



# MS-ATLAS

**MS WERELDWIJD IN KAART GEBRACHT**

stichting  research

het Nederlandse lid van de



multiple sclerosis  
international federation

## Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

De MSIF, het enige mondiale netwerk van MS-organisaties, heeft 44 aangesloten leden over de hele wereld en links met talrijke andere, kleinere organisaties. Samen zoeken we een oplossing voor MS en werken we aan verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met MS.

We brengen het werk van MS-organisaties bijeen om mensen met MS over de hele wereld te helpen. Samen met onze leden voeren we campagne om wereldwijd de aandacht te vestigen op MS, informatie en hulp te bieden aan mensen met MS en internationaal wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen om betere behandelingen en manieren te vinden om de ziekte aan te pakken.

Onze droom is een wereld zonder MS.

We stellen ons ten doel wereldwijd een voortrekkersrol te vervullen in de strijd tegen MS. We zetten ons in om de kwaliteit van leven van mensen met MS te verbeteren en onderzoek naar de oorzaken en de behandeling van MS te bevorderen door samenwerking op internationaal niveau tussen MS-verenigingen, stichtingen, wetenschappers en andere belanghebbenden te stimuleren.

Bezoek [www.msif.org](http://www.msif.org) voor meer informatie.

### Leden van de MSIF

- Volwaardige leden
- Buitengewone leden
- Andere organisaties op MS-gebied waarmee we samenwerken



© Multiple Sclerosis International Federation 2013

Deze editie is een vertaling van de oorspronkelijke Engelse editie, aangevuld met artikelen van vooraanstaande Nederlandse MS-onderzoekers.

# WELKOM

Multiple sclerose (MS) is een van de meest voorkomende neurologische aandoeningen ter wereld. In een groot aantal landen is het de belangrijkste oorzaak van niet-traumatische invaliditeit bij jongvolwassenen. Hoewel sommige mensen met MS tijdens hun leven weinig beperkingen ervaren, kan 20 jaar na de eerste manifestaties tot 60% van de mensen met MS niet meer lopen zonder hulp. Dit heeft grote gevolgen voor de kwaliteit van leven van mensen met MS en hun familie en vrienden, en voor de kosten voor de maatschappij als hun aandoening niet adequaat wordt behandeld.

Ondanks het feit dat we ons bewust zijn van de aanzienlijke impact van MS, ontbreekt het vaak aan informatie over de hulpbronnen die beschikbaar zijn om mensen met MS te ondersteunen. Deze *MS-Atlas* is een herziening van de informatie die we in 2008 hebben verzameld over de wereldwijde epidemiologie van MS en de middelen voor diagnosticering, informatie, behandeling, revalidatie, ondersteuning en dienstverlening over de hele wereld. *De Atlas* bevat informatie uit landen waarvan in 2008 nog geen gegevens beschikbaar waren en over MS bij kinderen en neuromyelitis optica (NMO). *De Atlas* bevat ook nieuwe hoofdstukken over behandelingen voor MS die een afspiegeling vormen van de vooruitgang op dit terrein in de afgelopen vijf jaar.

Betrouwbare gegevens over het aantal gevallen van MS wereldwijd bieden een nuttig inzicht in de ziekte. Informatie over de hulp die in verschillende landen beschikbaar is om MS aan te pakken geeft een goed beeld van de opvallende verschillen, hiaten en zwakke punten in de klinische aanpak en toegang tot dienstverlening die mensen met MS helpen hun kwaliteit van leven te verbeteren.

Dit verslag is een momentopname van MS over de hele wereld. We weten dat gegevens over MS continu aan verandering onderhevig zijn vanwege de resultaten van steeds nieuwe onderzoeken. We hopen dat er mettertijd gegevens beschikbaar komen via de website [www.atlasofms.org](http://www.atlasofms.org) voor landen waar informatie schaars is.

De *MS-Atlas* is de meest uitgebreide compilatie van MS-hulpbronnen ter wereld. Het is zaak dat beleidsmakers op het gebied van gezondheid, medische en charitatieve organisaties en de private sector de gegevens uit *de Atlas* gebruiken bij het stellen van prioriteiten en naar aanleiding hiervan actie ondernemen teneinde het aanbod van hulpbronnen voor MS te verbeteren. Voor MS-onderzoekers moet *de Atlas* helpen de richting van toekomstige onderzoeken te sturen en internationale samenwerkingsverbanden zoals de Progressive MS Alliance te ondersteunen.

Maar als belangrijkste punt hopen we dat de informatie in *de Atlas* wordt gebruikt door mensen met MS over de hele wereld – en de organisaties die hen vertegenwoordigen – om met beleidsmakers en overheden te communiceren en invloed uit te oefenen bij hun campagnes voor betere ondersteuning en kwaliteit van leven voor mensen met MS.



**Professor Alan J. Thompson**  
Voorzitter van de Internationale Medische  
en Wetenschappelijke Raad van de MSIF



**Peer Baneke**  
Directeur MSIF

## Stichting MS Research

Stichting MS Research, opgericht in en actief sinds 1980, is de Nederlandse schakel in het mondiale netwerk zoals getypeerd op pagina 2. Als lidorganisatie van de Multiple Sclerosis International Federation, de MSIF, bevordert de Stichting het verrichten van wetenschappelijk onderzoek naar multiple sclerose. Samen zoeken naar een oplossing voor MS en werken aan de verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met MS staan centraal.

Stichting MS Research werkt primair langs twee lijnen. Enerzijds verstrekt zij programmasubsidies ten behoeve van de continuïteit van gespecialiseerde centra voor *onderzoek naar MS* en *zorg voor mensen met MS*: het VUmc MS Centrum Amsterdam, het ErasMS Centrum in Rotterdam en het MS Centrum Noord-Nederland, alsook de Nederlandse Hersenbank in Amsterdam. Ten tweede stelt de Stichting projectsubsidies ter beschikking. In deze taken wordt de Stichting permanent bijgestaan door een Wetenschappelijke Raad.

Binnen de MSIF werkt de Stichting nauw samen met de vijf initiatiefnemers van een wereldwijd onderzoeksprogramma naar progressieve MS. Onder de naam 'The Alliance' wordt op multinationaal niveau gewerkt aan onderzoek, fondsenwerving en awareness voor MS.

Onze droom is een wereld zonder MS.

Bezoek [www.msresearch.nl](http://www.msresearch.nl) voor meer informatie.

# VOORWOORD

De *MS-Atlas* die wij u aanbieden, laat zien dat MS een mondiaal probleem is. In letterlijke zin althans, omdat MS in alle werelddelen voorkomt. Maar in figuurlijk zin, wordt MS zelden als 'probleem van de wereld' ervaren.

Dat maakt dat een relatief kleine, direct betrokken, groep mensen zich inspant om 'de MS-puzzel' op te lossen. De puzzel waarvan gelukkig al belangrijke stukken gevonden zijn. Stukken die onderdeel zijn van een oplossing, maar de puzzel kan nog niet worden gelegd.

Meer onderzoek maakt dat de oplossing wel gevonden wordt en deze zenuwslopende ziekte tijdig kan worden bedwongen.

Samen sterk; Stichting MS Research maakt deel uit van het internationale netwerk dat door bundeling van krachten zo effectief mogelijk MS de wereld uit wil krijgen en begrip vraagt voor mensen die leven met MS. Tevens worden samen met de MSIF belangrijke publicaties vanuit mondiale data samengesteld, zoals deze Atlas. Op nationaal niveau werkt onze Stichting samen met de MS Vereniging Nederland.

MS is meer dan de beelden in deze Atlas kunnen weergeven. Meer dan de woorden kunnen zeggen. De complexiteit van MS is als een 'beeldtaal' die constant naar nieuwe woorden zoekt.

Voor onze Stichting is MS een probleem dat om een oplossing vraagt. Het is onze opdracht continu financieringsbronnen te vinden voor het wetenschappelijk onderzoek. Een opdracht die we met de hulp van velen waar kunnen maken.

Vinden, verbinden, verbeteren.....

Tot die dag. Die ene dag, de dag waarop de oorzaak gevonden wordt.

Op een dag is oplossen nabij. In de hoop dat deze dag snel mag komen.



**Willeke Heijbroek-de Clercq**  
Voorzitter



**Dorinda Roos**  
Directeur

# INHOUD

Inleiding	7
Belangrijke bevindingen	9
Epidemiologie van MS	10
Bernard Uitdehaag aan het woord over epidemiologie	12
Inge Huitinga aan het woord over MS bij mannen en vrouwen	16
Rogier Hintzen aan het woord over MS bij kinderen en NMO	18
Diagnose en klinische aanpak van MS	20
Frederik Barkhof aan het woord over MRI	22
Behandeling van MS	26
Jan Meilof aan het woord over behandeling	28
Ondersteuning voor mensen met MS	30
Kwaliteit van leven	32
Methodologie	34
Beperkingen	36
Afsluitende opmerkingen	37
Dankbetuiging	38

# INLEIDING

Wereldwijde informatie over epidemiologie en de beschikbaarheid van hulp- en dienstverlening voor mensen met MS is schaars en heeft voornamelijk betrekking op landen met hoge inkomens. De eerste editie van de *MS-Atlas*, gepubliceerd in 2008 als gezamenlijk project van de MSIF en de Wereldgezondheidsorganisatie, gaf voor de eerste keer een wereldwijd overzicht van MS. Hiervoor is samengewerkt met professionals op diverse terreinen die werken aan de verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met MS over de hele wereld.

Het *MS-Atlas* 2013-project van de MSIF heeft tot doel deze informatie bij te werken en gegevens, hulpbronnen en diensten in kaart te brengen door hun verdeling per land, regio en inkomensniveau te inventariseren en te berekenen. De belangrijkste verschillen met de enquête van 2008 waren het gebruik van een onlinevragenlijst en de toevoeging van nieuwe vragen over uiteenlopende onderwerpen, zoals nieuw goedgekeurde therapieën, neuromyelitis optica (NMO) en MS bij kinderen.

De update van 2013 van de *MS-Atlas* geeft nauwkeuriger schattingen van de epidemiologie van MS over de hele wereld doordat degenen die de enquête invulden ook een lijst met bronnen moesten bijvoegen voor de gegevens die ze verstrekten.

De primaire doelen van dit verslag zijn:

- stimuleren van aanvullende systematische gegevensverzameling, met name gegevens over de epidemiologie van MS;
- signaleren waar hulpbronnen en -diensten minder ontwikkeld zijn;
- stimuleren van de ontwikkeling van beleid, diensten en training waaraan zo'n sterke behoefte bestaat.

We hopen van harte dat de uitgave van deze *MS-Atlas* en het bijbehorende gegevensbestand ([www.atlasofms.org](http://www.atlasofms.org)) aan deze doelen bijdraagt.



# QUOTES

“In de afgelopen jaren hebben we veel vooruitgang geboekt op het gebied van de behandeling van MS. Daardoor kunnen we een deel van de mensen met MS redelijk goed helpen. Maar we willen *alle* mensen met MS helpen en ze veel beter helpen. Daarvoor is veel onderzoek en dus geld nodig.”



**Bernard Uitdehaag**  
VUmc MS Centrum Amsterdam



“Ik heb al meer dan 10 jaar MS en ik merk dat ik achteruitga in het lopen, kracht zetten bij het openen van potjes en het dragen van boodschappen. Veel kan ik niet doen tegen de MS, wel kan ik bijdragen aan het wetenschappelijk onderzoek naar MS en de oplossingen ervoor. Ik hoop dat velen dat met mij kunnen doen.”

**Wanda van Santen**  
heeft MS



# BELANGRIJKE BEVINDINGEN

Het geschatte **aantal mensen met MS is toegenomen van 2,1 miljoen in 2008 naar 2,3 miljoen in 2013.**

- Deze bevinding bevestigt de conclusies van de gepubliceerde epidemiologische literatuur.
- MS komt overal ter wereld voor.
- De verhouding 2:1 voor vrouwen vs. mannen met MS is sinds 2008 niet significant veranderd.

**Ondersteuning en gezondheidszorg zijn verbeterd, maar zijn wereldwijd nog steeds ongelijk verdeeld:**

- Het aantal neurologen is sinds 2008 met 30% gestegen.
- Het aantal MRI-apparaten in opkomende landen is in 5 jaar verdubbeld.
- Landen met hoge inkomens hebben per hoofd van de bevolking 100 keer meer neurologen dan landen met lage inkomens.
- Een op de 5 landen heeft geen organisatie die mensen met MS ondersteunt.
- Er bestaat een aanzienlijke ongelijkheid in de beschikbaarheid van en toegang tot ziekte-modificerende behandelingen.
- Een groot aantal landen heeft geen robuuste systemen om MS te monitoren, zoals registers.

**Er is meer wetenschappelijk onderzoek nodig:**

- Naar oorzaak van en oplossing voor MS.
- Met betrekking tot de kwaliteit van leven en ervaringen van mensen met MS.
- Om de indirecte kosten van MS te meten.
- Om de bronnen en oorzaken van ongelijkheid in toegang tot ondersteuning, gezondheidszorg en behandeling te begrijpen.
- Om MS en gerelateerde aandoeningen te monitoren door middel van epidemiologische onderzoeken en het instellen van registers.

# EPIDEMIOLOGIE VAN MS

*Epidemiologie is de studie van de oorzaken, patronen en effecten van gezondheid en ziekten in gedefinieerde bevolkingsgroepen.*

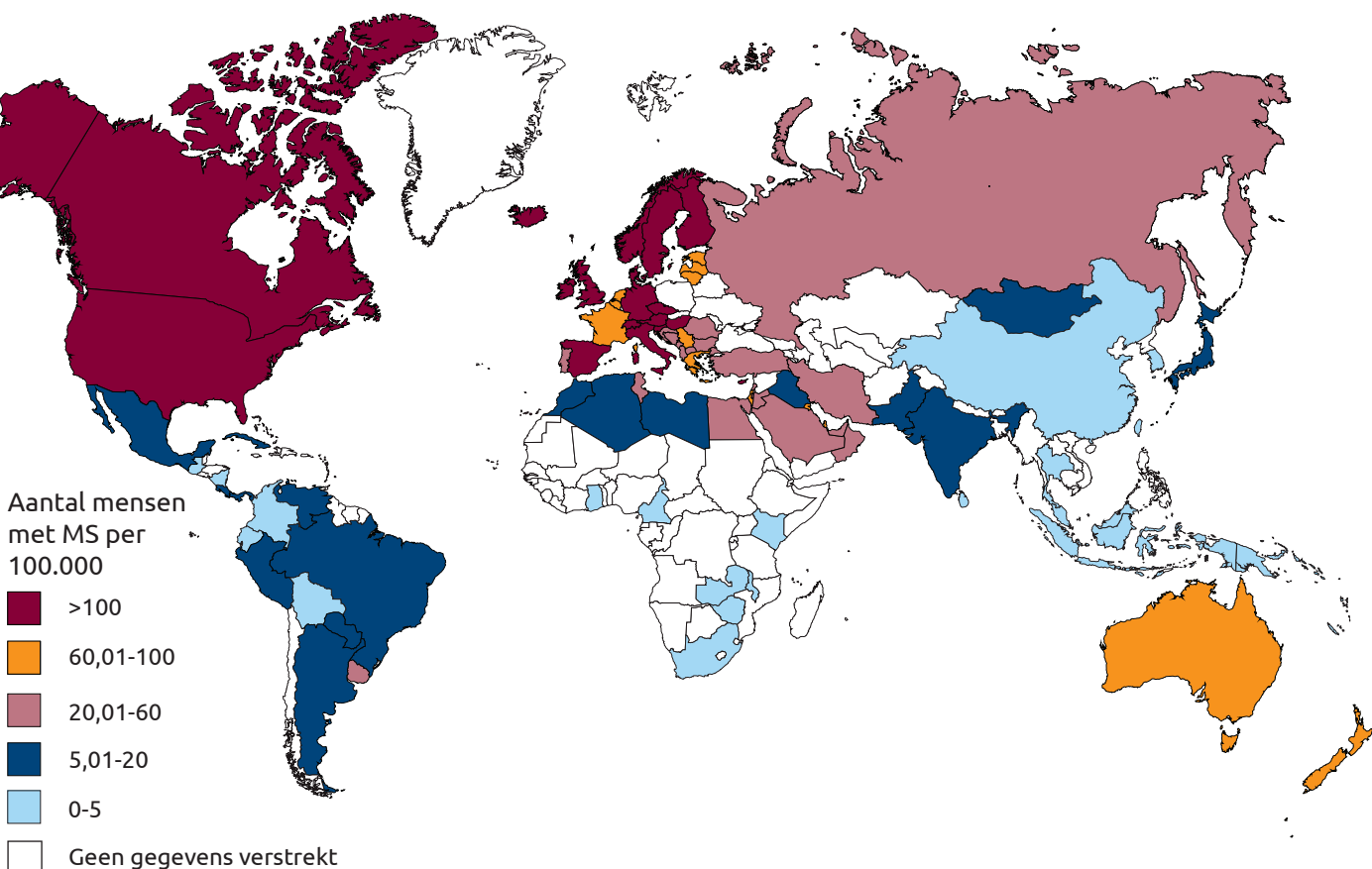
## Het aantal mensen met MS is toegenomen

Het geschatte aantal mensen met MS is toegenomen van 2,1 miljoen in 2008 naar 2,3 miljoen in 2013.

Het aantal gevallen van MS wereldwijd dat gebruikt is om dit cijfer te berekenen, is gestegen van 30 (in 2008) naar 33 per 100.000 (in 2013). Het is niet duidelijk of deze stijging het gevolg is van betere diagnostiek en melding, of dat andere oorzaken een rol spelen.

Gegevensbronnen voor het cijfer van 2013 zijn degelijker dan die voor 2008. In 2013 hebben 92 landen (die 79% van de wereldbevolking uitmaken) gegevens over prevalentie overlegd. 47 van deze landen (51%) hebben een referentie verstrekt voor ten minste één gepubliceerd wetenschappelijk artikel met daarin de resultaten van een lokaal of nationaal epidemiologisch onderzoek, terwijl nog eens 18 landen (20%) verwezen naar een register (lokaal of nationaal) of onderzoek dat niet in een peer-reviewed<sup>1</sup> tijdschrift was gepubliceerd.

## AANTAL MENSEN MET MS PER LAND (2013)



## BEREKENING VAN HET AANTAL GEVALLEN VAN MS

In dit verslag hebben we de gemiddelde wereldwijde aantallen gebruikt zodat directe vergelijkingen mogelijk zijn met het verslag van 2008, waarin ook de gemiddelde aantallen werd gebruikt.

Een alternatieve methode om het aantal mensen met MS te berekenen is aan de hand van het samengevoegde aantal gevallen van MS, wat in potentie een robuustere methode is. Deze gepoolde prevalentie is een maateenheid die het mogelijk maakt rekening te houden met de relatieve grootte van de populatie van een land.

Gepoolde prevalentie is het totale aantal mensen met MS gedeeld door de totale wereldbevolking en vervolgens vermenigvuldigd met 100.000.

Uit de enquête voor de *MS-Atlas* kwam naar voren dat er in de 92 landen die gegevens hebben verstrekt ongeveer 1,6 miljoen mensen met MS waren. Met gebruikmaking van dit getal en de VN-prognose van de gemiddelde populatiegroei voor 2013, werd de gepoolde prevalentie berekend als 29/100.000. Op basis van een analyse van de gepoolde prevalentie bedroeg in 2013 het aantal mensen met MS over de hele wereld 2,0 miljoen, tegenover 1,8 miljoen in 2008.

**Zowel de gepoolde als het gemiddelde aantal zijn waarschijnlijk een onderschatting van het werkelijke aantal mensen met MS wereldwijd.**

## Variaties in prevalentie

Hoewel MS in alle delen van de wereld voorkomt, varieert de prevalentie sterk, met de hoogste aantallen in Noord-Amerika en Europa (respectievelijk 140 en 108 per 100.000) en de laagste in Sub-Saharisch Afrika en Oost-Azië, met respectievelijk 2,1 en 2,2 per 100.000.

De prevalentie varieert ook aanzienlijk binnen regio's. Zo is de hoogste prevalentie in Europa 189 per 100.000 in Zweden en de laagste 22 per 100.000 in Albanië.

Eerder is gemeld dat de prevalentie van MS varieert met de breedtegraad. Ook in deze *MS-Atlas* is dit geconstateerd. In Zuid-Amerika bijvoorbeeld wordt in Argentinië het aantal gevallen van MS geschat op 18 per 100.000, wat zes keer hoger is dan de prevalentie van 3,2 per 100.000 geregistreerd voor Ecuador, een land met een laag risico voor MS<sup>2</sup>.

1. Peer-reviewed: het beoordelen van wetenschappelijke publicaties door experts op het gebied van MS.

2. Evans C. et al. "Incidence and prevalence of multiple sclerosis in the Americas: a systematic review." *Neuroepidemiology*. 2013;40(3):195-210. doi: 10.1159/000342779.

# BERNARD UITDEHAAG AAN HET WOORD OVER EPIDEMIOLOGIE

*Het eerste hoofdstuk van de Atlas waarin de verzamelde gegevens worden beschreven betreft de epidemiologie van MS: het vóórkomen en de verspreiding van MS onder de bevolking. In dit hoofdstuk volgt een aanvulling vanuit Nederlands perspectief.*

Door prof. dr. Bernard M.J. Uitdehaag  
Directeur VUmc MS Centrum Amsterdam

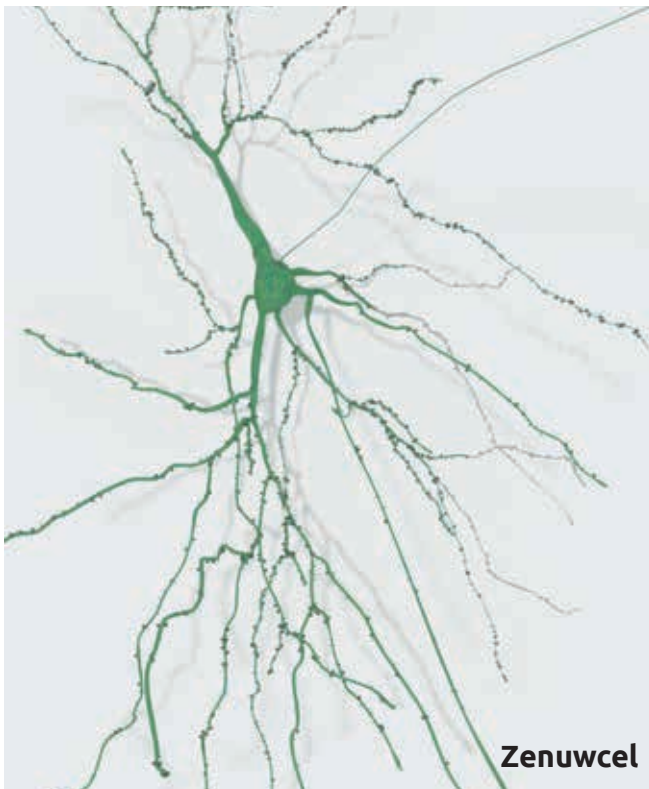
## Prevalentie

Op de wereldkaart zien we per land een kleur die aangeeft hoeveel mensen met MS er in dat land zijn. We zien dat er in Nederland veel mensen zijn met MS (ongeveer 1 per 1.000 inwoners). Ook in de ons omringende landen is dat het geval. Nederland ligt dus in een deel van de wereld waar de diagnose MS veel voorkomt. Dat is vooral de breedtegraad, want ook in bijvoorbeeld de Verenigde Staten komt

MS veel voor. Dichter bij de evenaar komt MS veel minder vaak voor. Het gegeven dat er zulke duidelijke verschillen zijn, biedt de mogelijkheid om de oorzaken van het ontstaan van MS te onderzoeken.

Zo'n plaatje roept natuurlijk ook vragen op. Wat gebeurt er bijvoorbeeld met je kans om MS te krijgen als je verhuist van het ene gebied naar het andere gebied? Het is gebleken dat dat afhankelijk is van de leeftijd waarop mensen verhuizen. Doe je dat op jonge leeftijd, dan krijg je de kans van het gebied waar je naartoe verhuist. Maar als je dat na je puberteit doet, dan hou je de kans van het gebied van waaruit je verhuist.

Er zijn factoren in de omgeving die de kans om MS te krijgen beïnvloeden. Eén van de factoren waar nu aan gedacht wordt is vitamine D. Die factor kan samenhangen met de breedtegraad: hoe dichterbij de evenaar, hoe meer zon en daardoor hoe meer vitamine D. Een hoge vitamine D spiegel zou de kans op het krijgen van MS verkleinen. Als je naar het plaatje van de wereld kijkt, zou het inderdaad kunnen kloppen dat dat een factor is. Het is dus een belangrijk plaatje, want als we dat kunnen verklaren, kunnen we misschien op den duur de kans op het krijgen van MS echt gaan verkleinen. En dat is dan de eerste stap om MS de wereld uit te krijgen.





### Kenmerken

In het eerste hoofdstuk van deze Atlas lees je niet alleen hoe vaak MS voorkomt in een bepaald land, maar ook bij wie, wanneer en hoe. De situatie in Nederland is erg vergelijkbaar met de rest van de wereld. Wat dat betreft lijkt de manier waarop MS zich openbaart op de meeste plaatsen over de hele wereld ongeveer hetzelfde te zijn.

MS komt ongeveer twee keer zo veel bij vrouwen voor dan bij mannen. Er zijn zelfs aanwijzingen dat die verhouding nog schever wordt door een groei in het aantal vrouwen met MS. Ook in Nederland worden vrouwen veel vaker getroffen door MS dan mannen.

De leeftijdspiek waarop de diagnose gesteld wordt is rond de 30 jaar. Dat is voor de meeste mensen een periode in hun leven waarin veel gebeurt: het aangaan van een vaste relatie, carrière in het werk, het stichten van een gezin. Om in een dergelijke periode een chronische ziekte als MS te krijgen heeft een enorme impact op het leven en op de plannen die men vaak in die periode maakt.

Bij de meeste mensen gaat het aan het begin om een vorm die gekenmerkt wordt door episodes met nieuwe of een forse toename van bestaande klachten en verschijnselen (relapsen, exacerbaties, schubs) gevolgd door herstel (remissies) en een stabiele fase. Dit wordt RRMS genoemd. Bij een minderheid van de mensen begint de ziekte met een geleidelijke toename van klachten gedurende meer dan een jaar zonder herstel en wordt primair progressieve MS (PPMS) genoemd. Een groot deel van de mensen die aan het begin de diagnose RRMS krijgen ervaart na vele jaren ook geleidelijke toename van klachten zonder herstel en dan wordt het beloop secundair progressief (SPMS) genoemd.

### Tot slot

Epidemiologisch onderzoek leert ons veel over het 'gedrag' van MS in een bevolking. Dat is een belangrijke basis voor veel onderzoek naar de oorzaak, maar ook naar de behandeling van MS en de begeleiding van mensen met MS.

*“Wat gebeurt er met je kans om MS te krijgen als je verhuist van het ene gebied naar het andere gebied?”*



## Globaal zijn er twee keer zo veel vrouwen met MS als mannen

De bevindingen uit de enquête bevestigen het gegeven dat MS bij vrouwen twee keer vaker voorkomt dan bij mannen. Deze verhouding is sinds 2008 niet significant veranderd.

De verhouding tussen vrouwen en mannen met MS varieert en is in sommige regio's aanzienlijk hoger, zoals in Oost-Azië waar de verhouding vrouwen:mannen 3,0 is en in Noord- en Zuid-Amerika 2,6. Binnen de regio's zijn er landen waar de verhouding aanzienlijk hoger is dan gemiddeld. Zo is in Iran de verhouding 2,8 vrouwen op elke man met MS, wat veel hoger is dan voor de Oostelijke Middellandse Zeeregio als geheel, en onderzoeken geven aan dat de verhouding vrouwen : mannen met MS in de afgelopen twee decennia aanzienlijk is gestegen<sup>2</sup>.

De reden voor dit verschil in MS-risico tussen mannen en vrouwen is niet helemaal duidelijk, net zo min als de oorzaak van de duidelijke stijging van de verhouding in veel landen in de afgelopen decennia. Waarschijnlijk wordt dit veroorzaakt door de veranderingen in uiteenlopende sociale en omgevingsfactoren enerzijds en onderliggende genetische verschillen anderzijds.

2. Elhami S.R. et al. "A 20-year incidence trend (1989-2008) and point prevalence (March 20, 2009) of multiple sclerosis in Tehran, Iran: a population-based study." *Neuroepidemiology*. 2011;36(3):141-7. doi: 10.1159/000324708.

3. Chitnis T, Glanz B, Jaffin S, Healy B. "Demographics of pediatric-onset multiple sclerosis in an MS center population from the Northeastern United States." *Mult Scler*. 2009 May;15(5):627-31. doi: 10.1177/1352458508101933".

## De gemiddelde leeftijd waarop MS wordt vastgesteld is 30 jaar

Deze enquête bevestigt eerdere bevindingen dat MS doorgaans wordt gediagnosticeerd op jongvolwassen leeftijd (hoewel de ziekte op elke leeftijd kan worden vastgesteld) en dat mensen tientallen jaren met deze progressieve neurologische ziekte leven.

De ziekte komt het vaakst voor bij jongvolwassenen tussen de 20 en 40 jaar. MS kan daardoor een impact hebben op het sociale en economische welzijn van het individu, maar ook op zijn/haar familieleden en partner.

### MS BIJ KINDEREN

Gepubliceerd epidemiologisch onderzoek wijst uit dat bij 2–5% van de mensen met MS de diagnose vóór de leeftijd van 18 jaar wordt gesteld<sup>3</sup>. Uit onze enquête bleek dat er in de 34 landen die gegevens hebben verstrekt, naar schatting 7.000 mensen jonger dan 18 jaar met MS waren. De gepoolde prevalentie van MS bij kinderen in deze 34 landen is 0,63 per 100.000. Dit is waarschijnlijk een onderschatting, aangezien veel landen hun gegevens baseren op slechts enkele gespecialiseerde behandelcentra.

Mensen met MS die jonger zijn dan 18 jaar, hebben andere behoeften wat betreft behandeling en ondersteuning dan volwassenen. Er is echter maar een klein aantal gevallen van MS bij kinderen en een beperkt aantal specialisten; internationale samenwerking is dan ook essentieel. MSIF is er trots op het baanbrekende werk van de International Pediatric MS Study Group ([www.ipmssg.org](http://www.ipmssg.org)) te kunnen steunen en coördineren. Nederland participeert binnen deze groep.

## NEUROMYELITIS OPTICA (NMO)

Neuromyelitis optica (NMO), ook bekend als het syndroom van Devic, is een auto-immuunziekte die veel klinische kenmerken gemeen heeft met MS. De aandoening wordt gekenmerkt door relapsen (of aanvallen) van ontstekingen van de oogzenuwen (optische neuritis) en het ruggenmerg (myelitis transversa). Pas 10 jaar geleden werd NMO als een op zichzelf staande ziekte erkend met de identificatie van het anti-aquaporine 4-antilichaam.

Uit onze enquête is gebleken dat de gegevens over NMO bijzonder beperkt zijn. Slechts 39 landen

hebben gegevens verstrekt, wat een gepoolde prevalentie van 1 per 100.000 mensen opleverde. NMO lijkt minder frequent voor te komen dan MS, maar in bepaalde regio's vaker dan elders. Zo is de gepoolde prevalentie voor Japan, Singapore en Taiwan 2,6 per 100.000.

De hoeveelheid specifieke informatie voor mensen over de hele wereld bij wie NMO is vastgesteld, blijkt zeer beperkt te zijn, hoewel sommige MS-organisaties diensten en informatie voor mensen met NMO aanbieden en ook andere partijen deze hulpbronnen ontwikkelen.

## Typen MS bij diagnosticering

Bij diagnosticering had 85% van de mensen met MS, relapsing-remitting MS. Naar schatting ontwikkelt tot 80% van deze groep secundaire progressieve MS<sup>4</sup>. Bij 10% van de mensen werd primair-

progressieve MS gediagnosticeerd en bij 5% progressief-relapsing MS. Er was geen significante variatie tussen regio's of inkomensgroepen in de prevalentie van de verschillende typen MS bij diagnosticering.



ACHT VAN DE TIEN MENSEN BIJ WIE RELAPSING-REMITTING MS WORDT VASTGESTELD, ONTWIKKELEN SECUNDAIR-PROGRESSIEVE MS



4. "Setting new standards in multiple sclerosis care and research." Editorial in Lancet Neurol. 2012 Oct;11(10):835. doi: 10.1016/S1474-4422(12)70214-4.



# INGE HUITINGA AAN HET WOORD OVER MS BIJ MANNEN EN VROUWEN

*Op pagina 14 van deze Atlas wordt ingegaan op het verschil in MS tussen mannen en vrouwen. In Nederland houdt de MS-Hersensbank zich onder andere bezig met onderzoek naar deze verschillen. In dit hoofdstuk volgt een aanvulling vanuit Nederlands perspectief.*

*Door dr. Inge Huitinga  
Directeur Nederlandse Hersensbank*

## De Nederlandse Hersensbank voor MS

De Nederlandse Hersensbank (NHB) is een afdeling van het Nederlands Herseninstituut in Amsterdam, en heeft tot doel om goed gedocumenteerd menselijk hersenweefsel van mensen die zich bij leven registreren als hersendonor, uit te geven voor wereldwijd wetenschappelijk onderzoek. De missie van de NHB is het oplossen van hersenziekten en in breder perspectief plaatsen van het centrale zenuwstelsel, waaronder MS. Hersendonatie kan gemiddeld al 6,5 uur na overlijden plaatsvinden. Door de korte tijd tussen het overlijden en het uitnemen van de hersenen is via de NHB verkregen hersenweefsel van hoge kwaliteit en maakt onderzoek met de nieuwste onderzoekstechnieken mogelijk. De NHB voor MS (NHB-MS) richt zich speciaal op MS en is in 1990 opgericht in nauwe samenwerking met Stichting MS Research.

## Wetenschappelijke analyse van MS hersenweefsel

Alle veranderingen in de hersenen van mensen met MS worden door NHB-MS nauwkeurig in kaart gebracht. Sinds 1990 kon van meer dan 220 mensen met MS-hersenweefsel verzameld worden. NHB-MS onderzoekt alle MS-ontstekingen die in de hersenen aanwezig zijn. Het grote aantal MS-hersendonoren die zijn geanalyseerd door NHB-MS maakt het mogelijk om verschillen in MS in de hersenen

tussen mensen met MS te onderzoeken. Inmiddels zijn meer dan 4000 MS-laesies van de 220 mensen met MS gekarakteriseerd teneinde verschillende typen MS te kunnen herkennen en deze stukjes MS-hersenweefsel gericht uit kunnen geven aan de beste MS-onderzoeksprojecten wereldwijd.

## MS: een ziekte met vele gezichten

MS treft vaak jonge mensen in de bloei van hun leven. De oorzaak van MS is onbekend, wat de ontwikkeling van effectieve geneesmiddelen vooralsnog beperkt. Wetenschappelijk onderzoek naar wat er



precies mis gaat in de hersenen van mensen met MS en waardoor MS wordt veroorzaakt is belangrijk en cruciaal voor verfijning van diagnostiek en ontwikkeling van geneesmiddelen. Met andere woorden, het is van belang om de hersenen van mensen met MS in kaart te brengen!

Zoals in deze *MS-Atlas* al wordt omschreven, verloopt MS bij iedereen verschillend. De grote verschillen in het beloop van MS geeft veel onzekerheden voor iemand die de diagnose MS krijgt. Waardoor verschillen in het beloop van MS worden veroorzaakt is onduidelijk. Zeer waarschijnlijk worden verschillen in beloop van MS veroorzaakt, doordat MS-ontstekingen op verschillende plekken zitten, meer of minder actief zijn, meer of minder schade veroorzaken en omdat bij de ene persoon met MS de schade beter herstelt (remyeliniseert) dan bij de andere persoon (zie figuur). Het is dus van cruciaal belang om die verschillen in MS in de hersenen in kaart te brengen. Dit zal de basis vormen voor een betere diagnose van MS.

### Man versus vrouw

Zoals ook in deze *MS-Atlas* wordt genoemd, komt MS opvallend genoeg twee keer meer voor bij vrouwen dan bij mannen. Ook hebben vrouwen vaker aanvallen van MS. Daarentegen zijn de symptomen bij mannen veel erger dan bij vrouwen. Mannen hebben over het algemeen meer last van uitvalsverschijnselen en krijgen ook vaker te maken met geheugenproblemen en verstoringen in het denken.

Ook wanneer in de hersenen gekeken wordt met behulp van een MRI-scan, zijn de verschillen tussen mannen en vrouwen duidelijk aanwezig. Bij mannen ontstaat meer schade aan het hersenweefsel, terwijl bij vrouwen vaker ontstekingen te zien zijn. Wat de exacte verschillen in de afwijkingen in de hersenen tussen mannen en vrouwen zijn, is helaas op dit moment nog niet bekend.

### Geslachtshormonen

Bekend is dat de hersenen van mannen en vrouwen op zichzelf al niet hetzelfde zijn. Waarschijnlijk wordt dit voor een deel veroorzaakt door de verschillen in geslachtshormonen. Er bestaan sterke aanwijzingen dat deze geslachtshormonen direct betrokken zijn bij het afwijkende beloop van MS tussen mannen en vrouwen. Bij vrouwen verergeren de MS-symptomen bijvoorbeeld vlak voor de menstruatie. Zwangerschap daarentegen beschermt tegen MS, maar het risico op een aanval van MS is vlak na de bevalling weer erg groot. Samen met de verschillen in beloop tussen mannen en vrouwen wijst dit op grote betrokkenheid van de geslachtshormonen bij MS. Geslachtshormonen worden in de voortplantingsorganen en in de bijnier aangemaakt. Maar ook in de hersenen zelf worden geslachtshormonen aangemaakt, dit zijn de zogenaamde neurosteroïden. Deze neurosteroïden zijn verschillend tussen mannen en vrouwen. In eerder wetenschappelijk onderzoek is al aangetoond dat de neurosteroïden een belangrijke rol spelen in de bescherming en het herstel bij schade in de hersenen. Onderzoek moet nu uitwijzen of deze neurosteroïden ook een rol spelen in het verschil in beloop van MS en de verschillen tussen mannen en vrouwen.

### Het belang

De oorzaak van MS is vooralsnog onbekend, wat de ontwikkeling van effectieve geneesmiddelen vooralsnog beperkt. Het MS-materiaal dat door de Nederlandse Hersenbank wordt opgeslagen en beschikbaar wordt gesteld voor onderzoek is cruciaal om een stap dichterbij een mogelijke oplossing te komen. Het onderzoek naar de verschillen tussen mannen en vrouwen kan al een belangrijke stap zijn op de weg naar een mogelijk nieuwe therapie.

# ROGIER HINTZEN AAN HET WOORD OVER MS BIJ KINDEREN EN NMO

*De pagina's 14 en 15 van deze Atlas geven informatie over MS bij kinderen en neuromyelitis optica. Het expertisecentrum op het gebied van deze aandoeningen bevindt zich in Rotterdam.*

*Door prof. dr. Rogier Q. Hintzen  
Hoofd ErasMS Rotterdam*

## MS bij kinderen

MS bij kinderen is gelukkig nog zeldzaam. Maar het kan optreden in vele gedaanten. Derhalve kan het vaak lang duren voor de diagnose met zekerheid gesteld wordt. En het is nog maar kort geleden dat niemand wist wat dan te doen en hoe het kind en de ouders van passende informatie te voorzien.

Nederland is één van de voorlopers waar het gaat om aandacht voor MS en de diverse varianten van centraal zenuwstelsel ontsteking bij kinderen. Onze maatschappij heeft deze aandacht gelukkig al vroeg omarmd. Het Nationaal Kinder MS Centrum binnen het Erasmus MC-Sophia in Rotterdam



is een expertisecentrum voor de behandeling en diagnostiek van MS op de kinderleeftijd. Het levert daarnaast een belangrijke bijdrage aan de bekendheid en kennis rondom deze aandoening. Door bijvoorbeeld voorlichting te geven, zoals op de jaarlijkse kinder MS dag of op de eigen website ([www.kindermscentrum.nl](http://www.kindermscentrum.nl)). En natuurlijk door wetenschappelijk onderzoek naar MS op de kinderleeftijd en verwante aandoeningen.

In een paar jaar tijd leverde het Nederlands MS-onderzoek belangrijke bijdragen aan:

1. Het beter sneller en beter stellen van de diagnose na een eerste aanval van ontsteking.
2. MRI criteria voor kinder MS.
3. Kennis over genetische risicofactoren.
4. Het identificeren van een biomarker in bloed, het anti-MOG IgG, als een negatief voorspellende test voor MS.

Een deel van het onderzoek werd verricht samen met Canada. De research activiteiten zijn ook verder goed ingebed in de internationale onderzoeksgemeenschap en ons Nederlandse centrum participeert actief in de International Pediatric MS Studygroup (IPMSSG; [www.ipmssg.org](http://www.ipmssg.org)).

Er zijn nogal wat verschillen tussen MS bij kinderen en bij volwassenen. Bij kinderen is er veel meer aanvalsactiviteit, de ontstekingsaanvallen zijn heftiger. Daarbij

zitten zij in een fase van leerprocessen, groei, persoonlijke en sociale ontwikkeling, waardoor de gevolgen groter en ingrijpender zijn. De vragen die we als centrum ontvangen gaan dan ook meestal over diagnose, behandeling, leefwijze, cognitieve veranderingen (het denkvermogen), school en sociaal functioneren. Meestal zijn het vragen van ouders, van artsen, van paramedici en soms van kinderen zelf.

Nieuw is de aandacht voor de overgangsfase van kind (tot 18 jaar) naar volwassen leeftijd met deze chronische aandoening. Daartoe werd het “transitiespreekuur” opgericht, met begeleiding vanuit een multidisciplinair team. Een unieke eigenschap van het Nationaal Kinder MS Centrum is de volledige landelijke dekking. Het heeft wat jaren overleg gekost, maar inmiddels hebben alle (kinder) neurologen en kinderartsen in het land beloofd, dat zij alle kinderen met een aanval van ontsteking en demyelinisatie van het centraal zenuwstelsel aanmelden bij het centrum. Er gaat dus geen informatie meer verloren voor de landelijke database. Dat is absoluut noodzakelijk voor een zeldzame aandoening als deze. Vanuit de kinderen en hun ouders blijkt hiervoor grote dankbaarheid en voor het wetenschappelijk onderzoek biedt het uitstekende perspectieven: een echt nationaal cohort dat vervolgd kan worden vanaf een eerste aanval mogelijke MS.

### **Neuromyelitis optica**

Een andere zeldzame variant betreft neuromyelitis optica (NMO, voorheen ook wel ziekte van Devic genoemd), een aandoening die zowel bij kinderen als volwassenen voor kan komen. Er is hierbij klassiek sprake van

een ernstige ontsteking van oogzenuwen en ruggenmerg die, indien niet snel en agressief behandeld, relatief snel kan leiden tot verlamming aan benen en/of armen, alsmede blindheid.

In Nederland is sinds de introductie van een bloedtest door samenwerking tussen het Erasmus MC en de bloedbank Sanquin (anti-Aquaporine 4 IgG; 70% van de patiënten met NMO is seropositief) een expertisecentrum opgericht voor diagnose, behandeling, informatie en onderzoek. Een belangrijk verschil met MS is de heftigheid van de uitval en het feit dat de neurologische schade helemaal wordt bepaald door aanvallen, dus niet zozeer door geleidelijke progressie, zoals bij MS het geval is.

De therapie verschilt ook. Snelle toediening van corticosteroïden is belangrijk, soms plasmaferese, en voor de langere termijn introductie van medicatie. Kort geleden hebben we een tweede merkstof geïdentificeerd voor mensen met deze aandoening die anti-aquaporine4 seronegatief zijn. Dit betreft het anti-MOG IgG – dezelfde biomarker die ook een rol lijkt te spelen bij demyelinisatie op de kinderleeftijd (hierboven beschreven).

In Nederland zijn naar schatting 700 mensen met een NMO-overlap aandoening. Inmiddels is de eerste nationale NMO-dag achter de rug. Een indrukwekkende druk bezochte bijeenkomst met grote honger naar informatie en een uitgesproken wens om te komen tot een specifieke patiëntenbelangengroep voor mensen met deze aandoening.

# DIAGNOSE EN KLINISCHE AANPAK VAN MS

## Uit de enquête bleek dat er wereldwijd een **stijging is van het aantal neurologen**

Uit ons onderzoek bleek dat in de 97 landen die op dit punt gegevens hebben verstrekt, sprake was van een totale stijging met ongeveer 30% van het aantal neurologen wereldwijd. Dit was grotendeels het gevolg van een stijging van het gemelde aantal neurologen in Noord- en Zuid-Amerika en de westelijke Stille Zuidzee-regio. De stijging was proportioneel hoger in de landen met lage inkomensgroepen dan in de landen met midden- en hoge inkomens. Het geschatte aantal neurologen wereldwijd per 100.000 is toegenomen van 1,01 naar 1,32.

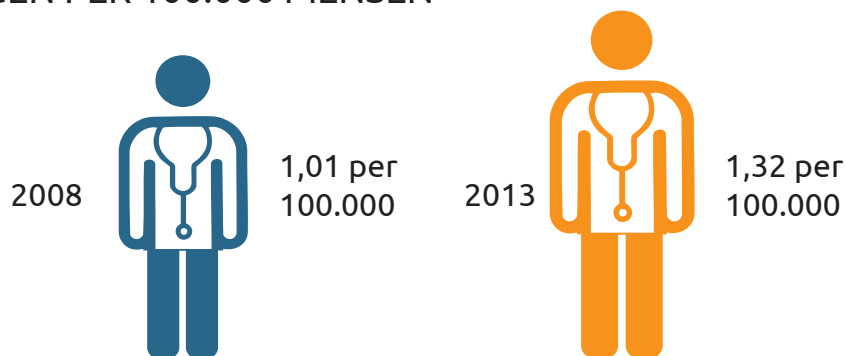
Dit betekent dat er nu wereldwijd gemiddeld 22 mensen met MS per neuroloog zijn, hoewel dit cijfer aanzienlijk zal variëren tussen regio's en inkomensgroepen. Zo bedraagt het gemiddelde aantal neurologen per 100.000 mensen 3,6 voor landen met hoge inkomensgroepen, maar slechts 0,03 voor landen met lage inkomensgroepen.

## CAMPAGNE VAN MS-IERLAND

De informatie in de *MS-Atlas* kan een krachtig instrument voor belangenbehartiging zijn om de aandacht te vestigen op het ontbreken van voldoende hulpbronnen voor diagnose, voorlichting, behandeling, revalidatie en ondersteuning van mensen met MS over de hele wereld.

Uit de Atlas van 2008 bleek dat Ierland het laagste aantal neurologen per hoofd van de bevolking in de Europese Unie had. De Atlas was één van de instrumenten die MS-Ierland gebruikt om van hun overheid de toezegging te krijgen dat er per 100.000 mensen één neuroloog zou komen, wat uitkomt op een totaal van 42. In 2003 waren er 14 neurologen in Ierland en tegen 2013 was dit aantal toegenomen tot 34 goedgekeurde neurologische praktijken.

## NEUROLOGEN PER 100.000 MENSEN

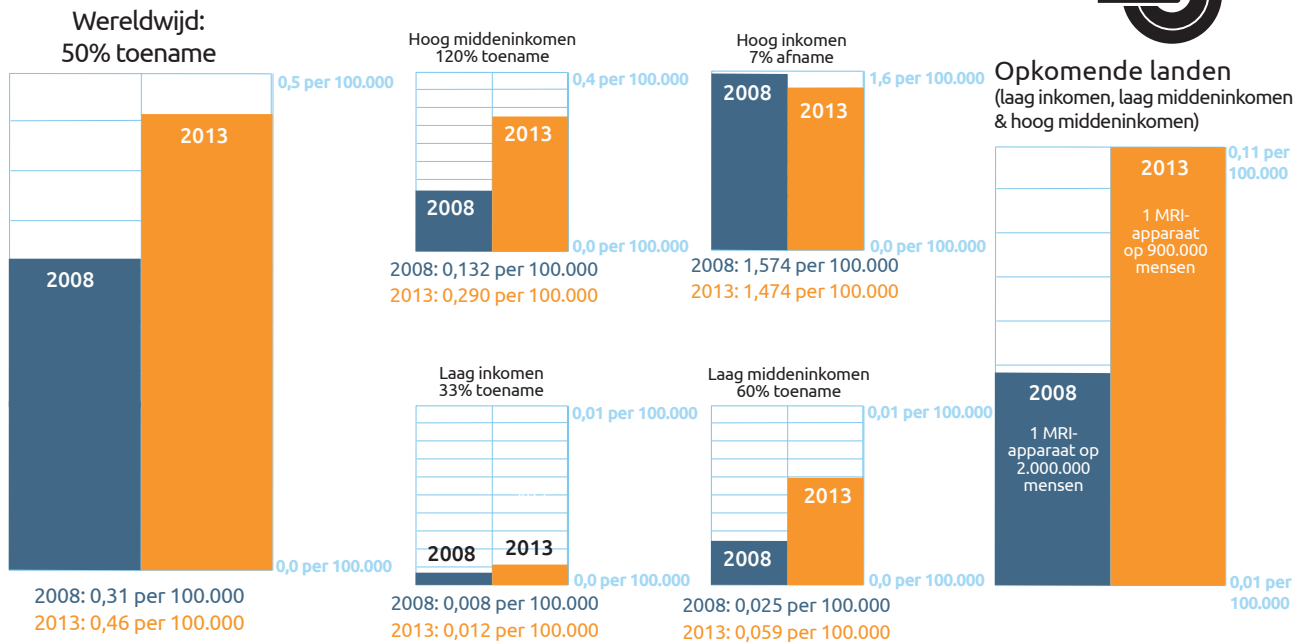


Het aantal neurologen over de hele wereld is sinds 2008 met 30% gestegen.



MRI-APPARATEN PER 100.000 MENSEN

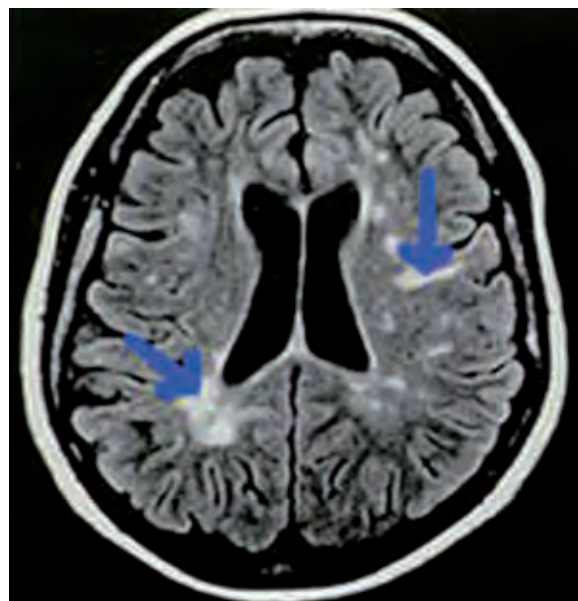
Toename tussen 2008 en 2013



Het aantal MRI-apparaten in opkomende landen is in vijf jaar verdubbeld

Sinds 2008 is het aantal beschikbare MRI-apparaten sterk toegenomen (van 0,31 naar 0,46 per 100.000 mensen). Deze toename deed zich voor in alle wereldregio's en inkomensgroepen zoals gedefinieerd door de Wereldbank voor de 91 landen waarvoor gegevens werden verstrekt, en bracht het totale aantal MRI-apparaten in deze landen op iets minder dan 19.000.

De toename was het opvallendst in opkomende landen (landen met een laag, of een laag of hoog middeninkomen zoals gedefinieerd door de Wereldbank), waar het aantal MRI-apparaten per 100.000 mensen meer dan verdubbelde.



MRI-afbeelding van de hersenen. De pijlen geven MS-ontstekingen aan.

# FREDERIK BARKHOF AAN HET WOORD OVER MRI

*Het voorgaande hoofdstuk geeft inzicht in de ontwikkelingen op het gebied van de diagnose van MS. Frederik Barkhof gaat hier dieper op in.*

*Door Prof. dr. Frederik Barkhof  
Hoogleraar Neuroradiologie, VUmc MS Centrum  
Amsterdam*

**De meest gevoelige methode om afwijkingen** in de hersenen zichtbaar te maken is met behulp van een MRI scanner. In de recente diagnostische criteria, de zogenaamde McDonald-criteria, is de rol van MRI zeer belangrijk geworden om verspreiding van laesies in de hersenen en het ruggenmerg aan te tonen. Daardoor kan de diagnose MS veel eerder en met meer zekerheid gesteld worden, zodat op tijd met behandeling begonnen kan worden.



Naast een rol in het diagnostisch proces, neemt MRI een steeds belangrijker rol in bij het vervolgen van de ziekte en bij het beoordelen van behandeling. Zo is het voor het instellen van verschillende tweedelijns behandelingen vereist eerst actieve laesies aan te tonen met MRI. Tenslotte wordt MRI steeds vaker gebruikt om bijwerkingen, zoals PML, een ernstige bijwerking bij het middel Tysabri, vroegtijdig op het spoor te komen.

## **Toename MRI-scanners**

Deze herziene *MS-Atlas* laat zien dat er gelukkig wereldwijd een toename is van het aantal MRI-scanners, en wel vooral in gebieden met lage inkomens. In absolute zin zijn er echter nog steeds forse (en onacceptabele) verschillen, met 15 to 20 maal minder MRI-scanners in landen met een laag inkomen in vergelijking met die met hoge inkomens. Hoewel MS in landen met een laag inkomen over het algemeen minder vaak voor lijkt te komen, geeft het toch aan dat diagnostiek en behandeling te lijden zullen hebben onder een tekort aan MRI-scanners. Overigens zijn er ook grote verschillen in landen onderling, waardoor de wachttijd in bijvoorbeeld Engeland veel langer is dan in Nederland, Duitsland of Japan.

Naast een gebrek aan MRI-scanners zullen er vermoedelijk ook forse verschillen zijn in de kwaliteit van scans en de vaardigheid bij de interpretatie van de verkregen beelden.





*“De diagnose MS kan nu veel eerder en met meer zekerheid gesteld worden.”*

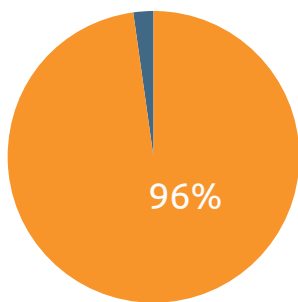
Het interpreteren van de scan door een neuroradioloog geniet bijvoorbeeld absoluut de voorkeur. Het percentage patiënten dat een scan van zowel hersenen als ruggenmerg ondergaat, de veldsterkte en leeftijd van de scanners, hoe vaak het contrastmiddel gadolinium wordt gebruikt, en of radiologie

verslagen systematisch verslag doen van de elementen van de McDonald-criteria, zijn belangrijke onderscheidende factoren binnen de MRI-scans zelf. Het onderzoeken van deze verschillende factoren kan een eerste stap zijn om mensen met MS wereldwijd nog beter te ondersteunen door het gebruik van MRI.

## De meest gebruikte diagnostische criteria voor MS zijn de McDonald-criteria

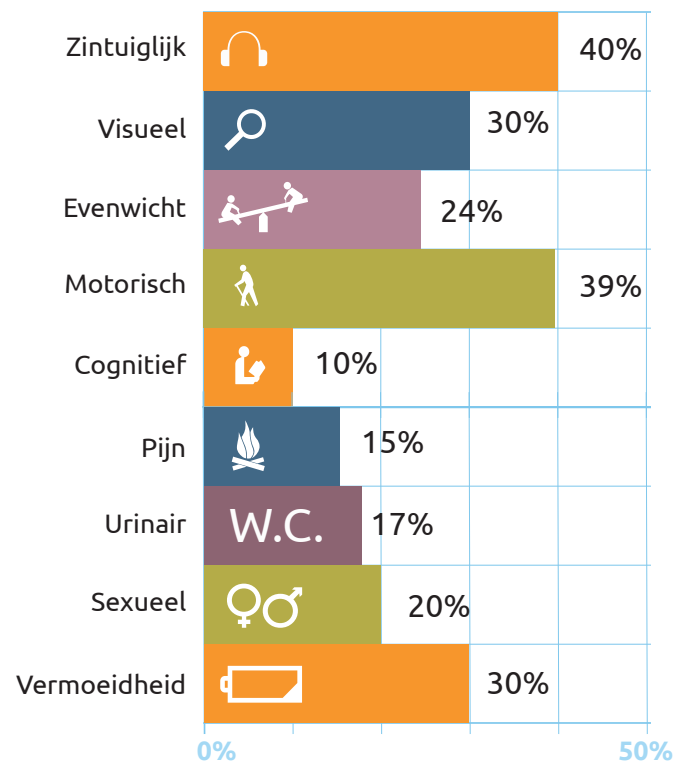
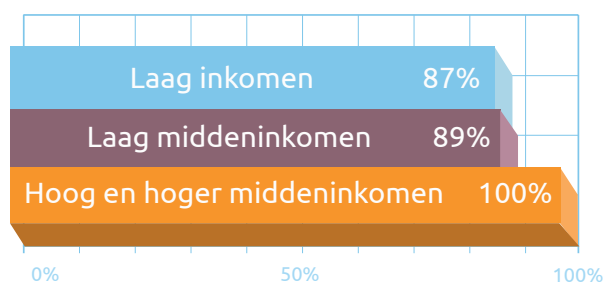
De McDonald-criteria maken gebruik van de vooruitgang in MRI-technieken, waardoor de diagnose in een vroeger stadium kan worden gesteld en behandeling en ondersteuning dus ook eerder mogelijk worden. Van de 98 landen die in ons onderzoek hierover gegevens hebben verstrekt, maakte 96% gebruik van de McDonald-criteria, waaronder 100% van de landen met hoge inkomens en hoge middeninkomens, 89% met lage middeninkomens en 87% met lage inkomens.

Terwijl de beschikbaarheid van MRI-apparaten sinds 2008 in bijna alle landen is verbeterd, zijn ze nog niet voor iedereen toegankelijk. Uit onze enquête bleek dat het gemelde gebruik van oudere diagnostische criteria die minder afhankelijk zijn van de beschikbaarheid van MRI, hoger was in landen met lage en middeninkomens.



- Landen die gebruikmaken van de McDonald-criteria
- Landen die geen gebruik maken van de McDonald-criteria

Deze waren als volgt over de inkomensgroepen verdeeld:



## Meest voorkomende eerste verschijnselen

In onze wereldwijde enquête bleken de meest voorkomende eerste verschijnselen zintuiglijke (40%) en motorische (39%) problemen; de minst voorkomende waren pijn (15%) en cognitieve problemen (10%).

Ieders ervaring met MS is anders, en deze enquête benadrukt de variëteit aan verschijnselen bij de eerste manifestatie van de ziekte. Sommige verschijnselen als visuele en motorische defecten zijn eerder aanleiding om een neuroloog te raadplegen, terwijl andere, zoals vermoeidheid, moeilijker te meten zijn en dus mogelijk niet worden gemeld. Zo worden in sommige culturen verschijnselen die verband houden met de blaasfunctie en seksualiteit door mensen met MS waarschijnlijk minder snel besproken en zijn cognitieve problemen in diverse landen nog een taboe.

## Beschikbaarheid van zorgprofessionals

Multiple sclerose is een zeer complexe aandoening die gepaard gaat met sterk uiteenlopende verschijnselen. Dat betekent dat mensen met MS vaak veel verschillende klinische behoeften hebben. Toegang tot een groot aantal verschillende klinisch specialisten is belangrijk voor de gezondheid en kwaliteit van leven van mensen met MS.

In de meeste van de 52 landen die hiertoe gegevens verstrekten, waren een neuroloog, MS-verpleegkundige, fysiotherapeut, uroloog, gynaecoloog, oogarts, apotheker, klinisch psycholoog, psychiater, ergotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker, pijnbestrijdingsspecialist, chiropractor, incontinentieconsulent en diëtist beschikbaar.

Multidisciplinaire teams bieden een breed scala aan specialistische MS-gezondheidszorgdiensten op één locatie, met een bredere en diepere, uitgebreide, ononderbroken zorg voor mensen met MS binnen een gecoördineerde, interdisciplinaire aanpak. Ze bevorderen tijdige toegang tot beoordeling, expertise en advies voor mensen met MS van wie de behoeften variëren, al naar gelang het stadium van hun aandoening.

*“Multidisciplinaire aanpak verhoogt de kwaliteit van leven.”*

36 landen maakten melding van de aanwezigheid van aan het ziekenhuis gerelateerde multidisciplinaire teams. Neurologen (100%), fysiotherapeuten (94%) en MS-verpleegkundigen (80%) maakten het vaakst deel uit van deze teams, in veel grotere mate dan pijnbestrijdingsspecialisten (25%), incontinentieconsulenten (17%) en chiropractors (8%).

De beschikbaarheid van specialisten wil niet altijd zeggen dat iemand met MS toegang heeft tot de dienst wanneer hij of zij dat nodig heeft. In verscheidene landen meldden onze contactpersonen dat bepaalde diensten, hoewel beschikbaar, slechts voor een beperkt aantal mensen toegankelijk waren, vanwege het kleine aantal beschikbare specialisten, de kosten voor de persoon met MS en/of problemen met vervoer. Op mondiaal niveau is het vanwege een gebrek aan gezondheidsgegevens lastig om beschikbaarheid te onderscheiden van toegang.



# BEHANDELING VAN MS

## Beschikbaarheid van medicatie voor de behandeling van MS

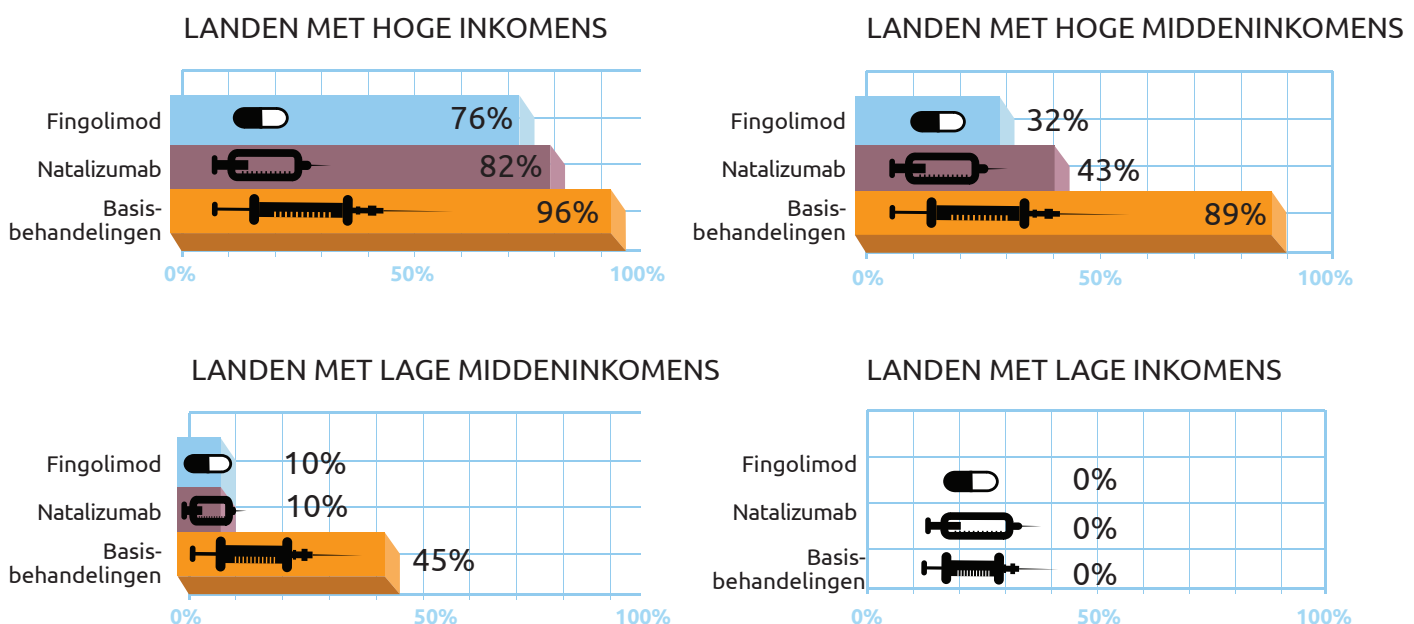
Ziektemodificerende behandelingen werden in de meeste landen (101 landen hebben op dit punt gegevens verstrekt) gedeeltelijk of volledig vergoed door de overheid. Deze vergoeding werd betaald uit premies voor sociale verzekeringen of via een verplichte ziektekostenverzekering.

In 76% van de landen werden de kosten voor ziektemodificerende behandelingen gesubsidieerd of volledig vergoed door de overheid. In al deze landen was ten minste één basisbehandeling beschikbaar. Basisbehandelingen voor MS zijn interferon  $\beta$ 1a (i.m.), interferon  $\beta$ 1a (s.c.), interferon  $\beta$ 1b en glatirameeracetaat. Daarnaast had 50% toegang tot de krachtiger behandeling met natalizumab en 45% tot fingolimod, de eerste orale behandeling voor MS<sup>5</sup>.

Tussen inkomensgroepen was sprake van een aanzienlijke variabiliteit in toegang tot door de overheid gefinancierde behandelingen. Deze waren beschikbaar in 96% van de landen met hoge inkomensgroepen, maar in slechts 45% van de landen met lage middeninkomensgroepen en in geen van de landen met lage inkomensgroepen. Toegang tot de nieuwere behandelingen met natalizumab en fingolimod is alleen in de landen met hoge inkomensgroepen op grotere schaal verkrijgbaar en slechts beperkt in landen met middeninkomensgroepen.

Van de 90 landen die een reden gaven voor het feit dat niet alle mensen met MS ziektemodificerende behandelingen krijgen, noemde men betaalbaarheid het vaakst met 46%, en zelfs 86% in de 21 landen met lage en lage middeninkomens die deze vraag beantwoordden.

## BESCHIKBAARHEID VAN ZIEKTEMODIFICERENDE BEHANDELINGEN BIJ MS DIE VOLLEDIG OF GEDEELTELIJK WORDEN VERGOED DOOR DE OVERHEID





In landen waar ziektemodificerende behandelingen beschikbaar zijn via door de overheid gefinancierde regelingen, zijn ze mogelijk niet toegankelijk voor iedereen die ze nodig heeft, aangezien in sommige gevallen de overheid de behandeling niet volledig vergoedt of slechts voor een beperkt aantal mensen met MS per jaar.

Corticosteroïden voor de behandeling van restverschijnselen waren beschikbaar

in alle landen die gegevens verstrekten (100 landen). De beschikbaarheid van plasmaferese als tweedelijnsbehandeling was beperkter, met een beschikbaarheid in slechts 53% van de landen, bijna allemaal met hogere inkomensgroepen.

Behandelingen voor MS-gerelateerde klachten waren breed beschikbaar.

### De beschikbaarheid van revalidatie is afhankelijk van het type behandeling

Fysiotherapie was beschikbaar in vrijwel alle (99%) 100 landen die gegevens over revalidatiemogelijkheden hebben verstrekt. **Cognitieve revalidatie was wereldwijd de minst beschikbare vorm van revalidatie, met een beschikbaarheid in slechts 48% van de landen, terwijl cognitieve problemen bij 40–70% van de mensen met MS kunnen voorkomen.** Dit gebrek aan beschikbaarheid kan voor een deel te wijten zijn aan problemen bij het aantonen van de werkzaamheid van cognitieve revalidatie, hetgeen benadrukt hoe groot de behoefte is aan zorgvuldig onderzoek naar dit belangrijke onderdeel van de behandeling van MS.

Er was een aanzienlijke variatie in de beschikbaarheid van cognitieve revalidatie en ergotherapie tussen inkomensgroepen en regio's.



5. De enquête voor de *MS-Atlas* werd opgesteld en verstuurd naar landcoördinatoren voordat in de meeste landen de registratieautoriteiten een handelsvergunning hadden verleend voor de orale ziektemodificerende behandelingen teriflunomide (Aubagio) en dimethylfumaraat (Tecfidera).

# JAN MEILOF AAN HET WOORD OVER BEHANDELING

*De pagina's 26 en 27 geven meer informatie over de behandeling van MS. Dit hoofdstuk gaat specifiek in op de situatie in Nederland.*

*Door dr. Jan F. Meilof  
Neuroloog MS Centrum Noord Nederland*

In Nederland zijn alle ziektemodificerende behandelingen in principe beschikbaar. Wel is de vergoeding van natalizumab en fingolimod gekoppeld aan extra beperkende voorwaarden, waardoor deze middelen zelden als eerstelijns behandeling zullen worden ingezet. Op dit moment kunnen alle Nederlandse neurologen dergelijke middelen aan mensen met MS voorschrijven. Met de verdere toename van de keuzemogelijkheden na de recente registratie van ook dimethylfumaraat, teriflunomide en met name alemtuzumab neemt de complexiteit bij behandelbeslissingen snel toe. De verwachting is dat er uiteindelijk slechts een beperkte groep neurologen, werkzaam in MS-centra, zal overblijven die alle effecten en bijwerkingen van genoemde middelen zal beheersen. Alleen deze groep behandelaars zal dergelijke middelen dan ook op verantwoorde wijze kunnen voorschrijven. De uitdaging zal zijn om aan de ene kant de kennis te centreren en aan de andere kant ook toegankelijk te maken voor alle mensen met MS in Nederland.

## **PML**

Helaas blijken ernstige bijwerkingen van ziektemodificerende behandelingen ook in Nederland voor te komen. Er zijn bijvoorbeeld meerdere gevallen van Progressieve Multifocale Leucencefalopathie (PML) bij natalizumab gebruik gemeld,

waarbij de frequentie in ons land zelfs iets bovengemiddeld lijkt te zijn. Dit gegeven benadrukt nogmaals het belang van voldoende expertise bij de MS-behandelaars die deze middelen voorschrijven. Een bloedtest die sinds 2011 gebruikt wordt en waarmee de aanwezigheid van het JC-virus, de veroorzaker van PML, kan worden aangetoond, kan in de toekomst mogelijk nog meer uitkomst bieden om het aantal gevallen van PML te beperken.

## **Symptomatische behandeling**

Ook de symptomatische behandelingen zijn in Nederland breed beschikbaar. Daarbij



is de vergoeding van de meest recent geïntroduceerde middelen zoals fampridine en cannabinoïd spray nog niet geregeld. Historisch gezien gebruikt echter een grote groep mensen met MS al langer vergelijkbare generieke preparaten zoals 4-aminopyridine en middelen op basis van cannabisextracten.

### Progressieve MS

Alle tot nu toe geregistreerde ziektemodificerende behandelingen hebben alleen een aangetoond effect in de relapsing-remitting fase van MS. Voor mensen met primair of secundair progressieve MS zijn nog steeds alleen symptomatische behandelingen beschikbaar. De grootste uitdaging is waarschijnlijk dan ook gelegen in het ontwikkelen van een behandeling die de progressie van MS daadwerkelijk kan vertragen. Om dit te bereiken worden mondiaal krachten gebundeld binnen de zogenaamd Progressive MS Alliance ([www.endprogressivems.org](http://www.endprogressivems.org)).

### Rijzende kosten

De sterk stijgende prijzen voor nieuwe medicamenten (dit geldt ook voor symptomatische behandelingen) zijn een toenemende bedreiging, zelfs in een relatief rijk land als Nederland, voor de brede beschikbaarheid van alle behandelingen. Hier ligt een duidelijke uitdaging voor de overheid, de producenten en de MS-behandelaars om in gezamenlijkheid tot een redelijke prijsstelling te komen.

### Gespecialiseerde revalidatiecentra

In Nederland zijn een aantal gespecialiseerde revalidatiecentra waarvan een deel ook revalidatiebehandeling voor mensen met MS kan bieden. Daarnaast werken in vrijwel alle ziekenhuizen revalidatie-artsen van wie een deel ook betrokken is bij de zorg voor mensen met MS. Gespecialiseerde revalidatie voor mensen met MS is zeker nog niet in iedere regio beschikbaar. De Vereniging van Revalidatie-artsen heeft een aparte werkgroep die zich toelegt op het verbeteren van zorg voor mensen met MS. Dit doen zij onder andere door het uitwerken van protocollen voor de verschillende mogelijke behandelingen. De uitdaging is om uiteindelijk te komen tot een landelijk dekkend netwerk van in MS bijgeschoolde paramedische behandelaars zoals fysiotherapeuten en ergotherapeuten.

### De behandeling

Nederland is in de bevoorrechte positie dat de meeste behandelingen en medicatie voor MS beschikbaar en toegankelijk zijn. De behandeling van MS kan bestaan uit verschillende onderdelen en wordt doorgaans aangepast aan het stadium en de ernst van de ziekte en aan de persoonlijke omstandigheden. Er is dus geen standaard behandeling die voor iedereen geldt. Hierdoor zal het ook in de toekomst voor zowel neurologen als mensen met MS een uitdaging blijven om de behandeling te kiezen die het beste aansluit bij de situatie van de patiënt.

*“... om dit te bereiken worden mondiaal krachten gebundeld binnen de Progressive MS Alliance.”*



# ONDERSTEUNING VOOR MENSEN MET MS

## Eén op de vijf landen heeft geen organisatie die mensen met MS ondersteunt

20% van de 103 landen die informatie hebben verstrekt, heeft geen nationale of lokale groep die mensen met MS ondersteunt. Het aantal landen met dergelijke organisaties is sinds 2008 wel gestegen van 73% naar 80%, en er komen steeds nieuwe groepen bij.

Zo werkt de MSIF momenteel met lokale vrijwilligers om een ondersteuningsorganisatie op te zetten voor mensen met MS in China (meer informatie: [www.msnmo.org](http://www.msnmo.org)). Toch heeft slechts 14% van de landen met lage inkomens en 55% van de landen met lagere middeninkomens een MS-ondersteuningsgroep.

## MS GOES LIVE - RONDOM MENSEN



Stichting MS Research organiseert, in samenwerking met MS Vereniging Nederland en diverse beroepsgroepen, regelmatig informatieve bijeenkomsten voor mensen met MS en hun naasten. Het doel van deze bijeenkomsten is kennisoverdracht ten behoeve van verdere bewustwording van het grote publiek en het verbinden van nieuwe doelgroepen.

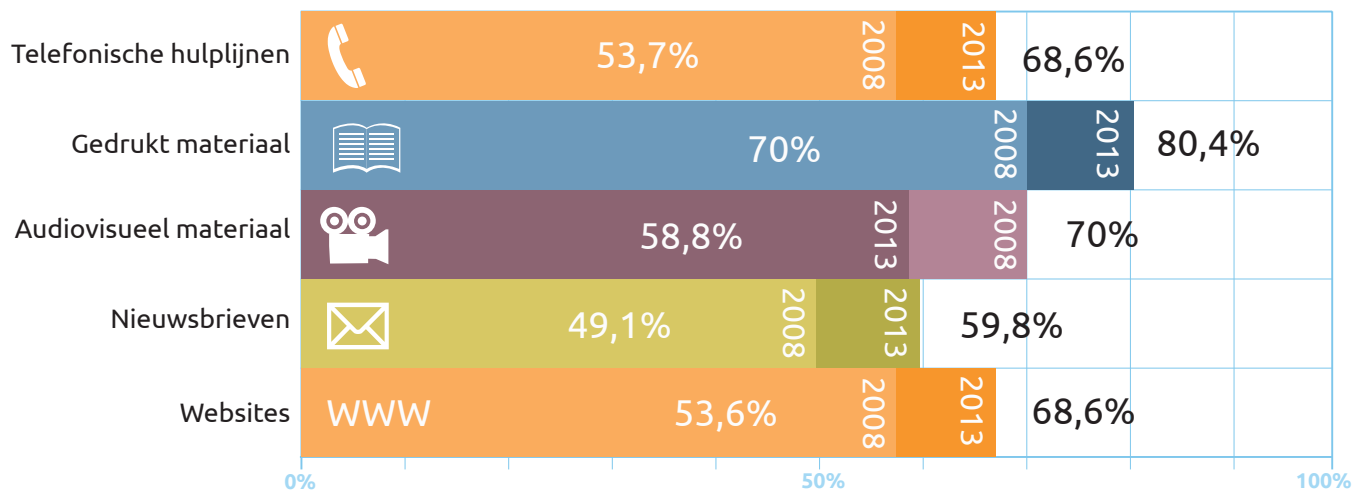
**Er is meer informatie beschikbaar voor mensen met MS**

Vergeleken met 2008 was er wereldwijd een algehele toename in de beschikbare informatieondersteuning, waarbij 78% van de mensen met MS ten minste twee van de drie volgende hulpbronnen tot zijn beschikking had: een telefonische hulplijn, gedrukt materiaal en/of een website.

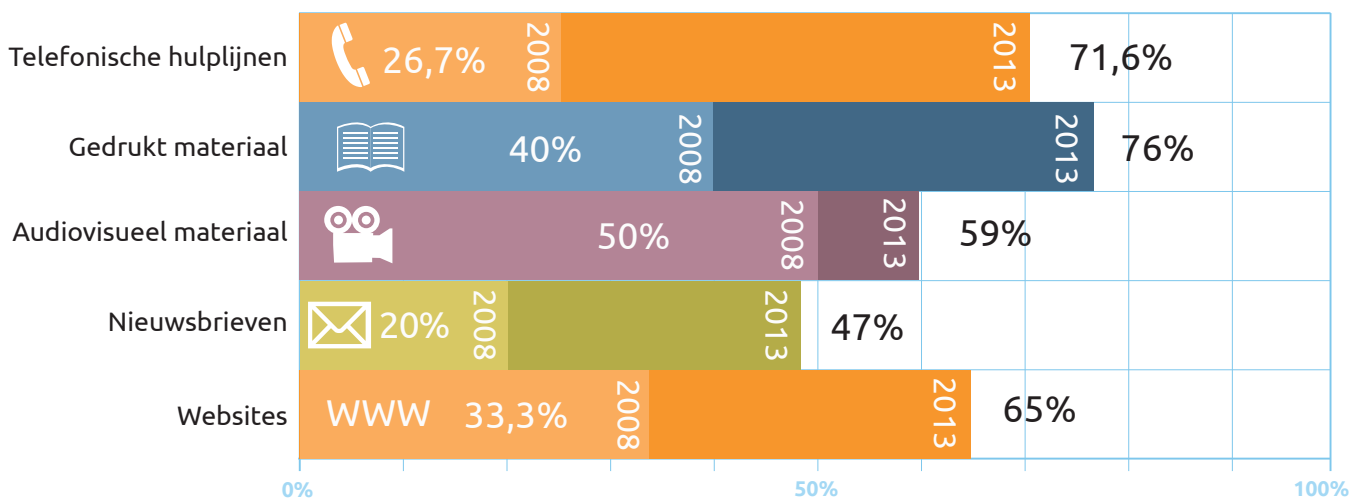
Slechts 14% van de landen beschikte over alle typen informatiekanalen (telefonische hulplijn, gedrukt materiaal, website, nieuwsbrief en audiovisueel materiaal) van ten minste twee informatiebronnen (d.w.z. zorgprofessionals, een MS-ondersteuningsgroep of -organisatie of farmaceutische bedrijven). Mensen in deze landen hadden een verscheidenheid aan informatie en kanalen die hen in staat stelden om een geïnformeerde keuze te maken.

**ONDERSTEUNINGSDIENSTEN VOOR MENSEN MET MS**

**WERELDWIJD**



**LANDEN IN HET OOSTELIJK MIDDELLANDSE ZEEGEBIED**



# KWALITEIT VAN LEVEN

## Antidiscriminatiewetten

Van de 100 landen die gegevens hebben verstrekt, gaf 71% aan dat mensen met MS en andere handicaps werden beschermd door antidiscriminatiewetten. In het Oostelijke Middellandse Zeegebied en Zuidoost-Azië had een lager percentage landen dergelijke wetten om mensen met beperkingen te beschermen.

## Financiële ondersteuning door de overheid

78% van de landen verklaarde dat mensen met MS aanspraak konden maken op bepaalde rechten bij invaliditeit. Deze rechten omvatten financiële vergoedingen (65%), belastingvoordelen (41%), revalidatie- en ziekte-uitkeringen (64%), voorzieningen voor aanpassingen in huis (50%) en op het werk (58%) en andere voorzieningen als huisvesting of vervoer (29%).

Er waren duidelijke verschillen tussen inkomensgroepen wat betreft rechten bij invaliditeit; zo werd financiële steun gegeven in de vorm van uitkeringen en/of belastingvoordeel in 95% van de landen met hoge inkomens, maar dit daalde naar 64% voor landen met hoge middeninkomens en slechts 35% in landen met lagere middeninkomens en lage inkomens.

De *Principles to Promote the Quality of Life of People with Multiple Sclerosis*<sup>6</sup>, een MSIF-publicatie uit 2005, vermeldt het principe:

“Invaliditeitsuitkeringen en diensten zijn toegankelijk voor degenen die hier behoefte aan hebben, bieden een toereikende levensstandaard en hebben de flexibiliteit die aansluit bij de variatie in klachten die kenmerkend is voor multiple sclerose.”

6. “Principles to Promote the Quality of Life of People with Multiple Sclerosis” gepubliceerd door de Multiple Sclerosis International Federation ISBN 0-9550139-0-9.

Meer informatie kan worden gedownload op [www.msresearch.nl/voorlichting-ms](http://www.msresearch.nl/voorlichting-ms)

“... maar van mijn hoofd moet het afblijven, dat is van mij...”

**Tessa**

Ambassadeur Stichting MS Research en heeft MS



**TIEN PRINCIPES OM DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN MENSEN MET MS TE BEVORDEREN**

De tien principes zijn:

- Mensen met MS hebben de gelegenheid volwaardig te participeren in hun gemeenschap en bij de besluitvorming rond het omgaan met en de behandeling van de aandoening.
- Mensen met MS hebben toegang tot medische zorg en behandelingen die aansluiten bij hun behoeften.
- Mensen met MS hebben toegang tot uiteenlopende, bij de leeftijd passende zorgdiensten die hen in staat stellen zo zelfstandig mogelijk te functioneren.
- Mensen met MS beschikken over de informatie en diensten die ze nodig hebben om positieve gezondheidsgewoonten en een gezonde leefstijl te handhaven.
- Mensen met MS hebben toegang tot toegankelijk openbaar vervoer en aangepaste technologieën voor eigen auto's.
- Familieleden en verzorgers krijgen informatie en ondersteuning om de effecten van MS te verlichten.
- Ondersteuningssystemen en -diensten zijn toegankelijk om mensen met MS in staat te stellen te blijven werken zolang ze productief zijn en willen werken.
- Invaliditeitsuitkeringen en diensten zijn toegankelijk voor allen die hier behoefte aan hebben en hebben de flexibiliteit die aansluit bij de verschillende klachten die kenmerkend zijn voor multiple sclerose.
- MS vormt geen belemmering voor de scholing van mensen met MS en hun families of voor hun carrière.
- Toegankelijkheid, zowel van openbare gebouwen als in de vorm van de beschikbaarheid van toegankelijke woningen en appartementen, is essentieel voor de zelfstandigheid van mensen met MS.



“MS, twee letters die mijn leven bepalen, voor altijd.”

**Nienke Veenstra**  
heeft MS

# METHODOLOGIE

Alle gegevens in de *MS-Atlas* zijn verzameld van oktober 2012 tot juni 2013 in een grootschalig internationaal onderzoek. Er werd een Engelstalige onlinevragenlijst opgesteld op basis van de oorspronkelijke, in 2008 gebruikte vragenlijst. Er werd een lange versie verstuurd aan landen die beter in de gelegenheid waren om meer gedetailleerde gegevens te overleggen; voor de overige landen werd een kortere versie met de belangrijkste informatie ontwikkeld.

Ook werd een verklarende woordenlijst van de gebruikte termen opgesteld om zeker te zijn dat de vragen door alle respondenten op dezelfde wijze werden begrepen. De uiteindelijke versie van de vragenlijst besloeg zeer uiteenlopende kwesties onderverdeeld in de volgende categorieën: epidemiologie, klinische behandeling, diagnosticering, behandeling, beschikbare ondersteuning, kwaliteit van leven, NMO en MS bij kinderen.

De volgende stap van het proces was het identificeren van de relevante en juiste persoon in elk land die werd verzocht om op te treden als "landcoördinator", die het centrale punt zou vormen voor het verzamelen van informatie en gegevens in dat land en die het invullen van de acht onderdelen van de vragenlijst zou organiseren.

Voor landen met verenigingen die lid zijn van de MSIF of overeenkomstige organisaties, was de landcoördinator een medewerker van de vereniging of de landelijke vertegenwoordiger binnen de Internationale Medische en Wetenschappelijke Raad van de MSIF. Voor landen zonder MSIF-connectie werden in eerste instantie de

landcoördinatoren benaderd die gegevens hadden verstrekt voor de *MS-Atlas* van 2008. Wanneer deze benadering niet succesvol was, werd contact gezocht via verschillende bronnen als de Wereldfederatie voor Neurologie, wetenschappelijke literatuur en aanbevelingen door collega's.

De landcoördinatoren werden verzocht toezicht te houden op het invullen van de vragenlijst, daarbij gebruikmakend van alle mogelijke informatiebronnen die hen ter beschikking stonden. Alle respondenten werden gevraagd de definities in de verklarende woordenlijst nauwlettend te volgen om uniformiteit en de vergelijkbaarheid van de verkregen informatie te handhaven. Naar de landcoördinatoren werden diverse herhaalde verzoeken verstuurd om de vragenlijst in te vullen wanneer er vertraging optrad in het terugsturen van de ingevulde vragenlijsten. In het geval van onvolledige of inconsistente informatie werd er met de respondenten contact opgenomen voor nadere informatie of toelichting. Contactpersonen werden gevraagd informatie over de bronnen voor epidemiologische gegevens te overleggen, en waar mogelijk werden deze bronnen gebruikt om de verstrekte gegevens te verifiëren.

Uiteindelijk werden er gegevens uit 104 landen verzameld en ingevoerd in een elektronisch gegevensbestand. Dit was inclusief 12 nieuwe landen sinds 2008. Daarnaast werden er 20 landen in de databank opgenomen die wel deelnamen in 2008, maar in 2013 geen update hadden geleverd, wat het totaal op 124 landen bracht. Populatiecijfers waren afkomstig van de bevolkingsprognoses 2013 van de VN (modale groei).



## DE REGIO'S VAN DE WERELDGEZONDHEIDSORGANISATIE



Landen werden ingedeeld in de zes WHO-regio's (Afrika, Noord- en Zuid-Amerika, Oostelijke Middellandse-Zeegebied, Europa, Zuidoost-Azië en Westelijke Stille-Zuidzee) en ook in andere relevante onderverdelingen, zoals op de website te zien is.

Voor epidemiologische analyse werden de WHO-regio's Afrika, Noord- en Zuid-Amerika en Westelijke Stille-Zuidzeeregio verder onderverdeeld in de volgende categorieën:

*WHO Afrikaanse regio*

Noord-Afrika: Algerije  
 Sub-Saharisch Afrika: Kameroen, Ivoorkust, Democratische Republiek Congo, Ethiopië, Ghana, Guinee, Kenia, Malawi, Nigeria, Zuid-Afrika, Zambia, Zimbabwe

*WHO Noord- en Zuid-Amerika*

Noord-Amerika: Verenigde Staten van Amerika, Canada  
 Zuid-Amerika en de Caraïben: Argentinië, Bolivia, Brazilië, Colombia, Costa Rica, Cuba, Ecuador, Guatemala, Mexico, Nicaragua, Panama, Paraguay, Peru, Uruguay, Venezuela

*WHO Westelijke Stille-Zuidzeeregio*

Australazië: Australië, Nieuw-Zeeland  
 Oost-Azië: China, Japan, Maleisië, Mongolië, Republiek Korea, Singapore, Taiwan

Landen werden daarnaast als volgt ingedeeld in inkomensniveaus, op basis van de inkomenscategorieën van de Wereldbank: laag inkomen (< USD 1.035), laag middeninkomen (USD 1.036–4.085), hoog middeninkomen (USD 4.086–12.615) en hoog inkomen (> USD 12.616). De gegevens werden geanalyseerd met behulp van MS Excel.

**Representativiteit van de verzamelde gegevens**

Er werden ingevulde vragenlijsten ontvangen van 104 van de 193 landen. Gegevens werden verzameld uit 41 landen in Europa (77%), 18 landen in Noord- en Zuid-Amerika (51%), 13 landen in de Afrikaanse regio (26,1%), 17 landen in het Oostelijke Middellandse Zeegebied (77%), 9 landen in Westelijke Stille-Zuidzeeregio (33%) en 6 landen in Zuidoost-Azië (54%). In termen van populatie hebben de gegevens betrekking op 79% van de wereldbevolking.

# BEPERKINGEN

De belangrijkste beperking van de gegevens voor de *MS-Atlas* was dat in de meeste landen slechts één sleutelfiguur de bron van vrijwel alle informatie was. Hoewel de meeste respondenten toegang hadden tot een groot aantal officiële en niet-officiële informatiebronnen en ze neurologen in het land zelf konden raadplegen, moeten de ontvangen gegevens worden beschouwd als weliswaar redelijk, maar niet volledig betrouwbaar en nauwkeurig. In sommige gevallen zijn de gegevens de beste schattingen door de respondenten. Ondanks deze beperking blijft de *MS-Atlas* de meest uitgebreide compilatie van MS-hulpbronnen ter wereld.

Aangezien de informatiebronnen in de meeste landen sleutelfiguren op het gebied van MS waren, bestaat de gegevensset voornamelijk uit landen waar MS-verenigingen, neurologen of andere specialisten met belangstelling voor MS of neurologie zijn. Daarom is het waarschijnlijk dat de *MS-Atlas* een te positief beeld geeft van over de hele wereld beschikbare neurologische hulpbronnen en dat er waarschijnlijk zeer beperkte of geen hulpbronnen zijn in veel van de overige 89 landen die geen gegevens hebben overlegd.

Gegevens over meer recente onderwerpen als NMO waren in veel landen niet beschikbaar, waaronder de VS en Canada. Gegevens over MS bij kinderen was alleen in een minderheid van de landen beschikbaar, en wanneer ze beschikbaar waren, waren ze in veel gevallen onvolledig. We hopen dat de *MS-Atlas* een stimulans vormt voor nieuwe en zorgvuldige gegevensverzameling in deze gebieden.

Gegevens over het aantal mensen met MS waren beperkter beschikbaar dan over prevalentie en werden door slechts 52 van de 104 aan de enquête deelnemende landen verstrekt. Incidentiegegevens zijn belangrijk voor monitoring van veranderingen in MS-cijfers in de loop van de tijd en in specifieke populaties, waar ze nauwkeuriger informatie kunnen geven dan prevalentiecijfers, aangezien ze niet worden beïnvloed door veranderingen in overleving als gevolg van verbeterde behandeling en klinische aanpak.

MS is grillig. MS kent verschillende vormen en nog veel meer verschijnselen. Geen enkele omschrijving doet recht aan dat wat MS betekent voor al die jonge mensen. Echt jong zijn, maar ook ouder worden, is helaas niet iedereen gegeven. In het lint op de pagina's hiernaast noemen we namen. Namen van mensen in onze directe omgeving. Mensen die daadwerkelijk rondom ons zijn en mensen die in onze gedachten zijn. En in deze namen denken we aan alle mensen met MS, ruim 17.000 in Nederland en 2,5 miljoen wereldwijd, voor wie we zo hard op zoek zijn naar de oplossing van deze zenuwslopende ziekte.



# AFSLUITENDE OPMERKINGEN

De *MS-Atlas* zorgt voor meer nauwkeurigheid in de schattingen van de epidemiologie van MS wereldwijd. We hopen dat deze publicatie een stimulans vormt voor verder internationaal epidemiologisch en socio-economisch vergelijkend wetenschappelijk onderzoek door de overeenkomsten en verschillen tussen landen en regio's in kaart te brengen. Daarnaast zal de Atlas de wereldwijde MS-gemeenschap helpen beleidseffecten te versterken en internationale belangenbehartiging voor mensen met MS te bevorderen.

De *MS-Atlas* verschaft nieuwe gegevens over MS bij kinderen en neuromyelitis optica (NMO) en laat de noodzaak zien van verder onderzoek om vast te stellen hoeveel mensen door deze aandoeningen zijn aangedaan en dus specifieke ondersteuning en behandeling nodig hebben die verschilt van die van andere mensen met MS.

De *MS-Atlas* laat zien dat, hoewel er verbeteringen zijn op het gebied van beschikbaarheid van zorg, behandeling, ondersteuning en diensten, deze niet gelijkmatig zijn verdeeld over de wereld en binnen regio's, en zelfs binnen landen kunnen variëren.

De bevindingen in de *MS-Atlas* met betrekking tot de beschikbaarheid en toegankelijkheid van behandelingen voor mensen met MS benadrukken het belangrijke probleem van betaalbaarheid. Er bestaat behoefte aan toezicht op de behandelingskosten en er moet, waar van toepassing, worden gepleit behandelingen betaalbaarder te maken, rechtstreeks en/of via een ruimere vergoeding van de behandelingskosten via verzekering of overheid.

Het "Verdrag voor de rechten van mensen met een beperking" van de Verenigde Naties (UNCRPD) uit 2008 benadrukt nogmaals dat mensenrechten net zozeer gelden voor mensen met een beperking als voor andere mensen. Het Verdrag beschrijft de maatregelen die van regeringen worden verwacht om de rechten van invaliden veilig te stellen. De *MS-Atlas* laat met name een kloof zien tussen de artikelen in het Verdrag en de realiteit voor mensen met MS.

Samen met de *MS-Atlas* kan het Verdrag dan ook een nuttig hulpmiddel zijn om verandering in uw land aan te kaarten.



# DANKBETUIGING

## Deelnemende landen:

Albanië  
 Algerije  
 Argentinië  
 Armenië  
 Australië  
 Bahrein  
 Bangladesh  
 België  
 Bolivia  
 Bosnië en Herzegovina  
 Brazilië  
 Bulgarije  
 Canada  
 China  
 Colombia  
 Costa Rica  
 Cuba  
 Cyprus  
 Democratische Republiek  
   Congo  
 Denemarken  
 Dominicaanse Republiek  
 Egypte  
 Estland  
 Ethiopië  
 Finland  
 Frankrijk  
 Duitsland  
 Ghana  
 Griekenland  
 Guatemala  
 Guinee  
 Hongarije  
 Ierland

IJsland  
 India  
 Indonesië  
 Iran  
 Irak  
 Israël  
 Italië  
 Ivoorkust  
 Japan  
 Jemen  
 Jordanië  
 Kameroen  
 Kenia  
 Koeweit  
 Kroatië  
 Letland  
 Libanon  
 Libië  
 Liechtenstein  
 Litouwen  
 Luxemburg  
 Malawi  
 Maleisië  
 Malta  
 Mexico  
 Moldavië  
 Mongolië  
 Montenegro  
 Marokko  
 Myanmar  
 Nederland  
 Nieuw-Zeeland  
 Nicaragua  
 Nigeria  
 Noorwegen

Oman  
 Oostenrijk  
 Pakistan  
 Palestijnse Gebieden  
 Panama  
 Paraguay  
 Peru  
 Portugal  
 Qatar  
 Republiek Korea  
 Roemenië  
 San Marino  
 Saoedi-Arabië  
 Servië  
 Singapore  
 Slovenië  
 Spanje  
 Sri Lanka  
 Taiwan  
 Thailand  
 Tsjechië  
 Tunesië  
 Turkije  
 Uruguay  
 Venezuela  
 Verenigde Arabische Emiraten  
 Verenigd Koninkrijk  
 Verenigde Staten van Amerika  
 Voormalige Joegoslavische  
   Republiek Macedonië  
 Zambia  
 Zimbabwe  
 Zuid-Afrika  
 Zweden  
 Zwitserland

## Adviesgroep van de MSIF *MS-Atlas*:

Professor Alan J. Thompson (Verenigd Koninkrijk);  
 Professor Bernard Uitdehaag (Nederland); Professor  
 Bruce Taylor (Australië); Dhr. Ed Holloway (Verenigd  
 Koninkrijk); Dr. Helen Tremlett (Canada); Dr. Lekha  
 Pandit (India); Professor Mario Battaglia (Italië), Dhr.  
 Chris Baker.

## MSIF-medewerkers:

Dr. Paul Browne, coördinator *MS-Atlas*; Dr. Dhia  
 Chandraratna, hoofd onderzoek; Ceri Angood,  
 hoofd programma's; Leni Candan, interim  
 communicatiecoördinator; Tim Pemberton, hoofd  
 communicatie; Peer Baneke, directeur, Barnaby  
 Dumbell, IT-manager.

“Ik vind het wel erg dat ik MS heb, maar ik probeer me sterk te houden...”



**Mikki van der Zwan**  
heeft sinds haar vierde jaar MS



“Onderzoek heeft al veel gebracht, maar het kan nog veel beter.”

**Rogier Hintzen**  
ErasMS Rotterdam

### Sponsors

Stichting MS Research bedankt Novartis Pharma B.V. voor hun steun die de Nederlandse versie van de *MS-Atlas* mede mogelijk heeft gemaakt.

Drukker: Regalis B.V., Zeist

MSIF bedankt de Vanneau Trust, Biogen Idec, Genzyme, Novartis, Merck Serono, Synthon en Teva voor hun steun die de *MS-Atlas* mogelijk heeft gemaakt.

Ontwerp en redactionele ondersteuning: Summers Editorial & Design

Graphics: Nutmeg Productions

Laura • Lisette • Maria • Marian  
Marieke • Mikki • Miranda • Mireille • Niels  
Nienke • Nikki • Reinder • Reni • Ruth • Sander • Saskia • Sharon • Sigrid • Thijs • Thomas • Victor  
Wanda • Wilma

Wereldwijde informatie over epidemiologie en de beschikbaarheid van hulpbronnen en dienstverlening voor mensen met MS is beperkt en heeft voornamelijk betrekking op landen met hoge inkomens.

De eerste *MS-Atlas*, gepubliceerd in 2008 als een gezamenlijk project van de MSIF en de Wereldgezondheidsorganisatie, gaf voor de eerste keer een wereldwijd overzicht van MS. Hiervoor is samengewerkt met professionals op diverse terreinen die werken aan de verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met MS over de hele wereld.

In de *MS-Atlas* is deze informatie bijgewerkt en worden gegevens, hulpbronnen en diensten in kaart gebracht door hun verdeling per land, regio en inkomensniveaus te inventariseren en te berekenen.

De *MS-Atlas* bevat nieuwe onderwerpen: recentelijk goedgekeurde behandelingen, neuromyelitis optica en MS bij kinderen.

Ga voor meer informatie of voor gegevens voor uw land, regio of de wereld naar [www.atlasofms.org](http://www.atlasofms.org)

Multiple Sclerosis International Federation  
3rd Floor, Skyline House  
200, Union Street  
Londen, SE1 0LX  
Verenigd Koninkrijk  
+44 (0)20 7620 1911  
[info@msif.org](mailto:info@msif.org)  
[www.msif.org](http://www.msif.org)

Stichting MS Research  
Postbus 200  
2250 AE Voorschoten  
T 071 5 600 500  
[info@msresearch.nl](mailto:info@msresearch.nl)  
[www.msresearch.nl](http://www.msresearch.nl)