



# Stichting MS in beeld

— Wij leggen moeilijke dingen begrijpelijk uit —



Boxtel, 27-6-2024

## Jaarverslag 2023

### Inleiding

De stichting MS in Beeld heeft als doel wetenschappelijke informatie op een toegankelijke en begrijpelijke manier uit te leggen aan patiënten met MS, hun naasten en andere geïnteresseerden. In 2023 hebben we ons gericht op het afronden van het onderwerp autologe stamceltransplantatie (aHSCT) en het ontwikkelen van nieuwe informatieve video's.

### Ziekte Progressie Onafhankelijk van Terugvallen

De afgelopen jaren is het inzicht in de oorzaken van de opbouw van handicap bij MS aanzienlijk veranderd. Recent wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat progressie, onafhankelijk van terugvallen, een grotere rol speelt. Deze nieuwe kennis heeft grote gevolgen voor hoe mensen met MS hun ziekte begrijpen en voor de medicatie en klinische monitoring. Geïnspireerd door het ECF-congres over progressieve MS eind 2022, brachten we begin 2023 de video "Alle MS is progressief! Wat nu?" uit, die inmiddels meer dan 600 uur aan cumulatieve kijktijd op YouTube heeft bereikt.

### BTK-remmers

Op het gebied van medicatie waren er ook nieuwe ontwikkelingen. De ontwikkeling en eerste onderzoeken naar BTK-remmers inspireerden ons om hier een video over te maken. In de video wordt het ingewikkelde werkingsmechanisme op een begrijpelijke manier uitgelegd en samen met neuroloog en adviseur van onze stichting Luuk van Rooij wordt besproken wat we in de toekomst kunnen verwachten.

BTK-remmers kunnen een belangrijke rol spelen in de aanpak van het progressieve gedeelte van MS. Dit sluit goed aan bij onze eerdere video over progressieve MS en voorziet in de behoefte van mensen met MS om op de hoogte te blijven van nieuwe behandelingsmogelijkheden.

### Cognitieve Klachten bij MS

Cognitieve klachten komen voor bij meer dan de helft van de mensen met MS en wekken veel interesse. Met steun van onderzoekers van de onderzoeksgroep MindSLab van Prof. Hanneke Hulst, klinisch neuropsycholoog Meike Holleman van het JBZ, en neuropsycholoog Anniek Reinhardt van het UMCG, heeft Stichting MS in Beeld een drieluik ontwikkeld. De eerste twee video's verschenen in 2023 en de laatste in 2024.

## Financiën

In 2023 voerde onze stichting een succesvolle campagne om financiële middelen te werven. Via social media, onze website en YouTube hebben we actief om donaties gevraagd. Op 3 augustus publiceerde het Brabants Dagblad een artikel over Bram Platel, dat door andere kranten van DPG Media werd overgenomen. Daarnaast ontvingen we een subsidie van Stichting Mundus Melius, wat leidde tot een totale inkomsten van meer dan €13.000. Deze middelen stellen ons in staat onze doelen de komende jaren verder te realiseren.

## Projectgroep aHSCT

In 2023 richtte de MS Vereniging Nederland (MSVN) een projectgroep op om het bestuur van de MSVN te adviseren over aHSCT bij MS. Vanuit Stichting MS in Beeld nemen Bram Platel en Ellen Kramer deel aan deze projectgroep.

## Activiteiten Bestuur

### Ellen Kramer:

- **Congres:** 23-26 april, EBMT Congres, presentatie voor de Auto-Immune Disease Working Party.

### Bram Platel:

- **Lezing:** 20 december, Neuro Nijmegen, Radboud UMC.
- **Podcast:** 19 juli.
- **Bezoeken:**
  - 19 juni: Overleg met Bert 't Hart, Utrecht.
  - 21 juni: Dag voor Mensen met MS, Stichting MS Research, Amsterdam.
  - 6 juli: Bezoek aan MindSLab, Universiteit Leiden.
  - 13-14 juli: Bezoek aan UMCG.

## Conclusie

We kijken terug op een productief jaar met belangrijke ontwikkelingen op het gebied van MS-onderzoek en voorlichting. Met de verworven kennis en financiële middelen zijn we goed voorbereid om ook in 2024 onze doelen te realiseren.

---

Het bestuur,

Bram Platel  
Ellen Kramer  
Matthieu van Straaten

## Bijlagen

### Video's



#### Cognitie [2/3]: Hoe ga je om met cognitieve klachten?

Met cognitieve klachten kun je in de meeste gevallen goed leren omgaan. Geholpen door klinisch neuropsycholoog Meike...



#### Cognitie [1/3]: Wat is cognitie?

Cognitie is een ingewikkeld begrip, in dit eerste deel van een driedelige video-serie neem ik de tijd om het uitgebreid en...



#### BTK-remmers, een oplossing voor 'de echte MS'?

Nooit eerder werden er zoveel gelijksoortige MS-medicijnen tegelijkertijd getest als nu. Het idee is dat de BTK-remmers niet...



#### Wat is 'Stichting MS in beeld'?

Welkom bij Stichting MS in beeld. In videofilmpjes leggen wij dingen waar mensen met Multiple Sclerose mee te maken krijg...



#### Alle MS is progressief! Wat nu?

Bijna iedereen denkt dat terugvallen en ontstekingen die je kunt zien op MRI-beelden de grootste oorzaken zijn van handicap bij...

Alle video's zijn terug te vinden op ons [YouTube-kanaal](#) en onze [website](#).

### Krantenartikel

Het artikel over Bram Platel en Stichting MS in beeld is [hier](#) te lezen.

### Donaties

Mensen kunnen informatie vinden over doneren en een donatie maken op deze [webpagina](#)

### Jaarverslag 2023

Het jaarverslag is terug te vinden op deze [webpagina](#)..