



CHARCOT STICHTING

**MULTIPLE SCLEROSE OVERWINNEN
DOOR ONDERZOEK**

Nummer 51
1^{ste} semester 2022

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
info@charcot-stichting.org
NN 468 831 484

Foto: iStock & Shutterstock
V. U.: I. Bloem
Huart Hamoiriaan 48 - 1030 Brussel
© Charcot Stichting 2022

ONLINE
GIFT



www.charcot-stichting.org
BE34 6760 9000 9090



Volg ons op Facebook

Het onderzoek in 'beweging'

Op 30 mei is het opnieuw Wereld MS Dag, een moment om personen met multiple sclerose en hun familie te verenigen en de publieke belangstelling rond deze neurologische ziekte te verhogen. Ook dit jaar is het thema 'Connections'. Dit heeft niet enkel betrekking op patiënten onderling, maar ook op de band tussen de patiënten en hun zorgverleners. Voor onderzoekers is het de uitwisseling van ideeën en bevindingen die het onderzoek in beweging houdt.

'Beweging' is het belangrijkste woord in deze editie van onze nieuwsbrief waarin we u op de hoogte houden van de vorderingen in het onderzoek naar multiple sclerose. In het bijzonder zetten we de onderzoeksprojecten in de kijker die mogelijk werden dankzij de vrijgevigheid van de donateurs en erflaters van de Charcot Stichting. Deze giften en legaten zorgen ervoor dat het onderzoek in beweging blijft, nieuwe pistes verkent en andere bevestigt, om daarna te resulteren in een betere behandeling van personen met MS.

In deze nieuwsbrief en op onze website leest en ziet u een verslag van een bezoek aan twee onderzoekslaboratoria in de minder klassieke vorm van het woord. Beide teams zijn actief in de revalidatiewetenschappen en onderbouwen met hun onderzoek de verbetering in de begeleiding van personen met MS.

Prof. P. Feys (UHasselt) en zijn team konden dankzij de Charcot Stichting en uw steun een toestel aanschaffen om hun onderzoek naar 'dubbeltaken' in het revalidatieproces te starten. Dr. O. Bouquiaux (CHU Liège) werkt in het Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraiture-en-Condruz aan een 'gouden snede' die zorgverleners in de re-educatie en re-activatie van patiënten zal kunnen ondersteunen.

Tot slot roep ik u graag op om onze lopers en wandelaars op de 20 km van Brussel (29/05/2022) te ondersteunen met een gift op onze website: www.charcot-stichting.org

Prof. Dr. **Christian Sindic**
Voorzitter



Fundamenteel onderzoek in neurorevalidatie

Prof. P. Feys (UHasselt) startte in 2020 dankzij de steun van het Charcot Fonds zijn onderzoeksproject met als titel: "Impliciete en expliciete leerstrategieën ter verbetering van de uitvoering van een mobiliteitsgerelateerde dubbele cognitieve-motorische taak bij MS-patiënten".

Dit onderzoek naar de beste instructie- en feedbackmethodes om nieuwe bewegingstaken aan te leren, heeft tot doel de revalidatieprogramma's voor personen met cognitieve beperkingen ten gevolge van MS te optimaliseren.

Dit project onderzoekt hoe complexe stapbewegingen kunnen worden aangeleerd bij personen met cognitieve en motorische beperkingen ten gevolge van MS. Personen zullen stapbewegingen in een bepaalde volgorde aanleren, en hierbij verschillende soorten instructies of feedback (bijvoorbeeld geluid of muziek) krijgen. Nadien wordt de mate van automatisatie gemeten tijdens zogenaamde dubbeltaken, waarbij personen bewegen en tegelijkertijd een cognitieve taak uitvoeren. Tijdens het bewegen met en zonder dubbeltaken zal de hersenactiviteit, in gebieden verantwoordelijk voor het plannen van bewegingen, gemeten worden door elektrodes die geplaatst zijn op het voorste deel van de schedel. De inzichten van het onderzoek kunnen leiden tot betere revalidatieprogramma's voor personen met beperkingen in de cognitie.

“Gecombineerd meten is weten

"Neurorevalidatie betekent revalidatie, specifiek gericht op het verbeteren van lichamelijke, maar ook psychische cognitieve functies bij personen met neurologische aandoeningen, zoals multiple sclerose. In het onderzoek proberen we eerst die functioneringsproblemen goed in kaart te brengen en te meten. Bijvoorbeeld: op lichamen vlak observeren we de manier waarop mensen stappen. We meten de snelheid van de stappen en bepalen de manier van stappen door middel van het plaatsen van sensoren op de voeten en op het lichaam. In ons onderzoek is het essentieel om te begrijpen hoe mensen bewegen, want bewegen is een combinatie van spieren, maar veel wordt natuurlijk bepaald door de hersenen en de signalen van de hersenen naar het lichaam.



De Charcot Stichting heeft ons geholpen om dat mechanistische onderzoek te kunnen uitvoeren. We hadden expertise in het meten van het uitvoeren van dubbeltaken, maar we hadden niet de expertise of het materiaal om ook de hersenactiviteit rechtstreeks te meten, dus dankzij de Charcot Stichting hebben we apparatuur kunnen aankopen om dit te meten".

"Bij fysieke training denkt men aan de training van spieren met krachttoestellen, alsook aan uithoudingstrainingen voor het hart en de spieren. Maar we onderzoeken ook gecombineerde trainingsvormen zoals dans. We merken dat het aanbieden van het ritme ervoor zorgt dat andere hersennetwerken geactiveerd worden en de patiënt beter laten presteren. We hebben een app ontwikkeld voor de smartphone, waarbij we heel specifiek coachingprogramma's sturen naar personen met multiple sclerose. Zo kunnen de gebruikers van de app aangeven of ze vertragen of juist niet, waarom ze vertragen of er vermoeidheid optreedt. We proberen de patiënten zo te meten, maar ook tegelijkertijd te coachen met als doel dat ze fysiek actiever worden."

De impact van onze donateurs op het MS-onderzoek



De toekomst is er één in 3D

"Om ons begrip van beweging bij een persoon met MS nog te verbeteren, gebruiken we gespecialiseerde loopbanden gecombineerd met virtuele leeromgevingen. Zo meten we in heel veel details de precieze bewegingen van de knie, van de voet, van de heup, van het bekken, van de romp. Dit laat ons toe de controle van de hersen over deze handelingen beter te doorgronden. In ons bewegingslabo brengen we alles in kaart wat ook in het dagelijkse leven gebeurt, want in het dagdagelijkse leven loop je, kom je obstakels tegen, heb je mensen die rondom jou bewegen, moet je heel veel aandacht hebben voor de omgeving, en met dit toestel kunnen we dit allemaal samenbrengen in een taak, in een meting van de capaciteit van personen met multiple sclerose. Concreet verloopt deze meting van de hersenactiviteit via een kap met elektroden op. Ons ultieme doel is de bewegingen met hersenactiviteit te relateren en zo een volledig plaatje van de beweging van de persoon met multiple sclerose te bekomen."

Meer lezen? Op onze website kan u de volledige video van dit bezoek bekijken.

Om MS te overwinnen is het noodzakelijk om de mechanismen van de ziekte beter te begrijpen. In de universitaire laboratoria en in de onderzoekscentra zijn de budgetten voor het onderzoek naar multiple sclerose beperkt. Ieder jaar wenden de onderzoeksteams zich daarom tot de Charcot Stichting.

Een aanzienlijke toename van het aantal projecten en dus een grote impact op de kennis over MS

In de periode 2018 - 2022 heeft de Charcot Stichting 47 onderzoeksprojecten financieel ondersteund, terwijl dat in de voorgaande periode 2013 - 2017 slechts 30 projecten waren.

Een verbreding en verdieping van verschillende benaderingen in onderzoek

- Een derde van deze projecten, d.w.z. 15 projecten, heeft betrekking op de immunopathologie van multiple sclerose. Het gaat hierbij om onderzoek naar B-lymfocyten (3 projecten), T-lymfocyten (4 projecten), neutrofielen (1 project), natuurlijke killerzellen (1 project), en vooral macrofagen en microglia in het centrale zenuwstelsel (6 projecten).
- 17 projecten zijn gericht op ziektemechanismen en potentiële markers van ziekteactiviteit. Zij onderzoeken genetische vatbaarheidsfactoren, DNA-veranderingen, de aanwezigheid van extracellulaire blaasjes, protease-werking, de rol van het intestinale microbiom, specifieke ontsteking in de

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



Met 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.



UW TESTAMENT KAN HET VERSCHIL MAKEN

Heeft de Charcot Stichting dit jaar ondertussen stilgezeten? Verre van. Het onderzoek naar multiple sclerose is onveranderd voortgezet. Onze onderzoekers weten immers hoezeer MS-patiënten op hen rekenen om een oplossing te vinden voor een aandoening die nog steeds ongeneeslijk is. Hun onderzoek werd mogelijk gemaakt door het geld dat de Charcot Stichting inzamelde bij haar donateurs en erfstaters. Daarom rekenen wij op uw hulp.

"Thuis waren we met twee meisjes. Toen mijn zus dertig was, kreeg ze MS. Ze was net opnieuw moeder geworden en van multiple sclerose was nog niet veel geweten. "Niks aan te doen", zei de dokter doen en tien jaar later zat ze in een rolstoel. Ze kon ieder jaar minder en minder. Toen bestond er nog geen echte behandeling. Toen mijn zus vorige winter overleed, ging dat niet enkel gepaard met verdriet, maar ook veel spijt dat we haar niet konden helpen. Mijn man en ik hebben helaas nooit kinderen gekregen en het was voor ons heel logisch om aan de kinderen van mijn zus te denken. Ik vond het ook belangrijk om een deel aan de Charcot Stichting na te laten. Het onderzoek dat zij steunen, zorgt ervoor dat er behandelingen komen. Het doet me enorm plezier om te zien dat door het onderzoek MS niet noodzakelijk meer eindigt in een rolstoel. Ik kan enkel maar wensen dat mijn zus dit nog hadden kunnen meemaken."

Claire M., Namen

hippocampus (het geheugegebied van de hersenen), de pathologische accumulatie van vetzuren, en het meten van verstoring van de bloed-hersenbarrière.

- 12 projecten hebben een therapeutisch doel. Zij omvatten de studie van remmers van ferroptose, d.w.z. celdood als gevolg van ijzerstapeling, de studie van remyelinisatie door nanodeeltjes die trofische factoren leveren, de rol van dendritische cellen die tolerant zijn gemaakt voor eiwitten in de hersenen, de immunevolgen van anti-CD20-behandeling, de immuneeffecten van autologe hematopoëtische mergtransplantaties, de specifieke activering van regulatoire T-lymfocyten, het gebruik van T-lymfocyten die na genetische modificatie ontstekingsremmende moleculen afscheiden.
- Ten slotte zijn twee projecten gericht op de revalidatie van symptomatische patiënten, en één op de potentiële rol van het Epstein-Barr-virus als trigger van multiple sclerose.

Wat is de volgende stap?

De oproep voor projecten 2023 is begonnen en de laureaten zullen begin 2023 worden bekendgemaakt. De papers die met de subsidies van 2021 en 2022 zijn gefinancierd, zullen in 2023, 2024 en zelfs later worden gepubliceerd.

Wij zijn niet in staat - en niemand is dat - om te bepalen welk onderzoek de meeste kans maakt om tot doeltreffende nieuwe behandelingen te leiden. Wij moeten de "ondernemingsvrijheid" van onderzoekers ondersteunen, en het is te verwachten dat sommige projecten niet de verwachte resultaten zullen opleveren, terwijl andere wel succesvol zullen zijn. Waar het om gaat, is dat er een corpus van kennis over de ziekte wordt opgebouwd.

Prof. Dr. Christian Sindic

Met de steun van



"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 :
.....

Gelieve deze antwoordbon te sturen in een voldoende gefrankeerde omslag ter attentie van
Isabelle Bloem, Charcot Stichting
Huart Hamoiriaan 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 verzamelde informatie zal enkel worden aangewend om u de gevraagde informatie over testamenten en legaten te bezorgen. Raadpleeg onze Privacyverklaring op

www.charcot-stichting.org



Klinisch onderzoek in neurorevalidatie



Dr. O. Bouquiaux (CHU Liège) werkt als neuroloog in het Centre Neurologique et de Réadaptation Fonctionnelle de Fraituren-Condroz. Dit centrum heeft een lange traditie in de holistische begeleiding van personen met multiple sclerose.

Naast het aanbieden van re-educatieve hulpmiddelen aan MS-patiënten neemt het centrum actief de taak op als klinisch onderzoekscentrum voor analyse van de chronische zorg voor patiënten met cognitieve stoornissen.

Fundamenteel onderzoek in een laboratorium vertaalt zich in kwantitatieve waarnemingen via metingen. In de zorg vertaalt zich dat in schalen om de waarnemingen te kunnen evalueren, zoals een pijnschaal, een schaal om het geluk van een patiënt waar te nemen, de comaschaal die de mate van bewustzijn van een persoon weergeeft, ...

Op zoek naar realistische richtlijnen

"Ik werk samen met het multidisciplinaire team aan een 'gouden snede' die zorgverleners in de re-educatie en re-activatie van patiënten zal kunnen ondersteunen. De behandeling van MS start bij het medicamenteuze luik, direct gevolgd, in geval van een opstoot of een duidelijke verandering in de motorische capaciteiten van de patiënt, door een re-educatief programma."

"Het verschil tussen revalidatie, re-educatie en reactivatie is hierin zeer belangrijk. Het eerste heeft doel verloren bewegingsmogelijkheden te herwinnen, het tweede tot het vinden of heruitvinden van een nieuwe bewegingswijze na het verliezen van sommige capaciteiten, het laatste is bedoeld om in het leven als persoon met MS een plaats te geven aan actieve beweging. Alle drie hebben ze hun plaats naast het medicamenteuze op ieder moment van het leven van een persoon met MS, en net

als het medicamenteuze luik dient deze aanpak voortdurend gemonitord en aangepast te worden."

“ Revalidatie, een levenslange ‘therapie’

"In deze evaluatie is het belangrijk dat de patiënt zich niet enkel fysiek, maar ook mentaal goed voelt. Mijn onderzoek is een gevolg van de grote nood om de gekende schalen, die zijn opgesteld in een labo-omgeving en dus theoretisch zijn, om te zetten in werkbare richtlijnen voor zorgverleners in het veld. Wanneer in een laboratoriumomgeving de testpersoon aangeeft iedere dag bijvoorbeeld 4 keer een reeks van oefeningen aan te nemen, blijkt dit enkel in de bij aanvang zo te zijn. Al vlug neemt de motivatie, maar ook de fysieke reserves af en is de vooropgestelde werkschema niet houdbaar. Het aspect 'plezier' en 'zin' is in dit volledige plaatje een doorslaggevende factor, en de 'communicatie tussen patiënt en zorgverlener" en de connectie tussen patiënten onderling in bijvoorbeeld collectieve danslessen, of tijdens de hypotherapie met het paard, zijn van kapitaal belang."

"In de interactie met het paard proberen we ontspannende manieren te vinden om spieren los te maken, beweging te motiveren en manieren te promoten die nieuw zijn voor de patiënt en die zorgen voor positieve prikkeling enz. Ditzelfde geldt voor de workshop waarin koken, knutselen, etc aangeboden wordt. Ook het oefenen of aanleren van het aangepast uitvoeren van huishoudelijke taken wordt in groep gekaderd door een multidisciplinair team.

In de begeleiding van personen met MS wordt duidelijk hoe medicatie en revalidatie samen de beste resultaten opleveren en een garantie zijn voor de patiënt en zijn of haar familie om met deze aandoening op een weerbare manier om te gaan. Het proces van revalidatie-re-educatie en reactivatie geeft de patiënt opnieuw het gevoel van controle in een ziekteproces dat voor MS vaak onvoorspelbaar is."



Communicatie en connectie

"Het bouwen aan een voortdurende communicatie en een link met de wereld rond de patiënt transformeert de aangeboden diensten van het centrum van een 'zorg' naar een levenslange 'therapie', ook bij een tijdelijke vermindering in volume tijdens een opstoot. De intensiteit waarmee een patiënt reageert, kan sterk verschillen. Het kan gaan om het oplopen van trappen in plaats van het gebruik van een lift, maar er zijn ook patiënten die intensief sport beoefenen.

De EDS-schaal laat toe dit op een veilige manier te doen en 'verhitting' of het effect van Uhthoff te vermijden. Er is sprake van het fenomeen van Uhthoff wanneer de visuele klachten van mensen met MS tijdelijk verergeren ten gevolge van een stijging van de lichaamstemperatuur, bijvoorbeeld door sporten, de zon, koorts of het nemen van een warm bad.

Opdat deze therapeutische aanpak doeltreffend zou zijn in alle stadia van multiple sclerose en zonder bijwerkingen indien men de regels volgt, moet de patiënt er vroeg mee starten en deze ook blijven uitvoeren binnen een professionele omkadering en met motiverende begeleiding."

In de praktijk

"Na een algemeen onderzoek en een basisdoorlichting van het hart wordt de patiënt getest op zijn/haar stap- en evenwichtsvermogen en zijn/haar segmentaire spierkracht. Hieruit volgt een EDSS-score (Expanded Disability Status Scale). De patiënt wordt geïnformeerd over het belang van hydratatie (voor en na de inspanning) en voeding (langzame koolhydraten 2 uur voor de inspanning), en gerustgesteld wanneer de neurologische symptomen tijdens de opwarming opnieuw verergeren (dit is het fenomeen van Uhthoff). Hij/zij draagt een hartslagmeter en krijgt een opvolgingsboekje. Na een opflakking krijgt hij/zij de raad om elke intensieve fysieke activiteit even te staken en de oefeningen daarna langzaam te hervatten."

Meer lezen over de EDSS-score of het werk van Dr. Bouquiaux en zijn team? Op onze website kan u de volledige video van dit bezoek bekijken.

- ▶ De referenties van alle vermelde studies in deze nieuwsbrief zijn op aanvraag verkrijgbaar bij de Charcot Stichting.
- ▶ Meer informatie en filmpjes op www.charcot-stichting.org
- ▶ Deze nieuwsbrief is tevens beschikbaar in FR en EN op onze website.

Vandaag is multiple sclerose nog ongeneeslijk, maar morgen ...

Word jij
de motor achter
het MS-onderzoek?



ONLINE
GIFT



BE 34 6760 9000 9090