



CHARCOT STICHTING

**MULTIPLE SCLEROSE OVERWINNEN
DOOR ONDERZOEK**

Nummer 46
November 2019

NIEUWSBRIEF

Charcot Stichting
Stichting van openbaar nut

Onder de Hoge Bescherming
van Hare Majesteit de Koningin

Huart Hamoiriaan 48
1030 Brussel
Tel.: +32 (0)2 426 49 30
Fax: +32 (0)2 426 00 70
info@charcot-stichting.org
NN 468 831 484

Foto: iStock & Shutterstock
V. U.: I. Bloem
Huart Hamoiriaan 48 - 1030 Brussel
© Charcot Stichting 2019

ONLINE
GIFT



www.charcot-stichting.org
BE34 6760 9000 9090



Volg ons op Facebook

Jongeren en MS

Deze editie van de Nieuwsbrief van de Charcot Stichting is gewijd aan jonge patiënten die multiple sclerose krijgen vóór hun dertigste, en aan het gebruik van cannabis en derivaten bij de vooral symptomatische behandeling van de ziekte. Deze twee heel concrete problemen komen vaak aan bod tijdens de consultaties van de klinische neuroloog.

De vaststelling van MS bij jonge mensen die nog niet afgestudeerd zijn of pas hun eerste stappen zetten in de arbeidswereld, betekent een emotionele schok en een extreme uitdaging. De diagnose, de nadrukkelijke aanwezigheid van een nog steeds ongeneeslijke ziekte, de veeleisende behandeling op lange termijn ... Dat alles aanvaarden kan een ernstige rem zetten op de verwezenlijking van de levensdromen die ieder had voor hij/zij het slechte nieuws te horen kreeg. De datum van het vernemen van de diagnose blijft meestal onuitwisbaar in hun geheugen gegrift.

Alle problemen bij de begeleiding van jonge patiënten zijn goed beschreven in het artikel van Christa Expeel en Dr Bernard Dachy. Zij benadrukken dat het belangrijk is om ieders wensen nauwgezet te respecteren, en tevens de psychologische en gepersonaliseerde ondersteuning te verlenen die nodig is om de ziekte en de behandeling ervan langzaam te aanvaarden.

Bij deze jonge, maar ook bij oudere patiënten zien we heel vaak dat ze hopen op een 'mirakel-behandeling' met cannabisderivaten. Miguel D'haeseleer beschrijft de potentiële inbreng van TetraHydroCannabinol (THC) en cannabidiol (CBD) in de symptomatische behandeling van de ziekte, maar misschien ook in de immunomodulerende behandeling ervan. We moeten toegeven dat er nog vele onbekende factoren zijn en dat grondiger onderzoek moet worden verricht naar de gunstige effecten, maar ook naar eventuele ernstige bijwerkingen van deze producten. Momenteel is voorzichtigheid geboden en moet deze behandeling worden voorbehouden aan personen met spasmen en pijnen die niet verdwijnen met onze gebruikelijke medicamenteuze behandelingen.

Het is dus duidelijk dat wij de toekomst van deze jonge patiënten moeten beschermen en dat de neuroloog enigszins de hoeder en de beschermer van hun hersenen is. Daarom moeten we niet alleen vooruitgang boeken in het in remissie brengen van de ziekte, maar ook in het herstel van de aanwezige laesies en uiteindelijk in de genezing van MS, op het vlak van zowel de immunologische mechanismen als de meest invaliderende symptomen.

Prof. Dr **Christian Sindic**
Voorzitter



DIAGNOSE & BEHANDELING

Jongeren en MS

In België is multiple sclerose de meest voorkomende neurologische aandoening bij jongvolwassenen. Ze treft echter ook jongere mensen (onder 30 jaar) die een aangepaste behandeling moeten krijgen. Dr Dachy, neuroloog, en mevrouw Christa Expeel, MS Nurse, delen hun ervaringen.

Drie jaar geleden ontwikkelden we binnen het Brusselse CHU Brugmann een pluridisciplinaire consultatie voor MS-patiënten en personen met aanverwante neuroimmunologische aandoeningen. Een neuroloog die expert is in MS, een verpleegkundige, twee kinesisten, een maatschappelijk assistente en een psychologe trachten de algemene behandeling van de patiënt te verbeteren, door voor hem of haar een gepast en op maat gesneden zorgtraject uit te tekenen.

Uit deze eerste ervaringen hebben wij opgemaakt dat MS-patiënten van 18 tot 30 jaar zich vaak van de oudere patiënten onderscheiden door hun houding en de manier waarop ze met hun ziekte, met de behandeling en de opvolging ervan omgaan. Vrijwel allemaal krijgen ze een basisbehandeling, vaak eerstelijnsmedicatie langs orale weg, maar er zijn ook patiënten die dadelijk een tweedelijnsbehandeling ondergaan als ze aan een heel actieve of agressieve vorm van MS lijden. Vaak komen ze uit allochtone gezinnen en vormen ze de tweede of zelfs derde generatie die in België geboren is.

De beproeving van de diagnose

Het stellen van de diagnose en de mededeling daarvan aan jonge patiënten verlopen volgens ons anders dan bij oudere personen. Jongeren willen zo snel mogelijk de oorzaak van hun symptomen kennen en die koste wat het kost zien verdwijnen.

Sommigen spreken tegen ons meteen van MS, omdat ze dat tijdens een externe consultatie formeel vernomen hebben, hun omgeving dat laat uitschijnen, of omdat ze het op internet hebben gevonden of op chatfora hebben gelezen.

De diagnose lijkt voor hen soms eindeloos aan te slepen. Zo kunnen ze het criterium dat de ziekte geleidelijk verder evolueert, moeilijk slikken, hoewel dat probleem soms met een lumbale punctie valt op te lossen. Met zo'n punctie hebben jongeren het echter moeilijker, want dat betekent vaak dat ze voor het eerst gehospitaliseerd worden, met frequentere post-punctie-syndromen.

De bekendmaking van de diagnose brengt verschillende reacties teweeg. Sommigen reageren niet onmiddellijk, en een taalbarrière kan er mee toe leiden dat ze de ontvangen informa-

tie verkeerd begrijpen. Soms slaan ze in paniek, waardoor ze niet meer kunnen nadenken, de waarheid niet onder ogen zien en die afwijzen. Als ze te horen krijgen dat ze aan een chronische ziekte lijden, dat ze niet zullen genezen en een langdurige behandeling moeten volgen, is dat voor hen ondraaglijk: ze zijn bang en vrezen dat ze in een rolstoel zullen belanden. Ze begrijpen niet waarom het net hen overkomt, en geven niet toe dat ze de ziekte heel hun leven zullen meedragen. Wij bieden hen daarom ook psychologische bijstand aan, hoewel die benadering hen niet altijd aanspreekt.

De keuze van de behandeling

Het kiezen van de behandeling is een cruciaal moment, dat best in stappen verloopt, maar ook niet eindeloos mag duren. Ze willen een snel 'wondermiddel', dat gemakkelijk valt in te nemen. De boodschap moet doordringen dat een basisbehandeling een bescherming is voor de toekomst, maar dat die de restsymptomen of de eventuele handicap die er al is, niet zal doen verdwijnen.

Dit is ook het moment om aan te dringen op een gezonde leefwijze en dito voedingspatroon, om onder toezicht van kinesisten aan sport of lichaamsbeweging te doen, om roken, cannabis- en alcoholgebruik te verminderen en er liefst mee te stoppen.

Wij nodigen hen uit om zich te laten begeleiden door een vertrouwenspersoon – een familielid of naaste verwante, die hen de nodige steun verleent. Het is geen uitzondering dat er meer moet worden ingespeeld op de angst van de ouders en niet van de patiënt zelf, door rekening te houden met het onderwijsniveau, de culturele gewoonten en de taalbarrières die een rem zetten op een 'rationele' benadering van de ziekte zoals wij die kennen. Sommige jongeren komen liever alleen, want ze willen niet dat hun directe omgeving op de hoogte is en schamen zich dat ze ziek zijn. Ze willen hun ouders niet ongerust maken, want die zullen volgens hen de situatie niet begrijpen. Om intiemere kwesties aan te snijden, zoals de wens om zwanger te worden en het aanknopen van een relatie, kan een apart gesprek nodig zijn.

Wij maken de afspraken (balansen, medische consultatie, beeldvorming, ...) gewoonlijk samen met hen en afhankelijk van hun beschikbaarheid.





VOLG ONS OP INSTAGRAM:
@FONDATIONCHARCOTSTICHTING



Gedeelde verantwoordelijkheid

Wanneer ze zich beter voelen, zijn jonge patiënten soms geneigd om hun behandeling te onderbreken. Ook vakanties geven daar aanleiding toe, soms uit onbezorgdheid of om voor de omgeving te verbergen dat men een geneesmiddel neemt en dus ziek is. Krijgen ze een aanval, dan zijn ze geneigd om meteen naar de spoedafdeling te gaan, en soms moeten ze dan in het ziekenhuis blijven omdat ze bang of in paniek zijn.

Het onvoorspelbare gedrag van deze patiënten is belangrijk: we moeten meer tijd aan hen besteden, meer beschikbaar zijn, om hen in fine een tijdje niet meer te zien of hen net in noodgevallen te kunnen opvangen, na boodschappen als "ik ben mijn zak met geneesmiddelen kwijt" of "ik vind de voorschriften niet terug". Hen aanmoedigen om verder te studeren, weldoordacht attesten uitreiken, begrip tonen voor hun situatie, zonder de ziekte te gebruiken als argument om zich aan elke verplichting te onttrekken: het maakt dat wij als een soort scheidsrechter optreden.

“ *Op dat moment moeten wij er voor hen zijn, zonder hen tot het uiterste bij te staan, maar door hen op een volwaardige manier te betrekken bij de behandeling van hun ziekte.*

Door onze aanpak af te stemmen op de specifieke eigenschappen van onze jonge patiënten, krijgt de relatie vaak een oprecht, trouw en betrouwbaar karakter. Dwingt de ziekte hen tenslotte niet om sneller de wereld van de 'rijpe' volwassenen te betreden, met de nodige aanpassingen, onderhandelingen en compromissen die ze moeten sluiten met zichzelf en de anderen, wetende dat ze op hun weg heel wat obstakels en hindernissen zullen vinden? Op dat moment moeten wij er voor hen zijn, zonder hen tot het uiterste bij te staan, maar door hen op een volwaardige manier te betrekken bij de behandeling van hun ziekte.

Mevrouw **Christa Expeel**
MS Nurse

Dr **Bernard Dachy**
Diensthooft, neurologie
CHU Brugmann, Brussel





EN WAT ALS U DE OPLOSSING ZOU VINDEN?

**UW TESTAMENT
MAAKT MISSCHIEN
WEL HET VERSCHIL.**



**7 EURO PER MAAND / 1 JAAR =
1 DAG BAANBREKEND
ONDERZOEK**

Door een doorlopende opdracht aan uw bank van
7 euro per maand / 1 jaar maakt u een aanwijsbaar
verschil voor het onderzoek naar MS.

BE34 6760 9000 9090

Iedere gift vanaf 40 euro per jaar geeft u
recht op een fiscaal attest.



**ONLINE
GIFT**

www.charcot-stichting.org

**"Ik wil mee MS overwinnen en overweeg om
vandaag een legaat aan de Charcot Stichting op te
nemen in mijn testament."**

- ☐ Ik wens gratis informatie te ontvangen
- ☐ Ik wens volledig vrijblijvend telefonisch gecontacteerd te worden
- Mijn tel.-nr./GSM:

Mijn gegevens ☐ Mevr. ☐ Dhr.

Naam:

Voornaam:

Straat:

Nr: Bus: Postcode:

Gemeente:

E-mail (optioneel):
.....



**Gelieve deze antwoordbon te sturen
onder een voldoende gefrankeerde
omslag ter attentie van
Isabelle Bloem, Charcot Stichting
Huart Hamoirlaan 48 – 1030 Brussel
of via mail naar:
isabelle.bloem@fondation-charcot.org**

De Charcot Stichting respecteert de wetgeving betreffende de
bescherming van het privéleven. De via deze bon ingezamelde
informatie zal enkel worden aangewend om u de gevraagde
informatie over testamenten en legaten te bezorgen. Raadpleeg
onze Privacyverklaring op www.charcot-stichting.org



► De Charcot Stichting respecteert de wetgeving met betrekking tot de bescherming van uw privacy. U vindt alle informatie over hoe wij uw persoonsgegevens beheren op:
www.charcot-stichting.org



ONDERZOEK

Het gebruik van cannabis

Multiple sclerose is een chronische ontstekingsziekte van het centrale zenuwstelsel die wereldwijd meer dan twee miljoen mensen treft. Patiënten kunnen een brede waaier van hinderlijke klachten ervaren, die niet altijd even makkelijk te behandelen zijn. Cannabis is het best gekend als psychoactieve recreatieve drug, maar wordt daarnaast meer en meer geassocieerd met verschillende medische voordelen.

Bevraging bij patiënten met MS leerde recent dat bijna de helft ooit al overwogen had om een bepaalde vorm van cannabis te gebruiken om hun symptomen te onderdrukken, en ongeveer een kwart van hen dat daadwerkelijk ook al had gedaan. Het onderwerp krijgt vandaag veel aandacht binnen de media, maar tegelijk brengt dit het gevaar van controverse, onduidelijkheid en onrealistische verwachtingen met zich mee. Deze tekst probeert daarom het medische gebruik van cannabis bij MS correct te kaderen, met aandacht voor de mogelijke voordelen, doch zonder de potentiële gevaren en wettelijke aspecten uit het oog te verliezen.



Biologische achtergrond

Cannabis wordt van oudsher gewonnen uit verschillende planten (e.g. Cannabis sativa) - oorspronkelijk uit centraal/zuidelijk Azië afkomstig - die tot meer dan honderd verschillende cannabinoïden kunnen bevatten. Dit zijn chemicaliën die een invloed uitoefenen op bepaalde receptoren in het menselijke lichaam. Het eerste type cannabinoïd receptor (CB1) wordt hoofdzakelijk teruggevonden in ons zenuwstelsel. Binding hieraan kan de neurotransmissie (i.e. communicatie tussen zenuwcellen) wijzigen en zo invloed hebben op pijncontrole, geheugen en motoriek. Het is vooral langs deze weg dat cannabis zijn medische effecten uitoefent. Receptoren van het tweede type (CB2) zijn vooral betrokken bij de werking van het immuunsysteem. De meest voorkomende cannabinoïden in cannabis zijn tetrahydrocannabinol (THC) en cannabidiol (CBD). Planten bevatten over het algemeen een groter aandeel van het eerstgenoemde. THC heeft een veel krachtigere impact

op de CB1 receptoren dan CBD, en wordt daarom verantwoordelijk geacht voor het merendeel aan potentieel therapeutische en psychoactieve effecten. Hoe CBD exact werkt, is niet goed gekend, maar vermoedelijk verloopt dit via nog andere wegen. CBD zelf is niet psychoactief en kan dergelijke effecten van THC zelfs uitbalanceren. Naast cannabinoïden afkomstig uit planten bestaat er ook een lichaamseigen en synthetische productie.

Medische effecten

Sativex® is tot hiertoe het enige gereguleerde geneesmiddel op basis van cannabinoïden in België. Het is een oplossing van een vaste hoeveelheid THC en CBD, bestemd voor verstuiwing op de slijmvliezen van de mond. Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat Sativex®, en medicinale cannabis in het algemeen, voordelige effecten kan hebben op de subjectieve interpretatie van spasticiteit bij patiënten met MS, en vermoedelijk ook op pijn, slaapkwaliteit en blaascontrole. In ons land is enkel terugbetaling mogelijk voor patiënten met MS die een storende spasticiteit ervaren en die in het verleden onvoldoende hebben gereageerd op een klassiek spasmolyticum (e.g. baclofen).

“ *Aanvullend onderzoek rond medicinale cannabis dient te worden gestimuleerd.* ”

Er moet eerst voldoende verbetering van de klachten worden aangetoond tijdens een proefbehandeling van 8 tot maximaal 12 weken. Het systeem is vrij streng uitgetekend, waarbij de klinische informatie in detail dient te worden bijgehouden en de medicatie slechts op vaste intervallen kan worden afgeleverd via de ziekenhuisapotheek. Er zijn geen rechtstreeks met de traditionele spasmolytica vergelijkende studies. Aangezien CB2 receptoren betrokken zijn bij het immuunsysteem, is er ook een theoretische mogelijkheid dat cannabinoïden het ziekteverloop van MS zelf zouden kunnen beïnvloeden. Onderzoek op deze piste is tot hiertoe echter ontgoochelend gebleken, maar moet wellicht nog worden aangevuld. Medicinale cannabis kan in sommige landen worden gebruikt als middel tegen epilepsie, misselijkheid en braken.



Bijwerkingen

Medisch gebruik van cannabis kan gepaard gaan met bijwerkingen, maar meestal zijn deze mild van aard. Duizeligheid, verstoorde aandacht, droge mond, misselijkheid en toegenomen vermoeidheid behoren tot de meest frequent aangegeven klachten. Blootstelling aan cannabis wordt verder in verband gebracht met het ontwikkelen van psychose. Sativex® mag daarom niet worden voorgeschreven aan mensen met een persoonlijke of familiale voorgeschiedenis hiervan, noch aan zij die lijden aan een ernstige psychiatrische aandoening in het algemeen. Risico op suïcide is een bezorgdheid komende uit enkele studies, maar is op dit moment nog onvoldoende bewezen. Hetzelfde geldt voor bepaalde cardiovasculaire complicaties. Chronisch gebruik van cannabis lijkt wel nadelige effecten te hebben op cognitie. Wellicht zijn deze voor Sativex® reversibel, maar de impact op lange termijn is nog onduidelijk. De kans op gewenning en fysieke afhankelijkheid is eerder beperkt.

Wat zegt de wet?

Momenteel is er op internationaal vlak een decriminalisering golf aan de gang rond het gebruik van cannabis in het algemeen. In België heerst sinds enkele jaren, zoals in veel andere landen, een gedoogbeleid voor het bezit van beperkte hoeveelheden uitsluitend bestemd voor persoonlijk gebruik. Volgens de strikte letter van de wet heerst er echter nog steeds een absoluut verbod. Preparaten op basis van CBD vormen een uitzondering, op voorwaarde dat het THC-gehalte lager ligt dan 0.2% en er geen bestemming is voor menselijke consumptie. Dit laatste zorgt ervoor dat dergelijke producten officieel (moeten) worden verkocht als bijvoorbeeld massageolie of geurverspreider. Gebruik van medicinale cannabis is ondertussen wel al in vele landen toegestaan. België hinkt op dat vlak wat achterop, aangezien tot voor kort Sativex®, onder de hierboven weergegeven voorwaarden, de enige wettelijk getolereerde substantie was. In augustus 2019 heeft het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten echter een omzendbrief verstuurd die de interpretatie van de wetgeving enigszins versoepelt en apothekers toelaat om CBD te gebruiken als grondstof voor magistrale bereidingen, op doktersvoorschrift en zolang de dagelijkse blootstelling van de patiënt aan de (onvermijdelijke) THC-contaminatie tot een zekere limiet beperkt blijft. Het tot zich nemen van CBD-preparaten bekomen via andere kanalen valt af te raden, aangezien er steeds fouten kunnen optreden in de exacte samenstelling. Belgische patiënten die in het bezit zijn van cannabis, dienen er zich bij reizen naar het buitenland

steeds bewust van te zijn dat de regels per land sterk kunnen verschillen en soms ook zeer streng worden toegepast. Tot slot is het nuttig om ook even stil te staan bij de implicaties met betrekking tot het verkeer. Besturen van een voertuig blijft immers in alle omstandigheden strafbaar van zodra de aanwezigheid van THC in het lichaam kan worden aangetoond. Bij een eventuele politiecontrole zal eerst een speekseltest worden afgenomen, waarbij THC tot ongeveer 14 uur na gebruik kan worden opgespoord.

Conclusie

Cannabis wordt reeds eeuwenlang door de mens gebruikt, maar de medische toepassing staat nog in de kinderschoenen. Legale restricties vormen hier mede de oorzaak van, maar zijn momenteel wereldwijd volop aan het versoepelen. De wetenschappelijk, best onderbouwde voordelen situeren zich actueel op het vlak van spasticiteit en pijn bij patiënten met MS. In België is enkel Sativex®, een mengsel van THC en CBD, gereguleerd als geneesmiddel en dit binnen vrij strikte criteria. Bijwerkingen zijn niet uitgesloten, zodat individueel steeds moet worden gekeken naar de concrete globale meerwaarde. Wettelijke implicaties op rijgeschiktheid vormen daarbij een bijkomende praktische hinderpaal. Aanvullend onderzoek rond medicinale cannabis dient te worden gestimuleerd, onder meer betreffende de mogelijke gevolgen (o.a. cognitie) op langere termijn en de effecten van CBD in monotherapie. Daarnaast roept de aanwezigheid van de CB2 receptor in ons immuunsysteem interessante vragen op rond een eventuele meer fundamentele beïnvloeding van het ziekteproces zelf via deze weg.

Prof. Dr Miguel D'haeseleer
Neuroloog, Nationaal Multiple Sclerose
Centrum (NMSC) Melsbroek
UZ Brussel, VUB

► De referenties van alle vermelde studies in deze nieuwsbrief zijn op aanvraag verkrijgbaar bij de Charcot Stichting.

Met de steun van

 **Degroof
Petercam**