

HSCT voor mensen met MS



“Helpt mensen met MS en belangstellenden om kritisch naar wetenschappelijke inzichten te kijken en ze daarover op toegankelijke, diepgaande wijze te informeren”

Datum 31 juli 2019

Voorzitter Dr. Ir. Bram Platel

Stichting MS in beeld

De Beukums 94
5283 XE Boxtel

Email bram@msinbeeld.nl

Website www.msinbeeld.nl

KvK 72687355
RSIN 859198133

Samenvatting

Eind 2018 heeft Bram Platel, wetenschapper en MS-patiënt, Stichting MS in beeld opgericht om mensen met MS en belangstellenden te helpen om kritisch naar wetenschappelijke inzichten te kijken en ze daarover op toegankelijke, diepgaande wijze te informeren.

In dit document wordt het eerste project van de stichting "*HSCT voor mensen met MS*" omschreven.

Er is veel media-aandacht voor HSCT* en vaak wordt de suggestie gewekt dat dit een generiek wondermiddel is tegen MS. Het gevolg is dat een grote groep patiënten naarstig op zoek is naar informatie over deze behandeling. Sommigen gaan zelfs onvolledig geïnformeerd het behandelingstraject in bij een buitenlands behandelcentrum.

Hoewel er behoorlijk wat wetenschappelijk onderbouwde kennis is over de effectiviteit en de risico's van de ingreep, is het onderwerp bijzonder ingewikkeld en is nog veel onbekend. Tegelijkertijd is er een kleine, maar vocale groep mensen, die bevooroordeelde meningen, incorrecte informatie, en complottheorieën naar buiten brengt op sociale media. Dit maakt het voor geïnteresseerden bijna onmogelijk om betrouwbare, begrijpelijke, uitgebreide en actuele informatie over het onderwerp te vinden.

Vanuit Stichting MS in beeld willen we dit probleem aanpakken door betrouwbare, duidelijke en volledige informatie te verstrekken. Omdat een groot aantal mensen met MS het lezen van lange teksten als lastig ervaart, willen we deze informatie middels een serie publiekelijk beschikbare video's verstrekken. Daarnaast zal als referentie de informatie ook schriftelijk, met duidelijke illustraties, op de website van de stichting beschikbaar worden gemaakt.

* Indien niet anders vermeld wordt in dit document met HSCT bedoeld: therapie met een hoge dosis immunosuppressiva gevolgd door de transplantatie van autologe hematopoietische stamcellen voor het behandelen van multiple sclerose.

Inleiding

Stichting MS in beeld is opgericht op 26 september 2018. Het bestuur van deze stichting bestaat uit Bram Platel (voorzitter), Hanneke Hulst (penningmeester) en Brigit de Jong (secretaris). De stichting is ingeschreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel onder nummer: 72687355. De stichting is door de belastingdienst erkend als ANBI (algemeen nut beogende instelling).

Het motto van de stichting is *“Helpt mensen met MS en belangstellenden om kritisch naar wetenschappelijke inzichten te kijken en ze daarover op toegankelijke, diepgaande wijze te informeren.”*

Dit document heeft betrekking op het eerste project van de stichting: *“HSCT voor mensen met MS”*. Dit project behelst het creëren van een serie informatieve video's over de populaire behandeling voor MS met hoge dosis chemotherapie gevolgd door een autologe bloedstamceltransplantatie. In het kort wordt deze behandeling vaak HSCT genoemd.

HSCT voor MS

Kortweg bestaat deze therapie voor het behandelen van multiple sclerose uit het afnemen van eigen hematopoietische stamcellen (bloedstamcellen) waarna een hoge dosis chemotherapie wordt gegeven gevolgd door het teruggeven van de eigen hematopoietische stamcellen. Dit wordt doorgaans samengevat HSCT genoemd.

De chemotherapie veroorzaakt een kortdurende forse onderdrukking van het afweersysteem, de bloedstamcellen helpen om dit vernietigde immuunsysteem zo snel mogelijk weer op te bouwen. Het proces dat deze behandeling veroorzaakt wordt *immuunrestitutie* genoemd en veroorzaakt in veel gevallen een soort 'reset' in het afweersysteem, waarna acute MS-ontstekingen over het algemeen voor lange tijd afwezig blijven.

Er is veel media-aandacht voor HSCT en vaak wordt de suggestie gewekt dat dit een generiek wondermiddel is tegen MS. Het gevolg is dat een grote groep patiënten naarstig op zoek is naar informatie over deze behandeling.

Initieel zal Stichting MS in beeld zich met name richten op het verstrekken van informatie over wat een HSCT-behandeling voor mensen met MS kan betekenen. Deze behandeling voor MS wordt in Nederland nog niet

aangeboden[†], maar zorgt dat per jaar tientallen patiënten naar het buitenland gaan voor deze niet risicovolle, behandeling.

Een selecte groep patiënten wordt onder strenge criteria geaccepteerd voor een behandeling in een Europees of Noord Amerikaans ziekenhuis, daarnaast vertrekt een groot aantal naar een behandelcentrum in bijvoorbeeld Rusland, Mexico, Israël of India (msclerosis.ru, hsctmexico.com, hsct4ms.com, hsctindia.com).

De effectiviteit en indicatie voor behandeling met HSCT voor mensen met MS zelf is niet eenduidig: Wetenschappelijke studies rapporteren over de effectiviteit van de behandeling, maar dit gebeurt voor selecte groepen patiënten (type MS, leeftijd, handicaps, eerder gebruikte medicatie, etc.). Ook al zijn er beschrijvingen van de risico's van de ingreep, de statistieken hierover beperken zich wederom tot bepaalde groepen. Gerapporteerde baten en risico's worden vaak abusievelijk vertaald naar andere groepen patiënten.

Het onderwerp is bijzonder ingewikkeld en ofschoon wetenschappers zich al decennialang met de materie bezighouden, is er nog geen eenduidige mening gevormd over de toepassing van deze behandeling.

Helaas is er een kleine, maar vocale groep mensen, die bevooroordeelde meningen, incorrecte informatie, en complottheorieën naar buiten brengt op sociale media wat de objectieve informatie overschaduwde. Dit maakt het voor geïnteresseerden bijna onmogelijk om betrouwbare, begrijpelijke, uitgebreide en actuele informatie over het onderwerp te vinden.

Daarnaast zijn er buitenlandse instellingen die op opdringerige manier adverteren voor hun stamcelbehandeling. Naast HSCT, wordt er vaak geadverteerd voor behandelingen met mesenchymale of embryonale stamcellen, hiervan is de effectiviteit wetenschappelijk niet bewezen

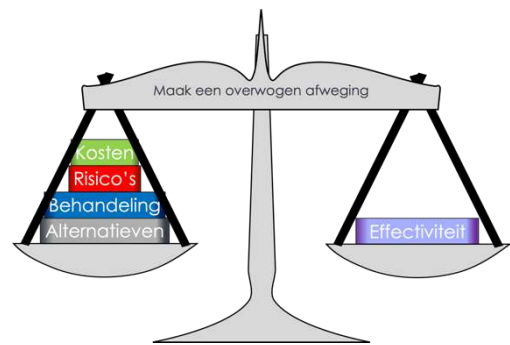
[†] Voor hematologische aandoeningen, zoals lymfomen, leukemie wordt de behandeling routinematig uitgevoerd. In sommige ernstige gevallen van sclerodermie, systemische sclerose of de ziekte van Crohn, wordt in Nederland een HSCT-behandeling uitgevoerd.

Afweging

De HSCT-behandeling kan wel degelijk een zeer positief effect hebben op mensen met MS. Jonge mensen, die relatief kort de ziekte hebben en bij wie de ziekte zeer agressief met inflammatie verloopt zijn, zo is wetenschappelijk aangetoond, het meest gebaat bij de behandeling.

Daarnaast hebben deze jonge mensen ook de kleinste kans op complicaties. Deze balans tussen mogelijke effectiviteit van HSCT en ernstige bijwerkingen verschuift zodra patiënten ouder, langer ziek, minder inflammatoire ziekteactiviteit hebben en meer gehandicapt zijn. Oudere patiënten met vergevorderde MS zien de behandeling soms als laatste redmiddel. Sommigen zamelen met crowdfunding-sacties geld in om de dure therapie in een buitenlandscentrum te bekostigen. De keuze voor het HSCT-protocol en het centrum dat deze uitvoert, wordt meestal ingegeven door de kosten en succesverhalen van patiënten uit een vaak niet vergelijkbare patiëntengroep.

Echter, de huidige en vaak grondiger wetenschappelijk onderbouwde ziektemodulerende middelen zijn in veel gevallen goed in staat om het inflammatoire deel van de ziekte bij mensen met RRMS te onderdrukken. Dat sommigen ervoor kiezen om deze behandeling in het buitenland te ondergaan is invoelbaar maar niet altijd verstandig en zinvol. Wij vinden het belangrijk om mensen met MS in staat te stellen een geïnformeerde en weloverwogen mening te vormen over deze ingreep.



Figuur 1: Het kunnen maken van een weloverwogen, goed geïnformeerde afweging is essentieel

Wetenschapscommunicatie

Het motto van Stichting MS in beeld is: *“Helpt mensen met MS en belangstellenden om kritisch naar wetenschappelijke inzichten te kijken en ze daarover op toegankelijke, diepgaande wijze te informeren.”* Alle bestuursleden zijn gepromoveerde wetenschappers met ruime ervaring op het gebied van multiple sclerose. Oprichter van de stichting, Bram Platel, is zelf MS-patiënt en heeft in 2016 een HSCT-behandeling ondergaan in Nederland voor de behandeling van een comorbiditeit (CNS lymfoom).

Als ervaringsdeskundigen en academici zijn wij in staat de vaak complexe wetenschappelijke achtergrond en huidige inzichten te doorgronden. Daarnaast hebben wij tezamen een enorm netwerk en nauw contact met experts van MS-behandelingen. Voor veel MS-patiënten geldt dat niet. Mensen die de

wetenschap lastig te interpreteren vinden gaan af op informatie die ze wél kunnen begrijpen, zoals verhalen van mensen bij wie een stamcelbehandeling succesvol is geweest. De nuance en wetenschap achter de behandeling worden vaak achterwege gelaten, terwijl deze wel heel belangrijk zijn. Wij willen iedereen die geïnteresseerd is gedegen informeren. We streven na om dit niet oppervlakkig, maar door middel van een uitgebreide videoserie van tien afleveringen diepgaand te doen.

Langdurig actueel

Onze inschatting is dat het onderwerp *“HSCT voor mensen met MS”* zeker voor minimaal tien jaar actueel zal zijn en de behoefte naar informatie zal steeds meer toenemen. Er zijn net nieuwe wetenschappelijke studies gestart naar deze behandeling en er liggen plannen voor studies die nog gestart moeten worden (zie omschrijving aflevering 9).

Er worden ook veel andere medicijnen voor MS ontwikkeld waardoor de balans tussen alle medicijnen voor MS en HSCT steeds in beweging zal blijven. Het onderwerp *“HSCT voor mensen met MS”* zal daarom naar verwachting voor zeer lange tijd van interesse blijven.

Videoserie

Een groot aantal mensen met MS ervaart het lezen van lange teksten als lastig. Daarom is ervoor gekozen om video's op te nemen, waarin op een begrijpelijke maar diepgaande manier de HSCT-behandeling zal worden besproken. Als referentie zal de informatie ook schriftelijk, met duidelijke illustraties, op de website van de stichting worden geplaatst.

Er zal een tiendelige videoserie worden gemaakt over het onderwerp HSCT voor mensen met MS. In deze serie zal met een kritische en analytische blik naar deze behandeling worden gekeken. Deze videoserie zal publiekelijk beschikbaar worden gemaakt.

Het doel is dat mensen met behulp van deze informatie een gedegen inzicht krijgen in de HSCT-behandeling voor MS. Met dit inzicht kan een goed geïnformeerde mening worden gevormd omtrent deze behandeling.

Ook hoopt de stichting dat met deze informatie bevooroordeelde meningen, eenzijdig geïnterpreteerde informatie, en complottheorieën te ontkrachten.

Mochten er gaandeweg nieuwe inzichten worden gevormd, of bij het ontstaan van belangrijke additionele informatie, dan zullen toekomstige afleveringen

hierop aangepast worden. Mocht het nodig zijn dan zal een toevoegingsvideo gemaakt worden bij afleveringen uit het verleden (hier zal in de omschrijving van de video aan gerefereerd worden). Geschreven informatie op de website zal worden uitgebreid met deze nieuwe informatie.

Geplande afleveringen

Het plan is om tien afleveringen op te nemen. Deze afleveringen zullen opgenomen worden binnen in een tijdsbestek van twee jaar. Gepland is dat de informatie zowel in het Nederlands als in het Engels beschikbaar gemaakt wordt. Dit document beperkt zich tot Nederlandstalige informatie.

Aflevering 1: Introductie

[Deze aflevering](#) is reeds opgenomen (inmiddels meer dan 800 keer bekeken op YouTube) en geeft een beknopte introductie over mijzelf, het doel van deze serie (het verstrekken van betrouwbare, onbevooroordeelde, begrijpelijke, uitgebreide informatie over HSCT), en geeft een overzicht van de komende afleveringen.

Een nieuwe actuele versie zal worden opgenomen die uitleg geeft over Stichting MS in beeld, de motivatie en de betrouwbaarheid van de informatie (b.v. het benoemen van de taken en leden van de beoordelingscommissie).



Aflevering 2: Wat is HSCT?

[Deze aflevering](#) is in augustus 2018 opgenomen en is inmiddels meer dan 500 keer bekeken op YouTube. In deze aflevering wordt in meer detail uitgelegd wat de HSCT-behandeling inhoudt en hoe de wetenschap denkt dat deze werkt. Om deze vragen te beantwoorden zijn wetenschappelijke artikelen gelezen en is er met auteurs, experts, en hoofdbehandelaars van buitenlandse centra gesproken. Daarnaast worden er ook verwijzingen gemaakt naar informatie die reeds beschikbaar is uit de hematologie.



Aflevering 3: Effectiviteit

In deze aflevering gaat het over de effectiviteit van HSCT. Ik zal in gaan op de vraag: "hoe meet je effectiviteit". Wetenschappelijke studieresultaten zullen

worden besproken, evenals het nut van RCTs (randomized controlled trials), etc. Ook zal ingegaan worden op factoren die invloed hebben op de effectiviteit van de behandeling (b.v. de verschillende beloopsvormen van MS, leeftijd, etc.). Voor deze aflevering zal een grote hoeveelheid literatuur worden geraadpleegd (deze wordt dan ook gerefereerd, zodat bronnen te achterhalen zijn). Daarnaast zullen ook voor deze aflevering experts/auteurs worden geraadpleegd.

Aflevering 4: Verschillende soorten protocollen bij HSCT

Er worden verschillende conditioneringsprotocollen (combinaties van chemotherapieën) gebruikt voor de behandeling. In deze aflevering zal ingegaan worden op deze verschillen. Protocollen worden onderzocht, en schematisch uitgetekend (zoals: <http://www.msinbeeld.nl/hsct-protocollen/>). De verschillen worden besproken evenals de redenen achter deze verschillen en de eventuele gevolgen hiervan.

Aflevering 5: Bijwerkingen en complicaties

HSCT brengt ernstige en minder ernstige risico's met zich mee. In deze aflevering zullen de mogelijke bijwerkingen van de behandeling worden besproken. Factoren die deze risico's beïnvloeden (zoals beloopsvorm, leeftijd, co-morbiditeiten, etc.) zullen worden bediscussieerd. Voor deze aflevering zal een grote hoeveelheid literatuur worden geraadpleegd (deze wordt dan ook gerefereerd, zodat bronnen te achterhalen zijn). Daarnaast zullen ook voor deze aflevering experts/auteurs worden geraadpleegd.

Aflevering 6: Nieuwe goedgekeurde medicijnen voor MS

De hoeveelheid reguliere MS-medicijnen neemt toe. Steeds meer effectieve medicijnen bereiken de markt en worden, anders dan de HSCT-behandeling, wel vergoed door de ziektekostenverzekeraar. In deze aflevering zal gekeken worden naar deze nieuwe medicijnen en zal besproken worden of deze een alternatief vormen voor HSCT.

Het is niet zo dat er medicijnen in de pijplijn zitten die binnen afzienbare tijd een compleet alternatief zullen vormen voor HSCT. Onze inschatting is dat het onderwerp "*HSCT voor mensen met MS*" voor minimaal tien jaar actueel zijn. Voor deze aflevering zal eveneens een grote hoeveelheid literatuur worden geraadpleegd (deze wordt dan ook gerefereerd, zodat bronnen te achterhalen zijn). Daarnaast zullen ook voor deze aflevering experts/auteurs worden geraadpleegd.

Aflevering 7: Weerstand tegen grootschalige invoering

HSCT lijkt een zeer effectieve behandeling te zijn voor MS. Daarnaast is de behandeling in vergelijking met moderne effectieve medicijnen waarschijnlijk ook kosteneffectief. In deze aflevering wordt besproken waarom de behandeling op dit moment niet in Nederland wordt uitgevoerd voor mensen met MS. Ook wordt besproken waarom deze behandeling in het buitenland wel vergoed wordt voor een specifieke groep patiënten.

Aflevering 8: HSCT-aanbieders

Wereldwijd is een aantal centra die de behandeling tegen betaling aanbieden. In deze aflevering zal ik bespreken welke centra dit zijn, wat de verschillen zijn, etc. Ook zal ik ingaan op JACIE en FACT-accreditatie, wat dit inhoudt en wat het belang hiervan is.

Voor deze aflevering zullen verschillende centra worden benaderd, evenals een JACIE-inspecteur.

Aflevering 9: Huidig lopend onderzoek

Op dit moment lopen er verschillende onderzoeken naar de behandeling. In deze aflevering zal ik kijken naar deze studies en bespreken welke vragen er met de onderzoeken beantwoord zullen worden. Daarnaast zal ingaan worden op de vragen die nog onbeantwoord zullen blijven.

(Huidig lopende/geplande studies zijn o.a.: MIST, RAM-MS, BEAT-MS, STAR-MS, NET-MS). Sommige van deze studies lopen pas sinds kort, of moeten nog worden gestart. Dit onderstreept dat het onderwerp *"HSCT voor mensen met MS"* nog jarenlang actueel zal zijn.

Aflevering 10: Vraag & Antwoord

In de laatste aflevering zullen de meest voorkomende vragen die binnenkomen via sociale media, YouTube, email, etc. beantwoord worden.

Raad van Advies

De raad van advies vergadert twee keer per jaar over de plannen voor het komende half jaar, de lange termijn doelen en bespreekt de prestaties van het afgelopen half jaar. Daarnaast zijn de leden van de RvA bereid om tussentijds vragen te beantwoorden en advies te geven.

Als leden stellen wij voor (suggesties zijn welkom, deze personen zijn nog niet benaderd):

De RvA zal bestaan uit twee betrokken leden.

Beoordelingscommissie

Het doel van de Stichting MS in beeld is om onafhankelijke en betrouwbare informatie te verstrekken. Wij zijn ons ervan bewust dat het voltallige bestuur van de stichting bestaat uit onderzoekers aan het MS centrum van het Amsterdam UMC.

Om de onafhankelijkheid van de informatie te benadrukken en de kwaliteit en betrouwbaarheid te waarborgen stellen wij voor om een beoordelingscommissie samen te stellen van experts uit verschillende gebieden.

Ieder van deze personen krijgt het script voor de aflevering, of de geschreven informatie, twee weken vóór publicatie toegestuurd ter advisering aan het bestuur. Mede op basis van die adviezen beslist het bestuur na afloop van de beoordelingstermijn van twee weken over de uiteindelijke opname en publicatie van de video. In principe zullen de opmerkingen worden verwerkt in de uiteindelijke versie van de aflevering. Als het bestuur besluit om niet te voorzien in gevraagde aanpassingen, bespreekt het bestuur dit met de betreffende adviseur. Desgewenst zal hiervan blijk worden gegeven bij de publicatie.

Redactie

Het script van de video's en de geschreven informatie zal voor opname/publicatie gelezen worden door een redactie. Deze redactie zal bestaan uit:

- **Bram Platel** (hoofdredacteur)
- **Ineke Platel** (journalist/schrijfster)
- **Raymond Timmermans** (journalist/omroepman)

Comité van Aanbeveling

Stichting MS in beeld zal een comité van aanbeveling oprichten. Deze groep personen van aanzien zal zich onbezoldigd en vertrouwelijk verbinden om enerzijds het belang van de stichting uit te dragen en anderzijds de goede naam van de stichting min of meer te garanderen. De leden van het comité van aanbeveling hebben geen functie in het organisatorische proces.

Als leden zullen bekende MS-onderzoekers, behandelaars, mensen met MS en hematologen worden benaderd.

Video-opname

De opname voor de video's vindt plaats middels de onderstaande setup.

Met een camera wordt een opname gemaakt door een teleprompter (autocue), van een onderwerp voor groene achtergrond (green-screen). Dit maakt het mogelijk om tijdens de nabewerking de achtergrond te vervangen door een presentatie (zie [eerder gemaakte opnamen](#) als voorbeeld).

Via een monitor of een met de camera verbonden laptop, wordt de videopname weergegeven en de mogelijkheid gegeven om scherp te stellen en de opname te starten en te stoppen (hierdoor is er geen tweede persoon nodig bij het maken van de opname).

Het onderwerp wordt belicht middels een hoofdlicht met een grote softbox aan de rechterzijde. Een klein haarlicht wordt gebruikt zodat het onderwerp visueel meer loskomt van de achtergrond.

Links van het onderwerp staat een grote reflector die zorgt ervoor dat het licht van de hoofdbron weerkaatst wordt en de linkerkant van de spreker niet helemaal wegvalt in de schaduw.

Geluid wordt met een lapelmicrofoon opgenomen aangesloten op een losse audiorecorder. Later wordt dit geluid bij het bewerken van de video samengevoegd met de beelden. De microfoon van de camera is niet in staat om met goede kwaliteit een geluidsopname te maken.

De kosten voor deze opname-benodigdheden staan beschreven in Tabel 2.



Opzet en begroting van het project

Het project loopt van nu tot en met oktober 2020.

Tabel 1: Planning van de productie van afleveringen

Aflevering	Jan-19	Feb-19	Mrt-19	Apr-19	Mei-19	Jun-19	Jul-19	Aug-19	Sep-19	Okt-19	Nov-19	Dec-19	Jan-20	Feb-20	Mrt-20	Apr-20	Mei-20	Jun-20	Jul-20	Aug-20	Sep-20	Okt-20	Nov-20	Dec-20
0																								
1*																								
2*																								
3																								
4																								
5																								
6																								
7																								
8																								
9																								
10																								

* Aflevering 1 en 2 zijn opgenomen vóór het oprichten van de stichting. Deze afleveringen zullen nog bekeken worden door de beoordelingscommissie. Hierna kunnen eventuele aanpassingen worden gemaakt en zullen de afleveringen onder de naam van Stichting MS in beeld, met de juiste aftiteling worden gepubliceerd.

De informatie die behandeld wordt in een aflevering zal zowel als video-opname beschikbaar komen, als geschreven informatie op de website met duidelijke illustraties (zoals bijvoorbeeld <http://www.msinbeeld.nl/hematopoietische-stamceltransplantatie-voor-ms/>).

De kosten per aflevering worden als volgt beraamd:

- Gesprekken met deskundigen € 50,- (communicatie- als reiskosten);
- Literatuur en documentatie € 50,-;
- Verduidelijkende illustraties: € 150,- (inhuren illustrator);
- Software-kosten: € 50,- (b.v. Adobe Creative Suite)
- Studioverlichting: € 150,- (lampen/statieven)
- Video-opname: € 200,- (camera/geluidsopname/belichting/overig)
- Videobewerkingskosten: € 200,- (computer/opslag)
- Up-to-date houden van informatie: € 100,-
- Verzekering van apparatuur € 50,-

Totaal per aflevering € 1000,- (volledige serie van 10 afleveringen € 10.000,-)

Het overgrote deel van het werk, het vergaren van de informatie, het genereren van het script, het maken van de opnamen, het bewerken en publiceren zal kosteloos worden uitgevoerd door Bram Platel.

Aangeschafte apparatuur is niet volledig afgeschreven na afloop van het project "H SCT voor mensen met MS". Dit betekent dat deze apparatuur ook beschikbaar is voor toekomstige activiteiten van de stichting (zie sectie toekomst).

Financiering

De totale kosten voor het project "H SCT voor mensen met MS" worden beraamd op € 10.000,- + € 2.500,- (onvoorziene kosten) € 12.500,-.

Om dit project te bekostigen worden donateurs benaderd.

Een eventueel overschot aan financiering komt ten goede van de stichting kas, en zal worden gebruikt bij toekomstige projecten.

Zichtbaarheid

Inmiddels zijn al een aantal interviews verschenen over Stichting MS in beeld. Deze nieuwsberichten zijn te vinden op de website www.msinbeeld.nl.

NIEUWSBERICHTEN



Interview in Brabants Centrum

10 januari 2019



Interview op VOXweb

9 januari 2019



Paginagroot artikel in Brabants Dagblad

8 januari 2019

Communicatieplan

Mensen met MS en geïnteresseerden in de HSCT-behandeling zullen attent worden gemaakt op de website van de stichting en de video-serie via:

- Interviews in reguliere kranten.
- Artikelen in patiënten-informatie bladen, Rndom MS, MenSen, etc.
- Vermeldingen online van nieuwe afleveringen op MSweb, Facebook, etc.
- In belangrijke Facebook-groepen zal melding gemaakt worden van het bestaan van de Stichting en de website.
- De website (www.msinbeeld.nl) van de stichting wordt actueel gehouden.
- Mensen kunnen zich abonneren op het YouTube-kanaal (inmiddels al meer dan 100 leden) van de stichting. Leden worden automatisch op de hoogte gebracht bij het publiceren van nieuwe materie. Hetzelfde geldt voor de Facebook, twitter en LinkedIn-pagina's van de stichting. Deze kunnen 'gevolgd' worden, waarna gebruikers een notificatie krijgen wanneer er nieuwe informatie beschikbaar is.

Het aantal bezoeken aan de website, Facebook-pagina en het aantal 'views' van de video's vormen een meetbare indicatie van het bereik van de informatie.

Toekomstplannen

Deze omschrijving beperkt zich tot het eerste project van Stichting MS in beeld. Namelijk *"HSCT voor mensen met MS"*, de stichting heeft echter de ambitie om in de toekomst aan verdere onderwerpen te werken.

Het motto van de stichting: *"Helpt mensen met MS en belangstellenden om kritisch naar wetenschappelijke inzichten te kijken en ze daarover op toegankelijke, diepgaande wijze te informeren"*, beperkt zich niet tot de HSCT-behandeling en zal in de toekomst ook worden toegepast op andere onderwerpen.

Voorbeelden van toekomstige onderwerpen

- Uitleg over veel voorkomende neurologische onderzoeken en uitslagen
- Beschikbare MS-medicatie
- Leefstijl
- Fysiotherapie, logopedie, psychologie, etc.
- Diëten
- Lopend wetenschappelijk onderzoek
- Nederlandse MS-verenigingen en stichtingen
- De Nederlandse Hersenbank en hersendonatie
- Rapportage van bezoek (aan b.v. Universiteit, Ziekenhuis, HSCT-instituut, Fysiotherapeut, of Revalidatiecentrum, etc.)
- Interviews met wetenschappers/artsen/etc.

Dit betekent dat een bijdrage aan het opstarten van de stichting, ook ondersteuning geeft aan toekomstige activiteiten.

SWOT-analyse

SWOT staat voor de Engelse termen strengths, weaknesses, opportunities en threats. Een SWOT-analyse geeft een beknopt overzicht van de sterktes en zwaktes van Stichting MS in beeld en de kansen en bedreigingen.

<p>Kansen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Met het voorgestelde project worden mensen met MS gedegen geïnformeerd over de HSCT-behandeling. • Mensen met MS zijn in staat een geïnformeerde en weloverwogen mening te vormen over HSCT. • Stichting MS in beeld profileert zich als een betrouwbare informatiebron voor mensen met MS. Alle MS-instanties kunnen hieraan refereren. 	<p>Bedreigingen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Een andere instantie maakt gelijke of betere informatie beschikbaar. Dit is zeer onwaarschijnlijk, gezien de hoeveelheid werk die een dergelijke activiteit kost. Daarnaast is zijn de bestuursleden met hun unieke expertises uitzonderlijk geschikt voor het uitvoeren van dit project.
<p>Sterktes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alle bestuursleden zijn academisch onderlegd en ervaringsdeskundigen. • Alle bestuursleden hebben veel ervaring met het compileren en presenteren van informatie aan niet wetenschappelijk onderlegde mensen. • Gezamenlijk hebben de bestuursleden een enorm netwerk in de MS-wereld. • Bram Platel heeft de tijd en motivatie om lang aan dit project te werken. • Bram Platel is een ervaren fotograaf (www.bramplatel.nl) en heeft veel verstand van het maken van studio-opnamen. • Bram Platel heeft de technische kennis om een dergelijke videoserie te produceren. 	<p>Uitdagingen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Door zijn ziekte heeft Bram Platel beperkte energie. Dit wordt ondervangen door op een geschikt tempo te werken. • Bram Platel's spreken is licht dysartrisch. Hier wordt aan gewerkt met een logopediste. Daarnaast kunnen opnames eindeloos opnieuw gemaakt worden en worden ge-edit. Een autocue helpt bij het maken van de opnames. In het uiterste geval biedt YouTube de mogelijkheid om ondertitels toe te voegen. • MS is een progressieve ziekte, het is mogelijk dat symptomen onverhoopt erger worden waardoor Bram Platel zijn werkzaamheden stopt. Het variabele werktempo maakt het mogelijk om ook bij toenemende symptomen het werk voort te zetten[‡].

[‡] Ter illustratie, in 2016 had Bram Platel een onderzoeks-subsidie van Stichting MS Research ontvangen. Ondanks toenemende MS klachten en het in 2017 gediagnostiseerde lymfoom is het gelukt om het onderzoek zoals initieel omschreven inhoudelijk te voltooien.

Appendix 1: Bestuurssamenstelling

Bestuursleden

- De bestuursleden zijn alle drie wetenschappelijk opgeleid en zijn kritisch en analytisch.
- Bram Platel werd in 2014 zelf gediagnostiseerd met MS.
- De vader van Bram heeft MS sinds Bram een baby was, zijn zus heeft 12 jaar MS, en zijn moeder heeft sinds 1993 een progressieve chronische spierziekte. Hierdoor heeft Bram niet alleen ervaring als patiënt, maar weet hij ook hoe het is om op te groeien in een gezin met handicaps.
- Het bestuur van de stichting omvat naast Bram Platel, Dr. Brigit de Jong, een ervaren neuroloog, en Dr. Hanneke Hulst, neurowetenschapper.
- Brigit de Jong heeft door haar directe patiëntencontact goed inzicht in de onderwerpen die leven bij mensen met MS.
- Hanneke Hulst is opgegroeid met een moeder met MS. Ze is een bekende MS-wetenschapper, schrijft columns voor MS-patiënten, en heeft als algemeen directeur van de stichting brein in beeld veel ervaring om wetenschap naar een breed publiek te communiceren.
- Daarnaast hebben de bestuursleden veel ervaring met het compileren en presenteren van informatie aan een breed publiek.
- Gezamenlijk hebben de bestuursleden een enorm netwerk (bestaande uit patiënten, behandelaars en onderzoekers) in de MS-wereld waar ze op een laagdrempelige manier mee communiceren.

Dr. Ir. Bram Platel, voorzitter



In 2007 promoveerde Bram Platel (1978) aan de TU/e als biomedisch ingenieur. Zijn werk als onderzoeker richtte zich met name op het gebruik van kunstmatige intelligentie om metingen te verrichten aan medische beelden of deze te interpreteren.

In 2014 kreeg Bram de diagnose MS en nog geen drie jaar later werden er op een controle MRI-scan meerdere hersentumoren vastgesteld. Een langdurig traject met verschillende chemotherapieën, afgesloten met een HSCT-behandeling, heeft ertoe geleid dat het lymfoom evenals de MS in remissie is.

Bram zet nu zijn wetenschappelijke achtergrond in om via Stichting MS in beeld, mede MS-patiënten te helpen door wetenschappelijke inzichten met een kritische blik te bekijken en hierover op een toegankelijke, diepgaande wijze te communiceren.

Dr. Hanneke Hulst, penningmeester



Hanneke Hulst (1983) is neurowetenschapper bij het MS centrum Amsterdam. Zij houdt zich bezig met de onderliggende neurobiologische mechanismen van cognitieve achteruitgang bij MS en vooral ook hoe je deze achteruitgang kan tegengaan. Naast haar inhoudelijke wetenschappelijke werk, zet zij zich op verschillende manieren in om wetenschap naar de maatschappij te vertalen. Zo schrijft zij columns voor MSweb en EOS Psyche en Brein en is zij algemeen directeur van stichting Brein in Beeld. Sinds 2018 is zij gekozen als lid van De Jonge Akademie van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen.

Dr. Brigit de Jong, secretaris



Brigit de Jong (1970) werkt als neuroloog bij het Amsterdam UMC locatie VUmc, met multiple sclerose (MS) als aandachtsgebied. Binnen deze functie combineert ze patiëntenzorg, onderzoek, onderwijs en opleiding. Ze behaalde haar artsdiploma in 1997 aan de geneeskunde faculteit van de Universiteit van Amsterdam. In 2002 promoveerde ze aan de Universiteit Leiden op het proefschrift getiteld: "Immunogenetic risk factors of multiple sclerose" en behaalde hiermee tevens de registratie tot epidemioloog. Ze voltooide in 2008 haar specialisatie tot neuroloog aan het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam. Ze ontving in ditzelfde jaar een fellowship van Stichting MS hetgeen haar de mogelijkheid gaf om als postdoc onderzoek te doen op het gebied van MS in de onderzoeksgroep van professor Lawrence Steinmann aan Stanford University (USA).
"Ik vind het een uitdaging om de kennis die we hebben toe te passen en over te dragen aan patiënten en hun naasten en hen samen met mijn collega's te begeleiden bij de aandoening MS."