



MS Centrum Alrijne Jaarverslag 2021

MS Centrum Alrijne 2021

- **Formatie en organisatie van zorg**
- Ontwikkeling in getallen
- Lopende studies en publicaties
- Opleiding en nascholingen
- Status persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)
- Vooruitblik 2022

MS neurologen

Drs. Christa Bénit

Dr. Elske Hoitsma

Dr. Marjanke Hoving

Drs. Astrid Ruys



Alle vier lid van de landelijke MS werkgroep van de NVN (voorzitter Elske Hoitsma)



Nederlandse Vereniging
voor Neurologie

Elske is lid van de landelijke MS nascholingscommissie, CogNetMS, wetenschappelijke commissie MS kwaliteitsregister en de CBO MS richtlijn commissie

MS Centrum polikliniek



Louise Crama
Teamleider Neurologie

MS verpleegkundigen



Jolanda van Gorkum



Ilona de Beer

Beiden zijn **MS Certified Nurse**



Beiden zijn mede coördinator voor onze regio



MS Zorg Nederland

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

Physician Assistants



Yvonne Ouwehand
Teamleader 3A



Cathelijn van Rijswijk



Mirjam Vooys



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 onderzoeker, o.a. op het gebied van MS

MS Research verpleegkundige Charlotte Holthuijsen

Ik ben Charlotte Holthuijsen, 49 jaar en sinds 2001 werkzaam in het Alrijne ziekenhuis op de poli neurologie. Sinds januari 2021 ben ik (deels) werkzaam als research medewerker voor het MS centrum in Leiden. In 2021-2022 heb ik de opleiding research medewerker gedaan bij de Breederode Hogeschool in Rotterdam.

In veel ziekenhuizen wordt steeds vaker intensief wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd. Als gediplomeerd researchmedewerker ben ik volwaardig inzetbaar bij de uitvoering van klinisch wetenschappelijk onderzoek.

Research medewerkers spelen een grote rol bij de praktische uitvoering van onderzoek, waaronder het informeren en begeleiden van proefpersonen, het omgaan met onderzoekmedicatie, alle administratieve handelingen, data verzamelen en melden van ongewenste voorvallen of bijwerkingen aan de autoriteiten, etc.





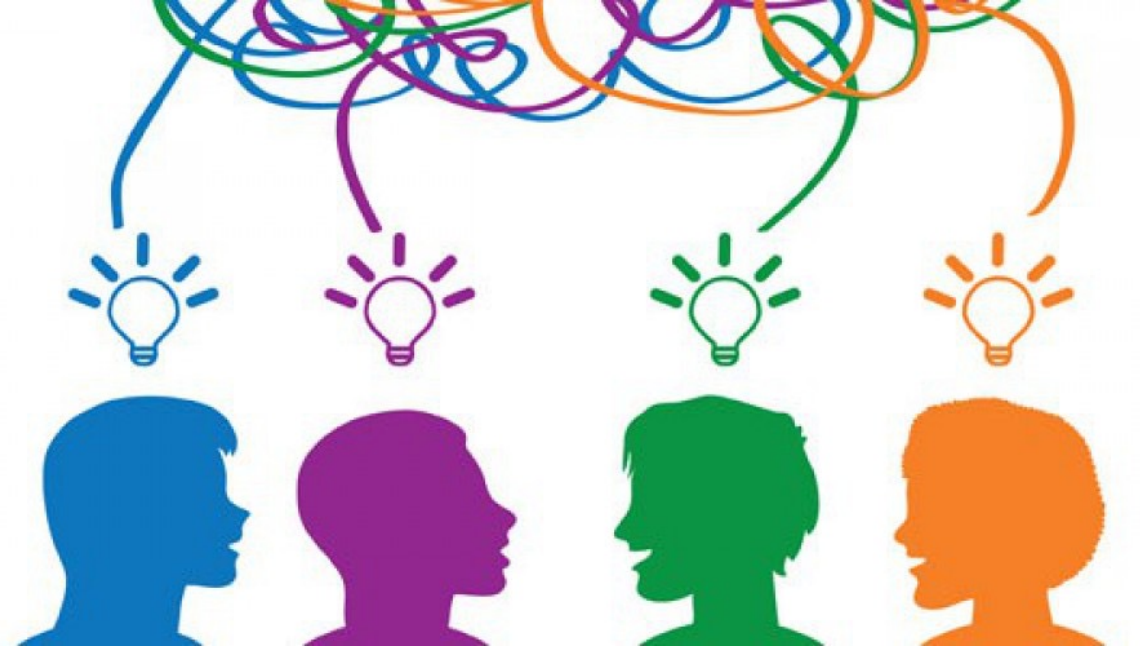
Wekelijks MDO MS in Leiden



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)

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

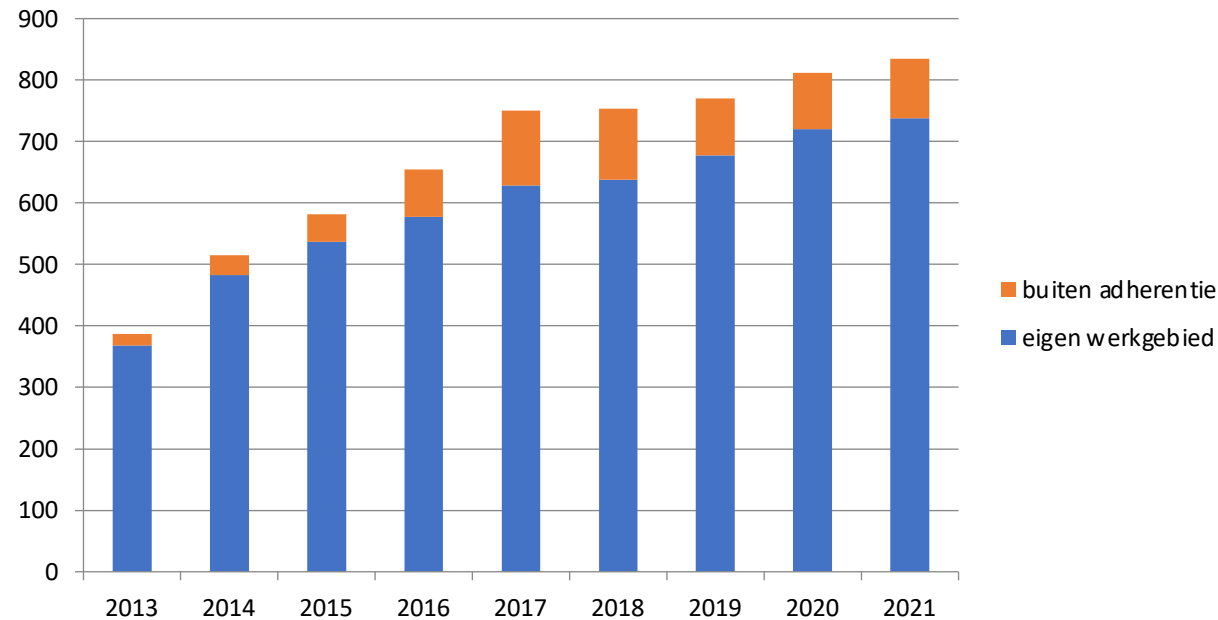


Maria de Boer
Ergotherapeut

MS Centrum Alrijne 2021

- Formatie en organisatie van zorg
- **Ontwikkeling in getallen**
- Lopende studies en publicaties
- Opleiding en nascholingen
- Status persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)
- Vooruitblik 2022

Groei MS populatie Alrijne



Aantal unieke patiënten

(gezien in een jaar + het jaar ervoor; 1 patiënt max. 1 x geteld)

In 2021 in totaal 835
patiënten met MS

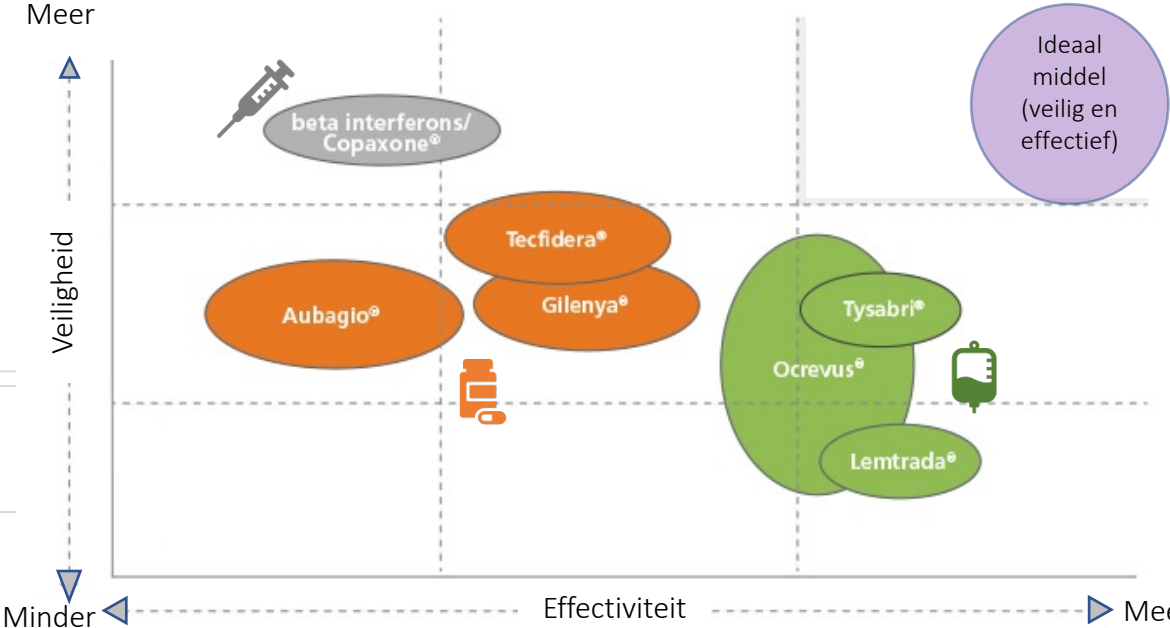
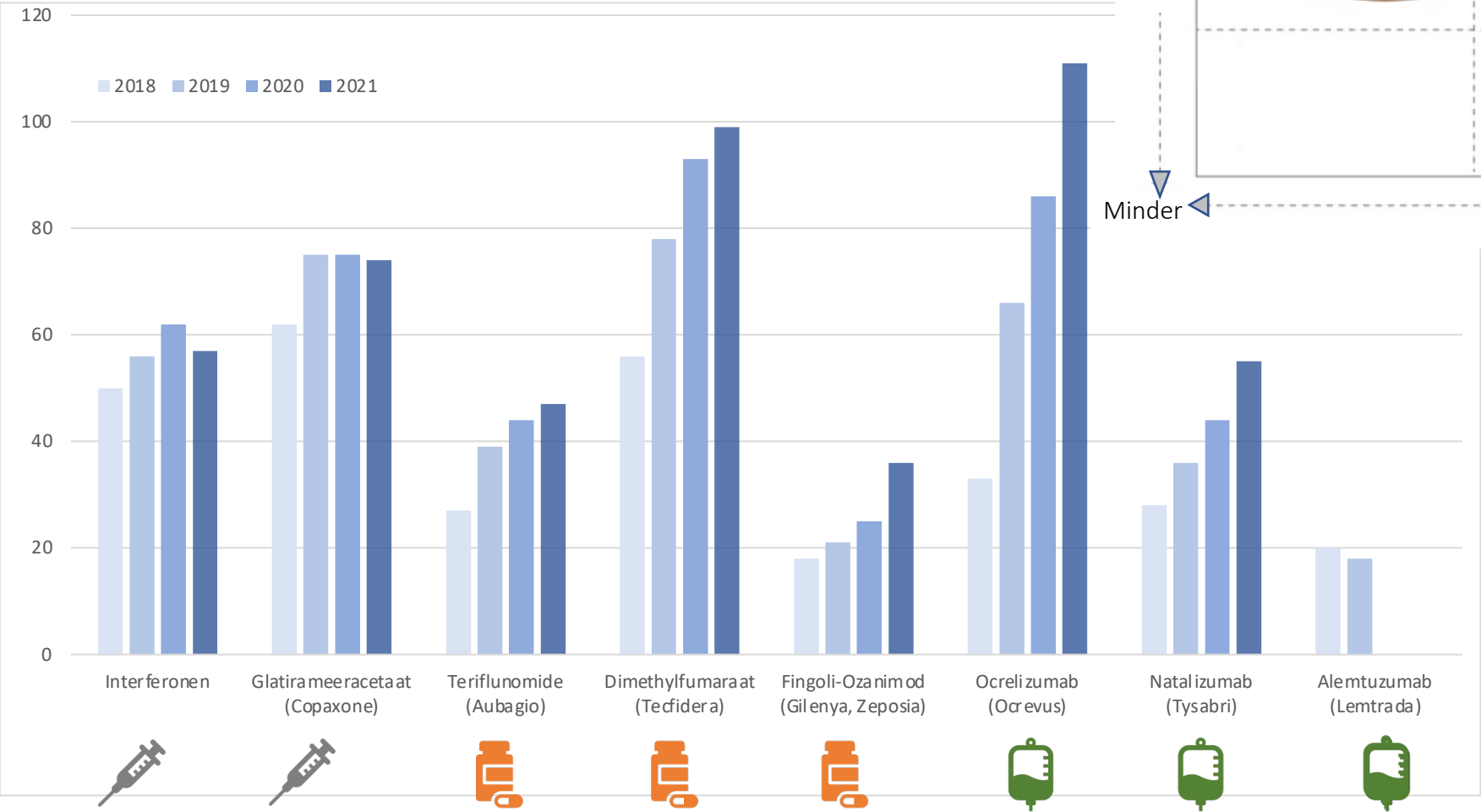
→ 11% buiten adherentie

Immunomodulerende therapie 2021

Van de 835 MS patiënten kregen 479 immunomodulerende therapie (57%)

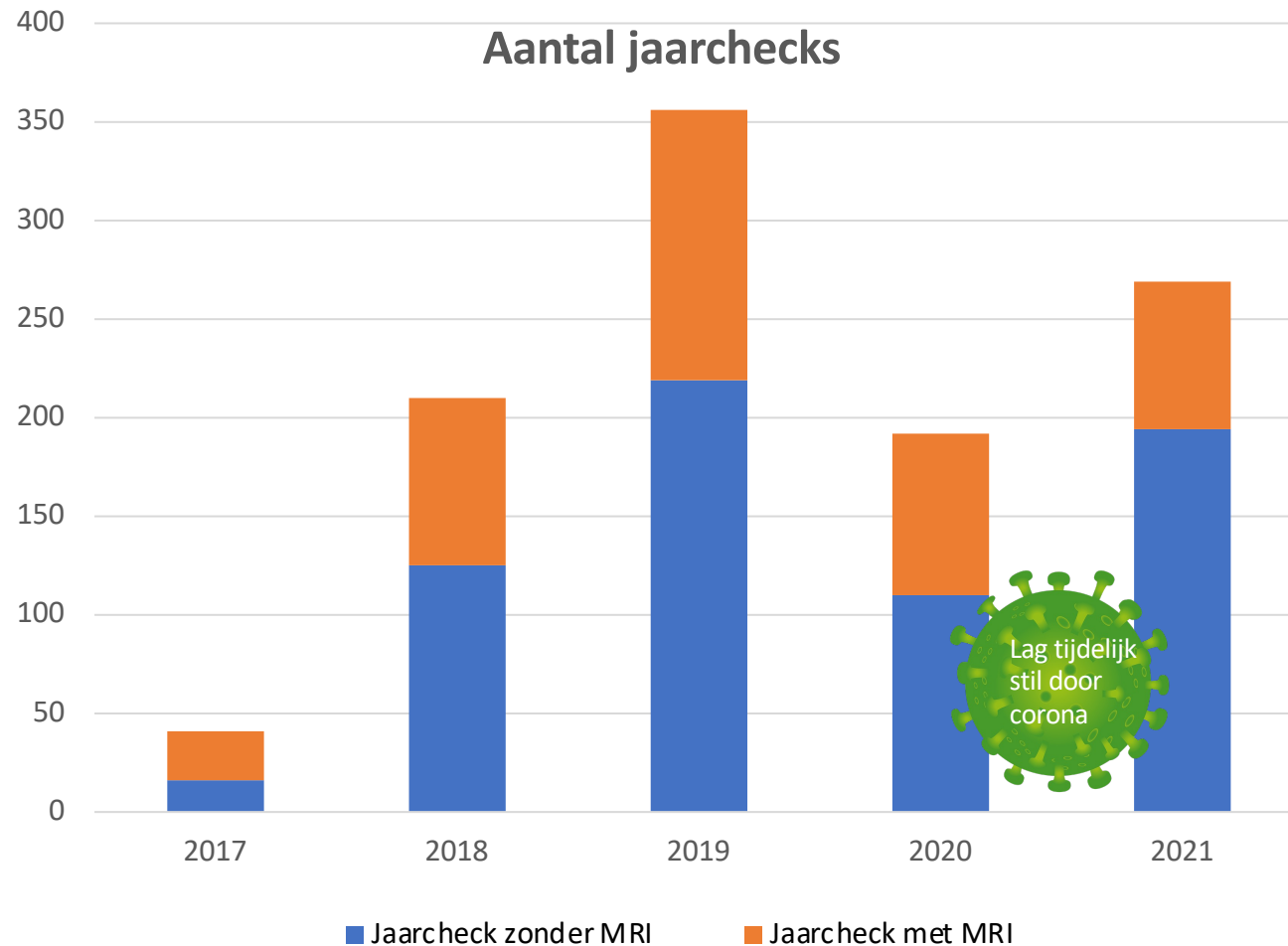
- 131 subcutaan of intramusculair
- 182 oraal
- 166 infusietherapie in dagopname

Aantal patiënten per immunomodulerende therapie 2018-2021



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

MS JAARCHECK



Capaciteit jaarchecks

2017	12/maand
2018	24/maand
2019	36/maand

MS Centrum Alrijne 2021

- Formatie en organisatie van zorg
- Ontwikkeling in getallen
- Lopende studies en publicaties
- Opleiding en nascholingen
- Status persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)
- Vooruitblik 2022

MS Centrum Alrijne/Basalt studieparticipatie

In 2021 deelname aan 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.



Fase 4 Tecfidera studie



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

PUBLICATIONS



[Self-reported occupational functioning in persons with relapsing-remitting multiple sclerosis: Does personality matter?](#)

van der Hiele K, van Gorp DAM, van Egmond EEA, Jongen PJ, Reneman MF, van der Klink JJJ, Arnoldus EPJ, Beenakker EAC, van Eijk JJJ, Frequin STFM, de Gans K, Hengstman GJD, Hoitsma E, Gerlach OHH, Verhagen WIM, Heerings MAP, Middelkoop HAM, Visser LH.
J Neurol Sci. 2021 Aug 15;427:117561.

[A Dutch validation study of the Multiple Sclerosis Work Difficulties Questionnaire in relapsing remitting multiple sclerosis.](#)

van Egmond E, van Gorp D, Honan C, Heerings M, Jongen P, van der Klink J, Reneman M, Beenakker E, Frequin S, de Gans K, Hengstman G, Hoitsma E, Mostert J, Verhagen W, Zemel D, Middelkoop H, Visser L, van der Hiele K.
Disabil Rehabil. 2021 Jun;43(13):1924-1933.

Alrijne MS Centrum 2021

- Formatie en organisatie van zorg
- Ontwikkeling in getallen
- Lopende studies en publicaties
- Opleiding en nascholingen
- Status persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)
- Vooruitblik 2022

MS Centrum Alrijne: opleiding

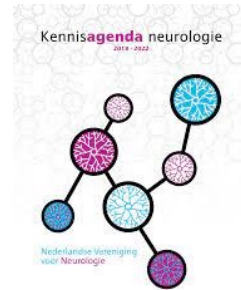
Stage MS voor AIOS uit LUMC



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



Infecties en immunologie gerelateerd aan de behandeling van Multiple Sclerose

E-learning en virtuele live Q&A sessie 19 januari 2021

Programma

- 20.00 Start programma, woord van welkom en introductie van de sprekers
- 20.05 Samenvatting van de e-learning modules, Jean-Luc Murk en Marco Schreurs
- 20.15 Ingekomen vragen, casuïstiekbespreking o.l.v. Jean-Luc Murk en Marco Schreurs
- 20.40 Discussie
- 21.55 Evaluatie door panelleden, afsluiting

Alrijne ziekenhuis Richtlijn vaccinaties bij MS en immunosuppressie

Laats

Auteurs

- Hanneke Sartorius, AIOS neurologie
- Elske Hoitsma, neuroloog
- Jos Kerremans, arts microbioloog

Inhoud

1. Overzichtstabel beschikbare literatuur
2. Algemene aanbevelingen
3. Overzicht literatuur per vaccinatie
4. Vaccinaties van pasgeborenen van moeders met DMT gebruik
5. Bronvermelding



Jean-Luc Murk
Arts-Microbioloog en viroloog
ETZ Tilburg



Marco Schreurs
Medisch immunoloog
Erasmus MC

Mini symposium 'MS en zwangerschap' met gast spreker Prof. Dr. Kerstin Hellwig, Bochum

Programma 12 oktober 2021

- 19.00 Ontvangst en uitleg
- 19.05 Presentatie 'MS, gezinsplanning en
behandeling'
- 20.05 Discussie over praktische overwegingen in de
(medicamenteuze) behandeling van patiënten
met een kinderwens
- 20.35 Vragen en afsluiting



Alrijne MS Centrum 2021

- Formatie en organisatie van zorg
- Ontwikkeling in getallen
- Lopende studies en publicaties
- Opleiding en nascholingen
- Status persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)
- Vooruitblik 2022

Status Persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)



2019 Pilot in 30 patiënten - Wetenschapsstage Lisa Leijnse

‘The acceptability and feasibility of a Personal Health Environment for patients with Multiple Sclerosis’



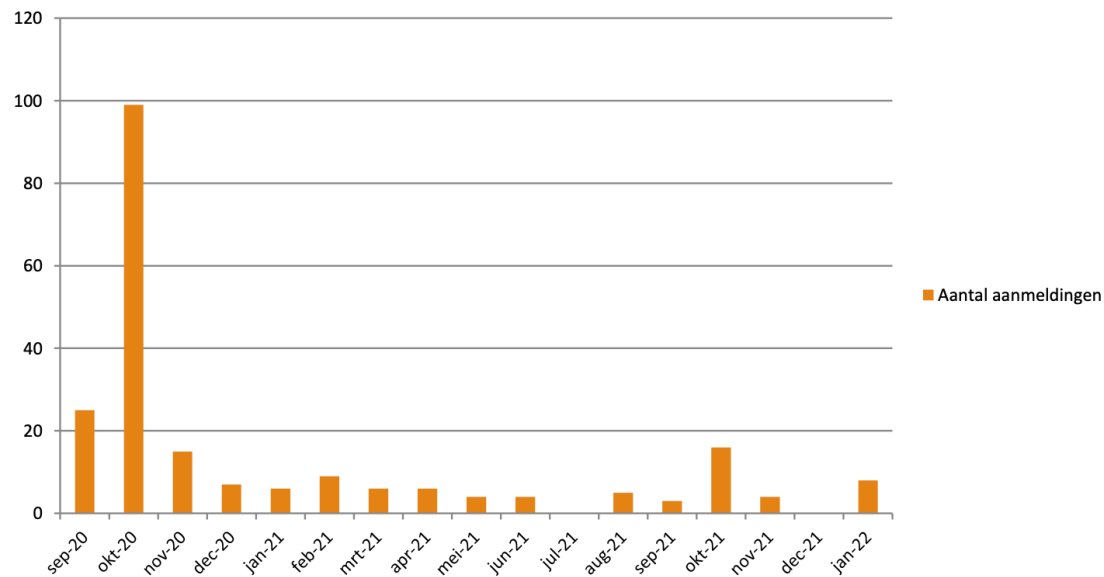
2020 Transformatiegelden aanvraag en toekenning budget transformatie gelden

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](#)

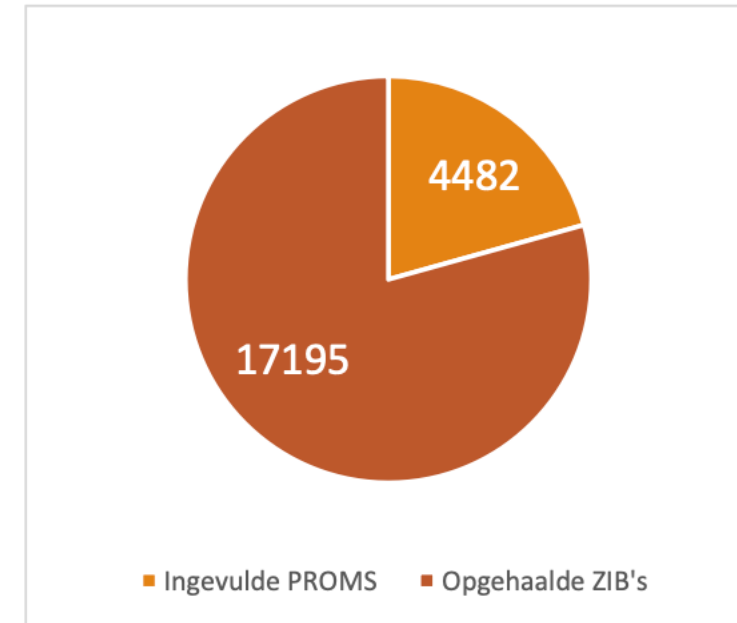
Status PGO



Aantal aanmeldingen per maand



Stand van zaken januari 2022: **35% van totale populatie MS patiënten neemt deel aan MS PGO**
→ Aantal blijft langzaam toenemen



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?'.

	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

Status PGO



Analyse naar patiënttevredenheid na 1 jaar gebruik

Patiënten die de PGO **wel** versus **niet** hebben gebruikt

Mate van **eigen inzicht in actuele ziektebeloop** en het beloop van MS symptomen:

- PGO **wel gebruikt**: de gemiddelde score **steeg** van T0 naar T1 van 7.6 naar 8.1.
- PGO **niet gebruikte** de gemiddelde score **daalde** van T0 naar T1 van 7.0 naar 6.9.

Mate van **tevredenheid met de frequentie van het contact** met de neuroloog:

- PGO **wel gebruikt**: de gemiddelde score **steeg** van T0 naar T1 van 8.5 naar 8.7.
- PGO **niet gebruikt**: de gemiddelde score **daalde** van T0 naar T1 van 8.2 naar 7.5

Wat betreft de mate van **aanbeveling van het MS-centrum** aan MS-patiënten:

- De groep patiënten die MS-PGO **niet gebruikt** heeft **scoort trend-significant lager** (M = 8.09) dan die de MS-PGO **wel gebruikt** heeft (M = 8.94)

Vooruitblik 2022

- Introductie en positionering nieuwe geneesmiddelen
 - Ofatumumab (Kesimpta®) subcutaan eens per maand
 - Natalizumab (Tysabri®) subcutaan eens per maand
 - Ponesimod (Ponvory®)
 - Siponimod (Mayzent®)
 - Diroximelfumaraat (Vumerity®)
- PGO finetunen
- Participatie nieuwe studie(s)
- MS team verder uitbreiden i.v.m. blijvende groei MS Centrum
- Upgrade MRI locatie Leiden naar 3-Tesla MRI-scanner

