

1

Leven met MS

Wat is MS?

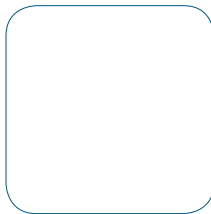
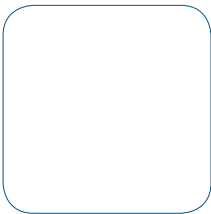
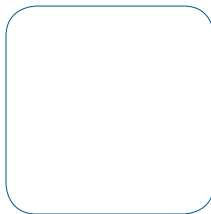
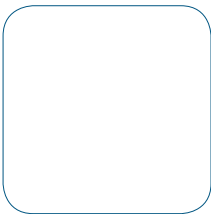




Dit boekje is samengesteld door Biogen. De informatie is met grote zorgvuldigheid tot stand gekomen, maar vervangt niet de mening, de diagnose of het advies van een behandelend arts.

Inhoud

1. Inleiding	4
2. Wat is MS?	6
2.1 De rol van het immuunsysteem	6
2.2 Het centraal zenuwstelsel en MS	10
2.3 Het verloop van de ziekte	17
2.4 Verder lezen	20
3. Handige adressen	21



1. Inleiding

U heeft net gehoord dat u multiple sclerose (MS) heeft. Dat lost één vraag van u op, namelijk: wat is er met me aan de hand? Maar de diagnose MS roept heel veel andere vragen op. Waarschijnlijk zijn er veel dingen over deze ziekte die u niet precies weet. Dat kan tot angst en onzekerheid leiden. Meer weten betekent meer houvast hebben. Daarom deze informatieserie.

In de informatieserie 'Leven met MS' vindt u meer informatie over de aandoening MS: de uiteenlopende klachten, de mogelijke behandelingen en wat u zelf kunt doen om met MS zo prettig mogelijk te leven. Biogen heeft deze serie boekjes in samenwerking met specialisten en deskundigen ontwikkeld. Ze kunnen u helpen u goed voor te bereiden, te weten wat u kunt verwachten en hoe uw leven met MS te organiseren.

Dit is boekje 1 uit een serie van vijf boekjes:

Boekje 1: Wat is MS?

Boekje 2: MS en het dagelijks leven

Boekje 3: De behandelmogelijkheden bij MS

Boekje 4: MS, seksualiteit en ouderschap

Boekje 5: MS en cognitie





FIGUUR 1

Myelineschede om een axon (uitloper van de zenuwcel) wordt aangevallen door een immuuncel.

2. Wat is MS?

Wat wil dat nu precies zeggen, MS? Hoe, waar en waarom ontstaat het? En wat is het beloop? U leest het hieronder. MS is in elk geval géén spierziekte, zoals wel eens wordt gedacht. En niet iedereen met MS komt op den duur in een rolstoel terecht!

2.1. De rol van het immuunsysteem

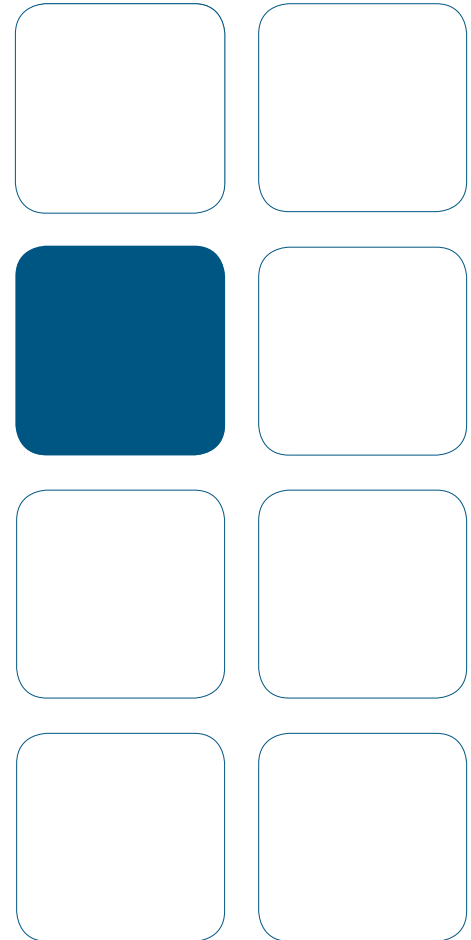
MS is een auto-immuunziekte. Dit wil zeggen dat het immuunsysteem cellen van het eigen lichaam aanvalt. Dat gebeurt in het centraal zenuwstelsel (de hersenen en het ruggenmerg), dat de bewegingen en lichaamsfuncties aanstuurt. In het centraal zenuwstelsel doen zich ontstekingen voor die het omhulsel (myeline) van de zenuwcellen aantasten en meerdere littekens veroorzaken. Dit is de letterlijke betekenis van multiple sclerose: 'meerdere littekens'.

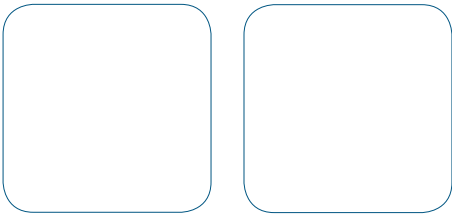
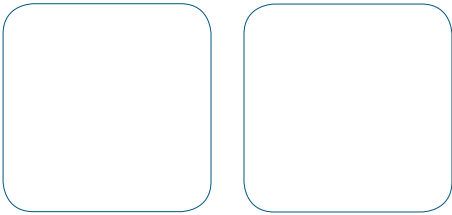
De lichamelijke klachten die hierdoor kunnen ontstaan, verschillen sterk van persoon tot persoon.

Dit geldt ook voor het ziekteverloop, dat onvoorspelbaar is. Er komen steeds meer en betere geneesmiddelen tegen MS, maar er is nog geen behandeling die de ziekte geneest. De belangrijkste geneesmiddelen tegen MS remmen het immuunsysteem, zodat het centraal zenuwstelsel minder snel beschadigd raakt.

Risicofactoren

Er wordt veel onderzoek gedaan naar MS. Toch is nog steeds niet bekend waarom bij MS het immuunsysteem cellen van het eigen lichaam aanvalt. Waarschijnlijk spelen erfelijke én omgevingsfactoren een rol.





Erfelijkheid

MS is geen erfelijke ziekte. Wel is het risico om MS te krijgen, iets groter (drie procent) als de ziekte al in de familie voorkomt, met name in de eerste lijn (dat wil zeggen bij een ouder, broer of zus).

Er wordt nationaal en internationaal DNA-onderzoek gedaan naar de rol van de genen bij MS. In het DNA van duizenden mensen met MS en hun verwanten wordt gezocht naar genen die mogelijk betrokken zijn bij het ontstaan van MS.

Een paar van zulke 'MS-genen' zijn al gevonden.

Eerdere virusinfecties

Ook eerder opgelopen virusinfecties, zoals de ziekte van Pfeiffer, verhogen de kans op MS een klein beetje.

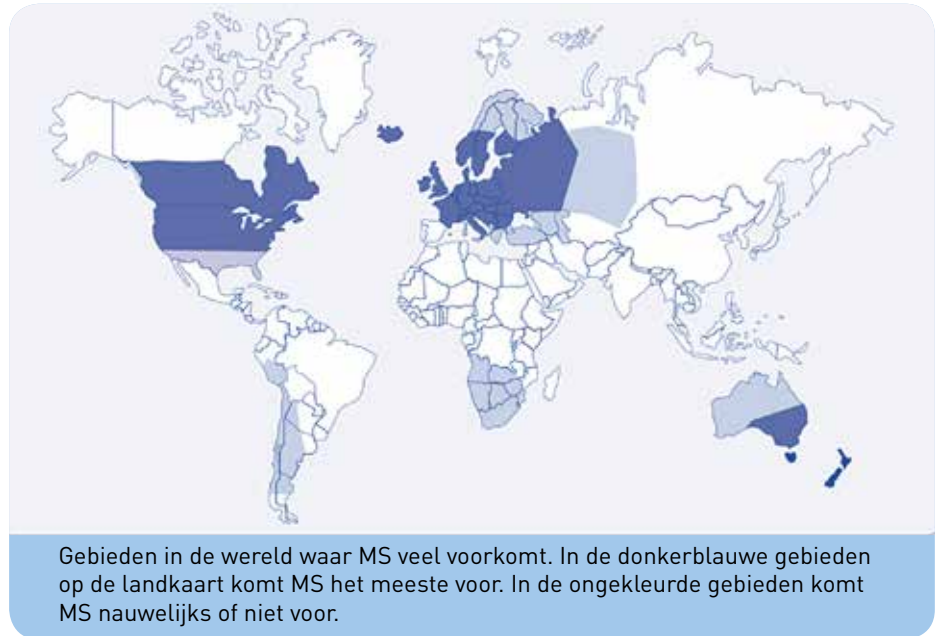
Gedacht wordt dat zo'n virus de ontstekingen in het centraal zenuwstelsel stimuleert. Maar hoe dat gebeurt, is niet duidelijk.

Omgeving

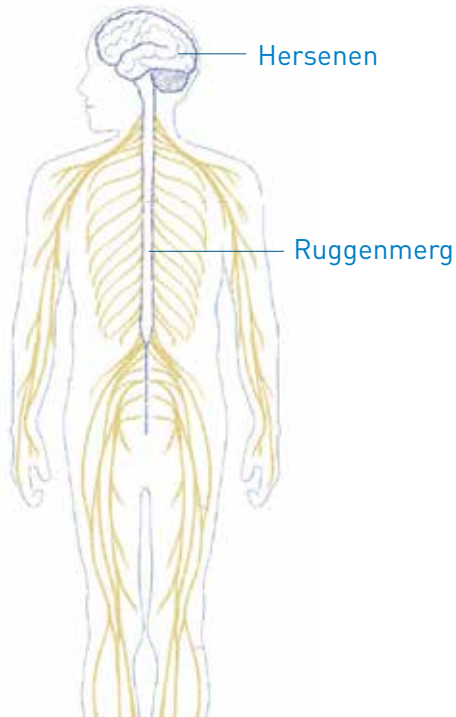
De kans om MS te krijgen is niet overal in de wereld gelijk. Hoe dichter je bij de evenaar woont, hoe kleiner het risico. MS komt vooral voor bij blanke mensen in Europa, Noord-Amerika en Australië. In (sub)tropische gebieden kom je MS veel minder tegen.

(Jonge) leeftijd en geslacht

De eerste verschijnselen van MS openbaren zich meestal op de leeftijd van 20 tot 40 jaar. MS komt bijna twee keer vaker voor bij vrouwen dan bij mannen.



FIGUUR 2



FIGUUR 3

Het centraal zenuwstelsel bestaat uit de hersenen en het ruggenmerg

2.2 Het centraal zenuwstelsel en MS

Het centraal zenuwstelsel

De hersenen en het ruggenmerg vormen samen het centraal zenuwstelsel. Het 'bestuurt' het lichaam samen met het perifere zenuwstelsel, dat zich vertakt door de rest van het lichaam. Het perifere zenuwstelsel bestaat uit zenuwbundels die signalen sturen van de zintuigen naar het centraal zenuwstelsel. Ook ontvangen ze opdrachten van het centraal zenuwstelsel voor de spieren en organen.

Voor een belangrijk deel stuurt u deze signalen bewust zelf. Zodoende kunt u bijvoorbeeld lopen, spreken, autorijden en thee inschenken. Hierbij wordt het deel van het zenuwstelsel ingeschakeld dat je met je wil kunt beïnvloeden: het 'willekeurig' zenuwstelsel. Het andere deel van het zenuwstelsel is 'onwillekeurig'. Het wordt ook wel autonoom zenuwstelsel

genoemd. Het stuurt functies aan waarop u geen invloed heeft. Denk aan het kloppen van het hart en het samentrekken van de darmen (de peristaltiek) om de inhoud in beweging te houden.

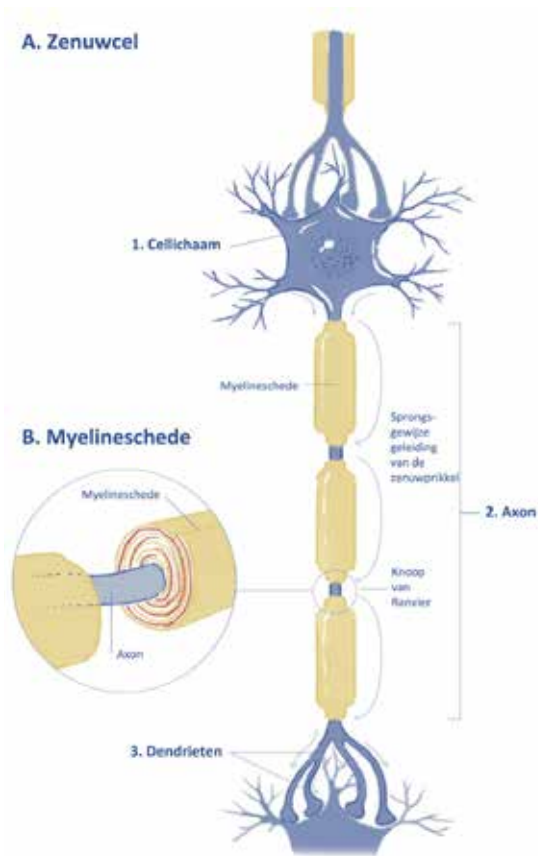
Isolerend laagje

Het centraal zenuwstelsel is opgebouwd uit zenuwcellen. Vanwege de kleur wordt dit weefsel ook wel 'grijze stof' genoemd. De zenuwcellen zijn met elkaar en met het lichaam verbonden door zenuwuitlopers, ofwel 'axonen'. Via deze axonen sturen het centrale en perifere zenuwstelsel prikkels naar elkaar toe.

FIGUUR 4

Het zenuwstelsel is het besturingssysteem van het lichaam. De uitlopers van zenuwen zorgen voor de informatieoverdracht. Via deze uitlopers worden prikkels van buiten, zoals horen, zien en voelen, naar de hersenen gestuurd (blauwe pijlen) en worden signalen van de hersenen naar de rest van het lichaam gestuurd (rode pijlen).





FIGUUR 5

Een uitvergroting van zenuwuitlopers.

A. De pijlen geven de spronggewijze informatieoverdracht weer, via axonen omgeven door myeline.

B. Een doorsnede van een zenuwcel uit het centraal zenuwstelsel. Laagjes myeline omgeven de zenuwuitloper (axon) als een schede.

In werkelijkheid zijn er nog veel meer laagjes myeline om het axon aanwezig.

Je zou axonen kunnen zien als heel dunne elektriciteitskabeltjes. Die hebben een beschermend laagje; axonen eveneens. Dit isolerende laagje van axonen bestaat uit een vette stof die myeline heet.

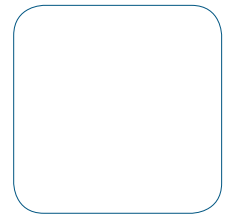
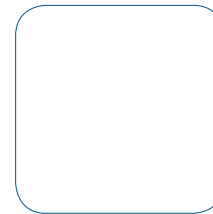
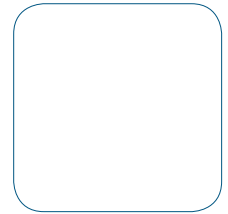
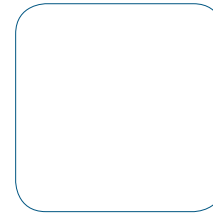
Myeline is wit van kleur en wordt daarom ook wel 'witte stof' genoemd. Dankzij het isolerende laagje myeline kunnen signalen sneller, spronggewijs, worden doorgestuurd. Dit is vooral belangrijk als signalen een langere weg moeten afleggen, bijvoorbeeld naar de benen.

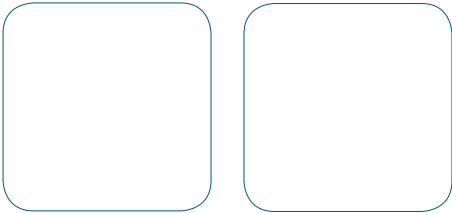
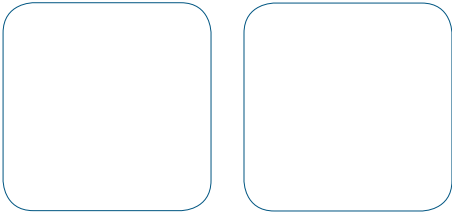
De ontstekingen

Bij MS spelen bepaalde witte bloedcellen van het immuunsysteem een centrale rol. Deze cellen heten T-lymfocyten, ofwel T-cellen. Ze horen alleen lichaamsvreemde cellen aan te vallen. Bij MS vallen T-cellen om onduidelijke redenen ook het centraal zenuwstelsel aan, lichaamseigen cellen dus. Het zenuwstelsel wordt beschermd door de zogeheten bloed-hersenbarrière, maar daar weten de T-cellen doorheen te dringen.

Ze komen in de hersenen terecht, waar ze de beschermende myeline rond de zenuwuitlopers aantasten. De myeline wordt beschadigd en raakt ontstoken. Hierdoor ontstaan een soort littekens. Waar zulke littekens zijn, isoleert de myeline minder goed. Het geleiden van prikkels tussen centraal en perifeer zenuwstelsel verloopt hierdoor minder soepel.

Dan ontstaan er klachten.



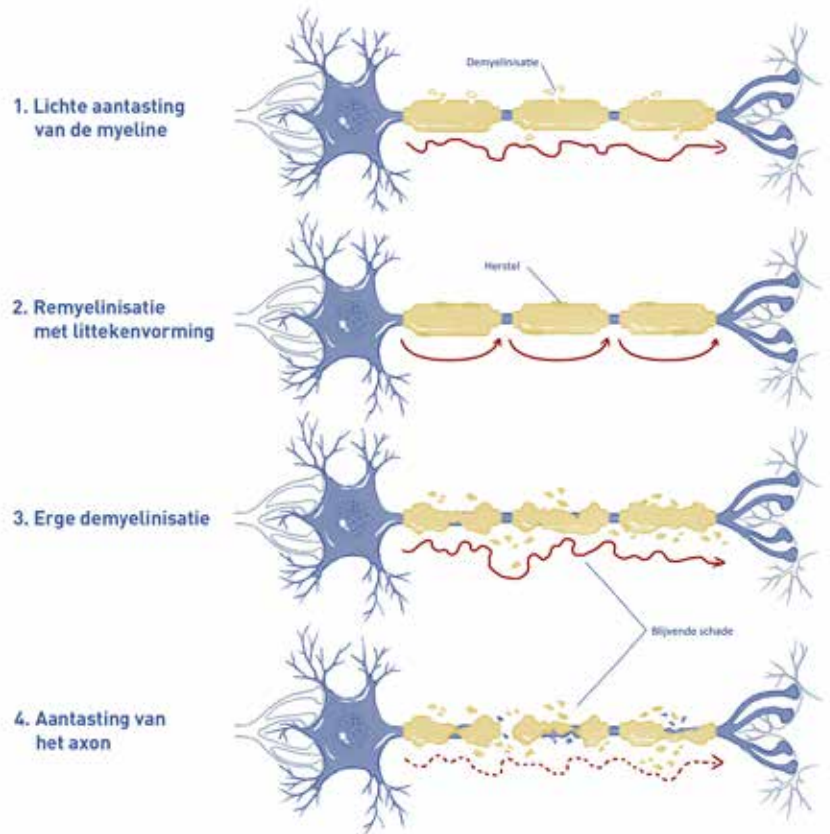


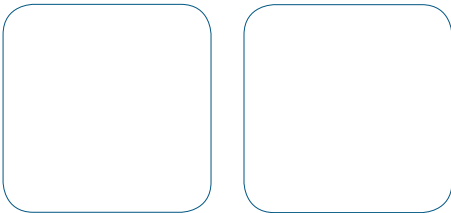
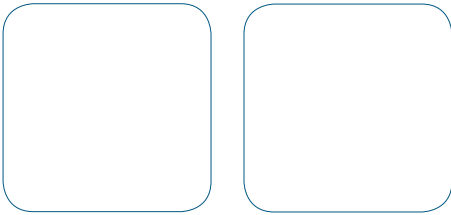
De bloed-hersenbarrière

Het centraal zenuwstelsel wordt beschermd door de 'bloed-hersenbarrière', een wand in de bloedvaten rondom de hersenen. Deze wand bestaat uit cellen en eiwitten. Zij zorgen dat virussen, bacteriën, gifstoffen en andere lichaamsvreemde stoffen het centraal zenuwstelsel niet kunnen binnendringen. Bij MS lukt het immuuncellen (T-cellen) dus om toch door deze barrière heen te komen en zenuwuiteinden in de hersenen te beschadigen.

FIGUUR 6

1. Een zenuw raakt ontstoken, waarbij myeline gedeeltelijk verloren gaat.
2. De beschadigde zenuw herstelt; de overdracht van signalen verloopt weer ongestoord.
3. De zenuw ontsteekt opnieuw; deze keer ontstaat blijvende schade aan de myeline, waardoor de overdracht van signalen moeilijker en trager gaat.
4. De al beschadigde myeline raakt opnieuw ontstoken, waarbij ook de zenuwuitloper (axon) beschadigt en informatie-overdracht onmogelijk wordt.





Geen volledig herstel myeline

Meestal komt een ontsteking na enkele weken tot rust. Het zenuwweefsel en de myeline herstellen en de prikkelgeleiding gaat weer door (figuur 6). Helaas is dit herstel niet altijd volledig, vooral als de ontsteking weer op dezelfde plek opvlamt. De littekens maken de geleiding van prikkels steeds moeilijker. Uiteindelijk lukt het helemaal niet meer en gaat de zenuwuitloper verloren. Dit proces heet demyelinisatie.

Vaak ontstaan er, verspreid door het centraal zenuwstelsel, meerdere (multiple) ontstekingen en dus ook meerdere littekens (sclerose). Welke klachten dit veroorzaakt, hangt af van de plekken waar ontstekingen zijn ontstaan. De ernst van de klachten verschilt per patiënt. Soms blijven klachten zelfs uit.

2.3 Het verloop van de ziekte

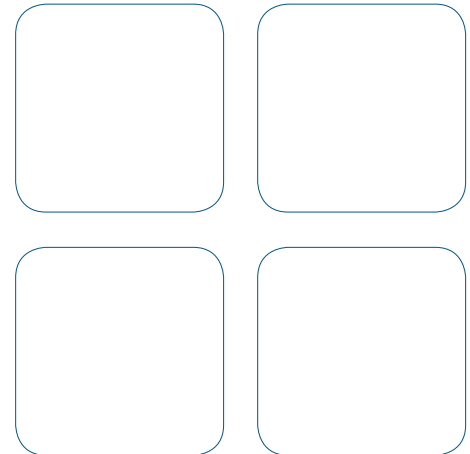
MS is een grillige ziekte. Vaak worden perioden van rust (die lang kunnen duren) afgewisseld met een ontstekingsaanval. Er zijn meerdere termen voor zo'n aanval: relaps, terugval, schub, opstoot, exacerbatie (verergering).

Globaal worden er drie vormen van MS onderscheiden.

Pas in de loop van de tijd, als de klachten zich ontwikkelen, kan de neuroloog overzien welke vorm u heeft.

De drie vormen van MS zijn:

- Relapsing Remitting MS;
- Secundair Progressieve MS;
- Primair Progressieve MS.



A

Relapsing Remitting MS

Het ziekteverloop kent terugvallen (relaps) en herstelperioden (remit). Ongeveer 85% van de mensen met MS heeft deze vorm in de beginfase. Na iedere relaps herstelt het myelinelaaigje rond de zenuwuitloper zich geheel of gedeeltelijk. Hoe veel relapses je krijgt en hoe goed het herstel is, verschilt per patiënt.

B

Secundair progressieve MS

Als het myelinelaaigje zich na een relaps steeds minder goed herstelt en gaten krijgt, is herstel niet meer mogelijk. De Relapsing Remitting MS gaat dan over in secundair progressieve MS. Kenmerkend voor deze vorm van MS is 'ziekteprogressie'. Heel geleidelijk kunnen lichaamsfuncties afnemen. Wanneer MS in deze fase komt, is ook niet te voorspellen.

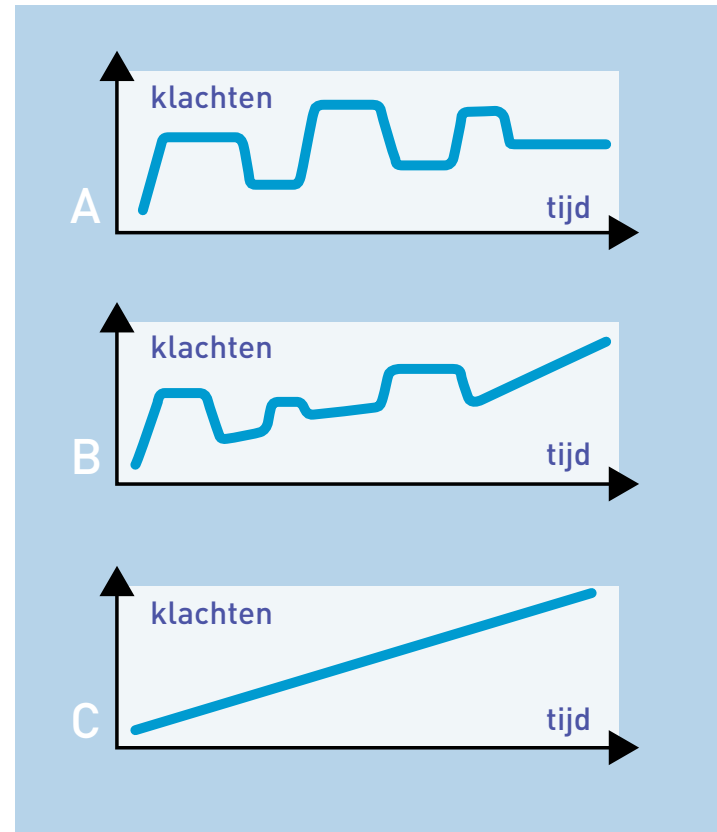
C

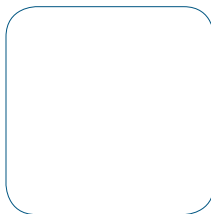
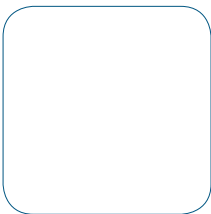
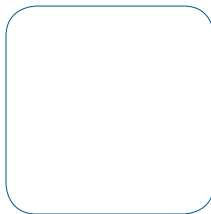
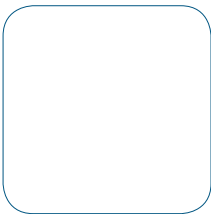
Primair progressieve MS

Kenmerkend voor primair progressieve MS is dat de myeline zich vanaf de eerste relapses niet herstelt. Er is sprake van een geleidelijk verlies van lichaamsfuncties; er zijn geen perioden van terugval en herstel. Soms begint MS meteen met dit beeld. Deze vorm komt bij minder dan 15% van de MS-patiënten voor.

FIGUUR 7

- A. Relapsing Remitting MS. Een lijn naar boven geeft een terugval aan. Het herstel na een terugval hoeft niet altijd volledig te zijn.
- B. Secundair Progressieve MS. Na een periode van herhaalde terugvallen en herstelperioden, treedt vanaf een bepaald moment geleidelijke achteruitgang op, afgewisseld door perioden van terugval.
- C. Primair Progressieve MS. Geleidelijk, zonder terugvallen, treedt achteruitgang op, waarbij de ziekteverschijnselen toenemen en functies geleidelijk minder worden.





2.4 Verder lezen

Deze brochure heeft u een beeld gegeven van wat MS eigenlijk is, wat er gebeurt met het zenuwstelsel. De verschijnselen die hiervan het gevolg kunnen zijn worden beschreven in de tweede brochure uit deze serie, evenals mogelijke remedies en andere tips voor het dagelijks leven. Die kunnen u helpen een goede kwaliteit van leven te hebben en zo goed mogelijk vast te houden.

De goede behandelingen die er tegenwoordig zijn, spelen hierbij een belangrijke rol; brochure 3 vertelt u hier meer over. Omdat MS vaak op een jongvolwassen leeftijd begint, is een aparte brochure gewijd aan MS, seksualiteit en ouderschap.

Handige adressen

Stichting MS Research

Postbus 200

2250 AE Voorschoten

t +31 71 560 0500

e info@msresearch.nl

Nationaal MS Fonds

Mathenesserlaan 378

3023 HB Rotterdam

t +31 10 591 9839

e info@nationaalmsfonds.nl

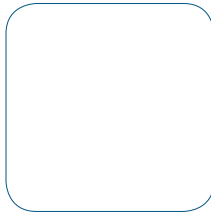
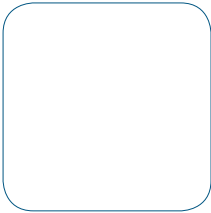
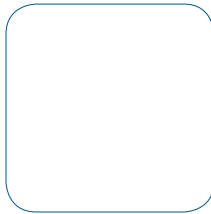
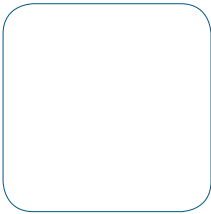
Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN)

De Corridor 5c

3621 ZA Breukelen

t +31 88 374 8585

e info@msvereniging.nl

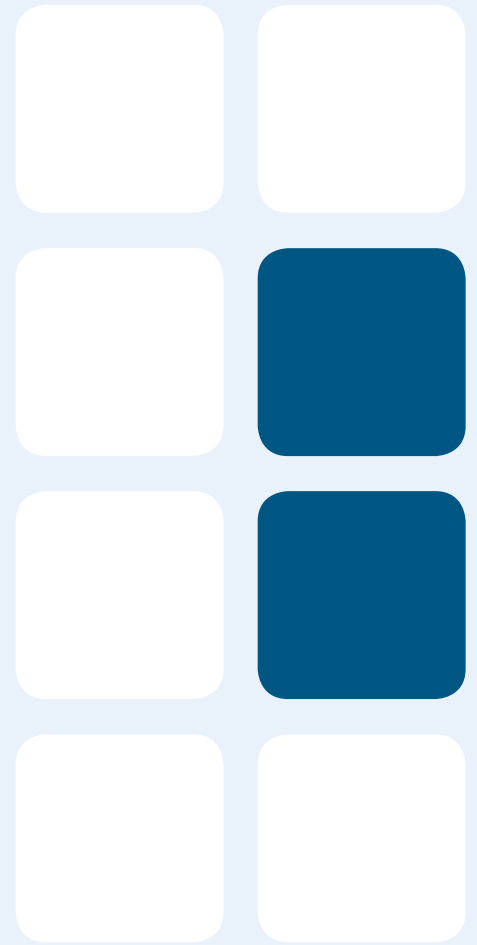


Meer weten?

Meer informatie over MS vindt u op
www.toekomstmetms.nl

Voor informatie over geneesmiddelen
kunt u **www.ema.europa.eu** raadplegen







Biogen Netherlands B.V.

Prins Mauritslaan 13-19

1171 LP Badhoevedorp

Phone: +31 20 542 2000

Fax: +31 20 542 2300

www.biogen.nl