Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga vzw
Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques asbl
Onder de Hoge Bescherming van Hare Majesteit de Koningin
Sous le Haut Patronage de Sa Majesté la Reine

worldMSday

Persbericht
Brussel, 30 mei 2025

Wereld MS-Dag

Het onzichtbare zichtbaar maken, inzetten op vroege diagnose en een globale aanpak

Elke 30 mei brengt Wereld MS-dag (Multiple Sclerose) patiënten, naasten, zorgverleners en instellingen samen rond één gemeenschappelijk doel: deze chronische neurologische aandoening beter begrijpen, sneller diagnosticeren en beter begeleiden. Wereldwijd leven meer dan 3 miljoen mensen met MS, waaronder bijna 13.000 in België.

Een ziekte met duizend gezichten… vaak onzichtbaar

MS wordt vaak een ziekte "met duizend gezichten" genoemd omdat de symptomen sterk kunnen verschillen van persoon tot persoon. Terwijl sommige symptomen, zoals motorische problemen, zichtbaar zijn, blijven de meeste klachten onzichtbaar voor de buitenwereld.

Chronische vermoeidheid, zenuwpijn, cognitieve stoornissen, angst, depressie, seksuele of urineproblemen… het zijn stuk voor stuk klachten die vaak worden geminimaliseerd, genegeerd of verkeerd geïnterpreteerd.

Nochtans hebben ze een sterke impact op de levenskwaliteit. Een recent onderzoek in 22 Europese landen, waaronder België, uitgevoerd in het kader van het IMSS-initiatief (Impact van MS-symptomen), toont aan dat vermoeidheid, cognitieve stoornissen en mobiliteitsproblemen tot de meest invaliderende – maar tegelijk ook de minst aangepakte – symptomen behoren. En dat ondanks gemiddeld zes behandelingen of vormen van zorg. Erger nog: 11% van de ondervraagden heeft geen enkele symptomatische behandeling, meestal omwille van het gebrek aan opties of om financiële redenen.

Late diagnose: een stille noodsituatie

Een vroege diagnose is een van de krachtigste middelen om de evolutie van MS af te remmen. Hoe vroeger de diagnose gesteld wordt, hoe groter de kans tot behoud van neurologische functies. Dankzij de technologische vooruitgang met MRI-scans, is het vandaag mogelijk om letsels in het centraal zenuwstelsel op te sporen nog vóór de eerste klinische symptomen optreden.
Op dit cruciale domein mogen ons land en onze overheden zich geen besparingen veroorloven.

Kunstmatige intelligentie als hefboom voor vroege diagnose

Kunstmatige intelligentie (AI) opent veelbelovende perspectieven voor een snellere en preciezere opsporing van MS. Door een automatisering van de analyse van medische beeldvorming, kunnen AI-algoritmen subtiele afwijkingen detecteren nog vóór er symptomen merkbaar zijn. Bovendien kan AI duizenden klinische profielen met elkaar vergelijken om voorspellende patronen te herkennen, medische beslissingen te ondersteunen en diagnostische trajecten te personaliseren. Geïntegreerd in telezorgtools of elektronische patiëntendossiers, kan AI ook huisartsen waarschuwen voor combinaties van onzichtbare maar significante symptomen. AI vervangt de zorgverlener niet, maar kan een waardevolle bondgenoot worden om de diagnosetijd te verkorten, de nauwkeurigheid te verbeteren en sneller een correcte zorg te garanderen.

Toch blijft het soms moeilijk om de diagnose te stellen. Ook in België worden de eerste signalen vaak niet herkend of verkeerd geïnterpreteerd, het gevolg van onvoldoende kennis over de minder onzichtbare symptomen bij MS, zeker bij het begin van de medische zoektocht.

Essentiële samenwerking tussen eerstelijnszorg en specialisten

Het diagnostisch traject begint vaak bij de huisarts of op een spoeddienst. Dit maakt opleiding en sensibilisering van eerstelijnszorgverleners des te belangrijker. Onverklaarbare vermoeidheid, aanhoudende tintelingen of plotse gezichtsstoornissen moeten alarmbellen doen rinkelen. Maar zonder vlotte samenwerking met neurologen blijven deze alarmsignalen te vaak zonder gevolg. Nochtans is enkel een snelle, gespecialiseerde en gecoördineerde aanpak doeltreffend.

Zelfs in een land als België, met geavanceerde medische infrastructuur, is interdisciplinaire samenwerking voor verbetering vatbaar. Uit het IMSS-onderzoek blijkt dat een patiënt gemiddeld door vijf zorgverleners wordt opgevolgd, maar dat effectieve coördinatie slechts in 68% van de gevallen voorkomt.

Doeltreffende behandelingen… maar te weinig benut

De behandeling van MS steunt vandaag op twee pijlers. Enerzijds zijn er behandelingen van opstoten, zoals corticosteroïden, om ontstekingen tijdens acute fasen te verminderen. Anderzijds zijn er onderhoudsbehandelingen die de ziekteprogressie afremmen. Daartoe behoren onder andere béta-interferonen, monoklonale antilichamen zoals de anti-CD20 of natalizumab, en sphingosine-l-fosfaatmodulatoren. Sommige behandelingen kunnen na een korte periode van toediening van het geneesmiddel (IRT's) langdurige veranderingen in het immuunsysteem aanbrengen. Het onderzoek naar een nieuwe familie van geneesmiddelen (BTK-remmers) is veelbelovend. De meer sluipende ontstekingscomponent van de ziekte lijkt hierdoor beïnvloed te worden.

In de nabije toekomst kan de aanpak steeds meer gepersonaliseerd worden, afgestemd op het type van MS, het profiel van de patiënt en diens reactie op de medicatie. Om doeltreffend te zijn, moet de best passende medicatie snel gestart worden bij deze personen die het nodig hebben. Hiervoor zijn een vlotte toegang tot diagnose en neurologische expertise cruciaal.

Ongelijkheden en onvervulde noden

Het IMSS-onderzoek legt ook aanhoudende ongelijkheden bloot in de ervaren impact van de ziekte. Vrouwen rapporteren vaker intense vermoeidheid, slaapproblemen en verhoogde angst, terwijl mannen vaker te maken hebben met motorische en seksuele stoornissen. Progressieve vormen van MS en werkonbekwaamheid gaan gepaard met meer invaliditeit en een merkbare vermindering van de levenskwaliteit.

Bepaalde aspecten van de ziekte blijven grotendeels onbesproken. Seksuele disfuncties, extreme vermoeidheid en cognitieve stoornissen behoren tot de minst aangepakte symptomen, terwijl ze bijzonder veel impact op de patiënt hebben.

Een wereldwijde mobilisatie om het stilzwijgen te doorbreken

Onder impuls van de Internationale MS-Federatie (MSIF) en meer dan 70 nationale verenigingen roept de wereldwijde campagne op om taboes te doorbreken, patiënten een stem te geven en het gezondheidsbeleid te doen evolueren. MS treft vooral jongvolwassenen – meestal tussen 20 en 40 jaar – en spaart geen enkel continent of cultuur. De ziekte treft twee keer zoveel vrouwen als mannen.

Zoals een vertegenwoordiger van de EMSP (European MS Platform) benadrukt: « Het is tijd om MS in al haar complexiteit te benaderen, voorbij de medische behandeling, met echte aandacht voor de levenskwaliteit van patiënten ».

Een oproep tot collectieve verantwoordelijkheid
Wereld MS-dag is veel meer dan een symbolische gebeurtenis. Het is een dringende oproep om het onzichtbare zichtbaar te maken, het belang van een vroegtijdige diagnose te erkennen, de zorgcoördinatie te verbeteren en een menselijke, volledige en correcte aanpak te garanderen.

Achter elke patiënt schuilt een verhaal. Een strijd. Een verlangen; gezien, gehoord en begrepen te worden.

Contact:
Nationale Belgische Multiple Sclerose Liga vzw
Auguste Lambiottestraat 144/8
1030 Brussel
Tel. : +32 (0)2 736 16 38
Email : info@ms-sep.be
www.ms-sep.be

Dr Marie D'hooghe, neuroloog
Prof. Geneeskunde en Farmacie, VU Brussel
Nationaal Multiple Sclerose Centrum vzw
Vanheylenstraat 16
1820 MELSBROEK
+32 2 597 86 02