

Het MonSter medisch

Bij Multiple Sclerose gaat het om een ontsteking van het hersen- en ruggenmerg. De ziekte begint meestal vele jaren voordat de eerste symptomen zich openbaren. Deze symptomen kunnen, afhankelijk van welk deel het hersen- of ruggenmerg ontstoken is, verschillend zijn. Veel voorkomend zijn: visusstoornissen, bewegingsstoornissen, coördinatieproblemen, gevoelsstoornissen maar ook verlammingen.

De ziekte begint meestal schubvormig, maar gaat in sommige gevallen na jaren over in een langzaam teruglopende fase. Zelden zien we vanaf het begin een agressieve vorm. In het verleden waren er, behalve een Prednisolon kuur bij een schub, geen therapiemogelijkheden. Tegenwoordig zijn er voor het immuunsysteem, dat als gevolg van de ontstekingen verkeerde signalen afgeeft, aangepaste medicijnen beschikbaar. Bij een schubvormig verloop, krijgt de patiënt een injectie onder de huid of in de spieren. Deze therapieën (Interferon-Beta en Glatiramerazetat) hebben het ziektebeeld de afgelopen twee decennia wezenlijk veranderd. Heftige verlopen komen door deze effectieve therapieën minder voor. Desondanks wordt deze ziekte vaak nog geassocieerd met het belanden in een rolstoel. Met dit stigma hebben de getroffen en zijn of haar familie, na de diagnose, vaak te maken.

De therapie met Interferon Beta geeft, vooral in het begin, vaak bijwerkingen. Meestal griepachtige verschijnselen in de ledematen. Ook al nemen deze bijwerkingen op den duur af, men kan zich er niet aan onttrekken deze ziekte te hebben. Niet zelden hebben de getroffen er moeite mee om zich met regelmaat te injecteren. Hierdoor wordt in het begin het ziektebeeld vaak ervaren als de bijwerkingen van de therapie omdat een schub vaak weer volledig wordt onderdrukt.

Met een goede ondersteuning door de omgeving en het behandelende team kan een ieder leren met de problemen om te gaan. Indien men door Multiple Sclerose getroffen is, is het zinvol om bij een gespecialiseerd centrum behandeld te worden, daar men hier met alle voorkomende problemen bekend is. Ook kan alleen op deze manier een goede ziektebeoordeling en het verloop hiervan zeker gesteld worden.

De beoordeling van het ziektebeeld bestaat natuurlijk uit regelmatig neurologisch onderzoek: een met regelmaat uitgevoerde test en een regelmatige MRI scan. Deze scans van het hoofd en het ruggenmerg helpen de neuroloog een goed beeld te krijgen van de activiteit van deze ziekte, welke niet direct met uitwendige symptomen zichtbaar zijn. Komen, ondanks de ingezette therapie, regelmatige of heftige

schubs voor, dan wordt er vaak geadviseerd om op een andere therapie over te gaan. Momenteel zijn er twee medicijnen welke dan gegeven kunnen worden. Er kan een soort chemotherapie gegeven worden: Mitoxantron. Alternatief is de behandeling met Natalizumab. Een antilichaam tegen de belangrijke moleculen die verantwoordelijk zijn voor het toelaten van ontstekingscellen in het zenuwstelsel.

Helaas heeft deze zeer effectieve behandeling, door middel van een infuus, ook zelden voorkomende maar levensbedreigende bijwerkingen. Er is een geringe kans dat er een virusinfectie in de hersenen ontstaat waarvoor momenteel nog geen goede behandeling bestaat. Een zorgvuldige omgang met deze therapie is dan ook een voorwaarde.

Momenteel worden meerdere medicijnen onderzocht, ook in tabletvorm, op het effect van Multiple Sclerose. Vele schijnen een goed effect te hebben en hierdoor staan enkele kort voor het verschijnen op de markt. Wij, artsen, hopen door deze ontwikkeling dat het eenvoudiger wordt het ziektebeeld te beheersen. Desondanks is het moeilijk de juiste therapie in te zetten. Ideaal zou een universeel inzetbare therapie zijn. Ondanks alle euforie met het vooruitzicht op de ontwikkeling van betere medicijnen blijft het hoofdzaak dat de behandelende neuroloog de patiënt begeleidt in de ziektebeeldafhankelijke feiten. Wij neurologen dienen de patiënt over meerdere jaren met raad en daad bij te staan in de beslommingen van het leven van alle dag.

Dr. A. Wellmer
Hoofd afdeling Neurologie
Ludmillenstift Ziekenhuis
Meppen, Duitsland

Dr. A. Wellmer
Hoofd afdeling Neurologie
Ludmillenstift Ziekenhuis
Meppen, Duitsland



MS Ont-bloot is mogelijk gemaakt door:

Welzorg:	www.welzorg.nl
WEEKE Bohrsysteme GmbH. DE:	www.weeke.com
Schoonheidssalon Zwartemeer:	www.schoonheidssalonzwartemeer.nl
Boels Verhuur:	www.boels.nl
Technische Handelsonderneming VIBA NV:	www.viba.nl
Theo Pouw Groep BV	www.theopouw.nl
Vermeulen Medical	www.vermeulenmedical.nl

De opbrengst van dit boek gaat naar

stichting  research

Het MonSter emotioneel

Waar zal ik in vredesnaam beginnen? Bij het feit dat ik altijd moe ben geweest en dus niet lui? Bij alles wat er vooraf ging aan de diagnose: duizelingen, valpartijen en brandwonden, die ik goddank niet voel, lang leve de MS.

Misschien wilt u weten hoe sommige verzekeringsartsen werken, dat ze keer op keer een schub bij mij weten boven te halen. Zal ik vertellen over het onbegrip, de starre houding van een personeelsfunctionaris? Wilt u als lezer uitleg over het leed dat UWV heet?

Nee, laat ik schrijven over het revalidatiecentrum en hun geweldige medewerkers. Over alle aanpassingen in huis waardoor ik beter kan functioneren. Over mijn prachtige scootmobiel, die ik kreeg toen ukkie nog geen twee jaar oud was. Welzorg had een zitje achterop gemonteerd en ik had heel wat bekijks. Toen ik de scoot kreeg ben ik meteen door de winkelstraat gereden. Nu wist het hele dorp dat ook dit ding bij mij hoorde.

Ik kan het ook hebben over de vele lumbaal-

puncties, die volgens de artsen niet pijnlijker zijn dan een infuusnaaldje in je hand, tot het gaat lekken en je een bloodpatch krijgt. Ik heb een strippenkaart voor alle ziekenhuisopnames, de MRI-scans en de Prednisoninfusen.

“Sas, je moet ook schrijven over je valpartijen,” zegt een vriendin. Minimaal eens per week lig ik ergens, en ik kijk altijd geschokt om me heen of niemand het heeft gezien. Soms sta ik in een winkel en moet ik acuut plassen. Als ik niet naar de wc mag kan ik het schudden en sta ik te kijk in een drijfnatte broek. In het MS-Centrum in Osnabrück kreeg ik een aantal jaren geleden mijn eerste Tysabri-infuus. Nog steeds ben ik, ondanks alle gevaren die er boven mijn hoofd hangen na zoveel giften, blij dat dit goedje ontdekt is.

Ik hoef niet meer te schrijven hoe vaak je je in je nakie gezet voelt door het MonSter dat MS heet. Dat is wel duidelijk. Ik schrijf niets meer.

De foto's en verhalen van mijn lotgenoten spreken voor zich.

Saskia Splinter-van Werven

13 mei 2011

In 2002 ging ik in volle vaart het ziekenhuis in, met spoed door de MRI, ik kreeg met spoed een lumbaalpunctie en met spoed de uitslag. Ik weet nog dat ukkie nog geen half jaar oud was en tot de opname borstvoeding kreeg.

Toen mijn neuroloog zei dat ik MS heb reageerde ik met de woorden: “O, gelukkig!” Ik weet nog dat hij verbaasd keek en zei: “Nou, nou, mevrouw Splinter, onderschat deze ziekte niet hoor.”

Met het schaamrood op de kaken vertelde ik dat ik blij was dat er geen sprake was van een tumor. Er gaat heel wat door je hoofd als er in korte tijd zoveel gebeurd. Ik was blij dat er eindelijk een verklaring was voor al mijn vage klachten, vooral die vreselijke vermoeidheid.

Ik heb een half jaar poliklinisch gerevalideerd voor uitvalsverschijnselen, krachtsverlies en gevoelsstoornissen. In het revalidatiecentrum waren ze ontzettend goed voor me. Logopedie, maatschappelijk werk, ergotherapie, fysiotherapie, alles onder één dak en zo ontzettend begaan.

Een fysiotherapeut vertelde dat paardrijden goed voor me zou zijn. Een braaf paard is wel een vereiste. De masserende bewegingen van de paardenrug zou me wellicht helpen om mijn balans, bekkenbodem en beenspieren te oefenen. Een meisjesdroom ging in vervulling: we kochten ons eerste paard *Noet*. Zo braaf, zo betrouwbaar en zo dienstbaar.

Soms ging het zo slecht dat ik met een rollator naar stal kwam en op het paard werd getild, hij vond het allemaal best. Helaas heb ik niet lang

van *Noet* kunnen genieten, hij werd kreupel en kreeg pijn. Ik heb hem laten gaan naar de regenboogbrug.

Het ging slechter met me, ook al spoot ik Betaferon om de dag. Ik kreeg schub na schub na schub.

We verhuisden naar een bungalow met een hectare grond in Duitsland en namen ons nieuwe paard mee. Ik besepte nog niet dat mijn paard de graadmeter zou worden hoe het met me gaat. Ik kwam hier bij een neuroloog terecht die mij vlot naar het *MS-Klinikum* in Osnabrück stuurde. Hij wist niet wat hij aan moest met de vele schubs.

De neurologe daar stelde onmiddellijk voor om te starten met Tysabri, en vertelde over de kanttekeningen die dit medicijn heeft. Ik zit inmiddels aan mijn 34e infuus Tysabri en doe het er erg goed op. De risico's van dit medicijn worden naarmate je het langer neemt alleen maar groter, maar stoppen durf ik niet. Mijn levenskwaliteit is momenteel goed. Wat gebeurt er als ik stop?

Never change a winning team.

Inmiddels hebben we zes paarden. Zij zorgen ervoor dat ik tijdens een slechte dag toch in de benen blijf. Ik sta met *Grannoos* op de foto, hij is het paard waar ik op rijd. Hij vult mijn tekortkomingen waanzinnig goed aan; verlies ik mijn balans, dan doet hij een stapje opzij zodat ik veilig op zijn rug beland en niet ernaast. De paarden spelen een rol die van onschatbare waarde is. Zonder hen zou ik nooit zo mobiel zijn als ik nu ben. Daar ben ik van overtuigd.

Saskia Splinter-van Werven

41 jaar