

MS Centrum Amsterdam

Jaarverslag 2021



Inhoud

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



Voorwoord

Het jaar 2021 was een jaar waarin fysieke bijeenkomsten nauwelijks plaats hebben gevonden. Veel consulten gingen telefonisch en afspraken met relaties veelal via een scherm. Informatiebijeenkomsten en onze interne besprekingen waren ook meestal online. Toch hebben we onze plannen kunnen uitvoeren en mooie dingen bereikt. Zo hebben we bijvoorbeeld onze organisatiestructuur aangepast. Professor Elga de Vries is per 1 april benoemd tot wetenschappelijk directeur. Zij vormt samen met mij het dagelijks bestuur. Het dagelijks bestuur is onderdeel van een breed bestuur waarin senior onderzoekers zitten van zeven afdelingen waar onderzoek naar MS plaatsvindt. Gezamenlijk kunnen we sneller stappen maken in het MS-onderzoek en topzorg aan mensen met MS geven.

We worden hierbij geholpen door de nieuw opgerichte patiëntenadviesraad. Deze raad bestaat uit mensen met MS en in de toekomst ook naasten. De raad zal gevraagd worden om advies te geven over o.a. onderzoeksprojecten en innovaties in de zorg. Ik ben trots op de mooie resultaten die op wetenschappelijk gebied behaald zijn. Belangrijk voor ons onderzoek zijn de uitgebreide verzamelingen van gegevens van patiënten. In 2021 zijn we begonnen met een nieuwe meetronde van cohort PrograMS. In PrograMS volgen we al 20 jaar ruim 300 mensen met MS en 100 zonder MS. Zij komen elke vijf jaar naar Amsterdam voor neurologische en neuropsychologische metingen, hersen- en oogscans en metingen in het bloed. Dit cohort is bijzonder omdat het een van het grootste ter wereld is dat zo lang wordt gevolgd. De hoeveelheid smart data die we verzamelen is uniek.

Ik ben blij dat we, ondanks de vele uitval van collega's door ziekte of quarantaine, de zorg aan onze patiënten konden blijven geven. Enkele onderzoeken die we door de coronapandemie moesten stopzetten, zijn in 2021 gelukkig weer opgestart, zoals het poeptransplantatie onderzoek.

In oktober 2022 zal het grote internationale MS-congres in Amsterdam plaatsvinden. Ik mag als gastheer vele duizenden MS-experts verwelkomen. Al zal een flink aantal van de deelnemers de sessies online volgen.

We konden in het afgelopen jaar, ondanks alle moeilijkheden door de coronapandemie, ons werk prima blijven doen. Toch hopen we u binnenkort weer in het echt te kunnen ontmoeten en te vertellen wat we bereikt hebben en in de komende jaren van plan zijn.

Dus hopelijk tot gauw!

Bernard Uitdehaag
Neuroloog
Directeur MS Centrum Amsterdam



MS Centrum Amsterdam

In de afgelopen 20 jaar is veel vooruitgang geboekt; er zijn bijvoorbeeld ruim vijftien medicijnen ontwikkeld om de ziekte af te remmen. Maar de ziekte stoppen kan nog niet. En juist daarin willen we in de komende jaren het verschil gaan maken: mensen met MS een zo goed als normaal dagelijks leven bieden doordat ze geen beperkingen ervaren van hun aandoening. Hoe? Door behandeling op maat: het juiste medicijn in de juiste dosering op het juiste moment.

Het MS Centrum Amsterdam is toonaangevend in de wereld als het gaat om onderzoek naar en de behandeling van MS. Binnen het MS Centrum Amsterdam is alle vereiste expertise onder één dak gehuisvest en daarmee is het uniek in Nederland. Maar liefst dertien afdelingen van Amsterdam UMC zijn betrokken bij onderzoek naar en behandeling van MS. Het is het nationale referentiecentrum voor MS en vormt samen met de centra in Londen en Boston de wetenschappelijke top drie van de wereldwijde MS-centra. Dit maakt dat het centrum als geen ander in staat is om de stappen naar behandeling op maat te zetten en ons doel te realiseren.



Mensen met MS

MS is een aandoening van de hersenen en het ruggenmerg en geeft zowel lichamelijke als mentale klachten. Veel mensen met MS moeten al op jonge leeftijd een stap terug doen in hun werk of moeten zelfs stoppen met werken. Ook naast merken de veranderingen in het gezamenlijke sociale leven en worden in de loop van de ziekte steeds meer betrokken bij de zorg. Mensen met MS gaan achteruit, steeds meer lichaamsfuncties vallen uit. Bij de een gaat dat snel, bij de ander langzaam, maar één zekerheid hebben ze gemeen: ze leven nooit meer zonder beperkingen.

Peter Dams doneert en doet mee aan wetenschappelijk onderzoek



Peter Dams heeft op zijn 56ste de diagnose primair progressieve MS gekregen. “Ik was relatief oud voor de diagnose MS, de meeste mensen krijgen het tussen hun twintigste en veertigste jaar. Het is een nare ziekte. Je weet dat je langzaam achteruitgaat. Ik heb links

een klapvoet waardoor ik met een stok moet lopen. Sinds kort is mijn linkerhand gevoelloos aan het worden. Dat baart me zorgen.” Peter doneert geld aan het onderzoek van het MS Centrum Amsterdam. Hij doet ook mee aan wetenschappelijk onderzoek. Op beide manieren draagt hij bij om het MS-probleem de wereld uit te helpen.



Aantallen

- 2,5 miljoen mensen met MS wereldwijd
- In Nederland hebben meer dan 25.000 mensen MS
- Elke dag krijgt tenminste één persoon in Nederland te horen dat hij of zij MS heeft

Onderzoek

Bij het MS Centrum Amsterdam werkt een groot team van onderzoekers met een grote diversiteit aan MS-expertises. Op dit moment is de behandeling van MS een zoektocht naar het juiste medicijn bij iedere patiënt. Iedere situatie is anders. MS wordt daarom ook de ziekte met duizend gezichten genoemd.

Een op elk individu specifiek toegesneden behandeling om de ziekteprocessen te stoppen die bij die persoon op dat moment aan de gang zijn, zonder ernstige bijwerkingen. Dat is wat we willen bereiken door het opstellen van individuele patiëntprofielen.

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 & promoties

Cijfers 2021



135 publicaties over MS van Amsterdam UMC medewerkers

4 promoties

Publicatielijst 2021 downloaden kan via: www.vumc.nl/MSpublicatielijst2021

Promoties

Datum	Naam	Titel
11-02	Caspar van Munster	Verbeteren van de klinische beoordeling van mensen met MS
15-03	Myrte Strik	Problemen met handfunctie en lopen gerelateerd aan verstoord hersennetwerk bij MS (zie onder)
29-10	Jessica Burggraaff	Meten van achteruitgang bij MS
01-12	Danko Coric	Afbraak netvlies gerelateerd aan cognitieve stoornissen bij MS

Problemen met handfunctie en lopen gerelateerd aan verstoord hersennetwerk bij MS



Bij MS komen stoornissen in hand- en loopfunctie vaak voor, maar niet altijd tegelijk. Myrte Strik bestudeerde de patronen van hersenschade en veranderde communicatie tussen hersengebieden. Strik vond dat het achteruitgaan van handfunctie gerelateerd is aan specifieke patronen van verstoorde netwerkfunctie bij MS. Verslechtering van loopfunctie gaf andere patronen.

Strik promoveerde op 15 maart aan Amsterdam UMC.

Uitgelichte publicaties

Wereldwijde richtlijn gebruik MRI bij MS



Mike Wattjes, Frederik Barkhof en Hugo Vrenken, allen verbonden aan het MS Centrum van Amsterdam UMC, hebben samen met internationale collega radiologen en neurologen een nieuwe richtlijn opgesteld voor het gebruik van MRI bij mensen met MS. Het is een complete richtlijn die wereldwijd door radiologen ondersteund en gebruikt zal worden. De richtlijn is gepubliceerd in het gerenommeerde blad Lancet Neurology.

Onderzoek van hersennetwerken geeft meer inzicht in ontwikkeling van cognitieve problemen bij MS

Marijn Huiskamp vond bij mensen met MS met geen of milde cognitieve problemen veranderingen in een ander hersennetwerk dan tot nu toe onderzocht. Dit is een nieuw inzicht in het mechanisme achter het ontstaan van cognitieve stoornissen. De resultaten zijn gepubliceerd in het blad Neurology.

MS klachten voorkomen door boost van eigen immuunsysteem

De stof Lipoxine A4 kan ontstekingen in de hersenen in toom houden, zodat hersenweefsel zich kan herstellen. In tegenstelling tot de huidige medicijnen voor MS, die het immuunsysteem onderdrukken, kan Lipoxine A4 het lichaamseigen herstelproces een boost geven, zodat het lichaam zelf de ontstekingen aanpakt. Het onderzoek van de onderzoeksgroep van Gijs Kooij is gepubliceerd in Cell Report.

Resultaten Amsterdamse studie naar antistoffen tegen SARS-CoV-2 bij mensen met MS

546 mensen met MS hebben meegedaan aan een onderzoek naar de aanwezigheid van antilichamen tegen SARS-CoV-2. 12% had deze antistoffen, 14% van hen heeft geen symptomen van Covid-19 gehad. De deelnemers die het middel ocrelizumab gebruiken hadden gemiddeld minder antistoffen. Het artikel is gepubliceerd in JAMA Neurology.



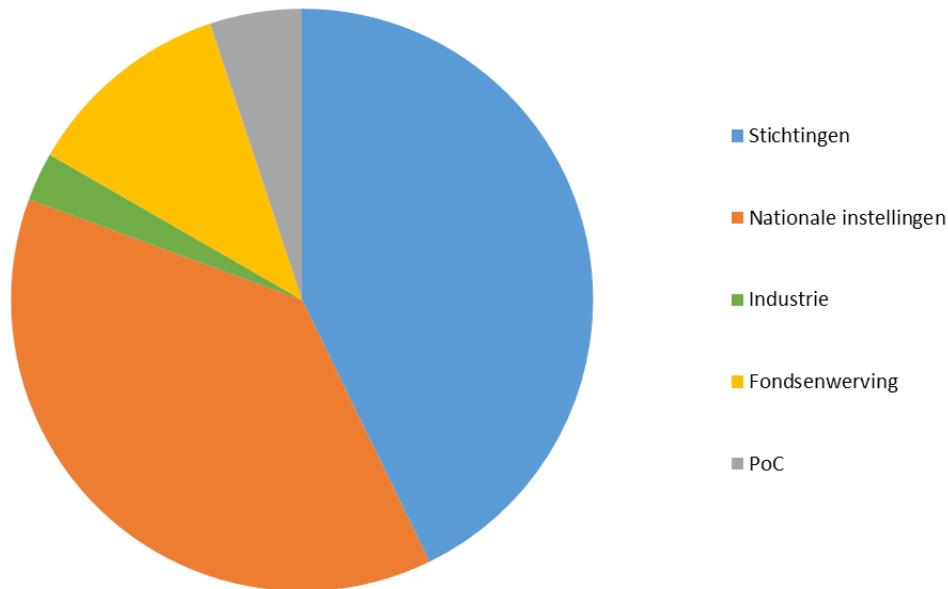
Inkomsten

Cijfers 2021



5,96 miljoen euro uit subsidies en fondsenwerving

De meeste inkomsten kwamen in 2021 vanuit toegekende subsidies van stichtingen en nationale instellingen, zoals ZonMw en NWO.



Het totale bedrag van de toegezegde subsidies is opgenomen in het jaar van de toezegging. Voorbeeld: het volledige bedrag van een subsidie voor periode 2021-2025 is in 2021 opgenomen.

Enkele ontvangen subsidies uitgelicht

Helpt leefstijlprogramma om MS-klachten te verminderen?



Brigite de Jong ontvangt een subsidie van 700 K€ van het Nationaal MS Fonds en de samenwerking met Voeding Leeft. Hiermee wordt het effect van het leefstijlprogramma 'Leef! met MS' bij 900 mensen met MS gemeten via online vragenlijsten op het gebied van kwaliteit van leven, mate van vermoeidheid, werkproductiviteit en het dagelijks functioneren.

Behandeling op maat ook voor MS-middel ocrelizumab

Neurologen Joep Killestein en Zoé van Kempen ontvangen een subsidie van 1,3 M€ van ZonMw en Stichting Treatmeds voor onderzoek naar op maat gedoseerde behandeling met ocrelizumab bij MS. Voor het middel natalizumab is het al mogelijk om een op de individu toegespitst behandelingschema te maken. Hierdoor hoeven patiënten minder vaak naar het ziekenhuis te komen voor een infuus en hebben ze minder kans op ernstige bijwerkingen.

MS-ontstekingen meten: met MRI, maar zonder contrastmiddel

Hugo Vrenken en collega's krijgen een subsidie van ruim 250 K€ van Stichting MS Research en Hersenstichting voor onderzoek naar een nieuwe manier om actieve ontstekingen op te sporen bij MS met MRI zonder het gebruikelijke contrastmiddel gadolinium.

MS Centrum Amsterdam ontvangt 250 K€ van Stichting MoveS

Vier grote MS-onderzoekscentra krijgen deze inspiratiebeurs. Hierbij kunnen de onderzoekscentra zelf bepalen waar de beurs aan wordt besteed.

Maarten Witte ontvangt MS-fellowship van 475 K€ van Stichting MS Research

Maarten houdt zich bezig met het ontrafelen van de biologische mechanismen die zorgen voor de beschadiging en het verlies van zenuwcellen bij progressieve MS.



VIDI-beurs voor Menno Schoonheim

Menno Schoonheim kan met de Vidi-beurs van 800.000 zijn onderzoeksgroep, die zich richt op het beter begrijpen en voorspellen van progressie bij MS door de hersennetwerken te bestuderen, uitbreiden.

Zorg

Cijfers 2021



779 patiënten voor herhaalbezoeken op locatie VUmc. 2020: 745

2018-2019: gemiddeld 1.165 per jaar

1272 patiënten kregen herhaalbezoeken telefonisch. 2020: 1203

2018-2019: gemiddeld 212 per jaar

612 patiënten kwamen voor een second opinion.

2020: 560 en 2019:626

Toelichting cijfers

In 2020 zijn we er vanwege de coronapandemie mee gestart om mensen met MS die een herhaalbezoek moeten brengen de mogelijkheid te bieden om dat telefonisch te doen. Veel patiënten maken hier gebruik van, onder andere omdat het veel tijd scheelt. Dit is terug te zien in de cijfers. Het aantal herhaalbezoeken op locatie en telefonisch is ongeveer gelijk in 2020 en 2021, maar verschillend aan de jaren daarvoor toen de meeste herhaalbezoeken nog op locatie plaatsvonden.

In 2021 hebben er meer second opinions plaatsgevonden dan in 2020; dat komt doordat de polikliniek in 2020 een tijd dicht is geweest. De second opinions richten zich hoofdzakelijk op vragen van mensen, die na de diagnose MS in een ziekenhuis elders in Nederland, bevestiging van die diagnose willen hebben. Daarnaast zijn het mensen die een advies willen krijgen over een behandeling met MS-medicatie. De meeste mensen gaan na de second opinion voor hun zorg weer terug naar het ziekenhuis in hun eigen regio.

Uitgelicht

Patiënten participatie bij MS Centrum Amsterdam

Het MS Centrum Amsterdam wil patiënten en hun naasten meer betrekken bij patiëntenzorg en -onderzoek. Hiervoor is inmiddels een Patiënten Adviesraad (PAR) van het MS Centrum Amsterdam opgericht. Naast deze raad zal er ook een klankbordgroep opgericht worden voor mensen die advies geven over een bepaald onderwerp.

MS-fellows Eva en Zoé blijven nog twee jaar



In de zomer van 2019 startten twee jonge neurologen (Dr. Eva Strijbis en Dr. Zoé van Kempen) aan een extra opleiding tot MS-experts. Het Nationaal MS Fonds gaf hiervoor een subsidie aan het MS Centrum Amsterdam voor twee jaar. Deze twee jaar zitten erop, maar het Nationaal MS Fonds ondersteunt hen de komende twee jaar opnieuw, zodat zij verder kunnen groeien naar een toekomst van (inter)nationale experts op het gebied van MS.

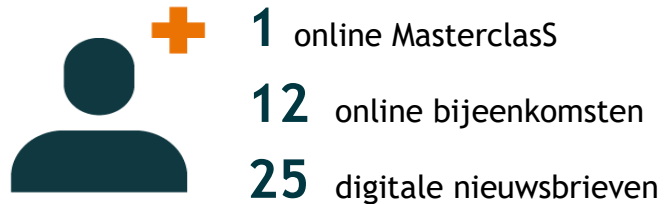
Uitwerkfenomeen geen teken van onvoldoende werking MS-middelen

Meer dan de helft van de mensen die natalizumab of ocrelizumab krijgen voor hun MS hebben het uitwerkfenomeen. Deze mensen ervaren het gevoel toe te zijn aan het volgende infuus. Uit onderzoek van Alyssa Toorop blijkt dat het fenomeen bij ocrelizumab geen teken is dat het medicijn onvoldoende werkt. Dit was voor natalizumab al eerder onderzocht.



Onderwijs, voorlichting & communicatie

Cijfers online en digitale voorlichting 2021



Online bijeenkomsten uitgelicht

Online bijeenkomsten voor patiënten en naasten

Er zijn vijf Cognitie Lunches georganiseerd. Op vrijdag onder lunchtijd gaf Hanneke Hulst een korte presentatie over cognitie, waarna de deelnemers vragen konden stellen. Daarnaast zijn er twee online MeetingS georganiseerd. Over psychosociale aspecten van MS en over MS in het covid-tijdperk. Als laatste is er een

webinar georganiseerd voor alle deelnemers van Project Y. Floor Loonstra en Reinier de Ruiters, arts-onderzoekers, gaven de 150 deelnemers een sneak preview van de eerste resultaten.

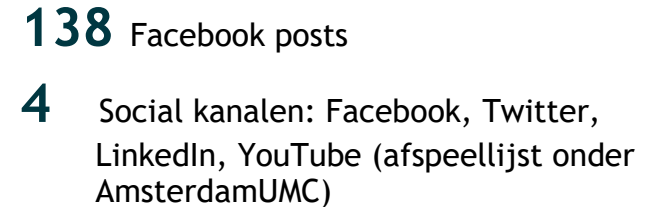
MS Teaching Cycle

In 2021 zijn er vier MS Teaching Cycles georganiseerd voor medewerkers. Elke keer geven twee onderzoekers een presentatie over hun onderzoek.

Online Masterclass revalidatie

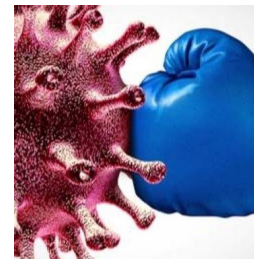
Vanaf 14 september 2021 organiseert het MS Centrum Amsterdam de Masterclass Revalidatie bij MS (editie 2021-2022) voor zorgprofessionals. De Masterclass bestaat uit 5 online bijeenkomsten en een fysieke scholingsdag in februari 2022.

Cijfers socials 2021



Uitgelicht

Bericht met meeste likes op facebook



De stof Lipoxine A4 kan ontstekingen in de hersenen in toom houden, zodat hersenweefsel zich kan herstellen. In tegenstelling tot de huidige medicijnen voor MS, die het immuunsysteem onderdrukken, kan Lipoxine A4 het lichaamseigen herstelproces een boost geven, zodat het lichaam zelf de ontstekingen aanpakt. Onderzoek gepubliceerd in Cell Report.

Corona updates

Veel mensen met MS (en vooral zij die medicijnen gebruiken die via de afweer werken) vragen zich af of zij meer kans hebben het coronavirus op te lopen en of de door het virus veroorzaakte ziekte (COVID-19) bij hen dan ernstiger verloopt dan bij mensen zonder MS. Ook vragen veel mensen met MS zich af of zij zich moeten laten vaccineren tegen COVID-19. De MS-neurologen zorgden regelmatig voor antwoord op veel gestelde vragen via de website www.vumc.nl/msencorona.

Fondsenwerving

Cijfers 2021



349 duizend euro

531 donateurs

Uitgelicht

De hele dag gamen en streamen voor MS



Op vrijdag 22 oktober heeft de gaming streamer MrCrorat de hele dag gestreamd via zijn Twitch kanaal om geld op te halen voor onderzoek naar MS. Hij begon 's ochtends om half negen en heeft ruim 10 uur gestreamd. Tijdens de stream speelde hij niet alleen verschillende keren het spel Warzone met gasten, maar gaf samen met zijn speciale gast Evelyn Jessurun ook informatie over MS. Evelyn is

een van de community leden van MrCrorat en heeft zelf MS. Met de stream is €3.300 opgehaald voor onderzoek van het MS Centrum Amsterdam. De stream is al ruim 9.000 keer bekeken via www.twitch.tv/mrcrorat. Evelyn overhandigde later de cheque met de opbrengst aan MS-neuroloog Joep Killestein.

Ben Cramer en dochter Shanna zingen voor MS

In 2018 krijgt Shanna, de dochter van zanger Ben Cramer, te horen dat ze MS heeft. Ben en Shanna hebben een nummer uitgebracht om aandacht te vragen voor MS. Het lied 'Ik wil even met je praten' gaat over de periode waarin vader zijn dochter leert om op eigen benen te staan en dat het leven hobbels kent waar je mee om moet leren gaan. De opbrengst gaat naar onderzoek van het MS Centrum Amsterdam.



Online lezingen en een masterclass

Mission Summit wilde in 2021 nog een keer knallen en €10.000 ophalen voor onderzoek naar MS. In 2011 werd Mission Summit opgericht door Niels van Buren. De stichting heeft door middel van verschillende activiteiten, waaronder de beklimming van de Mount Everest door Niels vijf jaar geleden, geld ingezameld voor Project Y. Een bijzonder onderzoek waarbij alle mensen met MS, die in 1966 in Nederland geboren zijn, werden uitgenodigd voor een onderzoeksdag om zo meer inzichten te verkrijgen over de ziekte MS. Als afsluiting van 10 jaar Mission Summit werden een aantal activiteiten georganiseerd, waaronder een serie online lezingen: de Mission Summit Tracks en een masterclass op Nyenrode.

Nieuwe stap in werven van geld voor MS



Teddy van der Burg is sinds 1 mei 2021 werkzaam als Relatiemanager van het MS Centrum Amsterdam. Zij richt zich vooral op het werven van grote giften om meer onderzoek naar MS mogelijk te maken. De individuele behandeling van mensen met MS moet veel beter kunnen. Het MS centrum heeft de kennis en technieken om dit binnen enkele jaren voor elkaar te krijgen. Wel moeten er nog stappen worden gezet

over de gehele breedte van het centrum, van lab tot aan de patiënt. Hiervoor is meer geld voor onderzoek nodig en hiervoor gaat Teddy van der Burg zich inzetten. Teddy: 'Als het lukt met elkaar het centrum extra te versterken en meer kennis te vergaren, dan komt een behandeling op maat voor elke persoon met MS binnen handbereik. Dat zou toch fantastisch zijn en ik zet me er met veel overtuiging voor in. Nu is het moment. Help ons dit te realiseren.'

Ka Hoo Lam online lezing over apps bij MS

Amsterdam UMC, locatie VUmc organiseerde half mei een online informatiebijeenkomst voor donateurs en belangstellenden. Drie jonge onderzoekers vertelden over hun werk. Arts-onderzoeker Ka-Hoo Lam vertelde over zijn Apps MS onderzoek waarbij wordt gekeken naar de mogelijkheid om op afstand, met behulp van mobiele applicaties, het ziekteverloop bij MS te monitoren.



MS Centrum Amsterdam

Steun ons onderzoek

Elke dag krijgt tenminste één persoon in Nederland te horen dat hij of zij 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 MS hun leven bepaalt. Zolang we niet begrijpen welke biologische processen een rol spelen bij MS, kan onzekerheid na de diagnose niet weggenomen worden. Meer begrip over de biologische processen leidt ook tot behandelingen die de achteruitgang bij MS stopt.

Steun ons onderzoek, zodat we mensen met MS een normaal dagelijks leven kunnen geven!

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

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

W: www.mscentrumamsterdam.nl

F: www.facebook.com/mscentrumamsterdam