



Veel gestelde vragen

Hoe betrouwbaar zijn de gegevens in de MS Atlas?

De MS International Federation (MSIF) heeft voor de MS Atlas MS-organisaties en MS-professionals uit 115 landen geraadpleegd. Indien aanwezig vormen wetenschappelijke publicaties of nationale registratie databases de basis. Helaas zijn er voor veel landen geen (recente) betrouwbare getallen beschikbaar en zijn er regio's waarvan niets bekend is. De MS Atlas vormt daarom de beste schatting tot nu toe van het aantal mensen met MS wereldwijd. Ten opzichte van de vorige editie van de MS Atlas (2013) is de kwaliteit van de gegevens verbeterd.

Waarom worden er verschillende getallen genoemd van het aantal mensen met MS in Nederland?

In Nederland bestaat geen nationale database waarin alle mensen met MS geregistreerd staan. Wel zijn er gegevens uit wetenschappelijk onderzoek en de huisartsen registratie waarmee men een het totaal aantal mensen met MS kan berekenen. Welke data en rekenmethode wordt gebruikt bepaald hoe betrouwbaar dit getal is. Het aantal van circa 25.000 in de MS Atlas is gebaseerd op een wetenschappelijke publicatie in [Lancet Neurology](#). De rekenmethode gebruikt in deze publicatie is 'peer-reviewed', dat wil zeggen goedgekeurd door vakgenoten.

Hogere getallen die circuleren zijn meestal gebaseerd op gegevens van het Nivel (Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg). Hieruit komt naar voren dat er circa 32.000 mensen met MS door een huisarts waren geregistreerd in 2016. De meest recente steekproef van het Nivel onder 500 huisartsen, wijst erop dat er momenteel circa 34.000 mensen met MS zijn geregistreerd bij huisartsen in Nederland.

Het is niet bekend hoe accuraat het aantal mensen met MS geregistreerd door huisartsen is en of er bijvoorbeeld sprake is van dubbelregistraties doordat mensen zijn verhuisd of overleden. Het stellen van de diagnose MS is heel complex en wordt in tegenstelling tot minder complexe aandoeningen vastgesteld door een gespecialiseerd neuroloog. De ervaring van MS-professionals leert dat er regelmatig inconsistenties zijn in het medisch dossier van de huisarts, waardoor correcte informatie over de definitieve diagnose van (type) MS ontbreekt.