

Veelgestelde vragen over MS

In deze folder staan veelgestelde vragen over:

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

1. Medicijnen

Welke medicijnen zijn er voor MS?

Het ziektebeloop van multiple sclerose (MS) kan bij de meeste patiënten worden beïnvloed door middel van medicijnen. Er zijn diverse medicijnen beschikbaar die de kans op een nieuwe MS-aanval (schub, exacerbatie, relapse) verkleinen en de ziekteprogressie enigszins afremmen. Deze middelen worden per injectie toegediend, in de vorm van een tablet worden ingenomen of via een infuus worden gegeven. Binnen de behandeling van MS maken wij onderscheid tussen eerstelijnsmiddelen en tweedelijnsmiddelen. Tot voor kort werden eerstelijnsmiddelen als eerste keuze bij de behandeling voor MS ingezet en ook voorgeschreven aan mensen met eerste symptomen die wijzen op een hoog risico op het ontwikkelen van MS (CIS- Clinically Isolated Syndrome). Bij patiënten die ondanks behandeling met eerstelijnsmiddelen toch aanvallen bleven houden, werd vaak overgegaan op tweedelijnsmedicijnen. Tegenwoordig wordt echter steeds vaker, bijvoorbeeld als de MS al vanaf het begin erg actief is direct gestart met tweedelijns medicijnen.

Welke medicijnen zijn er voor MS?

- Eerstelijnsmedicijnen 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®).
- Eerstelijnsmedicijnen voor primair progressieve MS (PPMS): ocrelizumab (Ocrevus®).
- Tweedelijnsmedicijnen voor RRMS: alemtuzumab (Lemtrada®) cladribine (Mavenclad®), fingolimod (Gilenya®), natalizumab

(Tyruko, Tysabri®), ocrelizumab (Ocrevus®), ofatumumab (Kesimpta®). Rituximab (Mabthera®, Rixathon®, Ruxience®, Truxima®)

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

In de toekomst worden meer nieuwe middelen verwacht, want het onderzoek naar geschikte middelen gaat door. Zie ook de [Behandeling van MS met medicijnen](#).

2. Stamceltherapie

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.

Zie ook [Stamceltherapie bij MS](#).

3. MS-aanval

Hoe is een schub te herkennen?

Een MS-aanval (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.

Veel voorkomende klachten bij een schub zijn: verminderd gezichtsvermogen, stoornissen in het gevoel, minder kracht in armen of benen, stuurlaaiheid, 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 capsules 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 [Schub bij MS](#) en [Methylprednisolon bij een schub](#).

4. Koorts, griep en corona

Krijg je meer MS-symptomen bij koorts?

Bij koorts bijvoorbeeld door griep 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?

Mensen met MS hebben over het algemeen geen verhoogd risico op een ernstig verloop van de griep maar er zijn uitzonderingsgevallen waarbij de griep wel ernstiger verloopt. Daarom krijgt u een standaard oproep voor de grieprik via uw huisarts en raden wij u aan om jaarlijks de grieprik te halen. Met name bij de volgende mensen met MS wordt het extra aanbevolen:

- Bij ernstige beperkingen door MS.
- Als u merkt dat u bij koorts meer last krijgt van oude MS-klachten.
- Als u MS-medicijnen gebruikt die het afweersysteem onderdrukt.

De prik is veilig, ook bij medicijnen die het afweersysteem onderdrukt. Er is geen verhoogd risico op aanvallen of nieuwe MS ontstekingen op de MRI.

Zie ook [MS en vaccinaties](#).

Kan ik een coronavaccinatie halen?

Iedereen met MS wordt geadviseerd zich te laten vaccineren, ook als u al corona heeft gehad. De prik is veilig voor alle mensen met MS, inclusief zwangeren en jongeren.

Sommige medicijnen kunnen ervoor zorgen dat de prik iets minder goed werkt, maar hij blijft vrijwel altijd beter dan geen vaccinatie.

Zie ook [MS en vaccinaties](#).

5. 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 [MS en vermoeidheid](#).

6. Dagelijks leven

Moet ik mijn leven anders gaan inrichten, wat kan ik zelf doen?

De lichamelijke gezondheid kan in het algemeen het beste onderhouden worden door een aantal basisprincipes te handhaven. Dat betekent: zorg voor een een gezonde leefstijl met gezonde voeding, een goed gewicht, zoveel mogelijk regelmaat, voldoende beweging en ontspanning, door bijvoorbeeld 'gewoon' leuke dingen te doen en afleiding te zoeken. Zie ook filmjes over MS [amsterdamumc.nl/ Leefstijl en MS](http://amsterdamumc.nl/Leefstijl-en-MS).

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

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 lichamenlijke 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. Zie 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. Zie ook www.unieksporten.nl.

Is er een dieet advies?

Een gezond voedingspatroon is bij mensen met MS geassocieerd met betere kwaliteit van leven, minder lichamenlijke beperkingen en symptomen. Er zijn verschillende diëten voor MS beschreven. Tot nu toe is nog niet voldoende wetenschappelijk bewijs dat een specifiek dieet het ziektebeloop gunstig kan beïnvloeden. De richtlijn voor gezonde voeding aanbevolen: Zie ook voedingscentrum. 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. Een goede vitamine D-spiegel wordt aanbevolen. Overleg daarom over uw vitamine D-status en de juiste dosering. De maximale veilige dosering zonder medisch toezicht is 4000 IE (100 microgram) per dag.

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.

7. 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 ook [MS en cognitie](#).

8. 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.

9. Kinderwens en erfelijkheid

Moet ik stoppen met MS medicijnen bij een kinderwens?

Er is geen algemeen advies over stoppen met MS-medicijnen bij een kinderwens. Dit hangt af van de medicijnen 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.

Zie ook [MS en Zwangerschap](#)

10. Vakantie

Kan ik MS-medicijnen 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. Medicijnen die koel moeten worden bewaard, worden meegenomen in een isolerende koeltas.

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?

Als u ziekte remmende medicijnen gebruikt wordt het afgeraden om een levend verzwakt vaccin te nemen. Reist u naar een gebied waarbij het noodzakelijk is om een levend verzwakt vaccin te krijgen en u gebruikt MS remmende medicijnen, is het verstandig om te overleggen met de neuroloog of MS-verpleegkundige. Zie ook [MS en vaccinaties](#).

11. 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 medicijnen 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.

Zie ook [MS en blaasproblemen](#).

Komen darmproblemen ook voor bij MS?

Darmproblemen zijn geen uitzondering bij MS, zoals verstopping (obstipatie) en of verlies van ontlasting (incontinentie). Dit kan door de MS zelf komen, maar ook door leefstijl en of bepaalde medicijnen.

Bij verstopping is in eerste instantie vezelrijke voeding, voldoende beweging en vochtinname belangrijk. Ongewild verlies van ontlasting kan meerdere oorzaken hebben zoals minder gevoel in de dikke darm of dunne ontlasting (diarree).

Darmklachten kunnen veel invloed hebben op het dagelijks leven. Bespreek uw problemen met de MS-verpleegkundige of neuroloog zodat stapsgewijs uitgezocht kan worden wat voor u de beste behandeling is.

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.amsterdam.nl/msmeedoen.

Mag ik autorijden met een Schub?

Iedereen, die een auto bestuurt, dient hiertoe lichamenlijk 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.

Zie ook [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

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

Websites over MS

MS informatie platform: www.ms.nl

Jong en MS: www.jongenms.nl

Nationaal MS Fonds: www.nationaalmsfonds.nl

Stichting MS Research: www.MSResearch.nl

MS Vereniging Nederland: www.msvereniging.nl