



Multiple Sclerose (MS)

Een ziekte van het centrale zenuwstelsel

Dit is een uitgave van het Nationaal MS Fonds



Wagenstraat 25
3142 CR Maassluis
telefoon: 010 - 591 98 39
fax: 010 - 592 86 86
e-mail: info@nationaalmsfonds.nl
internet: www.nationaalmsfonds.nl

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.



Multiple Sclerose



Inleiding

Je gaat met vreemde klachten - duizeligheid, last van je ogen of je benen - naar de huisarts en die verwijst je door naar een neuroloog. Dan blijkt dat je MS hebt. Elk jaar overkomt dit ongeveer 450 mensen.

De meeste van hen weten weinig over MS als ze het krijgen. Je wereld staat ineens op zijn kop, en je wordt overspoeld met vragen. Wat is MS precies? Wat betekent dat voor mijn dagelijks leven? En voor mijn omgeving? Moet ik medicijnen gebruiken? Hoe ziet de toekomst eruit? Kom ik in een rolstoel terecht? Loopt mijn familie risico? Iedereen gaat op een andere manier om met de diagnose MS. Je moet verwerken dat je een chronische ziekte hebt en er ook nog mee om leren gaan. Dat gaat met vallen en opstaan en er komen veel emoties bij kijken. Heldere, duidelijke informatie en goede begeleiding zijn dan heel belangrijk.



Dat kan je helpen om uit te zoeken waar je precies aan toe bent. Het geeft je houvast in de onzekerheid en helpt om de juiste keuzes te maken.

Het Nationaal MS Fonds helpt mensen die MS krijgen, maar ook de 16.000 mensen in Nederland die het al hebben. Door antwoorden te geven op vragen over MS, begeleiding te bieden in alles wat erbij komt kijken en activiteiten te organiseren. En door duidelijke informatie te verzorgen via onder meer cursussen, workshops, voorlichtingsmateriaal en brochures.

Deze brochure geeft antwoord op de vraag wat MS precies is. En algemene informatie over onderwerpen als klachten, onderzoek en behandelingen. Maar er staan ook tips en adviezen in die je kunnen helpen om te gaan met MS.

Achterin is een overzicht opgenomen van andere brochures die verkrijgbaar zijn bij het Nationaal MS Fonds. Elk van deze brochures gaat dieper in op een specifiek MS gerelateerd onderwerp.

Wat is MS precies?

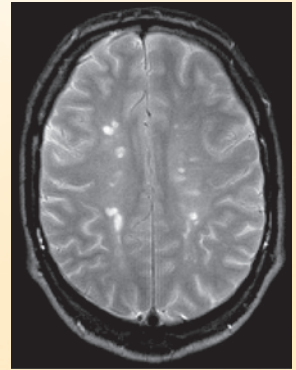
MS is een aandoening van het centrale zenuwstelsel. Het zenuwstelsel is van groot belang; het vormt namelijk het besturingssysteem voor het functioneren van het hele lichaam.

Het zenuwstelsel bestaat uit de hersenen en het ruggenmerg en is opgebouwd uit zenuwcellen. Die zenuwcellen zijn met elkaar en de rest van het lichaam verbonden via zenuwuitlopers (axonen). De zenuwuitlopers geven prikkels van buitenaf (bijvoorbeeld horen, zien en voelen) door aan de hersenen. Andersom worden vanuit de hersenen via de zenuwuitlopers signalen gestuurd naar de lichaamsdelen (bijvoorbeeld om je arm op te tillen of te lopen).

Rondom de zenuwuitlopers zit een wit, vetachtig laagje: de myeline. Myeline beschermt de zenuwuitlopers en zorgt ervoor dat informatie sneller vanaf de hersenen naar het lichaam wordt doorgegeven, en omgekeerd. Omdat myeline een witte kleur heeft, wordt het ook wel 'witte stof' genoemd. De zenuwcellen zelf zijn grijs, dus noemen we ze ook wel 'grijze stof'.



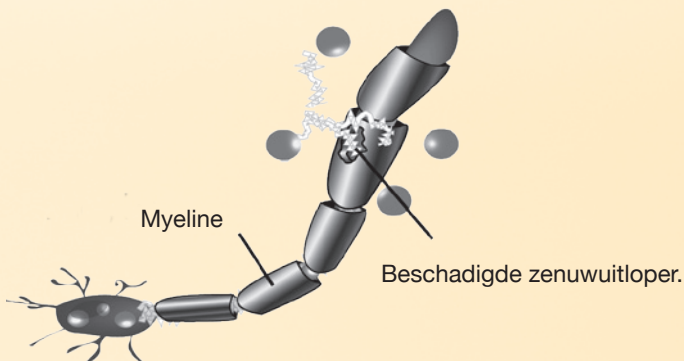
Bij mensen met MS ontstaan ontstekingen in het zenuwstelsel. Die ontstekingen ontstaan door een fout in het immuunsysteem. Het immuunsysteem is bedoeld om het lichaam te beschermen tegen schadelijke stoffen van buitenaf, zoals virussen en bacteriën. Het immuunsysteem zorgt ervoor dat verkeerde stoffen onschadelijk worden gemaakt en uit het lichaam verdwijnen. Afwijkende cellen worden ook door het immuunsysteem vernietigd.



Witte stof afwijkingen

Bij MS kan het immuunsysteem niet goed het onderscheid maken tussen lichaamseigen (goede) stoffen en lichaamsvreemde (schadelijke) stoffen. De immuuncellen worden daardoor per ongeluk geactiveerd om de lichaamseigen stof myeline rond de zenuwen aan te vallen. Die aanvallen uiten zich in de vorm van ontstekingen.*

Deze ontstekingen laten in de myeline littekens achter, die zich op den duur verharden. Door die verhardingen (ook wel plaques genoemd) kunnen er moeilijk of helemaal geen signalen meer verstuurd worden tussen de hersenen en het lichaam. De beschadigde myeline zorgt er bovendien voor dat de zenuwuitlopers bloot komen te liggen en op den duur zelf ook beschadigd raken, of zelfs helemaal verloren gaan. Het deel van het lichaam dat aangestuurd wordt door de aangetaste zenuwuitlopers kan daardoor niet goed meer functioneren.



* Omdat op meerdere plaatsen in het zenuwstelsel ontstekingen kunnen plaatsvinden, heet de ziekte 'Multiple Sclerose'.



Klachten en symptomen

Geen twee mensen met MS zijn hetzelfde. MS uit zich bij iedereen weer anders. Welke klachten iemand krijgt en hoe ernstig ze zijn hangt namelijk af van de plaats in het zenuwstelsel waar de ontsteking zit, en de ernst van de beschadiging. Wel is het zo dat er plaatsen in het zenuwstelsel zijn waar bij MS vaker ontstekingen voorkomen. Daardoor zijn er bepaalde klachten en symptomen die kenmerkend zijn voor MS.

De eerste symptomen MS kunnen zijn:

- Wazig zien, oncontroleerbare oog bewegingen of pijn in het oog
- Vermoeidheid
- Een zwaar gevoel of tintelingen in armen en benen
- Stijve en verzwakte benen
- Coördinatieproblemen
- Een gevoel alsof er een elektrische stroom door je rug naar je benen loopt als je je nek naar voren buigt (dit wordt het signaal van Lhermitte genoemd).

In de loop van de ziekte kunnen ook andere klachten optreden, bijvoorbeeld:

- Pijn
- Spierzwakte, spierstijfheid en spasticiteit, beven
- Duizeligheid, evenwichtsstoornissen
- Gevoelsstoornissen (tintelingen, koude voeten, spierpijn)
- Geheugen- en concentratieproblemen
- Problemen met praten en slikken
- Klachten bij het plassen
- Darmproblemen
- Seksuele problemen
- Psychische klachten (stemmingsstoornissen, depressie)



Onderzoek heeft ervoor gezorgd dat intussen veel meer bekend is over de samenhang tussen de plaats in het zenuwstelsel die is aangetast en de klachten die je krijgt. Van slechter kunnen lopen weten we nu bijvoorbeeld dat dat samenhangt met aantasting van het middelste deel van de hersenen en afwijkingen in het ruggenmerg. En moeite om je hand te coördineren met beschadigingen aan de buitenkant van de hersenen.

Ook de richting van de informatiestroom die wordt aangetast is bepalend voor de klachten die ontstaan. Als 'kortsluiting' ontstaat in de informatiestroom naar de hersenen toe, kunnen stoornissen ontstaan in bijvoorbeeld het zien en het voelen. Kortsluiting in de informatiestroom van de hersenen naar het lichaam toe veroorzaakt juist stoornissen in de motoriek (beweging) en bijvoorbeeld controle over je blaas. MS kent bovendien verschillende typen (of beloopsvormen; zie verderop in deze brochure). Die beloopsvorm speelt ook een rol bij de klachten en symptomen die je krijgt. Klachten kunnen ook verergeren door stress, moeheid, warmte of emoties.

Oorzaken van MS

MS is een chronische ziekte. Dat betekent dat MS niet overgaat, omdat er nog geen genezende behandeling is gevonden. De afgelopen jaren is wel veel meer duidelijk geworden over de oorzaken van MS. Wetenschappelijk onderzoek heeft bijvoorbeeld aangetoond dat MS ontstaat door een combinatie van factoren.

Om MS te krijgen moet je daar ten eerste 'erfelijke aanleg' voor hebben. Dat betekent dat je van je ouders afwijkende genen hebt meegekregen die het risico op MS bij zich dragen.



Er moeten ook meerdere genen in een specifieke combinatie afwijken voordat MS kan ontstaan. Maar zelfs als je die erfelijke afwijkingen bij je draagt, hoeft dat niet te betekenen dat je ook daadwerkelijk MS krijgt. De ziekte komt namelijk pas tot ontwikkeling, als die aanleg wordt geactiveerd door specifieke omgevingsfactoren.

Zo komt MS vaker voor in streken met een gematigd klimaat dan in een tropisch klimaat (zoals Noord-Europa, Noord-Amerika en Canada). Je geboortestreek en de streek waar je gewoond hebt tot ongeveer je vijftiende blijken ook van invloed te kunnen zijn op het ontstaan en de ernst van MS. Ook factoren als leefstijl, voeding, seizoensinvloeden en virussen die in bepaalde regio's veel voorkomen kunnen een rol spelen bij het ontstaan van MS. Zoals al eerder genoemd speelt ook een 'vergissing' van het immuunsysteem een belangrijke rol. Uitgebreidere informatie over het ontstaan en de oorzaken van MS is te lezen in de brochure 'MS en erfelijkheid' van het Nationaal MS Fonds.

Hoe wordt de diagnose MS gesteld?

MS wordt ook wel een neurologische aandoening genoemd, want de ziekte heeft betrekking op het zenuwstelsel. De neuroloog is deskundige op het gebied van neurologische aandoeningen en kan vaststellen of je inderdaad MS hebt. Omdat MS zoveel verschillende soorten verschijnselen geeft, was het tot de jaren '90 moeilijk om de diagnose te stellen. Mensen liepen soms jaren rond met vage klachten, zonder dat de link met MS gelegd werd. Gelukkig is dat - door wetenschappelijk onderzoek en technologische ontwikkelingen - nu anders. Tegenwoordig kan met behulp van gericht onderzoek veel sneller worden vastgesteld of iemand MS heeft.

Vaststellen van klachten

Om te beginnen probeert de neuroloog een compleet beeld te krijgen van de klachten die je hebt. Het is ook belangrijk om te weten wanneer die verschijnselen precies zijn begonnen. Behalve waarneembare symptomen kunnen er ook afwijkingen zijn waar je niet direct last van hebt. Daarom doet de neuroloog ook lichamelijk onderzoek. Bij mensen met MS wordt soms de zogenaamde reflex van Babinski gevonden.



Als een arts met een reflexhamer onder je voet strijkt, gaat in dat geval je grote teen omhoog in plaats van naar beneden.

Als er uit het eerste onderzoek inderdaad aanwijzingen komen dat het om een neurologische aandoening gaat, doet de neuroloog verder onderzoek. Omdat er andere (neurologische) ziektes zijn waarbij

ongeveer dezelfde symptomen en afwijkingen voorkomen als bij MS, moeten altijd meerdere onderzoeken gedaan worden om te kunnen concluderen dat het inderdaad om MS gaat. Het betekent nogal wat om te moeten horen dat je MS hebt, dus moet ook voldaan worden aan bepaalde criteria om de definitieve diagnose te stellen.



Reflex volgens Babinski

MRI-onderzoek

Het belangrijkste onderzoek bij het stellen van de diagnose 'MS' is de MRI scan. Bij dit onderzoek worden met behulp van magnetische golven als het ware dwarsdoorsnede foto's gemaakt van de hersenen en het ruggenmerg. Op die foto's is te zien of er inderdaad ontstekingen zitten in het ruggenmerg of in de hersenen. Om de uitslag te bevestigen kunnen de volgende aanvullende (hulp)onderzoeken worden gedaan.



Afwijkingen in het ruggenmergvocht

In en rondom de hersenen en het ruggenmerg bevindt zich een dun laagje vocht. In dit ruggenmergvocht – ook wel liquor genoemd – zitten bij mensen met MS afwijkingen. Om te onderzoeken of er inderdaad sprake is van afwijkingen wordt met een ruggenprik wat liquor afgenomen.

Bloedonderzoek

Met behulp van bloedonderzoek kan worden onderzocht of er sporen van ontstekingen aanwezig zijn in het bloed.



Diagnosecriteria

De definitieve diagnose MS wordt pas gesteld als wordt voldaan aan de volgende criteria:

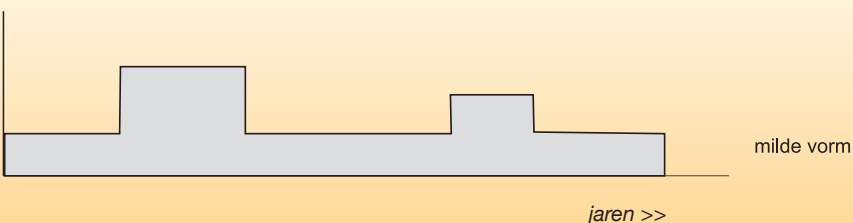
- Er moet sprake zijn van meer dan één ontstekingshaard in de hersenen en het ruggenmerg. Die ontstekingen moeten zichtbaar zijn op een MRI scan.
- Er moet sprake zijn van meerdere aanvallen en herstelmomenten, of van geleidelijke verslechtering.
- Er moeten aantoonbare afwijkingen zijn in de liquor.
- Andere aandoeningen moeten uitgesloten zijn.

Verschillende 'vormen' MS

Niet alleen het soort klachten maar ook het patroon waarin de klachten bij MS verlopen verschilt per persoon. Bij sommige mensen worden de klachten alleen maar steeds ernstiger. Andere mensen hebben periodes met ernstige klachten, die zich daarna weer herstellen. Globaal gezien zijn er vier verschillende vormen van MS.

Benigne of milde MS

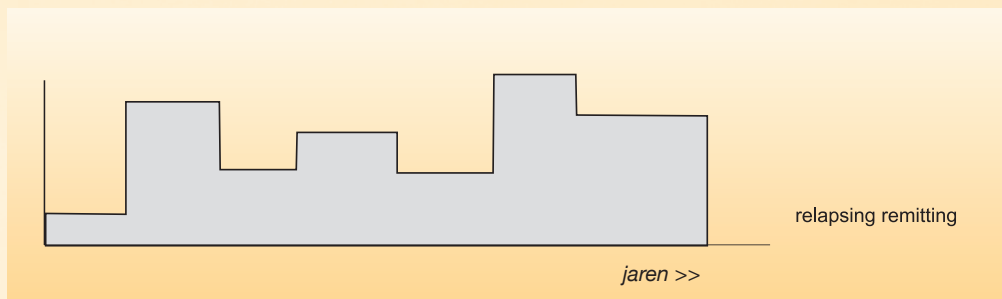
Dit is een milde vorm van MS, waarbij je wel ontstekingsaanvallen en klachten hebt, maar geen ernstige verschijnselen. De symptomen zijn hetzelfde als bij de andere vormen van MS, maar er zitten lange periodes (soms wel 10 jaar) tussen de aanvallen en soms ontwikkelt zich na één of twee aanvallen zelfs helemaal geen MS. Ongeveer 10% van alle mensen met MS heeft deze vorm.



Relapsing-remitting MS (RR MS)

Bij de meeste mensen begint MS met deze vorm. Relapsing-remitting MS wordt gekenmerkt door periodes van tijdelijke verslechtering van de ziekte, waarbij zowel oude als nieuwe klachten kunnen opflakkeren. Die opflakkingen worden ook wel aanvallen of exacerbaties genoemd. De aanvallen vinden 1 tot 2 keer per jaar plaats en duren meestal 3 tot 6 weken. Tijdens de MS-aanval vindt de aantasting van de myeline plaats, wat zich uit in MS-klachten. Daarna volgt een periode van herstel (remissie), waarin de beschadigde myeline zich vaak voor een groot deel herstelt. In deze periode hebben mensen meestal weinig of geen klachten.

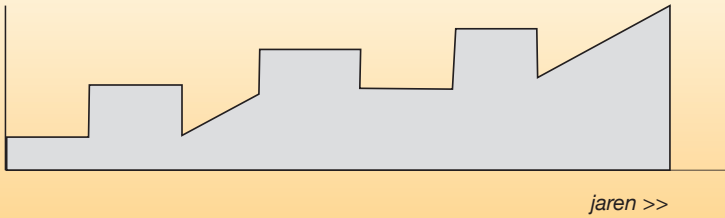
De meeste mensen bij wie de diagnose RR MS wordt gesteld zijn tussen de 20 en de 40 jaar. RR MS komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. Ongeveer 40% van alle mensen met MS heeft deze vorm. Over de relapsing-remitting vorm van MS is een aparte brochure verkrijgbaar.



Secundair-progressieve MS

Bij 50-70% van de mensen gaat relapsing-remitting MS na verloop van tijd (10 tot 20 jaar) over in de secundair-progressieve vorm. In tegenstelling tot RR MS vindt bij deze vorm geen (volledig) herstel meer plaats na een ontstekingsaanval. De klachten en verschijnselen blijven aanhouden. Soms neemt het aantal ontstekingen zelfs toe en komen er meer klachten bij. Of RR MS bij iemand zal overgaan in secundair-progressieve MS is afhankelijk van diverse factoren, en verschilt per persoon. Je kunt dus niet voorspellen of en wanneer dit gebeurt. Van de totale groep mensen met MS heeft ongeveer 40% deze vorm.

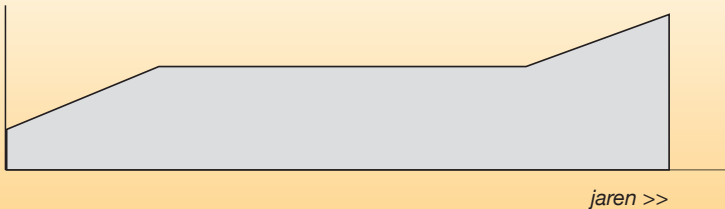




secundair progressief

Primair-progressieve MS (PP MS)

Dit is de ernstigste vorm van Multiple Sclerose, die voorkomt bij ongeveer 10% van alle mensen met MS. Bij deze vorm is er geen sprake van aanvallen, maar treedt direct vanaf het begin een snelle verslechtering op, zonder dat er herstelperiodes tussen zitten. Mensen die de vorm van MS krijgen zijn meestal iets ouder (boven de 50 jaar). PP MS komt ook iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Omdat bij de primair-progressieve vorm van MS sprake is van steeds verdere verslechtering kunnen mensen met die vorm inderdaad invalide raken, maar de meeste mensen blijven wel mobiel. Ook over de primair-progressieve vorm van MS is een aparte brochure verschenen.



primair progressief

Dit is een globale indeling, want als eerder gezegd zijn de klachten die je bij MS kunt krijgen en de ernst ervan uiteindelijk bij iedereen verschillend. Het is dus ook nooit exact te voorspellen hoe de ziekte bij iemand precies zal verlopen.



Misverstanden over MS

Omdat de meeste mensen niet precies weten wat MS is bestaan er nogal wat misverstanden over de ziekte.

Voor de duidelijkheid:

- MS is geen spierziekte
- MS is niet besmettelijk of levensbedreigend
- MS betekent niet automatisch dat je invalide wordt of helemaal niets meer kunt.

Behandeling van MS

MS is zo complex dat het op dit moment niet mogelijk is om de ziekte te genezen. Helaas is ook niet elk type van MS even goed te behandelen. Gelukkig zijn de symptomen en effecten wel steeds beter te behandelen met hulpmiddelen en medicijnen. Er zijn ook duidelijke aanwijzingen dat snelle en juiste behandeling vanaf het begin het ziekteproces zelfs sterk kan afremmen.

De medicijnen die voorgeschreven worden bij MS kunnen soms wel ernstige bijwerkingen hebben en het verschilt per persoon welke behandeling het beste werkt. Daarom is het heel belangrijk dat er voor iedereen een persoonlijk behandelplan wordt gemaakt en dat je regelmatig voor controle gaat bij je behandelend arts. Behalve medicijnen zijn er ook trainingen en (alternatieve) therapieën die kunnen helpen.

Behandeling van aanvallen bij MS

Van alle typen MS zijn de milde en relapsing-remitting vorm - waarbij aanvallen en herstelperiodes optreden - het beste te behandelen. De aanvallen kunnen behandeld worden met het medicijn methylprednisolon. Methylprednisolon zorgt dat de aanval korter en minder ernstig is, en je herstelt sneller. Het draagt ook bij aan het verminderen van de ernst van klachten op langere termijn. Bij het Nationaal MS Fonds is een aparte brochure verkrijgbaar over methylprednisolon.



Ziekteremmende behandeling

Behalve medicijnen die bestaande ontstekingen stoppen zijn er ook medicijnen die erop gericht zijn om aanvallen te voorkomen. Zoals gezegd speelt het immuunsysteem een belangrijke rol bij het ontstaan en verloop van MS. De remmende medicatie is er dan ook op gericht om de werking van het immuunsysteem aan te passen, zodat het op de juiste manier reageert en niet meer de myeline aanvalt.

Omdat het immuunsysteem constant moet worden bijgestuurd is het belangrijk dat het effect van immuunsysteemaanpassende medicijnen regelmatig wordt gecontroleerd en de behandeling eventueel wordt aangepast.

De meest voorgeschreven immuunsysteemaanpassende medicijnen bij relapsing-remitting MS zijn:

- Interferon bèta (bekend als Betaferon® Avonex® en Rebif®)
- Glatirameeracetaat (Copaxone®),
- Gammaglobuline
- Natalizumab (Tysabri®)

Deze medicijnen verminderen het aantal aanvallen met 30 tot 40%, en helpen MS te stabiliseren. Natalizumab kan het aantal aanvallen zelfs met 65% verminderen, maar wordt vanwege de ernstige bijwerkingen minder vaak voorgeschreven. Over interferon- β en Copaxone® zijn aparte brochures verkrijgbaar.



Als bovenstaande medicijnen na een jaar geen effect hebben en de klachten toenemen (bij overgang naar de secundair-progressieve vorm), kunnen medicijnen worden voorgeschreven die de werking van het immuunsysteem helemaal onderdrukken. Een voorbeeld van een immuunsysteemonderdrukkend medicijn is Novantrone®.

Over Novantrone® is een aparte brochure beschikbaar.



Behandeling van primair-progressieve MS

Helaas is primair-progressieve (PP) MS minder goed behandelbaar dan de andere vormen van MS. Omdat er bij PP MS geen aanvallen plaatsvinden, zoals bij de relapsing-remitting vorm, hebben de eerder genoemde medicijnen vaak minder of geen effect. Voorkomen van ontstekingen en herstellen van schade is ook eigenlijk niet mogelijk bij de primair-progressieve vorm. Meestal kunnen alleen de klachten en symptomen behandeld worden. Wel wordt nog steeds onderzoek gedaan naar medicijnen die zouden kunnen helpen bij PP MS.



Behandeling van symptomen

Vermoeidheid

De meest voorkomende klacht bij MS is vermoeidheid. Toch is nog steeds niet helemaal duidelijk waardoor die bij mensen met MS nu precies veroorzaakt wordt. De moeheid bij MS is ook veel ernstiger dan bij een gezond iemand en gaat minder snel over.



Vermoeidheid bij MS kan worden behandeld:

- met behulp van therapie en training. Je leert daarbij beter en efficiënter om te gaan met energie en beweging. Voorbeelden hiervan zijn ergotherapie, fysiotherapie, Feldenkraistherapie, aerobics, yoga en fietstraining.
- met medicatie. Bij vermoeidheid wordt wel Modafinil (Modiodal®) of amantadine (Symmetrel®) voorgeschreven.

Meer informatie en tips zijn te vinden in de brochures 'Vermoeidheid bij MS' en 'Omgaan met vermoeidheid'.

Pijn

Veel mensen met MS hebben last van een speciaal soort pijnklachten, ook wel neuropatische pijn genoemd. Dit is een enorm pijnlijk, koud/branderig gevoel in (meestal) de benen. Pijn kan grote impact hebben op allerlei gebieden (slapeloosheid, problemen in de relatie en met werk, somberheid, lusteloosheid) en dus op de kwaliteit van je leven. Neuropatische pijn is lastig te behandelen, maar er zijn wel medicijnen die verlichting kunnen geven. Zoals carbamazepine (Tegretol®), baclofen, gabapentin en pregabaline (Lyrica®). Over baclofen is een aparte brochure verkrijgbaar.

Spierstijfheid en spasticiteit

Spierstijfheid en spasticiteit kunnen behandeld worden met spierverslappende en ontspanningsmedicijnen. Voorbeelden hiervan zijn baclofen, tizanide en diazepam. Bij sommige mensen geven coldpacks (koude kompressen) wat verlichting van de klachten. Strekoefeningen en fysiotherapie kunnen ook helpen bij spierstijfheid en spasticiteit.



Spraak- en slikproblemen

Een logopedist kan begeleiding en therapie geven bij spraak- en slikproblemen. Een diëtist en medicijnen (botulinetoxine) kunnen ook helpen bij slikproblemen. Meer informatie over deze beide onderwerpen is te lezen in de brochures ‘MS en spraakproblemen’ en ‘Omgaan met slikproblemen’.

Klachten bij het plassen

Problemen bij het plassen - zoals ongewenst urineverlies of het niet goed kunnen leegplassen van je blaas - kunnen behandeld worden met behulp van een katheter (een zakje om de blaas leeg te maken) en medicijnen als oxybutynine (Dridase®), tolterodine (Detrusitol®) en solfenacine (Vesicare®). Ook over dit onderwerp is een brochure beschikbaar: ‘Omgaan met blaasproblemen’.

Darmproblemen

Obstipatie (opstopping in de darmen) is een regelmatig voorkomende klacht bij MS. Obstipatie kan behandeld worden met laxeermiddelen (zoals Normacol® en Forlax®), maar ook meer bewegen, veel (water) drinken en vetarm/vezelrijk eten op regelmatige tijden kunnen helpen bij obstipatie.

Seksuele problemen

Seksuele problemen bij MS kunnen zowel lichamelijke als psychische oorzaken hebben. Voor de lichamelijke klachten zijn medicijnen en hulpmiddelen beschikbaar. Een psycholoog of seksuoloog kan begeleiding bieden bij de psychische aspecten. Meer informatie hierover staat in de brochure ‘MS en seksualiteit’.

Psychische klachten

Ongeveer tweederde van de mensen met MS heeft last van depressie-angst-, of stemmingsklachten. Het is niet vreemd als je door de diagnose MS of door ernstige klachten een tijdje in de put zit. Maar omdat een zodanig groot aantal mensen met MS psychische klachten heeft, wordt ook onderzoek gedaan naar eventuele lichamelijke oorzaken van angst- en depressieklachten bij MS. Psychische klachten bij MS kunnen op de zelfde manier behandeld worden als bij mensen zonder MS.



Soms worden medicijnen (antidepressiva) voorgeschreven, maar dat hoeft niet. Therapie en goede begeleiding door een psycholoog zijn in elk geval belangrijk. Dat kan niet alleen helpen bij angst en depressie, maar ook om beter te leren omgaan met MS en klachten. Meer informatie over dit onderwerp is te lezen in de brochure 'MS en depressie'.

Alternatieve behandelingen en therapieën

- Sinds 2003 is het wettelijk toegestaan om cannabis als medicijn te gebruiken. Cannabis kan helpen om pijn en kramp te verminderen, beter te slapen, te ontspannen en heeft een positief effect op je stemming. Het wordt wel gebruikt om neuropatische pijn bij MS te verlichten. Maar net als andere medicijnen heeft cannabis ook bijwerkingen. Het gaat niet altijd samen met andere medicijnen en kan ook juist somberheid veroorzaken. Medicinale cannabis is daarom alleen verkrijgbaar op recept en wordt pas voorgeschreven als andere behandelingen onvoldoende werken of te veel bijwerkingen geven. Cannabis mag ook alleen als medicijn gebruikt worden onder toezicht van een arts.
- Meditatie- en ontspanningsoefeningen kunnen helpen om te ontspannen, rust te creëren en klachten te verlichten.
- Van accupunctuur is niet bewezen dat het voor iedereen met MS werkt, maar sommige mensen hebben er baat bij.
- Uit een kleinschalig onderzoek is gebleken dat hersenstimulatie met zwakke elektromagnetische velden bij sommige mensen een gunstig effect heeft op beven, vermoeidheid en andere MS-symptomen.
- Linolzuur (o.m. teunisbloemolie) is een vetzuur dat enigszins lijkt op myeline. Er is geen wetenschappelijk bewijs van het effect bij MS, maar het is ook niet schadelijk.
- Omdat warmte de symptomen van MS kan verergeren, zijn er speciale koelvesten die warmte verminderen. Helaas worden deze koelvesten niet altijd vergoed door de verzekeraar, maar ze zijn te koop bij het Nationaal MS Fonds.



Omdat MS een complexe aandoening is, is het belangrijk dat je je ook bij deze alternatieve behandelingen laat begeleiden door een deskundige, je eigen huisarts en neuroloog.

Tips en adviezen

- Laat je goed voorlichten over wat MS precies is en wat erbij komt kijken. Hoe meer informatie je hebt, des te beter kun je omgaan met je ziekte. Als je weet wat er kan gebeuren, ben je beter in staat om de signalen van je lichaam te begrijpen, op tijd hulp in te schakelen en de juiste vragen te stellen over je behandeling.
- Probeer er niet helemaal zelf uit te komen maar praat over je ziekte en wat het met je doet met familie, vrienden, je huisarts, neuroloog of MS-verpleegkundige.
- MS overkomt je, daar kun je niets aan doen. Maar je kunt wel eigen keuzes maken. Het is belangrijk dat je zelf de regie houdt over je leven. Zoek in overleg met je artsen en omgeving naar oplossingen om - met hulp - je leven zoveel mogelijk in te blijven vullen zoals jij dat wilt.
- Leer weer vertrouwen te krijgen in je lichaam. Vermijd zware inspanning, maar probeer toch regelmatig te bewegen. Zorg ook voor ontspanning en neem rust als dat nodig is.
- Laat je niet van de wijs brengen door ondoordachte opmerkingen van anderen en misverstanden over MS.
- Houd regelmaat in je leven. Sta op dezelfde tijd op, eet op regelmatige tijden en ga elke dag op dezelfde tijd naar bed.
- Gezond eten helpt om je lichaam te beschermen en te herstellen en je voelt je beter.
- Probeer te focussen op positieve dingen in plaats van wat minder goed gaat. Zoek afleiding en doe dingen waar je plezier in hebt.



Vragen en informatie

Voor vragen naar aanleiding van deze brochure en meer informatie kun je contact opnemen met het landelijk bureau van het Nationaal MS Fonds.

Contactgegevens:

Wagenstraat 25

3142 CR Maassluis

Telefoon: (010) 591 98 39

Fax: (010) 592 86 86

E-mail: info@nationaalmsfonds.nl.

Op de website (www.nationaalmsfonds.nl) is ook heel veel informatie te vinden over MS, de activiteiten en projecten van het Nationaal MS Fonds en actueel nieuws op het gebied van onderzoek. Via de website kun je ook voorlichtingsmateriaal en brochures bestellen.

Deze brochure is tot stand gekomen in samenwerking met dr. E. Oosterhoff. De heer Oosterhoff is werkzaam als neuroloog in het Meander Medisch Centrum in Baarn en Amersfoort.

Tekst: Karin de Waal Malefijt, 2009



Overige brochures van het Nationaal MS fonds (te bestellen via www.nationaalmsfonds.nl)


In de serie 'Leven met MS' zijn verschenen:

- Omgaan met vermoeidheid
- Zwangerschap
- Omgaan met warmte
- Kinderen met Multiple Sclerose
- Omgaan met cognitieve stoornissen
- Omgaan met blaasproblemen
- Omgaan met evenwichtsstoornissen
- Omgaan met oogklachten
- Kinderen met MS - wettelijke regelingen voor kinderen met een beperking
- Regie in eigen hand
- MS en bewegen
- Omgaan met slaapproblemen
- Omgaan met slikproblemen
- MS en werken
- Omgaan met medicijnen
- MS en depressie
- MS en erfelijkheid
- MS en seksualiteit
- MS en spraakproblemen
- MS en verkeer



Bovenstaande brochures hebben allen te maken met MS in het dagelijkse leven. Er zijn ook nog brochures en boeken verkrijgbaar met andere thema's. Kijk hiervoor op de website: www.nationaalmsfonds.nl





**In de Vlinderserie zijn ook
verschenen:**

- Relapsing-remitting
Multiple Sclerose
- Primair-progressieve
Multiple Sclerose
- Interferon-Beta
- Copaxone
- Novantrone
- Infuusbehandeling met
methylprednisolon bij MS
- Intrathecale baclofentoediening
bij MS

U kunt deze brochures bestellen bij:
Nationaal MS Fonds,
Tel: 010 - 59 198 39
E-mail: info@nationaalmsfonds.nl
www.nationaalmsfonds.nl

Nationaal

ms Fonds

Giro 5057

