

# MS *in focus*

Nummer 1 • 2003

- **Speciale focus op het omgaan met vermoeidheid**
- **Het organiseren van themacursussen**
- **Uw vragen beantwoord**
- **Beoordelingen van boeken en websites**



multiple sclerosis  
international federation

## Multiple Sclerosis International Federation

Oppericht in 1967, verbindt de Multiple Sclerosis International Federation het werk van nationale MS-verenigingen wereldwijd.

Wij zetten ons samen en met de internationale onderzoeksgemeenschap in om MS en zijn verwoestende gevolgen uit te bannen. Daarnaast komen wij wereldwijd op voor degenen die lijden aan MS.

Onze prioriteiten zijn:

- Het stimuleren van wereldomvattend onderzoek
- Het stimuleren van actieve uitwisseling van informatie
- Het geven van ondersteuning voor de ontwikkeling van nieuwe en bestaande MS-verenigingen

Al ons werk wordt uitgevoerd met volledige betrokkenheid van mensen die met MS moeten leven.

### Ontworpen en geproduceerd door

Cambridge Publishers Ltd  
275 Newmarket Road  
Cambridge  
CB5 8JE

01223 477411  
info@cpl.biz  
www.cpl.biz

ISSN1478467X



Vertaling van **MS in Focus** in het Nederlands is mogelijk gemaakt door de Stichting MS Research, Postbus 200, 2250 AE Voorschoten, tel. 071 – 5 600 500, fax 071 – 5 600 501, e-mail: info@msresearch.nl, website: www.msresearch.nl, giro 6989.

## Redactie

**Hoofdredeacteur** Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, vice-voorzitter, Centrum voor Klinische Programma's en Informatie voor Professionals, Nationale Multiple Sclerose Vereniging VS.

**Redacteur en Projectleider** Michele Messmer Uccelli, BA, Afdeling Maatschappelijk en Gezondheidsonderzoek, Italiaanse Multiple Sclerose Vereniging, Genua, Italië.

**Uitvoerend redacteur** Cloe Neild, BSc, MSc, informatie- en communicatiemanager, Multiple Sclerosis International Federation.

**Productieassistent** Leila Terry, BA, onderzoekscoördinator, Multiple Sclerosis International Federation.

**Verantwoordelijk Bestuurslid van de MSIF** Prof. dr. Jürg Kesselring, voorzitter van de Internationale Medische en Wetenschappelijke Raad van de MSIF, hoofd van de Afdeling Neurologie, Revalidatiecentrum, Valens, Zwitserland.

### Leden van de redactie

Guy Ganty, hoofd van de Afdeling Logopedie, Nationaal Multiple Sclerose Centrum, Melsbroek, België.

Katrin Gross-Paju, PhD, Estland Multiple Sclerose Centrum, West Tallinn Centraal Ziekenhuis, Tallinn, Estland.

Marco Heerings, RN, MA, MSCN, nurse practitioner, Academisch Ziekenhuis Groningen, Groningen, Nederland.

Kaye Hooper, BA, RN, RM, MPH, MSCN, raad ven bestuur, Internationale Organisatie van Multiple Sclerose Verpleegkundigen.

Martha King, directeur publicaties, Nationale Multiple Sclerose Stichting, VS.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, medisch directeur, MS-vereniging van Victoria, Australië.

Monica Nortvedt, RN, PhD, Afdeling Volksgezondheid en Primaire Gezondheidszorg, Universiteit van Bergen, Noorwegen.

Elsa Teilimo, RN, VN-taalkundige, Finse vertegenwoordiger, Internationale Commissie van Personen met MS.

**Eindredeacteur** Emma Mason, BA, Essex, VK.

## Van de Redacteur

Een van de doelen van de Multiple Sclerosis International Federation is de verspreiding van informatie van hoge kwaliteit over alle aspecten van de ziekte voor mensen die wereldwijd aan MS lijden.

Met dat in gedachten, is het een groot genoegen dat ik deze eerste editie van MS in Focus mag presenteren, het officiële tijdschrift van de MSIF. MS in Focus zal halfjaarlijks worden gepubliceerd, elk nummer met de nadruk op een speciaal thema, waarbij de inhoud is uitgewerkt door een internationale mix van deskundigen uit MS-verenigingen en gezondheidszorg en mensen met MS.

Ons doel is om de beste bij MS-verenigingen beschikbare informatie in een enkel tijdschrift te verenigen, samen met artikelen geschreven door mensen met de meeste kennis op dit gebied. Elk nummer zal een door een MS-vereniging georganiseerd programma beschrijven, dat van belang is voor het huidige thema, in de hoop de aanpassing van succesvolle programma's in andere landen aan te moedigen. Wij moedigen zowel professionals als mensen met MS aan om hun mening te geven, die dan zal worden opgenomen in de rubriek "Brieven aan de Redacteur". Bovendien zal elk nummer vragen bevatten die wij ontvangen hebben van onze lezers, alsmede de antwoorden van experts.

Wij hopen dat u van oordeel bent dat de thema's die wij gekozen hebben voor MS in Focus belangrijk zijn voor mensen die met MS moeten leven en dat elk thema uitvoerig behandeld wordt. Wij hopen ook dat MS in Focus een informatiebron wordt voor deskundigen in MS-verenigingen en de gezondheidszorg, maar bovenal voor mensen met MS. Ik kijk uit naar uw vragen en commentaar.

Michele Messmer Uccelli  
Redacteur

## Inhoud

Van de Redacteur	3
Themacursussen	4
Vermoeidheid: Een inleiding	6
Het organiseren van het dagelijkse leven	9
Fysiotherapie	12
Verpleging	14
Behandeling met medicijnen	17
Vragen en antwoorden	18
Interview: Ian Gray	19
Reviews	20
MSIF: Een overzicht	22
Kalender	24
Leden van de MSIF	24
De World of MS-website	26



Het volgende nummer van MS in Focus zal over Blaascontrole gaan. Stuur vragen en brieven naar [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it) of t.a.v Michele Messmer Uccelli naar de Italiaanse MS-vereniging, Vico chiuso Paggi 3, Genoa, Italië 16128.

## Verklaring van de Redactie

De inhoud van MS in Focus is gebaseerd op professionele kennis en ervaring. De redacteur en auteurs streven ernaar om relevante en bijgewerkte informatie te verstrekken. Informatie geleverd door MS in Focus is niet bedoeld als vervanging van advies, voorschriften of aanbevelingen van een arts of een andere gezondheidszorgmedewerker. Neem voor specifieke, persoonlijke informatie contact op met uw ziekenhuis of arts. Specifieke producten of diensten worden door de MSIF noch goedgekeurd, noch onderschreven of aangeraden, maar de MSIF levert informatie om mensen te helpen in het maken van hun eigen beslissingen.

# Themacursussen voor mensen met MS en hun familieleden

Door Michele Messmer Uccelli, Afdeling Maatschappelijk en Gezondheidsonderzoek, Italiaanse Multiple Sclerose Vereniging, Genua, Italië.

## Reden

De Italiaanse MS-vereniging wil cursussen met speciale onderwerpen voor mensen met MS en hun familieleden en mantelzorgers geven, zodanig dat een korte vakantie gecombineerd wordt met informatie- en kennisoverdracht.

## Doelstellingen

- Het doel van de themacursussen is het aanbieden van kennis en informatie over onderwerpen, die belangrijk zijn voor mensen met MS en hun families, en over de invloed hiervan op hun dagelijks leven en hun kwaliteit van leven.
- Een tweede doel is om (echt)paren en families te laten profiteren van de locatie waar de cursussen worden gehouden ter afwisseling van het dagelijks leven.
- Tenslotte wil de MS-vereniging een relatief zorgenvrij verblijf garanderen in een compleet toegankelijke faciliteit.

## Achtergrond

Het Autonomieproject begon in 2000. Doelgroepen van mensen met MS besloten welke onderwerpen voor hun leven van het grootste belang waren en deze onderwerpen werden de thema's van de cursussen die nu het hele jaar door worden aangeboden. De cursusorganisatoren zijn experts op verschillende gebieden met betrekking tot MS en leggen aan de ene kant de nadruk op het leveren van informatie die voor mensen met MS en hun familie van praktisch nut is en

aan de andere kant op het stimuleren van contact en discussies tussen de deelnemers.

De cursuslocatie heet "I Girasoli" (De Zonnebloemen) en ligt in Toscane. De MS-vereniging opende de locatie in juli 2000 voor zijn eerste gasten. I Girasoli is volledig toegankelijk en heeft vele diensten en voorzieningen inclusief een zwembad en een gezondheidsclub, waar fysiotherapie sessies en demonstraties worden gegeven.



*I Girasoli, Toscane, Italië*

## Bekendmaking van het programma

Een brochure, waarin de themacursussen worden beschreven en waarin aangegeven wordt hoe een persoon een of meer interessante onderwerpen kan kiezen en een plaats kan reserveren, is bij het tijdschrift van de MS-vereniging gevoegd. Het doel van elke cursus en een volledige beschrijving kan ook worden gevonden op de website van de MS-vereniging.

## Opbouw van het programma

Afhankelijk van het onderwerp kan een cursus tussen de twee en vijf dagen duren. Aan elk onderwerp zijn expertsprekers gekoppeld. In sommige gevallen - speciaal voor langere cursussen - kunnen de organisatoren twee of drie experts zijn uit verschillende disciplines. Instructiemethodes variëren van formele presentatie tot rollenspellen en tot werken in kleine groepen. Elke cursus levert ook een mogelijkheid voor deelnemers om hun persoonlijke ervaringen te delen met anderen.

Aan elke cursus kan een beperkt aantal deelnemers, variërend van 10 tot 20 personen, meedoen.

*'Ik denk dat iedereen zijn of haar partner of echtgenoot naar de cursus mee zou moeten brengen, omdat zij dan leren hoe belemmerend vermoeidheid kan zijn voor een persoon met MS! Luca*

*'Ik heb een paar nieuwe strategieën geleerd voor het omgaan met mijn moeheid, waar ik nooit zelf aan gedacht had'. Monica*

Deelnemers betalen hun reiskosten. De rest van de kosten - inclusief kamer, maaltijden en de kosten van de cursus zelf - wordt gedekt door de MS-vereniging,.

## Resultaten

De Italiaanse MS-vereniging hield 35 cursussen in 2001-2002. Alle cursussen waren zeer succesvol, waarbij de cursussen 'Vermoeidheid en Dagelijks Leven', 'Revalidatie' en 'Omgaan met Stress' bijzonder favoriet waren.

## Kosten

Kosten, waarmee rekening moet worden gehouden, zijn:

- Brochures, flyers, andere soorten van reclame en portokosten
- Sprekerskosten
- Reiskosten, kamer, maaltijden (of een combinatie van deze) voor de deelnemer
- Vergaderzaal
- Koffiepauzes
- Audiovisuele apparatuur

## Beperkingen

- Slechts relatief weinig MS-verenigingen hebben een vakantiehuis of soortgelijke voorziening tot hun beschikking.
- Indien u overweegt gebruik te maken van een hotel voor dit type activiteit, kan dit behoorlijk prijzig zijn.
- Zelfs het gebruik van uw eigen faciliteit heeft zijn kosten (zoals een kamer, maaltijden, koffiepauzes, kosten voor sprekers).
- Niet alle experts op het gebied kunnen de tijd nemen om aan een dergelijke cursus deel te nemen, vooral wanneer het thema meer dan een of twee dagen vereist.
- De cursussen vereisen heel veel voorbereiding van de kant van de experts.

- Cursussen die meer dan een dag duren vereisen veel communicatie tussen de deelnemers. Hierdoor is het nodig het aantal deelnemers voor een cursus te beperken.

## Suggesties

- Voeg indien mogelijk reclamematerialen (zoals een brochure of flyer) bij het tijdschrift van de vereniging om portokosten te besparen.
- Indien u beslist om een vergoeding van de deelnemers te vragen en u nog nooit dit type programma aangeboden heeft, begin dan met een relatief lage vergoeding in de eerste ronde van de cursussen. Wees bovendien flexibel genoeg om dit te verlagen of hiervan af te zien voor mensen die het niet kunnen betalen.
- Indien de MS-vereniging geen vakantievoorziening heeft en geen middelen voor het gebruik van een hotel, verminder dan de kosten door het organiseren van cursussen op lokaal niveau (onderafdelingen) zodat mensen niet in een hotel hoeven te verblijven.
- Gebruik indien mogelijk experts die voor de MS-vereniging werken of bij de vereniging aangesloten zijn. (Nodig geen experts uit die een salaris vragen!)
- Voeg meerdere korte pauzes in het dagschema van de cursus om moeheid tegen te gaan.
- Stel dranken ter beschikking tijdens de cursus.
- Vraag deelnemers om een evaluatieformulier in te vullen aan het einde van elke cursus, waarin zij hun indrukken kunnen geven over zowel de cursus zelf als de locatie en de organisatie.
- Gebruik de evaluaties voor het bepalen van de meest gewaardeerde onderwerpen, om te beslissen welke later dat jaar herhaald worden en welke het volgende jaar herhaald moeten worden.

Als uw MS-vereniging of organisatie geïnteresseerd is in het opzetten van een soortgelijk programma in uw land kan meer informatie aangevraagd worden bij dr. Roberta Litta, e-mail: [psicologo@aism.it](mailto:psicologo@aism.it)

## Themacursussen

- Vermoeidheid en het dagelijks leven
- Leven met MS
- Ziekteremmende therapieën
- Communicatieproblemen
- Revalidatie
- Ergotherapie
- Bouwkundige barrières
- Werk en wetgeving
- Werk: Nieuwe kansen
- Sociale hulp: Wetgeving en rechten
- Gebruik van het internet
- Hulpmiddelen en aangepaste apparatuur voor onafhankelijkheid
- Het aanpassen van uw auto
- Omgaan met stress
- Rol van goede voeding
- Alternatieve therapieën
- Gezondheid
- Blaasproblemen
- Seksualiteit en intimiteit
- Cognitieve aspecten

# Vermoeid

**MS in Focus** Nummer 1 is gericht op het onderwerp moeheid. Deze inleiding is gebaseerd op een informatieblad geschreven door de Multiple Sclerose Vereniging van Groot-Brittannië en Noord-Ierland

## **VERMOEIDHEID en multiple sclerose**

Moeheid beperkt het leven van 85 procent van de mensen met multiple sclerose. Het is belangrijk dat moeheid serieus genomen wordt en dat zorgvuldig wordt nagedacht over hoe hiermee om te gaan.

### **Wat is vermoeidheid?**

MS-vernoodheid is verschillend voor iedereen: voor sommigen veroorzaakt het een overweldigende moeheid, terwijl het bij anderen ziekteverschijnselen als problemen met zien, bewegen, concentratie en geheugen en spierkrampen verergert. Moeheid kan de uitvoering van alledaagse activiteiten bemoeilijken.

### **Primaire vermoeidheid**

Primaire vermoeidheid ondervindt men als een direct resultaat van schade aan het centrale zenuwstelsel. Het lichaam reageert op deze schade door reacties te vertragen en zo moeheid te veroorzaken.

Mensen met MS ervaren verschillende typen moeheid:

- Uitputting: een overweldigende moeheid, die niet het gevolg is van een bepaalde activiteit of inspanning.
- 'Kortsluitings'-moeheid: komt voor in bepaalde spiergroepen; bijvoorbeeld, in de hand nadat korte tijd geschreven werd.
- Moeheid door hittegevoeligheid: een verhoging van de lichaamstemperatuur kan moeheid veroorzaken. Dit soort moeheid kan ontstaan als gevolg van seizoensveranderingen in het weer maar kan ook

*Vermoeidheid is een van de onzichtbare symptomen van MS*

# heid: Een inleiding

worden veroorzaakt door andere dingen: bijvoorbeeld het nemen van een heet bad of het eten van hete maaltijden.

## Secundaire vermoeidheid

Moeheid kan ook optreden als resultaat van andere factoren, die niet direct met MS in verband hoeven te staan. Dit kunnen zijn:

- Slaapstoornissen: dit is vaak toe te schrijven aan ziekteverschijnselen die kunnen worden verminderd; bijvoorbeeld krampen, pijn, 's nachts moeten plassen, depressie of ongerustheid.
- Infectie: kan een aantal symptomen veroorzaken die een specifieke MS-moeheid teweeg kan brengen; zo kan uw lichaamstemperatuur stijgen bij verkoudheid of griep.
- Inspanning: de verhoogde lichamelijke inspanning die nodig is als beweeglijkheid of coordinatie zijn aangetast, kan moeheid veroorzaken.
- Medicatie: er zijn vele medicijnen die moeheid of sufheid als bijwerking kunnen hebben. Het is belangrijk om hiervan op de hoogte te zijn. Indien u merkt dat er een verband is tussen de mate van vermoeidheid en een verandering in medicatie, vertel dit dan aan uw arts.
- Depressie: kan het gevolg zijn van zenuw schade of van de emotionele en psychische gevolgen van het zich moeten aanpassen aan MS.
- Lokale omgeving: het licht en de temperatuur in de werkruimte zijn zeer belangrijk, omdat slechte verlichting de voor kijken benodigde inspanning verhoogt en hitte moeheid vaak verergert.

## Vermoeidheid onder controle krijgen

Moeheid vereist een gecoördineerde aanpak waarbij actieve deelname en betrokkenheid van familie en collega's als ook gezondheidszorgmedewerkers nodig is. U kunt het gevoel krijgen dat uw persoonlijke relaties worden beïnvloed, omdat mensen niet begrijpen hoeveel invloed moeheid op u heeft. Als u wilt praten over de problemen die u ervaart bij het omgaan met moeheid, kan het de moeite waard zijn om met een daartoe opgeleide adviseur te praten. Uw nationale MS-vereniging zal in staat zijn u te adviseren waar u advies en begeleiding kunt krijgen of biedt mogelijk zelf zo'n dienst aan.

## Behandelingen met medicijnen

Bij behandeling van primaire moeheid zullen waarschijnlijk medicijnen gebruikt worden. Er kunnen meerdere pogingen nodig zijn om de meest geschikte medicijn en dosering voor u te vinden. Omdat MS-moeheid wordt veroorzaakt door schade aan de zenuwen, zijn behandelingen met standaardmedicijnen tegen moeheid niet effectief.

Het is gebruikelijk dat iemand met MS-moeheid behandeld wordt met medicijnen, die ook worden gebruikt in de behandeling van de ziekte van Parkinson, griep of narcolepsie (bovenmatige slaperigheid gedurende de dag). Dit omdat is aangetoond dat zij een effect hebben op MS-moeheid, niet omdat uw dokter denkt dat u een van deze ziekten heeft. Medicijnen voor moeheid omvatten:

- Amantadine: Bijwerkingen kunnen duizeligheid, hoofdpijn en slaapproblemen zijn.
- Modafinil: Dit is een nieuwe behandeling die nog klinische testen ondergaat. Kleinschalige studies hebben het gebruik hiervan voor MS-moeheid ondersteund. Bijwerkingen kunnen hoofdpijn, zwakheid en misselijkheid zijn.

Meer informatie vindt u in het artikel op pagina 17.

## Behandelingen zonder medicijnen

Veranderingen in uw dagelijkse routine kunnen u helpen bij het omgaan met uw moeheid. Deze veranderingen worden het best bereikt met de ondersteuning van ergotherapeuten, fysiotherapeuten, uw huisarts, neuroloog en MS-verpleegkundige.

## Ergotherapie en fysiotherapie

De rol van de ergotherapeut is om taken aan te passen en strategieën in te bouwen, waarmee de dagelijkse activiteiten op een efficiënte en energiesparende manier uitgevoerd kunnen worden. Meer informatie vindt u in het artikel op pagina 9.

Fysiotherapeuten helpen met het versterken, strekken en ontspannen van spieren. Dit verbetert de beweging van gewrichten en de bloedsomloop. Zij kunnen een aerobics-bewegingsprogramma voor u samenstellen.

Meer informatie over fysiotherapie vindt u in het artikel op pagina 12.

Punten om in acht te nemen bij het bekijken van uw dagelijkse routine zouden moeten omvatten:

### **Rust en ontspanning**

Als er een regelmatig patroon is in uw moeheid, is het goed om rust te nemen voordat het op zijn ergst is, omdat dit het lichaam in staat stelt sneller te herstellen.

Ontspanningstechnieken zijn beschikbaar op cd of cassette en zijn een effectieve methode voor complete ontspanning. De ontspanningsmethode die gebruikt wordt, moet geen actieve samentrekking en ontspanning van de spieren vereisen, omdat hierdoor spierkrampen kunnen toenemen.

### **Prioriteiten stellen bij de dagelijkse activiteiten**

Als u een lijst maakt van uw vaste gewoonten en bezigheden, zullen sommige activiteiten een duidelijke voorrang hebben. Andere kunnen gemeenschappelijk gedaan, veranderd of zelfs geschrapt worden.

Sommige veranderingen zullen medewerking van anderen vereisen; het is belangrijk dat iedereen begrijpt waarom de veranderingen nodig zijn en welke voordelen u daarvan heeft.

### **Plannen en aanpassen van dagelijkse activiteiten**

Dagelijkse activiteiten verschillen in de mate van lichamelijke en geestelijke inspanning die zij vereisen. Het is belangrijk om deze taken in evenwicht te houden, in plaats van te haasten om in een keer alles af te krijgen. Activiteiten plant men bij voorkeur in afwisseling met regelmatige rustperiodes. Het is het best om de belangrijkste taken te voltooien wanneer de moeheid het minst is en om taken in hanteerbare porties te verdelen.

### **Organisatie**

U kunt zorgen voor efficiënt en effectief gebruik van energie bij een taak, bijvoorbeeld door dingen die veel gebruikt worden binnen handbereik te houden. Technische apparatuur zoals keukenmachines, afstandsbedieningen en koptelefoons beperken ook de inspanning die nodig is voor het uitvoeren van activiteiten. De plaatsen, waar dit met name van nut kan zijn, zijn de keuken en werkplek.



*Op veel factoren die secundaire moeheid veroorzaken kan men vat krijgen.*

Uw nationale MS-vereniging kan mogelijk middelen en aanpassingen aanraden om energie mee te besparen.

### **Goede houding**

Zitten is beter dan staan, als u een goede lichaamshouding wilt houden, en het bespaart energie tijdens langdurige taken.

Het is belangrijk om aandacht te besteden aan uw techniek bij het hanteren of optillen van voorwerpen. Dit helpt om letsel te voorkomen en zorgt voor een effectief gebruik van energie.

### **Gezonde uitgebalanceerde voeding**

Voeding met weinig vet en het vermijden van zware, hete maaltijden zorgt voor het beperken van vermoeidheid. Overmatig alcoholgebruik en roken kunnen een negatieve invloed hebben op de ernst van uw moeheid.

### **Geschikte lichamelijke oefeningen**

Lichte aerobics-oefeningen dragen positief bij aan het onder controle krijgen van moeheid. Daardoor worden zowel de efficiëntie en kracht van de spieren bevorderd, als het uithoudingsvermogen verhoogd. Het is belangrijk om een gezondheidszorgmedewerker te raadplegen voordat u met een bewegingsprogramma



# Het organiseren van de gewone dingen in het dagelijks leven

Door Susan Forwell, senior docent, Afdeling Ergotherapie en onderzoeksmedewerker, MS-kliniek, Afdeling Neurologie, Universiteit van Brits Columbia, Vancouver, Canada.

## **VERMOEIDHEID en multiple sclerose**

Moeheid wordt als het meest voorkomende probleem voor mensen met MS erkend en onderzoekers verhogen hun inspanningen om dit onzichtbare symptoom te begrijpen. Desondanks blijft de uitdaging bestaan om de invloed van moeheid voor elke persoon in het dagelijks leven te verminderen.

Moeheid kan verschillende dagelijkse activiteiten beïnvloeden, zoals het zoeken en behouden van werk, boodschappen doen, kijken naar een voetbalwedstrijd van uw kind, uit eten gaan, een bad of douche nemen, stofzuigen van uw huis, wandelen, plannen en maken van het avondeten, werken op de computer en de was doen.

Onderzoek heeft aangetoond, dat moeheid activiteiten nadelig kan beïnvloeden, die niet alleen voor mensen met MS van belang zijn, maar ook voor hun vrienden, familie en sociale netwerk.

Mensen met MS geven aan, dat wanneer zij moe zijn, zij 'geen leuke dingen kunnen doen – alleen het noodzakelijke' en dat de moeheid 'spontane keuzes onmogelijk maakt'. Ze zeggen bovendien 'mijn geheugen



geeft het op', 'ik voel me schuldig hierover [de moeheid] omdat ik lui lijk', en 'mensen geloven niet dat ik niks doen kan'. Deze uitspraken tonen aan dat moeheid de psychologische, cognitieve, sociale en lichamelijke aspecten van het leven beïnvloedt voor personen met MS.

## **Onder controle krijgen van moeheid die niet direct door MS veroorzaakt wordt**

Om effectief te handelen en een verschil te bewerkstelligen in het dagelijks leven, moeten de mogelijke oorzaken van moeheid nauwkeurig beoordeeld en vastgesteld worden.

Er is een type moeheid, dat direct betrekking heeft op MS en waarvan gedacht wordt, dat het ontstaat door de schade die de ziekte veroorzaakt aan de beschermende laag rond de zenuwvezels (de myelineschede). Mensen met MS kunnen echter ook aan moeheid lijden, die wordt veroorzaakt door andere factoren, die niet direct betrekking hebben op deze schade.

Tabel 1 geeft een lijst van oorzaken van niet MS-gerelateerde moeheid, die bij mensen met MS op kunnen treden. Het ervaren van moeheid als een resultaat van een of meer van deze oorzaken komt veel voor bij mensen met MS.

## Onder controle krijgen van door MS veroorzaakte vermoeidheid

Door MS veroorzaakte moeheid wordt ingedeeld in primaire MS-moeheid, waarvan men denkt dat het zenuwvezelmoeheid is, en secundaire MS-moeheid, die kan voorkomen bij het begin van handicaps.

Op dit moment worden medicijnen en niet-medicamenteuze strategieën gebruikt om door MS veroorzaakte moeheid te behandelen. Ergotherapeuten raden de volgende acht technieken aan om moeheid te behandelen en mensen met MS in staat te stellen de dingen te doen die zij willen: voorlichting over de eigenschappen van door MS veroorzaakte moeheid, technieken voor zelfcontrole, efficiënt gebruik van energie en strategieën voor vereenvoudiging van werk, gebruik van apparatuur, controleren van de lichaamstemperatuur,

ontspanningsmethoden, juiste slaapgewoonten en het letten op de fysieke omgeving.

Het doel van deze strategieën is niet om het onderliggende mechanisme van de moeheid weg te nemen. De nadruk ligt veeleer op het ontwikkelen van tastbare strategieën voor proactieve besluitvorming, aangepast aan individuele behoeften en energiepatronen, om deelname aan activiteiten mogelijk te maken. In tabel 2 vindt u enkele voorbeelden en principes van elk van deze strategieën.

Onderzoek heeft aangetoond dat als mensen met chronische ziekten - zoals MS - deelnemen aan een ergotherapieprogramma voor energiebehoud, dit een positief effect heeft op hun vermogen om te gaan met moeheid en zorgt voor een verbeterde kwaliteit van leven.

Tabel 1: Mogelijke oorzaken voor vermoeidheid die niet direct door MS veroorzaakt wordt

Mogelijke oorzaken*	Enkele voorbeelden*	Wat te doen
Infectie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verkoudheid, griep</li> <li>• Blaasinfecties</li> </ul>	Ga naar uw dokter om de infectie te laten behandelen.
Medicaties/ geneesmiddelen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bijwerkingen van sommige medicijnen</li> <li>• Wisselwerkingen tussen medicijnen</li> <li>• Zonder recept verkrijgbare geneesmiddelen</li> <li>• Alternatieve geneesmiddelen</li> </ul>	Ga naar uw dokter of apotheker om uw volledige lijst van medicijnen en geneesmiddelen door te nemen.
Slaapproblemen Depressie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Moeilijkheden met in slaap vallen</li> <li>• Verstoorde slaap als gevolg van vaak moeten plassen, krampen, pijn, geluid of beweging van anderen</li> <li>• Moe of met hoofdpijn wakker worden</li> </ul>	Ga naar uw dokter voor uw slaapproblemen. Zoek in ernstige gevallen hulp bij een slaapspecialist.
Slechte conditie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Neerslachtig of snel geïrriteerd zijn</li> <li>• Geen interesse in normaal inspirerende mensen of onderwerpen</li> <li>• Het gevoel hebben tekort te komen of mislukt te zijn</li> </ul>	Ga naar uw dokter.
Pijn	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verminderde lichamelijke conditie van de spieren, hart en longen als gevolg van inactiviteit</li> </ul>	Ga naar een fysiotherapeut met kennis van MS.
Stress	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rugpijn</li> <li>• Pijn als gevolg van artritis</li> <li>• Hoofdpijn</li> </ul>	Ga naar uw dokter of een andere specialist om de pijn te laten behandelen.
Ademhalingsproblemen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Problemen op uw werk</li> <li>• Spanning in de familie</li> <li>• Financiële zorgen</li> <li>• Problemen ten gevolge van MS</li> </ul>	Zoek hulp bij een daartoe opgeleide psycholoog of maatschappelijk werker.
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Astma, kortademigheid</li> </ul>	Ga naar uw dokter.

\* Dit is geen volledige lijst en er zijn andere oorzaken en voorbeelden van vermoeidheid die niet direct door MS veroorzaakt wordt. Deze voorbeelden zijn gegeven om een beschrijving te geven en de diversiteit van moeheid te laten zien.

Op basis van de principes en voorbeelden die uiteengezet zijn in tabel 2, willen we drie dagelijkse activiteiten (behouden van werk, bekijken van de voetbalwedstrijd van uw kind en het maken van het avondeten), genoemd aan het begin van dit artikel, nader bekijken. Hoe kunnen deze strategieën worden toegepast om de moeheid te verminderen en u nog steeds in staat stellen om mee te doen aan deze belangrijke activiteiten?

Niettegenstaande de noodzaak van individuele beoordeling voor specifieke behoeften, kan een voorbeeld van een strategie voor het behouden van werk ondanks door MS veroorzaakte moeheid, een beoordeling van de werkplek door een ergotherapeut zijn. Dit zorgt ervoor zorgt dat uw werkomgeving ergonomisch is, de temperatuur niet te hoog is (airconditioning of andere koelinstallaties) en dat rustpauzes in de werkdag opgenomen kunnen worden.

Om de aanwezigheid bij een voetbalwedstrijd van een kind te vergemakkelijken, gebruikt u voorgeschreven hulpmiddelen voor het lopen om de te voet af te leggen afstanden en oneffen terrein het hoofd te bieden. Daarnaast vermijdt u het om in de zon te zitten, gebruikt u een koelvest en gaat u zitten om de wedstrijd te bekijken. Het laatste voorbeeld, plannen en voorbereiden van het avondeten, is een taak die kan worden opgedeeld om energie te besparen als beginstrategie voor het onder controle houden van vermoeidheid. Bereid eten, dat kan worden gebruikt voor meerdere maaltijden, van tevoren. Rust voordat u de maaltijd gaat bereiden en laat de familie helpen om het zo een sociale bezigheid te maken en wat last van uw schouders te nemen. Wat de aanpak ook is, een ieder moet beseffen dat steeds meer vereist wordt in dagelijkse levens. Gekoppeld aan de complexiteit van moeheid bij MS, moet men ervan uitgaan dat een uitvoering, uit meerdere strategieën bestaande, aanpak nodig voor een positieve invloed op het onder controle houden van uw moeheid in uw dagelijkse leven in de 21ste eeuw.

Tabel 2: Niet-medicamenteuze strategieën voor door MS veroorzaakte vermoeidheid

Strategie	Voorbeelden en principes
Voorlichting over de eigenschappen van door MS veroorzaakte moeheid	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Negeren, doen alsof, of 'ertegen vechten' verbetert de verrichting of het vermogen om de gekozen activiteiten uit te voeren niet</li> <li>• Men moet proberen de moeheid onder controle te houden, in plaats van dat de moeheid de overhand neemt</li> </ul>
Technieken voor zelfcontrole	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aan de situatie en persoon aangepaste toepassing van de principes voor een uitgebalanceerde verhouding van rust en activiteit</li> </ul>
Strategieën voor efficiënt gebruik van energie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gebruik faciliteiten zoals een lift of parkeerplaats voor gehandicapten</li> <li>• Organiseer taken zo dat ze in delen gedaan kunnen worden, zodat het makkelijk is om te stoppen en opnieuw te starten</li> </ul>
Apparatuur en hulpmiddelen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gebruik een stoel in de douche, zodat u kunt zitten in plaats van staan</li> <li>• Hulpmiddelen voor het lopen verminderen de energie die nodig is om te lopen</li> <li>• Gebruik apparaten, tijdschakelaars en afstandsbedieningen voor het sturen van uw omgeving</li> </ul>
Lichaamstemperatuur	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gevoeligheid voor verhoogde lichaamstemperatuur verergert moeheid, bijvoorbeeld na beweging of in een warme omgeving</li> <li>• Gebruik koelvesten en verkoelingsmiddelen en verminder blootstelling aan de zon</li> </ul>
Ontspanning	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gebruik ontspanning om het systeem te laten herstellen; slapen is hiervoor niet altijd nodig: de gebruikte techniek hangt af van de persoon.</li> <li>• Voor enkele ontspanningsmethodes zijn er contra-indicaties voor sommige mensen met MS</li> </ul>
Slaapgewoonten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Slaap 's nachts op andere plaatsen dan waar u overdag uitrust</li> <li>• Besteed aandacht aan uw gewoonten voor het slapen gaan</li> </ul>
Omgeving	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bewaar dingen die u veel gebruikt op de makkelijkst te bereiken planken</li> <li>• Maak geschikte plaatsen om te rusten op plekken waar u veel tijd doorbrengt, bijvoorbeeld op het werk, thuis en op school</li> </ul>

*Uw ergotherapeut zal in staat zijn om elk van deze strategieën uitgebreid met u door te nemen en u te helpen bij het kiezen van de combinatie van strategieën, die het best past bij uw individuele behoeften.*

# Fysiotherapie: behandeling door samenwerken

Door Jenny Freeman, senior docent, Instituut voor Gezondheid, Universiteit van Plymouth en ere-docent, Instituut voor Neurologie, Londen, Groot-Brittannië.

## **VERMOEIDHEID en multiple sclerose**

Fysiotherapie kan heilzaam zijn voor mensen met multiple sclerose, zoals blijkt uit voortdurend toenemend wetenschappelijk bewijs. Fysiotherapie is ook voorgesteld als een belangrijk onderdeel van een uitgebreide aanpak om mensen met MS te helpen om symptomen zoals moeheid onder controle te krijgen.

Echter, fysiotherapie omvat een enorme verscheidenheid aan technieken en benaderingen en we zijn nog maar net aan het begin met uitzoeken wat het beste werkt.

Bewijsmateriaal wijst erop dat sommige aspecten van fysiotherapie - zoals aerobics en versterkende lichamelijke oefeningen - een goede houding en lopen bevorderen, wat kan helpen om de moeheid te verminderen. Er kunnen echter behoorlijke verschillen zijn tussen mensen met MS in verschillende stadia van de ziekte. Dit betekent dat zij niet altijd op een bepaalde behandeling of ingreep reageren op de manier waarop zij dat volgens studies zouden moeten doen.

Daarom is het belangrijk dat er een actieve samenwerking bestaat tussen de fysiotherapeut, andere gezondheidszorgmedewerkers, de persoon met MS en diens familie. Dit is nodig om te ontdekken wat het beste werkt voor die bepaalde persoon en om deze te helpen de behaalde verbeteringen op langere termijn te behouden. Dit vereist een open uitwisseling van informatie, onderhandeling en samenwerking, waarbij iedereen meewerkt om de behandelingsdoelen vast te



stellen die het sterkste effect op het dagelijks leven van de persoon zullen hebben.

De specifieke behandelingsaanpak kan verschillen per therapeut, afhankelijk van de beschikbare middelen, ervaring van de therapeut en de persoonlijke voorkeur van zowel de therapeut als de persoon met MS. Behandeling kan worden aangeboden op verschillende plaatsen: in het ziekenhuis, in de polikliniek of door een vrij gevestigde therapeut. Deze flexibele benadering is essentieel aangezien elke persoon uniek is en zijn of haar behoeften voortdurend veranderen.

Korte behandelingen van fysiotherapie alleen, zullen een persoon met MS niet in staat stellen optimale lichamelijke fitheid en functioneren te bereiken en te behouden. Continu, effectief zelf-management is een belangrijk onderdeel van de fysiotherapeutische aanpak om de invloed van symptomen - zoals een verhoogde spierspanning (spasticiteit), moeheid, zwakte en pijn - te minimaliseren. Dit vereist begrip van de aard van de symptomen en de reden achter de behandelingsaanpak, evenals het vermogen om de

# menwerking



juiste strategieën en technieken toe te passen. Deze kennis stelt de persoon niet alleen in staat om een betere controle over zijn of haar symptomen te krijgen, maar ook een beter idee over wanneer hulp gezocht moet worden. Voorlichting is een belangrijke rol van de fysiotherapeut.

In overeenstemming met deze benadering is het belangrijk, dat de fysiotherapeutische oefeningen het leven van een persoon niet beheersen, maar geïntegreerd zijn in het dagelijks leven. Dit kan worden bereikt door:

- Het aannemen van houdingen die comfortabel zijn en zorgen voor een goede positie van spieren en gewrichten, bijvoorbeeld als men in bed ligt of op een stoel zit
- Het gebruik van bewegingspatronen die geen asymmetrie bevorderen of spierspanning en spasmen verhogen
- Deelname aan aerobics-oefeningen
- Correct gebruik van hulpmiddelen en apparatuur

'Voortbestaan' is een woord dat fysiotherapeuten vaak

## De belangrijkste doelen van fysiotherapie zijn:

- Uitgebreid vaststellen van de lichamelijke behoeften, met nadruk op houding en beweging
- Ondersteunen van functionele onafhankelijkheid
- Zelf-management bevorderen
- Voorlichting geven over een reeks onderwerpen, inclusief aerobics-oefeningen, bewegen en handgebruik en hoe vallen voorkomen kan worden
- Voorkomen van secundaire complicaties, zoals doorligwonden en blijvende verkorting van spieren en pezen
- Optimaliseren van algemene lichamelijke fitheid

gebruiken om te beschrijven of de bereikte verbeteringen aanhouden op lange termijn. Zij meten of veranderingen op gebieden als de snelheid en efficiëntie van lopen, de mate van fitheid, het bewegingsbereik en de mate van functionele onafhankelijkheid behouden zijn gebleven of verder verbeterd zijn. Als dingen zijn verslechterd, stellen zij vast of dit komt door voortgaande neurologische achteruitgang of door andere oorzaken.

Zo'n beoordeling is belangrijk, omdat door de beperkte middelen voor de gezondheidszorg langdurige behandelingen moeilijk te rechtvaardigen zijn, als er geen positieve veranderingen ontstaan of als de verbeteringen niet aanhouden.

Daarom is voortdurend zelf-management in samenwerking met de fysiotherapeut de hoeksteen van elke succesvolle behandelingsstrategie.

Door Marco Heerings, nurse practitioner, Afdeling Neurologie, Universitair Medisch Centrum Groningen, Nederland.

### **VERMOEIDHEID en multiple sclerose**

In de afgelopen decennia hebben mensen met MS verschillende methodes geprobeerd om moeheid te verminderen, zelfs voordat bekend was dat MS-moeheid een andere oorzaak heeft dan 'normale' moeheid.

Rond 1960 was het gebruikelijk om mensen met MS te adviseren een koud bad te nemen wanneer zij zich moe voelden en voor velen leek deze behandeling de klacht te verminderen en nieuwe energie te geven.

Tegenwoordig hebben wij koelvesten om hetzelfde doel te bereiken. Hierbij is het niet nodig dat de persoon nat wordt, zich af moet drogen en weer aan moet kleden, elke keer dat hij of zij zich moe voelt (een proces dat op zichzelf al heel veel energie vraagt). Omdat medicijnen, fysiotherapie en ergotherapie zijn verbeterd, zijn er voor mensen met MS veel mogelijkheden beschikbaar om moeheid beter te herkennen en hier beter mee om te gaan.

MS-verpleegkundigen hebben een belangrijke rol in het vaststellen en behandelen van moeheid. Zij beginnen bijvoorbeeld met kernvragen om de details van de klachten van de betreffende persoon te begrijpen. Soms kunnen verpleegkundigen gebruik maken van klinische schalen of vragenlijsten voor vermoeidheid om het effect van lichamelijke, emotionele en psychologische factoren op moeheid te meten. Het opsporen van de betrokken factoren kan helpen bij het vaststellen van de beste behandeling. Hierdoor kan de persoon worden doorverwezen naar de gezondheidszorgmedewerker, die het meest geschikt is voor verdere beoordeling en behandeling. Als de belangrijkste oorzaak van de moeheid op lichamelijke factoren terug te voeren is, kunnen fysiotherapie en lichamelijke oefeningen helpen om de fitheid van de persoon te verbeteren. Als de moeheid echter verband lijkt te houden met depressie, kan een doorverwijzing naar een psycholoog de meest geschikte maatregel zijn. Als een infectie met verhoogde



## De rol van de M

lichaamstemperatuur mogelijk de oorzaak is van moeheid, zal het eerste doel van de verpleegkundige het identificeren en behandelen van de infectie zijn.

Als onderdeel van de beoordeling is het belangrijk dat de MS-verpleegkundige naar het slaappatroon van de persoon vraagt. In de meeste gevallen kan dit worden bereikt met een paar relevante vragen, die door de verpleegkundige tijdens de reguliere bezoeken worden gesteld. De verpleegster moet vragen of de persoon met MS 's nachts wakker wordt met de aandrang om te plassen. Indien ja, hoe vaak? De medische term voor veelvuldig 's nachts moeten plassen is 'nycturie'. Het is een probleem dat door veel mensen met MS wordt ervaren en is een oorzaak van secundaire moeheid. Het is ook nuttig om te vragen of de ademhaling van de persoon wordt onderbroken tijdens de slaap en of luid snurken voorkomt. Dit wijst mogelijk op slaapapneu (onderbreking van de ademhaling tijdens het slapen als gevolg van een tijdelijke afsluiting van de luchtwegen), wat een rusteloze slaap veroorzaakt leidend tot moeheid de dag erna.



**Medicijnen die de oorzaak kunnen zijn van moeheid** (ook als afmatting, uitputting of slaperigheid aangeduid)\*

**Pijnstillers**

**Anti-epileptica**

**Antidepressiva**

**Antihistaminica**

**Middelen tegen hoge bloeddruk**

**Ontstekingsremmers**

**Antipsychotica**

**Astmamedicijnen**

**Koolzuuranhydraseremmers**

**Hartmedicijnen**

**Middelen tegen diabetes**

**Middelen tegen maagdarmpjeskten**

**Middelen tegen aandoeningen van de urinewegen en**

**geslachtsorganen**

**Hormoonvervanging**

**Medicijnen die het immuunsysteem beïnvloeden**

**Spierontspanners**

**Nicotinebevattende middelen**

**Kalmerende slaapmiddelen**

\*Bewerkt uit Physician's Desk Reference, 1998, Medical Economics, Inc.

# S-verpleegkundige

Een ander bruikbaar middel in het beoordelen van moeheid is een dagboek. Hierin noteert de persoon met MS de tijden en situaties waarbij de grootste moeheid optrad en ook - waarschijnlijk zelfs belangrijker - tijden en omstandigheden waarbij de moeheid het minst is. De MS-verpleegkundige kan de persoon helpen bij het beginnen met een moeheidsdagboek.

## **Wat kan worden gedaan om vermoeidheid te verminderen?**

Een belangrijke strategie om te leren hoe het best met moeheid kan worden omgegaan, is praten met andere mensen met dezelfde klacht. Het vergelijken van strategieën om zelf de moeheid onder controle te krijgen, helpt vaak beter dan het advies van een gezondheidszorgmedewerker.

Het is ook belangrijk voor mensen met MS om open over hun moeheid te praten met familie en vrienden, zodat zij het probleem begrijpen en beter kunnen helpen wanneer dit nodig is. Weten dat moeheid een echt symptoom van de ziekte is, helpt mensen om open te praten met

anderen. De MS-verpleegkundige kan een belangrijke rol spelen bij het aan de persoon en de familieleden leren om moeheid beter te begrijpen en er beter mee om te gaan.

Het is normaal voor mensen met MS om verschillende medicijnen op hetzelfde tijdstip in te nemen. Daarom moet de verpleegkundige ervoor zorgen, dat de persoon een lijst bijhoudt van alle medicaties, inclusief complementaire of alternatieve therapieën, en dat hij of zij deze informatie voortdurend bijwerkt. Er zijn veel medicijnen, die gebruikt worden tegen andere MS-symptomen, die moeheid kunnen veroorzaken of verergeren. Daarom is het van belang, dat de persoon bij elke bezoek aan de verpleegkundige en neuroloog zijn of haar medicatielijst weer actueel maakt.

Dat een persoon de diagnose MS heeft gekregen, betekent niet dat hij of zij geen andere ziekten kan krijgen. De medicatielijst moet dus alle medicatie bevatten, niet alleen de medicatie die verband houdt met MS.

### Realistisch zijn is belangrijk

Succesvol omgaan met moeheid is nooit gemakkelijk. Er zijn veel verschillende strategieën voor het aanpakken van moeheid, maar deze zijn niet allemaal geschikt voor iedere persoon met MS. Het is belangrijk om geduldig en flexibel te zijn in het uitproberen van

verschillende strategieën tot u ontdekt wat het beste voor u werkt. De MS-verpleegkundige kan bij het beoordelen van moeheid helpen, strategieën voorstellen, voorlichting geven, doorverwijzen naar andere gezondheidszorgmedewerkers en doelen zetten voor een optimale aanpak van moeheid.

### Moeheidsdagboek: Instructies

1. Ken een cijfer van 1 tot 10 (1 voor erg laag en 10 voor erg hoog) toe aan:
  - De ernst van uw moeheid
  - De waarde of het belang van de activiteit die u uitvoert (door deze te vergelijken met andere activiteiten die u in de loop van de dag wilt doen)
  - De voldoening die u voelt tijdens het uitvoeren van uw activiteit
2. Beschrijf het lichamelijke werk dat u heeft gedaan in de activiteitenkolom (bijv. heb 10 minuten onder de

- douche gestaan, droeg twee tassen met boodschappen 15 traptreden op, liep 300 meter naar de bureu).
3. Vermeld MS-symptomen, die gedurende de dag optreden of verergeren, in de commentaarkolom (inclusief concentratieproblemen, problemen met zien, zwakheid, slepende voeten, pijn, gevoelloosheid, enz.). Vermeld ook de omgevingstemperatuur, indien dit relevant is.
  4. Schrijf elk uur dat u wakker bent informatie op en vermeld op welke tijden u geslapen heeft.

### Bijvoorbeeld:

Naam: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_ Beschrijf hoe u afgelopen nacht geslapen hebt:

12:00	Moeheid 7	Waarde 3	Voldoening 2	Lunch maken 15 minuten gestaan	Wazig zicht, erg warm in de keuken
-------	-----------	----------	--------------	-----------------------------------	------------------------------------

### Voorbeeldformulier:

Time	Moeheid	Waarde	Voldoening	Activiteit	Commentaar
06:00					
07:00					
08:00					
09:00					
10:00					
11:00					
12:00					
13:00					
14:00					
15:00					
16:00					
17:00					
18:00					
19:00					
20:00					
21:00					
22:00					
23:00					

\* Bewerkt uit Activity Diary, Fatigue and Multiple Sclerosis, Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines, Paralyzed Veterans of America, 1998.



# Behandeling van vermoeidheid met medicijnen

Door Elizabeth McDonald,  
medisch directeur, MS-  
vereniging van Victoria, Australië.

## VERMOEIDHEID en multiple sclerose

Mensen met MS noemen moeheid als een van de meest voorkomende en belemmerende symptomen van hun ziekte. Studies geven aan dat 95 procent van de personen met MS last heeft van moeheid. Moeheid bij MS, ook wel afmatting genaamd, wordt gedefinieerd als 'een subjectief gebrek aan lichamelijke en/of mentale energie, waarvan het individu of de verzorger aangeeft dat deze gebruikelijke en gewenste activiteiten nadelig beïnvloedt'. Deze moeheid lijkt niet met het type MS, de ernst of de duur van de ziekte samen te hangen en tot nu toe begrijpt men weinig over het mechanisme dat eraan ten grondslag ligt.

In dit artikel, wordt de behandeling van primaire MS-moeheid behandeld. Andere artikelen in dit tijdschrift bespreken andere oorzaken van moeheid, die het probleem kunnen versluieren en zelfs verergeren, zoals bestaande medische kwalen, bijwerkingen van medicatie of slaapproblemen.

Recente studies hebben het inzicht versterkt, dat gebruik van medicatie een duidelijke rol kan spelen in de behandeling van primaire moeheid in MS door verandering van de chemische processen in de hersenen. De nieuwste middelen richten zich op het bevorderen van normale wakkerheid in plaats van op het stimuleren van het centrale zenuwstelsel.

### Amantadine

Amantadine is een medicijn tegen virussen en wordt sinds de jaren 1980 gebruikt in de behandeling van MS-moeheid. De manier waarop amantadine moeheid vermindert is onbekend. Het wordt beschouwd als een eerstelijns behandeling en wordt aangeraden voor milde moeheid.



Amantadine heeft in studies bij ongeveer eenderde van de patiënten met MS tot verbeteringen geleid. Een positief effect is meestal binnen een week merkbaar. Amantadine is relatief veilig, goed te verdragen en niet duur. De bijwerkingen zijn meestal mild en kunnen dromen, hallucinaties, hyperactiviteit en misselijkheid omvatten.

### Modafinal

Modafinal is een middel, dat wakkerheid bevordert en gebruikt wordt voor de behandeling van overmatige slaperigheid overdag. Recente studies naar het gebruik van modafinal voor MS-moeheid hebben bij ongeveer tweederde van de personen tot positieve effecten geleid na twee weken behandeling. Het gebruik wordt aangeraden voor middelmatige tot zware moeheid of voor personen met milde moeheid, die niet reageren op amantadine. Modafinal is relatief veilig en goed te verdragen. De bijwerkingen kunnen hoofdpijn, misselijkheid en zwakheid bij hogere doseringen omvatten.

### Pemoline

Pemoline is een stof die het centrale zenuwstelsel stimuleert. Pemoline wordt gebruikt om MS-moeheid te behandelen, maar studies hebben geen significante verbeteringen kunnen aantonen met betrekking tot de ervaren mate van moeheid. Pemoline wordt door ongeveer 25 procent van de patiënten slecht verdragen en kan bij hogere doseringen leverschade veroorzaken, waardoor zorgvuldige controle via regelmatige bloedtesten nodig is. Het wordt niet aangeraden als een eerstelijns behandeling voor MS-moeheid.

### Andere medicijnen

Aminopyridines (4-aminopyridine en 3,4-aminopyridine) zijn medicijnen die de zenuwgeleiding verbeteren in zenuwen met schade aan de beschermende myelineschede

## vervolg van pagina 17

(demyelinatie). Aminopyridines hebben vooral met betrekking tot hittegevoeligheid verbeteringen bij MS-moeheid gebracht.

Gebruik wordt niet aangeraden omdat de bijwerkingen risico op epileptische aanvallen, trigeminus neuralgie\* en hartproblemen omvatten.

Stoffen die het centrale zenuwstelsel stimuleren hebben een heel beperkte rol in de behandeling van MS-moeheid. Bijwerkingen omvatten rusteloosheid, angstaanvallen en hoge bloeddruk en daarnaast is er risico op verslaving.

### Antidepressiva

Er is weinig bewijs, dat het gebruik van antidepressiva bij MS-moeheid ondersteunt, maar het is mogelijk dat enkele personen er baat bij hebben.

### Samenvatting

Moeheid is een complex en veel voorkomend symptoom van MS en recente ontwikkelingen in de behandeling van moeheid hebben hun nut bewezen. Met het groter worden van ons begrip van de mechanismen die moeheid veroorzaken, neemt ook het vermogen toe om meer op de persoon toegesneden en effectievere behandelingen te ontwikkelen.

\* *Trigeminus neuralgie (aangezichtspijn) is een aandoening van de gevoelszenuw in het gezicht (de trigeminus), waarbij plotselinge periodes van ondraaglijke, stekende pijn in de wang, lippen, tandvlees, kin of tong optreden.*

# Vragen en a

## VERMOEIDHEID en multiple sclerose

**V. Op mijn werk heb ik moeite om mijn bureautaken te volbrengen, omdat ik snel afgeleid ben en vooral 's middags moeite heb met concentreren het herinneren van details. Mijn collega's hebben gezegd dat ik in het eerste gedeelte van de dag een ander persoon lijk te zijn. Ik ben er zeker van dat dit met mijn MS samenhangt, maar hoe kan ik deze problemen onder controle krijgen, voordat ik het risico loop mijn baan te verliezen?**

A. Een eerste stap in het onder controle krijgen van problemen met concentratie en geheugen is om te begrijpen of zij tijdens een bepaald deel van de dag optreden of in meer of mindere mate de hele tijd aanwezig zijn. Als het duidelijk is dat concentratie 's middags moeilijker is, is dit een signaal dat de oorzaak betrekking kan hebben op MS-moeheid. Technieken voor efficiënt gebruik van energie en strategieën voor het omgaan met vermoeidheid kunnen helpen bij het onder controle krijgen van deze problemen.

**V. Ik ben de hele tijd zo uitgeput dat ik geen zin heb om seks te hebben met mijn partner. Hij is bang dat ik niet meer geïnteresseerd ben in hem en ik vraag mij af of ik niet gewoon lui ben. Heeft dit met mijn MS te maken en is er iets dat ik er tegen kan doen?**

A. Seksuele problemen staan vaak in verband met andere MS-symptomen, zoals moeheid. Energiebehoud en het onder controle krijgen van vermoeidheid zijn belangrijk in het bevorderen van seksuele activiteit en plezier. Voor sommige mensen zijn het toepassen van strategieën zoals het hebben van seks wanneer iemands energieniveau op zijn hoogst is, slapen voor de seks en het vermijden van posities, die de moeheid kunnen vergroten, voldoende om de invloed van moeheid op een seksuele relatie te verminderen. Anderen hebben mogelijk medicijnen nodig of een combinatie van medicatie en zelf-management.

**V. Wanneer onze MS-vereniging cursussen en conferenties organiseert, zijn mensen met MS niet altijd tevreden met de organisatie, omdat een volle dag vergaderen zeer vermoeiend voor hen kan zijn. Zijn er een paar praktische tips om onze conferentiedeelnemers te laten genieten van een vergadering terwijl de moeheid binnen de perken blijft?**

A. Bij het organiseren van conferenties, cursussen en lessen waaraan mensen met MS meedoen, is het belangrijk om een locatie te kiezen die toegankelijk is en een makkelijke in- en uitgang, toiletvoorzieningen niet ver

# antwoorden



van de vergaderzaal, een restaurant, liften enz. heeft. Het is erg belangrijk dat de ontmoetingsruimte temperatuurcontrole heeft, zoals airconditioning. Als airconditioning niet beschikbaar is, kunnen elektrische ventilatoren nuttig zijn. Het programma moet verschillende pauzes bevatten tijdens de bijeenkomst met genoeg tijd om naar het toilet te gaan en wat te drinken. Tijdens de pauzes moeten zitplaatsen en plaatsen om glazen en borden neer te zetten beschikbaar zijn. Voorkom maaltijden in buffetvorm! Regel vrijwilligers om te helpen tijdens pauzes en maaltijden. Zorg ervoor dat er tijdens de hele bijeenkomst achter in de ruimte koud water en glazen aanwezig zijn.



Ian Gray, voorzitter van Personen met MS in Victoria, Australië, praat met dr Elizabeth McDonald over de moeheid die hij ervaart bij zijn MS.

## Hoe lang heb je al MS?

Mijn diagnose is bevestigd in 1990, maar als ik nu terugkijk weet ik dat ik een behoorlijke tijd voorafgaand hieraan al vocht tegen de ziekte.

## Wat waren de gevolgen van MS voor jou?

Aanvankelijk werd mijn lopen beïnvloed. Ik merkte dat ik begon te struikelen. Met de jaren werd de afstand die ik kon lopen minder. Ik werd heel erg moe na relatief weinig inspanning en merkte dat mijn geheugen niet zo betrouwbaar was als daarvoor. Ik ben in april 1998 gestopt met werken.

## De moeheid die je ervaart – kun je die beschrijven?

De moeheid is als een overweldigend gevoel van onnatuurlijke vermoeidheid, die al mijn MS-klachten zodanig verergert, dat ik niet meer kan functioneren. Rust brengt me weer terug in de normale toestand. De hiervoor benodigde tijd hangt af van de temperatuur in de omgeving.

## Is jouw moeheid veranderd sinds de diagnose?

Mijn vermoeidheid is toegenomen. Aanvankelijk merkte ik het nauwelijks. Daarna met secundair progressieve MS

werd ik sneller moe met minder inspanning. Het lijkt zich nu te hebben gestabiliseerd.

## Hoe beïnvloedt moeheid jouw manier van leven?

Ik moet een rolstoel gebruiken om energie te besparen. Ik kan wakker worden met een heel energiek gevoel en na een korte periode van inspanning uitgeput raken. Het neemt veel meer tijd in beslag om dingen te doen. Ik moet mijn eigen tempo aanhouden om dingen gedaan te krijgen.

## Heeft jouw moeheid invloed op uw familie en vrienden?

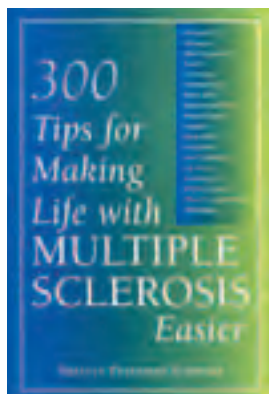
Ja, het beperkt ieders activiteiten, maar nu passen we ons aan en mijn familie en vrienden zijn me allemaal tot steun.

## Neem je rust wanneer je moe bent of ga je dan door?

Soms ga ik door, vooral als ik iets aan het doen ben waar ik plezier in heb. Bijvoorbeeld, als ik op handen en knieën aan het tuinieren ben. Als ik teveel doe, kan ik zo moe worden, dat ik niet meer op kan staan zonder hulp. Dan duurt het wat langer om te herstellen.

Ian, bedankt dat je jouw verhaal met ons wilde delen.

# Boekbeoordelingen



Demos Medical  
Publishing Inc, USA.  
1999. Prijs \$16.95.  
ISBN: 1-888799-23-4

## **300 Tips for Making Life with Multiple Sclerosis Easier**

Door Shelley Peterman Schwartz

*Recensie door Elsa Teilimo, Finse vertegenwoordiger van de Internationale Commissie van Personen met MS.*

Dit boek bevat tips, advies en technieken voor mensen, die ernstig gehandicapped zijn door multiple sclerose, om een normale maar veeleisende dag aan te kunnen.

Het boek is geschreven door Shelley Peterman Schwartz, die zelf MS heeft. Het boek behandelt de verschillende situaties die in het dagelijks leven voorkomen, zoals huishouden, aankleden, boodschappen doen en koken. Ze heeft een enorme hoeveelheid werk verricht en veel verbeeldingskracht gebruikt voor het schrijven van deze makkelijk te lezen gids.

Er zijn een paar vindingrijke tips, zoals uw medicijnflesje in uw pantoffels leggen voordat u naar bed gaat, zodat u niet vergeet om uw pil 's morgens in te nemen, of het gebruik van rubberbandjes rond uw glas zodat u een betere grip heeft.

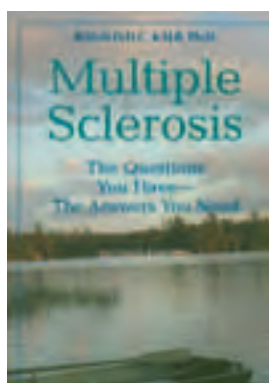
Er zijn echter ook veel tips die alleen in de praktijk kunnen worden gebracht in de VS, waar de auteur haar eigen huis heeft.

Zij is blijkbaar financieel bemiddeld en veel suggesties vormen een afspiegeling van haar levenswijze en -standaard.

Waar geen aandacht aan wordt besteed, is de situatie van mensen die geen eigen huis bezitten en die beperkt zijn in de mogelijkheid tot het aanbrengen van structurele veranderingen aan hun woning, zoals in veel delen van de wereld het geval is.

Bovendien betreffen veel van de bruikbare adressen in het laatste hoofdstuk gratis telefoonnummers, die alleen gebeld kunnen worden vanuit de VS. Om toegankelijker te zijn voor niet-Amerikanen, zou het nuttiger zijn geweest om website- en postadressen te geven.

Samenvattend, het boek is makkelijk te lezen en geeft nuttige informatie, maar niet-Amerikaanse lezers zullen merken dat veel tips niet toepasbaar zijn in hun eigen land.



Demos Medical  
Publishing Inc, VS.  
2000. Prijs \$ 39.95.  
ISBN: 1-888799-43-9

## **Multiple Sclerosis: The Questions You Have - The Answers You Need (2nd Edition)**

Redactie: Rosalind C. Kalb.

*Recensie door Tom Houle, VS-vertegenwoordiger van de Internationale Commissie van Personen met MS.*

Dit is een degelijk naslagwerk dat beschikbaar zou moeten zijn voor iedereen met MS, verzorgers en anderen die op het gebied van MS werken. Door de uitvoerige bespreking van onderwerpen en de wijze

waarop de informatie gepresenteerd wordt, is het een waardevolle informatiebron.

Elk van de 17 hoofdstukken, geschreven door een MS-deskundige, behandelt een specifiek onderwerp door middel van vragen en de bijbehorende antwoorden.

Bovendien bevat elk hoofdstuk een lijst met literatuur, die nader op het onderwerp ingaat, en dragen de zes bijlagen aan het eind van het boek bij aan de informatierijkdom. Twee gebieden die te weinig aan bod komen, zijn de mantelzorg

en de complementaire en alternatieve geneeskunde. Hoewel ook over deze onderwerpen informatie aanwezig is, zouden aparte hoofdstukken hun belang hebben benadrukt.

Noodzakelijkerwijs gebruiken de auteurs soms wetenschappelijke termen en meer uitleg van deze termen zou nuttig zijn voor degenen met minder technische kennis.

In sommige hoofdstukken zou het hebben geholpen als de auteur meer nadruk had gelegd op de wijze waarop mensen met MS de informatie kunnen gebruiken. Hoewel de informatie betrouwbaar is, zouden lezers kunnen profiteren van meer advies en

stimulans voor het omzetten van de woorden naar de praktijk.

Tenslotte moet worden opgemerkt dat het boek is geschreven door Noord-Amerikaanse specialisten. Hoewel de medische en technische informatie wereldwijd van toepassing kan zijn, zijn sommige onderwerpen van maatschappelijke aard - zoals verzekering, psychosociale vraagstukken, werk en langetermijnzorg - cultuurspecifiek en voor niet-Westerse culturen mogelijk van minder waarde.

Niettegenstaande dit commentaar, is deze gids zeer aan te bevelen voor diegene die op zoek is naar grondige kennis over MS in één boek.

## Beoordelingen van websites

### **Jooly's Joint: [www.mswebpals.org](http://www.mswebpals.org)**

*Door Sandy Burnfield, specialist in kinder- en gezinspsychiatrie, Hampshire, Groot-Brittannië.*

Toen ik online ging in 1997 was Jooly's Joint (JJ) de enige site die ik kon vinden voor mensen met MS. Vijf jaar later is het er nog steeds en heeft het zich ontwikkeld tot een van de meest bruikbare, internationale sites die er op het internet is voor mensen met MS, als ook familie en vrienden.

Maar wat maakt dit nou zo'n leuke site? Ik denk dat het komt omdat het wordt beheerd en verzorgd door maar een persoon – een jonge Britse vrouw, Julie Howell, die zelf MS heeft.

Julie biedt veel verschillende manieren voor het gebruik van de site, zonder dominant of opdringerig over te komen – in tegendeel, zij blijft op de achtergrond en moedigt anderen aan om JJ op hun eigen manier te verkennen en om ervaringen met MS samen te delen.

De JJ-site wordt verantwoordelijk beheerd en voorziet in nauwkeurige informatie en links naar serieuze op feiten gebaseerde websites, waar onderwerpen nader kunnen worden bestudeerd.

De site is goed opgebouwd en is gemakkelijk te gebruiken met aparte pagina's voor belangrijke



onderwerpen. Er zijn pagina's met links ontworpen voor mensen met MS, voor mensen die met ons samenleven of voor ons zorgen, als ook een nieuwshoekje, boekhandel en een pagina voor vermaak, waar mensen aan wedstrijden mee kunnen doen, een screensaver kunnen downloaden of JJ-T-shirts kunnen kopen.

Er zijn verschillende andere manieren die JJ biedt om mensen met MS te helpen en te ondersteunen, inclusief een chatroom en een plek voor mensen om webvrienden te maken of elkaar hun foto's te laten zien.

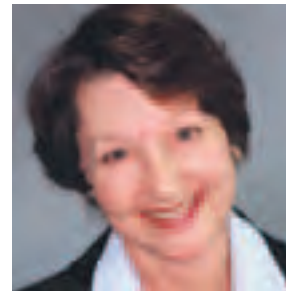
Ik heb wat tijd doorgebracht in de chatroom – het was druk, internationaal en hulprijk – berichten konden makkelijk en snel naar de groep gestuurd worden.

Dit is geen site voor fantasten, die wensen vervullen, of voor prikkelbare mensen – gelukkig niet – er zijn al teveel van dit soort sites!

Jooly's Joint is een vriendelijke, informatieve en positieve site voor mensen die met MS te maken hebben. Neem zelf een kijkje op **[www.mswebpals.org](http://www.mswebpals.org)**

# MSIF: Een overzicht

Door Christine Purdy, directeur, MSIF



Sylvia Lawry, een uiterst dynamische vrouw geheel toegewijd aan het bestrijden van multiple sclerose, richtte in 1946 de MS-vereniging van de VS op nadat bij haar jongere broer de ziekte werd vastgesteld. In 1948 hielp zij met een startkapitaal van \$25.000 de Canadese MS-vereniging op te zetten. Spoedig daarna werden overal in Europa MS-verenigingen opgericht.

Twee decennia later, in 1967, verzamelden afgevaardigden van 17 nationale MS-verenigingen zich in het Britse Hogerhuis (House of Lords). Zij werkten de laatste details uit van de statuten voor een federatie van nationale verenigingen om MS op een internationaal niveau te bestrijden.

Shirley Temple Black was een van de oorspronkelijke drijvende krachten en ondertekenaars van de nieuwe

statuten. Nu zijn 42 nationale MS-verenigingen lid van de MSIF en heeft het secretariaat regelmatig contact met verenigingen in meer dan 30 andere landen.

De twee basisdoelen van het oprichten van een internationale beweging waren het delen van informatie en onderzoeksresultaten en het stimuleren van de ontwikkeling van nationale verenigingen, die moeite hadden het hoofd boven water te houden. Het is daarom zeer toepasselijk, dat het belangrijkste internationale onderzoeksproject van de MSIF het 'Sylvia Lawry Centrum voor Multiple Sclerose Onderzoek' is genoemd.

MSIF is de verenigde aanval van de lidverenigingen op MS, die nationale en regionale grenzen overschrijdt. MS in Focus draagt bij aan het internationaal delen van informatie bij deze wereldwijde strijd.

---

## Sylvia Lawry Centrum voor Multiple Sclerose Onderzoek

Door Leila Terry, onderzoekscoördinator, MSIF

Het Sylvia Lawry Centrum is MSIF's belangrijkste onderzoeksproject. Na een sterke internationale mededingingsstrijd, werd het project in februari 2001 opgezet bij het Instituut voor Statistiek en Medische Epidemiologie van de Technische Universiteit München.

Het Centrum berust op de effectieve combinatie van computerwetenschap, wiskunde en geneeskunde. Het ambitieuze doel is om de ontwikkeling van toekomstige MS-therapieën te versnellen en zo goedkoper te maken.

Het Sylvia Lawry Centrum maakt gebruik van wiskundige modellen gebaseerd op een verzameling placebo-gegevens uit klinische geneesmiddelenstudies en gegevens uit studies naar het natuurlijk verloop van de ziekte. Met behulp van deze modellen wil het Sylvia Lawry Centrum in de eerste plaats klinische en MRI-

markers voor de ziekte identificeren. Vergeleken met de huidige methoden zullen deze markers beter kunnen voorspellen, hoe MS zich bij een persoon zal ontwikkelen.

Het Sylvia Lawry Centrum heeft al 41 gegevensverzamelingen (meer dan 14.000 patiënten en bijna 55.000 patiëntjaren) verkregen en is begonnen deze samen te voegen. Alle voor MS belangrijke farmaceutische bedrijven hebben bijgedragen.

Het project - momenteel ongeëvenaard in het medische onderzoek - is een uitstekend voorbeeld van wat bereikt kan worden wanneer industrie en academici samenwerken.

Voor meer informatie, ga naar [www.slcmr.org](http://www.slcmr.org)

# De Internationale Commissie van Personen met MS

## Een inleiding door de voorzitter Susan Tilley

Mensen met MS kunnen actief deelnemen aan de wereldwijde MS-beweging en meedoen aan verschillende projecten en programma's van de MSIF door gekozen te worden voor de Internationale Commissie van Personen met MS (Persons with MS International Committee - PwMSIC). De commissie zorgt ervoor dat de MSIF zich met een wereldomvattende stem kan uitspreken namens alle mensen met MS.

In de lente van 2002 werd ik gekozen tot nieuwe voorzitter van de Commissie. Ik ben blij dat ik deze rol mag vervullen en kijk echt uit naar de komende uitdagingen. De Commissie is in de gelegenheid om deel te nemen aan veel opwindende projecten en om de toekomstige groei van de MSIF zo te sturen, dat werkelijk wordt voldaan aan de behoeften en ambities van mensen met MS wereldwijd.

Onder de belangrijkste projecten die de Commissie,



*Sue Tilley, voorzitter van de Internationale Commissie van Personen met MS*

steunt zijn de MSIF-conferenties. In oktober 2001 droeg de Commissie bij aan het succes van de 'Personen met MS Dag' op de conferentie in Melbourne, Australië. Een van de meest aangrijpende toespraken werd gehouden door de voormalige voorzitter van het comité, John Golding, en zijn vrouw, Elizabeth, die heel open spraken over zeer persoonlijke veranderingen die zij in hun leven hebben gemaakt om met John's MS om te kunnen gaan.

Volgend op het succes van de 'Personen met MS Dag' in Australië is er een nieuwe gepland op de MSIF 2003 Internationale Conferentie 'Gateway to Progress', die op 21-25 september 2003 plaatsvindt in Berlijn, Duitsland.

Voor meer informatie over de PwMSIC en de activiteiten, ga naar de MSIF-website: [www.msif.org](http://www.msif.org)

### Introductie van de Internationale Medische en Wetenschappelijke Raad

*Door Leila Terry, onderzoekscoördinator, MSIF.*

De Internationale Medische en Wetenschappelijke Raad van de MSIF (International Medical and Scientific Board - IMSB) is een bijzondere groep die de deskundigheid van bijna 100 MS-deskundigen samenbrengt. Het doel van de IMSB is het bevorderen, ondersteunen en sturen van de diensten van de MSIF op het gebied van onderzoek, beroepsopleiding en informatievoorziening. Het was inderdaad de IMSB die de weg bereidde naar het oprichten van het Sylvia Lawry Centrum.

Elke lidvereniging nomineert maximaal twee leden en zorgt daarmee voor internationale wetenschappelijke contacten en

geloofwaardigheid voor de MSIF. IMSB verbindt de MSIF ook met belangrijke professionele organisaties zoals de Wereldgezondheidsorganisatie (World Health Organisation – WHO) en de Wereldfederatie voor Neurologie.

Onlangs publiceerden vier belangrijke IMSB-leden het boek 'Multiple Sclerosis: The Guide to Treatment and Management', dat nu online bekeken kan worden op [www.msif.org](http://www.msif.org).

*'...dit kleine boek verstrekt een zorgvuldige, uitgebreide en erg leesbare samenvatting van behandelingen die momenteel beschikbaar zijn voor MS. Ik vind dat elke bibliotheek hier een kopie van zou moeten hebben en ik ben blij dat het beschikbaar is gemaakt op het internet.'*  
*The International MS Journal, nummer 9:3, 2002.*

## MSIF 2003 Internationale Conferentie

21-25 september 2003, Estrel Conferentiecentrum, Berlijn, Duitsland. Georganiseerd door de Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft (DMSG) en MSIF.

Contactadres: DMSG, Bundesverband e.V., Küsterstrasse 8, D-30519 Hannover, Duitsland.

Tel: 00 49 511 968 340. Fax: 00 49 511 968 3450. E-mail: [dmsg@dmsg.de](mailto:dmsg@dmsg.de).

Website: [www.dmsg.de](http://www.dmsg.de)

---

## MS-bewustwordingsdagen/weken over de hele wereld in 2003

Australië	MS-week: eerste week van juni	<a href="http://www.msaustralia.com.au">www.msaustralia.com.au</a>
België	MS-week: tweede/derde week van september	<a href="http://www.ms-sep.be">www.ms-sep.be</a>
Brazilië	MS-week: 26-30 augustus	<a href="http://www.abem.org.br">www.abem.org.br</a>
Canada	MS-dag: 24 mei	<a href="http://www.mssociety.ca">www.mssociety.ca</a>
Denemarken	MS-week: 6-13 april	<a href="http://www.scleroseforeningen.dk">www.scleroseforeningen.dk</a>
Finland	MS Week: 12-18 November	<a href="http://www.ms-liitto.fi">www.ms-liitto.fi</a>
Groot-Brittannië en Noord-Ierland	MS-week: 6-13 april	<a href="http://www.mssociety.org.uk">www.mssociety.org.uk</a>
Hongarije	MS-dag: in september	<a href="http://www.sm.alba.hu">www.sm.alba.hu</a>
Ierland	MS-week: eerste week van mei	<a href="http://www.ms-society.ie">www.ms-society.ie</a>
Italië	MS-week: 17-25 mei	<a href="http://www.aism.it">www.aism.it</a>
Malta	MS-week: eerste week van mei	Geen website
Nederland	MS-dag: in de tweede week van november	<a href="http://www.msweb.nl">www.msweb.nl</a>
Nieuw-Zeeland	MS-week: 18-24 september	<a href="http://www.mssocietynz.co.nz">www.mssocietynz.co.nz</a>
Noorwegen	MS-dag: laatste zaterdag in augustus	<a href="http://www.ms.no">www.ms.no</a>
Polen	MS-dag: 6 december	<a href="http://ptsr.idn.org.pl">http://ptsr.idn.org.pl</a>
Portugal	MS-dag: 8 december	<a href="http://www.spem.org">www.spem.org</a>
Roemenië	Tweede week van mei	<a href="http://msromania.bizland.com">http://msromania.bizland.com</a>
Spanje	MS-dag: in december	<a href="http://www.aedem.org">www.aedem.org</a>
Tsjechië	MS-dag: in juni	<a href="http://www.roska-czmss.cz">www.roska-czmss.cz</a>
Turkije	MS-week: derde week van mei	Geen website
Zuid-Afrika	MS-dag: 6 juli	<a href="http://www.kznms.org.za">www.kznms.org.za</a>



# Lidverenigingen van de MSIF

## Argentinië

Esclerosis Múltiple  
Argentina  
Tel: 00 54 1 4 831 6617  
[www.ema.org.ar](http://www.ema.org.ar)

## Australië

Multiple Sclerosis Australia  
Tel: 00 61 2 9955 0700  
[www.msaustralia.org.au](http://www.msaustralia.org.au)

## België

Ligue Nationale Belge de la  
Sclérose en Plaques/  
Nationale Belgische  
Multiple Sclérose Liga  
Tel: 00 32 2 736 1638  
[www.ms-sep.be](http://www.ms-sep.be)

## Brazilië

Associação Brasileira de  
Esclerose Múltipla  
Tel: 00 55 11 5533 0582  
[www.abem.org.br](http://www.abem.org.br)

## Canada

MS Society of  
Canada/Société  
canadienne de la sclérose  
en plaques  
Tel: 00 1 416 922 6065  
[www.mssociety.ca](http://www.mssociety.ca) or  
[www.scleroseenplaques.ca](http://www.scleroseenplaques.ca)

## Chili\*

Corporación Chilena contra  
la Esclerosis Múltiple  
Tel: 00 56 2 2765556

## Cyprus

Cyprus Multiple Sclerosis  
Association  
Tel: 00 357 22 423644

## Denemarken

Scleroseforeningen  
Tel: 00 45 36 46 36 46  
[www.scleroseforeningen.dk](http://www.scleroseforeningen.dk)

## Duitsland

Deutsche Multiple  
Sklerose Gesellschaft  
Tel: 00 49 511 9 68 34 0  
[www.dmsg.de](http://www.dmsg.de)

## Finland

Suomen MS-liitto  
Tel: 00 358 2 439 2111  
[www.ms-liitto.fi](http://www.ms-liitto.fi)

## Frankrijk

Ligue Française contre la  
Sclérose en Plaques  
Tel: 00 33 1 53 98 98 80  
[www.lfsep.com](http://www.lfsep.com)

## Griekenland

Greek MS Society  
Tel: 00 30 1963 3383  
[www.visit.to/mssociety](http://www.visit.to/mssociety)

## Groot-Brittanië en Noord-Ierland

The Multiple Sclerosis  
Society of Great Britain  
and Northern Ireland  
Tel: 00 44 20 8438 0700  
[www.mssociety.org.uk](http://www.mssociety.org.uk)

## Hongarije

Hungarian MS Society  
Tel: 00 36 22 314 198  
[www.sm.alba.hu](http://www.sm.alba.hu)

## Ierland

MS Society of Ireland Ltd  
Tel: 00 353 1 269 4599  
[www.ms-society.ie](http://www.ms-society.ie)

## IJsland

MS Felag Islands  
Tel: 00 354 568 8620

## India

Multiple Sclerosis Society of  
India  
Tel: 00 91 22 444 2067

## Iran\*

Iranian MS Society  
Tel: 00 98 216490945 or  
00 98 216951187-8

## Israël

Israel MS Society  
Tel: 00 972 3 560 9222  
[www.mssociety.org.il](http://www.mssociety.org.il)

## Italië

Associazione Italiana  
Sclerosi Multipla  
Tel: 00 39 010 27 131  
[www.aism.it](http://www.aism.it)

## Japan

Japan Multiple Sclerosis  
Society  
Tel: 00 81 3 3847 3561

## Letland\*

Latvijas Multiplas Sklerozes  
Asociacija  
Tel: 00 371 7 351 792

## Luxemburg

Ligue Luxembourgeoise de  
la Sclérose en Plaques  
Tel: 00 352 40 08 44  
[www.webplaza.pt.lu/public/  
mslux](http://www.webplaza.pt.lu/public/mslux)

**Malta\***

Multiple Sclerosis Society  
of Malta  
Tel: 00 356 418 066

**Mexico\***

Esclerosis Múltiple México  
Tel: 00 52 55 56 59 24 19

**Nederland**

Multiple Sclerose  
Vereniging Nederland  
Tel: 00 31 70 374 7777  
www.msweb.nl

**Nieuw-Zeeland**

MS Society of New Zealand  
Inc.  
Tel: 00 64 4 499 4677  
www.mssocietynz.co.nz

**Noorwegen**

Multipel Sklerose  
Forbundet I Norge  
Tel: 00 47 2296 3580  
www.ms.no

**Polen**

Polskie Towarzystwo  
Stwardnienia Rozsianego  
Tel: 00 48 22 630 72 20  
http://ptsr.idn.org.pl

**Portugal**

Sociedade Portuguesa de  
Esclerose Multipla  
Tel: 00 351 21 837 6610  
www.spem.org

**Roemenië\***

Uniunea Nationala a

Organizatiilor de Multipla  
Scleroza din România  
Tel: 00 40 59 41 71 36

**Slovenië**

Zdruzenje Multiple Skleroze  
Slovenije  
Tel: 00 386 1 568 72 99  
www.zdruzenje-ms.si

**Slowakije\***

Slovensky Zväz Sclerosis  
Multiplex  
Tel: 00 421 033 534 4581  
www.stonline.sk/szsm

**Spanje**

Asociación Española de  
Esclerosis Múltiple  
Tel: 00 34 91 4481261  
www.aedem.org

**Tsjechië**

Unie Roska česká MS  
spolecnots  
Tel: 00 420 2 41728619  
www.roska-czmss.cz

**Turkije**

Turkiye Multipl Skleroz  
Dernek  
Tel: 00 90 212 275 2296

**VS**

National Multiple Sclerosis  
Society  
Tel: 00 1 212 986 3240  
www.nationalmssociety.org

**Zimbabwe**

Multiple Sclerosis Society

of Zimbabwe  
Tel: 00 263 4 740 472

**Zuid-Afrika**

South African National  
Multiple Sclerosis Society  
Tel: 00 27 11 673-9643  
www.kznms.org.za

**Zweden**

Neurologiskt  
Handikappades  
Riksforbund  
Tel: 00 46 8 6777010  
www.nhr.se

**Zwitserland**

Schweizerische Multiple  
Sklerose Gesellschaft  
Tel: 00 41 1 466 69 99

*\*Toegevoegd lid*

## De World of MS website

Bezoek de 'World of MS' website. Hier vind u veel meer dan alleen een uitgebreid overzicht van algemene kennis over MS:

- Onderzoekers kunnen bijgewerkte lijsten en een database van de meest recente medische en wetenschappelijke publicaties vinden.
- Gezondheidszorgmedewerkers zullen profiteren van 'MS: The Guide to Treatment and Management', een uitgebreide evaluatie van vaak gebruikte behandelingen voor MS en zijn symptomen.

- Mensen die geïnteresseerd zijn in wat wereldwijd gebeurt in de MS-beweging kunnen zich abonneren op het MSIF-tijdschrift, 'MS in Focus'.
- Mensen met MS kunnen informatie delen met mensen in gelijksoortige situaties via de 'People with MS' pagina's, die levensverhalen bevatten onder 'People Profiles'.

De website is meertalig, met veel onderdelen in het Engels, Duits, Spaans en Frans. Meer talen zijn gepland **www.msif.org**

# MS *in focus*



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
London  
SE1 0LX  
UK

Tel: 00 44 207 620 1911  
Fax: 00 44 207 620 1922  
E-mail: [info@msif.org](mailto:info@msif.org)

MSIF is een non-profit  
goededoelenorganisatie 501(c)(3) IRC  
opgericht in de staat Delaware, VS, in 1967

## Abonneren

De Multiple Sclerosis International Federation brengt twee keer per jaar **MS in focus** uit. Met een internationale, interculturele redactie, makkelijk toegankelijke taal en gratis abonnement is **MS in focus** beschikbaar voor iedereen die wereldwijd aan MS lijdt. Om te abonneren, ga naar [www.msif.org](http://www.msif.org)

## Met veel dank

MSIF wil graag Serono bedanken voor de onbeperkte subsidie die de productie van 'MS in focus' mogelijk heeft gemaakt.



*Als een wereldleider in de biotechnologie, begrijpt Serono zijn verantwoordelijkheid naar zowel de huidige als de toekomstige generaties en is toegewijd om innovatieve en effectieve behandelmogelijkheden te brengen voor mensen die lijden aan multiple sclerose.*

*Om de optimale behandelingsstrategie voor MS te bepalen heeft Serono verschillende klinische studies uitgevoerd naar het gebruik van interferon- $\beta$  in verschillende doseringen bij relapsing-remitting MS, vroege MS en secundaire progressieve MS.*

*De rol van interferon- $\beta$  in het lichaam is het helpen*

*coördineren van het immuunsysteem in zijn gevecht tegen infecties en het verminderen van ontstekingen. Ontstekingen in hersenen en ruggenmerg zijn de belangrijkste oorzaak van MS-klachten.*

*Serono's uitgebreide, klinische studieprogramma naar multiple sclerose heeft de medische gemeenschap ook geholpen bij het begrijpen van de ziekte zelf.*

*Deze inzichten worden toegepast in onze onderzoeksinspanningen waarmee wij naar nog betere therapieën zoeken en misschien op een dag een mogelijkheid tot genezing zullen vinden.*