

MS Centrum

Jaarverslag 2022

Alrijne
ziekenhuis

MS Centrum Alrijne 2022

- **Formatie en organisatie van zorg**
- Ontwikkeling in getallen
- Lopende studies en publicaties
- Opleiding en nascholingen
- Status persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)
- Vooruitblik 2023

MS neurologen

Drs. Christa Bénit

Dr. Elske Hoitsma

Dr. Marjanke Hoving

Drs. Astrid Ruys

Landelijke activiteiten:

- Organisatie jaarlijkse landelijke MS nascholing
- Wetenschappelijke commissie MS kwaliteitsregister
- Lid commissie CBO MS richtlijn
- Betrokkenheid bij het beschikbaar maken van stamcel therapie in Nederland



Alle vier lid van de landelijke MS werkgroep van de NVN; Hoitsma is voorzitter



Nederlandse Vereniging
voor Neurologie

AD
Algemeen Dagblad

► Alleen buitenland biedt nu laatste strohalm

Arts: Geef MS-patiënt hier stamceltherapie

Nederland mag MS-patiënten niet langer de enige behandeling ontzeggen die kan voorkomen dat ze volledig aftakelen en in een rolstoel belanden. Dat stelt de wetenschappelijke beroepsvereniging van neurologen.

Annemieke van Dongen
Utrecht

„Wij zijn ervan overtuigd dat stamceltherapie een effectieve behandeling is. In alle landen om ons heen wordt de behandeling al jaren aangeboden en vergoed voor de kleine groep patiënten bij wie medicatie niet aanslaat, behalve in Nederland. Dat is niet langer vol te houden. Deze patiënten kampen met een zeer invaliderende ziekte”, stelt een woordvoerder van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie.

Omdat ze in Nederland geen behandeling kunnen krijgen, reist een groeiend aantal MS-patiënten naar onder meer Mexico, Zweden en (voor de oorlog) Rusland. De artsen maken zich grote zorgen over die tendens. Niet alleen omdat zij daardoor hun patiënten uit het oog verliezen. „Het ondermijnt het vertrouwen in de zorg als mensen er niet op kunnen vertrouwen dat wij ze de best beschikbare behandeling geven.”

De zorgverzekeraars hebben onlangs opnieuw geoordeeld dat ‘nog niet is vastgesteld dat het om effectieve zorg gaat’. Zij ontkennen dat de kosten van de behandeling in hun afweging een rol spelen.

„Multiple sclerose is een rotziekte, die veelal jonge mensen treft. Het is moreel niet langer te verkopen om patiënten niet de enige behandeling aan te bieden die kan voorkomen dat ze in een rolstoel belanden en cognitief steeds verder achteruitgaan”, zegt een woord-

voerder van de MS Vereniging. „Vroeger was stamceltransplantatie niet zonder gevaar, maar de afgelopen jaren is die een stuk veiliger geworden. Bovendien is de behandeling op termijn aanzienlijk goedkoper, omdat jarenlange behandelingen met dure medicijnen, medische hulpmiddelen en ziekenhuisbezoeken worden uitgespaard.”

Schrijnend

Het ministerie van Volksgezondheid stelt het ‘schrijnend’ te vinden dat uitbehandelde MS-patiënten naar het buitenland gaan. „Maar volgens het Zorginstituut is de effectiviteit van de stamceltherapie (nog) niet aangetoond.” Zorginstituut Nederland, de instantie die toeziet op de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg, laat in een reactie weten inmiddels voldoende aanleiding te zien voor een nieuwe beoordeling. „We verwachten dat dit voor het einde van het jaar tot een definitief standpunt zal leiden.” ■ **PB**

MS Centrum polikliniek



Louise Crama
Teamleider Neurologie

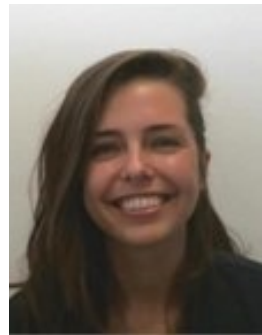
MS verpleegkundigen



Jolanda van Gorkum



Ilona de Beer



Melissa van der Linden

Allen zijn MS Certified Nurses



Ilona is regio coördinator binnen



Jolanda is bestuurslid en Ilona lid opleidingscommissie van de Landelijke Vereniging MS Verpleegkundigen



Ilona is lid van het PGO project team

MS dagbehandeling centrum 3A Leiden



Yvonne Ouwehand
Teamleider 3A

Physician Assistants



Cathelijn van Rijswijk



Mirjam Vooy



Angela Hahnlein

- Begeleiding MS kuren
- Verrichten van lumbaalpuncties
- Betrokken bij Fampyra behandeling, Next-MS en LemtradaPASS studie

MS revalidatiearts

Dr. Diana Oosterveer



basalt

De kracht van revalidatie



- Wekelijks MS revalidatie spreekuur in Alrijne Leiden
- Begeleider poliklinische MS revalidatietrajecten in Basalt
- Wetenschappelijk onderzoek, o.a. op het gebied van MS

MS Research medewerkers Alrijne



Ineke Lammers

Charlotte Holthuijsen

MS Centrum Alrijne nam in 2022 deel aan 6 studies

Specialisten Netwerk MS Centrum Alrijne



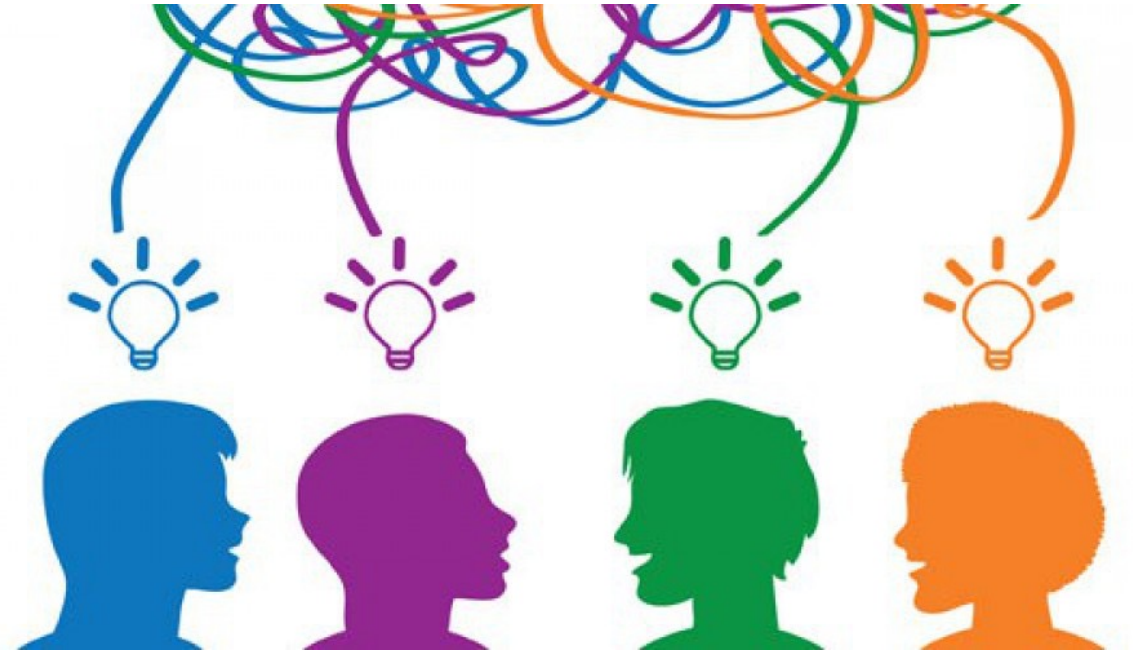
Wekelijks MDO MS in Leiden



Aanwezig

- MS neurologen
- MS verpleegkundigen en PA's
- MS revalidatiearts
- AIOS
- MS uroloog en MDL arts (eens per maand)

Maandelijks MS videoconferentie



MS Centrum Alrijne monitoring ziekte

Alrijne
ziekenhuis

Neurologie

MS-jaarcheck

Jaarlijks consult bij ergotherapeut en fysiotherapeut

- Gestandaardiseerde analyse loop-, arm- en balansfunctie
- Analyse gebruik hulpmiddelen
- Vaststellen individuele jaardoel(en)
- Participatie in studies

Ingevoerd
september 2017

Jaarcheck team



Sven van der Hoorn
Teamleider



Corina Douwes
Secretaresse



Anita Hernandez
Fysiotherapeut



Maaïke Barends
Fysiotherapeut



Susanne Möllers
Fysiotherapeut



Melanie Lotterman
Fysiotherapeut



Saskia Zijlstra
Fysiotherapeut



Eline van der Flier
Ergotherapeut

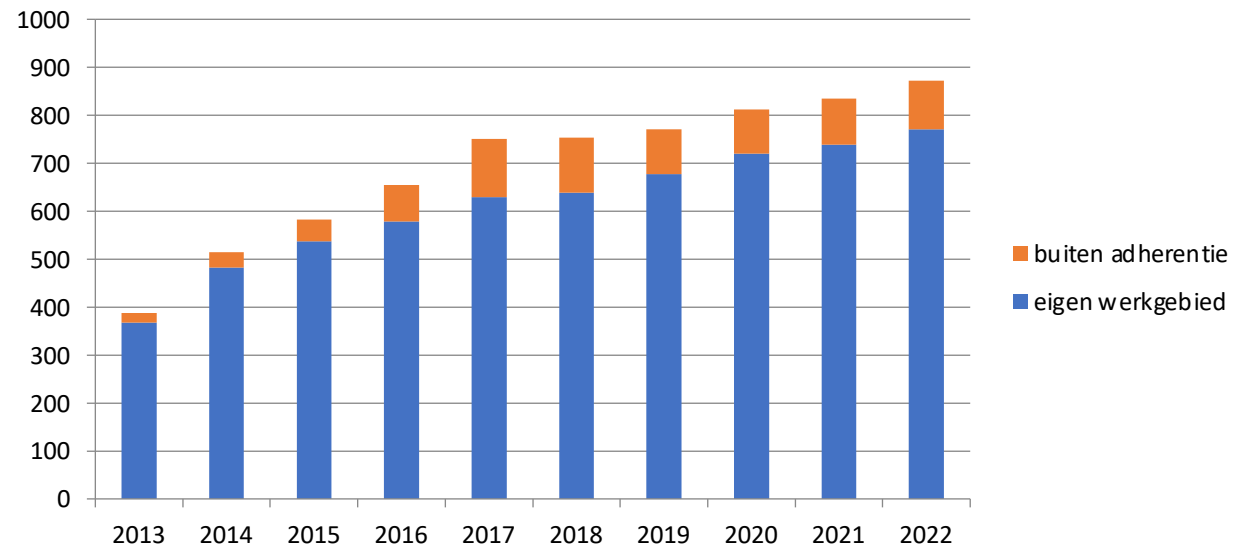


Maria de Boer
Ergotherapeut

MS Centrum Alrijne 2022

- Formatie en organisatie van zorg
- **Ontwikkeling in getallen**
- Lopende studies en publicaties
- Opleiding en nascholingen
- Status persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)
- Vooruitblik 2023

Groei MS populatie Alrijne



Aantal unieke patiënten

(gezien in 2022 en 2021, 1 patiënt max. 1x geteld)

In 2022 in totaal 872
patiënten met MS

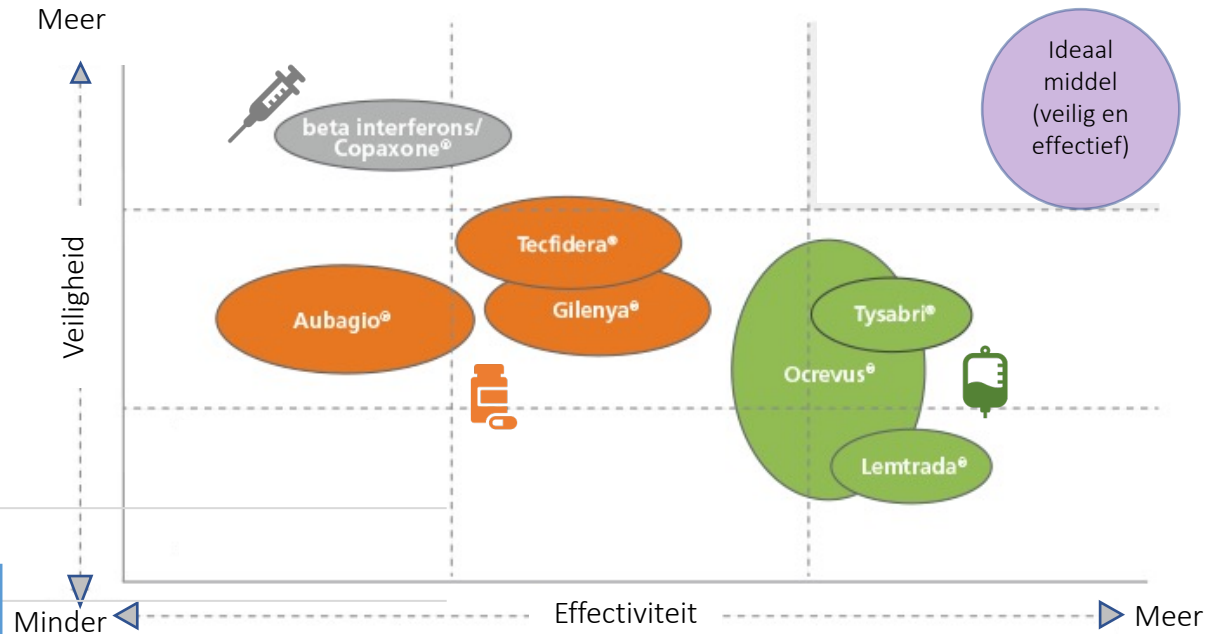
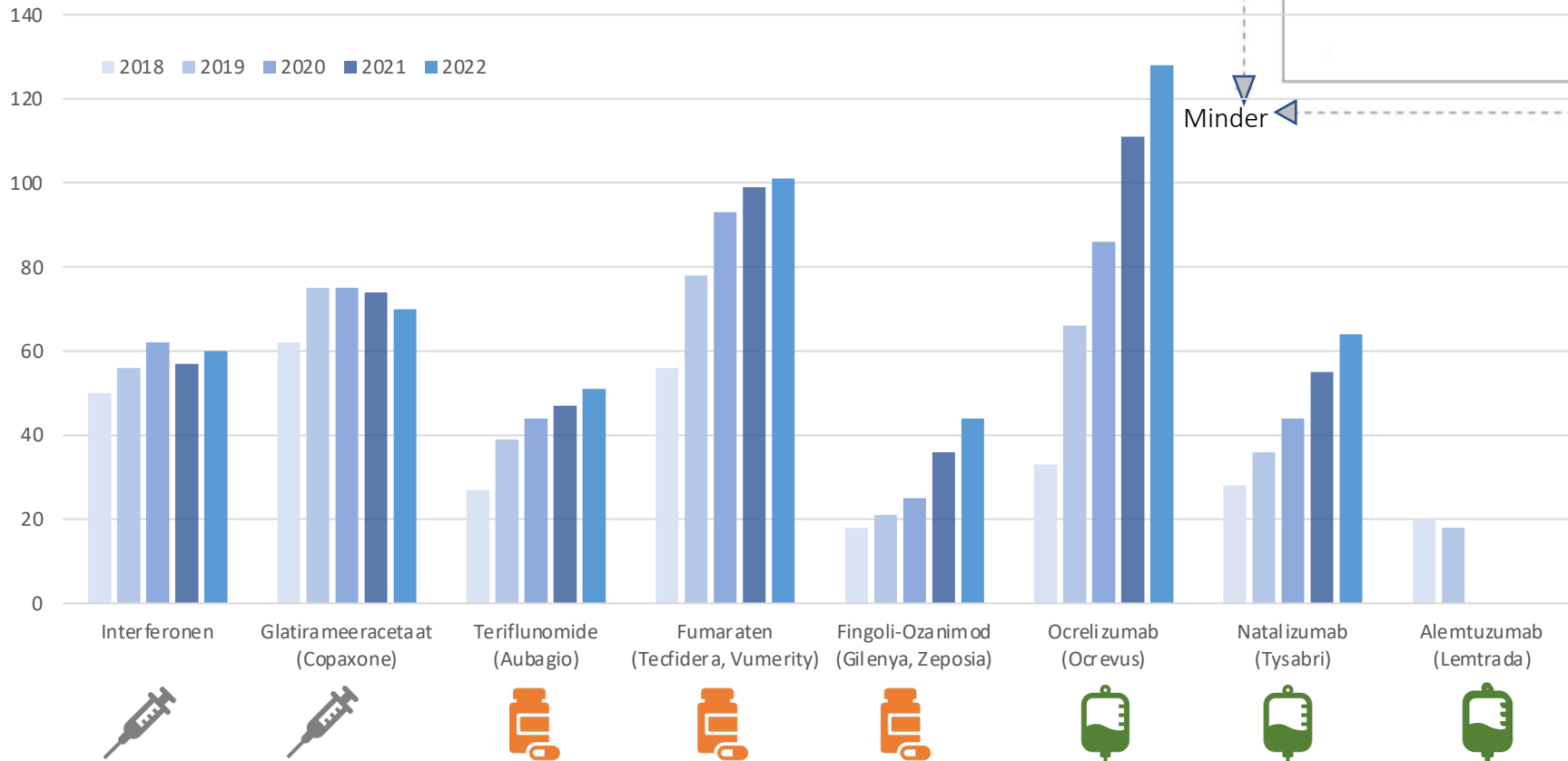
→ 12% buiten adherentie

Immunomodulerende therapie 2022

Van de 872 MS patiënten kregen 497 immunomodulerende therapie (57%)

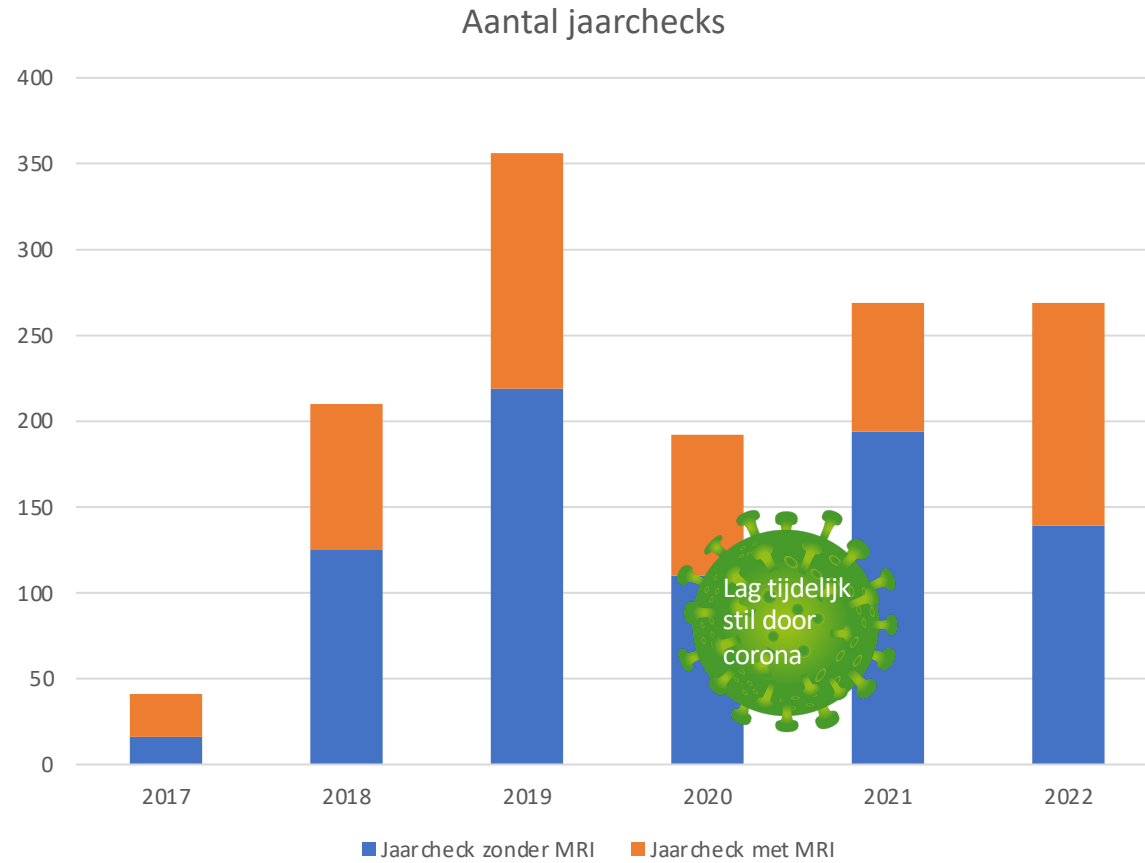
- 130 subcutaan of intramusculair
- 175 oraal
- 192 infusietherapie in dagopname

Aantal patiënten per immunomodulerende therapie 2018-2022



Bron grafiek
 Institute for Clinical and Economic
 Review. Final Evidence Report – DMTs for
 RRMS and PPMS. March 6, 2017. [PDF]

MS JAARCHECK



MS Centrum Alrijne 2022

- Formatie en organisatie van zorg
- Ontwikkeling in getallen
- Lopende studies en publicaties
- Opleiding en nascholingen
- Status persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)
- Vooruitblik 2023

MS Centrum Alrijne/Basalt studieparticipatie

In 2022 deelname aan 6 lopende studies, waarvan 2 nieuwe

Vier lopende studies:

Internet-based versus face-to-face cognitieve gedragstherapie voor MS-gerelateerde vermoeidheid (**e-trefams studie**). De afdelingen Revalidatiegeneeskunde en medische Psychologie van het Amsterdam UMC, locatie VUmc is, in samenwerking met 11 verschillende revalidatiecentra, gestart met een onderzoek naar behandeling voor MS-gerelateerde vermoeidheid.



POST AUTHORIZATION SAFETY STUDY (PASS) AMENDED CLINICAL TRIAL PROTOCOL NO. 02

COMPOUND: GZ402673 LEMTRADA® (ALEMTUZUMAB)

A prospective, multicenter, observational, post-authorization safety study to evaluate the long term safety profile of LEMTRADA® (alemtuzumab) treatment in patients with relapsing forms of multiple sclerosis

STUDY NUMBER: OBS13434

STUDY NAME: NA

VERSION DATE / STATUS: 13-Jun-2017 / Approved



MS Centrum Amsterdam
Amsterdam UMC

Een op maat gedoseerde behandeling van Natalizumab (Tysabri) bij MS patiënten

MS Centrum Alrijne/Basalt studieparticipatie

Twee nieuwe studies per 2022

Doelmatigheidsonderzoek:



Stoppen van medicatie bij jarenlang stabiele MS

MS Centrum Amsterdam onderzoekt of bij mensen met MS die minimaal 5 jaar vrij van ontstekingsactiviteit zijn, veilig de afweeronderdrukkende therapie gestopt kan worden.

Alrijne heeft nu 5 patiënten geïnccludeerd en bespaart daarmee in de looptijd van de studie € 308.000



ZonMw



Study to Evaluate Efficacy, Safety, and Tolerability of IMU-838 in Patients With Progressive Multiple Sclerosis (CALLIPER)

Fase 2 RCT naar Vidofludimus calcium bij patiënten met Progressieve MS zonder actieve ziekte. Voor deze groep patiënten is op dit moment nog geen behandeling beschikbaar.



PUBLICATIONS



[Determining the minimal important change of the 6-minute walking test in **Multiple Sclerosis** patients using a predictive modelling anchor-based method.](#) **Oosterveer DM**, van den Berg C, Volker G, Wouda NC, Terluin B, **Hoitsma E**.

Mult Scler Relat Disord. 2022 Jan;57:103438. doi: 10.1016/j.msard.2021.103438. Epub 2021 Nov 30.PMID: 34871859

[Personality traits are not associated with changes in employment status over 3 years in persons with **multiple sclerosis**.](#) van der Hiele K, van Egmond E, van Gorp D, Jongen PJ, Reneman MF, van der Klink J, Beenakker E, van Eijk J, Frequin S, **Hoitsma E**, Gerlach O, Mostert JP, Verhagen W, Heerings M, Middelkoop H, Visser LH.

Mult Scler J Exp Transl Clin. 2022 Dec 19;8(4):20552173221145576. doi: 10.1177/20552173221145576. eCollection 2022 Oct-Dec.PMID: 36570872

Alrijne MS Centrum 2022

- Formatie en organisatie van zorg
- Ontwikkeling in getallen
- Lopende studies en publicaties
- Opleiding en nascholingen
- Status persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)
- Vooruitblik 2023

MS Centrum Alrijne: opleiding

Stage MS voor AIOS uit LUMC



MS neuroloog Astrid Ruys en AIOS Marije van der Lende

Betrokkenheid MS centrum Alrijne bij nascholingen en informatievoorziening

- Jaarlijks MS symposium van de NVN voor Nederlandse MS neurologen en A(N)IOS
- MS onderwijs 'minor immunology' voor geneeskunde studenten
- Lotgenoten contacten polikliniek
- Regionale bijeenkomsten tweemaal per jaar met eerstelijns zorgverleners, betrokken bij behandeling MS patiënten



Universiteit
Leiden



Alrijne MS Centrum 2022

- Formatie en organisatie van zorg
- Ontwikkeling in getallen
- Lopende studies en publicaties
- Opleiding en nascholingen
- Status persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)
- Vooruitblik 2023

Status Persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)



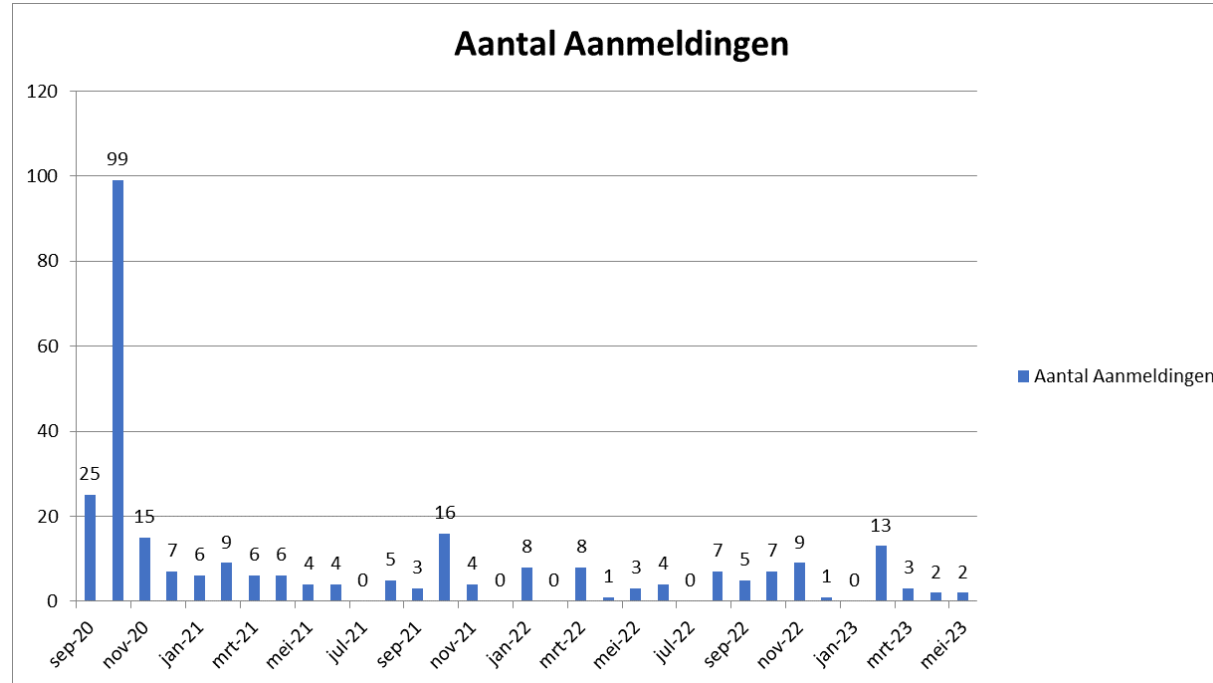
2019 Pilot in 30 patiënten - Wetenschapstage Lisa Leijnse
'The acceptability and feasibility of a Personal Health Environment for patients with Multiple Sclerosis'



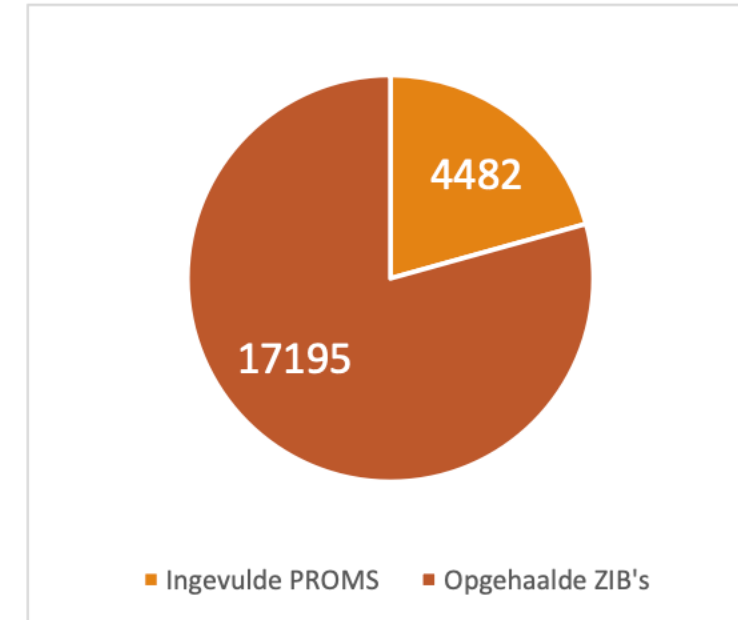
2020 Transformatiegelden aanvraag en toekenning budget transformatie gelden

2021 Lancering MS-PGO en start [triple aim study](#): In samenwerking met National ehealth Living Lab (NeLL) analyse naar gevolgen van implementatie PGO op [kwaliteit van zorg, werkplezier zorgverleners en kosten van zorg](#)

Status PGO



Totaal aantal deelnemers blijft stabiel groeien:
t/m 2022 *n=294 (33% van totale populatie)*



Er worden veel data uitgewisseld

Status PGO



Analyse patiënttevredenheid na 1 jaar gebruik

Tabel 2. Tevredenheid van patiënten met de MS-PGO.

	N	%
Rapportcijfer 1	0	0
Rapportcijfer 2	1	3
Rapportcijfer 3	0	0
Rapportcijfer 4	1	3
Rapportcijfer 5	4	12
Rapportcijfer 6	9	27
Rapportcijfer 7	11	33
Rapportcijfer 8	4	12
Rapportcijfer 9	3	9
Rapportcijfer 10	0	0

Tabel 3. Gegeven antwoorden op de vraag: 'Hoe denkt u in het algemeen over het inzetten van een PGO in de zorg / behandeling die u ontvangt?'.
PGO in de zorg / behandeling die u ontvangt?'.

	N	%
Heel positief (ik ben erg enthousiast / ik ben of wil met een PGO aan de slag)	8	14
Enigszins positief (enigszins enthousiast)	20	34
Neutraal	24	41
Enigszins negatief (ik ben wat terughoudend / twijfelachtig)	1	2
Heel negatief (ik zie het nut er niet van in / ik wil geen PGO gaan gebruiken)	6	10

Ongeveer de helft is (zeer) positief

Vooruitblik 2023

- *Introductie en positionering **nieuwe geneesmiddelen***
 - *Ofatumumab (Kesimpta®) subcutaan eens per maand*
 - *Natalizumab (Tysabri®) subcutaan eens per maand*
 - *Ponesimod (Ponvory®)*
 - *Diroximelfumaraat (Vumerity®)*
- Doorontwikkeling PGO, o.a. **automatisering invoer radiologie uitslagen**
- Analyse en publicatie **PGO triple aim study**
- Focus op **doelmatigheid**:
 - Urologie zorgpad doelmatiger inregelen
 - Updaten MRI protocollen
 - Participatie nieuwe doelmatigheidsstudies:

- *Supernext studie*

- *Blooms studie*

- *Noisy Rebels*



Gepersonaliseerd geven ocrelizumab

- 1500 RRMS pten op deze medicatie
- Kosten jaarlijks in NL >38.000.000



Rituximab vs Ocrelizumab