

Mensen met MS een normaal dagelijks leven geven

De kracht van data

Leven met MS, maar zonder het ervaren van beperkingen, zodat mensen met MS een normaal dagelijks leven kunnen leiden! Ons doel voor 2030 is om dit mogelijk te maken.

Het MS Centrum Amsterdam is toonaangevend in de wereld als het gaat om onderzoek naar en de behandeling van MS. In de afgelopen 20 jaar is veel vooruitgang geboekt er zijn bijvoorbeeld ruim vijftien medicijnen ontwikkeld om de ziekte af te remmen. Maar er is meer nodig, want ziekte stoppen kan nog niet. En juist daarin willen we in de komende jaren het verschil gaan maken: mensen met MS een zo goed als normaal dagelijks leven bieden doordat ze geen beperkingen ervaren van hun aandoening.

Hoe? Door behandeling op maat: het juiste medicijn in de juiste dosering op het juiste moment.

Dit is een grote stap voorwaarts in de behandeling van MS. Wij zijn ervan overtuigd dat we die stap in de komende jaren kunnen zetten. Juist nu, omdat we in een tijd leven van grote technologische vooruitgang, in het bijzonder big data en kunstmatige intelligentie. Het is de kracht van data die ons doel binnen handbereik brengt. Het bij elkaar brengen van zoveel mogelijk gegevens van mensen met MS en het voortdurend actualiseren van deze gegevens, geeft een ongekende impuls aan het realiseren van het stoppen van MS.

Hieronder leest u wat hiervoor nodig is. Het gaat hier om een meerjarig programma in samenhang met lopende en toekomstige onderzoeksprojecten, dat ervoor zorgt dat iedereen met MS een behandeling op maat krijgt, zodat hij/zij geen beperking van de ziekte meer ervaart. Hier zijn wel grote investeringen voor nodig. Daarom richten wij ons tot u met ons verzoek om dit met elkaar in de komende jaren mogelijk te maken. Een veelbelovende aanpak die mensen met MS een nieuwe toekomst kan bieden.



‘In Nederland komt er elke dag iemand met multiple sclerose bij. MS is een aandoening die je in de kracht van je leven treft en vervolgens hangt dat als een zwaard van Damocles boven je hoofd voor de rest van je leven. MS is onvoorspelbaar. Elke dag kan je geconfronteerd worden met nieuwe beperkingen. We kunnen MS niet genezen, maar we gaan ervoor zorgen dat mensen met MS slechts minimale beperkingen ondervinden van hun ziekte. Dit kunnen we realiseren door behandeling op maat. Dat is geen vage wens maar concreet en haalbaar in de komende tien jaar. Hiervoor zijn stevige investeringen nodig voor extra menskracht en het uitbreiden van data- en biobanken.’

Bernard Uitdehaag is neuroloog en epidemioloog en hoofd van de afdeling neurologie van Amsterdam UMC. Hij is directeur van het MS Centrum Amsterdam.

Wat is MS?

MS is een aandoening van de hersenen en het ruggenmerg en geeft zowel lichamelijke als mentale klachten. Veel mensen met MS moeten al op jonge leeftijd een stap terug doen in hun werk of moeten zelfs stoppen met werken. Ook naasten merken de veranderingen in het gezamenlijke sociale leven en worden in de loop van de ziekte steeds meer betrokken bij de zorg. Mensen met MS gaan achteruit, steeds meer lichaamsfuncties vallen uit. Bij de een gaat dat snel, bij de ander langzaam, maar één zekerheid hebben ze gemeen: ze leven nooit meer zonder beperkingen.

Behandeling op maat

Op dit moment is de behandeling van MS een zoektocht naar het juiste medicijn bij iedere patiënt. Iedere situatie is anders. MS wordt daarom ook de ziekte met duizend gezichten genoemd. Een op elk individu specifiek toegesneden behandeling om de ziekteprocessen te stoppen die bij die persoon op dat moment aan de gang zijn, zonder ernstige bijwerkingen. Dat is wat we willen bereiken door het opstellen van individuele patiëntprofielen.

Van big data naar patiëntprofiel

Dit vraagt om een zo nauwkeurig mogelijk inzicht in en informatie over het verloop van MS bij zoveel mogelijk mensen met deze aandoening. Daarvoor moeten heel veel gegevens worden verzameld, veel meer dan nu beschikbaar zijn. Deze gegevens verzamelen we zelf bij onze patiënten, maar we werken ook samen met MS-centra wereldwijd. De gegevens van onze eigen patiënten moeten steeds bijgehouden worden om hun waarde te behouden. Zo blijven we ook een belangrijke partner in de internationale samenwerkingen. Al deze gegevens stellen ons in staat om beter te beoordelen welke ziekteprocessen per individu de schade aan het zenuwstelsel veroorzaken. De ziekteprocessen worden onder meer gemeten aan de hand van gegevens in bloed en met MRI-beelden. Zo komt een individueel patiëntprofiel tot stand.



‘We weten niet goed welk middel bij welke patiënt het beste past. Om dat beter te kunnen bepalen, moeten we patiëntprofielen opstellen. We willen van tevoren kunnen vaststellen hoe effectief een bepaald middel op een bepaald moment bij een bepaalde patiënt is. En ook of iemand risico loopt op ernstige bijwerkingen van een middel. We willen meteen de juiste keuze maken. En als het juiste middel gekozen is, dan kunnen we de toedieningsdosis en/of frequentie ook nog op het persoonlijke profiel van de patiënt aanpassen.’

Joep Killestein, neuroloog en hoogleraar multiple sclerose, is verbonden aan de staf van de afdeling neurologie van Amsterdam UMC.

De stappen die we gaan zetten

1. Uitbreiden van de data over mensen met MS

Iedereen die het MS Centrum Amsterdam bezoekt wordt gevraagd mee te werken om data te verzamelen. Dit betekent een uitgebreide set van metingen en vragenlijsten per persoon per bezoek, die van tijd tot tijd herhaald kan worden. Hiervoor hebben we personeel en meetapparatuur nodig. Daarnaast hebben we onder andere gespecialiseerde data wetenschappers en supercomputer met veel rekenkracht nodig voor uitgebreide berekeningen.

2. Vergroten van kennis over de ziekteprocessen

Aan de hand van alle data kunnen we onze kennis over en de inzichten in de verschillende ziekteprocessen vergroten. We willen alle afgenomen materialen met innovatieve technieken in het lab analyseren en voor MRI, MEG en oogscans geavanceerde beeldverwerking- en analysemethoden toepassen. Dit vraagt om gespecialiseerde analisten en onderzoekers.

3. Bepalen van betrouwbare individuele patiëntprofielen

De data en de kennis over de ziekteprocessen bij patiënten zal leiden tot een groot aantal uiteenlopende patiëntprofielen. Aan de hand van deze grote diversiteit aan profielen worden behandelingsmethoden bepaald en waar nodig nieuwe behandelingen ontwikkeld, die eerst in modellen in het laboratorium worden getest. Hiervoor zijn onderzoekers nodig met specifieke kennis van fundamenteel onderzoek, maar ook klinisch onderzoekers voor het opstellen en uitvoeren van klinische studies.

4. Een op elk individu toegesneden behandeling

Nadat de patiëntprofielen met bijhorende behandelstrategieën zijn getest, kan behandeling op maat worden toegepast in de kliniek. Een laatste stap is dan nog te bepalen in welke dosis de behandeling gegeven moet worden om bij elk individu het beste effect te realiseren zonder bijwerkingen.



‘Bij mensen met MS zijn er verschillende ziekteprocessen die plaatsvinden in de hersenen. We kunnen een groot deel van deze processen nabootsen in ons laboratorium. Hierdoor kunnen we nieuwe aangrijpingspunten vinden voor medicatie en de effecten van bestaande behandelingen bestuderen. We proberen allerlei manieren te vinden om de verergering van MS te stoppen en misschien zelfs wel de ziekte te keren. Hiervoor hebben we allerlei onderzoek nodig. Zowel fundamenteel als klinisch onderzoek en dat brengen we binnen het MS centrum bij elkaar.’

Elga de Vries is hoogleraar neuro-immunologie en verbonden aan de afdeling Moleculaire Celbiologie en Immunologie van Amsterdam UMC. Zij is wetenschappelijk directeur van het MS Centrum Amsterdam.



Bekijk de film over De kracht van data door de QR-code te scannen

MS Centrum Amsterdam is klaar voor grote stap voorwaarts in de behandeling van MS

Binnen het MS Centrum Amsterdam is alle vereiste expertise onder één dak bij elkaar en daarmee is het uniek in Nederland. Maar liefst dertien afdelingen van Amsterdam UMC zijn betrokken bij onderzoek naar en behandeling van MS. Het is het nationale referentiecentrum voor MS en vormt samen met de centra in Londen en Boston de wetenschappelijke top drie van de wereldwijde MS-centra. Dit maakt dat het centrum als geen ander in staat is om de stappen naar behandeling op maat te zetten en ons doel voor 2030 te realiseren.

Zo maken we het mogelijk

Om ons doel te realiseren zijn grote investeringen nodig. Onderstaand overzicht geeft een indruk van de orde van grootte van die investeringen.

Groei van de MS Centrum Amsterdam databank en biobank met daarin gegevens en materiaal van zoveel mogelijk mensen met MS	1 M€ per jaar
Mogelijkheden om onderzoek met de gegevens en het materiaal te kunnen doen	0,9 M€ per jaar
Testen van behandelingsmogelijkheden in modellen en de praktijk	0,7 M€ per jaar

Helpt u ons het verschil te gaan maken?

Om deze investeringen te genereren zijn we afhankelijk van grote particuliere giften. Het is niet mogelijk een beroep te doen op zorgverzekeraars, de overheid of charitatieve instellingen. Ons innovatieve onderzoek is geen 'zorg' en ook geen vastomlijnd onderzoeksproject. Het is een meerjarig programma, dat zich richt op het verstevigen van de funding van het centrum. Dit is nodig voor het onderzoek en optimale behandeling van MS.



‘Vlak na mijn diagnose had ik klachten die weer overgingen, zoals: gevoelsstoornissen, spasmen en evenwichtsstoornissen. Nu na 16 jaar MS heb ik klachten die niet meer over gaan. Vorige winter wilde ik op schaatsen genieten van het mooie winterweer, maar door zenuwschade is mijn rechter been te zwak en kon ik niet meer schaatsen. Zo neemt MS iedere keer weer een klein beetje van je af.’

*Carolyn Duijvendijk-Koster,
Directeur - Wonam*



‘Ik ben nu met mijn vierde MS-medicijn gestart. Niemand kan vertellen of een medicijn waar je mee begint gaat helpen om je symptomen te verminderen en de verergering te stoppen. Onzekerheid wegnemen over het beloop van mijn MS en zekerheid geven over de effectiviteit van een therapie zou mij zeer helpen’

*Niels van Buren, Directeur
eigenaar - Swink content &
data*