



## ADEM

### **Wat is een ADEM?**

De afkorting ADEM staat voor acute demyeliniserende encefalomyelitis. Acuut verwijst naar het acuut ontstaan van de klachten. Demyeliniserend naar de afbraak van het geleidingslaagje rondom de zenuwen van de hersenen en de zenuwen van het ruggenmerg. Encefalomyelitis verwijst naar de zenuwen in de hersenen en in het ruggenmerg.

ADEM is een ontstekingsreactie in de hersenen en het ruggenmerg waardoor allerlei hersenen- en ruggenmergsfuncties uitvallen.

### **Hoe vaak komt een ADEM voor bij kinderen?**

Het is niet goed bekend hoe vaak ADEM voorkomt bij kinderen, in Nederland wordt ongeveer bij 30 kinderen per jaar de diagnose ADEM gesteld.

### **Bij wie komt een ADEM voor?**

Een ADEM kan op elke leeftijd voorkomen, de gemiddelde leeftijd waarop kinderen ADEM krijgen is 5 jaar. ADEM wordt bijna twee keer zo vaak gezien bij jongens als bij meisjes.

### **Wat zijn de verschijnselen van een ADEM?**

#### *Verschillende klachten*

Een ADEM kan verschillende klachten geven. Bij een kind komen nooit alle klachten tegelijk voor.

#### *Infectie of vaccinatie*

Drie van de vier kinderen heeft enkele dagen, variërend tussen twee en dertig dagen, voor het ontstaan van ADEM een infectie doorgemaakt of een vaccinatie gehad.

#### *Acuut begin*

De klachten bij ADEM beginnen acuut van het ene op het andere moment en zijn maximaal binnen enkele uren tot enkele dagen. Daarna verergeren de klachten niet meer.

#### *Krachtsverlies*

Bij kinderen met een ADEM is er vaak sprake van krachtsverlies. Het kan gaan om krachtsverlies van een arm en een been, of van twee benen of van krachtsverlies in het gezicht net afhankelijk van welke gebieden in de hersenen zijn aangedaan. Door het krachtsverlies zijn er problemen met kruipen, zitten, staan en lopen. Ook kunnen er problemen met praten en slikken zijn.

#### *Sufheid*

Meer dan de helft van de kinderen met een ADEM wordt slaperig als gevolg van de ADEM en reageert niet meer goed op alles wat er om het kind heen gebeurt.

Bij een ernstige ADEM kunnen kinderen in coma raken.

#### *Problemen met zien*

Bij kinderen met een ADEM kunnen de oogzenuwen ook ontstoken raken. Hierdoor kan de oogzenuw niet meer goed functioneren en krijgen kinderen last van wazig zien. Meestal gaat het om wazig zien met beide ogen tegelijk. Ook is het zien van kleuren vaak verstoord.



## *Evenwichtsproblemen*

Een deel van de kinderen met ADEM heeft problemen met het bewaren van het evenwicht. Ze staan niet meer stevig en lopen wankel.

## *Koorts*

Kinderen met ADEM kunnen koorts hebben. Dit komt bij ongeveer een op de drie kinderen met ADEM voor. De koorts kan enkele dagen aanhouden.

## *Hoofdpijn*

Bij een derde van de kinderen met een ADEM komen hoofdpijnklachten voor. Soms hebben kinderen ook last van misselijkheid en braken. Een deel van de kinderen kan ook de kin niet goed op de borst krijgen waardoor het lijkt of er sprake is van een hersenvliesontsteking.

## *Epilepsieaanvallen*

Bij een derde van de kinderen met een ADEM komen epilepsie aanvallen als gevolg van de ADEM voor. Het kan gaan om kleine aanvallen met trekkingen in een arm, been of mondhoek of ook om grote aanvallen met trekkingen van beide armen en benen.

## *Ongecontroleerde bewegingen*

Een klein deel van de kinderen met ADEM krijgt last van ongecontroleerde bewegingen van de armen en benen.

## *Veranderd gevoel*

Problemen van een veranderd gevoel in de armen en benen komen zelden voor bij ADEM

## **Waar wordt een ADEM door veroorzaakt?**

### *Reactie op infectie of vaccinatie*

ADEM wordt veroorzaakt als reactie op het doormaken van een infectie of het krijgen van een vaccinatie. Het lichaam maakt afweer tegen deze infectie of tegen het vaccin. Bij ADEM richt deze afweer zich niet alleen tegen de infectiebron of tegen het vaccin maar ook tegen de eigen zenuwen.

### *Afbraak beschermlaag rondom de zenuw*

De afweer richt zich tegen een bepaald onderdeel van de zenuw, namelijk tegen de beschermlaag rondom de zenuw. Deze beschermlaag wordt myelinelaag genoemd. Deze myelinelaag beschermt de zenuw tegen beschadiging en zorgt er ook voor dat de zenuwen sneller kunnen werken.

Doordat de afweer zich ook tegen de myelinelaag richt alsof dit ook een infectiebron is, raakt deze myelinelaag ontstoken en beschadigd. Hierdoor werken de zenuwen veel trager. Daarnaast zijn de zenuwen kwetsbaarder voor beschadigingen.

## **Hoe wordt de diagnose ADEM gesteld?**

### *Verhaal en onderzoek*

Op grond van het verhaal en de bevindingen bij lichamelijk onderzoek kan de kinderneuroloog vermoeden dat er sprake is van een ADEM. Maar ook andere ziektes kunnen een vergelijkbaar ziektebeeld geven. De diagnostiek is er dan ook op gericht om ADEM aan te tonen en om andere oorzaken uit te sluiten.



## *Scan van de hersenen*

Wanneer de kinderneuroloog vermoedt dat er sprake is van een ADEM zal er een scan van het hoofd gemaakt worden. Er kan zowel een CT als een MRI scan gemaakt worden, meestal is een MRI-scan gevoeliger voor het aantonen van de hersenontsteking als gevolg van ADEM. Bij ADEM zijn er op diverse plekken in hersenen ontstekingshaarden te zien. Met een MRI scan kunnen ook andere oorzaken uitgesloten worden.

Na enkele maanden verdwijnen de afwijkingen op de MRI die gezien worden bij ADEM ook weer.

## *Bloedonderzoek*

Met bloedonderzoek wordt geprobeerd de veroorzakende infectie te achterhalen. Ook is bloedonderzoek vaak nodig om andere aandoeningen uit te sluiten.

## *Ruggenprik*

Door middel van een ruggenprik kan er vocht wat rondom de hersenen en het ruggenmerg stroomt verkregen worden. Dit vocht kan onderzocht worden in het laboratorium. Bij ADEM worden afwijkingen in het hersenvocht gevonden die passen bij een ontsteking. Ook met dit vocht gekeken worden of er een infectie van de hersenen aan de hand is, dit kan namelijk een beeld geven wat veel op ADEM lijkt.

## **Hoe wordt een ADEM behandeld?**

### *Spontaan verbeteren*

ADEM is een ziekte die spontaan kan verbeteren zonder dat een behandeling wordt gegeven. Wanneer het kind weinig gehinderd wordt door de ADEM zal hier vaak voor gekozen worden.

### *Ziekenhuisopname*

De meeste kinderen met een ADEM zullen in het ziekenhuis moeten worden opgenomen. Het is belangrijk dat kinderen met een ADEM in een goede conditie blijven zodat het lichaam alle energie kan gebruiken om te herstellen. Het is daarom belangrijk dat kinderen met een ADEM voldoende vocht krijgen en voldoende voeding. Wanneer zij dat zelf niet goed kunnen kan sondevoeding of een infuus uitkomst bieden.

Bij ernstige verschijnselen en bij sufheid of coma zullen de kinderen vaak op de intensive care worden opgenomen. Zelden is het nodig dat kinderen ondersteund worden met kunstmatige beademing

### *Methylprednisolon*

Bij hinderlijke klachten als gevolg van ADEM wordt er geprobeerd worden door middel van een infuus met methylprednisolon gedurende drie dagen de ernst van de ontsteking te verminderen. Hierdoor herstellen kinderen met een ADEM sneller dan zonder behandeling. Soms wordt ook gekozen voor een behandeling met prednison tabletten.

### *Gammaglobulines*

Ook een behandeling met gammaglobulines gedurende 5 dagen in het infuus kan de ernst van de ontsteking verminderen, waardoor de klachten weer verbeteren.

Soms worden dit gecombineerd met een behandeling met methylprednisolon.



## *Plasmaferese*

Indien er ernstige klachten blijven bestaan ondanks behandeling met methylprednisolon en gammaglobulines wordt gekozen voor een behandeling met plasmaferese. Hierbij wordt het bloed door een soort dialyseapparaat ontdaan van de afweerstoffen waarna het weer terug gegeven wordt aan het kind.

## *Medicijnen tegen epilepsie*

Bij een op de drie kinderen met ADEM komen epileptische aanvallen voor. Deze aanvallen kunnen behandeld worden met medicijnen.

## *Fysiotherapie*

Met behulp van een fysiotherapeut kunnen de spieren bij krachtsverlies weer getraind worden en kan het kind geleidelijk aan leren zelf weer te kruipen, zitten, staan en lopen.

## *Revalidatiecentrum*

Tijdens de herstelfase kunnen kinderen allerlei soorten therapie krijgen om het herstel te bevorderen in het revalidatiecentrum.

## **Wat betekent ADEM voor de toekomst?**

### *Herstel*

Vier van de vijf kinderen hersteld restloos van ADEM. De duur van het herstel kan enkele weken duren.

Bij een op de vijf kinderen blijven er restklachten aanwezig. Vooral kinderen die ernstige klachten hebben gehad van de ADEM of bij kinderen met ernstige afwijkingen op de MRI scan houden vaak restklachten. Het gaat vaak om blijvend krachtsverlies, blijvende problemen met zien of epilepsie.

### *Terugkeer van de klachten*

Meestal krijgen kinderen maar eens in hun leven ADEM. Een op de tien kinderen blijkt nog een keer een ADEM door te maken.

### *MS*

De klachten van ADEM kunnen ook veel lijken op de eerste aanval van Multipele Sclerose (MS). Dit onderscheid is niet altijd goed te maken. Een deel van de kinderen met ADEM blijkt uiteindelijk toch MS te hebben. Dit is waarschijnlijk bij een op de vijf tot tien kinderen het geval.

### *Vaccinatie*

Geadviseerd wordt om in de eerste zes maanden na het ontstaan van ADEM niet opnieuw een vaccinatie te geven. Dit zou een vergrote kans op terugkeer van de symptomen geven.

## **Hebben broertjes en zusjes een vergrote kans om ook ADEM te krijgen?**

ADEM is geen erfelijke ziekte. Wel blijkt er een erfelijke aanleg te bestaan om gemakkelijker na een infectie of vaccinatie een ADEM te ontwikkelen. Broertjes en zusjes hebben daarom een licht verhoogde kans om zelf ook ADEM te krijgen.

Laatst bijgewerkt 28 mei 2007

Auteur: JH Schieving