

## Bestel nu deze mooie ansichtkaarten en steun het onderzoek naar MS!

Met deze serie prachtige ansichtkaarten kunt u het MS onderzoek steunen. Voor een donatie van 12,50 euro ontvangt u 10 luxe ansichtkaarten met bijpassende witte enveloppen. De kaarten zijn blanco. U kunt de kaarten op de volgende manieren bestellen:



**Bank** | U kunt een bedrag overmaken op **ING betaalrekening 49 41 716** t.n.v. Stichting MS Research in Voorschoten o.v.v. "ansichtkaarten". Vermeldt u hierbij naar welk adres de ansichtkaarten gestuurd moeten worden en hoeveel setjes u wilt ontvangen.

**Ideal** | Via de "**Doneer online iDeal**" button op onze website [www.msresearch.nl](http://www.msresearch.nl). U vindt deze button links op deze pagina.

**E-mail** | U kunt per e-mail via [administratie@msresearch.nl](mailto:administratie@msresearch.nl) laten weten dat u een bedrag wilt doneren en ansichtkaarten wilt ontvangen. Noteer uw naam, adres en woonplaats en het aantal setjes ansichtkaarten dat u wilt hebben.

**Telefonisch** | Als u uw donatie en het aantal setjes ansichtkaarten wilt doorgeven belt u dan met nummer **071 - 560 05 02**.

**Colofon** Rondom MS is een periodiek met als doel het zo breed mogelijk informatie bieden over de ziekte multiple sclerose **Eindredactie** Sonja van der Velden **E-mail** [communicatie@msresearch.nl](mailto:communicatie@msresearch.nl)  
**Vormgeving** Hollanddrive **Fotografie** Renate Beense **Productie** Regalis te Zeist **Oplage** 175.000 exemplaren **Datum** Januari 2011



## Prinses Máxima bij start 30-jarig jubileum van Stichting MS Research

Al 30 jaar zet Stichting MS Research zich in voor een betere toekomst voor mensen met MS. In deze speciale jubileumuitgave blikken we kort terug op de afgelopen 30 jaar.

STICHTING  
MS RESEARCH

**VOLGENDE EDITIE** In de eerst volgende editie van de nieuwe Rondom MS (voorjaar 2011) zullen we, samen met alle wetenschappers op het gebied van MS onderzoek in Nederland, uitgedeid stilstaan bij het jubileum van de Stichting MS Research. Samen blikken we terug op 30 jaar onderzoek naar MS en geven we een visie op het onderzoek naar MS in de toekomst. Indien u deze speciale uitgave wilt ontvangen, kunt u contact opnemen via e-mail [administratie@msresearch.nl](mailto:administratie@msresearch.nl) of bellen met 071-560 05 02.

**Vumc MS Centrum Amsterdam**  
In 1998 werd het MS Centrum Amsterdam geopend. Het MS Centrum maakt deel uit van het Medisch Centrum Vumc. In het wetenschappelijk onderzoek staat de beschadiging en bescherming van hersenweefsel centraal. Ook biedt het centrum gespecialiseerde zorg voor mensen met MS.

**MS Centrum Erasmus Rotterdam**  
Het MS Centrum in Rotterdam is in 2002 opgericht en is een multidisciplinair zorg- en onderzoekscentrum. Speciale aandacht gaat naar kinderen en jongeren met MS en het onderzoek naar omgevingsfactoren en genetische aspecten.

**Academisch MS Centrum Limburg**  
In 2008 is het academisch MS Centrum Limburg opgericht. Het MS Centrum in Limburg stelt zich ten doel het bevorderen van het basaal wetenschappelijk en klinisch

Belangrijk bij de ontwikkeling van medicijnen voor een ziekte is de samenwerking tussen de onderzoekers. Om deze reden heeft de Stichting MS Research subsidies in het leven geroepen, die deze samenwerking stimuleren. Ook heeft de Stichting besloten tot de oprichting van MS-centra voor onderzoek en zorg. Deze zijn bedoeld om het onderzoek verder te stimuleren en uit te breiden, waardoor de zorg voor mensen met MS in deze centra verbetert. De MS-centra behoren inmiddels tot de top van de beste in de wereld.

## MS-centra, combinatie van kwaliteit van zorg en wetenschap

MS onderzoek en het optimaliseren van de MS-patiëntenzorg.

**MS Centrum Nijmegen**  
In 2010 heeft het vernieuwde MS Centrum Nijmegen haar deuren geopend. Het MS Centrum Nijmegen legt de focus op de verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met MS op allerlei vlakken. Tevens wordt het onderzoek naar mogelijke biomarkers voor het ziekteproces van MS voortgezet.

**MS Centrum Noord Nederland**  
In 2011 zal het MS Centrum Noord Nederland Groningen concentreren zich op het herstellen of repareren van aangetast weefsel bij MS en maakt hiervoor onder andere gebruik van geavanceerde stamceltherapie. Daarnaast biedt het centrum multidisciplinaire zorg.



### Fellowship 2010

onderzoeksgroep.

Om MS onderzoek ook in de toekomst mogelijk te maken besteedt de Stichting MS Research speciale aandacht aan het stimuleren van jonge onderzoekers. Een keer in de twee jaar reikt de Stichting MS Research een zogenaamd 'fellowship' uit. Dit is een vierjarige subsidie die voor een jonge onderzoeker. Deze subsidie ondersteunt bij het opzetten van een eigen onderzoeksgroep.

Op 14 december werd tijdens de bijzondere start van het jubileum, voor de zesde keer in de geschiedenis het 'fellowship' uitgereikt aan Dr. Jack van Horsen, van het MS Centrum Amsterdam. Van Horsen richt zich met zijn onderzoek op zwaarstofschade in de hersenen bij MS. Zwaarstofschade speelt een sleutelrol bij de beschadiging van zenuwen.

**Voorlichting en bewustwording**  
De Stichting MS Research stelt jaarlijks ongeveer 3 miljoen euro ter beschikking voor het wetenschappelijk onderzoek naar MS. Een fantastisch bedrag dat dankzij vele trouwe donateurs en gulle gevers mogelijk wordt gemaakt. Echter één jaar onderzoek kost gemiddeld een bedrag van 45.000 euro. Dit betekent dat niet alle onderzoeksaanvragen gehonoreerd en gecontinueerd kunnen worden. Maar desondanks heeft de Stichting de afgelopen jaren samen met de wetenschap-pers in Nederland veel bereikt. MS Research

**Internationaal**  
Wetenschappelijk onderzoek is een internationale aangelegenheid. Door intensieve internationale contacten is het MS onderzoek in Nederland goed afgestemd op onderzoeksactiviteiten in andere landen. De Stichting participeert binnen de MSIF (Multiple Sclerosis International Federation), de koepelorganisatie waar 42 landen lid van zijn. MS Research zal de komende jaren de samenwerking intensiveren en gezamenlijk wereldwijd de strijd aangaan tegen MS.

heeft, naast het wetenschappelijk onderzoek, ook een grote rol gespeeld in het vergroten van de kennis over de ziekte MS bij het Nederlandse publiek. Voorlichting is nog altijd een belangrijke taak van de Stichting. Er is weinig begrip voor mensen met MS omdat zij er vaak voor de buitenwereld gezond uitzien. Tevens is er veel onduidelijkheid over therapieën. Daar waar internet voor sommigen contact met lotgenoten kan betekenen, betekent het voor anderen een bron van subjectieve meningen over medicijnen, behandelingen en onderzoeken. Stichting MS Research staat voor het waarborgen van hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek en voorziet mensen met MS en haar omgeving van kwalitatieve informatie.

Stichting MS Research is opgericht in 1980 met als belangrijkste doel het bevorderen van het onderzoek naar de ziekte multiple sclerose. In deze 30 jaar heeft de Stichting maar liefst een bedrag van 50 miljoen euro geïnvesteerd in wetenschappelijk onderzoek. Hierdoor is de diagnose verbeterd, het verloop van de ziekte beter in kaart gebracht en ook zijn de behandeling en de kwaliteit van zorg voor mensen met MS vooruitgegaan. Ondanks het feit dat er in deze 30 jaar aanzienlijke vooruitgang is geboekt, valt er voor

mensen met MS nog niet veel te vieren. MS is tot op heden nog niet te genezen. Wereldwijd neemt het aantal MS-patiënten toe. Helaas komt dit niet alleen door het beter stellen van de diagnose. Steeds vaker wordt de diagnose MS bij kinderen gesteld, daar waar MS eerst gezien werd als een ziekte van volwassenen. Kinderen blijken meer last te hebben van de symptomen van MS, omdat de ziekte bij kinderen progressiever verloopt. Het onderzoek naar kinderen met MS vraagt dan ook steeds meer aandacht en dus ook meer geld.

## MS, wat is het en hoe ontstaat het?

Multiple sclerose is een ziekte van het centrale zenuwstelsel, de hersenen en het ruggenmerg. Het centrale zenuwstelsel kan bepaalde signalen niet goed verwerken doordat de isolatielaag (myeline) rondom de zenuwbanen is aangetast. Een aantal lichaamsfuncties kan hierdoor niet of niet meer optimaal werken. Hoewel het nog niet duidelijk is hoe MS precies ontstaat, is inmiddels wel bekend dat MS beschouwd kan worden als een ziekte waarbij het afweersysteem van het lichaam ontregeld is en behalve virussen en bacteriën ook het lichaamseigen weefsel aanvalt. MS is een chronische ziekte. Met andere woorden: MS heb je levenslang.



### Diagnose, de Barkhof-criteria

Ten tijde van de oprichting van de Stichting, 87 jaar geleden, was er een techniek ontwikkeld om MS vast te stellen bij levende mensen. Bij deze techniek werd hersenvloeistof afgenomen via de zogenaamde ruggenprik. Desondanks was het bij veel mensen nog niet mogelijk om de ziekte betrouwbaar vast te stellen. Kort na de oprichting van de Stichting, in 1981, kwam de MRI-techniek beschikbaar. De ontwikkeling van deze techniek heeft een zeer grote rol gespeeld in de vooruitgang in het diagnosticeren van MS. De Stichting MS Research heeft een substantiële rol gespeeld bij het verbeteren van de diagnosemogelijkheden. De Stichting geeft sinds 1995 een grote subsidie aan het MS Centrum Amsterdam. Deze subsidie wordt onder andere gebruikt voor MRI-scans voor het onderzoek naar de diagnose van MS. Professor Frederik Barkhof, van het MS Centrum Amsterdam, ontwikkelde mede criteria voor het stellen van een betrouwbare diagnose door gebruik te maken van MRI-scans van de hersenen van mensen met MS. Eén van deze diagnosemethoden wordt zelfs wereldwijd de Barkhof-criteria genoemd.

### Erfelijkheid

Eén van de gebieden waar de laatste jaren vooruitgang is geboekt, is de genetische Epidemiologie. Er zijn inmiddels een aantal genen gedefinieerd die het risico op het krijgen van MS verhogen. Deze ontdekking werd mogelijk gemaakt door de internationale samenwerking tussen de MS-centra en de snelle technologische ontwikkeling op het gebied van DNA. De meeste van deze nieuwe risicogenen hebben gemeen dat ze op één of andere manier de activiteit van immuuncellen beïnvloeden. Helaas geeft het inzicht in genen geen beeld over het verloop van de ziekte MS en dus is op het gebied van genetica nog veel onderzoek nodig. MS Research financiert sinds 2002 het MS Centrum Rotterdam, waar veel onderzoek gedaan wordt naar genetische factoren.



## Nieuw logo Stichting MS Research

De Stichting MS Research krijgt een nieuw logo en een nieuwe huisstijl. Teun Anders (voorheen eigenaar van bureau VBAT) heeft het nieuwe gezicht van de Stichting geheel belangeloos ontworpen. In de loop van het nieuwe jaar zullen alle uitingen van Stichting MS Research een nieuwe en frisse uitstraling krijgen.

stichting  research

## MS, wat weten we over het verloop?

MS heeft meer dan 1000 gezichten. De ziekte MS ontwikkelt zich bij een ieder anders en de symptomen lopen sterk uiteen. Dit wordt mede bepaald door de plaats van de beschadiging van de zenuw en het type zenuwcel dat is aangetast. Bij sommige mensen met MS openbaren de klachten zich met een aanval van neurologische uitval, zoals krachtverlies of gevoelsverlies. Bij anderen komen er geleidelijk steeds meer klachten bij. Een gemeenschappelijke deler is de extreme vermoeidheid en de bijna ondragelijke onzekerheid over het verloop van de ziekte. Sommige mensen met MS hebben een lange periode relatief weinig last van de symptomen, anderen zitten binnen drie jaar in een rolstoel. De onzekerheid dat er iedere dag een aanval kan komen van totale uitval; het niet weten wanneer het slechter met je gaat is voor de meeste mensen met MS het ergste symptoom van de ziekte. Er wordt met behulp van subsidie van de Stichting in Nederland veel onderzoek gedaan naar het verloop van de ziekte en naar de factoren die het verloop beïnvloeden.

### Prognose

Een prognose stellen is nog niet mogelijk, maar door te investeren in onderzoek hopen we in de toekomst al vroeg in de ziekte te bepalen wat het ziekteverloop van een individuele patiënt is. Bijvoorbeeld door onderzoek naar de snelheid van het hersenweefselverlies bij mensen met MS. Zo is de mate van hersenweefselverlies vroeg in de ziekte waarschijnlijk bepalend voor de mate van invaliditeit op langere termijn.



### Omgevingsfactoren

Onderzoek naar omgevingsfactoren speelt een grote rol in het begrijpen van het ontstaan en verloop van de ziekte MS. Gebrek aan vitamine D en bijvoorbeeld doorstane virusinfecties zijn van invloed op MS. Inmiddels weten we ook dat hormonen en stress MS beïnvloeden. Meer onderzoek is nodig om de puzzelstukjes in elkaar te leggen om zo dichterbij de oplossing te komen.



## MS, behandelen en hoe?

**Ontwikkeling van een geneesmiddel voor MS is een lange weg bestaande uit kleine stapjes, waarbij pas aan het eind duidelijk is of het traject succesvol was. MS is een ziekte die op dit moment niet genezen kan worden. Wel zijn er behandelingen die het aantal en de ernst van de opflakeringen van MS kunnen verminderen en die de verschillende symptomen van MS kunnen verlichten.**

### Medicijnen

Er zijn inmiddels medicijnen ontwikkeld die de ziekte kunnen remmen. Deze medicijnen worden regelmatig toegediend aan mensen met MS. Gelukkig staat het onderzoek naar medicijnen niet stil. Onderzoekers die nauw betrokken zijn bij het onderzoek zien en veroorzaken nieuwe ontwikkelingen. Het is moeilijk te voorspellen waar en wanneer die bewegingen zichtbaar zullen worden voor iedereen. Een deel van deze ontwikkelingen zal mogelijk leiden tot het beschikbaar komen van nieuwe vormen van therapieën. Een goed voorbeeld is de recente ontwikkeling van orale geneesmiddelen. Waar voorheen het medicijn met de werkzame stof via een infuus of injectie moest worden toegediend kan het geneesmiddel nu door een pil ingenomen worden.

### Behandelingen

MS Research subsidieert ook onderzoeken naar niet medicamenteuze therapieën, bijvoorbeeld revalidatie. In 2005 is er een onderzoek gestart naar het effect van multidisciplinaire zorg op de chronische vermoeidheidsklachten van mensen met MS. Tevens investeert MS Research in onderzoek naar de effecten van cognitieve gedragstherapie, omdat voor mensen met MS het risico om met depressie te maken te krijgen schrikbarend hoog ligt. De resultaten van deze onderzoeken worden vertaald naar een concreet programma met als uiteindelijk doel een verbetering van de kwaliteit van leven voor mensen met MS.

