor is of de auteurs bronartikelen noemen die u kunt inzien als u dat zou willen. Deze artikelen moeten afkomstig zijn uit gerenommeerde tijdschriften en moeten recentelijk gepubliceerde informatie bevatten. U moet de betrouwbaarheid in twijfel trekken als er alleen artikelen worden genoemd van meer dan tien jaar geleden of als ze afkomstig zijn uit maar één tijdschrift of van slechts één auteur.

De verstrekking van actuele informatie online is belangrijk; controleer dus of de website aangeeft wanneer de informatie voor het laatst

is bijgewerkt. Als de site bijvoorbeeld sinds 2007 niet meer is bijgewerkt, is deze mogelijk niet de beste bron om uw oordeel op te baseren.

Geeft de site een breed en onbevooroordeeld beeld in een gemakkelijk leesbare opmaak?

Er zijn tegenwoordig enkele zeer gemakkelijk leesbare websites, die logisch zijn opgebouwd en waarvan de inhoud gemakkelijk kan worden opgenomen. Wees voorzichtig met websites waar u moeilijk uw weg kunt vinden en die u proberen te overtuigen van een bepaald gezichtspunt. Kijk ook uit voor websites waarop maar één behandeloptie wordt genoemd (terwijl er talrijke beschikbaar zijn) of waarop wordt gesproken over complottheorieën, medische behandelingen of opties die extreem duur of gevaarlijk zijn of voor allerlei verschillende aandoeningen worden aanbevolen. Als het te mooi klinkt om waar te zijn, is het zeker de moeite waard de site kritisch te beoordelen – wees een 'cyberscepticus' want er is veel onbetrouwbaar materiaal op internet!

Zijn het privacybeleid en de disclaimers van de website duidelijk en toegankelijk?

Websites die u van nauwkeurige gezondheidsinformatie proberen te voorzien, hebben niets te verbergen. En als zodanig moeten hun privacybeleid en disclaimers duidelijk en toegankelijk zijn en gemakkelijk te begrijpen. De redenen om u te vragen persoonlijke informatie te verstrekken – als het voor u al een voordeel zou zijn om dat te doen – moeten duidelijk en correct zijn.

Mededelingen uit de wereld van MS-onderzoek

Aanmelden bij internationale MS-gerelateerde organisaties biedt u het gemak dat recente wetenschappelijke bevindingen en mededelingen meteen in uw mailbox komen. Maar hoe moet u uit opsommingen of abstracts opmaken wat wat is? Het feit dat de resultaten van een onderzoek via een betrouwbare organisatie in uw mailbox zijn gekomen, betekent nog niet dat het een goed opgezet onderzoek was met een goed onderbouwde methodologie.

Een goed beginpunt is uzelf breed oriënteren op de verschillende typen onderzoek die er zijn en hoe deze het best kunnen worden beoordeeld. U komt al snel verschillende onderzoekstermen tegen als kwantitatief, kwalitatief, gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken, steekproefgrootte, statistische significantie en p-waarden, om er maar een paar te noemen. Als u weet wat onderzoekstermen betekenen, kan een onderzoek beter op zijn waarde worden beoordeeld. Editie 17 van MS in focus – Wetenschappelijk onderzoek naar MS (2011) bevat overzicht van de belangrijkste zaken die u moet weten om zelf onderzoek te kunnen beoordelen.

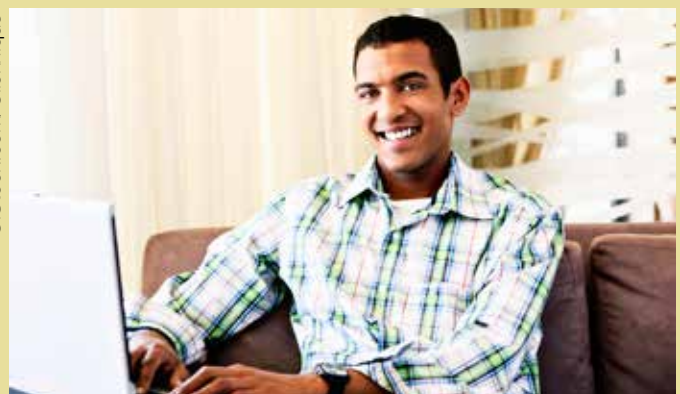
Meer weten?

Als u meer te weten wilt komen over iets wat u in een van de media hebt gevonden, moet u uiteindelijk wat meer onderzoek doen en kritische vragen stellen over de bron. Druk enkele kernpunten af en neem twee exemplaren (een voor u, een voor hem/haar) mee naar uw volgende afspraak met uw zorgprofessional. Voer een onbevooroordeeld gesprek over wat u hebt gevonden (en waar u het hebt gevonden) omdat een eerlijke en geïnformeerde samenwerking met uw zorgprofessional hoogstwaarschijnlijk de beste medische uitkomsten zal opleveren.

Samenvatting van punten waaraan u moet denken bij de beoordeling van informatie van het internet:

- Controleer wie verantwoordelijk zijn voor de ontwikkeling van de site en de inhoud ervan - wat zijn hun redenen voor informatieverstrekking?
- Is de inhoud betrouwbaar, volledig en actueel? Vergelijk met andere informatiebronnen.
- Geeft de site een breed en onbevooroordeeld beeld in een gemakkelijk leesbare opmaak?
- Zijn het privacybeleid en de disclaimers van de website duidelijk en toegankelijk?
- Het feit dat een website er professioneel uitziet, betekent nog niet dat deze dat ook is. Controleer hun referenties
- Controleer uit welk land de website komt. Behandelingen of diensten zijn mogelijk niet in elk land beschikbaar.
- Wees bedacht op beledigende berichten van 'trollen' online. Hoewel dit ongewenste e-mail is die niet persoonlijk is gericht, kan deze kwetsend zijn.
- Als u zich aanmeldt bij een forum of chatroom, gebruik dan een pseudoniem in plaats van uw eigen naam en voeg geen foto bij waaruit uw identiteit kan worden achterhaald.
- En tot slot, het gebruik van internet, sociale media, chatrooms en forums heeft veel positieve kanten. Veel mensen vinden steun, nuttige informatie en vriendschap online.

©iStock.com/Clicknique



Informatietechnologie en MS-management

Bernadette Porter, University College London Hospitals, Londen, Verenigd Koninkrijk

Over de hele wereld wordt de gezondheidszorg aangepast, door de inzet van technologie om zorgverlening op afstand te kunnen ondersteunen. Er komen steeds meer aanwijzingen dat de toepassing van technologie op deze manier kan leiden tot diensten die meer gericht zijn op de patiënt of gebruiker van diensten en op een effectievere en efficiëntere dienstverlening zelf.

De in de gezondheidszorg toegepaste tele-technologie omvat het volgende:

- het op afstand vastleggen of doorgeven van fysiologische metingen vanuit de thuissituatie voor klinische beoordeling en vroegtijdige interventie;
- diverse alarmen en sensoren in het huis om zelfstandig te kunnen blijven wonen, verbonden met een callcenter;
- videoconsulten en standaard controleafspraken tussen artsen en patiënten.

Deze technologieën bestaan al lang en worden vaak in het dagelijks leven gebruikt, zoals online chatten voor het boeken van een hotel, een bankafschrift controleren via een callcenter of videobellen met een vriend of familielid die ver weg woont.

Toepassing van telezorg in de gezondheidszorg

Met betrekking tot de gezondheid geldt hetzelfde principe. Telezorg, of telegeneeskunde, betreft het gebruik van deze technologieën om zorg te leveren op een wijze die niet gebaseerd is op een persoonlijke ontmoeting. Spanje, Italië, Frankrijk, Noorwegen, Zwitserland, Schotland, Japan, de

Verenigde Staten en Australië lopen voorop wat betreft het toepassen van telezorg. Deze landen hebben het radicaal aangepakt om ervoor te zorgen dat telezorg een essentieel onderdeel is van de herstructurering van gezondheidsdiensten of wordt ingebouwd in plannen voor preventieve en zelfzorgdiensten.

Andere landen beginnen zich nu te realiseren dat ze met telezorg de gezondheidsuitkomsten drastisch kunnen verbeteren. Dit wordt ondersteund door het Europese Parlement, dat concludeerde dat “telegeneeskunde alleen optimaal ingezet kan worden als lidstaten dit actief integreren in gezondheidszorgsystemen.”

De zorgprofessionals die voorop lopen, zijn onder meer radiologen, psychiaters en dermatologen. Tot nu toe gaan neurologen wat traag hierop over, maar er zijn aanwijzingen dat dit in de afgelopen paar jaar verbeterd is. Er is bewijs dat acute neurologische zorg via een videoverbinding met een algemeen ziekenhuis op het platteland de duur van ziekenhuisopname kan verkorten en dat het gebruik van een videoverbinding met een neuroloog gespecialiseerd in de behandeling van beroerte betekent dat mensen met een acute beroerte in een afgelegen gebied binnen het noodzakelijke tijdsbestek van drie uur levensreddende behandelingen kunnen krijgen. Bewijs voor verbeterde efficiëntie van de dienstverlening is ook gevonden in de zorg bij epilepsie en voor revalidatie, waarbij mensen die herstelden van een beroerte oefeningen uitvoerden die werden voorgedaan via een videoverbinding en bij wie het evenwicht en lichamelijke functioneren verbeterd bleken te zijn.



Een arts in India die door middel van telezorg een patiënt beoordeelt.

Telezorg voor MS

Het is gemakkelijk te zien hoe telezorg in potentie zinvol zou kunnen zijn voor mensen met MS. Wanneer bij iemand met MS nieuwe symptomen ontstaan, zou het geweldig zijn als deze snel en gemakkelijk zouden kunnen worden beoordeeld, waarbij men in het ideale geval thuis kan blijven. Dit is echter zelden het geval omdat de meeste zorg voor MS plaatsvindt in MS-klinieken of ziekenhuizen en de meeste dienstverlening zodanig is opgezet dat iemand met MS moet reizen om een deskundige te zien.

Dit model is aan het veranderen en diverse centra maken nu gebruik van telezorg om een betere dienstverlening te kunnen bieden. In de MS-gemeenschap staat het Centre of Excellence van het Amerikaanse ministerie van Veteranenzaken bovenaan wat betreft de toepassing van telezorg. Hun diensten worden langs drie lijnen verleend: realtime telegezondheid, telegezondheid thuis en opslaan en doorsturen van telegezondheid. Deze hebben een enorme hoeveelheid bewijs opgeleverd over zowel de klinische effectiviteit als kosteneffectiviteit van via telezorg uitgevoerde interventies bij chronische aandoeningen.

Andere landen volgen nu dezelfde weg, zoals het Verenigd Koninkrijk waar het National Hospital for Neurology and Neurosurgery telefonisch en

via videoconferenties deskundige beoordeling van MS en triage aanbiedt voor de aanpak van complexe symptomen als spasticiteit, wat de klinische uitkomst en de patiënttevredenheid heeft verbeterd. In Israël heeft de toevoeging van telezorg thuis aangetoond dat bij mensen met de extra ondersteuning van telezorg de symptomen verbeterden en dat ze over de zorg zeer tevreden waren in vergelijking tot mensen die standaardzorg ontvingen.

Revalidatie via teleconferentie

Er zijn nieuwe aanwijzingen dat revalidatie via teleconferentie bij MS zinvol kan zijn. In een Spaans onderzoek werden mensen met MS met evenwichts- of houdingsproblemen gerandomiseerd naar revalidatiesessies in een klinische setting of thuis. Mensen die naar de kliniek kwamen, kregen tweemaal per week fysiotherapie gedurende 40 minuten per sessie. In de experimentele groep kregen mensen met MS vier keer per week in sessies van 20 minuten telerevalidatie met gebruikmaking van een Xbox™-console, die via een videoverbinding werden gemonitord. Beide groepen werden gedurende 10 weken behandeld en de resultaten toonden in beide groepen verbeteringen aan. In de groep met de Xbox™ was de verbetering van de houdingscontrole echter sterker dan bij degenen met de conventionele behandeling.

Elektronische gezondheidsdossiers

Naast consulten via video, e-mail en telefoon kan toegang tot elektronische gezondheidsdossiers mensen ook helpen hun gezondheid zelfstandiger te managen. De aanmaak van elektronische, door patiënten bijgehouden dossiers is één van de strategieën voorgesteld ter verbetering van de besluitvorming door patiënten. In de Genève-verklaring van het International College for Person Centred Medicine wordt aanbevolen dat “persoons- en mensgerichte zorg moet worden ondersteund door een nauwe samenwerking tussen klinische zorg en volksgezondheid. Elke persoon met een chronische ziekte moet als een volwaardige partner bij de behandeling worden betrokken om te komen tot een gemeenschappelijk inzicht en gemeenschappelijke besluitvorming ter voorkoming en behandeling van dergelijke ziekten.”

Hoewel de vraag naar toegang tot gezondheidsdossiers momenteel gering is, neemt deze wel toe. Om ze nuttig te laten zijn moeten patiëntendossiers gemakkelijk door iedereen te begrijpen zijn om optimale ondersteuning bij het nemen van een beslissing mogelijk te maken. Gezondheidsdossiers zijn ingewikkelde documenten opgesteld door zorgprofessionals met gebruikmaking van medische terminologie, codes en afkortingen die voor de meeste mensen waarschijnlijk onbekend zijn. Om patiëntvriendelijke elektronische dossiers te ontwikkelen, moeten artsen weten 1) op welk type vragen patiënten een antwoord hopen te vinden wanneer ze hun dossiers inzien en 2) hoe de inhoud en presentatie van de informatie van invloed kan zijn op het begrijpen van het dossier.

Er zijn aanwijzingen dat mensen met MS meer gebruik maken van het internet dan de algehele populatie. Uit een onderzoek naar het gebruik van webportals bleek dat de gebruikers jonge professionals waren met minimale beperkingen. Het webportal dat het vaakst werd gebruikt, was het beveiligde systeem voor berichten tussen patiënt en arts. Gesuggereerd wordt dat het gebruik hoger zou kunnen zijn als er technologische aanpassingen worden gebruikt

als stemgeactiveerde opdrachten en aanpassing van de tekengrootte voor maximale toegang voor personen met toenemende lichamelijke beperkingen.

Aangezien MS een chronische neurologische aandoening is, zouden mensen in potentie kunnen profiteren van gepersonaliseerde zorgplanning en toegang tot elektronische dossiers. Zo verleent de Cleveland Clinic in de Verenigde Staten patiënten momenteel toegang tot onderdelen van hun medische dossier en biedt het de gelegenheid elektronisch te communiceren met de praktijk van hun zorgprofessional via een beveiligde toegangspoort (“MyChart”).

Onderzoekers in de Cleveland Clinic controleerden of mensen met MS die toegang hadden tot een eigen programma voor zelfmanagement in een elektronisch vastgelegd dossier, betere zorg meldden. De onderzoekers concludeerden dat er geen bewijs was dat de toevoeging van het elektronische dossier het zelfmanagement van de multidisciplinaire zorg bij MS verbeterde. De onderzoekers wijzen er echter op dat het verschil tussen beide systemen mogelijk niet groot genoeg was om verbetering aan te tonen en suggereren dat er op dit terrein meer onderzoek nodig is.

Conclusie

Dit is een tijdperk van snelle technologische groei en gezondheidszorgdiensten moeten veranderingen invoeren om in de 21e eeuw zorg te kunnen leveren.

Als gemeenschap willen we de zorg verbeteren maar niet het menselijke contact geheel vervangen of gelegenheden om elkaar te ontmoeten wegnemen. Wat we moeten doen, is het verstandig aanpakken. We moeten nagaan hoe technologie ons helpt bij elk ander aspect van ons dagelijks leven en ons afvragen of we het wel of niet zouden kunnen gebruiken voor onze gezondheid. Op deze manier kunnen we wegen vinden om met behulp van de technologie beter contact te hebben dan we ooit voor mogelijk hebben gehouden.

Informatie gebruiken om beter met MS om te kunnen gaan

Lauren E Hansen, MPH, East Lansing, Michigan, United States

MS is een onvoorspelbare ziekte met symptomen die in de loop van de tijd en van persoon tot persoon, variëren in manifestaties en ernst. De ervaring met MS is voor elke persoon uniek. Geconfronteerd met deze realiteit kunnen personen zich vervreemd van en verraden voelen door hun lichaam en machteloos wanneer ze met de ziekte worden geconfronteerd.

Het goede nieuws is dat dit unieke en onvoorspelbare lichaam ook de bron is van essentiële informatie die de sleutel is tot meer zelfbewustzijn en capaciteiten, en het individu en het gezondheidszorgteam in staat stelt effectief met de ziekte om te gaan.

Dit artikel belicht manieren om deze informatie te verzamelen en toe te passen, deze te gebruiken om beter met de symptomen om te gaan, om behoeften vast te stellen en te bespreken en het leven met MS ten goede te veranderen.

Klachtendagboek

Een klachtendagboek kan een hulpmiddel van onschatbare waarde zijn voor het omgaan met MS. In het dagboek kunnen dagelijks de symptomen en de ernst ervan worden genoteerd, evenals activiteiten (niveau en type), emoties, omgeving (warmte, vochtigheid), stress, slaap en voeding.

Bij regelmatig gebruik van een klachtendagboek kan iemand factoren die leiden tot klachten en patronen voor symptomen gaan opmerken die anders mogelijk zouden worden gemist. Zijn de symptomen bijvoorbeeld cyclisch van aard, constant of nemen ze toe? Zijn de symptomen erger tijdens de menstruatie of bij een bepaald weertype? Nemen de symptomen af na bepaalde activiteiten?

Ook kan worden achterhaald op welk tijdstip van de dag men het best functioneert en worden geprobeerd zijn/haar schema en leefwijze hieraan aan te passen om energie te sparen en de productiviteit te optimaliseren.

Iemand kan zelfs ontdekken hoeveel 'hersteltijd' er doorgaans nodig is na bijzonder belastende of intensieve activiteiten. Door te luisteren naar het lichaam en gezondheidspatronen te ontdekken kan iemand met MS mogelijk beter met symptomen omgaan en voorspellen en kleine veranderingen doorvoeren om het dagelijkse functioneren te verbeteren.



©iStock.com/digitalskillet

Een klachtendagboek is ook nuttig bij het overleg met zorgprofessionals. Een snelle inzage in het dagboek voor een afspraak kan iemand helpen te beslissen welke punten als eerste moeten worden besproken en ook kan hij/zij een nauwkeuriger verslag geven van zijn/haar aandoening en behoeften dan door uitsluitend af te gaan op het geheugen. Beoordeling van een klachtendagboek met een arts kan ook de werkzaamheid en potentiële bijwerkingen van de op dat moment gebruikte medicatie helpen vaststellen. Daarnaast kan met de in een klachtendagboek vastgelegde informatie inzicht gegeven worden in kleine veranderingen die kunnen worden doorgevoerd om een zo goed mogelijk leven met MS te leiden.

Een eenvoudig notitieboekje om verschijnselen te noteren volstaat. Maar er zijn ook talrijke smartphone-apps (veelal gratis) die gebruikt kunnen worden voor het maken van notities vanaf elke willekeurige locatie. Het beste klachtendagboek is een dagboek dat gemakkelijk toegankelijk is en regelmatig zal worden gebruikt.

Persoonlijk gezondheidsdossier

Vergelijkbaar met het elektronische patiëntendossier (EPD), bijgehouden door een arts, is een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD) een dossier dat patiënten zelf bijhouden en gebruiken om hun gezondheidszorg te organiseren en te managen. De inhoud van een PGD verschilt per persoon, maar bevat in de meeste gevallen de volgende informatie:

- Belangrijke contacten
- Persoonlijke informatie en informatie voor noodgevallen
- Verzekeringopolisnummer en contactinformatie
- Contactinformatie voor alle zorgverleners
- Actuele medische informatie
- Medicatie en doseringen
- Een lijst van alle allergieën (inclusief voor geneesmiddelen en voedingsmiddelen)
- Eventuele actuele of chronische aandoeningen
- Medische informatie uit het verleden
- Familiaire medische voorgeschiedenis
- Ingrijpende operaties of ingrepen (met datum)
- Vaccinaties
- Laboratoriumverslagen en resultaten van

beeldvormend onderzoek

- Toestemmings- en autorisatieformulieren
- Wilsverklaringen

Een PGD kan een eenvoudig notitieboekje zijn of een archiefsysteem thuis. Er zijn echter ook online-opties beschikbaar, met extra voordelen en kenmerken. Een elektronisch PGD kan de communicatie tussen iemand met MS en zijn of haar arts bevorderen en kan ook worden gebruikt voor het maken van afspraken, het bekijken van testuitslagen en herhalingsrecepten. Sommige elektronische PGD's hebben ook applicaties om symptomen te volgen. Daarnaast kan het bewaren op één plaats van alle gegevens van artsen die een patiënt zien, bijdragen aan de zorgcoördinatie en dubbele zorg voorkomen.

Momenteel bieden veel artsen PGD-hosting aan en er zijn ook talrijke opties bij derde partijen. Zoals geldt voor alles online, moet u het privacybeleid lezen en begrijpen wat elk onderdeel doet met de door u verstrekte informatie. Ga voor uitgebreidere informatie over PGD's en praktische instrumenten om een dossier op te zetten naar www.mypmr.com; dit is een nuttige site, beheerd door de American Health Information Management Association.

Een persoonlijk gezondheidsdossier is een prima toevoeging aan een klachtendagboek. Samen leveren ze waardevolle informatie die ondersteuning bieden in het omgaan met MS.

Belangenbehartiging

Voorlichting is een voorbeeld van belangenbehartiging. De ervaring van het delen van het eigen verhaal is uitermate krachtig. Anderen voorlichten over een leven met MS draagt bij aan het bewustzijn, zet anderen aan tot helpen en voelt vaak als een persoonlijke bevestiging.

Communiceren over specifieke behoeften is ook een voorbeeld van belangenbehartiging. Mensen zijn eerder bereid te helpen als hun specifiek wordt verteld op welke manier ze kunnen helpen. Men moet kunnen praten over specifieke behoeften, wat een ander kan doen om te helpen en hoe dit zinvol zou zijn. Het is nuttig een verzoek toe te spitsen op de mogelijkheden, unieke vaardigheden en

belangstelling van de potentiële helper. Deze aanpak werkt voor vrienden, familie, gemeenschapsleden en mensen van lokale en nationale overheden.

Nog een voorbeeld van belangenbehartiging is communiceren met niet-MS-artsen. Nu er steeds sneller nieuwe therapieën beschikbaar komen, is het niet reëel te verwachten dat een arts die geen specialist is op het gebied van MS, hiervan volledig op de hoogte is. Mensen met MS moeten voorbereid op hun afspraak komen met basale informatie over zijn of haar specifieke vorm van MS (bijvoorbeeld relapsing-remitting of primair progressief) en de op dat moment gebruikte medicatie, inclusief wat deze doet, mogelijke bijwerkingen en interacties. Deze basiskennis, aangevuld met informatie over de persoonlijke ervaring met MS, stelt niet-MS-artsen in staat de best mogelijk zorg te leveren.

Voor iemand met MS is de informatie afkomstig van zijn of haar eigen lichaam uitermate belangrijk. Deze informatie is de sleutel tot het goed omgaan met de

symptomen, efficiënte communicatie met anderen, verbeterde interactie met artsen en meer vertrouwen in eigen kunnen.

Technologie voor empowerment

Technologie kan ook worden gebruikt om activiteiten bij te houden, zoals het aantal per dag gelopen stappen, data waarop moet worden geoefend en zelfs bewegingen tijdens de slaap. Dit kan nuttig zijn voor iemand met MS en zijn/haar zorgverleners om de huidige status van die persoon te beoordelen, zaken als een oefenschema in te passen en veranderingen in de loop van de tijd te monitoren.

Ook kan technologie iemand helpen zijn dagelijkse activiteiten voort te zetten, bijvoorbeeld door informatie op te slaan en herinneringen in te voeren voor iemand met geheugenproblemen. Hierbij moet worden opgemerkt dat deze applicaties en hulpmiddelen niet allemaal specifiek zijn getest voor mensen met MS en mogelijk niet voor iedereen werken.

MS-Atlas

MS is een van de meest voorkomende neurologische aandoeningen ter wereld. Desondanks is wereldwijde informatie over de epidemiologie van MS en de toegankelijkheid tot hulpbronnen en dienstverlening voor mensen met MS schaars. De eerste *MS-Atlas*, streefde ernaar de bestaande kennis aan te vullen met informatie uit 112 landen. MSIF heeft nu de bijgewerkte versie uitgebracht, met informatie uit 124 landen.



De belangrijkste bevindingen van de update zijn:

- het geschatte aantal mensen met MS is toegenomen van 2,1 miljoen in 2008 tot 2,3 miljoen in 2013;
- verbeterde gezondheidszorg ten opzichte van 2008 (meer neurologen en MRI-apparaten);
- ongelijkheid in de toegankelijkheid van deze diensten met een toenemend verschil tussen

- landen met hoge en lage inkomens;
- wereldwijd steeds meer MS-organisaties

Beleidsmakers, zorgprofessionals en MS-organisaties kunnen gebruik maken van de *MS-Atlas* teneinde:

- ervoor te zorgen dat verbeterde diagnosestelling, behandeling, informatie en hulpbronnen toegankelijk zijn voor iedereen die deze nodig heeft, ongeacht waar hij/zij woont;
- te vragen om meer wetenschappelijk onderzoek naar effectieve behandelingen en praktische manieren om de kwaliteit van leven van mensen met MS en hieraan gerelateerde aandoeningen te verbeteren;
- bij het grote publiek, het bedrijfsleven en zorgprofessionals het bewustzijn en de kennis van MS te vergroten;
- MS-organisaties en patiëntengroepen te ondersteunen, door in hen te investeren en hun capaciteit te ontwikkelen;
- samen te werken om behandelingen betaalbaarder te maken, hetzij rechtstreeks hetzij via een ruimere vergoeding door verzekering of overheid.

Antwoorden op uw vragen

V. Mensen met MS die ik ken bloggen of stellen vragen op internet, maar ik vraag me altijd af wat de waarde van de reacties is, of er bijbedoelingen zijn en hoe het zit met de privacy. Kan ik door gebruik van sociale media veilig mijn verhaal vertellen of advies vragen?

A. U kunt het wat veiliger maken door een pseudoniem te gebruiken en een niet-identificeerbaar e-mailadres om berichten te versturen en te ontvangen zonder dat u persoonlijke of demografische informatie prijsgeeft. Het is ook aan te raden hulpmiddelen uit te schakelen waarmee uw locatie wordt aangegeven wanneer u berichten plaats op sites als Facebook.

Er zijn talrijke uitstekende en betrouwbare websites met informatie over MS, in het bijzonder van non-profitorganisaties op MS-gebied die primair zijn opgezet voor ondersteuning van mensen met MS en hun familieleden.

Voor medische informatie is er geen vervanging voor advies van een zorgprofessional die u persoonlijk kent, bekend is met MS en door u wordt vertrouwd.

Zoals geldt voor veel vormen van communicatie loont het om uw bron te kennen, te vertrouwen op referenties en een alerte en geïnformeerde gebruiker te zijn van goederen, diensten en informatie.

V. Mijn 14-jarige dochter heeft MS en zit veel online op MS-websites en -blogs. Ik maak me zorgen dat ze er te veel over leest en van onbetrouwbare bronnen. Hoe kan ik haar helpen bij haar zoektocht naar kennis maar haar ook beschermen?

A. Dit is voor elk gezin een lastig probleem en nog lastiger wanneer het een jong iemand met MS betreft. U wilt uw dochter helpen met het zoeken naar informatie over MS, wat goed is. Het voorkomen dat ze internetsites of blogs bezoekt zal waarschijnlijk problemen veroorzaken en kan zelfs de verhoudingen binnen het gezin beschadigen.

Probeer haar te stimuleren informatie te lezen van betrouwbare, onbevooroordeelde en goed geïnformeerde bronnen, zoals van uw nationale MS-organisatie, en leg uit dat dit goede websites zijn die ze kan vertrouwen. Moedig uw dochter aan haar online-ervaringen met u te delen. Bekijk samen websites en praat over wat u daar vindt zodat u haar leerproces kunt ondersteunen.



©iStock.com/tomazi

Uw dochter moet ook vragen of zorgen noteren die ze heeft na het bekijken van MS-websites of -blogs en deze bij de volgende afspraak bespreken met haar neuroloog, MS-verpleegkundige of psycholoog van haar MS-centrum als ze die heeft.

Veel dank aan professor Maria Pia Amato van de International Pediatric MS Study Group (www.ipmssg.org) voor haar advies bij het beantwoorden van deze vraag.

Leven met MS in Argentinië – drie visies op MS-informatie

Ik heet Silvana Milanese en ik ben 48 jaar. Vier jaar geleden is bij relapsing-remitting MS vastgesteld.

Ik heb nooit internet afgezocht – ik vertrouw op mijn artsen (specialisten en zorgprofessionals), mijn familie en mijn naaste vrienden.

Ik heb veel vertrouwen in de informatie die ik krijg van mijn arts en andere zorgprofessionals. Ik ga alleen op hen af en vertrouw hen volledig. De resultaten zijn zichtbaar. Ik heb een groep op Facebook waar ik af en toe contact mee heb.

Mensen in Argentinië raad ik aan voor informatie over MS de websites te bezoeken van de FLENI (een instelling voor neurologische aandoeningen in Argentinië) en van Multiple Sclerosis Argentina (www.ema.org.ar).

Het is moeilijk te zeggen of er informatie over MS ontbreekt omdat het zo'n onvoorspelbare ziekte is. Ik ga af op mijn gevoel. Ik ben er echt van overtuigd dat MS net zo is als een vingerafdruk, voor iedereen verschillend en afhankelijk van hoe je ermee omgaat.



Mijn naam is Andrea en ik ben 46 jaar. Ik woon in Buenos Aires en bij mij is in november 2012 MS vastgesteld.

Toen bij mij net MS was vastgesteld, bekeek ik niet zoveel websites – mijn arts had me gezegd dat niet te doen. Een vriend in de VS stuurde me wat boeken, maar ik denk eigenlijk nog steeds niet dat ik voldoende informatie over MS heb. Het lijkt wel alsof niemand veel weet of dat ze niet weten hoe ze het moeten (of niet willen) uitleggen. Door de informatie die ik heb gevonden en gekregen, maak ik me veel zorgen over de toekomst.

Volgens mij vertellen zorgprofessionals me niet alles wat ze weten. Het klopt dat elk geval anders is, maar ik heb gehoord dat ze elders, op basis van scans, kunnen voorspellen welk effect MS op iedere patiënt afzonderlijk heeft. Ik heb geen idee wat er met me gaat gebeuren en het lijkt alsof niemand me kan helpen.

Soms lees ik artikelen uit de New York Times, maar niet vaak. Mensen in de VS sturen me soms per post informatie, wat ik altijd nuttig vind.



Ik heet Dauquén, ben 33 jaar en woon in Buenos Aires. Ik werk als Chief Creative Director bij een reclamebureau. Ik heb nu bijna één jaar MS.

Toen bij mij de diagnose werd gesteld, zocht ik internet af om meer te weten te komen over de ziekte en ik las alles wat mijn arts me aan informatie gaf.

Er is werkelijk van alles door me heen gegaan, vooral gevoelens van angst en onmacht, en ik kon me mijn toekomst niet voorstellen vanwege alles wat ik over MS hoorde en las. Het was moeilijk om aan het idee te wennen dat ik de ziekte heb. Maar nu het leven verder gaat, realiseer ik dat waarmee ik met mijn MS tegenaan loop, niet heel ernstig is en dat ik mijn leven best normaal verder kan leven.

Tot het mij bij werd vastgesteld, wist ik niet eens dat MS bestond. Maar toen ik de resultaten en diagnose kreeg, vertrouwde ik mijn arts natuurlijk. Tegelijkertijd kreeg ik ook het idee dat er geen rekening werd gehouden met veel aspecten van de traditionele

geneeskunde of dat deze niet als mogelijke behandeling voor MS werden erkend.

Volgens mij is er nog steeds geen ruimte waar iedereen gemakkelijk meer te weten kan komen over MS en om zichzelf hierover te informeren, met name over behandelingen. Vandaag de dag is internet een constante bron van informatie voor iedereen, maar ik denk dat het niet zo goed als informatiebron over MS wordt gebruikt als zou kunnen. Het grote publiek moet meer weten wat MS is zonder het zelf per se te moeten hebben. Ik gebruik internet om mezelf te informeren, niet om met anderen in contact te komen of iemand hulp te bieden. Op internet bestaan nu meer dan duizend versies van MS en dat is voor mij erg verwarrend.

Ik ben van mening dat duidelijke informatie over geneesmiddelen en behandelingen ontbreekt. Het is belangrijk dat mensen met MS weten dat er in de toekomst mogelijk alternatieven zijn om hun kwaliteit van leven te verbeteren.

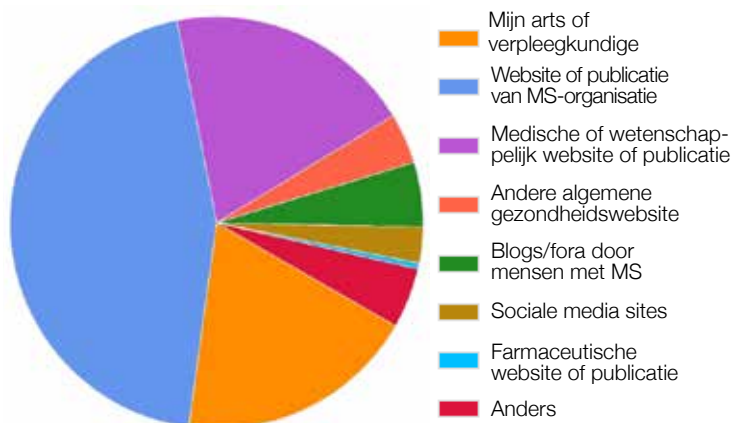
Resultaten van de online-enquête over informatie, technologie en MS

In totaal vulden 879 mensen uit 65 landen over de hele wereld de enquête in.

De grootste leeftijdsgroep bestond uit mensen van 51-60 jaar (31%), gevolgd door mensen van 41-50 jaar (26,3%). Meer dan driekwart van de respondenten was vrouw en 23% man. Meer dan de helft (56,5%) had relapsing-remitting MS, gevolgd door secundair progressieve MS (18,4%). 11% gaf aan primair progressieve MS te hebben en 4,5% had progressief-relapsing MS; 10% wist het niet.

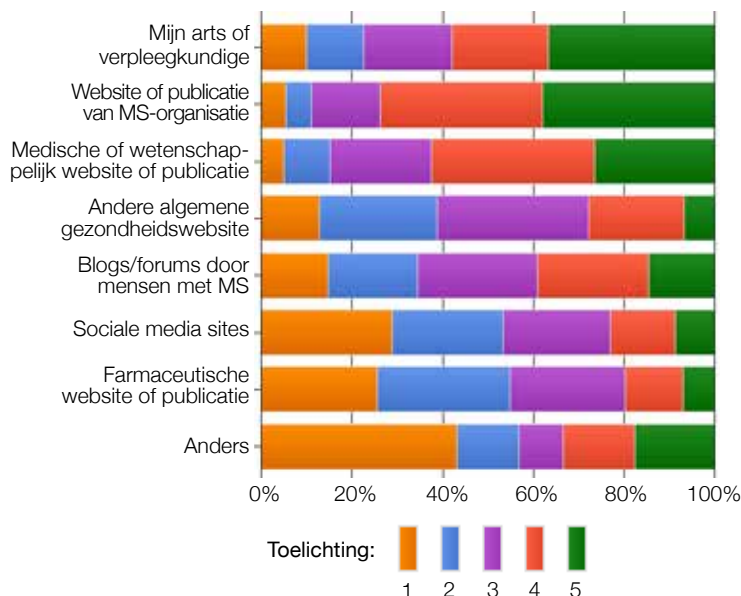
Op de vraag waar de respondenten voornamelijk naar informatie over MS zochten, antwoordden de meesten dat ze een website of publicatie van een MS-organisatie bekeken. De op één na populairste bron was een medische of wetenschappelijk website of publicatie, gevolgd door een arts of verpleegkundige.

Waar zoekt u vooral voor informatie over MS? (a.u.b. één kiezen)



Op de vraag hoe nuttig de informatiebronnen waren, beoordeelde een meerderheid 'website of publicatie van MS-organisatie' en 'mijn arts of verpleegkundige' met een 5, waarbij 5 het nuttigst en 1 het minst nuttig was. 73,7% van de respondenten beoordeelde een website of publicatie van MS-organisatie als 4 of 5, wat het belang van deze bron aangeeft – de andere bronnen werden als minder zinvol beoordeeld.

Geef aan hoe nuttig de volgende informatiebronnen over MS voor u zijn, van 5 (het nuttigst) tot 1 (het minst nuttig).

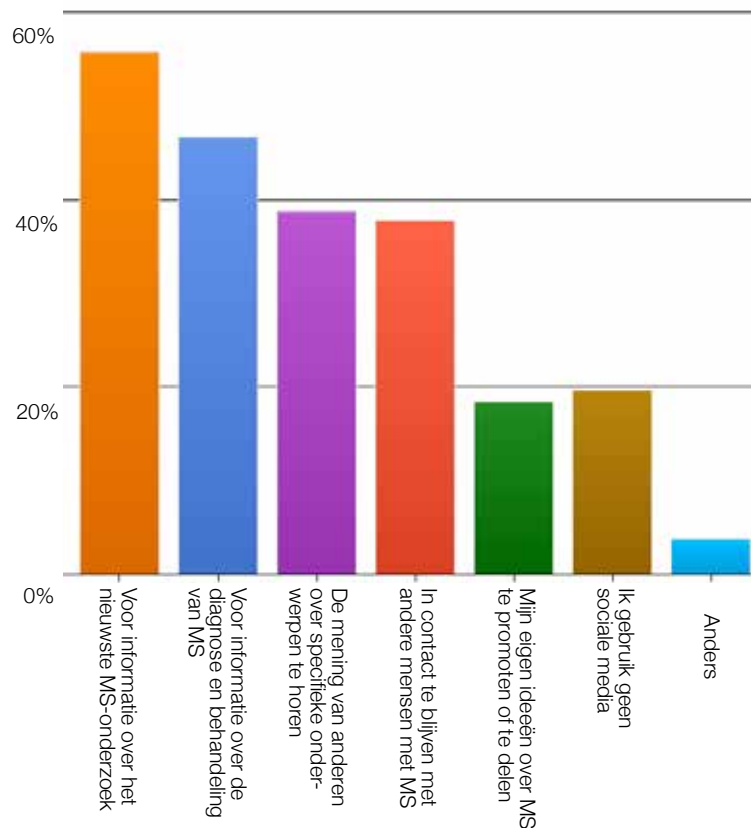


Aan de respondenten werd gevraagd welke informatiebron het nuttigst was toen bij hen voor het eerst MS werd gediagnosticeerd. 42,3% van de respondenten verklaarde dat hun arts of verpleegkundige het nuttigst was, gevolgd door 32,7% die een website of publicatie van een MS-organisatie noemde.

Gevraagd werd welke factor voor hen de betrouwbaarheid van de MS-informatie verhoogde. Een derde zei dat de belangrijkste factor een wetenschappelijk of statistische basis was. Een medische of professionele basis werd gekozen door 28% van de respondenten en 24,5% noemde persoonlijke ervaring.

Op de vraag waarvoor ze sociale media gebruikten, antwoordde meer dan de helft (55,8%) dat ze deze gebruikten voor informatie over het nieuwste MS-onderzoek. 46,7% zei dat ze deze gebruikten voor informatie over de diagnosestelling en behandeling

Gebruikt u sociale media regelmatig om:



van MS. Meer dan een derde gebruikte ze om kennis te nemen van de meningen van anderen over specifieke onderwerpen (38,8%) of om in contact te blijven met andere mensen met MS (37,8%), wat het belang van het gebruik van sociale media voor steun van lotgenoten en de MS-gemeenschap weergeeft.

De meeste mensen die de enquête invulden, gebruikten geen apps (75,5%) of ondersteunende softwaretechnologie om toegang tot internet te krijgen (77%). Op de vraag of ze problemen hadden ondervonden om toegang te krijgen tot de websites met MS-informatie omdat ze niet geschikt waren voor mensen met een handicap, antwoordden de meesten nooit (58,7%), 21,5% zelden en 15,9% af en toe.

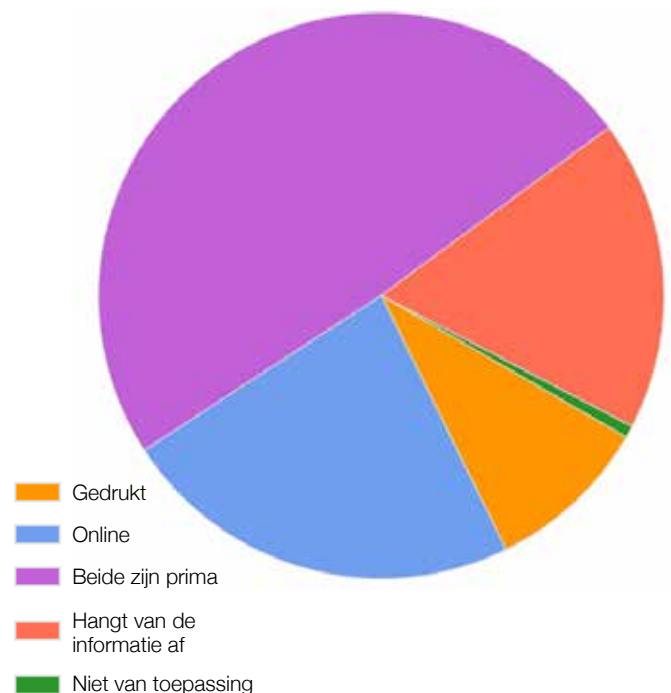
Op de vraag op welke wijze ze bij voorkeur informatie over MS zouden willen lezen, antwoordden de meeste respondenten dat gedrukt of online prima was. Het grootste deel van de respondenten leest de informatie van het scherm (76,7). Sommige mensen (18,3%) zeiden dat dit

afhing van de informatie en 4,4% gaf aan dat ze het afdrukten.

Meer dan 232 mensen voegden opmerkingen toe. Mensen gaan er vanuit dat hun MS-organisatie alleen betrouwbare informatie op haar website plaatste. Anderen merkten op dat ze het internet gebruikten om informatie op te zoeken, maar dat ze de betrouwbaarheid ervan controleerden in databases als Pubmed, een database van wetenschappelijk onderzoek (www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed). Enkele mensen gaven uiting aan hun frustratie dat ze alleen een wetenschappelijke samenvatting van het nieuwste onderzoek kosteloos konden ophalen en dat ze moesten betalen voor het volledige artikel of onderzoeksverslag. Sommigen zeiden dat ze mensen of organisaties die geld verdienen met de informatie die ze verstrekken, niet vertrouwden.

“Veel verhalen zijn relevant voor oudere mensen die de nieuwe behandeling nog niet hebben gekregen toen bij hen de diagnose werd gesteld. Minder informatie voor mensen die een nieuwe behandeling krijgen en geen idee hebben van wat hen nog te wachten staat.”

Hoe leest u bij voorkeur informatie over MS?



Kennis is macht: educatieve serie

Wenda Carlson, National MS Society, Verenigde Staten



Achterliggende gedachte en doelstelling

Wanneer iemand de diagnose MS krijgt, weet deze persoon mogelijk erg weinig over de ziekte en voelt zich overvallen en angstig door deze nieuwe ontwikkeling in het leven. De serie 'Kennis is macht' (Knowledge is Power, KIP) is ontwikkeld door de National MS Society, VS, om mensen meer inzicht te geven in hun recente diagnose en hen hierbij beter te kunnen begeleiden. KIP geeft informatie over omgaan met een van de grootste uitdagingen bij MS – de onvoorspelbaarheid en onzekerheid van de toekomst.

Achtergrond en opzet

KIP is een gratis te verkrijgen educatieve serie van 6 weken voor thuisgebruik voor mensen bij wie recentelijk MS is vastgesteld en hun familieleden om hen voor te lichten over de diverse aspecten van MS. De serie is in 1998 ontwikkeld door Dr. Rosalind Kalb, een zeer gerespecteerde auteur en psychologe, met kennis van MS en het effect dat de ziekte kan hebben op het leven van mensen met MS en degenen die om hen heen staan. Dit is het belangrijkste programma van de National MS Society voor mensen bij wie onlangs MS is vastgesteld.

Het programma bestaat uit zes kerndelen en één extra deel voor familieleden, die wekelijks thuis bij de mensen per post of e-mail worden afgeleverd.

Onderwerpen zijn onder meer:

Deel 1: Wat is MS? Omgaan met uw diagnose en erover praten. Voor familieleden is een extra boekje bijgesloten.

Deel 2: Ziektemodificerende behandelingen voor MS. Bespreekt de beschikbare behandelingen waarvan is aangetoond dat ze van invloed zijn op de snelheid en/of mate van ziekteprogressie.

Deel 3: Maximalisering van uw arbeidskansen en financiële zekerheid. Geeft een uiteenzetting van belangrijke stappen om effectief plannen voor de toekomst te maken.

Deel 4: Wees goed voor uzelf. Bevat informatie over het omgaan met diverse symptomen, het voorkómen van onnodige complicaties en minimalisering van beperkingen.

Deel 5: Handhaven van gezonde relaties. Bespreekt de manieren waarop MS familieleden kan beïnvloeden en geeft vervolgens enkele ideeën hoe gezonde relaties met mensen, zowel persoonlijk als beroepsmatig, kunnen worden onderhouden.

Vol 6: Samenwerken met uw arts. Bespreekt manieren om deze relatie op te bouwen of te verbeteren en bezoeken aan de arts zo prettig en productief mogelijk te laten verlopen.

Bijlage: woordenlijst van MS-termen

Op aanvraag beschikbare extra delen bevatten informatie over:

Deel 7: Opbouwen en onderhouden van intieme relaties. Over kennismaking met nieuwe mensen, handhaving van langdurige relaties en seksuele gevoelens.

Deel 8: Ouderschap en MS. Bespreekt zorgen over het kunnen krijgen van kinderen, een goede ouder zijn en de impact van MS op kinderen.

KIP is beschikbaar in het Engels en Spaans. .

Uitkomsten en resultaten

KIP is aan meer dan 100.000 mensen verstrekt (meer dan 7000 per jaar).

Lezers hebben aangegeven dat ze het wekelijkse format op prijs stellen, meer over de ziekte hebben geleerd, proactiever zullen zijn wat betreft hun medische zorg, beter geïnformeerde beslissingen kunnen nemen bij het erover praten, er meer vertrouwen in hebben en zich in staat voelen om te gaan met de impact van MS op hun leven (baan, familie, vrienden) en dat hun communicatie met anderen verbeterd is. Mensen zijn minder bang en beter in staat om te gaan met hun gevoelens over MS.

Negenennegentig procent van de lezers zou KIP aanbevelen bij anderen bij wie de ziekte nog maar net is vastgesteld en hun familieleden.

Publiciteit rondom het programma

KIP wordt aangeboden aan mensen met MS, hun familie, vrienden of iedereen die de National MS Society, VS belt en informatie wil over een onlangs gestelde diagnose van MS (+1-800-344-4867).

Online aanmelden is ook mogelijk op www.nationalMSSociety.org/knowledge. Abonnementen per post of e-mail zijn beschikbaar in de VS en Canada. Voor alle andere landen zijn e-mailabonnementen beschikbaar. De verzending start aan het begin van elke maand.



Kosten

De National MS Society, VS ontvangt ongeveer 650 inschrijvingen per maand (waarvan er ongeveer 450 vragen om een gedrukt exemplaar). Administratiekosten voor het programma omvatten drukkosten van de programmabrochure en alle delen (inclusief een map/doos voor het bewaren van artikelen), arbeidsloon voor het gereedmaken van zendingen, enveloppen en postzegels en, indien van toepassing, de inschrijvingsgelden voor massaverzending per e-mail.

Beperkingen

Om de kosten beheersbaar te houden biedt de National MS Society, VS geen verzending per post aan abonnees overzee aan, maar de e-mailoptie is voor alle abonnees beschikbaar.

Voor meer details over het programma of andere vragen kunt u contact opnemen met Wenda Carlson (wenda.carlson@nmss.org) of Kimberly Koch (kimberly.koch@nmss.org).

Review

The Cochrane Collaboration
 Beoordeeld door Linda Edgerton,
 iemand met MS uit Australië.
 Bezoek haar blog op:
www.lollypopbeach.com

In een digitale wereld waarin googelen op ‘MS’ of ‘multiple sclerose’ honderden miljoenen resultaten oplevert, kan zoeken naar betrouwbare informatie een beetje voelen als lopen door een doolhof. Het kan erg verwarrend zijn — tot u sites vindt als de MS International Federation (www.msif.org), van uw lokale MS-vereniging en de Cochrane Collaboration (www.cochrane.org).

Hoewel ik, vanaf het moment dat bij mij in 2002 MS werd vastgesteld, regelmatig de websites van de MSIF, MS Australia en MS Research Australia heb bekeken, is de Cochrane Collaboration nieuw voor mij. De Collaboration is een internationaal samenwerkingsverband om het best mogelijke wetenschappelijke bewijs te vinden en te promoten.

Volgens haar website op www.cochrane.org is de Cochrane Collaboration van mening dat “effectieve gezondheidszorg tot stand wordt gebracht door gelijkwaardige partnerships tussen onderzoeker, aanbieder, arts en patiënt”.

De onafhankelijke ‘not-profit’ Collaboration omvat een netwerk van meer dan 31.000 mensen uit meer dan 120 landen die samenwerken om de toegankelijkheid van een onlinebibliotheek van Cochrane Reviews voor te bereiden, bij te werken en uit te breiden. Deze reviews zijn de internationale standaard voor hoogkwalitatieve informatie over de effectiviteit van gezondheidszorg. Ze combineren het bewijs van verschillende onderzoeken waarin dezelfde of overeenkomstige vragen worden behandeld om na te gaan of behandelingen wel of niet werken. De Cochrane Collaboration is een belangrijke website. Cochrane-reviews kunnen beslissingen aangaande de financiering van bepaalde geneesmiddelen beïnvloeden,



artsen helpen de juiste behandeling te kiezen indien er meerdere opties bestaan en patiënten helpen de potentiële risico's en voordelen van hun behandeling te beoordelen.

De website wordt regelmatig bijgewerkt met nieuwe reviews, de opzet van de site is duidelijk en de pagina's worden snel geladen. De reviews zijn in gewone taal geschreven, waardoor ze toegankelijk zijn voor niet-medisch opgeleide mensen.

Hoewel de site 5000 reviews bevat, zijn die over MS niet de meest zinvolle eerste hulpbron voor mensen met MS die beslissingen nemen over hun gezondheidszorg. Eén reden hiervoor is dat MS mensen op verschillende manieren treft, met verschillende symptomen en steeds meer uiteenlopende behandelopties, en deze mogelijkheden worden niet allemaal in de reviews besproken. Een persoonlijk gesprek met een neuroloog die op de hoogte is van de nieuwste onderzoeken en behandelingen voor MS is waarschijnlijk zinvoller.

Voor MS-symptomen als pijn, vermoeidheid en spasticiteit, biedt de uitgave van MS in focus over deze onderwerpen een goed beginpunt om symptomen en behandelopties te begrijpen. De website van de Cochrane Collaboration is nuttig voor artsen en mensen met MS die vervolgens willen zoeken naar specifieke behandelingen.

De hoge kwaliteit van wetenschappelijk bewijs die voor de reviews wordt gevraagd, houdt in dat samenvattingen onbeslist zijn wanneer op het terrein onvoldoende onderzoek is uitgevoerd. In het review "Dietary interventions as complementary therapies for multiple sclerosis" (voedingsinterventies als complementaire therapieën voor multiple sclerose) schreven de recensenten dat "de beschikbare data onvoldoende zijn om enig potentieel voor- of nadeel te beoordelen". Dit is een voorbeeld waarbij MS-organisaties en andere sites meer nuttig advies kunnen geven.

Deze website kan worden aangemerkt als een betrouwbare en informatieve bron. De serie van 24 video's is fascinerend voor iedereen die geïnteresseerd is in medisch wetenschappelijk onderzoek. In de eerste video zegt Peter Gøtzsche, directeur van het Noord-Europese Cochrane Centre: "Ik realiseerde me dat ik als arts per keer maar één patiënt kon helpen, maar door me aan te sluiten bij de Cochrane Collaboration kon ik tienduizenden patiënten helpen door een review te schrijven."

Makingsenseofmsresearch.org.au presenteert Cochrane-verslagen over MS-behandelingen in het Engels en met een gebruikersvriendelijk taalgebruik en een format dat specifiek is ontwikkeld voor mensen met MS en hun familieleden. Ook voor zorgprofessionals kan het een nuttige bron zijn.

NARCOMS

Het register van het North American Research Committee On Multiple Sclerosis (NARCOMS) is een internationale database opgezet om onderzoek naar en behandeling van MS en patiëntenvoorlichting te vergemakkelijken en te bevorderen. Het doel van het register is de klinische zorg en kwaliteit van leven voor mensen met MS en hun familieleden te verbeteren door grotere kennis over MS. NARCOMS is een project van de non-profitorganisatie Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC).

Iedereen bij wie MS is vastgesteld, kan zich kosteloos aanmelden bij NARCOMS. Sinds 1996 hebben zich meer dan 37.000 mensen met MS ingeschreven. De deelnemers vullen jaarlijks twee of meer enquêtes in, online of per post, met vragen over uiteenlopende aspecten van hun MS, zoals symptomen, dagelijkse activiteiten kunnen uitvoeren, kwaliteit van leven en behandelingen.

Alle gegevens die door NARCOMS worden ontvangen, worden vertrouwelijk behandeld. Onderzoekers en medewerkers van NARCOMS gebruiken alleen anonieme gegevens verzameld van een groot aantal mensen om belangrijke vragen over MS beter te beantwoorden. Elke set gegevens kan door de jaren heen voor meerdere onderzoeken worden gebruikt, waardoor het register zeer productief kan zijn. De resultaten van het register zijn gepubliceerd in meer dan 70 peer-reviewed artikelen in 26 verschillende wetenschappelijke tijdschriften en ook gedeeld met de MS-gemeenschap in de vorm van 140 posters en presentaties. NARCOMS Now, een driemaandelijks tijdschrift speciaal uitgebracht voor deelnemers aan het NARCOMS-register, brengt nieuws over het nieuwste MS-onderzoek en updates over de status en activiteiten van het NARCOMS-register.

Samengevat kan worden gesteld dat het NARCOMS-register een voorbeeld is van hoe mensen met MS tegelijk diverse onderzoeksprojecten naar MS kunnen bevorderen en ons algehele inzicht in de ziekte en de gevolgen ervan sterk kunnen verbeteren door simpelweg informatie aan te leveren over hoe MS van invloed is op hun eigen leven.

Ga voor meer informatie over NARCOMS en om u als deelnemer aan te melden naar de NARCOMS-website (www.narcoms.org/). Voor vragen of voor het aanvragen van een deelnamevragenlijst kunt u telefonisch contact opnemen met +1-800-253-7884 of e-mailen naar MSregistry@narcoms.org

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0) 20 7620 1911
Fax: +44 (0) 20 7620 1922
www.msif.org
info@msif.org

De MSIF is een non-profit
liefdadigheidsorganisatie in
Engeland en Wales. Bedrijfsnummer:
05088553 en liefdadigheidsnummer:
1105321.

Abonnementen

Het tijdschrift *MS in focus* van de Multiple Sclerosis International Federation verschijnt tweemaal per jaar. Dankzij de internationale redactie, het toegankelijk taalgebruik en het kosteloos abonnement is *MS in focus* voor alle mensen met MS toegankelijk. Wilt u zich aanmelden, ga dan naar www.msif.org/subscribe.

De eerder verschenen nummers kunnen worden gedownload van onze website, maar zijn ook op papier beschikbaar:

- | | |
|-----------|--|
| Editie 1 | Vermoeidheid |
| Editie 2 | Blaasproblemen (EN) |
| Editie 3 | Het gezin (EN) |
| Editie 4 | Emoties en cognitie (EN) |
| Editie 5 | Gezond leven (EN) |
| Editie 6 | Intimiteit en seksualiteit (EN) |
| Editie 7 | Revalidatie |
| Editie 8 | Genetica en erfelijke aspecten van MS |
| Editie 9 | Mantelzorg en MS (EN) |
| Editie 10 | Pijn en MS (EN) |
| Editie 11 | Stamcellen en remyelinisatie bij MS |
| Editie 14 | Ziektebeloop bij MS |
| Editie 15 | Complementaire en alternatieve geneeswijzen bij MS |
| Editie 16 | Werk en MS (EN) |
| Editie 17 | Wetenschappelijk onderzoek naar MS |
| Editie 18 | Farmacologische behandelmethoden bij MS |
| Editie 19 | Vermoeidheid en MS |
| Editie 20 | Is het MS? |
| Editie 21 | Jonge mensen met MS |
| Editie 22 | Cognitie en MS |

Dankbetuiging

De MSIF wil Merck Serono bedanken voor de royale, onbeperkte financiële steun die de productie van *MS in focus* mogelijk maakt.

