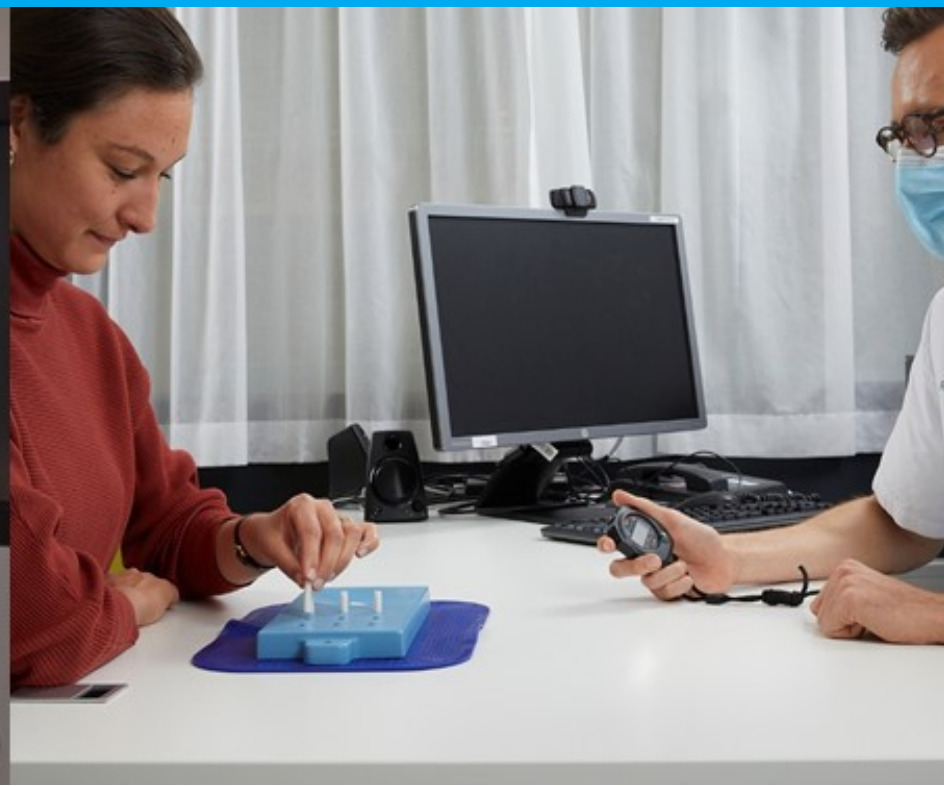


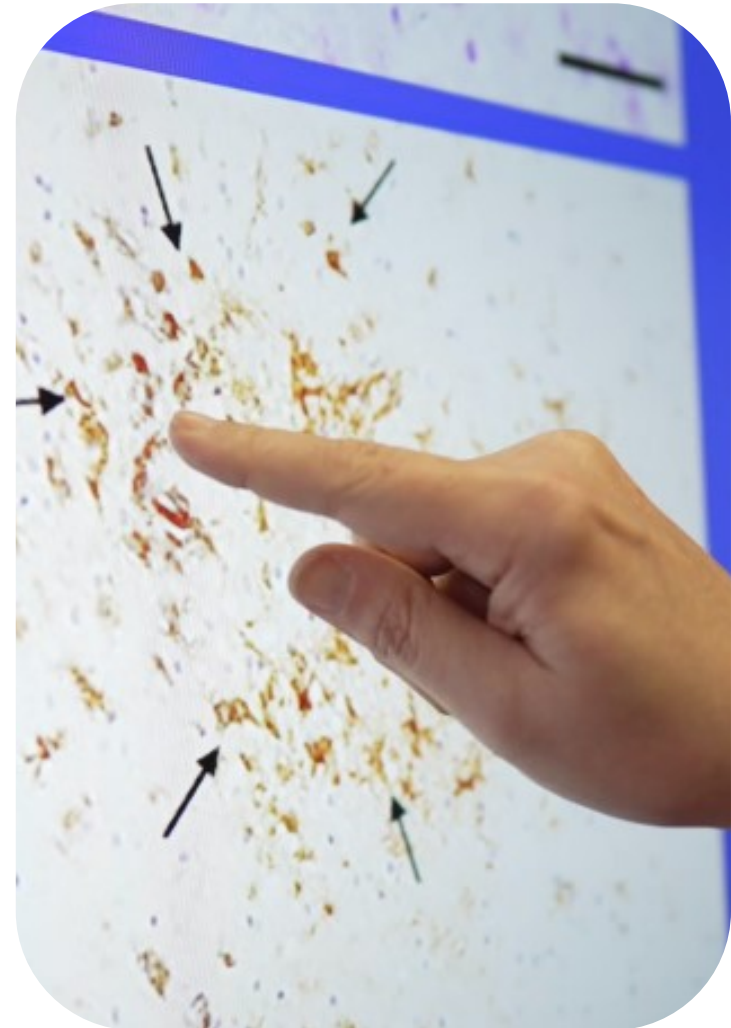
MS Centrum Amsterdam

Jaarverslag 2022



Inhoud

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



Voorwoord

2022 was het jaar van ‘we mogen weer’.

We mochten weer, dus we hebben relaties weer kunnen ontmoeten en we hebben met 7.000 onderzoekers de laatste ontwikkelingen op het gebied van MS met elkaar besproken in de RAI in Amsterdam, tijdens hetECTRIMS congres dat ik als gastheer mocht mede-organiseren. Maar liefst twintig MS-onderzoekers uit Amsterdam waren uitgekozen voor een podiumpresentatie en 30 voor een poster.

Uit de vele uitgenodigde sprekers opECTRIMS blijkt maar weer dat onze wetenschappelijke prestaties gezien en gewaardeerd worden. Dat blijkt ook uit de vele subsidies en publicaties in 2022.

De jaren van de coronapandemie heeft onze werkwijze veranderd. Zowel in het doen van onderzoek -we spreken elkaar nog steeds vaak online- maar ook in de zorg. Veel spreekuren en informatie bijeenkomsten zijn we digitaal blijven doen, omdat patiënten aangeven dat prettig te vinden.

In het afgelopen jaar zijn we begonnen met project Kracht van Data. Een MS-vrije wereld is niet haalbaar in 2030, maar we kunnen mensen met MS wel een normaal dagelijks leven geven. Een leven dat niet beperkt wordt door symptomen. Dit gaan we doen door therapie op maat.

We hebben inmiddels voldoende middelen om dit project in 2023 te starten. We gaan door met de fondsenwerving, want hoe meer geld des te sneller we ons doel behalen.

In 2022 is de Stichting Steun MS Centrum Amsterdam opgericht. Deze externe stichting zal de fondsenwerving voor ons onderzoek een enorme impuls geven. Ik ben de bestuursleden: Niels van Buren, Carolyn van Duijvendijk en Alex Kuipers zeer dankbaar voor hun inzet.

2023 wordt in meerdere opzichten een bijzonder jaar. Ten eerste is dit mijn laatste voorwoord van een jaarverslag. Per 1 april 2023 zal Joep Killestein mij opvolgen als directeur van het MS Centrum Amsterdam. Ik heb met veel plezier dit prachtige centrum de afgelopen tien jaar geleid, maar geef het stokje in alle vertrouwen over. Daarnaast bestaat het MS Centrum Amsterdam in 2023 alweer 25 jaar. Dit gaan we op 25 mei vieren met een bijzonder symposium voor genodigden.

*Bernard Uitdehaag
Neuroloog en Directeur
MS Centrum Amsterdam*



MS Centrum Amsterdam

In de afgelopen 25 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.



Deelnemers van het MS Centrum Amsterdam aan het MS-congres ECTRIMS in Amsterdam oktober 2022

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.

Jan van Deelen steunt de Amsterdamse MS-onderzoekers



Jan van Deelen kreeg drie jaar geleden de diagnose MS. Na een second opinion bij het MS Centrum Amsterdam was hij onder de indruk van het werk dat daar verzet wordt om mensen met MS te helpen. Hij wil dat werk steunen en gaf daarom een mooi bedrag aan het MS-onderzoek. 'Als je de diagnose hoort, dringt het niet tot je door. Mijn vrouw werd na het horen van de diagnose verdrietig, dus dan weet je dat het ernstig is, maar beseffen doe je het nog niet. Op een gegeven moment kan je wel accepteren dat je een ziekte hebt die niet meer weg gaat, maar je weet eigenlijk nog niet wat het voor je leven en je toekomst gaat betekenen.'

Bron: Eigenwijs, maart 2022

Carolyn wil meer duidelijkheid over het ziekteverloop



'Ik had gevoelsklachten over de hele rechterhelft van mijn lichaam. Na een MRI-scan was de diagnose MS snel gesteld, maar je weet dan nog niet wat dat betekent. Ik was net getrouwd, zou ik nog kinderen kunnen krijgen? Wat voor moeder zou ik kunnen zijn? Zelfs de neuroloog kon die vragen niet beantwoorden. Nu, ruim zestien jaar later, kan ik zeggen dat de diagnose ook iets goeds heeft gebracht. Ik ben veel meer in het moment gaan leven. Ik ben een eigen bedrijf begonnen met twee compagnons en heb twee kinderen gekregen. Ik heb wel relatief geluk gehad. Op gezette tijden heb ik een schub, maar die verdwijnt doorgaans weer. Vorig jaar merkte ik bij het schaatsen ineens serieuze uitval in mijn ene been. Die klachten zijn niet helemaal weggegaan. Als ik het voor het zeggen zou hebben, dan zou ik inzetten op onderzoek om meer duidelijkheid te bieden aan patiënten. Natuurlijk zou preventie van MS of genezing het mooiste zijn, maar dat is voorlopig niet realistisch. In plaats daarvan zou het al mooi zijn als je op basis van bepaalde kenmerken kunt zeggen: zo ziet jouw toekomst eruit. Want het wrede van MS is de onzekerheid. Zelfs de medicatie om de ziekte dragelijk te houden, is een kwestie van proberen. Ik ben net aan een vierde medicijn begonnen in de hoop dat de bijwerkingen dit keer meevallen. Een dragelijke chronische ziekte, dat zou al een enorme winst zijn.'

Bron: Janus, juni 2022

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?

Promoties & publicaties

Cijfers 2022



3 promoties

143 publicaties over MS van Amsterdam UMC medewerkers

[Publicatielijst 2022 downloaden](#)

Promoties

Datum	Naam	Titel
10-02	Svenja Kiljan	Verdwijnen van zenuwbanen in hersenen oorzaak MS-symptomen
25-02	Thecla van Wageningen	Verschillen tussen witte en grijze stof in hersenen belangrijk bij MS
21-04	Sabela Rodríguez Lorenzo	De hersenen leren zich beter te beschermen

De hersenen leren zich beter te beschermen

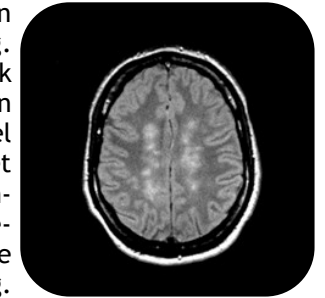


Een hersengebied dat een belangrijke rol speelt bij het regelen van de afweer in de hersenen is de plexus choroideus. Dit gebied wordt ook wel de toegangspoort van de hersenen genoemd, omdat ontstekingscellen vanuit het bloed via dit gebied de hersenen binnen kunnen komen. Sabela Rodríguez-Lorenzo onderzocht dit weinig bestudeerde gebied bij MS tijdens haar promotieonderzoek. Ze concludeert dat de plexus choroideus mogelijk een beschermende rol speelt bij MS. Het versterken van deze beschermende functie van de plexus zou een nieuwe strategie kunnen zijn om mensen met MS te behandelen. Rodríguez-Lorenzo promoveerde op 21 april 2022 aan Amsterdam UMC.

Uitgelichte publicaties

Instabiel hersennetwerk maat voor cognitieve achteruitgang

Het is nog onbekend hoe schade aan de hersenen van mensen met MS leidt tot cognitieve achteruitgang. Tommy Broeders en collega's laten in dit onderzoek zien dat bij mensen met MS en cognitieve problemen de communicatie tussen hersennetwerken instabiel is. De mate van destabilisatie hangt sterk samen met de mate van cognitieve achteruitgang. Deze bevinding kan zeer nuttig zijn voor het volgen van ziekteprogressie bij klinische trials als aanvulling op de traditionele metingen voor ziekte achteruitgang. *Brain Communications*



Is er een relatie tussen laesies en hersenafbraak

Bij MS wordt vaak aangenomen dat er eerst ontsteking in de hersenen plaatsvindt en dat dit leidt tot afbraak van hersenweefsel (hersenkrimp). Rozemarijn Mattiesing onderzocht MRI-scans van mensen in de vroege fase van MS en vond dat een hogere toename in laesie volume inderdaad gerelateerd was aan hersenkrimp in het jaar daarna. Interessant was dat ook hersenkrimp gerelateerd was aan laesie volume veranderingen in het jaar daarna. *NeuroImage: Clinical*.

Armfunctie van mensen met MS thuis meten beter?



Armfunctie bij mensen met MS wordt gemeten met een test die in het ziekenhuis onder begeleiding van een ziekenhuismedewerker wordt uitgevoerd. Als aanvulling hierop is in het MS Centrum Amsterdam een vragenlijst ontwikkeld die mensen thuis kunnen invullen en daardoor regelmatig afgenomen kan worden. Deze vragenlijst heet de *Arm Function in Multiple Sclerosis Questionnaire* (AMSQ). Uit recent gepubliceerd onderzoek blijkt dat de AMSQ deels hetzelfde meet als een aantal andere testen die in het ziekenhuis worden afgenomen. Dit suggereert dat de

AMSQ wellicht een rol kan spelen in het monitoren van de armfunctie bij MS vanuit huis. *Mult Scler Relat Disord*

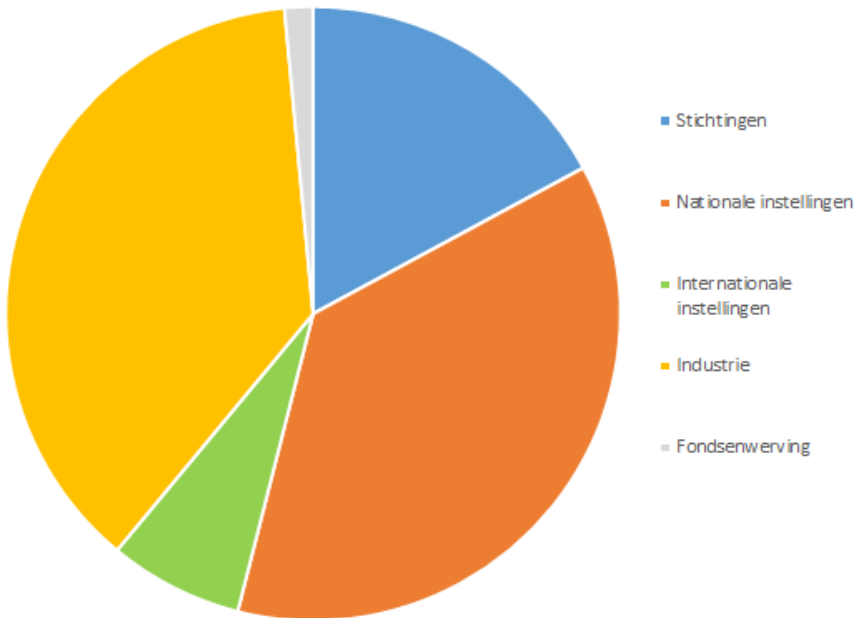
Inkomsten

Cijfers 2022



3,8 miljoen euro uit subsidies en fondsenwerving

De meeste inkomsten kwamen in 2022 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 2022-2026 is in 2022 opgenomen.

Enkele ontvangen subsidies uitgelicht

Jong onderzoekstalent komt naar Amsterdam

Dankzij subsidies van het Europese MS onderzoek comité (ECTRIMS) kunnen talentvolle MS-onderzoekers onderzoek doen in Amsterdam. Maar liefst drie onderzoekers komen naar de afdeling Anatomie en Neurowetenschappen van Amsterdam UMC voor één of twee jaar.

Hersenleeftijd als nieuwe maat voor hersenweefsel schade

Radiologen Bas Jasperse en Bastiaan Moraal en neuroloog professor Bernard Uitdehaag slaan de handen ineen om de hoeveelheid schade aan hersenweefsel veroorzaakt door MS nog beter te meten. De onderzoekers hebben voor hun onderzoek een subsidie van bijna drie ton gekregen van Stichting MS Research.



Subsidie voor ontwikkeling nieuwe MS-medicatie

In het toegekende onderzoeksproject ProReMiSe wordt nieuwe medicatie ontwikkeld en onderzocht dat zowel ontsteking vermindert als afbraak van myeline tegen gaat. Voor dit onderzoek hebben Elga de Vries en Merel Rijnsburger, in samenwerking met Rob Leurs van de afdeling Farmacochemie van de VU en het bedrijf InterAx, ruim 1,1 miljoen gekregen voor een Topconsortium voor Kennis en Innovatie (TKI).

Vergelijkende studie naar anti B-cel behandelingen bij MS

De studie NOISY REBELS vergelijkt de middelen ocrelizumab en rituximab. De studie wordt gecoördineerd door neurologen Bob van Oosten en Eva Strijbis van het MS Centrum Amsterdam, maar het initiatief komt vanuit de MS-werkgroep van de NVN. De studie wordt gefinancierd door Stichting Treatmeds.

Zorg

Cijfers 2022



803 patiënten herhaalbezoeken op locatie VUmc. 2021: 779

1258 patiënten kregen herhaalbezoeken telefonisch. 2021: 1272

655 patiënten kregen een second opinion 2021: 612

Toelichting cijfers

Sinds de coronapandemie worden mensen met MS voor een herhaalbezoek de mogelijkheid geboden om dat telefonisch te doen. Veel patiënten maken hier gebruik van, onder andere omdat het veel tijd scheelt.

In 2022 kwamen 803 patiënten voor een herhaal bezoek naar VUmc. In totaal waren er 1.084 herhaalbezoeken op locatie. 1.258 patiënten kozen voor een telefonisch herhaalbezoek. In totaal waren er 3.202 herhaalbezoeken per telefoon. Per patiënt zijn er meer telefonische contacten om zorgvragen te beantwoorden.

In 2022 waren er 535 patiënten die een eerste bezoek brachten aan het centrum. Daarnaast waren er 655 patiënten die naar het MS Centrum Amsterdam kwamen voor een second opinion.

Patiëntenadviesraad MS

De patiëntenadviesraad is opgericht in 2021 en is in 2022 vijf keer bij elkaar gekomen. In de raad zitten mensen met MS en een mantelzorger. Binnen een academisch medisch centrum ligt de focus op onderzoek, onderwijs en patiëntenzorg. Het perspectief van de patiënt wordt echter steeds waardevoller en de patiëntenadviesraad geeft bijvoorbeeld advies over de haalbaarheid van onderzoeksvoorstellen voor de patiënt. De patiëntenadviesraad is te bereiken via parms@amsterdamumc.nl.

Uitgelicht

Stamceltherapie in Nederland eindelijk vergoed voor kleine groep mensen met MS

Stamceltransplantatie (AH SCT) wordt vanaf 12 december 2022 voor een specifieke groep MS-patiënten vergoed uit het basispakket van de zorgverzekering. Het gaat naar schatting om tien tot twintig mensen met MS per jaar die aan de eisen voor vergoeding zullen voldoen. Dit is een belangrijk besluit voor mensen met MS.

Geen verplichte jaarlijkse looptest Fampyra meer

De wettelijke plicht om jaarlijks met een looptest de effectiviteit van het middel Fampyra® te testen verdwijnt waarschijnlijk. Het Zorginstituut Nederland heeft dit op 17 oktober 2022 geadviseerd aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Door de coronapandemie waren de jaarlijkse looptesten al gestopt, dus er verandert weinig aan de huidige situatie.



Onderwijs, voorlichting & communicatie

Cijfers online en digitale voorlichting 2022



Uitgelicht

EenVandaag

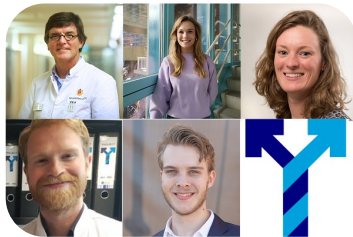


Joep Killestein is twee keer door het programma Een Vandaag gevraagd om wat te vertellen over stamceltherapie (21 juli en 15 dec)

Geschreven pers

Er stond een groot artikel over gedoseerd geven in Medisch Contact. De bladen Janus en Amsterdam UMC in Praktijk besteedden aandacht aan gedoseerd geven en de fondsenwervende campagne Kracht van Data.

Bijeenkomsten



Er zijn drie online MeetingS georganiseerd. Over de behandeling van MS door Eva Strijbis. De tweede ging over zwangerschap bij MS door Brigit de Jong. De laatste ging over de studie Project Y. Hierbij vertelden verschillende onderzoekers over hun resultaten. In 2022 zijn er drie MS Teaching Cycles georganiseerd voor medewerkers. De laatste twee waren hybride. Elke keer gaven twee onderzoekers een presentatie over hun onderzoek.

Cijfers socials 2022



Uitgelicht

Bericht grootste bereik op Facebook (> 9 d)



Stamceltransplantatie wordt voor een specifieke groep MS-patiënten vergoed uit het basispakket van de zorgverzekering. Het gaat naar schatting om tien tot twintig mensen met MS per jaar.

Bericht grootste bereik op LinkedIn (> 9 d)

Elga de Vries en Eva Strijbis ontvangen een subsidie van bijna 3 ton van Stichting MS Research voor onderzoek naar Natural Killer-cellen in MS. Met hun onderzoek gaan ze ontdekken wat de precieze rol van deze cellen is in de hersenen van mensen met MS. Hiermee hopen zij nieuwe aanknopingspunten voor therapieën voor MS te ontdekken.



Fondsenwerving

Cijfers 2022



220 duizend euro

416 donateurs

Uitgelicht

Streamen voor MS

Op 22 januari heeft streamer Forceer zestien uur gestreamd en geld opgehaald voor MS-onderzoek van Amsterdam UMC. De opbrengst was 250 euro.

Onbeperkte elfstedentocht

Yvonne deed van 14 t/m 18 september 2022 mee aan de Onbeperkte Elfstedentocht. Yvonne fietst de vijfdaagse tocht op een elektrische fiets. Via haar actiepagina haalde ze geld op voor onderzoek naar MS. 'Ik heb primair progressieve MS. Bij deze vorm ga je langzaam achteruit. Er is nog geen medicijn die mijn ziekte stopt, daarom is onderzoek naar MS zo belangrijk.'

Laatste Run4MS I Walk4MS Rokjesdagloop was prachtig feest



Ruim honderd mannen en vrouwen deden op zondag 9 oktober in de stralende zon mee aan de laatste Rokjesdagloop. Bij de Bosbaan in Amsterdam wandelden of renden ze 5 of 10 km door het Amsterdamse Bos. De deelnemers hadden een actiepagina waarmee geld werd ingezameld voor onderzoek van het MS Centrum Amsterdam. Aan het einde van de dag werd de opbrengst van 15.383 euro bekend gemaakt.

Fondsenwervende campagne De Kracht van Data

EEN NORMAAL LEVEN MET MS

Het MS Centrum Amsterdam wil in de komende jaren het verschil gaan maken om mensen met MS een zo goed als normaal dagelijks leven te 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.



'De ene MS-patiënt is de andere niet', zegt Uitdehaag, hoogleraar Neurologie en directeur van het MS Centrum Amsterdam. 'De grote uitdaging is per persoon een betrouwbaar profiel vast te stellen, zodat we weten hoe het beloop zal zijn en welke behandeling kansrijk is.'

Killestein, MS-professor, 'We weten niet goed welk middel bij welke patiënt het beste past. We willen van tevoren kunnen vaststellen hoe effectief een bepaald middel op een bepaald moment bij een bepaalde patiënt is. En ook of iemand risico loopt op ernstige bijwerkingen van een middel. We willen meteen de juiste keuze maken. En als het juiste middel gekozen is, dan kunnen we de toedieningsdosis en/of frequentie ook nog op het persoonlijke profiel van de patiënt aanpassen.'



'Ik ben nu met mijn vierde MS-medicijn gestart. Niemand kan vertellen of een medicijn waar je mee begint gaat helpen om je symptomen te verminderen en de verergering te stoppen. Onzekerheid wegnemen over het beloop van mijn MS en zekerheid geven over de effectiviteit van een therapie zou mij zeer helpen.'

Meer informatie of doneren? Mail naar mscentrum@amsterdamumc.nl

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 spat ten uiteen. Daarvoor in de plaats komt onzekerheid; kan ik blijven werken, kan ik een gezin beginnen en zit ik over vijf 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 naar therapie op maat, zodat we de juiste persoon, op het juiste moment, het juiste medicijn geven en 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.

Wilt u ons onderzoek steunen, zodat we mensen met MS in de toekomst een normaal dagelijks leven kunnen geven?
Neemt u aub contact op met Bureau MS Centrum Amsterdam.

Namens alle onderzoekers en mensen met MS. Hartelijk dank!



Contact

Bureau MS Centrum Amsterdam

Amsterdam UMC - locatie VUmc

Polikliniek neurologie

Postbus 7057

1007 MB Amsterdam

T: 020-4449088 / M:06-15528621

E: bureauscentrum@amsterdamumc.nl

W: www.mscentrumamsterdam.nl

F: www.facebook.com/mscentrumamsterdam

T: www.twitter.com/MSCentrum020

L: www.linkedin.com/company/amsterdam-umc-ms-centrum-amsterdam