

rondom

Steun het MS-onderzoek en bestel nú bij ons uw kerstkaarten!

Wilt u dat wij door kunnen gaan met het onderzoek naar MS? Bestel dan bij ons uw kerstkaarten! Voor een donatie van € 12,50 ontvangt u 10 luxe dubbele kerstkaarten (2 x 5 kaarten) met bijpassende witte enveloppen. Aan de binnenzijde van de kaarten staat de tekst 'Gezellige Feestdagen en een Gelukkig Nieuwjaar'. U kunt de kerstkaarten bestellen op de volgende manieren:



Bank | U kunt een bedrag overmaken op **ING betaalrekening 49 41 716** t.n.v. Stichting MS Research te Voorschoten o.v.v. kerstkaarten. Geef hierbij aan naar welk adres de kerstkaarten gestuurd moeten worden en hoeveel setjes u wilt ontvangen. Zodra wij uw donatie hebben ontvangen, worden de kaarten naar u verzonden.

IDEAL | Via de "Doneer online IDEAL" button op onze website www.msresearch.nl. U vindt deze button links op de homepage.

E-mail | U kunt per e-mail via administratie@msresearch.nl een eenmalige machtiging afgeven voor het aantal setjes dat u wilt ontvangen. Noteer uw naam, adres, woonplaats, uw rekeningnummer en het gewenste aantal setjes kerstkaarten.

Telefonisch | U kunt ook telefonisch een bestelformulier aanvragen. Bel hiervoor 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** Margreet Koeman **E-mail** communicatie@msresearch.nl
Vormgeving Hollanddrive **Fotografie** Renate Beense Jelmer de Haas **Productie** Regalis te Zeist
Oplage 45.000 exemplaren **Datum** november 2011

De Stichting MS Research sluit haar jubileumjaar af. Reden om in deze Rondom MS een overzicht te geven van de resultaten van 30 jaar onderzoek.

SPREKENDE CIJFERS ACHTER 30 JAAR ONDERZOEK



stichting **ms** research

dr. Inge Huitinga

2

In deze Rondom MS blikken wij met u terug op 30 jaar onderzoek naar MS. Hoogwaardig onderzoek dat nu al veel voor de kwaliteit van het leven van mensen met MS heeft betekend, zoals snellere en betere diagnoses dankzij MRI-scans en medicijnen die het aantal aanvallen verlagen. Maar ook meer aandacht en begrip vanuit diverse (para)medische disciplines (zoals bijvoorbeeld fysiotherapeuten, seksuologen en logopedisten) waardoor de zorg voor mensen met MS is verbeterd. Vanaf het allereerste begin in 1980 stimuleert en financiert de Stichting MS Research wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte multiple sclerose.

Het begin

Multiple sclerose is een ziekte van het centrale zenuwstelsel, de hersenen en het ruggenmerg. Het centrale zenuwstelsel kan bepaalde signalen niet goed verwerken waardoor een aantal lichaamsfuncties niet of niet meer optimaal werken. MS is tot op heden niet te genezen. De ziekte kenmerkt zich met name door extreme vermoeidheid en grote onzekerheid over het verloop. Stichting MS Research is in 1980 opgericht met als belangrijkste doel het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar deze chronische ziekte.

De eerste twee onderzoeksprojecten, in 1987, werden mogelijk gemaakt door de hartverwarmende opbrengst van een puzzelactie van de Telegraaf. Al snel waren er gemiddeld tien nieuwe toekenningen van onderzoekssubsidies per jaar. Het brengt



Het wetenschappelijk onderzoek van de afgelopen 30 jaar heeft me de meerwaarde van een goede diagnose geleverd'

Sander Oord, heeft MS

het aantal toegekende onderzoekssubsidies op 272 in totaal (zie figuur 1). Hiermee is een totaalbedrag van 46 miljoen euro gemoeid (in de periode 1987-2010, zie figuur 2).

Pilotprojecten

Om vernieuwing in het onderzoek te stimuleren, kwamen er naast de gebruikelijke, meerjarige onderzoeksprojecten (door één onderzoeker, eventueel samen met een analist), zogeheten pilotprojecten. Dit zijn kleine, veelal eenjarige projecten waarin bestudeerd wordt of een nieuw idee of nieuwe onderzoekslijn haalbaar is. Wanneer een pilotproject leidde tot goede

resultaten, volgde vaak een aanvraag voor een meerjarig onderzoeksproject, voor de verdere uitwerking van het onderzoeksidee of de onderzoekslijn. Veel mensen met MS krijgen te maken met

3

een depressie. Psychotherapie is een behandeling die over het algemeen goed werkt maar helaas zijn wekelijkse bijeenkomsten voor mensen met MS vaak te vermoeiend. Een mogelijke oplossing hiervoor zou zijn om de behandeling via internet aan te bieden. De deelnemers aan dit pilot-onderzoek hadden na behandeling via internet minder klachten. Door deze positieve uitkomsten is in het voorjaar van 2011 een driejarig onderzoek naar deze vorm van psychotherapie gestart.

Meer en meer MS-onderzoekers

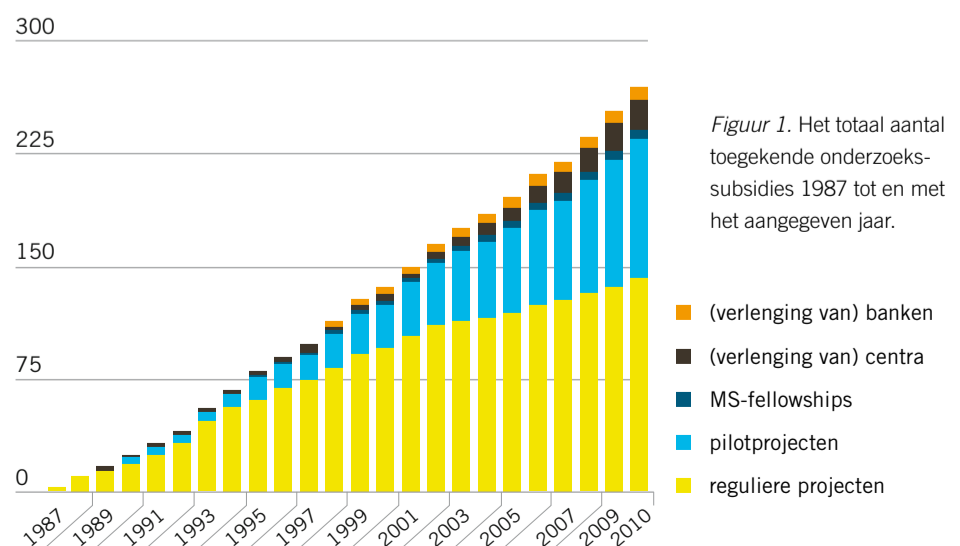
Met trots en tevredenheid zien we dat er momenteel meer dan 100 enthousiaste onderzoekers zich bezig houden met MS. Daarbij heeft het Nederlandse onderzoek ook internationaal een hoog aanzien, staat zelfs in de Top 5 van de wereld en er wordt samen-

gewerkt met vele buitenlandse onderzoeksgroepen. Zolang het probleem MS nog niet is opgelost, moet de kwaliteit van onderzoek en onderzoekers uiteraard minstens zo hoog blijven. Daarom investeert de Stichting MS Research ook in de onderzoekers van de toekomst. In een vroeg stadium met beurzen voor onderzoeksstages van studenten in het buitenland; in een iets later stadium door bijdragen aan drukkosten van proefschriften die uit MS-onderzoek voortvloeien.

Zelfs MS-fellowships

Onze belangrijkste stimuleringsmaatregel is wel het instellen van MS-fellowships: subsidies voor vier-jarige onderzoeksprojecten door ervaren, gepromoveerde onderzoekers. Dankzij de fellowships kunnen deze onderzoekers een eigen onderzoekslijn en een eigen onder-

Totaal aantal toegekende onderzoekssubsidies vanaf 1987



Figuur 1. Het totaal aantal toegekende onderzoekssubsidies 1987 tot en met het aangegeven jaar.

zoeksgroep opbouwen. Het MS-fellowship is tot nu toe zes keer uitgereikt aan de volgende onderzoekers:

- in 2000 aan dr. Inge Huitinga, die de hersenen onderzoekt, en aan dr. Sandra Amor, die het immuunsysteem onderzoekt;
- in 2004 aan dr. Wia Baron, die de vorming van myeline onderzoekt (de isolerende laag om de zenuwvezels, die bij MS wordt aangetast);
- in 2006 aan dr. Leonie Boven, die specifieke immuuncellen in de hersenen onderzoekt;
- in 2008 aan dr. Brigit de Jong, die markers onderzoekt die het verloop van MS voorspellen en of de therapie aan zal slaan voorspellen;
- in 2010 aan dr. Jack van Horssen, die bepaalde schadelijke stoffen onderzoekt die gemaakt worden in de hersenen van mensen met MS.



'Wetenschappelijk onderzoek bepaalt de kwaliteit van mijn leven'

Nienke Veenstra, heeft MS

bloed in de hersenen en het ruggenmerg kunnen komen. En van afbraak en soms nieuwe vorming van myeline tot beschadiging van de zenuwvezels zelf. Daarom zijn MS-onderzoekers vaak op heel diverse gebieden gespecialiseerd. Logisch dat de oplossing voor MS zal voortkomen uit een goede samenwerking tussen onderzoekers in het laboratorium en in de kliniek.

Om deze samenwerking te stimuleren heeft de Stichting MS Research zogeheten programma- of centrumsubsidies in het leven geroepen: voor meerdere projecten op verschillende onderzoeksgebieden

tegelijk. Elke programmasubsidie omvat zowel klinisch als laboratoriumonderzoek en een goede samenwerking en regelmatig overleg. Bovendien streeft de academische instelling in kwestie naar regionale kennisoverdracht en onderzoekssamenwerking met andere ziekenhuizen en zorgverleners op MS-gebied. De eerste programmasubsidie in deze vorm ging (in 1998) naar het MS Centrum voor Onderzoek en Zorg, van het VU Medisch Centrum in Amsterdam. In 2002 breidde dit centrum uit en ging het samen met het MS-MRI Centrum (zie hieronder) op in het MS

Subsidies voor nog meer samenwerking

Bij MS spelen heel veel processen een rol. Van ontregeling van het afweersysteem tot het optreden van lekken in de bloed-hersensbarrière, waardoor afweercellen uit het

Centrum VUmc. De tweede programmasubsidie ging (in 2002) naar het ErasMS, het MS-centrum van het Erasmus MC in Rotterdam. In 2010 ging de derde programmasubsidie naar het MS-centrum in Sittard.

Hersensbank geeft diep inzicht

Bij levende mensen is niet zonder schade in de hersenen te kijken en dat maakt MS tot een heel moeilijk te bestuderen ziekte. Daarom steunt de Stichting MS Research sinds 1990 de Nederlandse Hersensbank. Deze verzamelt hersenmateriaal van mensen met en zonder MS, die tijdens hun leven een speciaal

donorcodicil hebben getekend. Hun volledig omschreven hersenmateriaal wordt na leven ook beschikbaar gesteld aan MS-onderzoekers, die zo werkelijk kunnen 'zien' wat er mis was in hersenen en ruggenmerg van mensen met MS.

Als extra stimulans voor MS-onderzoek aan menselijk materiaal is in 2000 een bank voor hersenvloeistof (liquor) gestart.

Doorontwikkeling van MRI-techniek

Zeer belangrijk voor diagnose en onderzoek van MS is de MRI-techniek, die dankzij magne-



'Het enige wat wij willen voor Mikki is een leven vol met hoop'

Anita van der Zwan, moeder van dochter met MS

tische velden een beeld van de hersenen van een levend persoon mogelijk maakt. Continu wordt deze nu 20 jaar bestaande techniek verder ontwikkeld, om meer en meer gegevens over MS te kunnen achterhalen. Een grote subsidie van de Stichting MS Research aan het MS-MRI Centrum van het VUmc in Amsterdam ondersteunt (sinds '95) de ontwikkeling van deze techniek en het gebruik voor onderzoek. Sinds 2002 maakt deze subsidie zelfs deel uit van de programmasubsidie aan het MS Centrum VUmc. Ongeveer een derde van deze programmasubsidie gaat naar het maken van MRI-scans voor MS-onderzoek.

MRI-scans voor MS-onderzoek.

Voorlichting

Naast het stimuleren en financieren van onderzoek, richt de Stichting MS Research zich op het informeren over wetenschappelijke, medische en maatschappelijke aspecten van multiple sclerose aan een breed publiek. Dit doet zij onder meer door het uitgeven van informatieve magazines en het verstrekken van subsidie aan de patiëntenvereniging MSVN (Multiple Sclerose Vereniging Nederland) en aan MSweb.

Een blik op de toekomst

Ook in de toekomst blijven wij ons inzetten voor de strijd tegen MS en voor verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met MS. Zo wordt er gewerkt aan de ontwikkeling van een landelijke richtlijn voor diagnose en behandeling, het dichterbij huis brengen van behandeling (om patiënten minder te belasten) en het verbeteren van zorg 'op maat'. Er wordt

onderzoek gedaan naar de verbetering van de diagnostiek en de voorspelling van het verloop van MS. Daarnaast financieren we nieuw op te zetten MS-centra, zoals vanaf dit jaar het MS-centrum van het UMC St Radboud in Nijmegen en hebben we de ambitie om in Groningen het MS Centrum Noord-Nederland te ondersteunen. In de toekomst willen we bestaande centra uitbouwen.

Hoogtepunten van MS Research op een rij

1990 Start Nederlandse Hersensbank

1995 Start MS-MRI Centrum

1998 Start MS Centrum voor Onderzoek en Zorg, VUmc

2000 Toekenning eerste twee MS-fellows (prof. dr. Sandra Amor en dr. Inge Huitinga) - Start Liquorbank voor Multiple Sclerose

2002 Start van Rotterdams MS-centrum ErasMS.

Samengaan en uitbreiding van het MS Centrum voor Onderzoek en Zorg en van het MS-MRI Centrum tot het MS Centrum VUmc

2004 Toekenning derde MS-fellowship (aan dr. Wia Baron)

2006 Toekenning vierde MS-fellowship (aan dr. Leonie Boven)

2007 Toekenning vijfde MS-fellowship (aan dr. Brigit de Jong)

2008 Toekenning zesde MS-fellowship (aan dr. Jack van Horssen)

2010 Start van het MS Centrum Limburg



prof. dr. Sandra Amor



dr. Leonie Boven



dr. Brigit de Jong

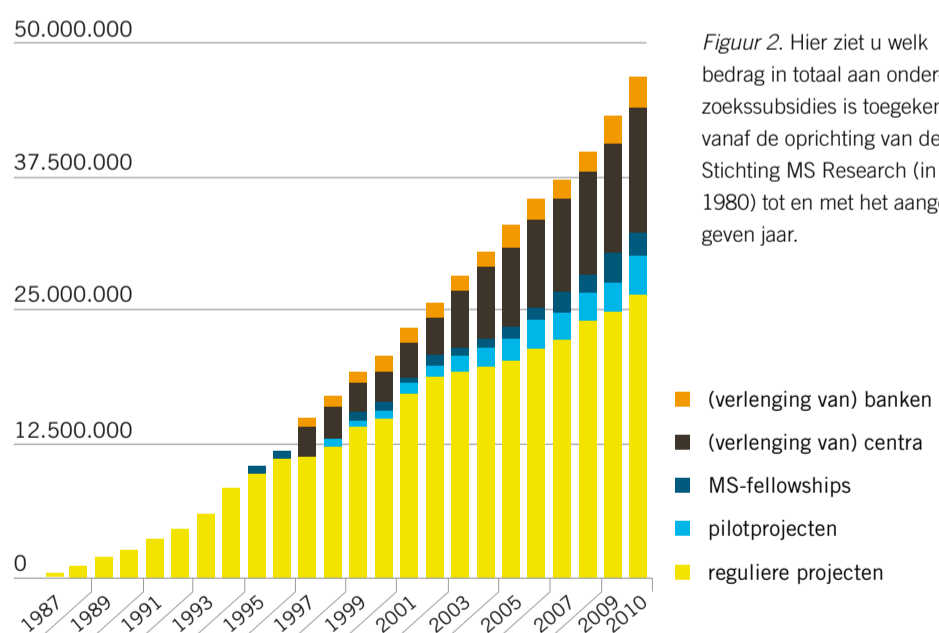


dr. Wia Baron



dr. Jack van Horssen

Totaal toegekende onderzoekssubsidies vanaf 1987



BLIJFT U ONS STEUNEN?

We hopen dat u een goed beeld hebt gekregen van de 30 jaar onderzoek dankzij de subsidies van de Stichting MS Research en met name van wat er mee is bereikt. Maar er is nog veel meer onderzoek nodig. En meer onderzoek betekent meer geld. Blijf ons daarom helpen; met een donatie, door een actie te organiseren of door vrijwilliger te worden. Alvast onze hartelijke dank.

Dorinda Roos
Directeur Stichting MS Research