



Jaarverslag 2022 Stichting MS in beeld

De stichting MS in beeld heeft tot doel om wetenschappelijke informatie op een toegankelijke en begrijpelijke manier uit te leggen aan patiënten met MS, hun naasten en ieder ander die geïnteresseerd is.

De MS-wereld is erg in beweging. Het is nog maar enkele jaren geleden dat er weinig medicatie beschikbaar was. Deze medicatie was matig effectief, deed de ziekteactiviteit afnemen, maar ook ten koste van bijwerkingen.

De laatste jaren zijn er veel nieuwe middelen ontwikkeld die aangrijpen op verschillende niveaus en een verschillende mate van effectiviteit combineren met een verschillend risico op bijwerkingen. De langetermijneffecten zijn niet altijd duidelijk.

Met de toename van het aantal medicamenten waar patiënten uit kunnen kiezen, neemt de informatiebehoefte onder patiënten toe.

In 2022 behaalden we de volgende mijlpalen:

1. In 2022 werden verschillende nieuwe filmpjes ontwikkeld en gedeeld, onderwerpen waren onder meer: keuze van medicatie, hoe werkt een MRI en kunnen laesies verdwijnen.
2. 2022 was gedeeltelijk nog een COVID-19 jaar, deels niet meer. Er kwamen net als de voorgaande jaren veel vragen binnen over COVID-19, vaccinatie en medicatie. In onze antwoorden verwijzen wij systematisch naar de richtlijnen van de overheid en de adviezen van de neuroloog, maar we proberen dit wel uit te leggen.
3. In 2022 werd tegemoetgekomen aan een lang gekoesterde wens: een adviescommissie werd ingesteld, bestaande uit de neurologen: Dr. Luuk van Rooij, Dr. Caspar van Munster, Dr. Gerald Hengstman en Prof. Dr. Bert 't Hart.
4. Het bestuur was in 2022 op orde en compleet.
5. In 2022 werd een grote mijlpaal behaald: HSCT werd voor een hele kleine groep patiënten toegelaten voor vergoeding uit het basispakket.
6. Samen met de 'Stichting sterker dan MS' werd een enquête verspreid onder patiënten die HSCT in het buitenland hadden ondergaan. De resultaten van deze enquête zijn bewerkt tot een abstract en dit is in 2022 gepresenteerd op het internationale neurologen congres ECTRIMS in Amsterdam.
7. Aan het einde van het jaar bezocht Bram op uitnodiging van de MSDA (MS Data Alliance) hun 'Stakeholder Engagement Meeting' in Baveno, Italië. Daarop aansluitend bezocht hij het ECF-congres over progressieve MS. Dit leidde dit jaar (2023) tot de succesvolle video: "Alle MS is progressief! Wat nu?".
8. Tot slot was Bram wederom genomineerd voor de Nora Holtrust prijs.