

Veelgestelde vragen over MS

In deze folder staan veelgestelde vragen over:

1. Medicatie
2. Schub
3. Griep en koorts
4. Vermoeidheid
5. Dagelijks leven
6. Geheugen
7. Gevoelens
8. Kinderwens en erfelijkheid
9. Vakantie
10. Overige vragen

1. Medicatie

Welke medicijnen zijn er voor MS?

Het ziektebeloop van multiple sclerose (MS) kunnen we bij de meeste patiënten beïnvloeden met medicijnen. Er is een aantal middelen beschikbaar dat de kans op een nieuwe MS aanval (schub, exacerbatie, relapse) verkleint en daarmee waarschijnlijk 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 aanvallen houden en/of verslechteren, wordt 'tweedelijnsmedicatie' voorgeschreven.

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).

- Eerstelijnsmedicatie voor relapsing-remitting MS (RRMS) en CIS:
dimethylfumaraat (Tecfidera®), diroximelfumeraat (Vumerity®), glatirameeracetaat (Copaxone®, glatimeeracetaat merkloos) interferon- β (Avonex®, Plegridy®, Betaferon® en Rebif®), ozanimod (Zeposia®), ponesimod (Ponvory®), teriflunomide (Aubagio®).
- Eerstelijnsmedicatie voor primair progressieve MS (PPMS):
ocrelizumab (Ocrevus®).
- Tweedelijnsmedicatie voor RRMS:
alemtuzumab (Lemtrada®) cladribine (Mavenclad®), fingolimod (Gilenya®), natalizumab (Tysabri®), ocrelizumab (Ocrevus®), ofatumumab (Kesimpta®).

- Tweedelijnsmedicatie voor secundair progressieve MS (SPMS): siponimod (Mayzent®).

In de toekomst worden meer nieuwe middelen verwacht, want het onderzoek naar geschikte middelen gaat door. Actuele informatie over medicatie staat op www.vumc.nl/msbehandeling. Zie ook de folder [Behandeling van MS met medicijnen](#).

Is stamceltherapie een behandeling voor MS in Nederland?

Voor een specifieke groep MS-patiënten is vanaf 12 december 2022 een vergoeding mogelijk uit het basispakket van de zorgverzekering. Mensen met MS hebben een ontregeld afweersysteem. Bij autologe Hematopoietische Stamcel Transplantatie (aHSCT), ofwel stamceltherapie, krijgt het afweersysteem een soort herstart. Eerst isoleren onderzoekers stamcellen uit het bloed van een patiënt. De patiënt krijgt vervolgens medicijnen toegediend die de ontregelde afweercellen doden (chemo- en immunotherapie). Daarna worden de eigen stamcellen teruggegeven aan de patiënt. Deze stamcellen vormen het nieuwe afweersysteem. De behandeling lijkt het meest effectief bij mensen met hele actieve (relapsing remitting) RR MS. Deze patiënten hebben veel ontstekingen in het centraal zenuwstelsel (zoals te zien op MRI-scans van hersenen en ruggenmerg), ondanks het gebruik van ontstekingsremmende medicijnen.

Twee behandelcentra

Of een patiënt voldoet aan de criteria wordt bepaald in een centrale commissie. In deze commissie hebben zorgprofessionals zitting, onder andere neurologen, een hematoloog en een neuroradioloog. De behandeling zal in eerste instantie alleen plaatsvinden in Amsterdam UMC, locatie VUmc en het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Patiënten worden goed en volledig geïnformeerd over de behandeling en de te verwachten resultaten en bijwerkingen, zodat zij samen met hun artsen beslissen over het wel of niet ondergaan van de behandeling. Patiënten worden voor een periode van minimaal 5 jaar gevolgd, waarbij het effect van de stamceltransplantatie wordt geregistreerd en geëvalueerd.

Vergelijkende studie

Internationale studies laten zien dat autologe stamceltherapie ziekteactiviteit kan tegengaan in een bepaalde groep MS-patiënten, namelijk jonge patiënten met een korte ziekteduur, met veel ziekteactiviteit en weinig invaliditeit. Mogelijk is stamceltherapie bij deze groep MS-patiënten effectiever dan de huidige geregistreerde MS-middelen, maar dit is nog niet wetenschappelijk bewezen. Om dit te onderzoeken loopt er een Scandinavische studie waar Amsterdam UMC aan mee doet. Zie ook: [Meedoen aan wetenschappelijk MS-onderzoek](#)

2. Schub

Hoe is een schub te herkennen?

Een schub (exacerbatie of relapse) zijn nieuwe MS-klachten en/of bestaande klachten die sterk toenemen en langer aanhouden dan 24 uur. Koorts of een infectie kunnen bestaande klachten verergeren, als er sprake is van koorts of een infectie kan niet zomaar gesproken worden van een schub. Door koorts of een infectie kunnen oude klachten opspelen of bestaande klachten verergeren. Je spreekt dan van een pseudo-schub. Als de infectie over is en de koorts zakt, nemen de klachten weer af tot het niveau van voor de infectie.

Veelvoorkomende klachten bij een schub zijn: verminderd gezichtsvermogen, stoornissen in het gevoel, minder kracht in armen of benen, stuurlaosheid, moeite met toiletgang of moeite met

praten. De klachten herstellen meestal vanzelf, maar dat heeft tijd nodig, variërend van dagen tot weken en soms zelfs maanden.

Hoe wordt een schub behandeld?

Als een schub geen grote gevolgen voor het dagelijkse functioneren heeft, hoeft deze niet zonder meer te worden behandeld. Als de klachten niet spontaan herstellen en de schub het dagelijks leven erg beperkt, kan behandeling met methylprednisolon overwogen worden. Behandeling bestaat uit een hoge dosering ontstekingsremmende stof (methylprednisolon) die als pil of per infuus gegeven kan worden. Het belangrijkste resultaat hiervan is dat de schubverschijnselen sneller afnemen. Het uiteindelijke herstel van de schub is niet anders dan bij onbehandelde patiënten.

Zie ook de folder [Schub bij MS](#) en [Methylprednisolon bij een schub](#).

3. Griep en koorts

Krijg je meer MS-symptomen bij koorts?

Bij griep (koorts) of een blaasontsteking is de kans groot dat de symptomen van MS tijdelijk verergeren of weer opspelen. Over het algemeen nemen de klachten weer af als de ontsteking over is.

Moet ik een griepinjectie halen?

Een griepinjectie is geen standaardadvies. De griepinjectie zelf is niet schadelijk. Als u ten gevolge van MS ernstige beperkingen ondervindt, is een griepinjectie te overwegen. Een griep met hoge koorts kan een factor zijn dat (oude) MS klachten opspelen en kan daarom een reden zijn om voor een grieprik te kiezen. Ook als u MS medicatie gebruikt is griepvaccinatie mogelijk.

Kan ik een coronavaccinatie halen?

U kunt zich veilig laten vaccineren tegen COVID-19, ook als u medicatie gebruikt die de afweer onderdrukt. De meeste bij MS voorgeschreven medicijnen verstoren de werking van vaccins niet. Vaccinatie is dus effectief en zinvol.

Enkele bij MS gebruikte medicijnen verlagen waarschijnlijk de productie van antistoffen na vaccinatie. Bij alemtuzumab (Lemtrada®) en cladribine (Mavenclad®) is dat tijdelijk het geval na een kuur. Bij chronische behandelingen is de antistofproductie gedurende de gehele behandelduur verlaagd. Dit komt voor bij fingolimod (Gilenya®), ocrelizumab (Ocrevus®), ozanimod (Zeposia®), ponesimod (Ponvory®) en siponimod (Mayzent®). Het vaccin is dan misschien minder effectief. Toch is het vrijwel zeker effectiever dan geen vaccinatie.

4. Vermoeidheid

Is vermoeidheid normaal bij MS?

Mensen met MS verschillen van mensen zonder MS qua vermoeidheid in meerdere opzichten. Vermoeidheid uit zich per individu op een andere manier. Ongeveer 80% van de mensen met MS geeft aan ernstige vermoeidheid te ervaren. Daarmee is het één van de meest voorkomende klachten bij MS. Een groot deel van de mensen met MS, 40-60%, geeft aan dat door de vermoeidheid hun dagelijks leven beperkt wordt. Een veel gebruikte definitie van vermoeidheid bij MS is: een allesoverheersend en aanhoudend gevoel van uitputting en een verminderd vermogen tot verrichting van lichamelijke en geestelijke activiteiten op het

gebruikelijke niveau. Vermoeidheid kan op verschillende manieren worden ingedeeld. Hoe vermoeidheid zich bij u uit kan belangrijk zijn voor de behandeling en/of preventie. Voor meer informatie over het omgaan met vermoeidheid en mogelijke behandelingen zie ook de folder [MS en vermoeidheid](#).

5. Dagelijks leven

Moet ik mijn leven anders gaan inrichten?

De lichamelijke gezondheid kan in het algemeen het beste onderhouden worden door een aantal basisprincipes te handhaven. Dat betekent: zorg voor een gezond gewicht, zoveel mogelijk regelmaat, beweging en ontspanning, door bijvoorbeeld 'gewoon' leuke dingen te doen en afleiding te zoeken. Stop met roken, van roken is bewezen dat het een risicofactor is. Het beïnvloedt het ontstaan en beloop van MS, d.w.z. een snellere overgang van relapsing remitting MS naar progressieve MS. Er zijn aanwijzingen dat chronische stress ongunstig is voor het beloop van MS. Dit geldt niet voor kortdurende stress die iedereen wel eens ervaart als er op het werk of thuis snel iets af moet. Onderzoek toont aan dat weerbaarder zijn tegen stress gunstig is voor het lichamenlijk functioneren. Mensen die snel stress ervaren, kunnen overwegen om met psychologische hulp de gevoeligheid voor stress te verlagen. Deze hulp kan in eigen omgeving gezocht worden, bijvoorbeeld via een verwijzing van de huisarts.

Kan ik blijven werken?

Werken of studeren met MS is vaak goed mogelijk. Hoe MS invloed heeft op deelname aan het arbeidsproces verschilt per persoon en situatie en is mede afhankelijk van de klachten die men ervaart. Dit kan besproken worden met de MS-verpleegkundige of neuroloog.

Bij Amsterdam UMC, locatie VUmc is er een spreekuur MS & Werk. Hier kunnen mensen met complexe problemen op het werk terecht. De behandelend neuroloog kan zorgen voor een doorverwijzing naar dit spreekuur.

Voor eventueel extra informatie over werk heeft de MS Vereniging een MS werkloket met ervaringsdeskundige coaches (mswerkloket.nl).

Kan ik (blijven) sporten?

Sporten is voor mensen met MS minstens zo belangrijk als voor ieder ander, het geeft ontspanning en is goed voor de lichamelijke conditie. Er zijn steeds meer aanwijzingen dat sporten een gunstig effect heeft op de MS. Bestaande klachten, zoals krachtverlies of veranderd gevoel in een been kunnen tijdens of kort na sporten tijdelijk verergeren en daarmee gevolgen hebben voor de stabiliteit of veiligheid.

Soms is het verstandig om te wisselen van sport die beoefend wordt. Er zijn sportverenigingen die speciaal opgericht zijn voor mensen met een handicap (www.gehandicaptensport.nl).

Daarnaast kan er begeleiding gevraagd worden van een fysiotherapeut bij het opbouwen van conditie. Bij READE in Amsterdam is een speciaal Sportloket voor advies en begeleiding voor mensen met een beperkingen (www.unieksporten.nl).

Is er een dieet advies?

Een gezond voedingspatroon is bij mensen met MS geassocieerd met betere kwaliteit van leven, minder lichamelijke beperkingen en symptomen. Er zijn verschillende diëten voor MS beschreven. Tot nu toe is niet voldoende wetenschappelijk bewijs dat een specifiek dieet het ziektebeloop gunstig kan beïnvloeden. Wel wordt de richtlijn voor gezonde voeding aanbevolen:

[richtlijn voor gezonde voeding](#).

Los van vitamine D is er onvoldoende onderbouwing dat supplementen van invloed zijn op het ziektebeloop van MS. Er is een relatie aangetoond tussen een verlaagd vitamine D en het risico op het krijgen van MS. In hoeverre vitamine D ook het ziektebeloop kan beïnvloeden is minder eenduidig. Bij het gebruik van vitamine D is het verstandig niet boven de veilige aanbevolen dosering te gaan van maximaal 4000 IE (=100 microgram) per dag.

MS Centrum Amsterdam onderzoekt in samenwerking met het Nationaal MS Fonds het effect van een online multicomponenten leefstijlprogramma [Voeding Leeft](#). Het bestaat uit vier pijlers: voeding, slaap, beweging en ontspanning. Voor meer informatie kijk bij [LIMS onderzoek](#).

Wanneer en hoe kan een revalidatiearts betrokken worden?

Als u meerdere problemen in het dagelijks functioneren ervaart, zoals bijvoorbeeld moeite met sporten, werken, lopen, aan- en uitkleden, en hier vragen over heeft of behandeling voor wilt hebben, is verwijzing naar een revalidatiearts zinvol. Deze verwijzing kunt u bespreken worden met uw neuroloog of MS-verpleegkundige.

6. Geheugen

Hoe zit het met het geheugen en MS?

Cognitieve klachten zoals veranderingen in het geheugen, de aandacht en de concentratie kunnen voorkomen bij mensen met MS, ook bij recent gediagnosticeerde mensen met MS. Meerdere factoren kunnen de cognitieve functies beïnvloeden zoals vermoeidheid, angst en depressieve gevoelens. (H)erkenning van dit symptoom kan lastig zijn, maar voor uw kwaliteit van leven is het heel belangrijk om er niet aan voorbij te gaan.

Kan ik ergens terecht met vragen over mijn geheugen?

Eventuele vragen over cognitie kunt u bespreken met de MS verpleegkundige, neuroloog, revalidatiearts, ergotherapeut en/of (neuro)psycholoog.

Voor MS & cognitie is er een speciaal spreekuur in Amsterdam UMC, locatie VUmc waarbij een breed team bestaande uit o.a. een neuroloog, arts-assistent, neuropsycholoog en onderzoekers betrokken is om juiste herkenning en behandeling van cognitieve problemen te bewerkstelligen. Om in aanmerking te komen voor deze poli, is een verwijzing van de behandelend neuroloog of huisarts nodig. Zie de folder [MS en cognitie](#) voor meer informatie.

7. Gevoelens

Zijn emotionele gevoelens normaal bij MS?

Het leren omgaan met MS en het verwerken van de gevolgen van MS gaat gepaard met allerlei emoties, die elkaar kunnen afwisselen of soms naast elkaar bestaan. Onzekerheid, verdriet, frustratie en boosheid zijn begrijpelijk en ook heel normaal. Deze emoties komen voor rondom het krijgen van de diagnose, maar kunnen ook later ontstaan of terugkomen. Ook uw naaste omgeving zal deze gevoelens mogelijk in meer of mindere mate herkennen bij zichzelf. Het kan helpen om over de gevoelens te praten met belangrijke mensen uit de omgeving, zodat zij steun en begrip kunnen geven.

Daarnaast kan begeleiding door een maatschappelijk werker of psycholoog helpen bij het verwerken van, en omgaan met de diagnose. Bij het vermoeden van een depressie kan een beoordeling door een psycholoog en/of een psychiater raadzaam zijn. Over het algemeen kunnen depressieve klachten goed behandeld worden.

Hoe is de omgeving beter te betrekken?

Over het algemeen hebben mensen een verkeerd beeld van MS. Men denkt vaak dat MS een spierziekte is en dat je in een rolstoel terecht komt. Dit laatste komt voor, maar lang niet bij alle mensen met MS en dan vaak pas na vele jaren. MS is een chronische ziekte van het zenuwstelsel en heeft verschillende vormen, van mild tot ernstig. Ondanks beperkingen door de MS hoeft iemand zich niet ziek te voelen. Wees open naar de omgeving over wat MS hebben betekent en welke problemen ondervonden worden. Dit is voor ieder mens anders.

8. Kinderwens en erfelijkheid

Moet ik stoppen met MS medicijnen bij een kinderwens?

Er is geen algemeen advies over stoppen met medicatie bij een kinderwens. Dit hangt af van de medicatie die gebruikt wordt en ook van de ziekteactiviteit.

We raden aan om een kinderwens tijdig te bespreken met de neuroloog of MS-verpleegkundige.

Is MS erfelijk?

MS is niet erfelijk, wel is er sprake van een erfelijke factor. De ‘normale’ kans om MS te krijgen is één op duizend. Als MS in de directe familie (1e of 2e graad verwantschap) voorkomt, is de kans 1 tot 3 op honderd.

Is er een test om te voorspellen of een kind MS krijgt?

Het is niet mogelijk om kinderen hierop te testen.

9. Vakantie

Kan ik medicatie meenemen op vakantie naar het buitenland?

Voor medicijnen, die via een injectie worden toegediend, is het raadzaam een Engelstalige brief mee te nemen met een verklaring dat injectiespuiten nodig zijn voor de behandeling van MS.

Wat doe ik als ik een schub krijg op vakantie?

Neem in dat geval contact op met de behandelend arts of MS-verpleegkundige. Meestal is een behandeling niet meteen noodzakelijk en kan worden afgewacht hoe de klachten zich ontwikkelen.

Kan ik op vakantie naar een warm land?

Soms krijgen mensen door hoge temperaturen tijdelijk meer last van hun MS (oude klachten komen terug of bestaande klachten worden erger). Warmte beïnvloedt de ziekte niet op de lange termijn, maar het kan wel tijdelijk meer last bezorgen. Sommige mensen hebben juist minder last van hun MS bij hoge temperatuur. Dit is een kwestie van uitproberen.

Mag ik tropenprikken hebben?

Voor bepaalde medicijnen bij MS wordt vaccinatie met een verzwakt levend virus afgeraden, overleg hiervoor met de neuroloog of MS-verpleegkundige. Ook als men geen medicijnen gebruikt, maar een gele koorts vaccinatie nodig heeft, is overleg verstandig. Bij gebruik van één van de Interferonen of Copaxone kunnen alle inenting voor de tropen gewoon gehaald worden. Sommige vaccinaties kunnen wel wat algemene verschijnselen geven, maar er zijn geen aanwijzingen dat dit de MS beïnvloedt.

10. Overige vragen

Mag ik aan alternatieve geneeskunde doen?

Er is onvoldoende medische onderbouwing om alternatieve behandelingen aan te raden. Het is een afweging die iedereen zelf kan maken. Als men hiervoor kiest, is het goed alert te zijn bij dure therapieën en voor behandelaars die genezing beloven. Het is verstandig een eventuele alternatieve behandeling met de arts te bespreken, omdat deze gevolgen kan hebben voor andere behandelingen.

Hoe herken je een blaasontsteking?

Een veranderd plaspatroon (vaker plassen) is vaak een eerste signaal. Andere kenmerken van een urineweginfectie kunnen zijn dat de kleur en de geur van de urine anders is. De huisarts kan de urine op een blaasontsteking testen en zo nodig medicatie voorschrijven om een blaasontsteking te behandelen. Voor mensen die vaak een urineweginfectie hebben (meer dan driemaal per jaar), kan een verwijzing naar de uroloog noodzakelijk zijn. Neem hiervoor contact op met de MS-verpleegkundige of neuroloog. Meer informatie vindt u in de folder [MS en blaasproblemen](#).

Mag ik een ruggenprik of narcose ondergaan?

Het is onwaarschijnlijk en ook niet aangetoond dat een ruggenprik of narcose een ongunstige invloed heeft op uw MS-klachten. Het is mogelijk wel zo dat een lichamelijke ingreep de kans op een Schub iets verhoogt. Daarom is het verstandig om met uw arts te bespreken of een bepaalde ingreep echt noodzakelijk is. Afhankelijk van de ingreep en de mate/ernst van uw MS, kan uw herstel meer tijd nodig hebben.

Kan ik meedoen met onderzoek?

Op de website van het MS Centrum Amsterdam staan de onderzoeken beschreven waarvoor nog deelnemers worden gezocht, met daarbij de contactpersonen. Kijk op www.vumc.nl/meedoen.

Mag ik autorijden met een Schub?

Iedereen, die een auto bestuurt, dient hiertoe lichamelijk en geestelijk adequaat in staat te zijn. Met een Schub mag volgens de wet geen auto bestuurd worden. Meer informatie over autorijden staat op de website van het CBR.

Wat is de oorzaak van MS?

MS is een ziekte van het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg). De precieze oorzaak van MS is onbekend. Toch zijn er wel een paar dingen over te zeggen. MS is niet echt erfelijk, maar erfelijke factoren spelen wel een rol. Waarschijnlijk zijn er meerdere factoren die samen bepalen of iemand MS krijgt. Zo zijn er aanwijzingen dat virusinfecties of eetgewoonten een rol spelen, maar niemand weet (nog) hoe het precies zit. Meer informatie kunt u vinden in de folder ['Wat is multiple sclerose \(MS\)'](#).

Meer MS-informatie

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

www.mscentrumamsterdam.nl

U kunt zich inschrijven voor onze MS-nieuwsbrief via:

www.amsterdamumc.nl/mscentrumniewsbrief

Folders over MS zijn te downloaden via:

www.amsterdamumc.nl/msfolders

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