

40 jaar MS-onderzoeker



Professor doctor Dick Hoekstra. Biochemicus, (mede-) oprichter van de afdeling Celbiologie van het UMC in Groningen. En van het MS Centrum Noord-Nederland. Was 40 jaar onderzoeker.

“Mijn MS-onderzoek voelde nooit als ‘werk’, maar was mijn lust en mijn leven. Niet altijd eenvoudig voor thuis overigens. Soms was ik de onderzoeksrouten even kwijt, maar met vallen en opstaan moest en zou ik het juiste spoor terugvinden. Want mijn passie kwam niet alleen voort uit nieuwsgierigheid naar fundamentele wetenschappelijke processen. In MS-onderzoek gaat het om meer dan alleen een onderzoeksvraag. **Er zit een patiënt, een mens achter.** Iemand die lijdt aan de zenuwslopende gevolgen van een complexe ziekte. Zij spraken mij aan op bijeenkomsten: **‘Hoe lang duurt het nog?’.**

Dat maakte tegenvallende resultaten voor mij moeilijk te verdragen. Tegelijkertijd motiveerden zij mij om **altijd** weer door te gaan. Als onderzoeker moet je veerkrachtig zijn, multiple sclerose los je helaas niet ‘overnight’ op. Van patiënten wordt nog **veel meer veerkracht gevraagd**. Het klinkt misschien plat, maar geld brengt het MS-onderzoek daadwerkelijk verder. Giften van donateurs van Stichting MS Research maakten in de afgelopen veertig jaar belangrijke mijlpalen mogelijk. Daardoor kan de nieuwe generatie onderzoekers, zoals Susanne Kooistra, de laatste puzzelstukken ontrafelen. **Doorgaan** op veelbelovende ingeslagen wegen van data, internationale samenwerking en innovatieve technieken. En met veerkrachtige mensen, niet te vergeten...”

40 jaar en MS-onderzoeker



Doctor Susanne Kooistra. Neurowetenschapper en moleculair celbioloog. 'Genexpert'. Toptalent binnen het MS-onderzoek. Ontving daarvoor een MS-Fellowship en heeft nu een eigen MS-onderzoeksgroep. Nog net geen veertig jaar. Getrouwd en moeder van twee dochters.

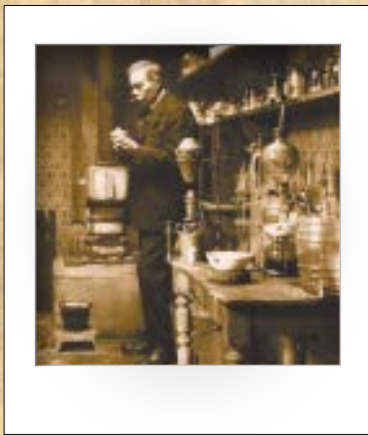
“Zonder doorzettingsvermogen en flexibiliteit kun je geen veerkracht tonen. Het soort experimenten dat wij doen kost veel tijd en geduld. Bovendien blijkt de uitkomst, op het moment dat je de resultaten in je hand hebt, vaak nog ingewikkelder dan verwacht. Dan volgt er een nieuwe weg met weer een nieuwe hypothese. En tijd is geld. De wereld verandert snel. Het onderzoek ook. **Grote stappen worden in korte tijd gemaakt.** Technieken verbeteren voortdurend. Als onderzoeker moet je zowel oog voor detail hebben, als het grote plaatje zien.

En blijven met de ontwikkelingen. Ik doe echt fundamenteel MS-onderzoek. Weken in het laboratorium en door de microscoop kijken naar cellen in een schaalpje. Daardoor vind ik de **ontmoetingen met patiënten** extra relevant. Deze mensen zijn zo veerkrachtig, ze rapen zichzelf constant weer bij elkaar. Mensen met MS hebben **enorme interesse in ons onderzoek.** Houden hoop en goede moed dat onderzoek ontwikkelingen kent waar niet alleen toekomstige generaties maar ook zij zelf iets aan hebben. Over **veerkracht** gesproken. Ontmoetingen met deze mensen geven mij stimulans om steeds weer door te gaan. Samen met mijn onderzoeksgroep **moet** en **zal** ik een belangrijke stap verder komen. Voor hen. Gelukkig begrijpen donateurs van Stichting MS Research dit. **Zonder hen geen onderzoek.**”

Toen, in 1980...

was MS een niet te behandelen ziekte. De oorzaak was onbekend. Gedacht werd dat MS alleen lichamelijke gevolgen had. Kennis over hoe MS eigenlijk 'werkt' in je lichaam was er nauwelijks. Duidelijk was wel dat myeline in de hersenen beschadigd raakt en er was een vermoeden dat het afweersysteem of virussen hierbij een rol speelden.

Het duurde gemiddeld 7 jaar om, na de eerste klachten, de diagnose MS te stellen. De methode om deze diagnose te stellen was niet zo betrouwbaar. Er waren nauwelijks behandelingen voor de symptomen en gevolgen van MS.



m In Nederland bestond geen organisatie die zorgde voor structureel wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van en oplossing voor multiple sclerose. Daarom werd Stichting MS Research opgericht.

Nu, anno 2020...

- kunnen we de diagnose snel en betrouwbaar stellen;
- zijn er diverse medicijnen en (revalidatie-) therapieën;
- kunnen we het aantal en de ernst van de terugvallen bij Relapsing Remitting MS verminderen;
- weten we dat er niet één, maar meerdere oorzaken zijn;
- weten we dat bij MS een combinatie van erfelijke- en omgevingsfactoren een rol spelen;
- wordt onderzocht wat precies die factoren zijn;
- weten we dat bij mensen met MS het afweersysteem is ontregeld
- en dat door ontstekingen in het centrale zenuwstelsel myeline beschadigd raakt;
- worden mogelijkheden onderzocht om schade aan myeline te voorkomen of te herstellen;
- weten we dat MS zowel lichamelijke als mentale gevolgen heeft
- en MS invloed heeft op hoe je ziet, beweegt, denkt en voelt;
- onderzoeken we effecten van levensstijl (zoals voeding, beweging en roken) op het ziekteverloop;
- is er een expertisecentrum voor progressieve MS (Nieuw Unicum), voor cognitie bij MS (MS Centrum Amsterdam) en een Kinder MS Centrum (ErasMS).

m Dankzij onze donateurs bestaat Stichting MS Research 40 jaar en is bijna 69 miljoen aan een kleine 400 onderzoeksprogramma's en projecten besteed. Er zijn 3 academische centra gespecialiseerd in zorg en onderzoek voor MS die hun kennis landelijk delen. Ook is er een Hersenbank voor MS. Nederlanders weten veel meer over de letterlijk en figuurlijk zenuwslappende ziekte MS. Belangrijke stukken van de MS-puzzel zijn gelegd.




Later...

Zeilt Judith,
41 en MS-patiënt,
de wereld rond.

40
Veerkrachtig

Later is het ziektemechanisme volledig in kaart gebracht en zijn er medicijnen die alle vormen van MS stoppen of zelfs genezen. Alle oorzaken van MS zijn ontrafeld. Er is voor iedereen een behandeling op maat. Het stellen van de diagnose en het monitoren van ziekteverloop kan betrouwbaar en op een manier die weinig belastend is voor de patiënt. Behandelingen zijn beschikbaar voor alle

mensen met MS, thuis maar ook elders. Bovendien is er professionele ondersteuning van en voor mantelzorgers.

 **Stichting MS Research kan de deuren sluiten, omdat er voor alle mensen met MS een oplossing is.**