

MS-zorg bij het MS Centrum Amsterdam

Multiple sclerose (MS) is een chronische ziekte van het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg). Deze folder geeft informatie over de zorg die het MS Centrum Amsterdam biedt en verwijst naar meer informatie over MS.

Over MS

MS feiten

- 2,5 miljoen mensen met MS wereldwijd.
 - In Nederland zijn er meer dan 25.000 mensen met MS.
 - Elke dag krijgt iemand in Nederland te horen dat hij of zij MS heeft.
 - Vrouwen hebben een meer dan tweemaal grotere kans op MS dan mannen.
 - Over het algemeen ontstaat MS tussen het twintigste en veertigste levensjaar.
 - Bij mensen die op latere leeftijd MS krijgen is het aantal mannen en vrouwen ongeveer gelijk.
- Lees meer in de folder [Wat is Multiple Sclerose \(MS\)](#).

Schub

Van een schub spreekt men:

- als er nieuwe MS-klachten ontstaan;
- die klachten langer aanhouden dan 24 uur;
- die niet het gevolg zijn van een infectie of koorts.

De behandeling bestaat uit een hoge dosering ontstekingsremmende stof (methylprednisolon) die als capsule of tablet wordt voorgeschreven en gedurende drie tot vijf dagen wordt ingenomen. Het belangrijkste resultaat van de methylprednisolon is dat de schubverschijnselen sneller afnemen, het uiteindelijk herstel van de schub is niet anders dan bij onbehandelde patiënten. Lees meer in de folder [Schub bij MS](#) en [Methylprednisolon bij een schub](#).

Ziektebeloop beïnvloeden met medicatie

Het ziektebeloop van MS kunnen we bij de meeste patiënten gunstig beïnvloeden met medicijnen. Er zijn een aantal middelen beschikbaar die de kans op een nieuwe MS aanval (schub, exacerbatie, relapse) verkleinen en daarmee ook de kans op verdere neurologische verslechtering. Deze middelen worden per injectie toegediend, in de vorm van een tablet ingenomen of door een infuus gegeven.

De middelen die we meestal als eerste geven bij MS noemen we eerstelijnsmedicatie. Bij patiënten, die ondanks deze middelen veel aanvallen houden en/of snel verslechteren, wordt

tweedelijnsmedicatie voorgeschreven.

Alle eerstelijnsmiddelen kunnen ook worden voorgeschreven aan mensen die voor de eerste keer symptomen hebben gehad die wijzen op een hoog risico op het ontwikkelen van MS (CIS - Clinically Isolated Syndrome, ofwel klinisch geïsoleerd syndroom).

Lees meer in de folder [Behandeling van MS met medicijnen](#).

MS-symptomen

Ondanks de behandelmogelijkheden om het verloop van de ziekte te beïnvloeden, kunnen mensen met MS tijdelijke of blijvende symptomen krijgen. In veel gevallen is het mogelijk deze te behandelen, bijvoorbeeld met medicijnen, fysiotherapie, ergotherapie of logopedie.

Lees meer in de folder [Behandeling van MS-symptomen](#).

Dagelijks leven met MS

Antwoorden op vragen over leven met MS staan in de folder [Veelgestelde vragen over MS](#).

MS Centrum Amsterdam

Bij het MS Centrum Amsterdam staan zorg voor mensen met MS en onderzoek naar MS centraal. Ruim honderd onderzoekers, zorgverleners en ondersteunend personeel van dertien afdelingen zetten zich dagelijks in voor mensen met MS. Jaarlijks komen er gemiddeld 600 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 Amsterdam wordt men verder behandeld bij een ziekenhuis bij hen in de buurt. Voor 2.000 mensen met MS is het MS Centrum Amsterdam hun directe behandelcentrum.

MS-zorg patiënten Amsterdam UMC

Mensen met MS, die in de regio Amsterdam wonen en/of meedoen aan studies, komen naar het MS Centrum Amsterdam voor hun MS-zorg. Bekijk de lijst met [MS zorgverleners](#). Twee teams worden hieronder uitgelicht.

MS-neurologieteam

Neuroloog

Het stellen van de diagnose en het bepalen van de behandeling gebeurt door de behandelend neuroloog op de polikliniek neurologie. Na de diagnose verwijst de neuroloog zo nodig door naar de MS-verpleegkundige of naar andere (para)medici.

MS-neurologen

Dr. Brigit de Jong

Dr. Zoé van Kempen

Prof. dr. Joep Killestein

Dr. Bob van Oosten

Dr. Eva Strijbis

Prof. dr. Bernard Uitdehaag

MS-verpleegkundige

De MS-verpleegkundige is voor mensen met MS vaak het eerste aanspreekpunt bij vragen en problemen. Zij is de centrale zorgcoördinator. Daarnaast kunnen mensen met MS bij haar terecht voor informatie. De MS-verpleegkundige helpt zelf of verwijst naar andere zorgverleners of instanties.

MS-verpleegkundigen

Kim Bakker, MS-verpleegkundig consulent

Nathalie van Luijken, MS-verpleegkundig specialist

MS-revalidatieteam

Mensen met MS met meerdere zorgvragen komen terecht bij het MS-revalidatieteam. Dit team levert zorg op maat met individuele behandelprogramma's. Het team heeft expertise op het gebied van: vermoeidheid, loopproblemen en spasticiteit. De verschillende disciplines van het MS-team zijn: neuroloog, MS-verpleegkundige, revalidatiearts, uroloog, oogarts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, medisch psycholoog en medisch maatschappelijk werker.



Figuur 1: MS-neurologieteam

Spreekuren

Schub-poli

Mensen die denken een schub te hebben die behandeld moet worden, kunnen terecht op de schub-poli. Deze poli is drie dagen per week geopend. Wanneer besloten wordt dat een methylprednisolon kuur nodig is, kan er meestal direct met de kuur begonnen worden. Patiënten worden naar de schub-poli doorverwezen via het MS-verpleegkundig telefonisch spreekuur of door de behandelend neuroloog.

Medicatiespreekuren

Er is een spreekuur voor het geven van informatie over eerstelijns MS-medicijnen. Daarnaast is er een screeningspreekuur voor mensen die gaan starten met MS-medicijnen. Na de start met de medicatie is het per medicijn verschillend hoe vaak men voor een controle op dit spreekuur komt. Ook is er een telefonisch spreekuur om bloeduitslagen van mensen die MS-medicijnen gebruiken door te geven.

Dagbehandeling

Sommige behandelingen (bijvoorbeeld methylprednisolon kuur, natalizumab en ocrelizumab) vinden op de dagbehandeling in het ziekenhuis plaats (gang 2D).

Second opinions

Het is mogelijk om het MS Centrum Amsterdam te bezoeken voor een second opinion (een tweede mening van een specialist). De verschillende second opinion spreekuren zijn:

- Diagnostiek en behandeling (SOMS)
Voor mensen waarbij kort geleden de diagnose MS is gesteld of de verdenking op MS is gerezen of mensen die advies over de behandeling van MS willen.
- MS en Cognitieve klachten (SOMSCOG)
Voor mensen met cognitieve klachten. Dit bestaat uit een screeningsdag en neuropsychologisch onderzoek op een andere dag.
- Poli revalidatie en MS
Het revalidatieteam heeft expertise op het gebied van vermoeidheid, loopproblemen en spasticiteitsbehandeling.
- MS en werk
Dit spreekuur is bedoeld voor mensen met MS die door hun ziekte kampen met vragen of zorgen hoe ze een en ander het beste kunnen combineren met hun werk.
- MS-oogteam
Dit team helpt mensen met problemen bij het zien en problemen met het bewegen van het oog.

Meedoen aan een studie

Mensen met MS, maar ook mensen zonder MS, kunnen meedoen aan studies. Op de website van het MS Centrum Amsterdam staan de studies beschreven waarvoor deelnemers worden gezocht.

www.amsterdamumc.nl/meedoen

Op de hoogte blijven

Voor actuele MS-informatie en nieuws over MS-onderzoek, kijk op de website:

www.mscentrumamsterdam.nl

U kunt zich ook inschrijven voor de maandelijkse nieuwsbrief via:

www.amsterdamumc.nl/mscentrumniewsbrief

Social media

www.facebook.com/mscentrumamsterdam

www.twitter.com/MSCentrum020

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

Contact opnemen met het MS Centrum Amsterdam

- In geval van spoed neemt u contact op met uw huisarts. Deze kan zo nodig contact zoeken met de dienstdoende neuroloog.
- Een afspraak met uw neuroloog of MS-verpleegkundige maakt en verzet u via een afspraakverzoek in Mijn Dossier en telefonisch via 020-444 1160.
- Om nieuwe klachten (een mogelijke schub) te laten beoordelen of een MS-gerelateerde vraag te stellen, belt u met onze MS-telefoon via 020-444 0775. U krijgt dan een terugbelafpraak met de MS-verpleegkundige binnen 48 uur.
- Via Mijn Dossier kunt u:
 - Persoonlijk medisch dossier raadplegen;
 - Persoonlijke gegevens wijzigen;
 - Brieven en uitslagen van onderzoeken inzien;
 - Via een beveiligde omgeving vragen stellen aan het behandelteam;
 - Een herhalingsrecept, verklaringen en machtigingen aanvragen.
- Bij het secretariaat Neurologie kunt u terecht voor het aanvragen van verklaringen en machtigingen via e-mail: msspreekuur.info@vumc.nl of telefonisch via 020- 444 6028 op maandag en donderdag van 09:00 tot 11:00 uur.
- Mensen die geen gebruik maken van Mijn Dossier kunnen via het secretariaat een herhalingsrecept aanvragen.
- Voor mensen die aan een studie meedoen zijn research verpleegkundige en onderzoeks-assistent bereikbaar via telefoon: 020-444 0354
- De Dagbehandeling is op werkdagen telefonisch bereikbaar via 020-444 0707 van 13.00 tot 16.00 uur, ingeval van spoed is contact mogelijk voor 13.00 uur.
- Revalidatiegeneeskunde: telefoon: 020-444 118
- Logopedie: telefoon: 020-444 2461
- Universitaire Poliklinische Apotheek VUmc is bereikbaar op ma t/m vrij van 8.30 tot 16.30 uur. Telefonisch via 020-444 2777 en per e-mail: apotheek.polikliniek@vumc.nl

Meer MS-informatie

Folders zijn te downloaden van de website van het MS Centrum Amsterdam: www.amsterdamumc.nl/msfolders of scan de qr-code.



Steun MS-onderzoek

‘Wij willen mensen met MS een normaal dagelijks leven geven’
Wij kunnen niet zonder uw steun!
Doneren kan via www.steunmscentrumamsterdam.nl

Of neem contact op met het Bureau MS Centrum Amsterdam: mscentrum@amsterdamumc.nl.