

INFORMATIEAVOND

Multiple Sclerose

15 juni 2022



- 18.30 uur Ontvangst met koffie & thee, zaal open.
- 19.00 uur Aanvang van het programma, woord van welkom.
- 19.10 uur **MS & Voeding**
Mevr. M. van Alphen, diëtist Voedietist diëtenpraktijk Alphen aan de Rijn
- 19.40 uur **Cognitie bij MS: niet-zichtbare gevolgen**
Mevr. M. Holleman, klinisch neuropsycholoog, Jeroen Bosch Ziekenhuis
- 20.10 uur Pauze met koffie en thee
- 20.25 uur **Ontwikkelingen in MS-zorg**
Dhr. dr. M. Garssen, neuroloog, Jeroen Bosch Ziekenhuis
- 21.00 uur Afsluiting

MS & Voeding

Mevr. M. van Alphen

Diëtist.

Diëtistenpraktijk Voedietist, Alphen aan de Rijn



MS & Voeding

Manon van Alphen
15 juni 2022

omdat eten leuk is

Agenda

- Even voorstellen
- Wat doet de diëtist
- Wat weten we tot op heden?
- Het ideale eetpatroon



omdat eten leuk is

Even voorstellen

- Diëtist
- Gezondheidswetenschapper (MSc)
- Spreekuur op diverse locaties
- Samenwerking JBZ



omdat eten leuk is

De diëtist



- Expert op het gebied van voeding
- Voor alle vragen of klachten rondom voeding
- Bij ziekte en gezondheid
- Advies op maat
- Steeds meer aandacht voor voeding
- Maar niet altijd positief...

omdat eten leuk is

'Wondermiddel: Elke ochtend een shotje appelazijn'

'10 redenen waarom je elke dag gember moet gebruiken'

'Kokosolie: Vet waar je slank van wordt'

De gemiddelde krantenkop tegenwoordig...

'Dit gebeurt er met je lichaam als je elke dag een appel eet'

'Koolhydraten: Held of boosdoener?'

'Ik dronk een week lang elke dag een groentesapje en dit is wat er gebeurde...'

omdat eten leuk is

'Wondermiddel: Elke ochtend een shotje appelazijn'

'10 redenen waarom je elke dag gember moet gebruiken'

'Kokosolie: Vet waar je slank van wordt'

De gemiddelde gesprekken op een kringverjaardag tegenwoordig...

'Dit gebeurt er met je lichaam als je elke dag een appel eet'

'Koolhydraten: Held of boosdoener?'

'Ik dronk een week lang elke dag een groentesapje en dit is wat er gebeurde...'

omdat eten leuk is

Voedingswetenschap = complex



- Een verband is niet perse oorzaak – gevolg
- Één voedingsmiddel bestaat al uit diverse voedingsstoffen
- Veel leefstijlfactoren die een rol kunnen spelen
- Daarom moeilijk meetbaar
- Beste langlopend en dus duur

Helemaal bij een specifieke aandoening/ziekte!

omdat eten leuk is

Onderzoek voeding bij MS



- Relatief kleine onderzoekpopulaties
- Ook onderzoeken met hoge bewijskracht gedaan, maar geen harde conclusies
- Géén bewijzen van genezing
- Wel mogelijk klachtreductie

omdat eten leuk is

Dus, welk dieet te volgen?

omdat eten leuk is

Diëten hoeft niet!

- Diëten zijn vaak van tijdelijke aard
- Iedereen is anders
- Er bestaat geen quick fix
- Dus... Back to basic!



omdat eten leuk is



omdat eten leuk is

De 'vaste lasten'

- Groente
- Fruit
- Vezelrijke koolhydraten
- Gezonde vetten
- Eiwitten
- Vocht

Groente

- >250 gram groente...
- ... Liefst richting de 500 gram!
- Maakt niet uit welke vorm
- Hoofdbestanddeel van je voeding!



omdat eten leuk is

Fruit

- 2-3 stuks fruit per dag
- Variatie van belang
- Goed om te combineren met de maaltijden



omdat eten leuk is

Vezelrijke koolhydraten

- Koolhydraten = slecht imago
- Maar in juiste vorm goed voor energie + vezels!
- Gebruiken bij 2-3 maaltijden per dag



omdat eten leuk is

Goede vetten (onverzadigd)

- Vetten = slecht imago
- Toch belangrijk in de gezonde, onverzadigde vorm
- Probeer dit iedere maaltijd terug te laten komen



omdat eten leuk is

Eiwitten

- Eiwitten = zeer populair imago
- Deels terecht, bouwstof van het lichaam
- Probeer dit iedere maaltijd terug te laten komen



omdat eten leuk is

Vocht

- >1,5 liter vocht per dag
- Kijk regelmatig achterom met het plassen
- Belangrijk transportmiddel in het lichaam
- Gebruik bij voorkeur calorie-arme di



omdat eten leuk is

Je 'spaardoel'

- Zo vers en onbewerkt mogelijk
- Niet vullen maar voeden
- Zorg dat je verzadigd van tafel gaat
- Neem de tijd voor de maaltijden

De 'variabele lasten'

- Koek, snoep, gebak
- Snacks
- Kant- en klaarproducten
- Witte producten
- Frisdrank
- etc, etc.



omdat eten leuk is

Mogelijke resultaten

- Minder vermoeidheid
- Betere energieverdeling
- Minder pijn
- Minder 'brainfog'
- Gewichtscontrole

Plantaardig dieet

Ketogeen dieet



Mediterraans dieet

Nee, maar doe het wel bewust en liefst
Maar Manon, kan een strenger dieet dan
onder begeleiding!
echt kwaad?

Paleo-dieet

Wahls dieet

Jelinek dieet

omdat eten leuk is

Leef! met MS

Korte samenvatting:

- Onderzoeken aanwezig, maar geen harde bewijzen voor een specifieke aanpak
- Voeding kan bijdragen aan klachtreductie
- Start: Een gezond basispatroon
- Het 'Ikea bouw pakketje'
- Indien gewenst, dan mogelijk om dit uit te wijden naar een specifiek dieet
- Doe dit wel bewust en bij voorkeur onder begeleiding om volwaardigheid te bewaken!
- Wil je de puntjes op de i qua eetpatroon, raadpleeg een diëtist om een keer te sparren

omdat eten leuk is

Zijn er vragen??

omdat eten leuk is

omdat eten leuk is

manon@voedietist.nl

Bedankt Manon van Alphen!

MS & cognitie: niet-zichtbare symptomen

Mevr. M. Holleman

Klinisch neuropsycholoog

Jeroen Bosch Ziekenhuis

cognitieve veranderingen bij MS

niet-zichtbare gevolgen van
multiple sclerose

MS informatieavond, 15 juni 2022

Meike Holleman
klinisch neuropsycholoog



niet-zichtbare gevolgen van MS

oorzaken

cognitieve veranderingen

strategieën

waar kan de (neuro)psycholoog bij helpen



wat is cognitie?

Latijn: *cognoscere* = 'weten, kennen'

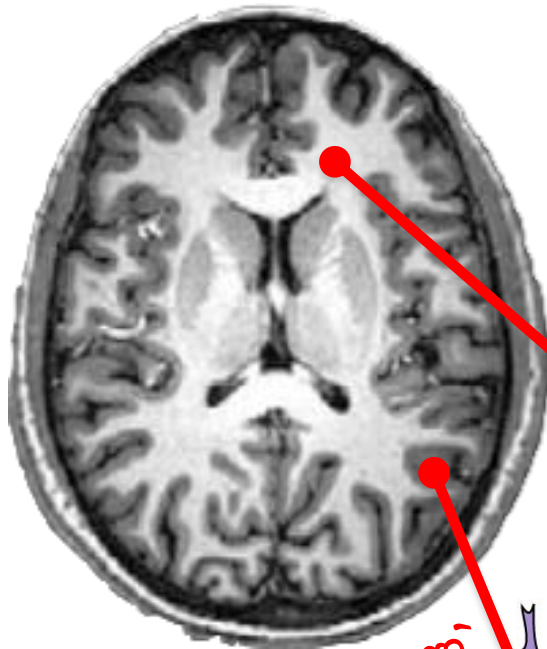
cognitieve functies:

hersenvuncties die nodig zijn voor waarnemen, denken, onthouden en toepassen van kennis

celkernen → 'grijze stof'

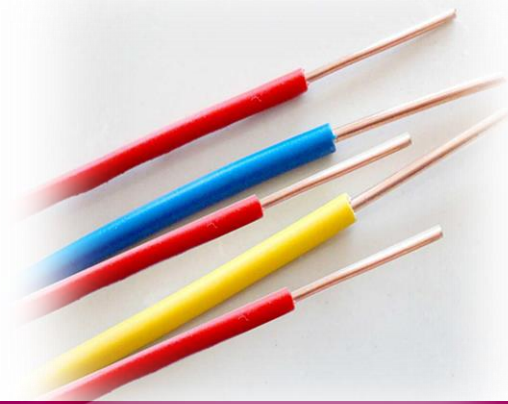
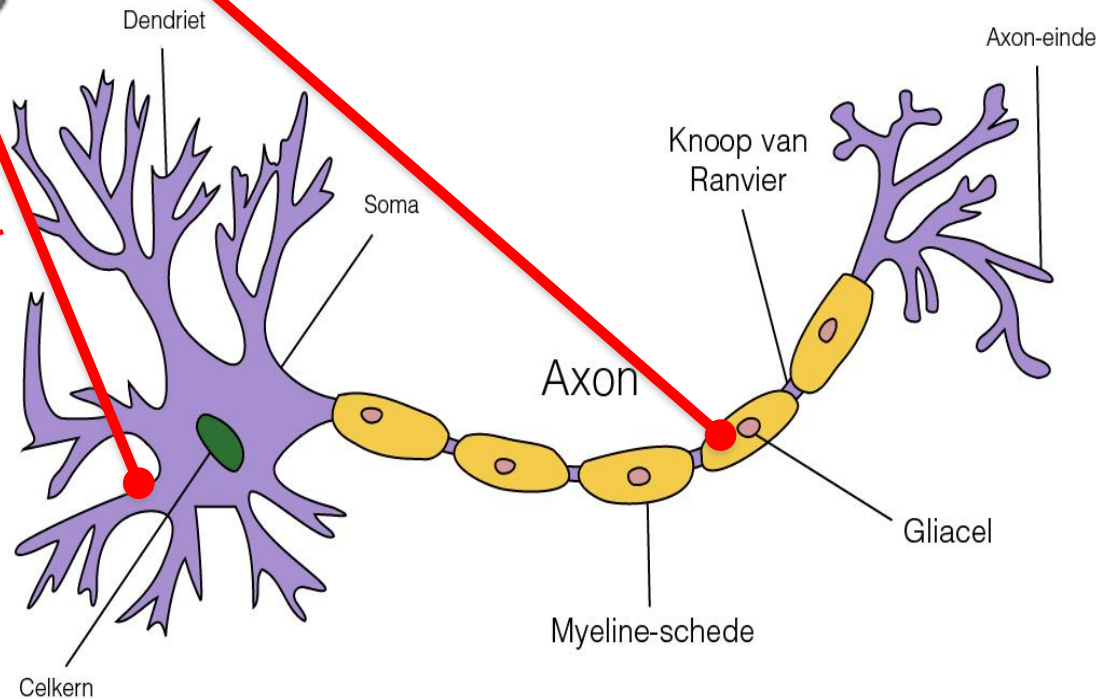
verbindingsbaan of axon → 'witte stof'

myeline isoleert het axon ('stroomdraad')



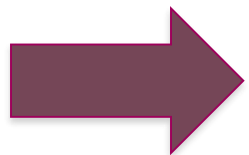
'wit'

'grijs'

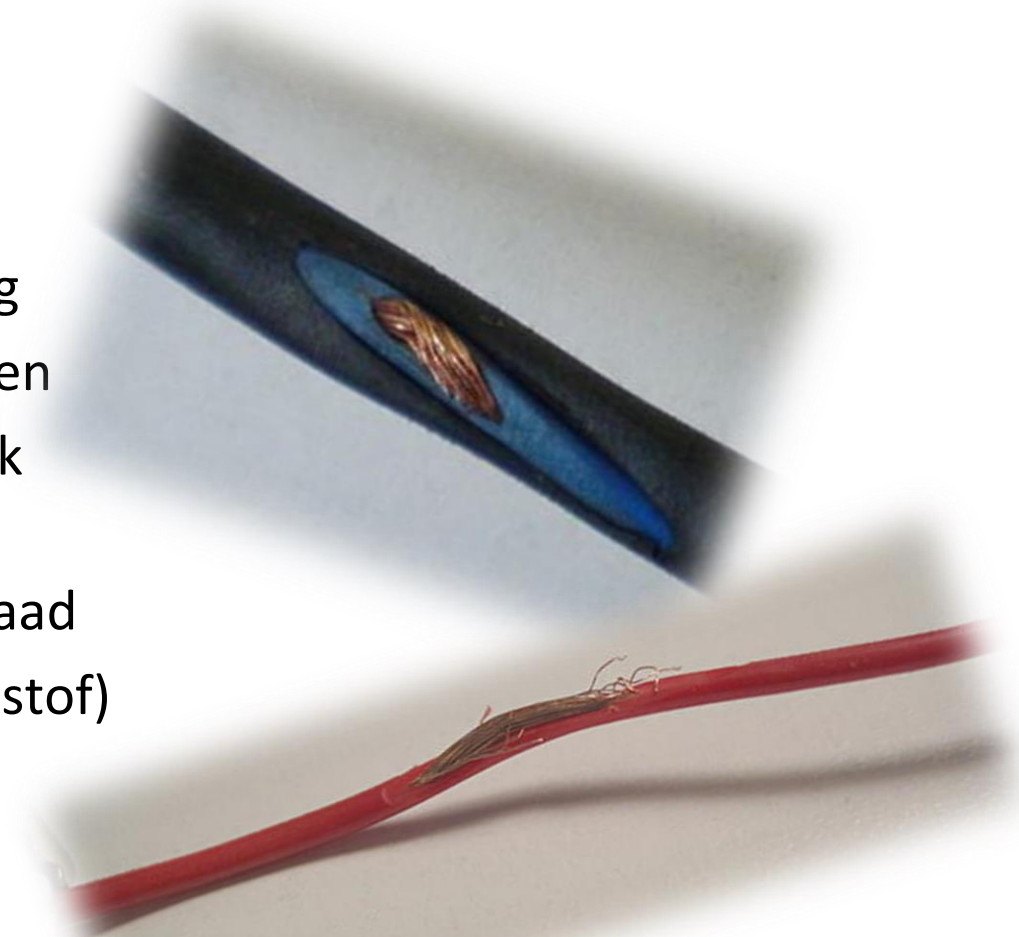


gevolgen van MS laesies

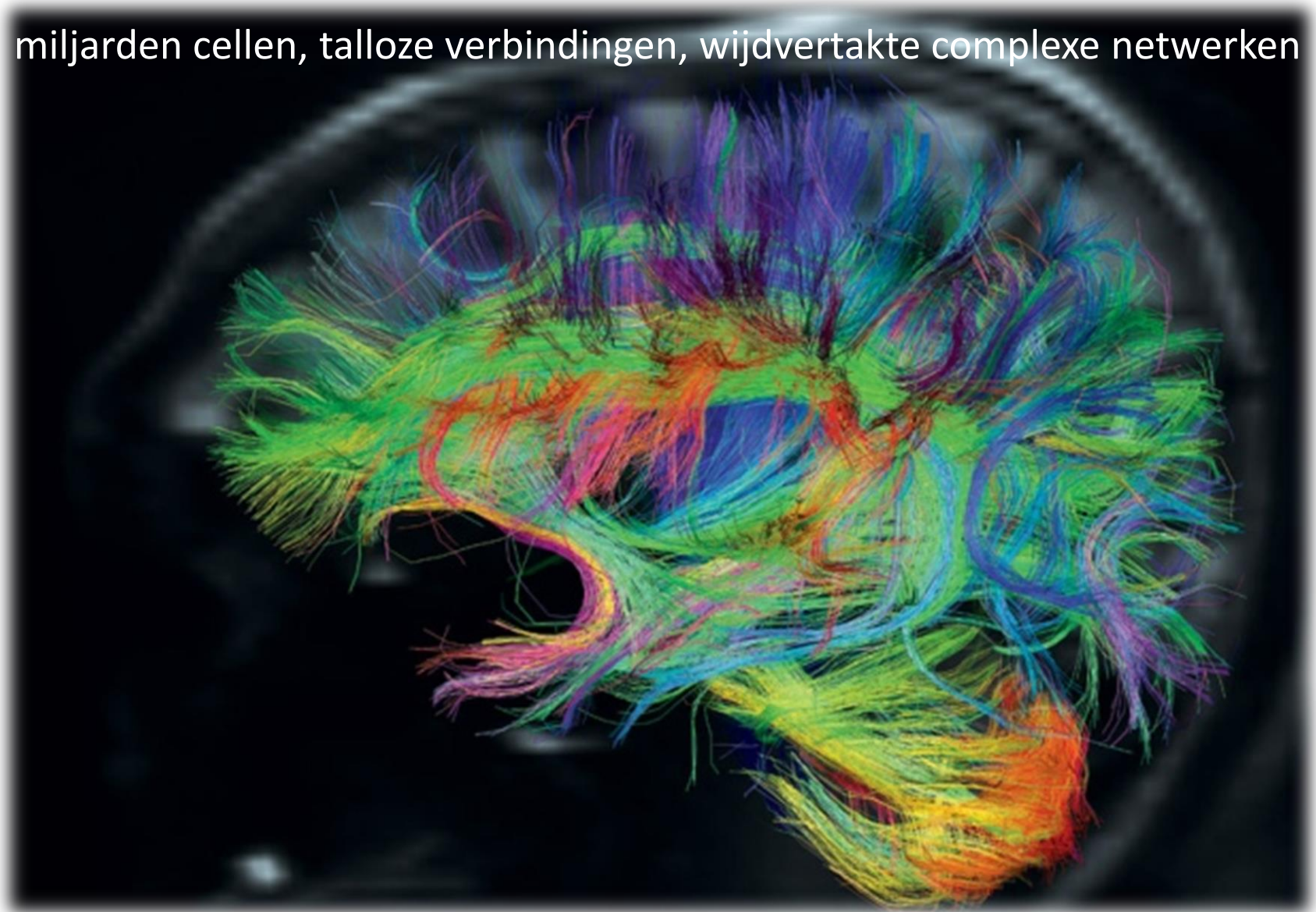
- signalen gaan langzamer
- tragere informatieverwerking
- minder efficiënte verbindingen
- veranderingen in het netwerk
- schade aan isolatiemateriaal (witte stof), én aan stroomdraad
- schade aan celkernen (grijze stof)



cognitieve klachten



miljarden cellen, talloze verbindingen, wijdvertakte complexe netwerken



tempo van informatieverwerking en concentratie

- 🧠 denken en reageren gaat trager
- 🧠 minder informatie tegelijk
- 🧠 concentreren kost meer energie
- 🧠 sneller 'overprikkeld'
- 🧠 sneller afgeleid
- 🧠 moeizaam schakelen
- 🧠 informatie komt minder snel boven



geheugen



- minder informatie kunnen verwerken →
er komt minder binnen, dus er wordt minder opgeslagen
- door trager tempo informatie missen
- opslag verloopt langzamer
- meer moeite met opdiepen

executieve functies



verzamelterm voor...

- planning
- overzicht
- organisatie
- mentale flexibiliteit (omschakelen)
- aandacht verdelen
- 'helikopterfunctie'



executieve functies: problemen

- 🧠 moeite met overzicht houden
- 🧠 moeite om hoofd- en bijzaken te scheiden
- 🧠 'schakelproblemen'
- 🧠 mentaal minder flexibel zijn
- 🧠 minder goed kunnen plannen



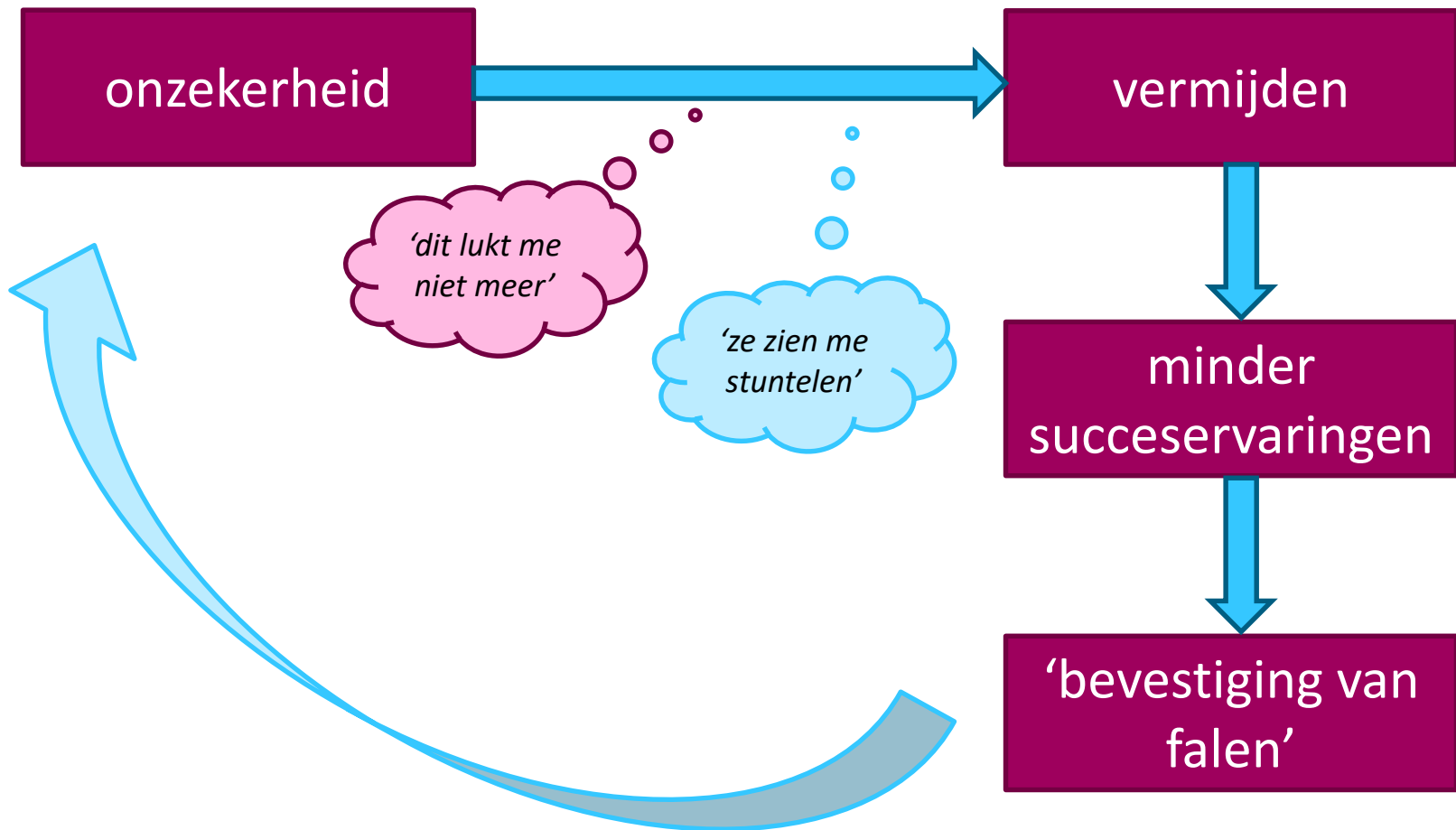
indirecte gevolgen

- 🧠 onzekerheid
- 🧠 selectieve focus op 'missers'
- 🧠 spanning
- 🧠 veranderingen in zelfbeeld
- 🧠 vermoeidheid
- 🧠 stemmingsproblemen

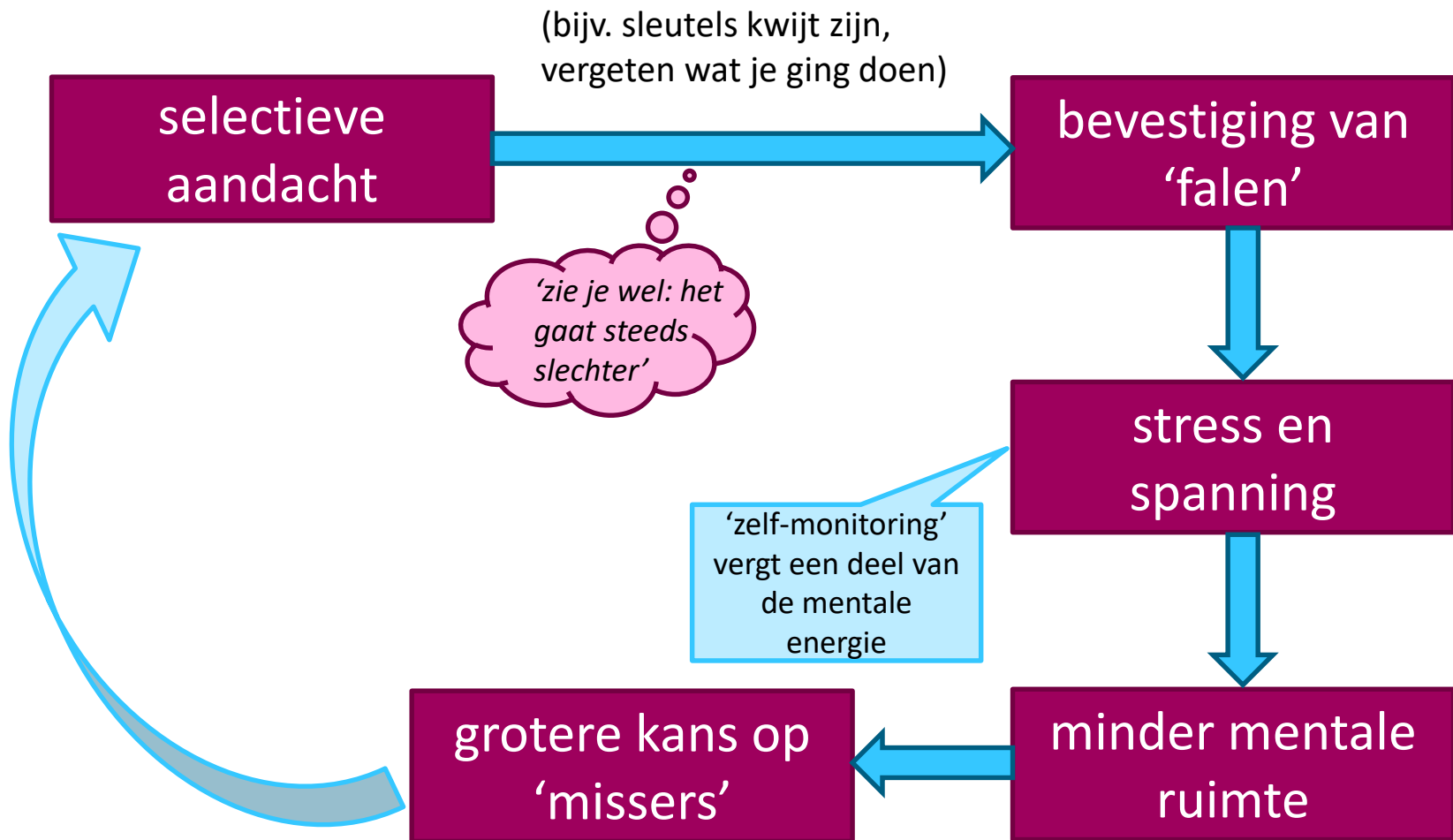


(nog meer) cognitieve klachten:
negatieve spiraal

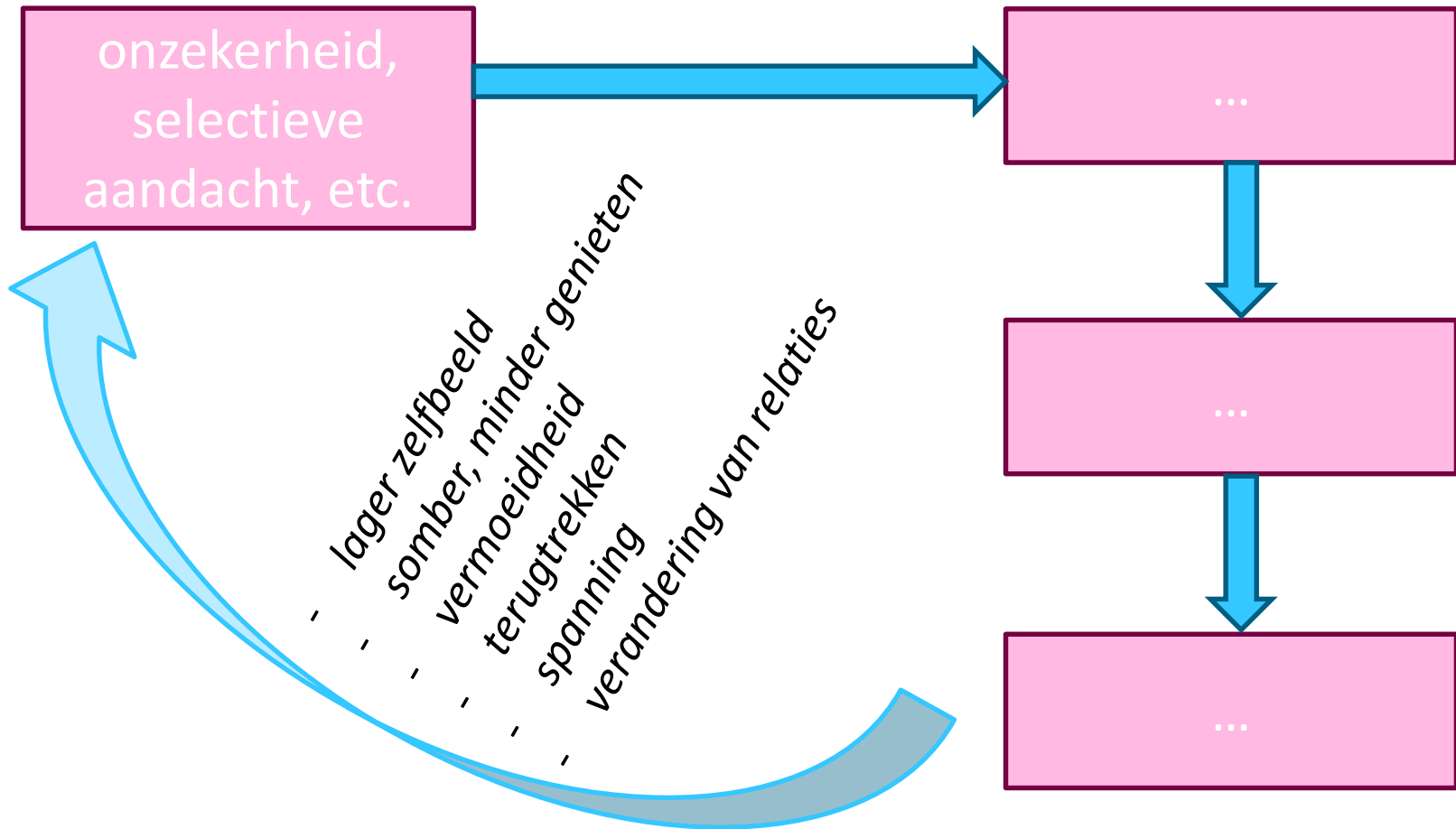
negatieve spiraal 1: onzekerheid



negatieve spiraal 2: hyperfocus op 'missers'



negatieve spiraal algemeen



wat kun je zelf doen?







strategieën tempo & concentratie

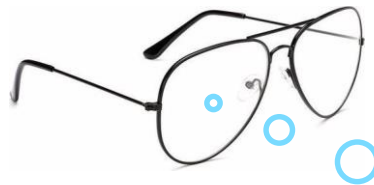
- neem voldoende tijd
 - houd rekening met het moment van de dag
 - zorg voor een actieve houding
 - deel taken op in haalbare stappen
- PRET toepassen:
- Pauzes
 - Rustige omgeving
 - Eén ding tegelijk (en afmaken)
 - Tempo aanpassen



strategieën geheugen 1: onthouden

-  maak gebruik van structuur
-  zorg voor aandacht bij het inprenten
-  gebruik externe hulpmiddelen
-  ‘multimodaal opslaan’: meerdere geheugensporen aanleggen

“Tandarts
om
11.30!”



strategieën geheugen 2: herinneren

- 🧠 vermijd ingespannen zoeken; zorg voor rust
- 🧠 ga op zoek naar associaties of herkenningspunten
- 🧠 gebruik reminders (telefoon, naasten)
- 🧠 maak een 'plaatje van je plan'
 - tijdsafhankelijk en/of
 - situatiegebonden









strategieën executieve functies

- 🧠 maak gebruik van structuur
- 🧠 maak gebruik van hulpmiddelen
- 🧠 deel grote doelen op in kleine, haalbare stappen
- 🧠 neem voldoende tijd
- 🧠 gebruik zelfinstructies: wat is de hoofdlijn?



wat kan de (neuro)psycholoog betekenen



-  neuropsychologisch onderzoek
-  belasting/belastbaarheid
-  verwerking, veranderende rollen
-  stemmingsproblemen
-  revalidatie
-  relatie

Hartelijk dank voor uw aandacht!

Bedankt Meike Holleman!

Pauze

- 18.30 uur Ontvangst met koffie & thee, zaal open.
- 19.00 uur Aanvang van het programma, woord van welkom.
- 19.10 uur **MS & Voeding**
Mevr. M. van Alphen, diëtist Voedietist diëtenpraktijk Alphen aan de Rijn
- 19.40 uur **Cognitie bij MS: niet-zichtbare gevolgen**
Mevr. M. Holleman, klinisch neuropsycholoog, Jeroen Bosch Ziekenhuis
- 20.10 uur Pauze met koffie en thee
- 20.25 uur **Ontwikkelingen in MS-zorg**
Dhr. dr. M. Garssen, neuroloog, Jeroen Bosch Ziekenhuis
- 21.00 uur Afsluiting



**NEEM EENS EEN KIJKJE
IN DE KEUKEN VAN...**

Bristol Myers Squibb heeft ter gelegenheid van Wereld MS dag van 29 mei tot en met 4 juni het Instagram account van platformmms.nl overgenomen. Bekijk dit terug om een kijkje te kunnen nemen in de keuken van een farmaceutisch bedrijf.

Evelijne Slütter, accountmanager MS bij BMS, laat bezoekers van dit Instagram platform kennis maken met wat erbij komt kijken voordat een geneesmiddel op de markt kan worden gebracht.



Ontwikkelingen in MS-zorg

Dhr. dr. Marcel Garssen

Neuroloog

Jeroen Bosch ziekenhuis

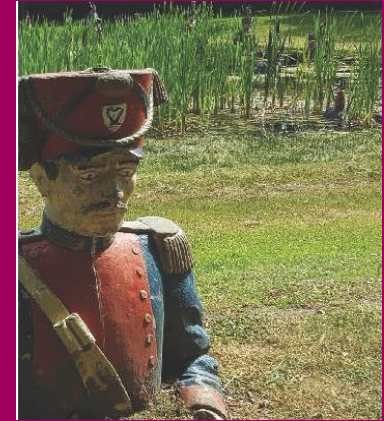
Ontwikkelingen in MS zorg

MS STZ Expertisecentrum Steenenburg – JBZ



SCC De Helftheuvel
Marcel Garssen
15 juni 2022

Hoe het begon, vanaf 2014 – echte start 2019



1986 - 1996



MIND SCOUTS
HERENBES
HELDERS GROUP
BEIJSON GROUP
STEENENBURG BRAIN CENTRE
NEURO DRUG RESEARCH
STRATEN DESIGN ENGINEERING
HOLLAND VORMGEVERS
REANDES STUDIO



Volkskrant 17 juli 2020

Intentieverklaring ondertekening op 21 april 2021



Het MS STZ Expertisecentrum JBZ en (oa de MS tak van) het JBZ revalidatiecentrum Tolbrug hebben de intentie te verhuizen naar het toekomstige Steenenburg in Drunen (het voormalige Land van Ooit)

21 april 2021: intentieverklaring JBZ en Jan Kelders Mensen met Multiple Sclerose (MS) de best passende zorg bieden en samen met hen grenzen verleggen

werkt samen met Philips aan een verbeterde spoel (oof) voor MRI-scans. 'Verbeterd' wil zeggen dat de scans veel scherper worden, wat een betere diagnose oplevert. „In MS-sers hooven veel bij, bij zijn dochter is enkele jaren geleden MS vastgesteld. Juste ook dat geeft hem een enorme drive om zijn plannen waar te maken. Het laatste verlicht dat de eerste versie van de verbeterde spoel over twee jaar klaar is en de eerste te produceren.

Onderzoek
Kelders is al jaren financieel nauw betrokken bij het onderzoek van NeuroDrugsResearch (NDR) in Nijmegen. Onderzoek dat zich richt op de oorzaken van MS en op

st. vertelt enthousiast dat het NDR inmiddels een soort 'brain trust' heeft ontwikkeld. „Door zijn opzet van MS in de benen aan te brengen, kunnen er medicijnen op worden gezet.“

Kelders is aanwezig op verzoek van professor Martens van is erg veel belangrijk. Ook start-ups krijgen maar daarmee is dat op. Kelders sr. is in g. Anstus - en het bade (Your Medical klant Waalwijk, over de een bio-voelidien burg. Daar zouden zo'n vijf, over twee

Verpleegopleid
Maar daarmee is dat op. Kelders sr. is in g. Anstus - en het bade (Your Medical klant Waalwijk, over de een bio-voelidien burg. Daar zouden zo'n vijf, over twee

JBZ krijgt centrale rol: 'Wij gaan over de patiëntenzorg'

Marcel Garssen is een van de vier MS-neurologen van het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ) in Den Bosch. Hij bestempelt Steenenburg als een gigantisch project, waar ik echt heel blij van word. „Dit is echt uniek, een nieuwe stap in de zorg in Nederland.“ Moete worden over plan Steenenburg, maar wat wordt de rol van het JBZ nu precies? De afspraak daarover zijn vastgelegd in een intentie-overeenkomst met Jan Kelders sr. „We wisten heel helder hebben wie waarvoor verantwoor-

delijk is. Aan de arts-patiëntrelatie mag absoluut niet getoerd worden. Alle zorginhoudelijke aspecten vallen onder verantwoordelijkheid van het JBZ.“

Op andere terreinen is samenwerking het lowe woord. Met universiteiten, instanties en bedrijven.

Verbeterde zorg
Het JBZ wil de gehele MS-zorg vanuit het JBZ overplaatsen naar Steenenburg. Daar wil het stappen maken in de diagnostiek en behandeling van MS-patiënten. Samen met de universiteit

nen van onder meer Tilburg, Nijmegen en Utrecht wordt al gewerkt aan wetenschappelijke onderzoek ter verbetering en optimalisering van de patiëntenzorg. Nieuwe technologieën moeten zorgen voor betere monitoring, bijvoorbeeld door speciale apps te ontwikkelen.

Garssen geeft een ander voorbeeld en vertelt dat met het Donkers Instituut wordt geklemd naar de toepasbaarheid van een virtueel reality bril.

De essentie daarbij is dat er ontstaat mogelijk al in een eerder stadium zicht op hoe de ziekte zich ontwikkelt. Die onderzoeken kunnen straks allemaal op Steenenburg plaatsvinden.

Zorg op maat
In een tweede gebouw zal ruimte zijn voor eventuele zorgpartners, bedrijven die zich toeleggen op een nieuw zorgconcept, voor instanties die bezig zijn met lifestyle-coaching of met beweging- en voedingspatronen.

Het moet wat Garssen betreft allemaal bijdragen aan een belangrijk doel: afschaffing van de algemene standaardprotocollen voor MS-patiënten. „In plaats daarvan echte zorg op maat.“

Het JBZ krijgt een belangrijke rol in de regio, zelfs verpleegrecht, is de vraag wie in 'Gebouw 2' komen. „Prima als nieuwe zorgconcepten met betrekking tot MS een plaats krijgen. Maar we willen geen onderdink bieden aan schimmige behandelingen of behandelaars, zoals natuurgenetizers die niet passen bij onze wetenschappelijke normen.“

De eerste contacten met klinieken zijn er al.



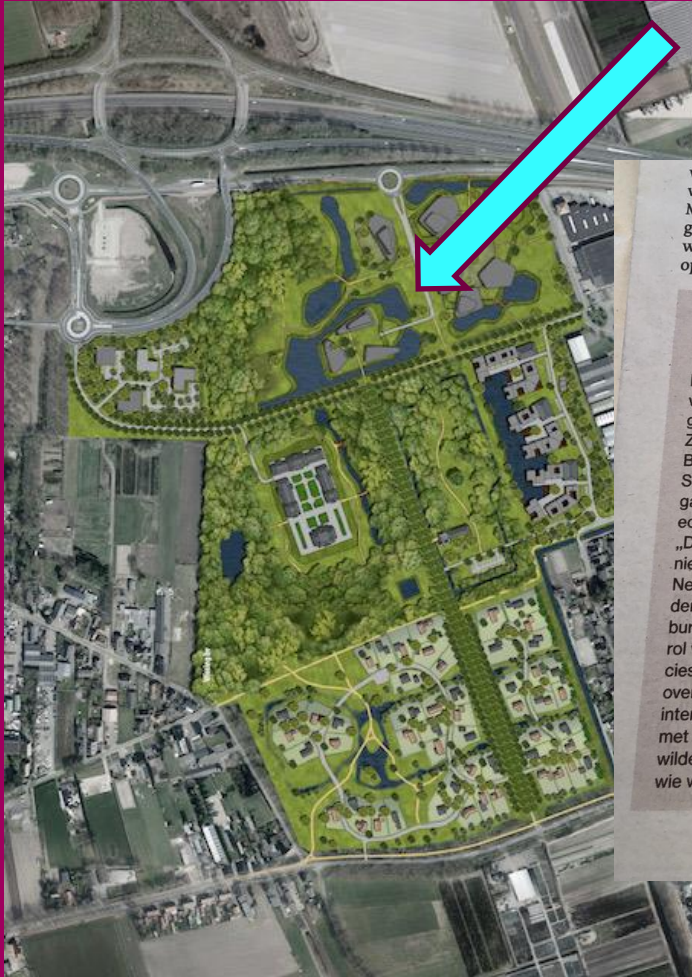
Impressie van de hightech campus met research en ontwikkelcentrum dat Jan Kelders sr. gaat bouwen op landgoed Steenenburg in Drunen. © Jan Kelders sr.

JBZ en Kelders zetten handtekening: MS Expertisecentrum wil naar medische campus Drunen

Dik de Joode 22 april 2021, 10:58

DEN BOSCH/DRUNEN - De eerste 'bewoner' van de nieuw te bouwen Health Campus op landgoed Steenenburg in Drunen heeft z'n handtekening gezet. Het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch wil met z'n MS Expertise Centrum en met de MS-tak van revalidatiecentrum Tolbrug verhuizen naar het voormalige Land van Ooit.

Intentieverklaring ondertekening op 21 april 2021



...nieuwkoop eigenaar van) werkt samen met Philips aan een verbeterde spoel (coil) voor MRI-scanners. 'Verbeterd' wil zeggen dat de scans veel scherper worden, wat een betere diagnose oplevert. „En MS-sers hoeven veel

bij: bij zijn dochter is enkele jaren geleden MS vastgesteld. Juist ook dat geeft hem een enorme drive om zijn plannen waar te maken. Italiaander verwacht dat de eerste versie van de verbeterde spoel over twee jaar klaar is en de eerste

te produceren.

Onderzoek

Kelders sr. is al jaren financieel nauw betrokken bij het onderzoek van NeuroDrugResearch (NDR) in Nijmegen. Onderzoek dat zich richt op de oorzaken van MS en op

sr. vertelt enthousiast dat het NDR inmiddels een soort 'mini-brein' heeft ontwikkeld. „Door symptomen van MS in die hersenen aan te brengen, kunnen er medicijnen op worden getest.”

Kelders sr. ontwikkelt op verzoek van professor Martens van

is erg veel belangstelli Ook start-ups krijgen

Verpleegopleid

Maar daarmee is de k op. Kelders sr. is in g Avans+ en het bedr (Your Medical Matc Waalwijk, over de v een hbo-v opleidin burg. Daar zouden zo'n 150, eventueel landse, studenten Die studenten stu (tijdelijk) op Stee nen als ze willen, MS-centrum, lic Hoven, directeu naar van Yomen Hoven woegt sr jes op de i te ku opleiding voor duurt vier jaar de opleiding e de studenten grond aan de van Steenent laan, de rotor het Ei van D burg. Daar v 120 (zorg)ar langer deel taalplanne

JBZ krijgt centrale rol: 'Wij gaan over de patiëntenzorg'

Marcel Garssen is een van de vier MS-neurologen van het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ) in Den Bosch. Hij bestempelt Steenenburg als 'een gigantisch project, waar ik echt heel blij van word'. „Dit is écht uniek, een nieuwe stap in de zorg in Nederland.” Mooie woorden over plan Steenenburg, maar wat wordt de rol van het JBZ nu precies? De afspraken daarover zijn vastgelegd in een intentie-overeenkomst met Jan Kelders sr. „We wilden heel helder hebben wie waarvoor verantwoor-

delijk is. Aan de arts-patiëntrelatie mag absoluut niet getornd worden. Alle zorginhoudelijke aspecten vallen onder verantwoordelijkheid van het JBZ..” Op andere terreinen is 'samenwerking' het toverwoord. Met universiteiten, instanties en bedrijven.

Verbeterde zorg

Het JBZ wil de gehele MS-zorg vanuit het JBZ overplaatsen naar Steenenburg. Daar wil het 'stappen maken in de diagnostiek en behandeling' van MS-patiënten. Samen met de universitei-

ten van onder meer Tilburg, Nijmegen en Utrecht wordt al gewerkt aan wetenschappelijk onderzoek ter verbetering en optimalisering van de patiëntenzorg. Nieuwe technologieën moeten zorgen voor betere monitoring, bijvoorbeeld door speciale apps te ontwikkelen.

Garssen geeft een ander voorbeeld en vertelt dat met het Donders Instituut wordt gekeken naar de toepasbaarheid van een virtual reality bril. De essentie: dankzij de bril ontstaat mogelijk al in een eerder stadium zicht op

hoe de ziekte zich ontwikkelt. Die onderzoeken kunnen straks allemaal op Steenenburg plaatsvinden.

Zorg op maat

In een tweede gebouw zal ruimte zijn voor eventuele zorgpartners, bedrijven die zich toeleggen op een nieuw zorgconcept, voor instanties die bezig zijn met *lifestyle-coaching* of met beweeg- en voedingspatronen. Het moet wat Garssen betreft allemaal bijdragen aan een belangrijk doel: afschaffing van de alge-

mene (standaard)protocollen voor MS-patiënten. „In plaats daarvan échte zorg op maat.”

Het JBZ krijgt een belangrijke vinger in de pap, zelfs veto-recht, bij de vraag wie in 'Gebouw 2' komen. „Prima als nieuwe zorgconcepten met betrekking tot MS een plaats krijgen. Maar we willen geen onderdak bieden aan schimmige behandelingen of behandelingspatronen, zoals natuurgenezers die niet passen bij onze wetenschappelijke normen.” De eerste contacten met klinieken zijn er al.

Brabants Dagblad 29 juni 2021

Witte rook bij miljoenenklus. Hendriks bouwt MS Centrum, 120 appartementen en 50 huizen in voormalig Land van Ooit.

<https://www.bd.nl/waalwijk-heusden-e-o/witte-rook-bij-miljoenenklus-hendriks-bouwt-ms-centrum-120-appartementen-en-50-huizen-in-voormalig-land-van-ooit~ad3ad801/>



PREMIUM

Werkzaamheden op Landgoed Steenenburg, aan de kant van de Vimmerik, de voormalige parkeerplaats. In het middengedeelte komt straks een deel van de woningen. Rechtsboven is nog net Kasteel d'Oultremont te zien, het voormalige Roze Kasteel.

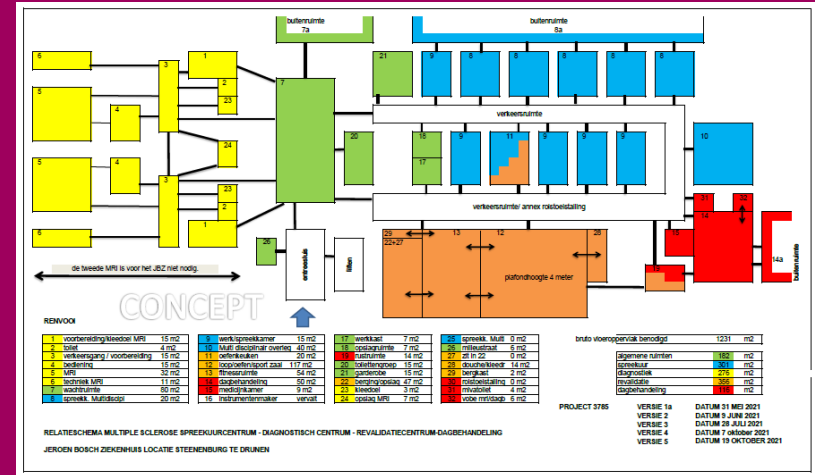


Brabants Dagblad 10 maart 2022





Hendriks – Janssen



Service bedrijf JBZ – relatieschema – Christ Goossens



MS in JBZ

STZ expertisecentrum, supraregionaal

700-1000 patienten

4 MS neurologen

2 Revalidatieartsen

2 Neuroradiologen

2 MS VPK

1 VPK specialist

1 Research VPK

3 Secretaresses

Neuropsychologie

MS team met revalidatie (Tolbrug), PMA, radiologie, oogheelkunde, urologie, MDL, gynaecologie, (neuro)psychologie, MMW

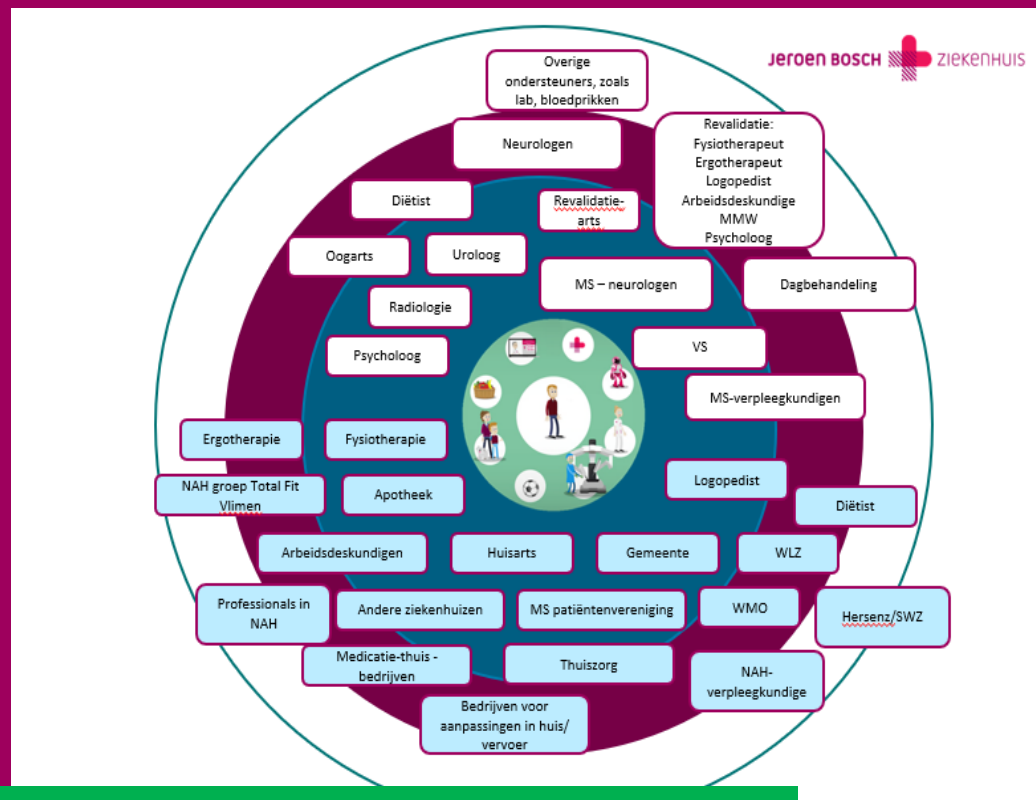
Alle behandelingen 1^e tot 3^e lijns medicatie

Kliniek, polikliniek en dagbehandeling

Meerdere werkgroepen

Werkgroepen Steenenburg

F&C, capac, innov, K&V, JBA, dag beh, commun, reva, radio, serv.b, MICT / klin fys, KBG, etc



Nieuwe partners zorg - onderzoek - innovatie

In een rustgevende en natuurlijke omgeving (healing environment) verlenen we transparante, topreferente en mensgerichte MS-zorg.

Wij staan voor gepersonaliseerde en geïntegreerde neurologische, neuroradiologische en revalidatiegeneeskundige zorg, waarbij de mens met MS centraal staat en naar wens en behoefte eigen regie kan voeren.

Samen met mensen met MS en hun naasten, maar ook met innovatie-wetenschap- en zorg(verzekerings)partners, verbeteren we continue de zorg.

We verleggen grenzen met en voor mensen met MS, om iedereen maximaal te kunnen laten functioneren, maar ook om participatie en kwaliteit van leven (meetbaar) te optimaliseren en te borgen voor de toekomst.



O.a. aan de hand van:

- Diepte interviews 10 mensen met MS
- Patiënten enquête 662 mensen met MS

Verbeteren MS-zorg

O.a.:

- Diepte interviews 10 mensen met MS
- Patiënten enquête mensen met MS:

Doel vragenlijst

- Navraag MS zorg algemeen en met name over situatie SBC/ buitenlocatie
- Input verkrijgen tbv businessplan en toegevoegde waarde van zorg op SBC

Respons

- Totaal verstuurd N= 662 mensen met MS
- Respons N= 339 compleet ingevulde lijst



Patiënten enquête mensen met MS : resultaten

- Meer dan 90% tevreden tot zeer tevreden over het STZ MS-behandelcentrum
- Gemiddeld wordt de zorg- en dienstverlening met een 8,1 beoordeeld



Verbeterpunten;

- Meer informatie over leefstijl, voeding, werk en cognitieve klachten
- MRI scan en bespreken uitslag op dezelfde dag
- Combinatiespreekuur neuroloog en revalidatie-arts
- Meer (patiënten) bijeenkomsten
- Gepersonaliseerd zorgpad

Wat spreekt aan;

- Alles van MS op 1 plek, alle expertise onder 1 dak
- Samenwerking tussen zorg, onderzoek, wetenschap en innovatie
- Bundeling van expertise en kennis op gebied MS
- Minder ziekenhuis idee, kleinschaliger
- Groene omgeving, huiselijke sfeer
- Gratis parkeren, dichtbij het gebouw

Patiënten enquête mensen met MS : resultaten

Vragen over MS Expertisecentrum Steenenburg - JBZ

Waarom de zorg verplaatsen?

- Meer dan alleen patiëntenzorg (inclusief infuusbehandelingen en poliklinische revalidatiebehandeling)
- Plaats voor diagnostiek, wetenschappelijk onderzoek, ontwikkeling én innovatie op MS-gebied, alle experts bij elkaar.

Door zorg, onderzoek en innovatie onder één dak samen te brengen versterken wij de verbinding en samenwerking met elkaar. Dit komt de zorg voor mensen met MS ten goede.

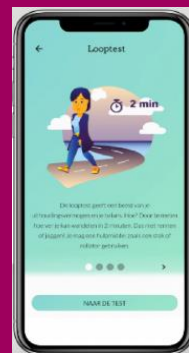
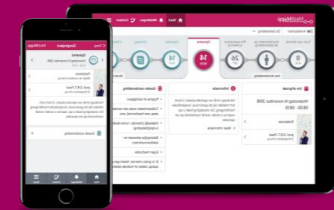
Hierbij staat de zorg voor de mens met MS centraal: ‘Wat heeft elke individueel persoon met MS nodig aan behandeling, adviezen en begeleiding’.



Wat hebben wij tot nu toe met de resultaten enquête gedaan?

O.a.:

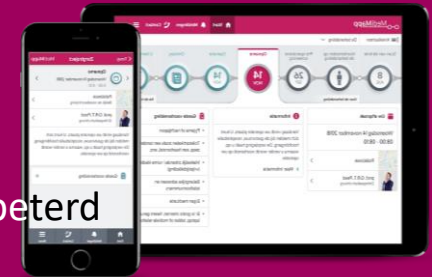
- **Gepersonaliseerd zorgpad**
- Verbeteren informatievoorziening (website, folders, mijnJBZmap)
- Landelijke werkgroep MS-NVN; oa MS.NL
- Afstemming radiologie / MRI / controleafspraak op dezelfde dag
- Keuze digitaal/telefonisch/poliklinische afspraak
- **Voeding:** werkafspraken met diëtisten in de regio
- Arbeid: samenwerking met Tolbrug, inzet MMW, scholing bedrijfsartsen verbeteren informatie mbt werk en MS
- **Begeleiding:** afspraken met psycholoog, MMW, nieuwe patiënten info-sessies
- **Vernieuwing MS revalidatie behandelprogramma**
- **Samenwerking:** o.a. met NAH-vpk thuiszorg
- MDL → intervisie & MDO Vpk VS MDL en MS-vpk
- Urologie → intervisie & MDO Vpk VS MDL en MS-vpk
- PMA → afstemming paramedisch team en visie behandeling MS 1e / 2e lijn
- Gynaecologie → voortplanting / MS en medicatie



Wat hebben wij tot nu toe met de resultaten enquête gedaan?

Daarnaast:

- **E-health**: pilot verricht met MS sherpa (Orikami): geeft mogelijk een verbeterd inzicht in de ziekte(progressie) van patiënten d.m.v. continue monitoring. Andere pilots volgen, oa gesprek Floodlight
- **Mensen met MS betrokken**
- Implementatie in zorgpaden / mijnJBZmap
- **Gesprekken met andere (zorg) partners**



Ontwikkeling website en behandelprogramma MS

- Website is nog steeds in ontwikkeling
- Met verschillende betrokkenen uitbreiden inhoud
- MS revalidatie behandelprogramma TB

Hoofdstuk 2 Behandelprogramma.....

Consultvoering en multidisciplinair spreekuur (revalidatiearts) (*Zenya 012345*).....

Cognitief functioneren (psycholoog, ergotherapeut en logopedist)

Mobiliteit (fysiotherapeut, bewegingsagoog en ergotherapeut).....

Communicatie (logopedist).....

Slikken (logopedist).....

Arm- en handfunctie (ergotherapeut, fysiotherapeut)

Vermoeidheid (ergotherapeut, psychomotorische therapeut/bewegingsagoog, psycholoog)

Leefstijl (psychomotorisch therapeut/bewegingsagoog, fysiotherapeut, diëtist).....

Arbeidsparticipatie (arbeidscoördinator (ergotherapeut), maatschappelijk werker, ergotherapeut).....

Sociale participatie (maatschappelijk werker).....

Coping, emoties, gedrag (psycholoog, maatschappelijk werker, psychomotorische therapeut)

Seksualiteit en intimiteit (maatschappelijk werker, psycholoog).....



- MS Zorg Nederland, voorlichtingsavonden
- MS-Verenigingen → contactgroepen en informatiebijeenkomsten
- Professionals in NAH, Hersenz, SWZ
- NAH-verpleegkundigen

Medische informatie en zorg

Aandoening
[Multiple Sclerose \(MS\)](#)

Behandelingen
[Ziekteremmende medicijnen](#)

Revalidatie
[Behandeling van MS-klachten](#)

MS-team
[Zorgverleners](#)

Afdeling
[MS-Behandelcentrum](#)

MS-studies
[Wetenschappelijk onderzoek](#)

Dagelijks leven

MS en
[voeding](#)

MS en
[werken](#)

MS en
[autorijden](#)

MS en
[bewegen](#)

MS en
[seksualiteit](#)

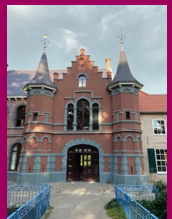
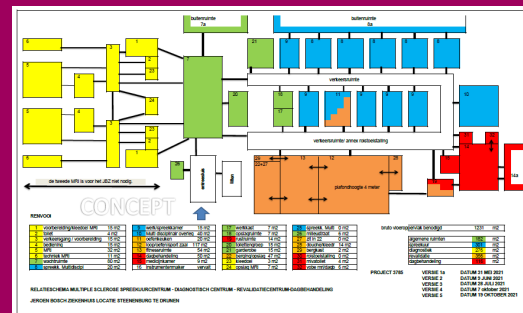
MS en
[zwangerschap](#)

MS:
[tips](#)

MS en
[hulpmiddelen](#)

Zorg - diagnostiek en behandeling van mensen met MS op 1!

- Buiten het ziekenhuis maar toch alle behandelingen binnen 1 organisatie en onder begeleiding van dezelfde behandela(a)r(en)
- Revalidatie, neurologie, radiologie (MRI), laboratorium en dagbehandeling
- Verbetering zorg: oa one stop shops (MRI, lab, consult, combinatiespreekuren)
- Van diagnose tot laatste levensfase
- Themaspreekuren en aandacht voor belangrijke thema's zoals werk, voeding, spasticiteit, continentie, etc.
- Aanvullende geneeskunde inrichten (leefstijl, zingeving, participatie, coaching)



Daarnaast;

Data gedreven verbetering zorg en onderzoek

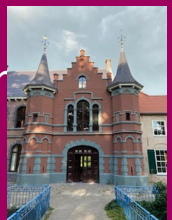
- Data-infrastructuur en verzamelen (anonieme) data voor zorgverbetering / onderzoek / samenwerking (eHealth)
- mProve (Santeon / universiteiten oa)
- Facilitator voor iedere (deelnemende) onderzoeker binnen NL (en daar buiten)

Wetenschappelijk onderzoek

- (Van molecuul tot mens), mens met MS in beginfase tot mens met MS in eindfase; leidend tot innovatie in zorg / behandeling (NWO aanvraag idee, zie verder)
- Patiëntgebonden en (eventueel)(materiaal beschikbaar stellen voor) basaal

Versterken en verbeteren netwerk samenwerking

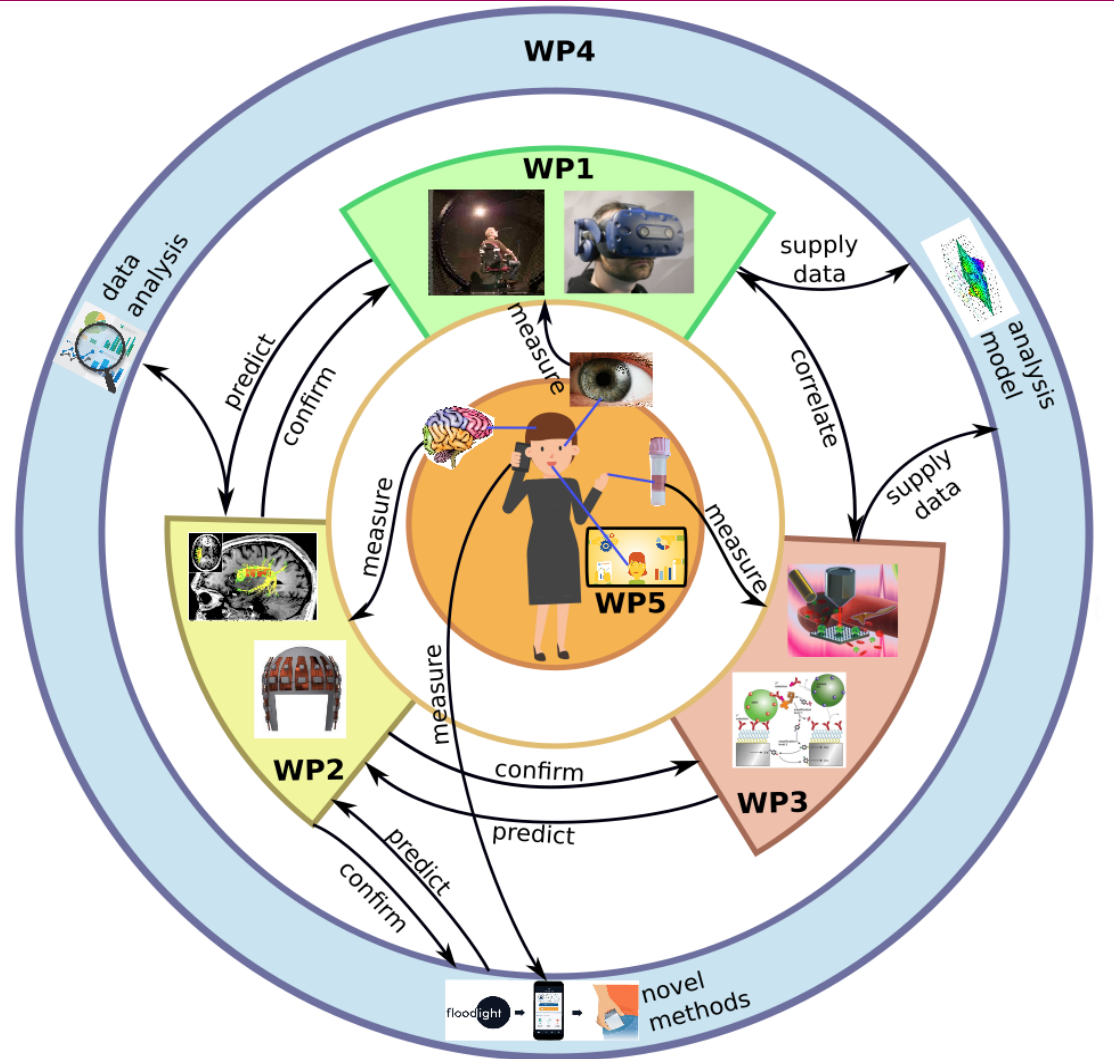
- O.a. met patiënten(verenigingen), professionals (supra) regionaal, zorgpartijen gemeente, provincie

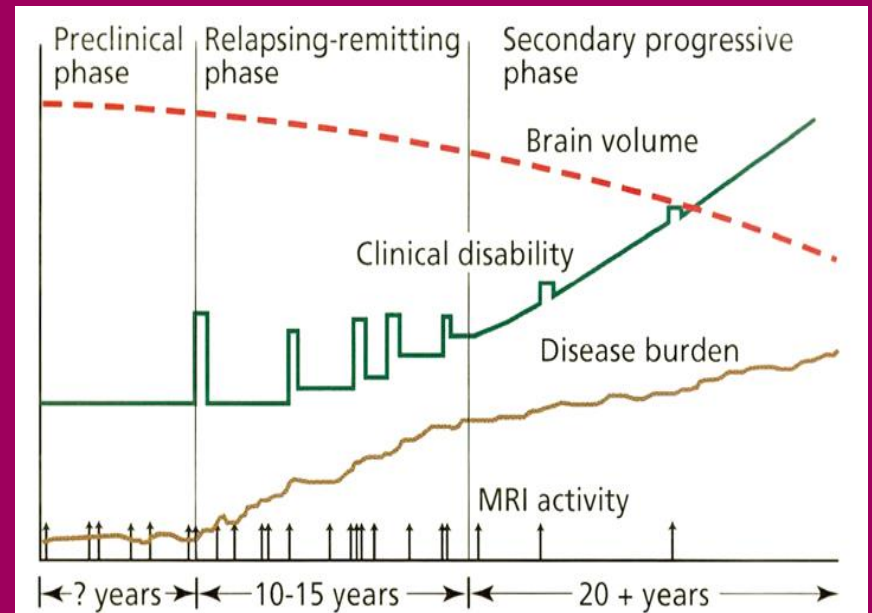
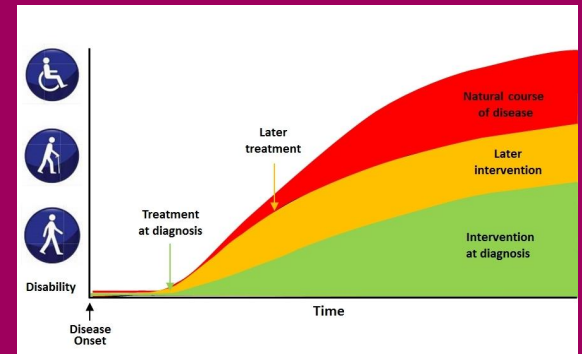
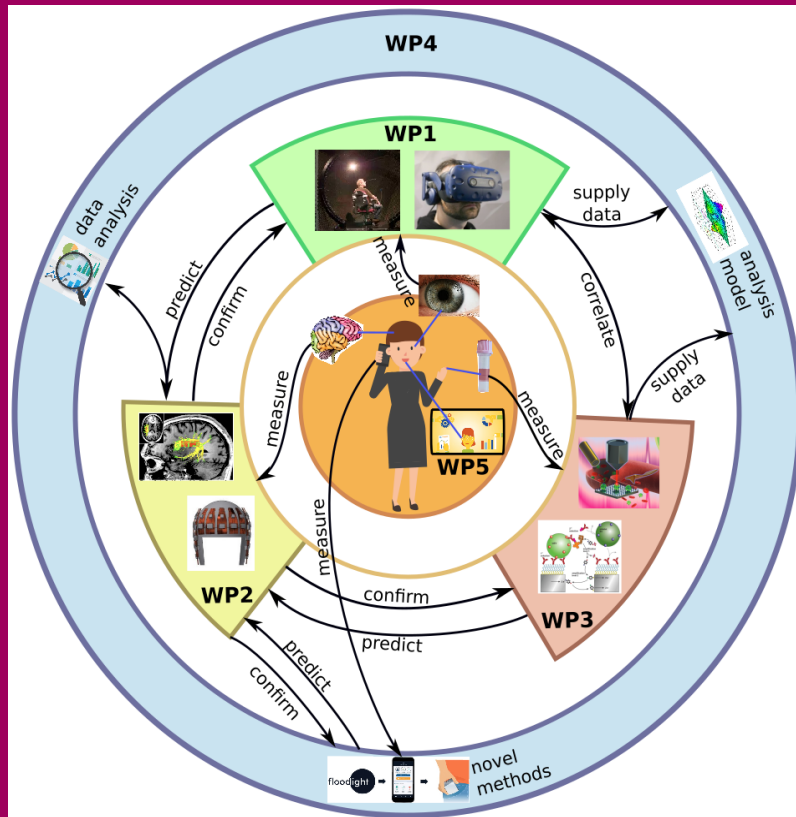


NWO PERSPECTIEF CONSORTIUM



NWO PERSPECTIEF CONSORTIUM

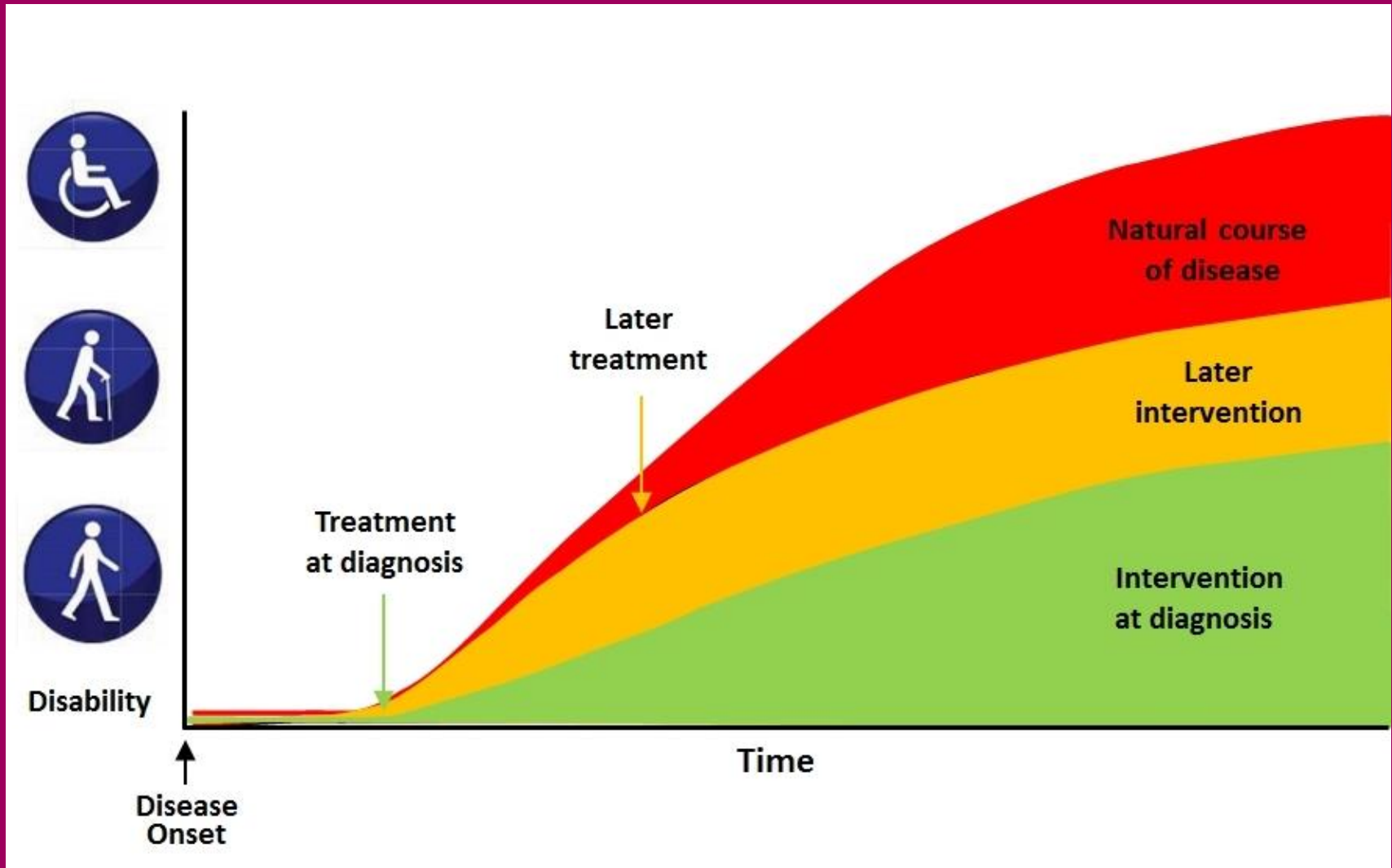




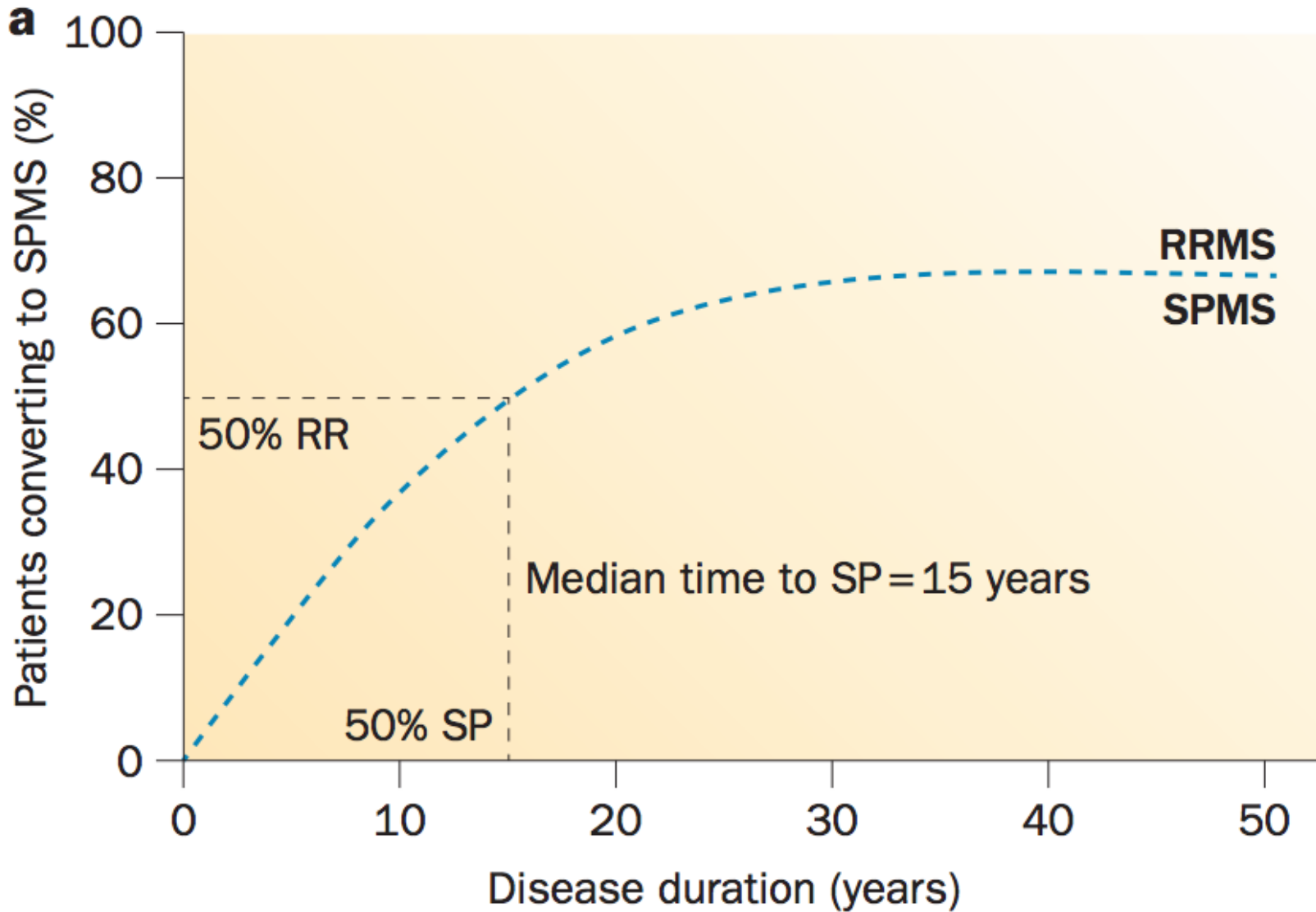
Patiëntenzorg – optimalisatie zorg
 Dataverzameling - eHealth
 Beeldvorming / MRI (C/K) / Coils
 Biomarkers (dig / serol)

MS en andere nieuwe ontwikkelingen.....

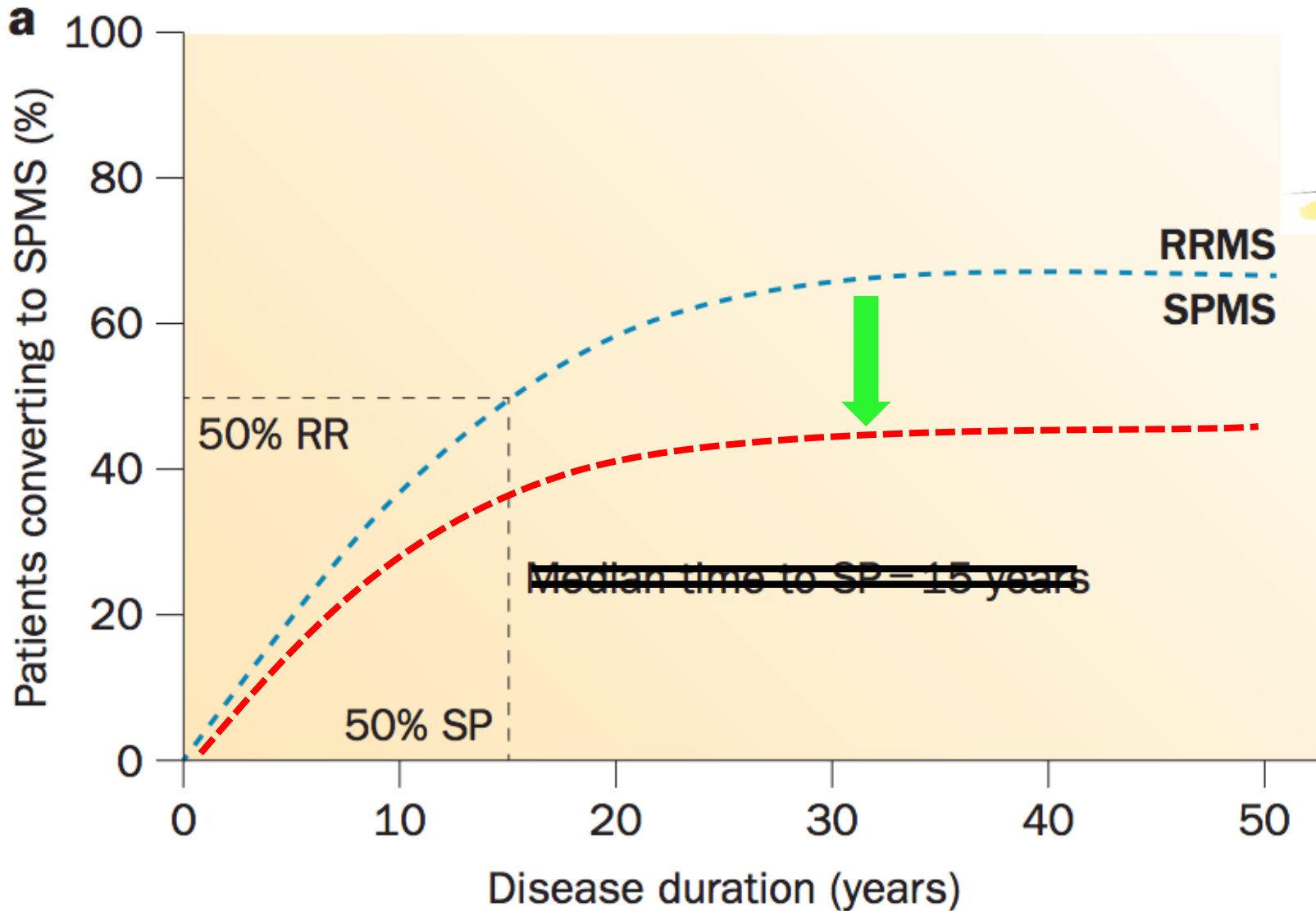
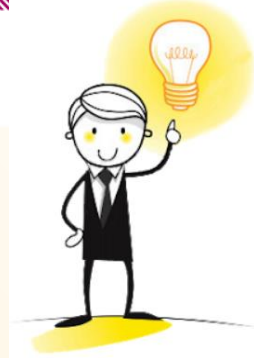
Naast Steenenburg.... Nieuwe medicatie..... Stamceltransplantatie.....



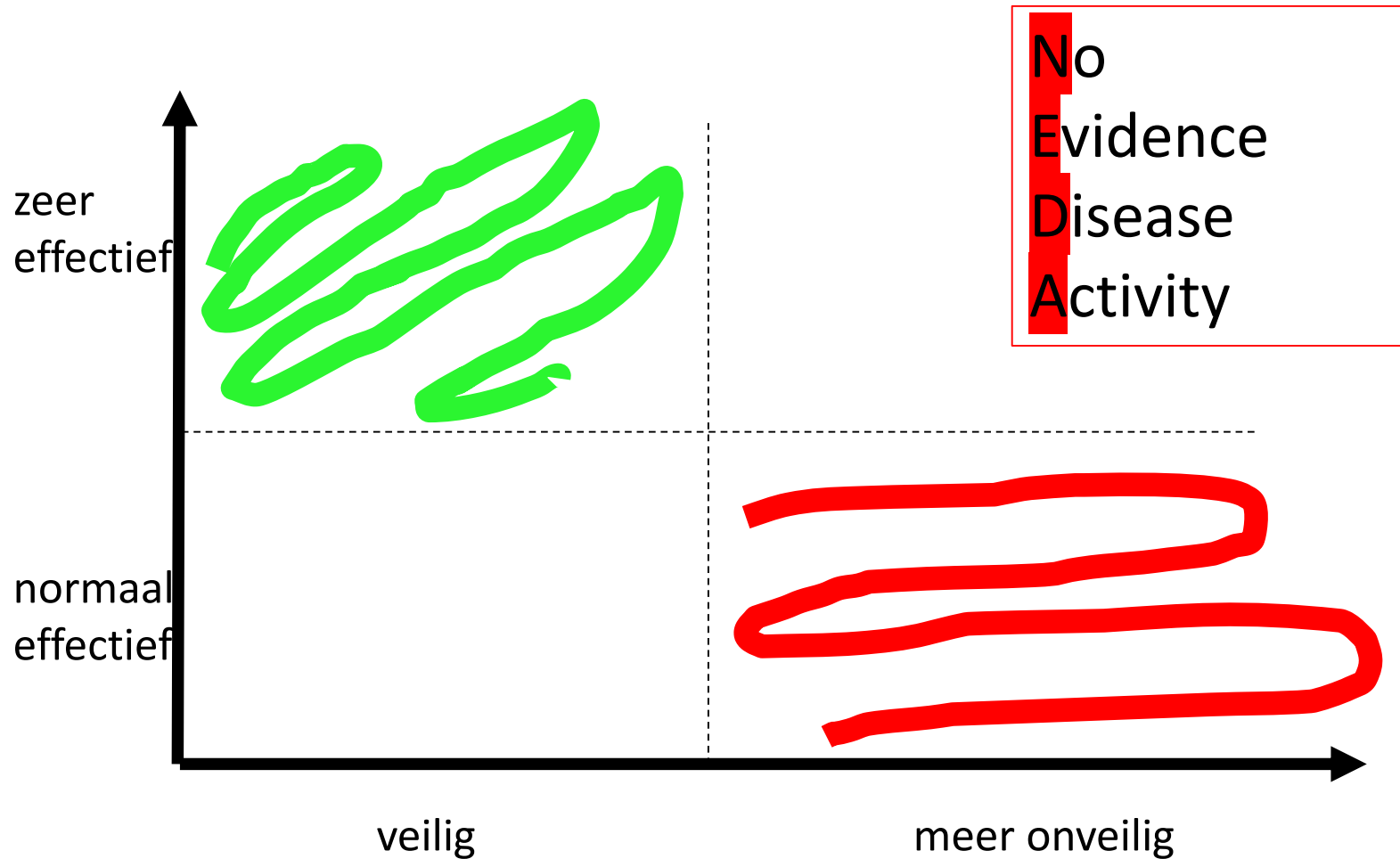
Natuurlijk beloop



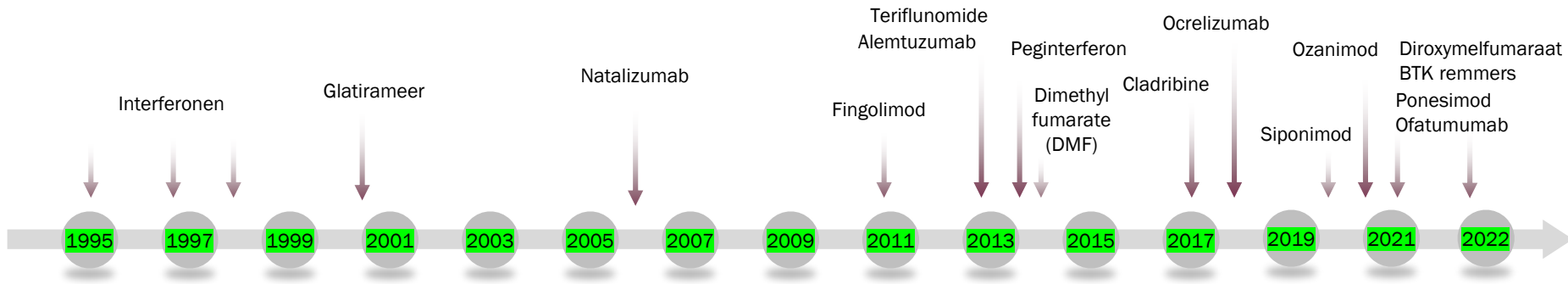
Natuurlijk beloop met medicatie?



Een scala aan therapeutische mogelijkheden



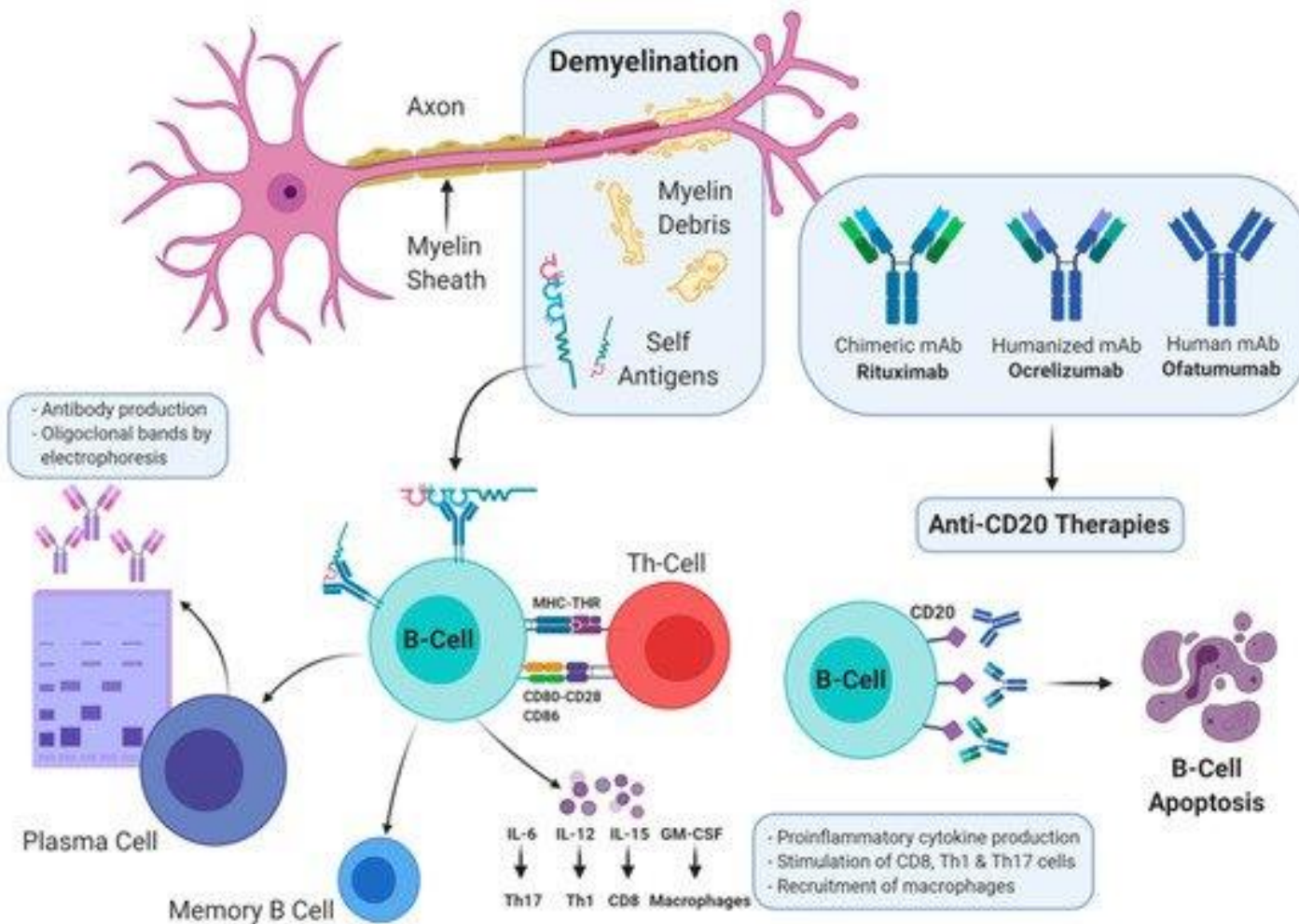
Ziektemodulerende therapie MS



Natalizumab EID / Tysabri (Next MS studie)

- Standard interval dosing (SID) vs Extended interval dosing (EID)
- EID lijkt even effectief (4-9 weken ahv bloedspiegels)
- Minder bijwerkingen, lager risico op PML
- Minder ziekenhuis bezoek en lagere zorgkosten
- ECTRIMS: geen radiologische of klinische ziekteactiviteit alle groepen
- Definitieve resultaten verwacht in 2024

Ofatumumab (Kesimpta)

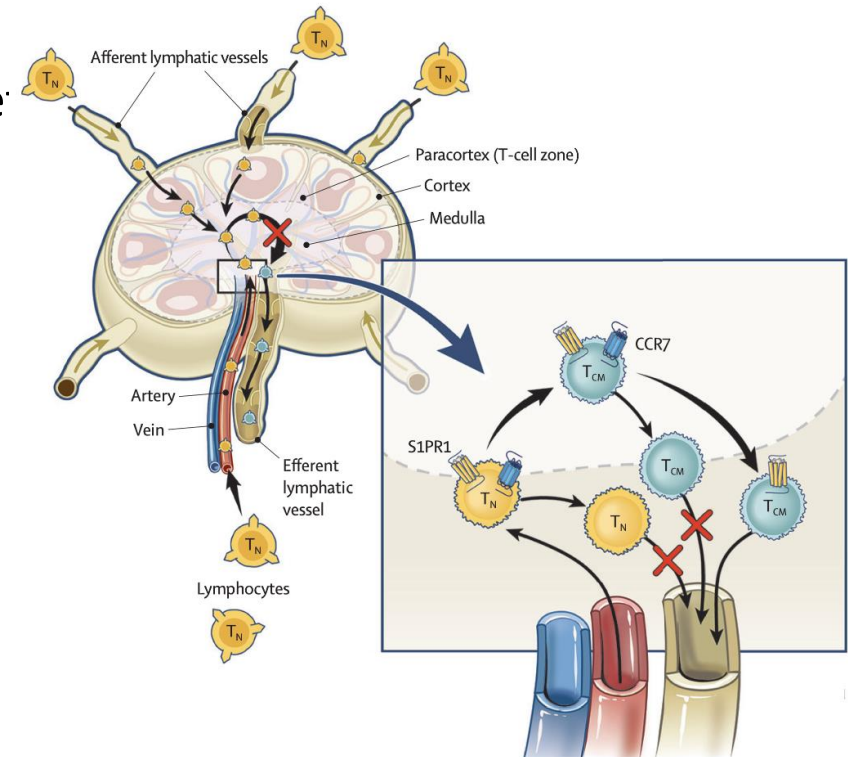


Ofatumumab (Kesimpta)

- EMA goedkeuring begin 2021, vergoedingsstatus april 2022
- Monoclonale antistof gericht tegen B cellen (anti-CD20)
- Subcutaan (in de huid) iedere 4 weken
- Heel effectief, vergelijkbaar met ocrelizumab dat 1x per 6 maanden via het infuus wordt gegeven
- Nadeel; 1x per maand subcutaan maar voordeel dat het thuis kan

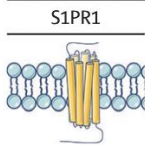
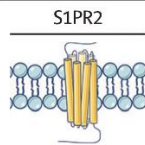
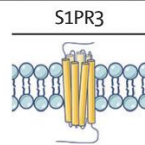
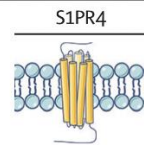
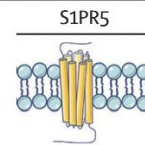
Sfingosine-1-fosfaat (S1P)-receptor modulatoren

- Fingolimod (Gilenya[®]), ozanimod (Zeposia[®]), siponimod (Mayzent[®]), ponesimod (Ponvory[®])
- Zorgen er o.a. voor dat lymfocyten niet meer uit lymfeknoop kunnen treden
- Fingolimod > 10 jaar
- Siponimod ook voor actieve SPMS



Sfingosine-1-fosfaat (S1P)- receptor modulatoren

	S1PR1	S1PR2	S1PR3	S1PR4	S1PR5
Fingolimod	+	-	+	+	+
Siponimod	+	-	-	-	+
Ozanimod	+	-	-	-	+
Ceralifimod	+	-	-	-	+
Ponesimod	+	-	-	-	-

	Receptor				
	S1PR1	S1PR2	S1PR3	S1PR4	S1PR5
					
Organ system expression	Brain, heart, spleen, liver, lung, thymus, kidney, skeletal muscle, lymphoid	Brain, heart, spleen, liver, lung, thymus, kidney, skeletal muscle	Brain, heart, spleen, liver, lung, thymus, kidney, testis, skeletal muscle	Lymphoid, lung	Brain, skin, spleen
Immune cell expression	T cells, B cells, natural killer cells, macrophages, monocytes, neutrophils, eosinophils, mast cells, dendritic cells	B cells, macrophages, monocytes, eosinophils, mast cells	B cells, macrophages, monocytes, neutrophils, eosinophils, mast cells, dendritic cells	T cells, B cells, macrophages, monocytes, neutrophils, eosinophils, mast cells, dendritic cells	Natural killer cells, eosinophils, mast cells, patrolling monocytes
Function	Immune cell migration, mast cell degranulation, angiogenesis, neurogenesis, endothelial barrier function, heart rate regulation, smooth muscle cell function, astrocyte and glia activation and proliferation, blood-brain barrier function	Immune cell migration, mast cell degranulation, endothelial barrier integrity, smooth muscle cell function, epithelial hair cell integrity and development	Immune cell migration, endothelial barrier function, heart rate regulation, smooth muscle cell function	Immune cell migration, T cell cytokine secretion, bronchial smooth muscle cell function	Natural killer cell trafficking, oligodendrocyte survival

Sfingosine-1-fosfaat (S1P)- receptor modulatoren

- Nieuwere medicijnen grijpen specifiek aan op receptor subtypen. Allemaal op subtype 1 maar nieuwere medicijnen niet op subtype 3 en 4 en ponesimod ook niet op subtype 5.
- Daarmee lijkt de kans op bijwerkingen kleiner vergeleken met fingolimod, mn op hart- en vaatstelsel.
- Ozanimod hoeft 1e keer niet in kliniek onder cardiale monitoring.
- Komen nog meerdere soortelijke medicijnen voor MS aan. Complex hoe dan te kiezen voor welke variant.

BTK remmers

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

ORIGINAL ARTICLE

Placebo-Controlled Trial of an Oral BTK Inhibitor in Multiple Sclerosis

Xavier Montalban, M.D., Ph.D., Douglas L. Arnold, M.D., Martin S. Weber, M.D., Ivan Staikov, M.D., Ph.D., Karolina Piasecka-Stryczynska, M.D., Ph.D., Jonathan Willmer, M.D., Emily C. Martin, Ph.D., Fernando Dangond, M.D., Sana Syed, M.D., M.P.H., and Jerry S. Wolinsky, M.D., for the Evobrutinib Phase 2 Study Group*

ABSTRACT

BACKGROUND

Bruton's tyrosine kinase (BTK) regulates the functions of B cells and myeloid cells that are implicated in the pathogenesis of multiple sclerosis. Evobrutinib is a selective oral BTK inhibitor that has been shown to inhibit B-cell activation both in vitro and in vivo.

From Vall d'Hebron University Hospital, Barcelona (X.M.); St. Michael's Hospital, University of Toronto, Toronto (X.M.), and Montreal Neurological Institute and

Articles

Safety and efficacy of tolebrutinib, an oral brain-penetrant BTK inhibitor, in relapsing multiple sclerosis: a phase 2b, randomised, double-blind, placebo-controlled trial



Daniel S Reich, Douglas L Arnold, Patrick Vermersch, Amit Bar-Or, Robert J Fox, Andre Matta, Timothy Turner, Erik Wallström, Xinyan Zhang, Miroslav Mareš, Farit A Khabirov, Anthony Traboulsee, on behalf of the Tolebrutinib Phase 2b Study Group*

Summary

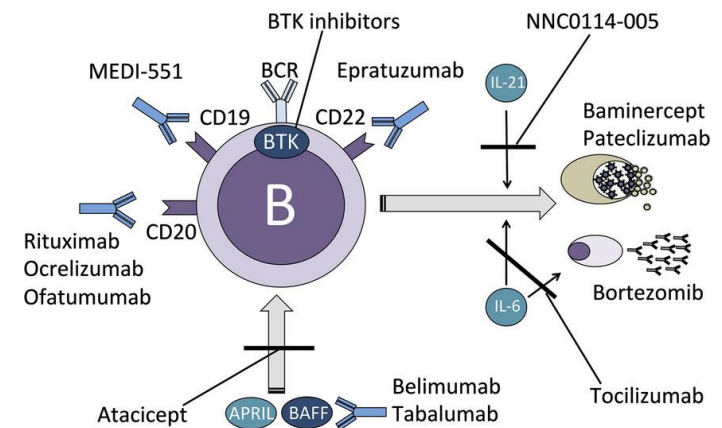
Background Tolebrutinib is an oral, CNS-penetrant, irreversible inhibitor of Bruton's tyrosine kinase, an enzyme expressed in B lymphocytes and myeloid cells including microglia, which are major drivers of inflammation in multiple sclerosis. We aimed to determine the dose-response relationship between tolebrutinib and the reduction in new active brain MRI lesions in patients with relapsing multiple sclerosis.

Lancet Neurol 2021; 20: 729–38
See [Comment](#) page 689

*Study Group members listed in the appendix

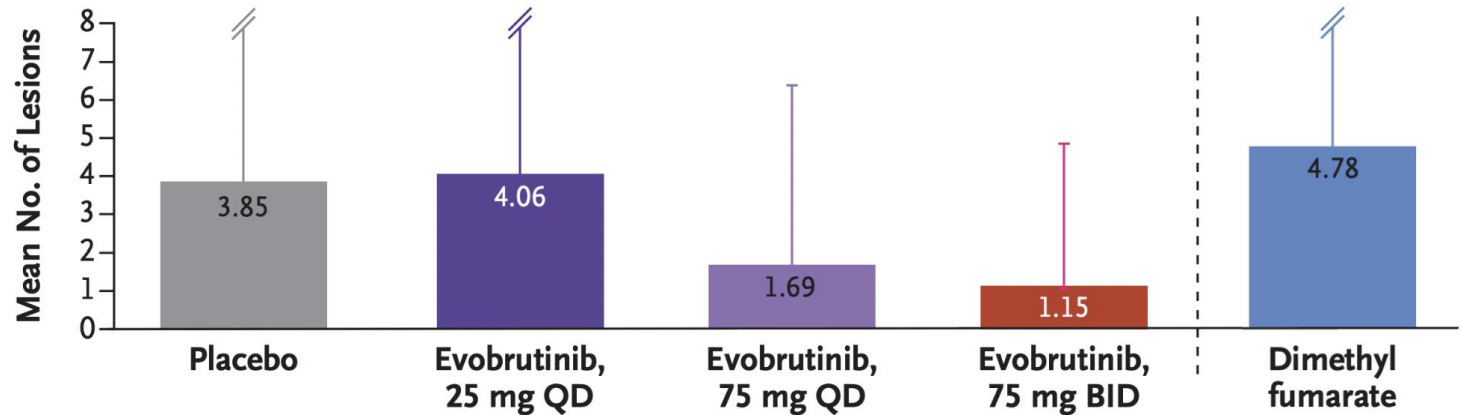
BTK remmers

- Veel aandacht laatste jaren
- Grijpt wat anders aan, remt de ontwikkeling van B cellen maar werkt ook op aangeboren afweersysteem
- Remt naast inflammatie mogelijk ook geleidelijke progressie
- Effectief in fase 2 onderzoek
- Fase 3: Evobrutinib, Tolebrutinib, Fenebrutinib



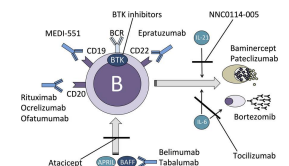
BTK remmers - Evobrutinib

A Total No. of Lesions at Wk 12 through 24



Lesion rate ratio (95% CI)	1.45 (0.72–2.91)	0.30 (0.14–0.63)	0.44 (0.21–0.93)
Adjusted P value vs. placebo	0.32	0.005	0.06
Unadjusted P value vs. placebo	0.29	0.002	0.03

Nieuwe gegevens verwacht in 2023!



Stamceltherapie

MULTIPLE
SCLEROSIS
JOURNAL | MSJ

Original Research Paper

Autologous haematopoietic stem cell transplantation as a first-line disease-modifying therapy in patients with ‘aggressive’ multiple sclerosis

J Das , JA Snowden, J Burman , MS Freedman, H Atkins, M Bowman, RK Burt, R Saccardi, C Innocenti, S Mistry , PJ Laud, H Jessop and B Sharrack

Abstract

Background: Autologous haematopoietic stem cell transplantation (AH SCT) is an effective treatment for patients with multiple sclerosis (MS) who have highly active disease, despite the use of standard disease-modifying therapies (DMTs). However, the optimal time for offering AH SCT to patients with ‘aggressive’ MS is yet to be established.

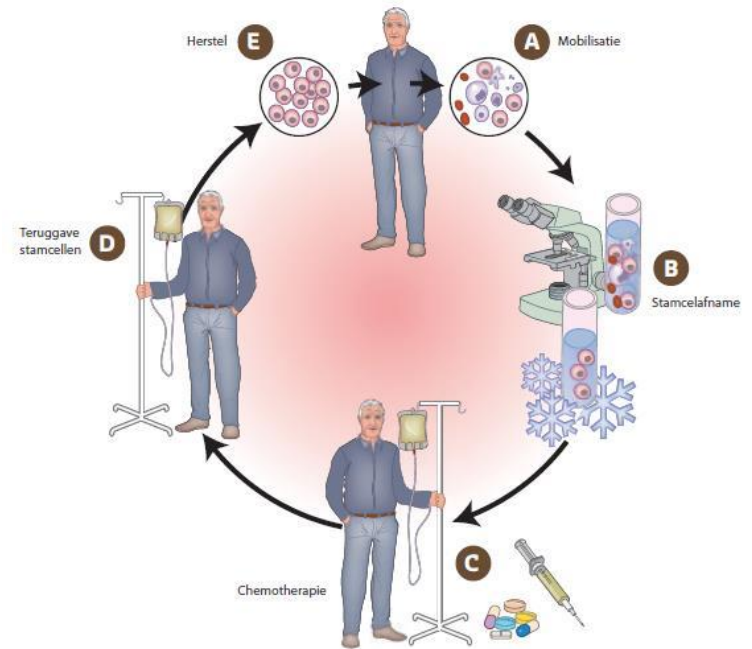
Objectives: The objective was to explore the safety and efficacy of AH SCT as a first-line DMT in patients with ‘aggressive’ MS.

Methods: All patients with ‘aggressive’ MS who received AH SCT as a first-line DMT in five European and North American centres were retrospectively evaluated.

Multiple Sclerosis Journal
2021, Vol. 27(8) 1198–1204
DOI: 10.1177/
1352458520985238
© The Author(s), 2021.

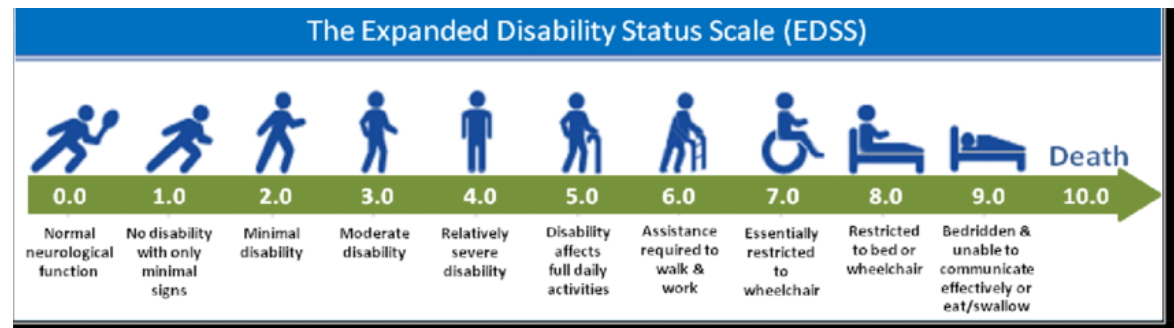
Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-
permissions

Correspondence to:
J Das
Academic Department
of Neurology, Royal
Hallamshire Hospital,
Sheffield Teaching Hospitals
NHS Foundation Trust,
Glossop Road, Sheffield, UK.
j.das@doctors.org.uk
J Das
Sheffield Institute for
Translational Neuroscience,
University of Sheffield.



Stamceltherapie

- Agressieve MS; RR-MS met
 - (1) EDSS score 4 binnen 5 jaar na begin ziekte
 - (2) twee of meer relapsen met incompleet herstel in de laatste 12 maanden
 - (3) drie of meer MRI onderzoeken die nieuwe of toenemende laesies laten zien, danwel aankleuring ondanks behandeling
 - (4) niet reagerend op een of meer behandelingen binnen 1 jaar



Stamceltherapie

MULTIPLE
SCLEROSIS
JOURNAL

MSJ

Original Research Paper

Autologous haematopoietic stem cell transplantation as a first-line disease-modifying therapy in patients with 'aggressive' multiple sclerosis

J Das , JA Snowden, J Burman , MS Freedman, H Atkins, M Bowman, RK Burt, R Saccardi, C Innocenti, S Mistry , PJ Laud, H Jessop and B Sharrack

Abstract

Background: Autologous haematopoietic stem cell transplantation (AH SCT) is an effective treatment for patients with multiple sclerosis (MS) who have highly active disease, despite the use of standard disease-modifying therapies (DMTs). However, the optimal time for offering AH SCT to patients with 'aggressive' MS is yet to be established.

Objectives: The objective was to explore the safety and efficacy of AH SCT as a first-line DMT in patients with 'aggressive' MS.

Methods: All patients with 'aggressive' MS who received AH SCT as a first-line DMT in five European and North American centres were retrospectively evaluated.

Multiple Sclerosis Journal
2021, Vol. 27(8) 1198–1204
DOI: 10.1177/
1352458520985238
© The Author(s), 2021.

Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-
permissions

Correspondence to:

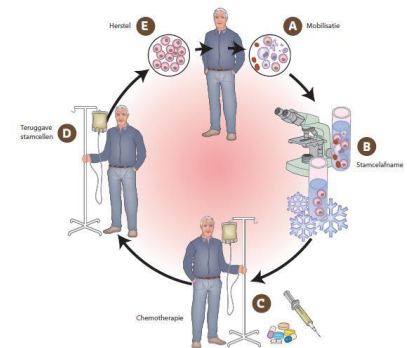
J Das
Academic Department
of Neurology, Royal
Hallamshire Hospital,
Sheffield Teaching Hospitals
NHS Foundation Trust,
Glossop Road, Sheffield, UK.
j.das@doctors.org.uk

J Das
Sheffield Institute for
Translational Neuroscience,
University of Sheffield.

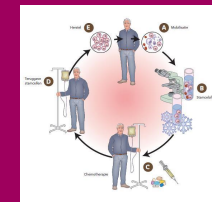
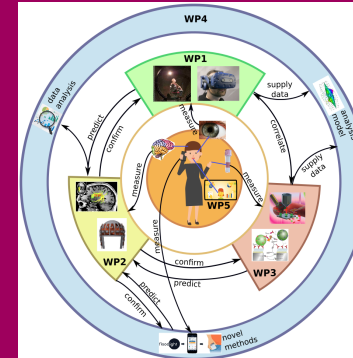
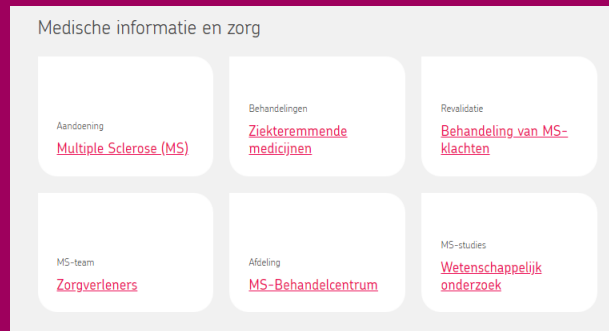
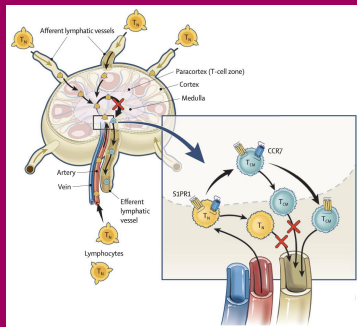
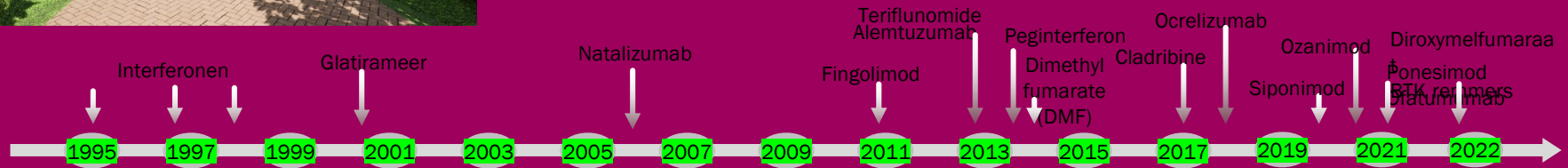
- 20 ptn met agressieve MS VS, Canada, UK, Italië, Zweden
- AH SCT toegepast als 1^e lijn
- Gem FU 3 jaar
- Geen nieuwe ziekteactiviteit, NEDA 100%
- Verbetering EDSS bij 95%
- Retrospectief, geen vergelijk

Stamceltherapie

- Trials
 - Noorwegen, participatie centra oa Denemarken, Zweden en NL
 - Ptn met actieve ziekte onder 1^e lijns ZMT
 - Stamceltherapie vs behandeling met alemtuzumab, ocrelizumab of cladribine
 - VS; “BEAT-MS”
 - Highly active treatment resistant RRMS
 - Stamceltherapie vs 2^e lijns ZMT



Ontwikkelingen in MS

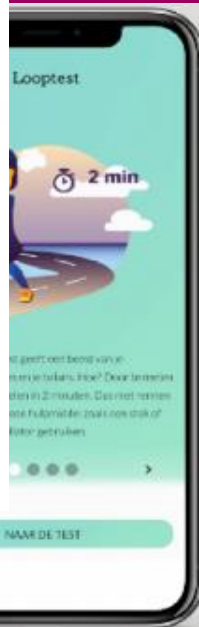
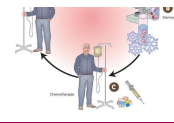
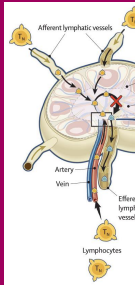


Ontwikkelingen in MS



1995

2022



lymfumaraa
simod
elmers
Mlab

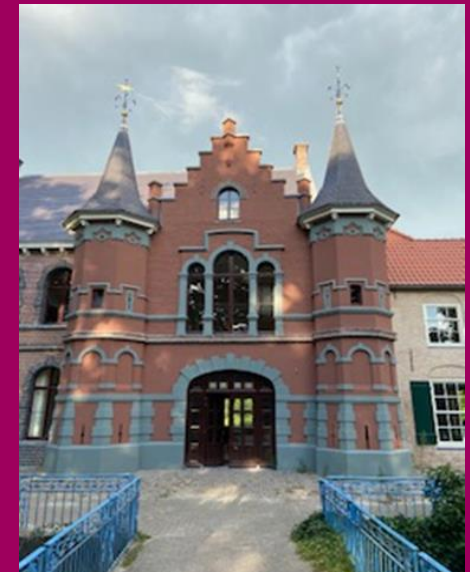
2022

Samen grenzen verleggen



DANK!

***Op naar
SBC in
2024!***



Afsluiting

Bedankt voor jullie aandacht!