

Impact van MS-symptomen in België

Ondanks de vooruitgang in de zorg voor multiple sclerose (MS), ontbreekt het in heel Europa nog steeds aan een gecoördineerde en prioritaire aanpak voor het doeltreffend beheersen van MS-symptomen. MS is een ongeneeslijke neurologische aandoening die meer dan 1,2 miljoen mensen in Europa treft, maar toch blijven er heel wat uitdagingen op het vlak van zorg en ondersteuning.

Het European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) voert onderzoek naar hoe mensen met MS in heel Europa hun symptomen ervaren en ze ermee omgaan. Door ongelijkheden te identificeren, wil EMSP sterkere samenwerking tussen belangrijke stakeholders bevorderen om de noden van personen met MS aan te pakken.

Het initiatief Impact van Multiple Sclerose Symptomen (IMSS) wil beleidsveranderingen stimuleren, zorgtrajecten verbeteren en de revalidatieresultaten versterken, zodat mensen met MS de uitgebreide ondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

Maria's verhaal is slechts één voorbeeld van hoe MS levens verandert — en waarom het begrijpen van deze ervaringen cruciaal is om de zorg te verbeteren.



EMSP en 24 nationale MS-verenigingen in 22 Europese landen verzamelden praktijkgegevens over MS-symptomen en de behandeling ervan.

Achter deze bevindingen schuilen echte mensen, elk met hun eigen uitdagingen, onzekerheden en hoop.



In België namen 565 mensen met MS deel aan de IMSS-enquête die van 5 mei tot 31 augustus 2023 liep.

MS verandert iemands leven

Maria zat altijd boordevol energie — voedvrouw van beroep en gepassioneerd bakker in haar vrije tijd. Maar op haar 31ste nam haar leven een onverwachte wending. Ze begon vreemde gevoelens in haar handen op te merken, gevolgd door periodes van overweldigende vermoeidheid. Met de tijd werden deze symptomen steeds moeilijker te negeren. Taken die ze vroeger moeiteloos uitvoerde, werden een echte uitdaging. Haar arts liet onderzoeken uitvoeren, maar de resultaten bleven onduidelijk. Drie jaar lang leefde Maria in onzekerheid. Haar dagelijks leven werd een lappendeken van pijn, verwarring en onbeantwoorde vragen.



Demografie deelnemers

44.3

GEMIDDELDE
LEEFTIJD
PMMS

42%

TUSSEN DE 36 -
50 JAAR OUD

1 op 3

NIET AAN
HET WERK
DOOR MS

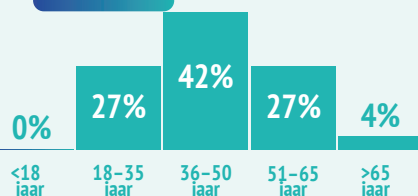
65%

HOGER-
OPGELEID

77%

HEEFT EEN
GEZIN

LEEFTIJD



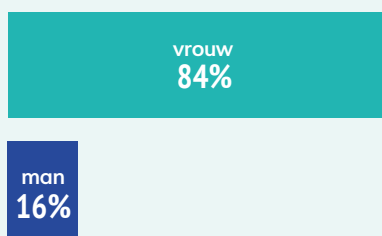
Personen **tussen 18 en 35 jaar** rapporteerden de **minste symptomen**.

Mensen van **36 tot 50 jaar** ervaren de **hoogste niveaus van angst**.

Tussen 51 en 65 kwamen de meeste **sensorische problemen, slaapstoornissen, pijn, seksuele problemen, zichtproblemen en tremoren** voor.

Bij personen **ouder dan 65** werd er een **toename vastgesteld van spasticiteit, spierkrampen, stemmingswisselingen, spierzwakte, gevoeligheid voor warmte/kou, blaas- en darmproblemen, mobiliteitsbeperkingen, problemen met armen en handen, en slikproblemen**.

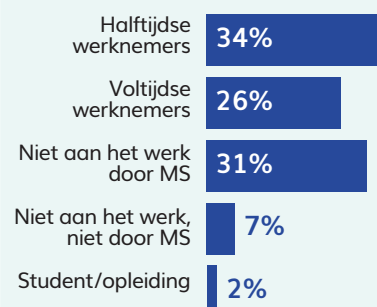
GESLACHT



Vrouwen rapporteerden **minder evenwichtsproblemen en seksuele disfunctie**, maar **meer vermoeidheid, slaapstoornissen en angst** in vergelijking met mannen.

Mannen rapporteerden aanzienlijk **minder vermoeidheid, slaapstoornissen en angst**, maar **meer evenwichtsproblemen, seksuele disfunctie en mobiliteitsbeperkingen** dan vrouwen.

WERKSTATUS



Deeltijdse werknemers ervaren **minder spierzwakte, darmproblemen, mobiliteitsbeperkingen** en problemen met armen en handen.

Volttijdse werknemers rapporteerden aanzienlijk **minder symptomen**.

Mensen die niet aan het werk zijn omwille van MS rapporteerden **hogere percentages van darmproblemen en mobiliteitsbeperkingen**.

MS begrijpen in heel Europa

IMSS heeft als doel de waarheid achter de symptomen, de moeilijkheden en de verhalen van mensen met MS bloot te leggen. Hoe ervaren mensen in Europa deze aandoening? Hoe reageren de zorgsystemen op hun behoeften? En vooral: waar schieten ze tekort?

Voor Maria zijn deze vragen zeer herkenbaar. Haar diagnose kwam uiteindelijk op haar 34ste, maar de reis eindigde daar niet. Haar symptomen — vermoeidheid, sensorische problemen, pijn en angst — bleven haar dagelijkse leven beïnvloeden. Het doorgronden van het zorgsysteem voelde als een constante strijd, en ze vroeg zich vaak af of er niet meer gedaan kon worden.

Maria's ervaring weerspiegelt een bredere realiteit die naar voren kwam uit de IMSS-enquête. Duizenden respondenten deelden hun verhaal en boden zo inzicht in de uitdagingen van leven met MS: de diagnose die op zich laat wachten, inconsistente zorgtrajecten en beperkte ondersteuning bij symptoombestrijding.

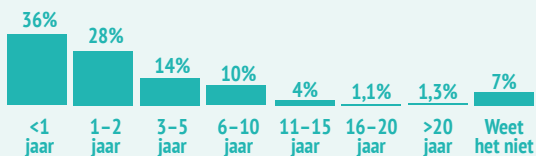
Ondanks deze uitdagingen zag EMSP een kans om verandering te brengen. Door gehoor te geven aan mensen met MS, kon EMSP pleiten voor een beleid dat inzet op toegankelijke en volledige zorg voor mensen met MS zoals Maria, in heel Europa.

Klinische situatie

DIAGNOSE EN BEGIN VAN SYMPTOMEN

59% diagnose tussen 18–35 jaar
10.4 jaar gemiddelde duur van ziekte
1 op 3 heeft minstens 1 bijkomende ziekte

Tijd tussen eerste symptomen en diagnose



30.6 leeftijd bij eerste symptomen
33.8 gemiddelde leeftijd bij diagnose
GEMIDDELD 2.8 JAAR TUSSEN EERSTE SYMPTOMEN EN DIAGNOSE

MS-TYPES

73% RRMS, Relapsing Remitting MS
13% PPMS, Primair Progressieve MS
8% SPMS, Secundair Progressieve MS
7% Weet niet welk type MS

MATE VAN HANDICAP

In het algemeen had 16% van de respondenten een milde handicap, terwijl 48% een matige en 12% een ernstige handicap rapporteerden. Personen met PPMS (primair progressieve MS) meldden hogere percentages van matige (56%) en ernstige (33%) handicaps, terwijl SPMS (secundair progressieve MS) de hoogste graad van ernstige handicap vertoonde (54%)².

LEVENSKWALITEIT

De meerderheid van de respondenten had geen of slechts milde klachten, terwijl 10% aangaf matige tot ernstige klachten te ervaren die de levenskwaliteit beïnvloeden. De levenskwaliteit daalde het sterkst bij mensen met PPMS (28%) en SPMS (38%)³.

DMD-GEBRUIK

88% van de respondenten heeft ziekte-modificerende medicijnen (DMD's) gebruikt, waarvan 74% deze momenteel gebruikt.

68% meldde een vertraging van minder dan 1 jaar om met DMD's te beginnen, terwijl 9% een vertraging van 6 jaar of meer ervoer.

- 39% was bezorgd over het gebruik.
- 25% kreeg het nooit aangeboden.
- 17% kreeg het advies ze niet te gebruiken.

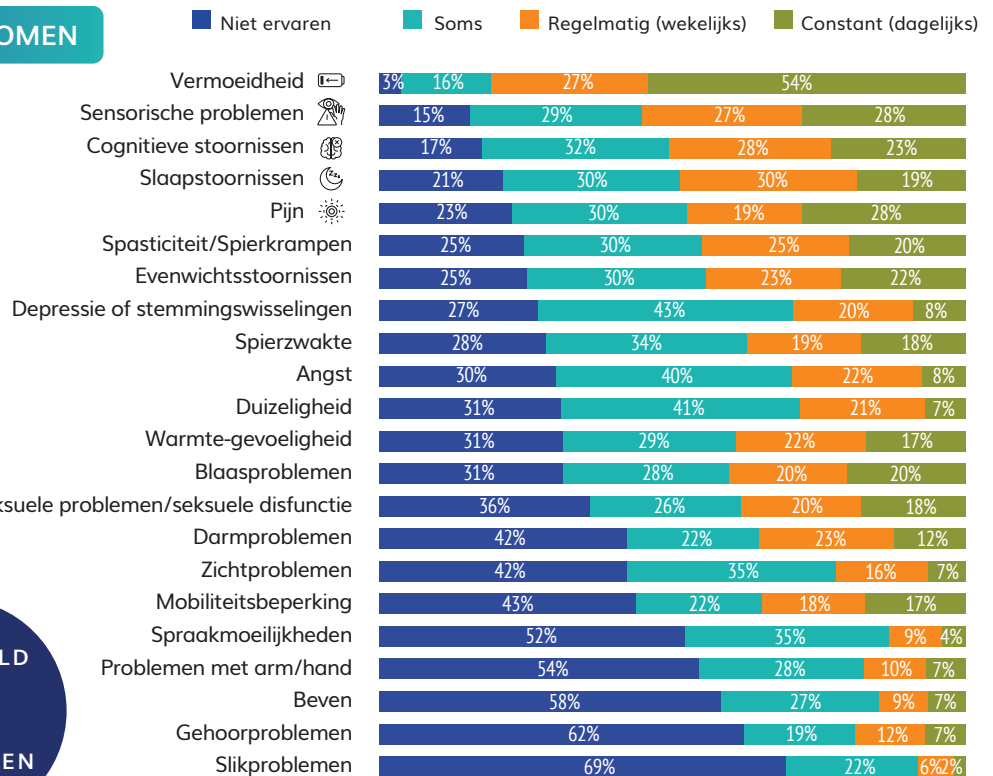
GEMIDDELD 1.4 JAAR TUSSEN DIAGNOSE EN START MEDICATIE

Symptomen

AANWEZIGHEID EN VOORKOMEN

De meest gerapporteerde symptomen waren **vermoeidheid, sensorische problemen, cognitieve stoornissen, slaapstoornissen en pijn**.

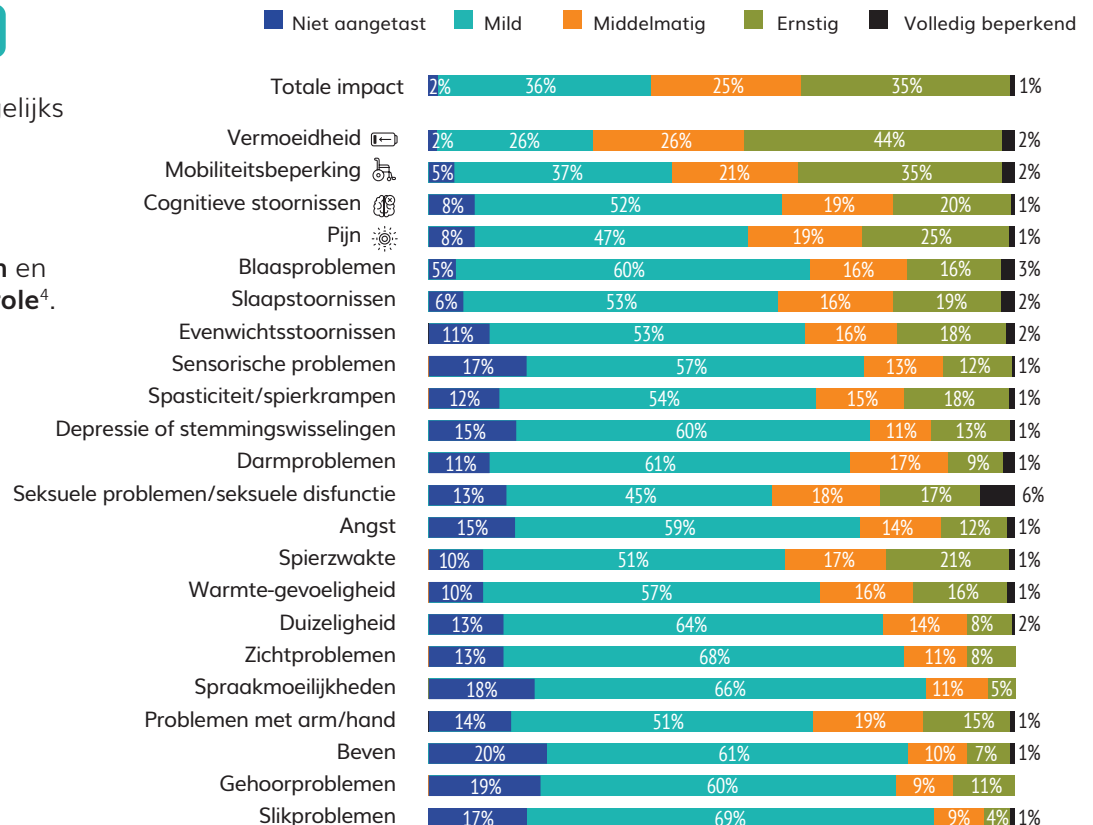
De *minst* gerapporteerde symptomen waren **slikproblemen, gehoorproblemen, tremoren, problemen met armen en handen, en spraakmoeilijkheden**.



ERNST EN IMPACT

De symptomen die het dagelijks leven van mensen met MS het meest beïnvloedden, waren **vermoeidheid, mobiliteitsbeperkingen, cognitieve stoornissen, pijn en problemen met blaascontrole**⁴.

Top 3 *ergste* symptomen **vermoeidheid, mobiliteitsbeperking, en cognitieve stoornissen**⁵.



Behandeling en zorg

ZORG VOOR SYMPTOMEN



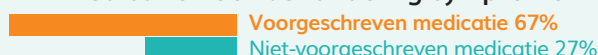
11% gebruikt geen enkele zorg of behandeling. De belangrijkste redenen om geen specifieke behandeling te gebruiken waren: geen behoefte eraan, de behandeling is te duur, of de behandeling werd niet aangeboden.



Mensen met MS gaven aan gemiddeld 5,9 behandelingen of vormen van zorg te gebruiken voor hun symptomen.

De meest gebruikte behandelingen waren*: **voorgeschreven medicatie, kinesithherapie, persoonlijke levensaanpassingen en fysieke activiteit.**

Medicatie voor behandeling symptomen



Aanpassing in levensstijl



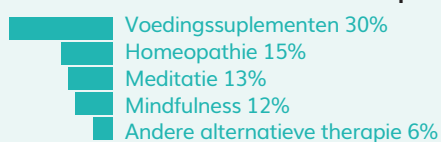
Therapie/behandeling



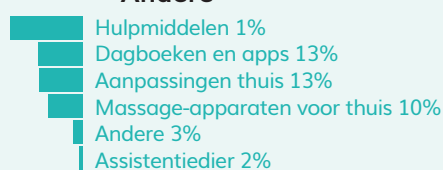
Sociale ondersteuning



Aanvullende en alternatieve therapie



Andere



Operatie 1%

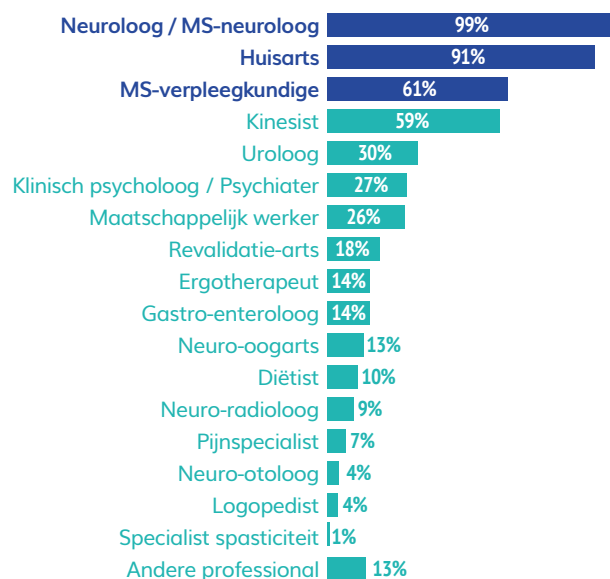
BETROKKENHEID VAN ZORGPROFESSIONALS

GEMIDDELD
5
ZORGPROFESSIONALS

Mensen met MS hebben gemiddeld 5 zorgprofessionals die betrokken zijn in hun zorg.

68% liet weten dat de **zorgprofessionals** met elkaar **samenwerken**.

De meest voorkomende zorgprofessionals zijn **neuroloog, huisarts, en MS-verpleegkundige**.*



AANWEZIGHEID EN ONDERSTEUNING MANTELZORGER



63% heeft geen hulp nodig

12% heeft geen mantelzorger maar wel hulp nodig

25% heeft mantelzorger

Van deze mantelzorgers was **80%** een familielid, partner of vriend. **33%** was een betaalde professional*.

4 op 5
IS FAMILIE,
PARTNER OF
VRIEND

GEMIDDELD
13.3
UUR/WEEK

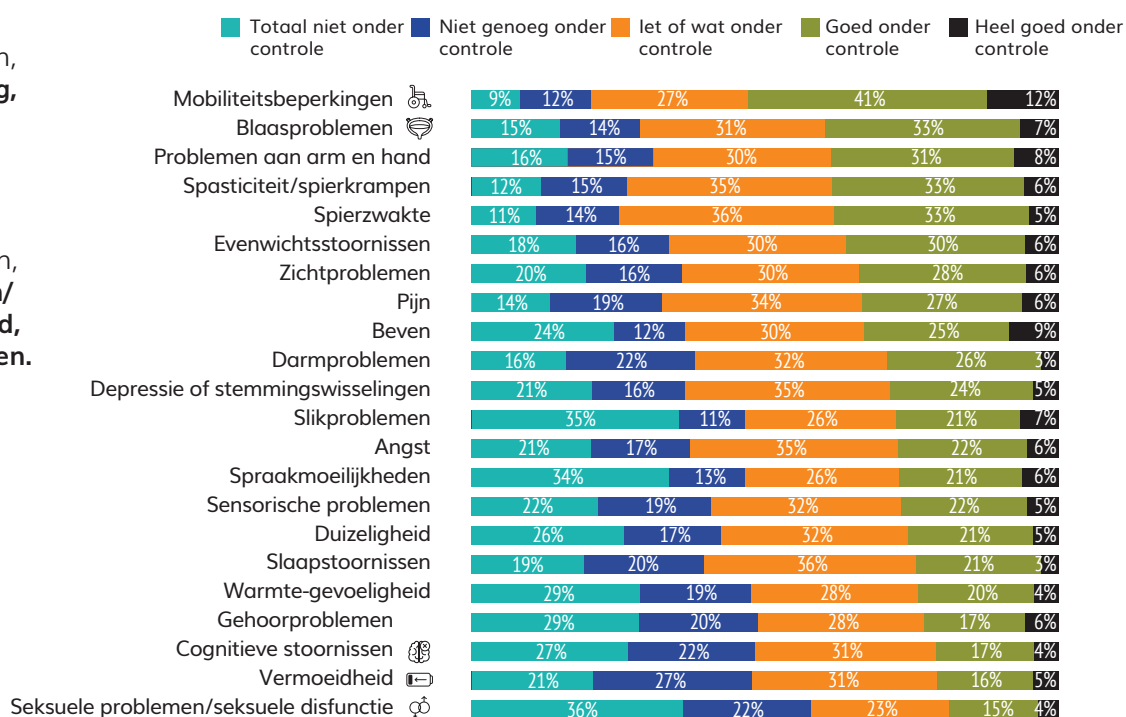
De mantelzorgers boden gemiddeld **13,3 uur per week** ondersteuning aan mensen met MS. **73%** van de respondenten gaf aan dat de zorgverlener hen in grote of goede mate hielp.

De behoefte aan mantelzorgers was het grootst bij respondenten met **SPMS: 58% had een mantelzorger** en **14%** gaf aan er **een nodig** te hebben. Van de mensen met **RRMS** gaf **69%** aan **geen mantelzorger** te hebben of nodig te hebben.

Tevredenheid over behandeling van symptomen

De symptomen die het beste onder controle zijn, zijn **mobilitatsbeperking, blaasproblemen, en problemen aan arm en hand.**

De symptomen die het minst onder controle zijn, zijn **seksuele problemen/disfunctie, vermoeidheid, en cognitieve stoornissen.**



De belofte om te veranderen

Terwijl het IMSS-initiatief mensen met MS, onderzoekers, beleidsmakers en zorgverleners samenbrengt, hopen we op een toekomst waarin **niemand zijn symptomen van MS alleen hoeft te dragen.**

Een toekomst waarin MS-zorg niet alleen draait om symptoombestrijding, maar ook om mensen in staat te stellen een **kwaliteitsvol leven** te leiden.

MS gaat niet alleen over de aandoening, maar over de mensen die ermee leven. Voor mensen als Maria is MS een verhaal dat verdergaat — maar met zicht op een mooiere en betere toekomst.



Opgelet: Percentages zijn afgerond voor de leesbaarheid en tellen mogelijk niet exact op tot 100%.

*Deelnemers mochten meerdere antwoorden geven (meerkeuze), waardoor het totaal meer dan 100% kan bedragen.

‡Geslacht: Non-binair: 0,1%

Referenties: 1¹ Van de respondenten was 68% lid van een MS-vereniging, 10% stond in contact maar was geen lid, en 22% had geen enkele band met een vereniging.² Gemeten met de PDDS (Patient-Determined Disease Steps), beschikbaar via het NARCOMS-register: www.narcoms.org/pdds. NARCOMS wordt gedeeltelijk ondersteund door het Consortium of Multiple Sclerosis Centres (CMSC) en de CMSC Foundation.³ Gemeten door de EuroQOL Research Foundation met de EQ-5D-5L.⁴ De tool die werd gebruikt om de ernst van symptomen te meten is SymptoMScreen: <https://www.symptomscreen.org>, ingedeeld in 5 categorieën: Helemaal geen impact (0); Licht (1 en 2), Matig (3), Ernstig (4 en 5), Totale beperking (6).⁵ De grafiek 'Ernst en Impact' is gerangschikt van meest tot minst invaliderende symptomen.

Erkenning: EMSP bedankt de mensen met MS en hun mantelzorgers in heel Europa voor hun deelname aan deze IMSS-enquête. EMSP bedankt de wetenschappelijke werkgroep, bestaande uit MS-experts en nationale MS-verenigingen, voor hun ondersteuning. EMSP bedankt ook de jonge mensen met MS die bijdroegen aan de ontwikkeling van de enquête via het Young People's Network, de MS International Federation en GfK Spanje (expert in marktonderzoek in de gezondheidszorg).

Financiering: Dit project werd financieel ondersteund door Almirall, Biogen, Bristol Myers Squibb, Coloplast, Merck, Novartis, Roche en Sanofi.