



Wat betekent MSA?

De term MSA werd voor het eerst gebruikt in 1969, hoewel het reeds meerdere benamingen kreeg zoals olivopontocerebellaire atrofie (OPCA), striato-nigrale degeneratie, Parkinson-plus en het Shy-Dragersyndroom. De verwarring die veroorzaakt is door deze meerdere naamgeving heeft geleid tot een internationale consensus door medische experts in 1997 onder multi-pele systeematrofie (MSA) te gebruiken.

De verschillende afkortingen staan voor:

- Multiple - Meervoudig
- Systeem - hersenstructuren die verschillende functies controleren
- Atrofie - verlies aan cellen of beschadiging

Dit betekent dat cellen die beschadigd zijn in verschillende delen van de hersenen, verschillende lichamelijke functies controleren. De 3 zones die het meest getroffen zijn de basale kernen, de kleine hersenen en hersenstam. Deze zones zijn verantwoordelijk voor beweging, evenwicht en automatische lichaamsfuncties.

Symptomen

Er zijn 3 groepen van symptomen. Deze worden soms genoemd:

- Parkinsonisme (trage en stijve beweging)

- Cerebellair (verwijst naar de kleine hersenen, problemen met het coördineren van bewegingen en het evenwicht)
- Autonoom (verwijst naar automatische lichaamsfuncties)

Parkinsonisme

- Traag voelen en stijf wanneer men beweegt
- Moeilijkheden om te draaien in bed
- Moeilijkheden om te starten
- Freezing
- Schrijven wordt klein en onduidelijk

Cerebellair

- Onhandig voelen en dingen laten vallen.
- Moeilijkheden met het knopen van kleding.
- Het gevoel van onstabiel te zijn, vooral in menigten.
- Geen evenwicht hebben zonder steun.
- Problemen met schrijven.
- Problemen met het spreken.

Autonoom

- Blaasproblemen
- Erectieproblemen
- Duizelig voelen of flauwvallen (problemen met bloeddruk)
- Pijn rond de nek of schouders
- Constipatie
- Koude handen of voeten
- Onmogelijkheid om te zweten

Andere problemen

- Spierzwakte in armen en benen
- Verhoogde emotionele respons (lachen of wenen)

- Rusteloze slaap
- Nachtmerries
- Luidruchtig ademen gedurende de dag
- Snurken 's nachts
- Opzettelijk zuchten
- Problemen met slikken
- Moeilijkheden om te kauwen
- Verstikking
- Zwakke, stille stem

Een diagnose van MSA krijgen betekent niet dat u al deze symptomen zal ervaren.

Wat gebeurt er vervolgens?

MSA is een progressieve aandoening. Dit betekent dat uw symptomen zullen veranderen over een zeker tijdsverloop en dat u meer hulp zal nodig hebben om voor uzelf te zorgen. De snelheid van deze veranderingen is moeilijk te voorspellen omdat verschillende mensen met MSA deze aandoening op verschillende wijze beleven. Sommige mensen hebben het gevoel dat ze dit beter aankunnen wanneer ze weten wat hen te wachten staat. U kunt uw toekomst bespreken met uw specialist, arts of verpleegkundigen.

Wat is de behandeling van MSA?

De behandeling van MSA betreft een combinatie van medicatie, gespecialiseerde hulpmiddelen en beroep doen op therapeuten om individuele symptomen aan te pakken. Uw behandeling zal waarschijnlijk gestuurd worden door een neuroloog of een arts die gespecialiseerd is in bewegingsstoornissen of autonome aandoeningen (en specialist). De complexe natuur van MSA betekent dat de beste behandeling bekomen wordt door een

multidisciplinair team. Een multidisciplinair team is een groep van gezondheidswerkers, samen met sociale werkers.

Sommige leden van een multidisciplinair team hebben mogelijk nooit iemand met MSA behandeld. Wordt hierdoor niet ontmoedigd. MSA-AMS.be kan hen voorzien van informatie en advies. Al wat ze nodig hebben is enthousiasme om u te verzorgen.

Waarom heeft niemand gehoord van MSA?

Specialisten in neurologie hebben slechts recent een beter begrip ontwikkeld voor MSA en ze realiseren zich nu dat het niet zo zeldzaam is als ze ooit gedacht hebben. De informatie die men verwerft over MSA heeft tijd nodig om tot bij andere professionelen te geraken. Wees niet ongerust wanneer professionelen die u ontmoet niet hebben gehoord over MSA. Ze kunnen toch experts worden om u te helpen.

In welke mate verschilt MSA van de ziekte van Parkinson?

Veel mensen met MSA hebben initieel een diagnose gekregen van de ziekte van Parkinson. Zowel MSA en Parkinson veroorzaken stijfheid en traagheid in de vroege stadia. De bijkomende problemen zoals slikmoeilijkheden en duizeligheid die optreden bij MSA zijn ongewoon bij de ziekte van Parkinson in een vroegtijdig stadium. Deze bijkomende problemen, samen met een verlies van sommige zenuwcellen en de aanwezigheid van insluitsels, maken dat MSA een aandoening is die apart staat van de ziekte van Parkinson.

Onderzoek: hoe kan ik deelnemen?

Deelnemen aan een klinische studie

Uw specialist doet misschien mee aan onderzoek waaraan u kunt deelnemen. Klinische studies worden gedaan om de medicatie en therapie voor MSA te verbeteren, misschien ook om de diagnose en de achteruitgang van de ziekte te bestuderen

DNA donatie

Een ander soort onderzoek waar patiënten vaak vragen over hebben is genetisch onderzoek. MSA wordt niet verondersteld erfelijk te zijn; het wordt niet verder gegeven doorheen de generaties. Toch heeft men bepaalde informatie kunnen bekomen door het bestuderen van het DNA van MSA patiënten. Er worden dan ook stalen met DNA bewaard in het kader van klinische studies, alsook sommige weefselbanken zullen stalen nemen wanneer u zich inschrijft.

Voor verdere informatie contacteer: MSA-AMS.be of uw specialist

Meer info: www.msa-ams.be

MSA-AMS be vzw

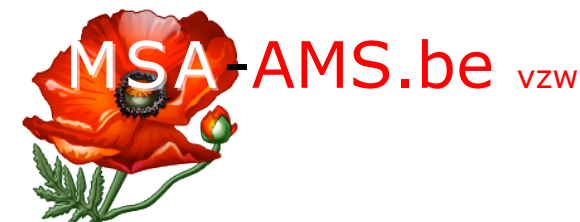
Sprinkhaanveldestraat 36,
2150 Borsbeek - TEL 03 283 58 72

Email: msa.ams@gmail.com

Reg. Nr : 0831.441.438

**U KUNT DE MSA-AMS.BE VERENIGING
STEUNEN OP HET REKENINGNUMMER
BE35 8601 1234 1237 BIC SPAABE22**

MSA-AMS.BE VZW IS LID VAN  **RaDiOrg**
Rare Diseases Organisation



Meervoudig Systeem Atrofie Multiple System Atrophy (MSA) Atrophies Multi-Systématisées (AMS)

Wat doet MSA-AMS.be?

MSA-AMS.be, is de stem van alle MSA-patiënten in België. Dat zijn naar schatting 300 tot 500 mensen. De vereniging wil het brede publiek en professionele gezondheidswerkers bewust maken van de problematiek van MSA. Daarnaast streeft ze naar meer wetenschappelijk onderzoek rond deze zeldzame ziekte.

Met de '**JiePie Award**' willen we het onderzoek en het verstrekken van informatie over MSA en Parkinsonisme bevorderen. De prijs zal jaarlijks toegekend worden aan een persoon(en) die zich verdienstelijk maakt door middel van het schrijven van een scriptie, thesis, eindwerk of studie over MSA. Laat het een aanmoediging zijn voor iedereen die zich wil inzetten voor meer onderzoek naar MSA. De uitreiking, kadert in activiteiten rond **Werelddag MSA op 3 oktober.**



created 27/09/11