

MS bij kinderen

Een gids voor ouders



Disclaimer:

Wij hebben alles in het werk gesteld om ervoor te zorgen dat de informatie in deze gids juist is. Wij aanvaarden geen aansprakelijkheid voor fouten of omissies. De wet- en regelgeving is aan verandering onderhevig. Win in uw eigen omgeving advies in bij de genoemde instanties.

Dankbetuiging:

Wij zijn dr. Rosalind Kalb zeer erkentelijk voor haar redactionele bijdrage, waardoor ook lezers in andere landen hun voordeel kunnen doen met deze brochure.

Wij bedanken prof. dr. Rogier Hintzen voor zijn redactionele bijdrage aan deze Nederlandse bewerking.

Wij bedanken ook Gemma Bastin, Christa Biervliet, Dhia Chandraratna, Kimberly Koch, Dorte Larsen, Michele Messmer, Mai Shawary, Jon Temme en alle mensen met MS die aan deze publicatie hebben bijgedragen.

Sponsoren:

Associazione Italiana Sclerosi Multipla, Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft Bundesverband, National MS Society (VS), Schweizerische Multiple Sklerose Gesellschaft/Société suisse de la Sclérose en plaques, Scleroseforeningen, Stichting MS Research.

Bewerking van:

Childhood MS: A Guide for Parents, 2e druk
© Multiple Sclerosis Society 2008, 2013.

Deze Nederlandse versie van *Childhood MS: A Guide for Parents* wordt u aangeboden door Stichting MS Research - msresearch.nl.

augustus 2017

Inhoud

- 4** MS bij kinderen. Een gids voor ouders
- 5** Voorwoord
- 6** Wat is MS?
- 8** Wat zijn de mogelijke oorzaken van MS?
- 10** Hoe wordt de diagnose MS bij kinderen gesteld?
- 14** Wat doet MS met mijn kind?
- 18** Behandelen en onder controle houden van MS
- 24** Cognitieve problemen - denken en geheugen
- 28** MS en het gezin
- 32** School en studie
- 34** Wie is er betrokken bij de zorg voor uw kind?
- 37** Nuttige links
- 38** Maak kennis met het Nationaal Kinder MS Centrum

MS bij kinderen

Een gids voor ouders

Als bij uw kind de diagnose multiple sclerose (MS) is gesteld of als u te horen heeft gekregen dat MS mogelijk de oorzaak is van zijn of haar symptomen, zult u waarschijnlijk met tal van vragen zitten. Hoe is het ontstaan? Wat doet MS met mijn kind? Is deze ziekte te genezen? Wat betekent dit voor zijn of haar toekomst?

Deze gids is bedoeld om op deze vragen antwoord te geven. Het geeft inzicht in welke zorg uw kind nodig heeft, waar u hulp kunt krijgen en geeft handvatten voor de omgang met uw kind.

Heeft u na het lezen van deze gids nog vragen over MS? Achterin treft u een aantal nuttige links voor meer informatie aan.

Voorwoord



Een ernstig ziek kind is de nachtmerrie van iedere ouder. Nachtmerries zijn heftig maar kort en het moment van wakker worden een opluchting. Een chronische ziekte blijft levenslang en de echte opluchting ontstaat pas als oorzaak en oplossing gevonden zijn. Ondertussen gaat het leven door. Een leven dat door het ziek zijn veel vragen met zich meebrengt.

Deze gids probeert u als ouder(s) van een kind met multiple sclerose een eerste handvat te bieden. Door informatie te geven over veel voorkomende vragen... Door suggesties aan te reiken rondom niet direct op te lossen situaties... Door te verwijzen naar mensen en bronnen bij wie meer informatie (over specifieke problematiek) te vinden is... Maar ook door u een stuk herkenning te bieden. Uw ervaring is er een die vele andere ouders ook meemaken.

Dit alles maakt uw kind helaas niet beter in de betekenis van 'genezen'. Hopelijk reikt de gids u wel mogelijkheden aan om het leven iets makkelijker en prettiger te maken. Een ondersteuning dus.

Er is maar 1 ding wat je als ouder echt wilt, namelijk dat je kind beter wordt. Meer dan 100 onderzoekers in Nederland en een veelvoud hiervan over de hele wereld zijn iedere dag naar dat antwoord op zoek.

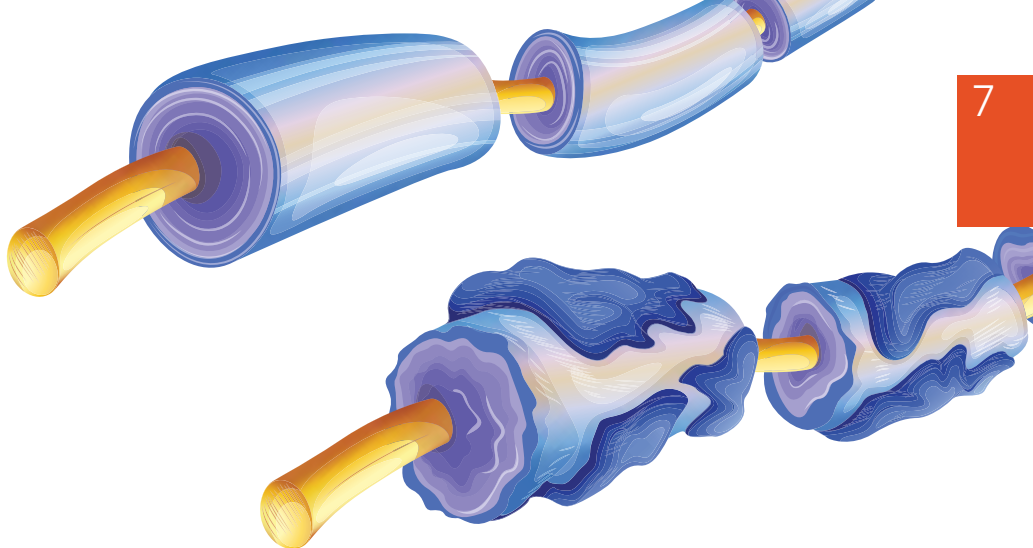
Wij hopen dat u in de tussentijd vele antwoorden op uw vragen in deze gids vindt. Mocht u andere vragen hebben of suggesties dan horen wij deze graag om mee te kunnen nemen in een volgende uitgave. Op weg naar een betere toekomst voor uw kind.

Dorinda Roos

Directeur Stichting MS Research

Wat is MS?

Bij MS richt het afweersysteem zich tegen de myeline rond de zenuwbanen. Beschadiging van myeline leidt ertoe dat de geleiding van signalen tussen de zenuwbanen verstoord raakt.



Bij zo'n 2-4% van de mensen met MS treden de eerste symptomen op voordat zij 18 jaar oud zijn.

Veel mensen denken dat MS alleen bij volwassenen voorkomt, maar ook kinderen en jongeren kunnen de ziekte krijgen. Zelfs bij kinderen van slechts twee jaar oud is MS vastgesteld. Wereldwijd zijn er naar schatting circa 2,3 miljoen mensen met MS. Hoeveel van die mensen jonger zijn dan 18 jaar is onbekend, maar we weten dat bij zo'n 2-4 procent van de mensen met MS de eerste symptomen optreden voordat ze die leeftijd hebben bereikt.¹

Om te begrijpen wat er gebeurt bij MS, is het goed iets te weten over de werking van ons centrale zenuwstelsel (de hersenen en het ruggenmerg). Vanuit ons hoofd zenden de hersenen signalen door ons lichaam en regelen hiermee al onze activiteiten, zoals bewegen en denken. Het ruggenmerg is de belangrijkste route voor de overdracht van deze signalen tussen de hersenen en de rest van het lichaam.

Rond de zenuwbanen van het centrale zenuwstelsel bevindt zich een beschermende, isolerende stof, myeline, die ervoor zorgt dat de signalen snel en zonder hapering tussen de hersenen en de rest van het lichaam worden doorgegeven.

Er wordt gedacht dat MS een auto-immuunziekte is. Dit betekent dat het afweersysteem van het lichaam, dat normaal gesproken helpt infecties te bestrijden, lichaamseigen weefsel aanziet voor vreemd weefsel en het daarom aanvalt. Bij MS valt het afweersysteem de myeline rond de zenuwbanen aan, waarom en welk onderdeel van de myeline wordt aangevallen is echter nog onduidelijk. Toch is het voor veel wetenschappers nog niet zeker dat MS inderdaad een auto-immuunziekte is. Door de aanval van het afweersysteem raakt de myeline beschadigd en komt hij gedeeltelijk of

helemaal los van de zenuwbanen, waardoor er littekens ontstaan (ook wel laesies, plaques of sclerose genoemd).

Deze schade aan de myeline leidt ertoe dat de overdracht van signalen tussen de zenuwbanen wordt ontregeld; die overdracht verloopt trager of raakt verstoord. Om te begrijpen wat er gebeurt bij MS, kan het zenuwstelsel het best worden vergeleken met een elektrisch circuit. Stelt u de hersenen en het ruggenmerg voor als de voedingsbron en de rest van het lichaam als de lampen, computers, tv's e.d. De zenuwen zijn dan de stroomkabels tussen de apparaten en de plastic isolatielaag rond deze kabels is de myeline. Als die isolatielaag beschadigd raakt, zullen de apparaten gaan haperen of defect raken en kan er kortsluiting ontstaan.

Doordat het centrale zenuwstelsel alle lichaamsactiviteiten coördineert, kunnen er bij MS veel verschillende symptomen optreden. Welke symptomen zich precies voordoen, hangt af van welke delen van het centrale zenuwstelsel zijn aangetast en welke functies ze hebben.

¹ Bron: Nationaal Kinder MS Centrum, Rotterdam

Wat zijn de
mogelijke
oorzaken
van MS?



Nederland: Mikki was vier jaar oud toen bij haar de diagnose MS werd gesteld.

MS is niet besmettelijk - je kunt het niet oplopen. MS is ook niet erfelijk en wordt dus niet rechtstreeks van ouder op kind overgedragen.

MS is niet besmettelijk - je kunt het niet oplopen. MS is ook niet erfelijk en wordt dus niet rechtstreeks van ouder op kind overgedragen. Of iemand MS ontwikkelt, is afhankelijk van meerdere factoren.

Genen

Hoewel MS niet rechtstreeks overerfelijk is, zijn er wel aanwijzingen dat genen belangrijk zijn om te bepalen wie mogelijk MS krijgt. Ten eerste blijkt uit bevolkingsonderzoek dat mensen uit verschillende etnische groepen in verschillende mate vatbaar zijn voor het ontwikkelen van MS. MS kan in iedere etnische groep optreden, maar komt vaker voor bij mensen van Noord-Europese komaf. Ten tweede blijkt ook uit familieonderzoek dat genen een rol spelen. Familieleden van mensen met MS, onder wie kinderen en broers/zussen, hebben een grotere kans MS te ontwikkelen dan mensen zonder familielid met MS, al blijft het risico tamelijk klein. De kans op MS neemt dus toe wanneer mensen dezelfde genen hebben, maar er is niet één gen dat MS veroorzaakt. Sterker nog, er zijn minstens 230 genetische variaties waarvan we weten dat ze met MS verband houden.

Het lijkt erop dat een combinatie van genetische factoren en omgevingsfactoren sommige mensen vatbaarder maakt voor het ontwikkelen van MS. Onderzoek onder eeneiige (d.w.z. genetisch identieke) tweelingen wijst erop dat beide soorten factoren een even grote rol spelen. Als de ene helft van een eeneiige tweeling MS heeft, is de kans dat ook de andere helft de ziekte ontwikkelt ongeveer 30 procent. Zou MS uitsluitend een genetische oorzaak hebben, dan zou de kans dat beide helften van een eeneiige tweeling MS ontwikkelen 100 procent moeten zijn. Genen spelen dus een rol, maar zijn zeker niet het hele verhaal.

Omgevingsfactoren

Er is niet één specifiek virus gevonden dat bijdraagt tot het ontstaan van MS, maar sommige onderzoekers denken dat veel voorkomende virale kinderziekten een aanzet kunnen geven doordat ze het afweersysteem verstoren of indirect een proces op gang brengen waarbij het afweersysteem het eigen lichaam begint aan te vallen. Deze theorie is echter nog niet bewezen. Ook mensen die geen MS hebben, zijn als kind aan de virussen in kwestie blootgesteld.

MS komt minder vaak voor in gebieden dicht bij de evenaar. Dat komt mogelijk doordat mensen die in die gebieden leven het hele jaar door meer zonlicht ontvangen en daardoor veelal meer vitamine D aanmaken. Meer natuurlijk vitamine D biedt mogelijk extra bescherming tegen ziektes waarbij het afweersysteem een rol speelt, zoals MS.

Vitamine D

Recent wetenschappelijk onderzoek duidt erop dat een gebrek aan vitamine D vóór de geboorte of in de vroege kinderjaren het risico op het ontwikkelen van MS op latere leeftijd kan vergroten.

De belangrijkste bron van vitamine D is de zon. Onder invloed van het zonlicht op de huid maakt ons lichaam deze vitamine aan. MS komt vaker voor in streken verder weg van de evenaar, waar de zon minder vaak schijnt. Dat wijst op een mogelijke relatie tussen vitamine D en het risico op het ontwikkelen van MS. Momenteel vindt specifiek onderzoek plaats om meer te weten te komen over de rol van vitamine D.

Roken

Uit onderzoek naar MS is ook gebleken dat roken de kans op het ontwikkelen van MS vergroot en het ziekteverloop versnelt. Verder is in één studie aangetoond dat MS bij kinderen is gelinkt aan het rookgedrag van de ouders.

Deze onderzoeken tonen eens te meer aan hoe belangrijk het is dat ouders en jongeren worden voorgelicht over de schadelijke effecten van roken.

Hoe wordt de
diagnose MS
bij kinderen
gesteld?

Brazilië: bij Beatriz traden de eerste symptomen van MS op tijdens de middelbare schooltijd, toen ze 13 jaar oud was.



Voor het stellen van de diagnose MS moet er in twee of meer delen van het centrale zenuwstelsel bewijs voor MS zichtbaar zijn.

Vanwege de complexiteit van MS en de uiteenlopende symptomen van de ziekte kan het stellen van de diagnose lastig zijn, zowel bij kinderen als bij volwassenen. Er bestaat geen specifieke diagnostische test voor MS. Andere aandoeningen met soortgelijke symptomen moeten eerst worden uitgesloten voordat een definitieve diagnose kan worden gesteld. Een neuroloog - een arts die is gespecialiseerd in aandoeningen van het centrale zenuwstelsel - is de aangewezen persoon om uw kind te diagnosticeren.

Er zijn richtlijnen gepubliceerd die kinderneurologen helpen bij het stellen van de diagnose MS bij kinderen. Niet alle kinderneurologen zijn echter bekend met de aandoening; soms zal voor de diagnose een beroep moeten worden gedaan op een neuroloog die is gespecialiseerd in MS bij volwassenen. Daardoor kunt u soms het gevoel hebben eindeloos op een diagnose te moeten wachten, voordat u weet wat er precies aan de hand is.

Voor het bevestigen van de diagnose MS moet er bewijs zijn van MS-activiteit in twee of meer delen van het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg) die op verschillende tijdstippen is opgetreden. Als uw kind eenmalig neurologische klachten heeft gehad, kan de diagnose MS nog niet definitief worden gesteld.

Misschien heeft u te horen gekregen dat uw kind 'ADEM' (acute gedissemineerde encefalomyelitis), of 'neuritis optica' of een 'klinisch geïsoleerd syndroom' (cis) heeft. Daarbij kunnen dezelfde symptomen optreden als bij MS, maar deze treden slechts één keer op en komen niet meer terug. Treden deze symptomen daarna nogmaals op, dan kan mogelijk de diagnose MS worden gesteld.

Neuromyelitis optica (NMO)

Kinderen kunnen ook neuromyelitis optica (NMO) ontwikkelen. Bij NMO vallen cellen van het afweersysteem en antilichamen de myeline in de oogzenuwen en het ruggenmerg aan; dat veroorzaakt neuritis optica (leidend tot pijn in de ogen en gezichtsverlies) en myelitis transversa (met als gevolg spierzwakte, gevoelloosheid en soms verlamming van armen en benen, en blaas- en darmproblemen).

Door het bloed te controleren op de aanwezigheid van een antilichaam (anti-aquaporine 4) kan tegenwoordig worden vastgesteld of iemand NMO in plaats van MS heeft. De aanvallen bij NMO zijn heviger dan die bij MS en in vroege stadia van de ziekte over het algemeen beperkt tot de oogzenuwen en het ruggenmerg.

Diagnostische tests

Hieronder worden de meest gebruikte testen en procedures beschreven. Geen enkele test of procedure levert op zichzelf sluitend bewijs, maar allemaal leveren ze belangrijke informatie op voor het stellen van de diagnose. Om aandoeningen uit te sluiten die lijken op MS, kunnen ook andere tests, waaronder bloedtesten, plaatsvinden. Bij de meeste van deze procedures kunt u bij uw kind blijven.

Neurologisch onderzoek

De neuroloog zal u of uw kind (afhankelijk van zijn of haar leeftijd) een groot aantal vragen stellen over symptomen en problemen van nu en van langer geleden. Ook zal hij of zij uw kind lichamelijk onderzoeken op subtiele veranderingen in beweging, reflexen of gevoel. Bij deze tests kunnen minimale veranderingen worden opgespoord die u en uw kind misschien niet eens opgemerkt hebben.



U kunt ervoor kiezen uw kind eerlijk te vertellen dat hij/zij MS heeft.

Magnetic resonance imaging (MRI)

Een MRI-scanner maakt gebruik van een krachtig magnetisch veld om een gedetailleerd beeld van de hersenen en het ruggenmerg te maken. Dat beeld laat precies zien waar zich eventuele beschadigingen of littekens (laesies) bevinden en hoe groot ze zijn. Om de hersenen en het ruggenmerg van uw kind in beeld te brengen, wordt uw kind liggend op de rug in een smalle tunnel in het midden van de MRI-scanner geschoven. De procedure duurt tussen de 20 en 60 minuten en is pijnloos, maar wel lawaai-erig. Het kan zijn dat uw kind gespannen raakt - de scanner is een grote machine die veel herrie maakt en de omgeving is volkomen vreemd voor hem of haar -, maar u kunt ter geruststelling in de kamer blijven en op de meeste plaatsen waar MRI's worden gemaakt, kan uw kind tijdens de scan via een koptelefoon naar zijn of haar favoriete muziek luisteren.

Visual Evoked Potentials (VEP)

Bij het VEP-onderzoek wordt gemeten hoe lang het duurt voordat de hersenen signalen van de ogen ontvangen. De neuroloog zal kleine elektroden op het hoofd van uw kind aanbrengen om zijn of haar hersengolven te bekijken wanneer visuele prikkels op een scherm verschijnen. Deze elektroden meten minimale elektrische impulsen; ze zijn niet pijnlijk voor uw kind. Als er sprake is van MS of van een soortgelijke aandoening, kunnen via deze test vertragingen in de overdracht van signalen van en naar de hersenen worden gemeten.

Lumbaalpunctie

Bij een lumbaalpunctie (of ruggenprik) brengt de neuroloog onder lokale verdoving een naald in de ruimte rond het ruggenmerg. Vervolgens wordt een kleine hoeveelheid van de vloeistof rond de hersenen en het ruggenmerg - de hersenvloeistof - afgenomen. Deze vloeistof wordt getest op afwijkingen die optreden bij MS.

Meestal kunt u bij uw kind blijven om hem of haar gerust te stellen en steun te bieden. Soms krijgt het kind een roesje, omdat het erg belangrijk is dat hij of zij de hele tijd volledig stil blijft liggen, ook als het onaangenaam wordt. Men zal uw kind vragen in opgerolde houding (als een bal) op de zij te gaan liggen. De verpleegkundige zal uw kind helpen in de juiste houding te blijven liggen.

De arts zal voelen aan de onderrug van uw kind om de juiste ruimte tussen de ruggenwervels (de botten van de ruggengraat) te vinden. Vervolgens zal hij de huid rond dit gebied reinigen en de omliggende delen van de rug bedekken met een steriele doek alvorens de naald in te brengen. De hersenvloeistof wordt voor onderzoek naar het laboratorium gestuurd. In sommige gevallen wordt ook de vloeistofdruk gemeten. Veel mensen klagen over hoofdpijn na een lumbaalpunctie. Dat is een bekende bijwerking. De neuroloog kan u vertellen hoe u hiermee het best kunt omgaan. Bedrust is dan belangrijk.

Hoe vertel ik het mijn kind?

Moet ik mijn kind vertellen dat zij/hij MS heeft? Alle ouders van kinderen met MS stellen zichzelf deze vraag.

U kunt ervoor kiezen uw kind eerlijk te vertellen dat de diagnose MS is gesteld. Het kan kinderen ontzettend helpen als hen wordt verteld dat ze geen kanker hebben, dat ze niet dood gaan en dat de MS niet hun eigen schuld is of is ontstaan door iets wat ze hebben gedaan. Dit zijn allemaal zorgen die kinderen met MS hebben uitgesproken tegenover de neurologen en teams die hen behandelen. Er zijn goede redenen om uw kind te vertellen wat de diagnose is, maar het is een persoonlijke keuze die afhangt van de mate van volwassenheid van uw kind en van de vraag in hoeverre hij of zij in staat is de informatie te bevatten.

Denk aan het volgende: wanneer u over de diagnose begint, geef uw kind dan de ruimte om iets terug te zeggen, vragen te stellen, gevoelens te uiten en aan te geven waar hij of zij mee zit.

Uw kind zal veel met zorgverleners te maken krijgen en zal moeten weten waarom dat zo is en wat hij of zij kan verwachten. U kunt uw kind helpen door de informatie en het vocabulaire aan te reiken die hij of zij nodig heeft om goed voorbereid te zijn.

Kinderen nemen vaak een voorbeeld aan hun ouders als ze niet goed weten hoe ze in een bepaalde situatie moeten handelen en reageren. Als u de zorgen en vragen van uw kind rustig en geduldig kunt bespreken, zal uw kind waarschijnlijk uw voorbeeld volgen.



VS: Heather kreeg de diagnose MS toen ze 14 jaar oud was.

Wat doet MS
met mijn kind?



Bij de meeste mensen met MS, onder wie bijna alle kinderen, wordt in eerste instantie de diagnose relapsing-remitting MS gesteld.

Soorten MS

MS kan zeer diverse vormen aannemen. Eén van de meest frustrerende aspecten van de ziekte is dat het verloop zo onvoorspelbaar is - niemand weet welke symptomen zullen optreden, wanneer ze zullen optreden en hoelang ze zullen aanhouden.

Relapsing-remitting MS

Bij de meeste mensen met MS, onder wie bijna alle kinderen, wordt in eerste instantie de diagnose relapsing-remitting MS gesteld. Dat betekent dat een 'schub' of opflakking van symptomen (ook wel aanval of exacerbatie genoemd) optreedt die wordt gevolgd door een stabiele periode waarin de symptomen afnemen of verdwijnen, totdat de volgende schub zich aandient. Deze stabiele periode wordt 'remissie' (herstel) genoemd. Remissies kunnen kort of lang duren, soms zelfs jaren. We weten niet precies waardoor remissies bij MS ontstaan.

Onder 'schub' verstaan we het optreden van nieuwe symptomen, of de terugkeer van eerdere symptomen. Deze symptomen houden ten minste 24 uur aan en hebben zich niet binnen 30 dagen na een voorafgaande aanval voorgedaan. Als uw kind koorts heeft vanwege een infectie of oververhit raakt door lichamelijke activiteit of warm weer, kunnen zijn of haar symptomen tijdelijk verergeren. Dergelijke opflakking is echter niet het gevolg van nieuwe MS-activiteit, maar wordt veroorzaakt door een verhoogde lichaamstemperatuur. De symptomen zullen dan ook afnemen, zodra de lichaamstemperatuur van uw kind weer normaal is. Dit wordt een 'pseudo-schub' genoemd.

Schubs kunnen zich in een paar dagen ontwikkelen en dagen, weken of maanden duren. De symptomen kunnen mild of ernstig zijn.

De meeste kinderen herstellen goed van schubs. In de vroege stadia van relapsing-remitting MS kunnen de symptomen tijdens perioden van herstel volledig verdwijnen. Na meerdere schubs kan er echter sprake zijn van enige restschade aan de myeline, waardoor bepaalde symptomen soms niet geheel meer verdwijnen. Uw kind kan blijvend last hebben, ook al zijn de symptomen mild van aard.

Secundair progressieve MS

Veel mensen die beginnen met relapsing-remitting MS ontwikkelen later een vorm die secundair progressieve MS wordt genoemd. Bij deze vorm van MS treden minder of helemaal geen schubs op en verloopt de ziekteprogressie traag.

Bij mensen die in hun jeugd jaren MS ontwikkelen, zien we over het algemeen een tragere progressie dan bij mensen bij wie de diagnose MS wordt gesteld als ze volwassen zijn. Het is lastig precieze cijfers te geven en nog lastiger nauwkeurige voorspellingen te doen voor een bepaald kind. Het grootste onderzoek tot nu toe naar het beloop van kinder MS toont aan dat na 28 jaar de helft van de mensen bij wie MS voor het 16e jaar begint, secundair progressieve MS heeft ontwikkeld.

Benigne MS

Wanneer mensen met relapsing-remitting MS slechts een klein aantal schubs doormaken die worden gevolgd door volledig herstel, spreken we over benigne MS. De diagnose benigne MS kan pas worden gesteld wanneer zich bij de betrokkene gedurende 20 jaar weinig of geen lichamelijke of cognitieve beperkingen hebben voorgedaan.

Argentinië: Serena was 13 jaar oud toen bij haar MS werd vastgesteld.



MS is geen dodelijke ziekte. Het is een chronische aandoening die levenslang onder controle moet worden gehouden.

Een diagnose van benigne MS betekent echter niet dat de betrokkene helemaal geen problemen ondervindt; soms vindt na een groot aantal jaren waarin de ziekte niet actief is geweest toch een schub plaats. Naar schatting circa 10 procent van de mensen met MS heeft een benigne vorm van de ziekte.

Primair progressieve MS

Primair progressieve MS komt zelden voor bij kinderen: in Nederland krijgt niet meer dan 1 procent van de kinderen met MS deze diagnose. Deze vorm van MS wordt veelal vastgesteld op latere leeftijd, bij mensen van 40 jaar

of ouder. Bij primair progressieve MS is er vanaf het begin sprake van een gestage verergering van de symptomen en een toename van invaliditeit. Symptomen kunnen een tijdje afnemen of erger worden, vaak zonder dat schubs optreden. Ongeveer 10 tot 15 procent van de volwassenen met MS heeft de primair progressieve vorm.

Symptomen

MS manifesteert zich via tal van symptomen, maar er zijn maar weinig mensen die ze allemaal krijgen. Wanneer symptomen optreden of verdwijnen, is niet te voorspellen. Sommige

Veel voorkomende symptomen bij MS

Vermoeidheid	een allesoverheersend gevoel van vermoeidheid dat lichamelijke en geestelijke activiteit bemoeilijkt
Cognitieve problemen	problemen met geheugen, concentratie en aandacht
Evenwichtsproblemen en duizeligheid	moeite met lopen, coördinatieproblemen
Problemen met zien	dubbel/wazig zien, tijdelijk gezichtsverlies in één oog of in beide ogen
Gevoelloosheid of tinteling	vaak in de handen of voeten
Pijn	soms licht, soms ernstig
Verlies van spierkracht en behendigheid	
Stijfheid en spasmen	spanning of stramheid in bepaalde spiergroepen
Angst, depressie, prikkelbaarheid of stemmingswisselingen	
Spraakproblemen	onduidelijk of langzamer praten, veranderingen in hoogte of toon
Incontinentie	verlies van controle over blaas- en/of darmfuncties

symptomen, zoals problemen met lopen, evenwichtsstoornissen of tremor, kunnen duidelijk zichtbaar zijn voor u en anderen; andere, zoals pijn, vermoeidheid of denk- of geheugenproblemen, vallen minder op en leveren vaak meer verwarring op. De ene keer treden meerdere symptomen tegelijk op, een andere keer ontbreekt ieder zichtbaar symptoom. Er zijn kinderen die zich opvallend goed kunnen aanpassen; ze klagen niet over symptomen, omdat ze een manier gevonden hebben om zich toch wel te redden of omdat ze hebben gemerkt dat bepaalde symptomen vanzelf verdwijnen.

MS is een onvoorspelbare ziekte waarvan het beloop varieert van persoon tot persoon. Mensen kunnen verschillende symptomen op verschillende tijdstippen krijgen. Sommige symptomen komen erg vaak voor, maar een vast patroon ontbreekt. De minder duidelijke of zichtbare symptomen zullen mensen veel moeilijker kunnen begrijpen, zeker mensen die niet goed weten wat MS is.

Wat betekent MS voor de toekomst van mijn kind?

Zoals gezegd is het beloop van MS moeilijk te voorspellen; het varieert van persoon tot persoon. Voorspellen wat elk kind van de ziekte zal ondervinden, is dus niet mogelijk. De meeste kinderen hebben relapsing-remitting MS, met periodes van goed - zij het onvoorspelbaar - herstel.

Sommige kinderen zullen ernstigere problemen ondervinden, maar snelle progressie is zeldzaam. MS is geen dodelijke ziekte. Het is een chronische aandoening die levenslang onder controle moet worden gehouden. De levensduur van de meeste mensen met MS is normaal; hooguit is de gemiddelde levensverwachting 5 tot 10 jaar korter. Gemiddelden zeggen uiteraard niet alles en de situatie van ieder persoon met MS is anders. Dankzij recente vorderingen op medisch gebied lijkt het verschil in levensverwachting kleiner te worden.



Argentinië: Serena met haar gezin.

Behandelen en onder controle houden van MS



Nederland: Mireille was 12 jaar oud toen zij MS kreeg.

Als kinderen worden betrokken bij de planning van hun eigen behandeling, zullen ze doorgaans meer inzet tonen en zich strikter houden aan de voorschriften voor therapie en medicatie.

Er zijn vandaag de dag geneesmiddelen beschikbaar die voor sommige mensen het beloop van MS kunnen beïnvloeden. Veel van de symptomen kunnen inmiddels met succes behandeld of onder controle gebracht worden. En er vindt voortdurend onderzoek plaats naar nieuwe behandelingen en betere zorg.

Er zijn medicijnen die vaak voor MS worden gebruikt, maar niet specifiek voor deze aandoening zijn ontwikkeld en toegelaten. De behandelingen die zijn toegelaten voor MS, zijn vaak niet specifiek goedgekeurd voor kinderen. Dit betekent echter niet dat deze medicijnen voor kinderen niet nuttig zijn of niet kunnen worden gebruikt. Hierbij is strikte monitoring echter wel een voorwaarde. Net zoals bij volwassenen met MS kan het een proces van vallen en opstaan zijn - misschien werkt het eerste geneesmiddel niet bij uw kind of moet de dosering worden aangepast om de juiste hoeveelheid te vinden. De neuroloog, arts, MS-verpleegkundige en/of kinderverpleegkundige van uw kind zullen de effecten van de geneesmiddelen volgen en de dosering daaraan aanpassen.

Behandelingen met geneesmiddelen voor bepaalde symptomen werken vaak het best als ze worden gecombineerd met andere therapieën, zoals fysiotherapie of ergotherapie (nagaan hoe dagelijkse handelingen zo effectief mogelijk kunnen worden verricht).

Regie voor uw kind

Als kinderen worden betrokken bij de planning van hun eigen behandeling zullen ze doorgaans meer inzet tonen en zich strikter houden aan de voorschriften voor therapie en medicatie. Een keuze hebben en mee mogen praten als het gaat om de behandeling geeft het gevoel

meer controle te hebben. Als bijvoorbeeld een kind wordt betrokken bij het voorbereiden van de naald en de injectie van een medicijn zal dat hem of haar het gevoel geven meer invloed te hebben op het hele proces. Kinderen willen soms aangeven waar de injectie moet worden gegeven, de medicatie voorbereiden of zelf verdovingscrème aanbrengen. Dit alles versterkt bij het kind het gevoel grip te hebben op de situatie.

Naarmate kinderen ouder worden, groeit de behoefte om de regie te houden over de eigen zorg. U zou kunnen controleren of uw kind de medicatie inneemt zonder ook echt bij de toediening betrokken te zijn. Wat de leeftijd van uw kind ook is, wees altijd eerlijk, geef duidelijke informatie en betrek hem of haar bij alle beslissingen. Op blz. 30 vindt u meer informatie over jongeren en MS.

Corticosteroïdentherapie

Corticosteroïden (de bekendste hiervan is prednison) worden vaak gebruikt om een aanval van neurologische symptomen - de eerste episode, maar ook latere schubs - te behandelen. Ze hebben geen invloed op het beloop van de aandoening, maar kunnen het ontstekingsproces in het centrale zenuwstelsel tegengaan en het herstel na de schub versnellen.

Een korte kuur met een hoge dosering steroïden toegediend via een infuus (methylprednisolon) tijdens een aanval werkt bij kinderen net zo goed als bij volwassenen, al zal de beste dosering van kind tot kind variëren. Corticosteroïden hebben geen invloed op de mate van herstel na een aanval. Zijn bepaalde symptomen na enkele maanden nog steeds aanwezig, dan heeft deze therapie daarop dus geen effect. En hoewel methylprednisolon vaak het herstel versnelt, kan de werkzaamheid ervan van persoon tot persoon en per persoon tussen schubs variëren.



Om te zorgen dat kinderen zich aan een bewegingsprogramma houden, moeten lichamelijke oefeningen worden gekozen die passen bij wat ze nodig hebben en leuk vinden.

Neurologen die in MS zijn gespecialiseerd zullen dus doorgaans intraveneus methylprednisolon (IVMP) kiezen als steroïde voor het behandelen van ernstige schubs. Meestal wordt gedurende 3 tot 5 dagen een hoge dosering gegeven via een infuus in een ader (intraveneus). Hiervoor kan ziekenhuisopname nodig zijn, vooral in geval van invaliderende schubs.

Alle geneesmiddelen kunnen ongewenste effecten hebben en dat geldt ook voor steroïden. Deze middelen worden slechts korte tijd toegediend en alleen voor schubs die het leven van de betrokkene in aanzienlijke mate verstoren. Het is bekend dat continu, langdurig gebruik van steroïden het risico op osteoporose (botontkalking), staar en diabetes verhoogt.

Steroïden kunnen op korte termijn onder meer de volgende bijwerkingen hebben:

- metaalsmaak in de mond;
- verhoogde hartslag;
- opvliegers of rood gezicht;
- problemen met slapen;
- verhoogde aandrang tot plassen, vooral 's nachts;
- gewichtstoename.

Middelen die het ziektebeloop beïnvloeden

Er zijn middelen die het beloop van MS kunnen beïnvloeden, de immuunmodulerende medicijnen. Ze genezen MS niet, maar kunnen het aantal schubs en de ernst ervan beperken. Er zijn bij kinderen nog geen gecontroleerde klinische onderzoeken naar deze middelen verricht en vooralsnog is er geen enkele

specifiek goedgekeurd voor gebruik bij kinderen onder de 18 jaar. Pas de laatste jaren worden nu wel diverse medicijnen bij kinderen bestudeerd in internationale klinische onderzoeken.

Er zijn veel verschillende immuunmodulerende medicijnen beschikbaar voor volwassenen met MS. De meeste informatie en adviezen voor artsen over deze medicijnen hebben betrekking op volwassenen. Desalniettemin kan een arts ze ook aan kinderen en jongeren voorschrijven.

Hiernaast worden de geneesmiddelen (met hun gangbare handelsnaam) beschreven die momenteel worden gebruikt om het ziektebeloop bij MS te beïnvloeden. Ze zijn ingedeeld naargelang van de wijze van toediening.

Houd er rekening mee dat er voor deze geneesmiddelen verschillende merknamen bestaan.

Er komen steeds meer geneesmiddelen op de markt. Daardoor kan deze lijst op een zeker moment verouderd zijn.



Nederland: Kinder MS Dag (Efteling 2014)

Injecteerbare middelen

- interferon bèta-1a (Avonex): eenmaal per week geïnjecteerd in een spier;
- interferon bèta-1a (Rebif): driemaal per week geïnjecteerd onder de huid;
- interferon bèta-1b (Betaferon): om de dag geïnjecteerd onder de huid;
- interferon bèta-1b (Extavia): om de dag geïnjecteerd onder de huid;
- glatirameeracetaat (Copaxone): dagelijks geïnjecteerd onder de huid;
- peginterferon bèta-1a (Plegridy): om de 2 weken geïnjecteerd onder de huid.

Orale middelen

- dimethylfumaraat (Tecfidera): tweemaal daags ingenomen als capsule;
- fingolimod (Gilenya): eenmaal daags ingenomen als capsule. De eerste dosis wordt onder medisch toezicht ingenomen om de hartslag en bloeddruk te controleren;
- teriflunomide (Aubagio): eenmaal daags ingenomen als tablet.

Via een infuus toegediende middelen

- alemtuzumab (Lemtrada): toegediend als twee kuren van intraveneuze infusies. De eerste kuur bestaat uit intraveneuze infusies op 5 opeenvolgende dagen, de tweede volgt 12 maanden later en bestaat uit intraveneuze infusies op 3 achtereenvolgende dagen;
- natalizumab (Tysabri): om de 4 weken toegediend in de bloedbaan via een infuus. Dit middel wordt meestal in het ziekenhuis toegediend door gekwalificeerd medisch personeel.

Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat de genoemde geneesmiddelen geschikt zijn voor de behandeling van (sommige vormen van) MS bij volwassenen. Onderzoek naar de werking van geneesmiddelen bij kinderen is schaars om ethische redenen en omdat de patiëntenpopulatie relatief klein is. De keuze van behandeling is daarom voor een belangrijk deel gebaseerd op bevindingen bij volwassenen en de ervaringen bij kinderen in de praktijk.

Bij de behandeling van kinder MS worden interferon en glatirameeracetaat het meeste gebruikt. Deze medicijnen brengen de minste risico's met zich mee, omdat hiermee in de praktijk de meeste ervaring is opgedaan.

Er zijn nog meer geneesmiddelen mogelijk om het ziektebeloop bij MS te beïnvloeden, waaronder bepaalde immunosuppressiva. Immunosuppressiva werken bij MS omdat ze zich richten op het afweersysteem, maar kennen daardoor ook een groot aantal ongewenste bijwerkingen. Ze kunnen nuttig zijn voor sommige mensen met MS, bijvoorbeeld bij snel voortschrijdende MS of bij relapsing-remitting MS met een groot aantal schubs. Neurologen en mensen met MS moeten in goed overleg de positieve effecten van deze middelen afwegen tegen de mogelijke ongewenste bijwerkingen.

Welke ziektemodificerende middelen mogelijk voor uw kind beschikbaar zijn, hangt af van diverse factoren, waaronder het beloop en de symptomen van de ziekte bij uw kind.



Ziet u een verandering in de stemming, eetlust of slaapgewoonten van uw kind of merkt u dat uw kind geen belangstelling meer heeft voor de dingen die hij of zij voorheen wel leuk vond, meld dit dan en vraag om een medische controle.

Het is voor u van groot belang met de arts van uw kind te bespreken welke opties er zijn, waarin ze verschillen, hoe ze worden toegediend (geïnjecteed, oraal of via een infuus) en welke voordelen en risico's eraan verbonden zijn.

Professionele revalidatie en lichaamsbeweging

De gevolgen van MS verschillen per kind, maar er zijn oefeningen die kinderen helpen maximaal gezond en fit te blijven en hun symptomen onder controle te houden. Regelmatige lichaamsbeweging draagt ertoe bij dat hun groeiende lichaam optimaal blijft presteren. Om te bevorderen dat kinderen zich houden aan een bewegingsprogramma moeten lichamelijke oefeningen worden gekozen die passen bij wat ze nodig hebben en leuk vinden. Alle vormen van lichaamsbeweging kunnen nuttig zijn.

Door MS zullen bepaalde sporten of activiteiten soms minder goed mogelijk zijn, maar kinderen met MS moeten niet het gevoel krijgen dat ze niet meer actief mogen zijn en voortdurend moeten rusten. Natuurlijk zullen ze het soms rustig aan moeten doen, maar ze ondervinden, net als volwassenen met MS, zelf waar hun grenzen liggen en leren zo te luisteren naar hun lichaam.

De (kinder)neuroloog van uw kind kan zorgen voor een verwijzing naar een fysiotherapeut, die samen met u en uw kind kan bepalen wat de geschiktste oefeningen en lichamelijke

activiteiten zijn waarmee uw kind zijn of haar lichaam fit kan houden. Daarnaast kan de fysiotherapeut oefeningen voorstellen die zijn gericht op een bepaalde functie, zoals evenwicht, op een bepaald gebied van het lichaam dat moet worden versterkt of op een bepaald symptoom zoals spierstijfheid (spasticiteit).

Een fysiotherapeut kan u en uw kind ook hulp bieden bij het zoeken naar toegankelijke sportfaciliteiten en trainingsmogelijkheden voor voetbal, yoga, zwemmen en tal van andere activiteiten die uw kind misschien leuk vindt om te doen.

Aanvullende behandelingen

Veel mensen geven aan dat ze ook baat hebben bij behandelingen die niet door hun arts zijn voorgeschreven, zogeheten aanvullende of alternatieve behandelingen. Deze kunnen uiteenlopen van kruidengeneeskunde tot yoga, acupunctuur en massage.

De veiligheid en werkzaamheid van deze behandelingen zijn niet altijd bewezen en onder controle van een toezichthouder. Zonder een dergelijke deskundige beoordeling is moeilijk te zeggen wat een veilige, mogelijk werkzame therapie is en wat misschien schadelijk is. U doet er verstandig aan terughoudend te zijn ten aanzien van alles waarvoor 'genezing' of 'wonderbaarlijk herstel' wordt geclaimd. Overleg altijd met een arts of een andere zorgverlener voordat u een therapie doorzet, precies zoals u zou doen voor een behandeling met geneesmiddelen.



Is uw kind depressief, dan moeten zorgverleners samen met u zoeken naar alles wat de depressie mogelijk verergert en proberen daarop invloed uit te oefenen.

Gezond eten

Een gezond eetpatroon is voor iedereen van belang. Er zijn tal van diëten voorgesteld voor de behandeling van MS, maar er is er niet één waarvan is bewezen dat het MS voorkomt of invloed heeft op de manier waarop de ziekte zich mogelijk ontwikkelt. Kinderen krijgen via een uitgebalanceerd dieet doorgaans alle voedingsstoffen binnen die ze nodig hebben. Door een zorgvuldige planning te maken - al dan niet samen met een diëtist - kunt u ervoor zorgen dat uw kind krijgt wat hij of zij aan voeding nodig heeft, ook al veranderen de voedingsbehoeften in de loop van de tijd. Een kind goed leren eten kan uiteraard heel wat voeten in de aarde hebben! Hieronder volgen vijf strategieën die u kunnen helpen, of u nu een peuter of een tiener hebt:

1. Eet regelmatig met het hele gezin;
2. Breng variatie aan in het gezonde voedsel en de gezonde snacks die u serveert;
3. Geef het goede voorbeeld door zelf gezond te eten;
4. Maak geen ruzie over eten;
5. Betrek uw kind bij de bereiding van maaltijden.

Omgaan met stemmingswisselingen en depressie

Iedereen met MS is weleens somber, maar soms komen perioden van neerslachtigheid vaker voor of duren ze langer. Dan kunnen de somberheid en negatieve gevoelens overgaan in een depressie.

Depressies komen veel voor, niet alleen bij mensen met MS, en kunnen worden behandeld.

Is uw kind depressief, dan moeten zorgverleners samen met u zoeken naar alles wat de depressie mogelijk verergert en proberen daarop invloed uit te oefenen. Ook moeten ze nagaan of er nog andere dingen in verband met MS spelen die van invloed zijn op de kwaliteit van leven van uw kind, zoals angst voor de diagnose, problemen op school of onzekerheid over de toekomst. De schoolverpleegkundige, kinderverpleegkundige of schoolbegeleider kan hiervoor een nuttige eerste contactpersoon zijn. De huisarts of kinderarts kan uw kind verwijzen naar een psycholoog of psychiater die is gespecialiseerd in kinderen.

Ziet u een verandering in de stemming van uw kind (zoals toegenomen prikkelbaarheid, somberheid of huilerigheid), zijn of haar eetlust of slaapgewoonten (zoals niet in slaap kunnen vallen of kunnen doorslapen) of merkt u dat uw kind geen belangstelling meer heeft voor de dingen die hij of zij voorheen wel leuk vond? Meld dit dan en vraag om een medische controle. Mogelijk wordt een behandeling met antidepressiva of een psychologische interventie - bijvoorbeeld een gesprekstherapie zoals counseling of cognitieve gedragstherapie (CGT) - geadviseerd. Als uw kind zo angstig is of zich zoveel zorgen maakt dat het zijn of haar normale dagelijks leven beïnvloedt, is consultatie door een professional in de geestelijke gezondheidszorg van groot belang.

Cognitieve problemen – *denken en geheugen*



Kinderen met cognitieve problemen kunnen moeite hebben gesprekken in de klas te volgen, iets nieuws te leren, feitelijke informatie snel uit het geheugen op te roepen of hun aandacht te verplaatsen.



Duitsland: Kim was 10 jaar oud toen bij haar de diagnose MS werd gesteld.

Wat is cognitie?

Cognitie houdt verband met ons denken en ons geheugen. Meer gedetailleerd is cognitie de manier waarop we:

- binnenkomende informatie verwerken;
- onze aandacht richten, vasthouden en verdelen;
- nieuwe dingen leren en onthouden;
- denken, redeneren en problemen oplossen;
- onze eigen activiteiten plannen, uitvoeren en controleren;
- taal begrijpen en gebruiken;
- voorwerpen herkennen, dingen samenvoegen tot een geheel en afstanden inschatten.

Uiteraard zijn deze vaardigheden per persoon verschillend ontwikkeld - we hebben allemaal onze eigen sterke en zwakke punten. MS kan echter problemen met leren, onthouden, plannen en concentreren veroorzaken. De medische term hiervoor is 'beïnvloeding van de cognitie'.

MS leidt tot veranderingen in delen van de hersenen die soms het denken en het geheugen aantasten. Denkprocessen zijn afhankelijk van signalen die via de zenuwen naar de verschillende delen van de hersenen worden gestuurd; de laesies (aangedane gebieden) die MS veroorzaken kunnen deze impulsen stopzetten of vertragen. Depressie, stress, pijn, vermoeidheid en schubs kunnen ook voor cognitieve problemen zorgen. Verder kunnen sommige geneesmiddelen als ongewenste bijwerking een tijdelijk effect hebben op cognitie. Zijn die bijwerkingen al te ernstig, dan kan soms voor een ander geneesmiddel worden gekozen. Ook temperatuur kan van invloed zijn op cognitie. Dat geldt vooral voor oververhitting; die kan vermoeidheid en daardoor cognitieverlies in de hand werken. Kinderen kunnen bijzonder kwetsbaar zijn voor cognitieve problemen, maar niet ieder

kind met MS zal ze ondervinden. Maakt u zich zorgen over cognitieve veranderingen bij uw kind, praat er dan over met de kinderarts, kinderverpleegkundige, MS-verpleegkundige of neuroloog. Zij kunnen u doorverwijzen naar de juiste instanties en u en uw kind helpen hoe met deze problemen om te gaan.

Kinderen met cognitieve problemen kunnen bijvoorbeeld moeite hebben om gesprekken in de klas te volgen, iets nieuws te leren, feitelijke informatie snel uit het geheugen op te roepen of hun aandacht te verplaatsen. Deze problemen kunnen op tal van manieren worden ondervangen. Mensen met MS hebben zelden problemen met andere vormen van geheugen en kunnen vaardigheden (zoals fietsen - dingen die een 'tweede natuur' zijn geworden), algemene informatie en dingen uit het verleden normaal onthouden. Meestal hebben mensen met MS geen grote problemen met communiceren en ook niet met alledaagse handelingen. Als uw kind bepaalde symptomen heeft die met cognitie verband houden, wil dat nog niet zeggen dat andere cognitieve problemen bij hem of haar zullen optreden. Zoals ieder ander symptoom van MS kunnen ook cognitieve gerelateerde symptomen bij individuele personen zeer verschillend uitpakken.

Omgaan met cognitieve problemen

Een grondige beoordeling van cognitieve problemen is van groot belang. De (kinder)neuroloog van uw kind kan hem of haar hiervoor doorverwijzen naar een psycholoog. Cognitieve veranderingen worden soms verward met stemmingswisselingen; deze kunnen rechtstreeks met MS verband houden, maar dat hoeft niet en dus zal de psycholoog beide gebieden onderzoeken, zodat de beste oplossingen worden gevonden.



Stel samen met uw kind een persoonlijke planning van activiteiten op, zodat hij of zij minder hoeft te onthouden.

Wanneer u een plan maakt voor het omgaan met cognitieve problemen, moet u het hele gezin daarbij betrekken en het kind, ongeacht zijn of haar leeftijd, laten meebeslissen. Ook de school en de mentor moeten worden ingeschakeld, evenals een onderwijspsycholoog of een in kinderen gespecialiseerde klinisch psycholoog. Verder zal de MS- of kinderverpleegkundige u specifieke strategieën kunnen aanreiken om uw kind te helpen.

Wat kunt u allemaal doen om uw kind te helpen de gevolgen van cognitieve veranderingen zoveel mogelijk te beperken? U kunt onder meer:

- Uw kind leren zich te ontspannen en de situatie met enige humor te bezien;
- Uw kind aanmoedigen open te zijn over de problemen. Daardoor zullen minder vaak misverstanden optreden. Ook zullen mensen het gedrag dan minder snel als uiting van verveldheid of gebrek aan interesse opvatten;
- Uw kind bewust maken van zijn of haar sterke en zwakke punten, zodat haalbare doelen worden gesteld en onnodige mislukkingen worden vermeden;
- Bevorderen dat uw kind dingen doet waarmee hij of zij cognitieve vaardigheden traint. Er zijn tal van boeken en puzzels om mee te oefenen en ook op internet zijn veel hulpmiddelen te vinden. Ook kruiswoordpuzzels

en woord- en cijferspelletjes voor kinderen vormen uitstekend oefenmateriaal;

- Uw kind aanmoedigen zijn of haar grenzen te erkennen en niet bang te zijn om bij moeilijke taken om hulp te vragen;
- Uw kind leren vermoeidheid te herkennen en de nodige rustpauzes in te lassen;
- Ervoor zorgen dat uw kind zich steeds op één ding concentreert en bijvoorbeeld tijdens het maken van huiswerk niet de televisie aan laat staan.

Tips voor het geheugen van uw kind

Heeft uw kind moeite dingen te onthouden, dan kunnen eenvoudige geheugensteuntjes uitkomst bieden:

- Op een mobiele telefoon of een computer kan informatie gestructureerd worden opgeslagen. Uw kind kan geheugenapps - zoals reminders of 'to do'-lijsten - op een smartphone of tablet downloaden;
- U kunt uw kind aanmoedigen altijd een aantekenboekje bij de hand te houden om snel iets te noteren;
- Schaf zelf een gezinsplanner aan; zo laat u zien dat planning een goede strategie is;
- Veel scholen stellen leerlingen weekplanners ter beschikking waarin ze hun taken kunnen noteren. Dergelijke planners kunnen ook



worden gebruikt om zaken als adressen, telefoonnummers of het lesrooster in op te zoeken. Biedt de school van uw kind deze planners niet aan, moedig uw kind dan aan zijn of haar eigen planner te ontwerpen en te gebruiken;

- Meestal hebben mensen met geheugenproblemen als gevolg van MS geen grote problemen met communiceren en ook niet met alledaagse handelingen;
- Maak er een gewoonte van om de planner van uw kind en de gezinsplanner door te lopen, bijvoorbeeld tijdens de maaltijden;
- Moedig uw kind aan om post-its met 'to do'-lijstjes te plakken op voor de hand liggende plekken - de deur van de koelkast bijvoorbeeld, of de binnenkant van de voordeur;
- Uw kind kan een alarm instellen op een horloge of mobiele telefoon dat hem of haar herinnert aan afspraken of aan dingen die hij of zij moet doen;
- U kunt uw kind helpen ezelsbruggetjes te bedenken - rijmpjes, regels of zinnen die helpen iets te onthouden;
- Uw kind kan visuele beeldspraak gebruiken als geheugensteun, d.w.z. hij of zij bedenkt plaatjes om een verhaal te vertellen of visualiseert informatie die moet worden onthouden. Wil uw kind bijvoorbeeld de weg naar de bibliotheek onthouden, dan kan het nuttig

zijn dat hij of zij niet alleen probeert die uit het hoofd te leren, maar zich er ook een voorstelling van maakt;

- Moedig uw kind aan meer georganiseerd te leven. Vaste plaatsen afspreken voor dingen als sleutels, die niet altijd liggen waar ze horen te liggen, kan bijzonder nuttig zijn.

Thuis

Soms is het lastig uit te maken of iets een cognitief symptoom is of gewoon bij het proces van opgroeien hoort. Kinderen met MS weten soms niet meer dat ouders ze hebben opgedragen iets te doen of ergens heen te gaan. Het kan zijn dat ze niet direct alles opnemen wat hun wordt verteld of het wel begrijpen maar vervolgens vergeten. Leg dus goed uit wat u te zeggen hebt en controleer of uw kind het heeft begrepen. Soms zult u iets meerdere keren moeten uitleggen. Dat klinkt misschien wat simpel, maar soms biedt een simpele aanpassing ook echt soelaas.

Op school

Scholen zijn verplicht rekening te houden met de symptomen van MS, waaronder cognitieve veranderingen. Op school worden kinderen geacht te luisteren en te leren in een nogal jachtige omgeving waarin ze soms snel worden afgeleid. Heeft een leerling moeite om dingen te onthouden, informatie snel te verwerken of zich op een onderwerp te concentreren, dan kan hij of zij ten onrechte het predicaat 'is lui', 'let niet op' of 'is dromerig' opgeplakt krijgen. Dit probleem kan mede worden ondervangen door de school te informeren. Voor naar schoolgaande jongeren met MS zijn cognitieve problemen extra lastig, omdat ze voortdurend worden vergeleken - en zichzelf voortdurend vergelijken - met medeleerlingen.

Onder vrienden

Het kan nuttig zijn de vrienden van uw kind en hun ouders op de hoogte te brengen. Weten zij in hoofdlijnen wat er aan de hand is, dan zullen ze zich minder ongemakkelijk voelen met de situatie en de hierboven beschreven aanpassingen kunnen maken. Uiteraard bepaalt uw kind wat hij of zij aan zijn of haar vrienden kwijt wil. Misschien wil uw kind helemaal niets vertellen.

MS en het gezin

Verenigde Staten:
Claire was zeven
jaar oud toen bij
haar de diagnose
MS werd gesteld.



**Is niet duidelijk
wat MS precies
is en wat het
met uw kind
doet, dan kan
daardoor de,
misschien toch
al gespannen,
sfeer in
huis verder
verslechteren.**

MS is een aandoening die van invloed is op het hele gezin. MS beïnvloedt de communicatie, de relaties, de stemming en de dagelijkse interactie in het gezin. Symptomen als extreme vermoeidheid, zwakte, incontinentie en cognitieve problemen kunnen tot gevolg hebben dat het kind niet meer in staat is de dingen te doen die kinderen normaal gesproken doen. Het kind kan in reactie op de diagnose ook een scala van emoties en gedragingen gaan vertonen, zoals agressie, depressie en angst. Alle gezinsleden zullen moeten leren leven met een onvoorspelbare, veranderende aandoening. MS brengt onvermijdelijk veranderingen met zich mee en iedereen in het gezin zal merken dat de dingen niet meer zijn wat ze waren.

Het is belangrijk om problemen in het gezin openlijk te bespreken. Als niet duidelijk is wat MS precies is en wat het met uw kind doet, dan kan daardoor de, misschien toch al gespannen, sfeer in huis verder verslechteren. Daarnaast kunnen schubs, vermoeidheid en afspraken in het ziekenhuis leiden tot schoolverzuim. De aandacht die het kind met MS krijgt, kan bij broers of zussen gevoelens van boosheid of jaloezie opwekken en dat kan ertoe leiden dat ze zich opstandig gaan gedragen. Uzelf krijgt als ouder van vrienden misschien niet altijd het begrip dat u nodig hebt, hoe goed ze het ook bedoelen. Zo kunt u ook in aanraking komen met zorgverleners die niet weten dat MS ook bij kinderen voorkomt. U bent niet de enige als u het gevoel hebt steeds weer te moeten uitleggen waarom het gaat.

Er zijn geen harde, vaste regels om als gezin optimaal met MS om te gaan, maar volgens ouders in een vergelijkbare situatie zijn de volgende tips de moeite van het onthouden waard:

- Probeer de communicatielijnen open te houden, zowel tussen alle gezinsleden als met vrienden en zorgverleners;
- Bedenk dat niet iedere verandering in het gezin en niet ieder probleem met MS verband houdt. Humeurige tieners zijn nu eenmaal humeurige tieners bijvoorbeeld, ongeacht of ze zelf MS hebben of een broer of zus hebben bij wie MS is vastgesteld;
- Maak gebruik van ondersteuningsgroepen voor gezinnen. Praten met andere ouders en gezinnen die hetzelfde doormaken, kan nuttig zijn;
- Zorg ervoor dat u zichzelf als ouder ook rust kunt. Er zijn soms regelingen voor vervangende zorg om ouders en het kind met MS op adem te laten komen;
- Zorgverleners kunnen u helpen voor uw kind met MS te zorgen en tegelijkertijd de gezondheid van en goede sfeer in het gezin in stand te houden.

Uitleg aan broers en zussen

Andere gezinsleden kunnen met net zoveel vragen zitten als uw kind met MS en voor een deel dezelfde zorgen hebben als u: Wat gaat er gebeuren? Waarom wij? Krijg ik het ook? Wordt alles ooit weer normaal? Komt het door mij? Ze kunnen zich ook angstig, boos of schuldig voelen. Dat zijn allemaal volstrekt normale reacties, die duidelijk of minder duidelijk kunnen zijn en op verschillende manieren naar buiten kunnen treden. Wilt u uw andere kinderen kunnen helpen met de vragen waar ze mee zitten, dan is het goed enkele basisfeiten over MS te kennen. Een kinderverpleegkundige, MS-verpleegkundige of maatschappelijk werker kan u mogelijk helpen uw andere kinderen uit te leggen wat deze aandoening inhoudt.

Vertel uw kinderen ter geruststelling allereerst dat MS niet besmettelijk is en dat ze de ziekte dus niet kunnen 'oplopen'. Voor veel jonge kinderen en tieners is het belangrijk dat die angst meteen wordt weggenomen. U kunt ze ook duidelijk maken dat hun broer of zus met MS waarschijnlijk een lang leven zal hebben en dat de kans dat ze zelf MS krijgen bijzonder klein is.

Tieners bij wie de diagnose MS wordt gesteld, kunnen zich terugtrekken en de neiging hebben het onderwerp te vermijden. Soms willen ze het gewoon niet weten en doen ze alsof er niets aan de hand is. Het is lastig om de verwarring die hoort bij de puberteit te onderscheiden van een reactie op de diagnose MS, maar onmogelijk is het niet.

Hieronder volgt een aantal praktische tips die u kunnen helpen uw andere kinderen uit te leggen wat MS is:

- Kies een dag of tijdstip waarop uw kinderen niet moe of afgeleid zijn;
- Zorg ervoor dat u ze in de ogen kunt kijken en hun reacties kunt peilen;
- Maak duidelijk dat u iets wilt bespreken. Zeg bijvoorbeeld: 'Er is iets belangrijks waarover we moeten praten';
- U hoeft niet meteen alle details te geven; vertel alleen het belangrijkste en laat uw kinderen vervolgens vragen stellen;
- U kunt gerust op een vraag antwoorden dat u het antwoord niet weet, maar zult proberen uit te zoeken hoe het zit;
- Gebruik eenvoudige medische termen en leg deze uit. Spreek uw vertrouwen uit in de artsen;
- Leg uit wat de ziekte kan betekenen voor het dagelijks leven van de broers of zussen: zal iemand anders voor ze zorgen op momenten dat u vanwege bezoeken aan artsen afwezig bent?;
- Controleer zo nu en dan of de kinderen u hebben begrepen en zich gesteund voelen;
- Informeer buitenstaanders die een belangrijke rol spelen in het leven van uw kind - de oppas en docenten bijvoorbeeld -, zodat ze bedacht zijn op signalen van stress;
- Breng voldoende tijd door met de broers en zussen, zodat ze zich niet aan hun lot overgelaten of genegeerd voelen;
- Broers en zussen hebben soms baat bij ondersteunende groepen en organisaties voor jonge mantelzorgers, al zullen ze zich waarschijnlijk toch vooral broer of zus in plaats van 'mantelzorger' voelen.

Tieners en MS

Kinderen groeien snel op en als ouder hebt u dat misschien niet eens in de gaten, omdat u ze iedere dag meemaakt. Bereiken ze de adolescentenleeftijd, dan verlangen ze soms meer en uitgebreidere informatie dan ze eerder kregen. Kennis is macht; het is voor hen erg belangrijk het gevoel te hebben enigszins controle te hebben over hun ziekte.

Tieners bij wie de diagnose MS wordt gesteld, kunnen zich terugtrekken en de neiging hebben het onderwerp te vermijden. Soms willen ze het gewoon niet weten en doen ze alsof er niets aan de hand is. Het is lastig om de verwarring die hoort bij de puberteit te onderscheiden van een reactie op de diagnose MS, maar onmogelijk is het niet. Luister aandachtig naar wat uw tiener zegt en let op signalen van depressie of cognitieverlies (problemen met het geheugen of het concentratievermogen). Help uw tiener te praten over wat hem of haar mogelijk bezighoudt of dwars zit. Dit soort gesprekken vindt vaak plaats in de auto of tijdens het boodschappen doen - momenten waarop tieners soms toch wat openhartiger zijn. Ook een favoriete docent of iemand die het vertrouwen en respect van uw kind geniet, kan een geschikt aanspreekpunt voor hem of haar zijn.

Let erop dat u niet probeert te bepalen wat uw tiener wel of niet moet voelen of hoe hij of zij moet reageren. Ieder mens is uniek. Misschien moet uw kind huilen of misschien wil hij of zij niets kwijt over de kwestie.

Het is niet ongebruikelijk dat tieners zich schuldig voelen of zich afvragen wat ze fout hebben gedaan als blijkt dat ze MS hebben. Het kan ook zijn dat ze zich opgelucht voelen als ze al enige tijd onverklaarbare symptomen hadden - nu hebben ze tenminste een antwoord. Het kan even duren voordat ze tot rust komen en de situatie aanvaarden. Soms volgt een fase van ontkenning, vooral in perioden van remissie, maar gevoelens van droefheid, boosheid of angst kunnen weer de kop opsteken als zich nieuwe symptomen voordoen of de ziekte verergert.



Wanneer bij een kind de diagnose MS wordt gesteld, voelen ouders zich naar eigen zeggen vaak 'verloren'. Vertellen ze anderen van de diagnose, dan horen ze vaak opmerkingen als 'MS komt niet voor bij kinderen'.

Leren leven met MS gaat niet van vandaag op morgen; in sommige opzichten is het een continu proces dat een leven lang doorgaat. Een positieve houding van uw kant kan zowel uzelf als uw kind helpen goed met de aandoening om te gaan.

Autorijden

Als ouders zijn we allemaal wat ongerust wanneer onze kinderen hun eerste rijles hebben. Gelet op sommige symptomen die zich kunnen voordoen bij jongeren met MS - zoals vermoeidheid, sensorische verschijnselen in de handen en voeten, problemen met zicht, aandacht en concentratie -, maakt u zich wellicht extra zorgen over de vraag of uw kind veilig kan autorijden. Een rijbewijs kan in het leven van jongeren echter onmisbaar zijn, niet alleen omdat ze met de auto gemakkelijker ergens kunnen komen, maar ook omdat ze er onafhankelijker door worden. U kunt de specifieke symptomen van uw kind bespreken met zijn of haar arts of andere zorgverleners; zij kunnen u vertellen of veiligheid een probleem is.

Heeft de arts van uw kind hem of haar medisch geschikt verklaard om auto te rijden, dan doet u er verstandig aan contact op te nemen met een rij-instructeur die is gespecialiseerd in autorijden met medische beperkingen voor het afnemen van een rijgeschiktheidstest. Hij of zij kan u ook advies geven over speciale apparatuur of voertuigaanpassingen die mogelijk nodig zijn voor uw kind.

Alcohol en drugs

Sommige geneesmiddelen voor symptomen van MS kunnen een wisselwerking aangaan met alcohol, hetgeen kan leiden tot ongewenste en potentieel gevaarlijke bijwerkingen. Als uw zoon of dochter alcohol drinkt - of als u denkt dat hij of zij dat doet -, is het belangrijk hem of haar te wijzen op de risico's van de combinatie van alcohol en geneesmiddelen. Uw arts of apotheker kan u informatie geven over mogelijke wisselwerkingen.

Relaties en seksualiteit

Kinderen die te horen krijgen dat ze MS hebben, kunnen anders tegen zichzelf gaan aankijken en dat kan weer gevolgen hebben voor het aangaan en in stand houden van relaties. MS kan ook invloed hebben op de lichamelijke beleving en het gevoel bij seks. Sommige geneesmiddelen hebben bijwerkingen waardoor de seksuele beleving verandert of de anticonceptiepil minder goed werkt. Het kan ongemakkelijk zijn om over dit soort zaken te praten, maar jongeren die zich zorgen maken, kunnen een arts of MS-verpleegkundige bij wie ze zich op hun gemak voelen in vertrouwen nemen.

Zorgen voor uzelf als ouder

Wanneer bij een kind de diagnose MS wordt gesteld, voelen ouders zich naar eigen zeggen vaak 'verloren'. Vertellen ze anderen van de diagnose, dan horen ze vaak opmerkingen als 'MS komt niet voor bij kinderen'. De mogelijkheden om in contact te komen met anderen die in dezelfde situatie verkeren, zijn misschien beperkt, maar door het opbouwen van een relatie met andere ouders wordt het gemakkelijker met de diagnose om te gaan en als gezin te groeien in het proces. Websites en forums op internet kunnen nuttig zijn om contact te leggen met ondersteunende groepen voor ouders van kinderen met chronische aandoeningen en met MS. In Nederland wordt een jaarlijkse kinder MS dag voor kinderen en hun ouders georganiseerd via het Nationaal Kinder MS Centrum.

Ouders van kinderen met chronische ziekten als MS treuren vaak om het feit dat ze een gezond kind hebben verloren en dat de dromen die ze hadden voor zijn of haar toekomst niet zullen uitkomen. Als ouder zult u onvermijdelijk meer troost bieden dan troost ontvangen. U moet als ouder echter ook uw eigen complexe gevoelens in verband met de diagnose MS voor uw kind verwerken. Neem daarom de tijd om te erkennen hoe u zich voelt, zowel jegens uzelf als jegens de mensen om u heen. Zorg behalve voor uw gezin ook voor uzelf en zoek waar nodig steun bij een partner, bij vrienden of bij familie. De lijst verderop in deze brochure bevat ook gegevens over organisaties die ouders en verzorgers hulp kunnen bieden.

School en studie

Wordt uw kind gepest, ga dan na of er organisaties zijn waar u en/of uw kind terecht kunnen voor nader advies en verdere steun.

Met welke problemen kan mijn kind op school te maken krijgen?

MS kan grote gevolgen hebben voor het volgen van onderwijs. Maar uw kind kan ondersteuning krijgen om naar school te kunnen blijven gaan. Heeft uw kind last van vermoeidheid, dan kan vroeg beginnen of laat eindigen problemen opleveren voor de concentratie of het verrichten van actieve taken op school. Scholen kunnen zorgen voor aanpassingen; ze kunnen bijvoorbeeld toestaan dat uw kind niet de hele dag aanwezig is. Help uw zoon of dochter te bepalen wat de meest comfortabele en productieve uren van de dag zijn en welke lessen of cursussen hem of haar het meest bevallen.

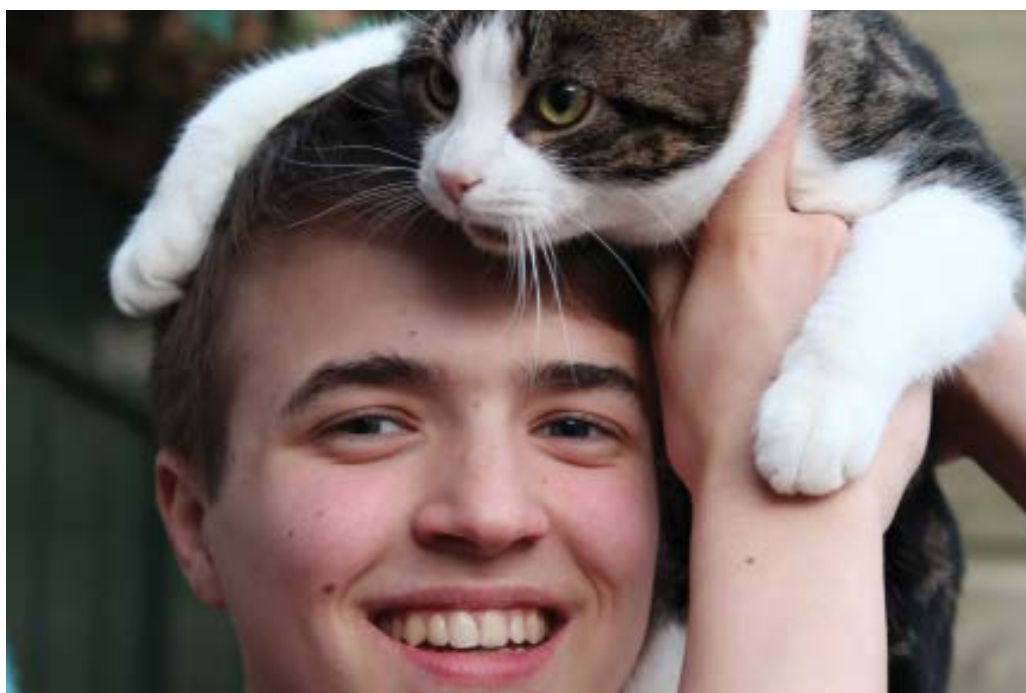
Belangrijk is ook dat u nagaat waar de lessen worden gegeven. Misschien zijn de lokalen alleen via lange trappen bereikbaar of liggen ze aan het einde van lange gangen. Een andere

lokaalindeling zou dan een redelijke aanpassing kunnen zijn. Dergelijke aanpassingen zijn ook mogelijk voor andere symptomen die van invloed kunnen zijn op het dagelijks leven op school. De MS-zorgverlener van uw kind zal hem of haar kunnen helpen om te gaan met vermoeidheid.

Pesten

Als uw kind veel lessen mist of als 'anders' wordt gezien, kan het zijn dat hij of zij wordt gepest. Kinderen met MS verschillen wat dit betreft niet van andere kinderen. De gevoelens van angst en verlies van controle kunnen tot uiting komen in onaangenaam gedrag, waardoor deze kinderen soms zelf de pester worden.

Nederland: Pieter was 13 jaar toen bij hem de diagnose MS werd gesteld.



Wie is er
betrokken bij
de zorg voor
uw kind?

Nederland: Joy was 13 jaar oud toen bij haar de diagnose MS werd gesteld.



Organisaties, zoals de MS Vereniging Nederland en de academische MS Centra, kunnen u verder voorlichten over de mogelijkheden die er zijn en over de manier waarop u daarvan gebruik kunt maken.

Vanuit de gezondheidszorg en sociale hulpverlening kunnen u en uw gezin op tal van manieren worden geholpen, maar het kan lastig zijn te achterhalen bij wie u moet zijn en hoe u met de juiste persoon in contact kunt komen. Ongetwijfeld wilt u een belangrijke stem hebben in wat er gebeurt met uw kind en uw gezin, maar dat kost soms tijd en misschien hebt u er hulp bij nodig. Een maatschappelijk werker en/of één van de organisaties genoemd achterin deze gids kunnen u wegwijs maken in het 'doolhof'.

Vanaf het begin kunnen er tal van hulp- en zorgverleners betrokken zijn en die kunnen in de loop van de jaren ook nog eens wisselen. Mogelijk is er sprake van zowel hulpverlening voor kinderen als hulpverlening voor volwassenen. Dat kan verwarrend lijken, maar specialisten uit verschillende vakgebieden brengen ook expertise uit verschillende disciplines in.

Uw kind

Hij of zij weet het best wat zijn of haar symptomen zijn en welke impact deze hebben. Uw kind zal begrijpen wanneer reguliere therapieën en behandelingen nodig zijn en of ze werken.

U

U weet meer over uw kind dan wie ook en dus ook over de manier waarop symptomen hem of haar geestelijk en lichamelijk beïnvloeden.

Uw huisarts of (kinder)neuroloog

Dit zijn uw belangrijkste contactpersonen; hij/zij kan herhalingsrecepten uitschrijven, helpen bij het onder controle brengen van bepaalde symptomen, u in contact brengen met een MS-verpleegkundige en u zo nodig doorverwijzen naar andere specialistische hulp, zoals een uroloog of oogarts. Artsen houden uiteraard ook het medisch dossier van uw kind bij.

MS-verpleegkundigen

MS-verpleegkundigen worden vaak voor de begeleiding van kinderen met MS ingezet. Ze kunnen een cruciaal aanspreekpunt zijn, omdat ze nauw met neurologen samenwerken en diepgaande kennis hebben van de aandoening. MS-verpleegkundigen zijn aanwezig in medische centra gespecialiseerd in MS.

Kinderverpleegkundigen

Kinderverpleegkundigen zijn gespecialiseerd in ziekten bij kinderen en werken vaak samen met (kinder)MS-verpleegkundigen.

Kinderneurologen

Kinderneurologen vervullen een belangrijke rol bij het vaststellen van de diagnose, bij de behandeling en bij het voorschrijven van passende behandelingen voor kinderen.

Neurologen voor volwassenen

Neurologen voor volwassenen vervullen een belangrijke rol bij het vaststellen van de diagnose, bij de behandeling en bij het voorschrijven van passende behandelingen voor volwassenen. In veel niet-academische ziekenhuizen zijn er neurologen die deels ook werken als kinderneuroloog.

Kinderartsen

Dit zijn artsen die zijn gespecialiseerd in ziekten bij kinderen. Ze kunnen vaak helpen bepaalde symptomen onder controle te houden. Ook kunnen ze doorverwijzen naar therapeuten of psychologen.

Kinderpsychologen

Kinderpsychologen zijn gespecialiseerd in het werken met kinderen met cognitieve en gedragsproblemen. Ze hebben ervaring met kinderen die het moeilijk hebben.

Kinderpsychiaters

Kinderpsychiaters zijn gespecialiseerd in het werken met kinderen die kampen met gedrags- en psychische problemen zoals depressie. Ze kunnen geneesmiddelen en gespreks-therapieën onder leiding van psychologen voorschrijven.

Ergotherapeuten

Ergotherapeuten kunnen praktische hulp bieden voor klachten die gevolgen hebben voor het dagelijks leven in huis, zoals vermoeidheid.

Fysiotherapeuten

Fysiotherapeuten geven advies over mobiliteitsbeperkingen en andersoortige lichamelijke problemen en bieden daarvoor behandelingen aan.

Onderwijspsychologen

Onderwijspsychologen pakken problemen aan die jongeren in het onderwijs ondervinden, zoals leerproblemen en problemen op sociaal of emotioneel vlak.

Maatschappelijk werkers

Maatschappelijk werkers kunnen advies geven over relevante programma's of organisaties waarop uw gezin en uw kind mogelijk een beroep kunnen doen.

Vakantieweek

Een 'adempauze' biedt u en uw kind een waardevolle gelegenheid om tot rust te komen en de accu weer op te laden. Ga er even tussen uit, ontmoet andere mensen, breng quality time door met familie en vrienden of leg u toe op uw hobby. Alleen al een andere omgeving kan wonderen doen. Ga na of er in uw regio vakantieweken worden georganiseerd.

Nuttige links

Nationaal Kinder MS Centrum

De website van het Nationaal Kinder MS Centrum bevat informatie voor kinderen en jongeren die zelf MS hebben. Ook ouders, leraren en zorgprofessionals kunnen op de website terecht voor informatie over kinderen met MS.
www.kindermscentrum.nl

International Pediatric MS Study Group (IPMSSG)

Een werkgroep van de MSIF gericht op het verbeteren van de zorg voor kinderen met MS en het stimuleren van onderzoek en voorlichting.
ipmssg.org

Academische MS Centra Nederland

- VUmc MS Centrum Amsterdam
www.vumc.nl/afdelingen/mscentrum
- ErasMS MS Centrum Rotterdam
www.erasmusmc.nl/ms-centrum
- MS Centrum Noord Nederland
www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/MS_Centrum_Noord_Nederland/paginas/default.aspx

The Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

De MSIF is een wereldwijd netwerk van MS organisaties. Stichting MS Research vertegenwoordigt Nederland in deze organisatie.
www.msif.org

Stichting MS Research

Fondsenwervende organisatie die wetenschappelijk onderzoek naar oorzaak en oplossing van MS in Nederland financiert.
www.msresearch.nl

MS Vereniging Nederland

De MS Vereniging Nederland is de patiëntenvereniging voor mensen met MS en hun direct betrokkenen. De vereniging biedt activiteiten en diensten aan en ondersteunt bij vragen en problemen.
www.msvereniging.nl

MSweb

Deze website geeft uitgebreide informatie over de ziekte MS en biedt een forum voor lotgenotencontact.
www.msweb.nl

MSkidsweb

MSweb heeft ook een speciale website voor kinderen.
www.mskidsweb.nl

Emma at work

Emma at Work is een non-profit arbeidsbemiddelaar voor jongeren met een chronische ziekte of lichamelijke beperking.
www.emma-at-work.nl

MEE NL

MEE NL zet zich in voor een samenleving die toegankelijk is voor iedereen.
www.mee.nl

Mezzo

Mezzo is de landelijke vereniging voor iedereen die zorgt voor een naaste. Op de website is ook informatie te vinden voor jonge mantelzorgers.
www.mezzo.nl

Maak kennis met het Nationaal Kinder MS Centrum

Het Nationaal Kinder MS Centrum is gevestigd binnen het Erasmus MC-Sophia in Rotterdam en is een expertise centrum voor de behandeling en diagnostiek van MS op kinderleeftijd. Het Kinder MS Centrum levert daarnaast een belangrijke bijdrage aan de bekendheid en kennis rondom de ziekte. Enerzijds door voorlichting te geven zoals tijdens de jaarlijkse kinder MS dag of op de website 'kindermsscendum.nl'. Anderzijds door het doen van wetenschappelijk onderzoek naar MS en verwante aandoeningen bij kinderen.

Behandeling

In het Kinder MS Centrum worden kinderen met MS behandeld. Net als bij volwassenen zijn er voor de kinderen met MS verschillende behandelmogelijkheden. Het gaat hierbij om medicijnen die de ziekte afremmen. Medicatie om MS helemaal te genezen, bestaat helaas niet. De behandeling van MS bestaat uit aan-

valsbehandeling en onderhoudsbehandeling. Aanvalsbehandeling wordt gegeven op het acute moment als er nieuwe uitvalsverschijnselen zijn en bestaat uit het geven van een prednisonkuur via een infuus. Onderhoudsbehandeling voor MS wordt gegeven om het aantal aanvallen van MS per jaar te verminderen. Deze behandeling bestaat uit injecties in de huid of in een spier. Afhankelijk van het medicijn worden deze injecties 1 tot 4 keer per week toegediend. Naast de medicijnen die MS onderdrukken, zijn er ook medicijnen die de symptomen van MS kunnen verlichten, zoals middelen voor vermoeidheid en voor plasproblemen.

Wetenschappelijk onderzoek

In het Kinder MS Centrum in Rotterdam wordt wetenschappelijk onderzoek verricht naar MS en op MS lijkende ziektebeelden bij kinderen. Dat is belangrijk om meer te leren over





de ontstaanswijze en het beloop van MS op kinderleeftijd. De ziekte wordt de laatste jaren vaker bij kinderen gesteld. Kinderen kunnen zich bij de eerste aanval presenteren met andere klachten dan volwassenen. Niet alle kinderen die worden behandeld in het Nationaal Kinder MS Centrum met een vermeende eerste aanval van MS krijgen daadwerkelijk de ziekte. Belangrijk onderwerp van wetenschappelijk onderzoek is welke factoren een rol spelen bij het uiteindelijk ontstaan van MS na een eerste aanval. Er wordt dan gekeken naar verschillende zaken, onder andere naar erfelijke factoren, maar ook naar omgevingsfactoren zoals virusinfecties en vitamine D-gehalte. Daarnaast is wetenschappelijk onderzoek ook erg belangrijk om inzicht te krijgen in hoe vaak MS en verwante aandoeningen op de kinderleeftijd voorkomen in Nederland. En natuurlijk is het belangrijk om deze bijzondere groep kinderen te vervolgen om te kijken hoe het in de toekomst met hen gaat.

Gegevens verzamelen

Om goed wetenschappelijk onderzoek te doen, zijn er gegevens nodig van kinderen met MS. Van kinderen die mee willen doen aan het onderzoek worden allerlei gegevens verzameld, zoals geboortedatum, medische voorgeschiedenis, precieze aard van de klachten, uitdraaien van bloedonderzoek en kopieën van gemaakte scans. Daarnaast verzamelen we ook bloed en hersenvocht dat extra is afgenomen op een moment dat er toch al wordt geprikt, of materiaal dat over is gebleven van het labora-

torium. Ook vragen we kinderen die mee willen doen aan onderzoek soms in een potje te spugen. In dit speeksel kan namelijk DNA worden onderzocht. Lichaamsmaterialen als speeksel, bloed en zelfs ontlasting worden opgeslagen in een speciale 'biobank'. Onderzoekers benutten deze unieke en waardevolle verzameling om meer inzicht te krijgen in het ontstaan en het beloop van MS op kinderleeftijd.

Contact

E-mail:

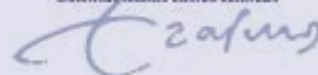
mskinderen@erasmusmc.nl

Bezoekadres:

Erasmus MC- Sophia
Afdeling Kinderneurologie
Wytemaweg 80
3015 CN Rotterdam

Bezoek ook onze website:
kindermscentrum.nl

Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam





Stichting MS Research

Leidseweg 557-1

Postbus 200

2250 AE Voorschoten

Telefoon 071 5 600 500

msresearch.nl

info@msresearch.nl

NL 17 INGB 0000006989

NL 24 ABNA 0707070376

Volg ons op

