

Onbeperkt jezelf met MS

Behandeling op maat met de hulp van de Kracht van Data

MS is geen dodelijke ziekte, maar het leidt wel tot ingrijpende lichamelijke beperkingen, die in de loop van jaren verergeren. De ziekte verloopt dan ook progressief en kent voor degene die het treft grote onzekerheden. Het leiden van een normaal leven is vaak niet meer mogelijk. MS uit zich en verloopt bij iedere persoon verschillend. Het wordt daarom ook wel de ziekte met duizend gezichten genoemd.

MS in cijfers

- Er zijn 2,5 miljoen mensen met MS wereldwijd.
- In Nederland zijn er meer dan 25.000 mensen met MS.
- Vrouwen hebben bijna drie maal zo veel kans om MS te krijgen dan mannen.
- Meestal treden de eerste symptomen van MS op tussen het twintigste en vijftigste levensjaar.

Impact

MS heeft vaak grote sociale en economische gevolgen. Veel mensen met MS moeten op jonge leeftijd al een stap terug doen in hun werk of worden zelfs arbeidsongeschikt. MS heb je niet alleen. Naast merken de veranderingen in hun gezamenlijke sociale leven en de relatie onderling. Ze worden in de loop van de ziekte ook steeds meer mantelzorger.



Het probleem

Begin jaren 90 bestonden er geen medicijnen voor MS. Dankzij wetenschappelijk onderzoek zijn er inmiddels twintig verschillende behandelopties met diverse werkingsmechanismen. *Trial and error* is tot op heden de enige manier om te bepalen welk medicijn het beste werkt bij welke patiënt. Zolang het goede medicijn nog niet gevonden is, kan nieuwe schade ontstaan die onomkeerbaar is.

De oplossing

De onderzoekers willen direct na het stellen van de diagnose kunnen vaststellen welke behandeling het meest effectief is. Hiervoor wordt per individu uitgezocht welke ziekteprocessen bij die persoon de symptomen veroorzaken. Dit wordt gemeten met verschillende ziektematen. Dit zijn bijvoorbeeld stoffen die in bloed worden gemeten (biomarkers) en markers die gemeten worden op MRI-scan van de hersenen. Hiermee stellen we een patiëntprofiel op en wordt de beste behandeling bepaald.

Wat gaan we doen (2023-2030)

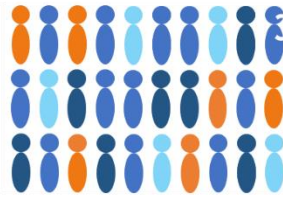
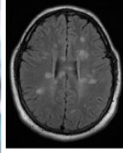
Met behulp van de data van heel veel MS-patiënten, het bepalen van allerlei ziektematen en kunstmatige intelligentie ligt behandeling op maat voor MS binnen handbereik. In 2030 wil het MS Centrum Amsterdam behandeling op maat mogelijk maken. Hiervoor zijn vier stappen nodig. Deze stappen vormen samen het programma Kracht van Data.



Gegevens in database



Processen + biomarkers



Patiëntprofielen



Behandeling op maat

2023

2030

1. *Uitbreiden en integreren van de data over mensen met MS*

Iedereen die het MS Centrum Amsterdam bezoekt wordt gevraagd mee te werken om gegevens over hun ziekte en het verloop ervan te bewaren in de MS Centrum Amsterdam Database. Dit betekent een uitgebreide set van metingen en vragenlijsten per persoon per bezoek, die van tijd tot tijd herhaald wordt. Hiervoor hebben we personeel en meetapparatuur nodig. Daarnaast hebben we gespecialiseerde data wetenschappers en computers met veel rekenkracht nodig voor uitgebreide berekeningen en het uitvoeren van netwerkanalyses (AI).

2. *Kennis ziekteprocessen vergroten en nieuwe behandelingen ontwikkelen*

Door middel van nieuwe analyses willen we meer informatie uit de verzamelde data halen en alle afgenomen materialen (zoals bloed en cellen) met innovatieve technieken in het lab analyseren. Ook willen we op MRI, MEG en oogscan data geavanceerde beeldverwerking- en analysemethoden toepassen. Dit vraagt om gespecialiseerde analisten en onderzoekers. Vanuit al deze data krijgen we nieuwe inzichten in de verschillende factoren die leiden tot verergering van de ziekte. Op basis hiervan kunnen we de eerste stappen zetten om nieuwe behandelingen te ontwikkelen, die eerst in modellen in het laboratorium worden getest. Hiervoor zijn onderzoekers nodig met specifieke kennis van fundamenteel onderzoek. Maar ook klinische onderzoekers voor het opstellen en uitvoeren van vroege fase trials naar effectiviteit en veiligheid.

3. *Bepalen van betrouwbare individuele patiëntprofielen met effectieve medicatie*

De combinatie van de data van de patiënten uit stap 1 en de onderzoekstechnieken en kennis uit stap 2 leidt tot een groot aantal uiteenlopende patiëntprofielen. Per profiel worden behandelingsmethoden gespecificeerd. Hiervoor gaan we de samenwerking tussen fundamentele en klinische onderzoekers nog verder versterken.

4. *Een op elk individu toegesneden dosering van de medicatie*

Op basis van bovengenoemde stappen kan behandeling op maat vertaald worden naar de kliniek. Hierbij wordt ook op individuele basis rekening gehouden met de optimale dosering per patiënt om het beste effect te realiseren met een zo klein mogelijke kans op complicaties en bijwerkingen.

Wat is er inmiddels gerealiseerd (2023)

Alle beschikbare gegevens van patiënten van het MS Centrum Amsterdam van de afgelopen twintig jaar zitten in de database. Een dashboard is ontwikkeld dat de data toegankelijk en bruikbaar maakt.

In de database staan de volgende gegevens:

- 2.000 MS-patiënten van Amsterdam UMC
- 600 MS-patiënten komen per jaar voor second opinion
- 150 MS-patiënten die deelnemen aan onderzoek



In 2023 zijn er verschillende onderzoeken naar het vergaren van kennis over MS en het gedoseerd geven van medicatie afgerond.

Waar zijn we nu mee bezig (2024)

- De data verzameling wordt gestandaardiseerd en elk jaar bijgewerkt, doordat we patiënten vragen jaarlijks langs te komen voor een update en elke vijf jaar voor een zeer uitgebreid dagdeel met metingen;
- we zetten een nationale biobank voor hersenvocht op;
- in juni start een data steward en later in het jaar een programmamanager.

Wat is nodig



Voor het versnellen van het onderzoek en het behalen van onze ambities voor 2030 is 10 M€ per jaar nodig. Dit zal gebruikt worden voor het aanstellen van onderzoekers, maar ook nodig zijn voor ondersteunend personeel en financieren van het afnemen en verwerken van data.

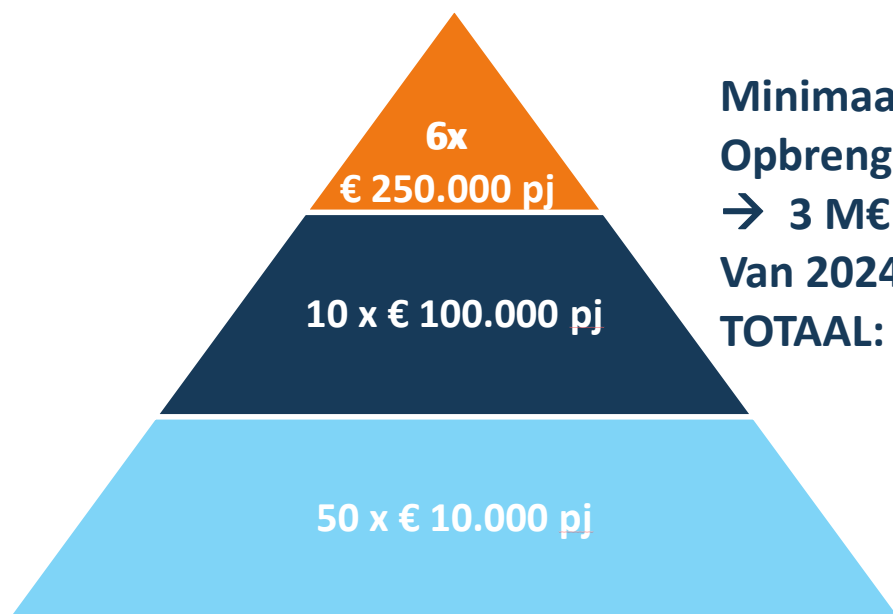
Opbouw 10 M€:

- 3 M€ gelden vanuit Amsterdam UMC (1^e geldstroom)
- 4 M€ vanuit subsidies aangevraagd door onze onderzoekers (projectgelden 2^e, 3^e en 4^e geldstroom)
- 3 M€ vanuit fondsenwerving van particulieren gevers of vermogensfondsen

In 2023 hebben we onze doelstelling van 4 M€ uit projectgelden niet gehaald (3,2 M€). Ook de fondsenwerving bleef achter (1,4 M€ i.p.v. 3 M€). Dit betekent echter niet dat we niet verder kunnen of afzien van het programma. Integendeel: we zijn in 2023 gestart en gaan door. Grote donaties van particulieren, vermogensfondsen en bedrijven zijn echter wel hard nodig.

Wilt u ons helpen?

We willen grote gevers voor een aantal jaar aan dit programma verbinden door middel van periodieke schenkingen en/of machtigingen. Deze groep speciale donateurs worden op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen door webinars en bijeenkomsten.



Minimaal **66** donateurs nodig

Opbrengst fondsenwerving

→ 3 M€ per jaar

Van 2024 – 2030 (7 jaar)

TOTAAL: **21 M€**

Over het MS Centrum Amsterdam

Binnen het MS Centrum Amsterdam is alle vereiste expertise aanwezig en daarmee is het uniek in Nederland. Maar liefst dertien afdelingen van Amsterdam UMC zijn betrokken bij onderzoek naar en behandeling van MS. Het is het nationale referentiecentrum voor MS en behoort samen met centra in onder andere Londen en Boston tot de wetenschappelijke top van de wereldwijde MS-centra. Dit maakt dat het centrum als geen ander in staat is om de stappen naar behandeling op maat te zetten en ons doel voor 2030 te realiseren.



Meer informatie

Wilt u meer informatie over doneer mogelijkheden? Mail naar:

mscentrum@amsterdamumc.nl

Meer informatie over MS en ons onderzoek: www.mscentrumamsterdam.nl

Informatie over de ANBI stichting: www.steunmscentrumamsterdam.nl