



# Multiple sclerose

## **Wat is multiple sclerose ?**

Multiple sclerose is een aandoening waarbij in de hersenen en in het ruggenmerg ontstekingshaardjes ontstaan, waardoor bepaalde functies van de hersenen of ruggenmerg tijdelijk of blijvend uitvallen.

## **Hoe wordt multiple sclerose ook wel genoemd?**

Multiple sclerose wordt ook wel afgekort met de letters MS.

De term multiple betekent meerdere, de term sclerose verwijst naar de beschadiging van de hersenen als gevolg van de ontstekingshaardjes.

### *Verschillende typen*

Er bestaan verschillende typen van multiple sclerose.

De meest voorkomende vorm van multiple sclerose is de zogenaamde relapsing-remitting vorm, ook wel RRMS genoemd. Bij deze vorm van multiple sclerose krijgen kinderen plotseling last van uitvalsverschijnselen (relapse, ook wel terugval genoemd), die geleidelijk aan weer verbeteren (remitting, wat verbetering betekent).

Bij een deel van de kinderen worden deze periodes met terugval in de loop van de tijd minder duidelijk en gaan kinderen meer geleidelijk aan achteruit. Dit wordt dan secundair progressieve MS genoemd, ook wel afgekort SPMS.

Een uiterste klein deel van de jongeren heeft vanaf het begin geen duidelijke periodes met terugval, maar gaat vanaf begin af aan geleidelijk aan achteruit. Dit wordt primaire progressieve MS genoemd, afgekort als PPMS.

## **Hoe vaak komt multiple sclerose voor bij kinderen?**

Bij één op de tien mensen die multiple sclerose krijgt, beginnen de eerste klachten voor de leeftijd van zestien jaar. Geschat wordt dat bij een op de 100.000 kinderen in Nederland de diagnose multiple sclerose heeft.

## **Bij wie komt multiple sclerose voor?**

Bij de meeste mensen ontstaan de eerste klachten van multiple sclerose tussen de 20 en 50 jaar. Multiple sclerose kan ook op jongere leeftijd ontstaan en wordt dan het meeste gezien bij jongeren tussen de leeftijd van 9 en 16 jaar. Multiple sclerose komt drie tot zeven keer vaker bij meisjes dan bij jongens voor.

## **Wat is de oorzaak van multiple sclerose?**

### *Deels bekend*

Het is nog maar voor een deel bekend waardoor multiple sclerose veroorzaakt wordt. Er wordt verondersteld dat multiple sclerose een zogenaamde auto-immuunaandoening is. Een auto-immuunaandoening is een ziekte waarbij het lichaam een afweerreactie maakt die tegen het eigen lichaam gericht is. Normaal gesproken is een afweerreactie bedoeld om lichaamsvreemde stoffen, bacteriën of virussen uit het lichaam te verwijderen. Bij multiple sclerose is de afweerreactie gericht tegen de zenuwen in de hersenen en in het ruggenmerg. Door deze afweerreactie raken deze zenuwen ontstoken en kunnen ze niet meer goed functioneren. Hierdoor zullen bepaalde lichaamsfuncties uitvallen.



## *Ontstekingsreactie*

Multiple sclerose wordt veroorzaakt door een ontsteking van de zenuwen in de hersenen en in het ruggenmerg.

Door de ontstekingsreactie raakt het geleidingslaagje rondom de zenuw beschadigd. Dit geleidingslaagje zorgt er normaal voor dat de zenuwen snel de signalen aan elkaar door kunnen geven. Door het ontbreken van het geleidingslaagje rondom de zenuwen werken de zenuwen bij multiple sclerose sterk vertraagd.

Het lichaam probeert het zenuwlaagje weer te herstellen. Wanneer dit lukt, ontstaat er een verbetering van de klachten die zijn ontstaan als gevolg van de ontsteking.

## *Zenuwschade*

Door het ontbreken van het geleidingslaagje rondom de zenuw komt de zenuw bloot te liggen. De zenuw is hierdoor zelf ook gevoelig voor oplopen van schade als gevolg van het ontstekingsproces. Dit is een ernstig teken. Een beschadigde zenuw herstelt veel langzamer dan alleen een beschadigd geleidingslaagje.

## *Erfelijke factoren*

De kans om multiple sclerose te krijgen wordt voor een deel bepaald door het erfelijk materiaal. Welke factoren precies een rol spelen is nog niet goed bekend.

Wel blijken mensen met bepaalde kenmerken op hun afweercellen, het zogenaamde HLA-DRB1 kenmerk, een grotere kans te hebben om multiple sclerose te krijgen.

Een op de twaalf tot zestien kinderen met multiple sclerose blijkt een familielid met multiple sclerose te hebben.

## *Omgevingsfactoren*

Naast deze erfelijk aanleg spelen andere factoren een rol of een kind daadwerkelijk multiple sclerose gaat krijgen of niet. Zo lijkt het doorgemaakt hebben van bepaalde virusinfecties zoals Pfeiffer een rol te kunnen spelen bij het ontstaan van multiple sclerose.

## **Wat zijn de verschijnselen van multiple sclerose?**

### *Grote variatie*

Er bestaat een grote variatie in hoeveelheid en in ernst van de klachten die verschillende kinderen met multiple sclerose hebben. Het zal van de plaats van de ontstekingshaard in de hersenen en het ruggenmerg afhangen welke klachten kinderen gaan krijgen. Dit valt vooraf niet te voorspellen. De meest voorkomende klachten zijn problemen met zien, krachtsverlies, problemen met het evenwicht, problemen met praten en slikken, veranderd gevoel, problemen met plassen, de ontlasting en vermoeidheid.

### *Terugval of geleidelijk achteruit*

Bij de meeste kinderen ontstaan de klachten van multiple sclerose vrij acuut en nemen ze toe in de loop van enkele uren tot dagen. Om van een terugval te spreken moeten de klachten minstens 24 uur aanhouden. Daarna verbeteren de klachten geleidelijk aan weer. Soms verdwijnen alle klachten weer helemaal, soms is een deel van de klachten blijvend.

Een periode met een terugval wordt ook wel een schub genoemd. Een ander woord dat ook wel gebruikt wordt voor een terugval is een excacerbatie. Het weer verminderen van de klachten wordt remissie genoemd.

Een klein deel van de kinderen krijgt geleidelijk aan steeds meer klachten, zonder dat er periodes zijn met hele duidelijke achteruitgang.



## *Andere auto-immuunaandoening*

Bij veel kinderen die uiteindelijk MS blijken te hebben, is dit niet meteen duidelijk wanneer zij voor het eerst klachten krijgen. De eerste aanval van multiple sclerose lijkt precies op de klachten die kinderen krijgen met neuritis optica, myelitis transversa of ADEM. Pas wanneer kinderen een tweede episode van klachten krijgen op een andere plek in de hersenen of in het ruggenmerg wordt duidelijk dat er sprake is van multiple sclerose. Het valt vooraf niet goed te voorspellen welke kinderen een tweede aanval en dus multiple sclerose hebben. Wel maakt het vinden van afwijkingen die passen bij multiple sclerose op een MRI scan bij kinderen die en neuritis optica, myelitis transversa of ADEM hebben, de kans dat deze kinderen uiteindelijk multiple sclerose blijken te hebben groter, maar zeker is dat niet.

## *Problemen met zien*

Bij een op de drie tot zeven kinderen is een van de eerste klachten van multiple sclerose een neuritis optica, een ontsteking van de oogzenuw. Wanneer de oogzenuw niet goed functioneert krijgen kinderen problemen met zien. De problemen met zien nemen vaak snel toe in de loop van enkele uren of enkele dagen. Wanneer de oogzenuw in lichte mate aangedaan is, zijn er vaak problemen met het goed zien van de kleuren. Bij ernstigere problemen van de oogzenuw kunnen kinderen niet meer goed zien. Het zien bij het recht vooruit kijken is slechter dan het zien wanneer door de ooghoeken wordt gekeken. Sommige kinderen hebben ook pijnklachten achter de ogen en/of pijn bij het bewegen van de ogen. Vaak zijn er problemen met beide ogen, een deel van de kinderen heeft alleen maar problemen met het zien aan een oog.

Naast neuritis optica kunnen kinderen met multiple sclerose ook andere problemen met zien krijgen, zoals dubbelzien. Soms maken de ogen schokkende bewegingen, dit hoeft geen hinder te geven bij het zien.

## *Veranderd gevoel*

Een ander probleem van kinderen met multiple sclerose zijn veranderingen van het gevoel. Dit kan in een arm, een been, beide armen en/of benen, het gezicht of de romp aanwezig zijn. Soms is er een verdoofd gevoel of een branderig gevoel, soms zijn er tintelingen. Bij een deel van de kinderen met multiple sclerose ontstaat een tintelend gevoel midden in de rug wanneer zij de kin op de borst leggen. Dit wordt het teken van Lhermitte genoemd.

## *Krachtsverlies*

Een ander symptoom van multiple sclerose kan krachtsverlies zijn. Het kan gaan om krachtsverlies van een arm en een been, of van twee benen of van krachtsverlies van de spieren in het gezicht net afhankelijk van welke gebieden in de hersenen of in het ruggenmerg zijn aangedaan. Door het krachtsverlies zijn er problemen met zitten, staan en lopen. De arm of het been met krachtsverlies voelt vaak slap aan.

Wanneer het krachtsverlies niet volledig bijtrekt, krijgt het verlamde lichaamsdeel in de loop van enkele weken juist een verhoogde spierspanning. Dit wordt spasticiteit genoemd.

## *Problemen met praten en slikken*

Problemen met praten en slikken kunnen ook voorkomen bij kinderen met multiple sclerose. Vaak klinkt het praten onduidelijk. Tijdens het eten en met name tijdens het drinken kunnen kinderen zich verslikken, waardoor ze moeten hoesten tijdens het eten.



## *Evenwichtsproblemen*

Een deel van de kinderen met multiple sclerose heeft problemen met het bewaren van het evenwicht. Ze staan niet meer stevig en lopen wankel. Sommige kinderen hebben last van trillen van de armen en benen. De ogen kunnen heel schokkerig bewegen.

## *Duizeligheid*

Duizeligheidsklachten komen vaker voor bij jongeren met multiple sclerose. Jongeren hebben dan het gevoel alsof ze zelf in een draaimolen zitten. Ook kan het zijn dat de wereld om hen heen lijkt te schommelen of te draaien.

## *Pijnklachten in het gezicht*

Een deel van de kinderen met multiple sclerose heeft last van pijnklachten in een deel van het gezicht. Vaak gaat het om een schietende pijn die optreedt wanneer het gezicht wordt aangeraakt of wanneer bepaalde bewegingen met het gezicht gemaakt worden. Deze pijnklachten worden ook wel een trigeminusneuralgie genoemd.

## *Pijnklachten elders in het lichaam*

Jongeren met multiple sclerose kunnen ook elders in het lichaam last hebben van pijnklachten. Soms zijn het pijnklachten die veroorzaakt worden door een andere manier van bewegen en het overbelasten van gewrichten en spieren als gevolg van deze andere manier van bewegen. Ook kunnen spasmes, tijdelijk verkramping van de spieren zorgen voor pijnklachten.

Wanneer kinderen met multiple sclerose een ontstekingshaard hebben in een bepaald deel van de hersenen, kan dit er voor zorgen dat bijvoorbeeld aanraken van de huid door het lichaam ervaren wordt als pijn.

## *Problemen met slapen*

Jongeren met multiple sclerose hebben vaker problemen met slapen. Soms hebben ze moeite om in slaap te komen. Hiervoor kunnen verschillende redenen zijn zoals piekeren, pijnklachten het niet goed kunnen vinden van een juiste houding of verstoring van het slaapwaakpatroon als gevolg van een ontstekingshaard in de hersenen.

## *Problemen met plassen*

Kinderen met een ontstoken ruggenmerg hebben vaak problemen met plassen. Het lukt vaak niet meer goed om te kunnen plassen. De blaas raakt dan steeds voller. Op een gegeven moment stroomt de blaas over en verliezen kinderen ongewild urine.

Bij een ander deel van de kinderen wordt de blaasinhoud steeds kleiner. Wanneer de blaas al een klein beetje gevuld is, moeten kinderen al plassen. Hierdoor verliezen ze ook gemakkelijk urine.

Als gevolg van het achterblijven van urine in de blaas kunnen kinderen last krijgen van blaasontsteking of soms zelf een nierbekken ontsteking.

## *Problemen met de ontlasting*

Kinderen met multiple sclerose kunnen ook problemen hebben om hun ontlasting kwijt te raken. Vaak krijgen ze last van verstopping. Sommige kinderen voelen de ontlasting niet meer aankomen en hebben last van ongewild ontlastingsverlies.

## *Problemen met sex*

Een deel van de jongeren heeft problemen met het hebben van sex. Bij jongens met multiple sclerose kan het soms moeilijk zijn om een erectie te krijgen. Jongens en meisjes, mannen en



vrouwen kunnen minder zin hebben in sex of er minder plezier aan beleven of last hebben van pijnklachten bij het hebben van sex.

### *Vermoeidheid*

Veel kinderen met multiple sclerose hebben last van vermoeidheidsklachten. Ze ervaren een sloom en zwaar gevoel in hun lichaam. De vermoeidheid neemt meestal niet af door te rusten. De vermoeidheid wisselt van dag tot dag.

### *Problemen met leren*

Een groot deel van de kinderen die multiple sclerose heeft, krijgt problemen met leren, met onthouden, het vasthouden van de aandacht en de concentratie over. Op het eerste oog valt dit meestal niet zo op, waardoor kinderen met multiple sclerose nog al eens overvraagd worden ten opzichte van wat ze kunnen.

Problemen die vaak voorkomen zijn het vasthouden van de aandacht wanneer kinderen twee taken tegelijk moeten uitvoeren, trager denken en trager werken, het onthouden van nieuwe informatie, het plannen van bepaalde activiteiten, het behouden van het overzicht, het ruimtelijk inzicht, het benoemen van voorwerpen en het abstracte denken.

### *Sombere stemming*

Een deel van de jongeren met multiple sclerose heeft last van een sombere stemming. Soms kunnen jongeren zo somber zijn, dat er sprake is van een depressie.

Ook heeft een deel van de jongeren met multiple sclerose last van overmatige angst.

### *Opgewekte stemming*

Een ander deel van de jongeren heeft juist last van een hele opgewekte en blijde stemming.

### *Toename bij warmte*

Een groot deel van de jongeren heeft tijdens periode met een warme temperatuur, tijdens koorts of bij het nemen van een warm bad meer last van de klachten als gevolg van multiple sclerose. Deze klachten verdwijnen vaak ook weer wanneer het kouder wordt of wanneer de koorts voorbij is.

## **Hoe wordt de diagnose neuromyelitis optica gesteld?**

### *Verhaal en onderzoek*

Op grond van het verhaal van een kind wat twee maal een ontsteking van de hersenen en/of het ruggenmerg heeft gehad, kan vermoed worden dat er sprake is van multiple sclerose. Andere ziektebeelden zoals ADEM, SLE, de ziekte van Sjögren, mitochondriële ziekten of stofwisselingsziekten kunnen veel lijken op multiple sclerose. Aanvullend onderzoek zal nodig zijn om de diagnose multiple sclerose te kunnen stellen.

### *MRI-scan*

Om de diagnose multiple sclerose te stellen zijn minstens twee scans nodig van de hersenen en het liefst ook het ruggenmerg. Tijdens deze scans wordt contrastvloeiend middel gegeven. Op de scans kunnen in de hersenen en/of in het ruggenmerg zogenaamde witte vlekken worden gezien in het gebied van de hersenen en het ruggenmerg waar de zenuwbanen lopen. Dit gebied wordt de zogenaamde witte stof genoemd. De witte vlekken geven de plaatsen van ontsteking van de hersenen en/of het ruggenmerg weer. Ook op de plaats waar de hersencellen zelf liggen, kunnen van deze witte vlekken worden gezien. Witte vlekken die extra aankleuren met contrastvloeiend middel zijn ontstekingsplekken in de hersenen die recent ontstaan zijn. Voor de



diagnose multiple sclerose zijn twee scans nodig waarbij er minstens drie maanden tussen beide scans zit. Op de latere scan worden meer afwijkingen gezien dan op de eerdere scans. Ook bij andere ziekten dan multiple sclerose kunnen witte vlekken op de MRI scan gezien worden. Het is niet altijd gemakkelijk om met zekerheid te zeggen dat er sprake is van multiple sclerose. Witte vlekken die loodrecht op de zogenaamde hersenbalk staan zijn wel heel kenmerkend voor multiple sclerose en worden eigenlijk niet bij andere ziektes gezien. Net als witte vlekken in het ruggenmerg in combinatie met witte vlekken in de hersenen, deze zijn ook heel kenmerkend voor multiple sclerose.

### *Bloedonderzoek*

Bij kinderen met multiple sclerose wordt vaak bloedonderzoek verricht om te kijken naar de bloedwaardes BSE en CRP die een maat zijn voor ontsteking in het bloed. Bij multiple sclerose zijn deze waarden normaal, maar bij kinderen met bijvoorbeeld SLE of de ziekte van Sjögren zijn deze waarden meestal afwijkend.

Ook kan gekeken worden naar zogenaamde auto-immuun antistoffen zoals ANA en ANCA die bij multiple sclerose niet aanwezig zijn en bij ziektes zoals SLE vaak wel.

Daarnaast wordt er gekeken of er sprake zou kunnen zijn van een infectie in de hersenen. Een infectie van de hersenen met *Borrelia* (overgebracht door teken) kan een beeld geven wat veel lijkt op multiple sclerose, maar moet heel anders behandeld worden.

### *Liquoronderzoek*

Door middel van een ruggenprik kan vocht verkregen worden wat rondom de hersenen en het ruggenmerg stroomt. Dit vocht wordt ook wel hersenvocht genoemd en met een medische naam liquor. In dit vocht kunnen aanwijzingen gevonden worden voor een ontsteking. Bij kinderen met multiple sclerose worden meestal niet veel ontstekingscellen gevonden in de liquor, meestal minder dan 25 cellen per microliter. Bij kinderen met een infectie (zoals *Borrelia*) of met SLE, de ziekte van Sjögren of neuromyelitis optica worden vaak meer ontstekingscellen gevonden. Het vinden van meer dan 50 ontstekingscellen in de liquor maakt dat een andere aandoening meer waarschijnlijk wordt dan multiple sclerose.

Kenmerken voor multiple sclerose zijn de zogenaamde oligoclonale bandjes. Dit zijn afweerstoffen die alleen in de liquor en niet in het bloed gevonden worden. Kinderen met multiple sclerose hebben vaak meerdere oligoclonale bandjes. Afwezigheid van oligoclonale bandjes sluit multiple sclerose niet uit!

Daarnaast kan er gekeken worden of er ook virussen of bacteriën aanwezig zijn in dit vocht. Bepaalde virussen of bacteriën kunnen klachten veroorzaken die veel lijken op multiple sclerose. Bij multiple sclerose worden geen bacteriën of virussen gevonden.

### *Oogarts*

Kinderen met problemen met zien worden vaak gezien door de oogarts. De oogarts kijkt of er afwijkingen te zien aan het oog. Soms kan de oogarts zien dat de oogzenuw er gezwollen uitziet, maar dit hoeft niet het geval te zijn. Bij kinderen met bijvoorbeeld SLE kan de oogarts afwijkingen zien aan de bloedvaatjes in het netvlies. Dit kan een aanwijzing zijn dat er geen sprake is van MS maar van een andere aandoening.

### *VEP*

Een VEP (visueel evoked potential) is een onderzoek waarbij door middel van lichtflitsjes wordt gekeken hoe goed en hoe snel de oogzenuw werkt. Bij kinderen met een neuritis optica blijkt de oogzenuw veel te traag te werken.



## *SSEP*

Een onderzoek wat veel lijkt op de VEP is de SSEP (somatosensory evoked potential). Hierbij worden met kleine stroomstootjes de zenuwen die gevoelssignalen doorgeven gestimuleerd. Op deze manier kan gekeken worden of deze zenuwen trager werken dan gebruikelijk.

## *BAEP*

De BAEP werkt volgens het zelfde principe als de VEP en de SSEP. Nu worden echter geluidjes aangeboden. Er wordt gemeten hoe snel deze geluidjes worden waargenomen door de hersenen.

## *Gezichtsveldonderzoek*

Met behulp van een gezichtsveldonderzoek kan bij kinderen met een neuritis optica als gevolg van multiple sclerose aangetoond worden dat met name het zien in de richting waar naar gekeken wordt ernstig verstoord is, terwijl er vanuit de ooghoeken kijkend nog een redelijk scherp beeld aanwezig is. Dit onderzoek gebeurt met behulp van een halve bol waarin telkens lampjes oplichten. Wanneer een jongere een lampje ziet, moet hij op een knop drukken. Voor veel jonge kinderen is dit een te moeilijk onderzoek.

## *Neuropsychologisch onderzoek*

Problemen met leren, onthouden, het vasthouden van aandacht en concentratie komen vaak voor bij kinderen en jongeren met multiple sclerose. Per kind zullen de problemen verschillen. Daarom is het belangrijk om door middel van een neuropsychologisch onderzoek vast te leggen hoe kinderen met multiple sclerose leren en onthouden. Zo kunnen gericht adviezen gegeven worden in de richting van school om kinderen op hun juiste niveau de lesstof aangeboden krijgen.

## *Onderzoek door de uroloog*

Bij een groot deel van de kinderen met multiple sclerose komen in de loop van de ziekte problemen met plassen voor. Kinderen kunnen niet goed uitplassen, moeten vaak kleine beetjes plassen of verliezen ongewild urine. De (kinder)uroloog kan vast stellen wat er met de blaas aan de hand is. Vaak wordt er een urodynamisch onderzoek gedaan. Door middel van een catheter in de blaas wordt dan gemeten hoe de blaas werkt en functioneert. Ook kan de uroloog de urine onderzoeken om te kijken of er sprake is van een blaasontsteking.

## **Hoe wordt multiple sclerose behandeld?**

### *Methylprednisolon*

Methylprednisolon is een medicijn wat de afweerreactie van het lichaam onderdrukt. Daarmee remt het overactieve afweersysteem wat de zenuwen in het ruggenmerg en de zenuw naar het oog aanvalt en aantast. Op deze manier kunnen de klachten die ontstaan tijdens een terugval of "schub" vermindert worden en sneller verbeteren.

Niet bij elke schub hoeft methylprednisolon te worden gegeven. Er wordt alleen methylprednisolon gegeven wanneer de klachten spontaan na een aantal dagen nog niet verbeterd zijn en wanneer kinderen door de uitvalsverschijnselen hinder ondervinden in hun dagelijks leven.

Methylprednisolon wordt via een infuus gegeven gedurende drie of vijf dagen. Meestal wordt 20 tot 30 mg per kilogram lichaamsgewicht gegeven met een maximum van 1000 mg per dag.



Sommige kinderen krijgen aansluitend aan een infuus met methylprednisolon gedurende 2 tot 3 weken een afbouwschema met tabletten prednison. Dit wordt vooral gedaan bij kinderen die na afloop van de methylprednisolonkuur nog restklachten hebben.

Het wel of niet geven van methylprednisolon beïnvloedt niet de hoeveelheid restklachten die kinderen over kunnen houden als gevolg van de terugval.

## *Gammaglobuline*

Een deel van de kinderen met multiple sclerose reageert niet op een behandeling met methylprednisolon, maar wel op een behandeling met gammaglobuline. Dit zijn menselijk afweerstoffen die de overactieve afweerreactie bij kinderen met multiple sclerose kunnen verminderen. Gammaglobulinen worden ook via een infuus gegeven gedurende twee tot vijf dagen.

## *Interferonen*

Interferonen zijn medicijnen die gebruikt kunnen worden om nieuwe terugval/schubs als gevolg van multiple sclerose te voorkomen. Er bestaan verschillende soorten interferonen die elk hun specifieke voordeel en bijwerkingenpatroon hebben. De interferonen verschillen niet veel in werkingsmechanisme. Per kind zal gekeken moeten worden welke interferon het beste bij het kind past.

De interferonen worden toegediend door middel van injecties onder de huid of in de spier. Dit moet afhankelijk van het type interferon eenmaal per week (bij de injectie in de spier) tot drie /vier maal per week gebeuren. Kinderen of hun ouders kunnen deze injectie zelf thuis zetten. Een injectie in de spier is pijnlijker dan een injectie onder de huid, de injectie in de spier hoeft minder vaak te worden toegediend dan de injectie onder de huid.

Er bestaan in Nederland verschillende interferonen waaronder Betaferon ®, Rebif ® en Avonex ®. Betaferon ® wordt om de dag door middel van een injectie onder de huid, toegediend, Rebif ® wordt drie maal per week gegeven ook door middel van een injectie onder de huid en Avonex ® wordt een maal per week gegeven door middel van een injectie in de spier.

In het begin van de behandeling geeft de toediening van interferonen vaak een griepachtig gevoel, spierpijn en soms koorts en kunnen kinderen last hebben van hoofdpijnklachten. Veel kinderen gebruiken daarom een pijnstiller op de dag dat ze de medicijnen krijgen, zodat ze minder last hebben van deze bijwerking. De griepachtige verschijnselen nemen af in de loop van enkele weken tot maanden.

Tijdens de behandeling moeten regelmatig de leverfuncties, het aantal witte bloedcellen en de schildklierfunctie worden gecontroleerd.

Door het gebruik van deze interferonen neemt het aantal schubs bij volwassenen gemiddeld met 30% af. Bij kinderen is nog geen goed onderzoek gedaan naar het effect van interferonen. Wel wordt het inmiddels al een aantal jaren aan kinderen gegeven.

Sommige kinderen maken afweerstoffen tegen de interferonen zodat de interferonen in de loop van de tijd minder goed gaan werken. Deze afweerstoffen zijn door middel van bloedonderzoek aan te tonen.

## *Glatimeeracetaat*

Een andere medicijn wat het zelfde effect kan hebben als interferonen is glatimeeracetaat ook wel Copaxone ® genoemd. Ook dit medicijn moet dagelijks door middel van een injectie





onder de huid worden toegediend. Het heeft niet de griepachtige bijwerkingen die de interferonen wel hebben.

## *Andere medicijnen*

Bij volwassenen is er veel onderzoek gedaan naar andere medicijnen die ook in staat zijn om nieuwe schubs van multiple sclerose te voorkomen. Bij kinderen is er geen onderzoek gedaan naar deze medicijnen en is er ook maar weinig bekend over het effect en de lange termijn effecten van deze medicijnen. Daarom is men terughoudend met deze medicijnen. Soms worden ze echter wel gebruikt bij kinderen met een heftig beloop van multiple sclerose. Het gaat dan om medicijnen zoals cyclofosfoamide, mitoxantrone en natalizumab.

## *Vitamine D*

Kinderen met multiple sclerose blijken vaak een laag gehalte aan vitamine D in hun bloed te hebben. Daarom wordt onderzocht of het geven van vitamine D als medicijn kan helpen om nieuwe schubs van multiple sclerose te voorkomen. Tot nu toe spreken de resultaten van deze onderzoeken elkaar nog tegen, zodat nog niet duidelijk is of het geven van extra vitamine D helpt om nieuwe schubs te voorkomen.

## *Fysiotherapie*

Wanneer kinderen problemen krijgen met bewegen, kan een fysiotherapeut de spieren soepel houden door de benen en/of armen zelf te bewegen en tips te geven hoe een kind of de ouders dit zelf ook kunnen doen. Zo wordt voorkomen dat bepaalde gewrichten vast gaan groeien omdat ze te weinig bewogen worden. Tijdens de herstelfase kan de fysiotherapeut oefeningen geven om kinderen weer zelf in beweging te laten komen.

Bij kinderen die blijvend problemen houden met bewegen, kan de fysiotherapeut adviezen geven hoe deze kinderen het beste kunnen bewegen.

## *Logopedie*

De logopediste geeft adviezen aan kinderen die problemen hebben met praten en/of met slikken. Ook kan de logopediste oefeningen geven om het praten en slikken te verbeteren. Daarnaast kan de logopediste alternatieve manieren van communiceren aanbieden bijvoorbeeld door het communiceren met een plaatjesboek.

## *Ergotherapie*

De ergotherapeut kan het kind weer leren om zich zelf te redden. Ook kan de ergotherapeut advies geven over hulpmiddelen die het zelfstandig functioneren weer makkelijker maken. Zo bestaat er aangepast bestek, aangepaste borden en bekertjes. Een ergotherapeut kan ook advies geven over een geschikte rolstoel.

## *Revalidatiearts*

De revalidatiearts coördineert de verschillende behandelingen die kinderen met een neuromyelitis optica nodig hebben. Soms gaan kinderen tijdelijk herstellen in een revalidatiecentrum.

De revalidatiearts kan ook adviezen geven wanneer kinderen last hebben van spasticiteit. Soms kunnen aangepast schoeisel of spalken helpen om het looppatroon te verbeteren. Ook kan de revalidatiearts gericht schooladvies geven.

## *MS-centra*

In Nederland zijn drie MS-centra in Nijmegen, Amsterdam en in Rotterdam. In deze MS-centra is specifieke kennis over multiple sclerose, de problemen die daarbij komen kijken en



de behandeling van multiple sclerose. Deze MS-centra richten zich met name op de behandeling van volwassenen, maar ook op de behandeling van jongeren vanaf de leeftijd van vijftien, zestien jaar. Jongere kinderen worden door de kinderneurologen zelf vervolgd en behandeld in samenwerking met andere specialisten.

## *Vermoeidheid*

Het is voor kinderen/jongeren met multiple sclerose belangrijk om goed naar hun lichaam te luisteren en op tijd rust te nemen. Aan de andere kant is het ook belangrijk om niet helemaal inactief te worden, hierdoor wordt de vermoeidheid alleen maar erger. Een op het kind aangepast oefenprogramma om de conditie te verbeteren kan helpen om minder last te hebben van de vermoeidheid. Het is belangrijk om zo goed mogelijk om te gaan met de beperkte energie. Het zal voor kinderen en jongeren belangrijk zijn om keuzes te maken in wat zij willen doen. Dit kan best moeilijk en frustrerend zijn, de meeste jongeren willen gewoon normaal zijn en niet beperkt zijn in hun doen of laten. Een ergotherapeut kan behulpzaam zijn in het maken van de juiste keuzes met de beperktere energie.

Daarnaast is voldoende nachtrust ook erg belangrijk om vermoeidheid te verminderen. Ook is het belangrijk om te kijken of de schildklier niet te traag werkt als verklaring voor de vermoeidheid, dit kan namelijk een bijwerking zijn van het gebruik van interferonen. Heel soms worden medicijnen zoals modafinil of amantadine gebruikt om vermoeidheid te verminderen. Bij kinderen is hier maar weinig ervaring mee.

## *Spierontspannende medicijnen*

Wanneer kinderen veel last hebben van spasmen, kunnen spierontspannende medicijnen zoals baclofen, dantroleen of diazepam helpen om spasmen te voorkomen. Het medicijn baclofen kan ook door middel van een slangetje in de ruimte rondom het ruggenmerg worden toegediend door een zogenaamde baclofenpomp.

Injecties met botulinetoxine in een spastische spier kan heel lokaal voor een aantal maanden de spasticiteit verlagen.

## *Pijnklachten*

Pijnklachten als gevolg van spasticiteit kunnen het beste behandeld worden door middel van baclofen of botulinetoxine injecties naast begeleiding door de kinderfysiotherapeut.

Andere medicijnen die pijnklachten kunnen verbeteren zijn medicijnen die ook gebruikt worden voor de behandeling van depressie of epilepsie: amytriptiline, carbamazepine of gabapentin.

## *Problemen met plassen*

De uroloog zal bekijken wat de beste oplossing is voor de problemen met plassen. Soms kunnen medicijnen helpen om beter te kunnen plassen. Soms is het nodig om door middel van een slangetje de blaas een aantal maal per dag zelf leeg te maken. Een enkele keer is een permanente katheter nodig. Vaak wordt dan gekozen voor een catheter die direct via de blaaswand via de buik naar buiten toe komt. Dit wordt een suprapubische catheter genoemd. Blaasontsteking moet behandeld worden met antibiotica om te voorkomen dat jongeren een nierbekkenontsteking krijgen die tot beschadiging van de nieren kan leiden.

## *Verstopping*

Wanneer jongeren last hebben van verstopping (obstipatie) helpt het om veel te drinken en vezelrijk te eten en regelmatig te bewegen. Ook kunnen medicijnen die de ontlasting soepeler maken helpen om verstopping te voorkomen.



Bij hele ernstige vormen van verstopping kan darmspoelen helpen om ontlasting te krijgen en om ongewild ontlastingsverlies te voorkomen.

### *Erectieproblemen*

Er bestaan medicijnen (zoals sildefanil) die het krijgen en vasthouden van een erectie gemakkelijker maken bij jongen/mannen. Het gebruik van een glijmiddel kan pijnklachten bij seksueel contact verminderen.

### *Stemming*

Wanneer jongeren met multiple sclerose last hebben van een sombere stemming of overmatige angst dan zal in eerste instantie gezocht worden naar psychologische begeleiding. Indien begeleiding alleen onvoldoende effect heeft, kan een behandeling met medicijnen tegen een sombere stemming of tegen angst helpen om hier in het dagelijks leven minder last van te hebben. Deze medicijnen worden meestal voorgeschreven door de kinder- en jeugdpsychiater.

### *Sondevoeding*

Bij kinderen met multiple sclerose die grote problemen met slikken hebben, kan het tijdelijk nodig zijn om sondevoeding te gaan geven. Dit om complicaties van verslikken zoals een longontsteking te voorkomen.

### *Begeleiding*

Begeleiding van kinderen/jongeren met multiple sclerose en hun ouders is belangrijk. Multiple sclerose is een chronische ziekte die veel onzekerheid met zich meebrengt. Een maatschappelijk werkende of een psycholoog kunnen kind en ouders begeleiden in het omgaan met het hebben van deze ziekte en met de gevolgen van deze ziekte. In de MS-centra en ook in veel ziekenhuizen werken speciale MS-verpleegkundigen met veel ervaring. Lotgenotencontact kan erg belangrijk zijn. Door het plaatsen van een oproepje op het forum van deze site kunt in contact komen met andere kinderen met multiple sclerose en hun ouders of verzorgers.

## **Wat betekent het hebben van multiple sclerose voor de toekomst?**

### *Verbetering na terugval*

Bij de meeste kinderen vermindert de ontsteking in de hersenen of het ruggenmerg in de loop van enkele weken. De klachten verdwijnen vaak geleidelijk aan. Bij een groot deel van de kinderen verdwijnen de klachten weer helemaal, bij een ander deel van de kinderen blijven er restklachten over. De kans op restklachten is groter, wanneer kinderen al meerdere periodes met terugval hebben gehad.

### *Restklachten*

Een deel van de kinderen die een schub heeft gehad houdt restklachten over. Er blijven dan problemen bestaan met zien, bewegen, ervaren van gevoel of een van de andere symptomen die multiple sclerose kan geven. Het valt van te voren niet goed te voorspellen bij welke kinderen er restklachten over blijven en wat de ernst van deze restklachten zijn.

### *Nieuwe terugval*

Veel kinderen zullen na verloop van tijd opnieuw een periode met een terugval krijgen. Het valt niet te voorspellen wanneer dit zal zijn. Gemiddeld zitten er tien maanden tot drie jaar tussen de verschillende periodes met terugval, maar dit kan ook korter of langer zijn.



In het begin van de ziekte treden vaak de meeste schubs op. De hoeveelheid schubs per jaar neemt vaak af bij kinderen die al enkele jaren bekend zijn met multiple sclerose.

### *Secundair progressieve multiple sclerose*

De meeste kinderen met multiple sclerose hebben een vorm waarbij ze telkens schubs krijgen gevolgd door een periode waarin de uitvalsverschijnselen weer verbeteren. Dit wordt relapsing-remitting multiple sclerose genoemd. Na verloop van meerdere jaren, kunnen de schubs minder duidelijk worden en kunnen jongeren die dan meestal inmiddels al volwassen zijn meer geleidelijk aan achteruit gaan. Dit wordt secundair progressieve multiple sclerose genoemd. Gemiddeld duurt het bij kinderen en jongeren 20 jaar voordat relapsing remitting multiple sclerose overgaat in secundair progressieve multiple sclerose. Maar ook hier geldt dat het voor sommige jongeren korter duurt en voor andere jongeren langer.

### *Onzekerheid*

Multiple sclerose is een aandoening die veel onzekerheid met zich meebrengt. Veel jongeren vinden het moeilijk om hier mee om te gaan. Het valt niet goed te voorspellen wanneer een schub zal optreden. Ook is de vermoeidheid de ene dag erger dan de andere dag. De meeste jongeren met multiple sclerose zijn pubers. Veel pubers willen het liefst zo normaal mogelijk zijn en geen rekening houden met beperkingen. Het krijgen van de diagnose multiple sclerose kan veel onzekerheid geven ten aanzien van de toekomst. Het is heel belangrijk dat jongeren blijven kijken naar wat ze allemaal wel kunnen en niet alleen naar wat ze niet kunnen of in de toekomst misschien niet meer kunnen.

### *School*

Veel jongeren met multiple sclerose volgen regulier onderwijs. Wanneer er leerproblemen zijn, kan een leerling begeleiding krijgen via een zogenaamd rugzakje van een ambulant begeleider die verbonden is aan een cluster 3 school. Voor een deel van de jongeren is het reguliere onderwijs niet meer haalbaar omdat er te veel beperkingen zijn als gevolg van leerproblemen en problemen met bijvoorbeeld bewegen, zien of vermoeidheid. Vaak gaan deze kinderen naar een cluster 3 school toe zodat ze een lesprogramma kunnen volgen op hun tempo en aangepast op de mogelijkheden van het kind.

### *Kinderen*

Jongeren met multiple sclerose kunnen normaal kinderen krijgen. Deze kinderen hebben wel een verhoogde kans om zelf ook multiple sclerose te krijgen. Eén op de 40 ouders met multiple sclerose krijgt zelf een kind wat ook multiple sclerose krijgt. Wanneer beide ouders multiple sclerose hebben, dan is deze kans nog veel groter.

### *Levensverwachting*

De levensverwachtingen van jongeren met multiple sclerose hangt sterk af van de hoeveelheid beperkingen die zij hebben als gevolg van de multiple sclerose. Kinderen die ernstig beperkt zijn in hun bewegingsmogelijkheden, hebben een grotere kans om complicaties te krijgen zoals een ernstige longontsteking, terugkerende nierbekkeninfecties of huidinfecties op de plaats van doorligplekken. Deze complicaties kunnen zorgen voor een kortere levensverwachting.



## **Hebben broertjes en zusjes een vergrote kans om multiple sclerose te krijgen?**

Bij multiple sclerose spelen erfelijk factoren zeker een rol. Om welke erfelijke factoren het gaat is helaas nog niet bekend. Broertjes en zusjes hebben daarom een verhoogde kans om zelf ook multiple sclerose te krijgen.

Daarnaast bestaat er ook een licht verhoogde kans om andere auto-immuunziekten te krijgen.

### **Links en verwijzingen**

[www.mskidsweb.nl](http://www.mskidsweb.nl)

Website voor kinderen met multiple sclerose

[www.msweb.nl](http://www.msweb.nl)

Website over multiple sclerose en aanverwante auto-immuunaandoeningen

[www.nationaalmsfonds.nl](http://www.nationaalmsfonds.nl)

Nationaal MS fonds

### **Referenties**

1. Pediatric multiple sclerosis. Venkateswaran S, Banwell B. *Neurologist*. 2010;16:92-105
2. A comparison of MRI criteria for diagnosing pediatric ADEM and MS. Ketelslegers IA, Neuteboom RF, Boon M, Catsman-Berrevoets CE, Hintzen RQ; Dutch Pediatric MS Study Group. *Neurology*. 2010;74:1412-5.
3. Pediatric central nervous system inflammatory demyelination: acute disseminated encephalomyelitis, clinically isolated syndromes, neuromyelitis optica, and multiple sclerosis. Dale RC, Brilot F, Banwell B. *Curr Opin Neurol*. 2009;22:233-40.

Laatst bewerkt op 12 juli 2010

Auteur: JH Schieving