

# MS Centrum Amsterdam

# Jaarverslag 2020



## Inhoud

Voorwoord	3
Mensen met MS	4
MS Centrum Amsterdam	5
Onderzoek	6
Publicaties	7
Subsidies	8
Zorg	9
Onderwijs, voorlichting en communicatie	10
Fondsenwerving	11





## Voorwoord

Een voorwoord over 2020 kan niet anders dan over de coronapandemie gaan. Sinds maart 2020 zorgde dit voor grote veranderingen zowel in ons werkende als in ons privéleven.

Half maart sloten de laboratoria en ging de polikliniek nagenoeg dicht. Alle onderzoekers kwamen thuis te zitten. Dat had natuurlijk grote gevolgen voor het onderzoek. Gelukkig kon er vanuit huis nog steeds veel gedaan worden. Eerder verzamelde data kon geanalyseerd worden en er was voldoende tijd voor uitgebreide literatuur studies. Werkbesprekingen gingen door, maar wel online. Toch was iedereen heel blij toen we in mei langzaam weer mensen voor onderzoek op de polikliniek mochten zien en er mondjesmaat weer experimenten in het laboratorium konden worden uitgevoerd. Slechts van enkele onderzoeken is de inclusie van nieuwe deelnemers nog niet gestart.

De coronapandemie heeft ook voor nieuw onderzoek gezorgd, namelijk over COVID-19 bij mensen met MS en de aanmaak van antistoffen tegen het coronavirus. Onze wetenschappelijke output in 2020 in de vorm van publicaties is iets om echt weer trots op te zijn.

De zorg aan mensen met MS is doorgedaan, maar wel op een aangepaste manier. Veel consulten hebben telefonisch plaatsgevonden en sommige met een videoverbinding. Veel patiënten zagen daar ook wel voordelen van. Dus wie weet zal de zorg ook na de coronapandemie deels zo blijven.

De coronapandemie heeft mensen met MS zeer veel extra zorgen gegeven. We hebben met regelmatige updates op onze website geprobeerd zoveel mogelijk vragen die bij mensen met MS speelden te beantwoorden.

Omdat collega's elkaar niet meer zagen, behalve via een beeldscherm, zijn we in juni 2020 begonnen met een tweewekelijkse nieuwsbrief voor onze medewerkers. Met de titel 'contact houden in coronatijd' werden verhalen gedeeld over hoe men werkte tijdens de coronapandemie.

Niet alleen consulten met patiënten en werkbesprekingen gingen telefonisch of online. Ook promoties van promovendi en grote congressen zoals het jaarlijkse MS-congres ECTRIMS werden virtueel georganiseerd. Zelfs fondsenwervende evenementen, zoals de Rokjesdag werden omgezet naar een virtuele versie.

Ondanks het vreemde jaar hebben we als centrum goed gepresteerd op het gebied van verwerven van subsidies voor onderzoek. En ook al ging het werven van fondsen anders dan anders en konden gesprekken met donateurs niet plaatsvinden, toch hebben we weer enkele zeer mooie en bijzondere giften mogen ontvangen. Dat is enorm belangrijk voor het bereiken van ons doel: een wereld zonder MS.

Trots ben ik op de veerkracht van al onze medewerkers en al onze patiënten. Samen komen we door deze coronapandemie en samen kunnen wij een wereld zonder MS mogelijk maken.

Bernard Uitdehaag

*Neuroloog  
Directeur MS Centrum Amsterdam*



## Mensen met MS

Bij MS treden ontstekingen (laesies) op in het hersenweefsel, waardoor beschadigingen ontstaan aan de isolatielaag om zenuwen, het myeline. Daarnaast kenmerkt MS zich door verlies aan hersencellen en uitlopers van hersencellen (zenuwbanen). Hoe de ziekte zich bij elke individuele patiënt ontwikkelt, is in het begin moeilijk te voorspellen. Dit veroorzaakt vaak veel onzekerheid. Hoewel er geen genezing mogelijk is, is MS geen dodelijke ziekte.

### ‘Zolang ik maar kan blijven praten en zien’

Ellen Meijer (1958) kreeg in 2006 de diagnose MS. Ze heeft een progressieve vorm. In de afgelopen 14 jaar heeft ze van veel afscheid moeten nemen: haar baan, kunnen lopen en de fijne motoriek in haar handen. Meer geld voor onderzoek vindt zij belangrijk, daarom heeft ze in de maand mei een statiegeldactie in een supermarkt in haar woonplaats Amsterdam, wijk Nieuw-Sloten. De actie nu is specifiek voor onderzoek naar het effect van een coronavirus besmetting bij MS, maar ook onderzoek naar een wereld zonder MS wil zij graag steunen.



### ‘Ik kies nu meer voor mezelf’



Marinus Moolenburgh (1969) heeft sinds maart 2019 de diagnose MS. Hij reisde toen nog elke week naar Londen heen en weer voor een drukke baan in de financiële sector. Zijn klachten zijn relatief mild en hij

is zich ervan bewust dat “lotgenoten” er erger aan toe zijn. Hij vindt het vanzelfsprekend om zich in te zetten voor het mogelijk maken van meer onderzoek naar MS. Na een paar dagen skiën in Oostenrijk kreeg hij onlangs COVID-19. Niemand kon hem vertellen hoe zijn MS-lif zou reageren. Hij was ruim drie weken erg ziek, maar is gelukkig goed hersteld. Hij vindt het belangrijk dat ook voor onderzoek naar corona bij MS geld beschikbaar komt.

### Aantallen

- 2,5 miljoen mensen met MS wereldwijd
- In Nederland hebben ongeveer 25.000 mensen MS
- Elke dag krijgt iemand in Nederland te horen dat hij of zij MS heeft

## MS Centrum Amsterdam

Het MS Centrum Amsterdam behoort tot de wetenschappelijke top drie van de academische MS centra in de wereld. Hier werkt een topteam van MS-deskundigen gezamenlijk aan een wereld zonder MS. Het MS Centrum Amsterdam is een unieke bundeling van onderzoekers en zorgverleners: van gerenommeerde fundamentele onderzoekers tot top behandelaars. Zorg en wetenschap zijn nauw met elkaar verbonden, dat maakt dit centrum uniek. Veel Nederlanders met MS komen naar het centrum voor advies over hun diagnose of behandeling.

Bij het MS Centrum Amsterdam staan zorg voor mensen met MS en onderzoek naar de ziekte MS centraal. Ruim honderd onderzoekers, zorgverleners en ondersteunend personeel van vijftien afdelingen zetten zich dagelijks in voor mensen met MS. Jaarlijks komen er honderden MS-patiënten naar het MS Centrum Amsterdam voor een second opinion (een tweede mening) van de MS-experts. Na het bezoek aan het MS Centrum wordt men verder behandeld bij een ziekenhuis bij hen in de buurt. Voor ongeveer 1.500 mensen met MS is het MS Centrum Amsterdam hun directe behandelcentrum. Van ruim 6.500 mensen met MS staan de gegevens over hun ziekte in de MS Centrum Amsterdam Database die we mogen gebruiken voor onderzoek naar meer begrip over de ziekte en het ontwikkelen van betere behandelingen. Deze groep mensen noemen we het Amsterdam MS Cohort.



## Onderzoek

Bij het MS Centrum Amsterdam werkt een groot team van onderzoekers met een grote diversiteit aan MS-expertises. We hebben één gezamenlijk doel en dat is een wereld zonder MS. Hiervoor is veel onderzoek nodig. We moeten de ziekte MS beter begrijpen. We moeten weten hoe ontsteking in de hersenen van mensen met MS ontstaat en waarom zenuwcellen verdwijnen. Pas als we de biologische processen begrijpen die een rol spelen bij de verschillende symptomen van MS, kunnen we behandelingen ontwikkelen die bij alle mensen met MS helpen. Ons onderzoek is onderverdeeld in de drie hoofdthema's.

### *Ziekteprocessen begrijpen*



Hoe ontstaat de schade  
in het zenuwstelsel?  
Hoe verloopt de ziekte?

### *Behandeling verbeteren*



Hoe kies je per persoon  
de beste behandeling  
op het juiste moment?

### *Symptomen verminderen*



Hoe kun je ondanks  
symptomen het leven  
leiden dat je zelf wil?



## Publicaties

### Cijfers 2020



**98** publicaties over MS van Amsterdam UMC medewerkers.

**9** promoties

Publicatielijst 2020 downloaden kan via: [www.vumc.nl/MSpublicatielijst2020](http://www.vumc.nl/MSpublicatielijst2020)

### Promoties

Datum	Naam	Titel
06-02	Nathaly Espitia Pinzon	Negatieve en positieve effecten van enzym TG2
05-03	Alwin Kamermans	Nieuw ontrafelde ziektemechanismen bij MS
11-03	Zoé van Kempen	Therapie op maat bij MS is veiliger en goedkoper
14-05	Navina Chrobok	Weefseltransglutaminase belangrijk bij laesie vorming bij MS
10-11	Jenny Nij Bijvank	Onbegrepen klachten bij het zien bij MS door oogbewegingsstoornissen?
11-09	Arjan Malekzadeh	Progressie van MS volgen met biomarkers in het bloed
28-10	Cyra Leurs	Nieuwe biomarkers voor ziekteactiviteit en progressie bij MS
01-12	Iris Dekker	Voorspellers voor ziekteprogressie bij MS
04-12	Alexandra de Sitter	Beter meten van hersenkrimp in de loop van de tijd

### Uitgelicht

#### De rol van het hersengebied plexus choroideus bij MS

*Sabela Rodriguez-Lorenzo et al. in Acta Neuropathologica Communications*

De plexus choroideus is een onderdeel in de hersenen, waar hersenvocht aangemaakt wordt. In deze studie is gekeken welke rol deze belangrijke plek in de hersenen kan hebben bij MS. Ze vonden een ophoping van ontstekingscellen bij mensen met progressieve MS.

#### Litteken in je oog blokkeert afvoerbaan bij MS

*Axel Petzold et al. in Annals of Neurology*

Ongeveer 16% van de mensen met MS hebben littekens aan de achterkant van het oog (PHOMS genoemd). Door deze littekens kan de verbinding tussen het oog en het brein geblokkeerd zijn.

#### MS-laesies in de buitenste laag van de hersenen zichtbaar

*Piet Bouman et al. in Brain*

Laesies in de cortex, de buitenste laag van de hersenen, zijn vrij recent onderdeel geworden van de diagnostische criteria voor MS, maar corticale laesies zijn met standaard MRI-sequenties (beelden) moeilijk zichtbaar te maken. Piet Bouman en collega's hebben onderzocht met welke MRI-sequenties corticale laesie het beste in beeld gebracht kunnen worden.

#### Typgedrag bruikbaar als biomarker voor verloop van MS

*Ka Hoo Lam et al in Multiple Sclerosis Journal*

In Nederland hebben ongeveer 25.000 mensen MS. Op een snelle en makkelijke manier het ziekteverloop volgen is nog niet mogelijk. Door gebruik te maken van het typgedrag op de mobiele telefoon is wel inzicht te krijgen in de ernst van de MS, de armfunctie en het cognitief functioneren

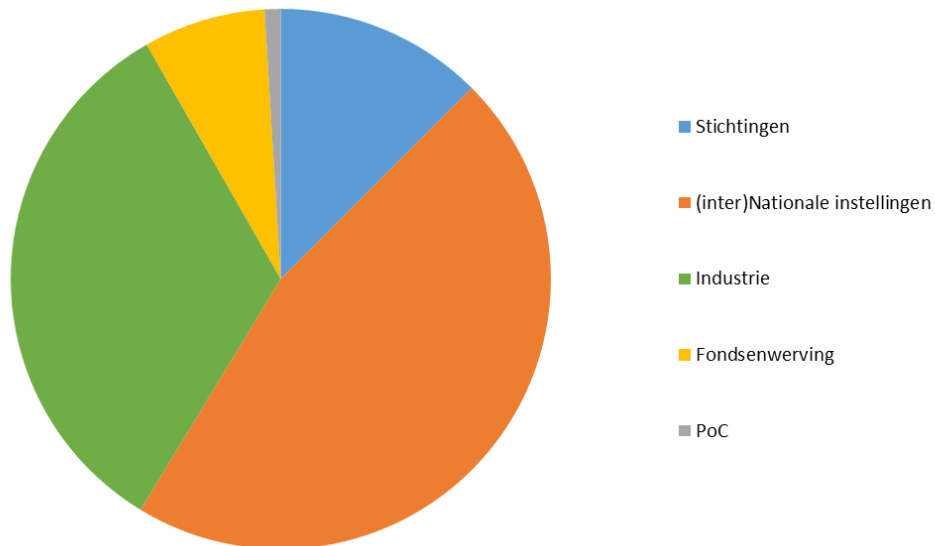
## Inkomsten

Cijfers 2020



**5,7** miljoen euro uit subsidies en fondsenwerving

De inkomsten vanuit subsidieverstrekkingen waren dit jaar minder, maar daar staat tegenover dat er flinke inkomsten waren vanuit andere bronnen, onder andere door grote subsidie vanuit NWO en mooie samenwerkingen met de industrie.



*Het totale bedrag van de toegezegde subsidies is opgenomen in het jaar van de toezegging dwz het totaal van een subsidie bijv. voor periode 2020-2024 is volledig in 2020 opgenomen.*

## Uitgelicht

### MS Centrum Amsterdam start onderzoek naar COVID-19 bij MS



Er is nog veel onbekend over het coronavirus en dat geldt ook voor de risico's en gevolgen van het virus bij mensen met MS. Reden voor het MS Centrum Amsterdam om een grootschalig onderzoek te starten naar de aanwezigheid van antilichamen tegen het coronavirus bij patiënten van het MS Centrum Amsterdam. Dit onderzoek wordt mede mogelijk gemaakt door een subsidie van €57.000 van Stichting MS Research.

### Grote subsidie ter preventie van cognitieve- én werkproblemen bij mensen met MS

Door een preventieve behandeling aan te bieden kunnen cognitieve- en werkproblemen worden voorkomen, of uitgesteld. Dit is het onderzoeksdoel van het team Don't be late! (Wees op tijd!) onder leiding van neurowetenschapper Hanneke Hulst. Zij hebben in 2020 een subsidie van 1,6 miljoen euro gekregen via de Nationale Wetenschapsagenda van NWO.



### Welke rol heeft vetweefsel op ontsteking bij MS?



MS-onderzoekster Merel Rijnsburger ontvangt een beurs van ruim € 3,5 ton voor innovatief MS onderzoek van het innovatiefonds van Merck. Met het bedrag onderzoekt Rijnsburger de rol van hormonen die worden uitgescheiden door vetcellen. Ze kijkt daarbij vooral naar het effect van deze hormonen op ontstekingen in de hersenen van mensen met MS. Van de 111 inzendingen zijn slechts 3 voorstellen, waaronder die van Rijnsburger, uitgekozen als meest innovatief in het MS-veld.

### Half miljoen voor oogonderzoek bij MS

MS Centrum Amsterdam heeft van een anoniem vermogensfonds een toezegging gekregen voor een subsidie van €500.000 voor het project RESTORE. Dat is een klinische trial waarin wordt onderzocht of een medicijn in staat is beschadigde zenuwen bij mensen met MS te herstellen. Het effect van de behandeling wordt bepaald met geavanceerde technieken voor het meten van oogbewegingen en netvliesdiktes.



## Zorg

### Cijfers 2020



**745** patiënten voor herhaalbezoeken op locatie VUmc.

2018-2019 gemiddeld 1.165 per jaar

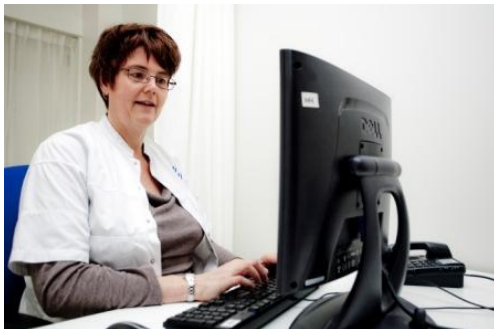
**1.203** patiënten kregen herhaalbezoeken telefonisch.

2018-2019 gemiddeld 212 per jaar

**505** patiënten voor eerste bezoeken op locatie waaronder **210** Second opinions

### Uitgelicht

#### Meer consulten telefonisch



In maart ging de polikliniek neurologie dicht. Mensen konden alleen telefonisch met hun zorgverleners in contact komen. Half mei ging de polikliniek weer een beetje open. De meeste herhaalsprekuren werden echter nog steeds zoveel mogelijk telefonisch gedaan, behalve als het beter was dat iemand echt gezien werd op de polikliniek. Ook alle mensen die voor het eerst kwamen, waaronder

de patiënten die voor een second opinion kwamen, werden op locatie VUmc gezien. Daarnaast konden er ook weer mensen voor onderzoek ingepland worden. Daardoor konden de meeste onderzoeksprojecten langzaam weer opgestart worden. Het telefonisch spreekuur is zowel de patiënten als de zorgverleners zeer goed bevallen.

#### Efficiënter spreekuur met vragenlijsten vooraf

Hoe gaat het met uw MS? Deze vraag is al deels beantwoord voor het spreekuur, doordat mensen met MS enkele weken voor hun afspraak een vragenlijst invullen. Dit zorgt voor een consult dat beter is afgestemd op de wensen en behoeften van patiënten. In de volgende fase van dit project wordt gekeken naar het verminderen van de tijdsduur voor het invullen van de vragenlijsten, zonder dat er informatie verloren gaat.



#### Brieven naar bijna 7.000 mensen met MS

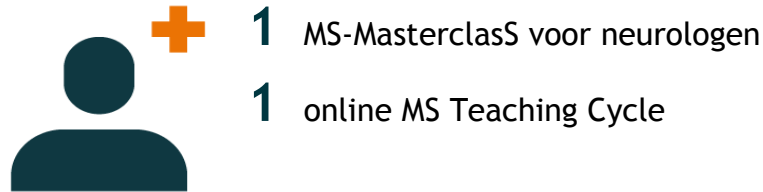


In augustus zijn er 7.000 brieven gestuurd naar mensen met MS en aanverwante aandoeningen om te vragen of hun gegevens 'gecodeerd' gebruikt mogen worden voor onderzoek. Het verkrijgen van toestemming om medische gegevens te mogen gebruiken voor onderzoek is belangrijk om beter inzicht te krijgen in het verloop van MS en om de effectiviteit van behandelingen te kunnen meten. Deze gegevens worden allemaal bewaard in de

Amsterdam MS database. Eind 2020 waren er ruim 5.000 mensen met MS opgenomen in de MS Centrum Amsterdam database. Deze mensen maken deel uit van het Amsterdam MS Cohort.

# Onderwijs, voorlichting & communicatie

## Cijfers bijeenkomsten 2020



## Uitgelicht

### 15de MS-MasterclasS voor neurologen



Op 30 en 31 januari werd voor de 15de keer de MS-MasterclasS georganiseerd door het MS Centrum Amsterdam. Vijftien neurologen kregen een update over de diagnose en behandeling van MS. Dit jaar werd de masterclass voor de tweede keer mogelijk gemaakt door het Nationaal MS Fonds.

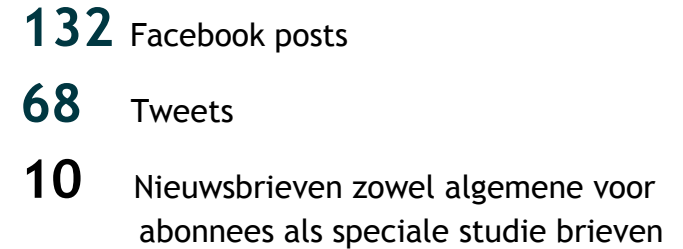
### MS Teaching Cycle online en medewerkers nieuwsbrief

Omdat de meeste mensen thuis werkten en er ook geen fysieke bijeenkomsten waren van de MS Teaching Cycle, zijn we in het najaar van 2020 begonnen met de Online MS Teaching Cycle. Korte bijeenkomsten waarbij twee senior MS-onderzoekers een onderzoeksthema uitlichten.



Om de verbinding tijdens de coronapandemie niet te verliezen is er gestart met een digitale nieuwsbrief voor alle MS-medewerkers. In het begin elke week, daarna om de week. We hebben in totaal 17 nieuwsbrieven verstuurd naar de medewerkers in 2020.

## Cijfers online communicatie 2020



## Uitgelicht



### Patiëntverhaal in de krant

Tijdens onze mei campagne hebben we bij de media aandacht gevraagd voor een patiëntverhaal. Dit heeft geleid tot

- artikel in Noord-Hollands dagblad
- publicatie op website meerovermedisch.nl van René Steenhorst (medisch journalist voor o.a. Telegraaf)

### Facebook live

Bijeenkomsten met patiënten waren grotendeels niet mogelijk in 2020. In mei heeft Hanneke Hulst een live event op Facebook gedaan. Ze heeft in een uur veel vragen over cognitie bij MS beantwoord. In 2021 is dit voortgezet met online cognitie lunches. De post heeft een bereik gehaald van meer dan 4.500. Bijna 400 mensen hebben langer dan een minuut gekeken.



## Fondsenwerving

Cijfers 2020



418 duizend euro

596 donateurs

Enkele donaties uitgelicht

### Campagne in mei

In deze maand hebben we online aandacht gevraagd voor ons onderzoek naar MS en gevraagd voor donaties voor onderzoek naar corona bij MS. Dit deden we met verhalen van patiënten en filmpjes van onze onderzoekers. Deze staan op onze campagne website Zonderms.nl.

### VIQTOR DAVIS en MS Centrum Amsterdam werken samen om datascience in te zetten voor MS-zorg

Het bedrijf VIQTOR DAVIS gaat het MS Centrum Amsterdam de komende twee jaar ondersteunen in het opzetten van de MS Centrum Database om gezamenlijk het leven en de behandeling van mensen met MS te verbeteren. Deze database moet alle gegevens van de patiënten van het MS centrum bezitten voor het gebruik voor onderzoek. De intentieverklaring voor samenwerking is maandag 22 juni ondertekend door Bernard Uitdehaag, directeur MS Centrum Amsterdam en Leon de Looff, CEO VIQTOR DAVIS.



### Onbeperkte elfstedentocht



Ria, Rick en Yvonne hebben in september meegedaan aan De Onbeperkte Elfstedentocht. Het enige evenement dat wel doorging in 2020. Na de finish hebben ze een cheque van €6.203,50 overhandigd aan Antonio Luchicchi van het MS Centrum Amsterdam.

### Rokjesdag 2020: een echte maar ook virtuele belevenis

Dit jaar zou Rokjesdag Run4MS | Walk4MS de eerste zaterdag van april plaatsvinden. Door corona is het aangepast naar een virtueel evenement van vrijdag 9 tot en met maandag 12 oktober. Door in eigen omgeving te wandelen, rennen of rollen hebben alle deelnemers samen € 37.755 ingezameld voor onderzoek van het MS Centrum Amsterdam.



### Lions Club Hilversum geeft cheque € 2.000 aan Project Y



Op 9 november hebben de leden van de Lions Club Hilversum een cheque overhandigd voor het onderzoek Project Y van het MS Centrum Amsterdam. Dit deden ze nadat Niels van Buren (ambassadeur van het MS centrum) zijn verhaal 'De Kracht van Tegenslag' had verteld. Hierin legt hij uit hoe je tegenslagen in je leven, voor hem was dat het krijgen van de diagnose MS, kan omzetten naar iets positiefs.

### € 300.000 voor analyses van Project Y database

Sinds de start van dit project in 2016 zijn er 446 mensen met MS gevonden die in 1966 in Nederland geboren zijn. De gegevens over het ziekteverloop van hun MS en alle data van de metingen die zijn gedaan, zijn nu beschikbaar voor het beantwoorden van onderzoeksvragen over MS, maar daar is meer onderzoeksgeld voor nodig. Deze oproep in het najaar van 2020 heeft geleid tot een notariële schenking van € 300.000 voor de komende 5 jaar.



# MS Centrum Amsterdam

## Steun ons onderzoek naar een wereld zonder MS

Elke dag krijgt iemand in Nederland te horen dat hij of zij multiple sclerose (MS) heeft. Dit zijn veelal jonge mensen. Hun toekomstplannen spatten uiteen. Daarvoor in de plaats komt onzekerheid; kan ik blijven werken, kan ik een gezin beginnen en zit ik over 5 jaar in een rolstoel? Terechte vragen. MS tast het centraal zenuwstelsel aan waardoor steeds meer lichaamsfuncties uitvallen.

Bij het MS Centrum Amsterdam doen we onderzoek, zodat mensen met MS kunnen leven zonder dat de MS hun leven bepaalt. Zolang we niet begrijpen welke biologische processen een rol spelen bij MS, komt er geen behandeling die zorgt voor MS zonder beperkingen.

Steun ons onderzoek op weg naar een wereld zonder MS!

Doneer op rekeingnummer NL46INGB0000004818 t.n.v. VUmc Fonds o.v.v. MS-onderzoek, of doneer online via:

[www.vumc.nl/steunms](http://www.vumc.nl/steunms)



## Contact

### *Bureau MS Centrum Amsterdam*

Amsterdam UMC - locatie VUmc

Polikliniek neurologie

Postbus 7057

1007 MB Amsterdam

T: 020-4449088

E: [bureaumscentrum@amsterdamumc.nl](mailto:bureaumscentrum@amsterdamumc.nl)

W: [www.mscentrumamsterdam.nl](http://www.mscentrumamsterdam.nl)

F: [www.facebook.com/mscentrumamsterdam](https://www.facebook.com/mscentrumamsterdam)

T: [www.twitter.com/MSCentrum020](https://www.twitter.com/MSCentrum020)

L: [www.linkedin.com/company/amsterdam-umc-ms-centrum-amsterdam](https://www.linkedin.com/company/amsterdam-umc-ms-centrum-amsterdam)