

Meer dan de helft van MS-patiënten voelt zich alleen en onbegrepen

Enquête Wereld MS dag toont aan dat:

- *MS-patiënten niet alleen fysiek, maar ook emotioneel en cognitief ernstig getroffen worden*
 - *55% van de patiënten zich gefrustreerd voelt, omdat hun naasten hun uitdagingen en beperkingen niet begrijpen*
 - *2 op 3 patiënten aangaf dat het moeilijk is hun job te behouden*
 - *Ook partners toegeven gestresseerd door het leven te gaan en vragen om meer begrip*

Brussel, 24 mei 2016 – Morgen, de laatste woensdag van de maand mei, is het traditiegetrouw Wereld Multiple Sclerose (MS) Dag. Naar aanleiding daarvan publiceert Sanofi, een toonaangevend bedrijf in de gezondheidszorg, op www.vs-MS.com de resultaten van haar wereldwijd onderzoek* bij MS-patiënten en hun partners om de psychologische en fysieke impact van de ziekte beter te begrijpen. In België hebben namelijk ongeveer 10.000 mensen MS¹.

MS, de ziekte onder de loep

MS is een chronische, neurologische ziekte waarbij het immuunsysteem het eigen lichaam aanvalt. Op vele (multiple) plaatsen ontstaan daardoor littekens (scleroses) in het centraal zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg)². Hierdoor moet de patiënt zich harder inzetten om hetzelfde te bereiken als een gezonde persoon, bijvoorbeeld om dingen te onthouden, om te wandelen, etc. Eén van de meest voorkomende symptomen is dan ook vermoeidheid.

De ziekte wordt vaak laat vastgesteld, omdat het symptomen betreft die soms niet sterk genoeg zijn om een onderzoek naar uit te voeren. Elke uitval van het centraal zenuwstelsel, zoals slecht zicht, slecht stappen, slecht evenwicht, blaasproblemen en zelfs tinteling in de hand, kan een indicatie zijn. *“Maar doordat een eerste symptoom opkomt, nadien meestal terug verdwijnt, worden de eerste tekenen snel als een kwaaltje afgedaan en wordt de ziekte pas vaak in een later – en soms te laat – stadium gediagnostiseerd”,* zegt prof. dr. Bart Van Wijmeersch van de Universiteit Hasselt en het Revalidatie & MS-Centrum Overpelt. *“MS wordt vooral vastgesteld bij jonge actieve mensen tussen 20 en 40 jaar en dan voornamelijk bij vrouwen. Voor elke man met MS zijn er immers drie vrouwen die aan de aandoening lijden.”*

Een wereldwijde MS-enquête: fysieke en cognitieve symptomen

Een wereldwijde enquête werd in opdracht van Sanofi Genzyme, de speciality care business unit van Sanofi, uitgevoerd in de zomer van 2015 bij 1.075 MS-patiënten en 580 levenspartners om meer inzicht te brengen op de impact van de ziekte op hun dagelijkse leven.

Zo gaf meer dan ¾ van de patiënten aan dat het gevoel van vermoeidheid hun dagelijkse activiteiten limiteert. Meer dan de helft van de respondenten zei cognitieve problemen te ondervinden in hun dagelijkse activiteiten en zeggen informatie trager te verwerken. Zo vinden sommige respondenten (bijna 35%) het moeilijker om aan groepsgesprekken deel te nemen en hebben anderen (meer dan ½) meer moeite om zich

¹ <http://www.ms-vlaanderen.be/leven-met-ms/recent-gediagnosticeerden/wat-is-ms>

² <http://www.ms-vlaanderen.be/leven-met-ms/recent-gediagnosticeerden/wat-is-ms>

te concentreren of om dingen te onthouden. Meer dan 40% zei daarnaast dat hun ziekte ook de huishoudelijke taken bemoeilijkt, zelfs als zij voldoende nachtrust hebben gehad. Meer dan 1/3 heeft urinaire problemen en laat daardoor zijn plannen buitenshuis mede bepalen.

Carrière en relaties

De fysieke beperkingen die de ziekte met zich mee brengt, wegen ook op de relaties en carrière van personen met MS. 2/3 van de ondervraagde patiënten gaf aan dat MS de mogelijkheid om hun baan te behouden beïnvloedde, wat niet erg verwonderlijk is als we weten dat ¼ bevestigde dat ze moeilijkheden ondervinden om hun taken uit te voeren. De helft van de ondervraagde personen met MS voelt dan ook dat hun vermogen om vooruitgang te boeken in hun carrière verlaagd is sinds hun diagnose.

De al dan niet waarneembare fysieke symptomen hebben ook een invloed op de **persoonlijke relaties** van de patiënten. Uit het onderzoek blijkt dat 55% van hen zich gefrustreerd voelt, omdat hun naasten hun uitdagingen niet begrijpen. 30% zei dat ze op weinig emotionele steun van vrienden en familie kunnen rekenen. Door het onbegrip is 40% van de patiënten terughoudend om over hun ziekte te praten, uit angst om over te komen als iemand die “klaagt”. Bijna de helft van de respondenten gaf zelfs aan zich schuldig te voelen over hoe hun symptomen en beperkingen hun naasten beïnvloeden. Meer dan de helft van de MS-patiënten gaf dan ook toe zich alleen of zelfs geïsoleerd te voelen.

Patiënten vinden zich minder aantrekkelijk (bijna de helft van de respondenten) en hebben een lager libido (bijna ½) dan voor hun diagnose. Niet alleen is er de vrees bij de patiënten dat hun partner hen zou verlaten (25%), bijna 20% van de respondenten geeft maar liefst aan dat ze gescheiden of uit elkaar gegaan zijn wanneer gepeild werd of hun relatie veranderd is sinds de diagnose.

“Deze neurologische ziekte treft jonge mensen die in de periode van hun leven zijn waarin zij volop met hun loopbaan bezig zijn en overwegen om een gezin te stichten”, duidt dr. Dominique Dive, Neuroloog aan het Universitair Ziekenhuis van Luik. *“Patiënten zien er echter volgens hun naasten vaak “goed” uit, waardoor vergeten wordt dat zij zich forceren. Daardoor heeft de ziekte ook een – vaak onderschatte – impact op het emotionele welzijn van de patiënten.”*

“Omdat uit deze enquête nog maar eens blijkt dat de ziekte de patiënt niet alleen fysiek, maar ook cognitief en emotioneel heel erg treft, is het des te meer nodig om artsen op te roepen tijd te nemen voor hun patiënten”, voegt prof. dr. Bart Van Wijmeersch toe. *“Een multidisciplinaire aanpak is dan ook de beste manier om MS-patiënten te begeleiden en de ziekte in al haar facetten aan te pakken.”*

Wat denken levenspartners?

Uit de enquête blijkt dat bijna ½ van de levenspartners toegaf dat zorgen voor iemand met MS de grootste uitdaging in hun leven is. 35% van de partners gaf dan ook aan gestresseerd te zijn door de combinatie van de zorg en hun andere verantwoordelijkheden. Het heeft bovendien een invloed op de carrière van de partner, aangezien 1/3 aangaf minder ambitieus te zijn sinds MS bij hun partner is vastgesteld. Verder wenst bijna 1 op 4 levenspartners dat hun zieke partner hen zou toelaten een grotere rol te spelen in de beslissingen omtrent behandelingen. En ook de partners voelen zich onbegrepen: bijna ½ voelt zich gefrustreerd, omdat hun naasten hun uitdagingen als partner niet begrijpen.

Er is hoop

“De oorzaak van de ziekte is onbekend en tot op heden bestaat er geen genezing voor. De behandeling van MS kende de afgelopen 20 jaar echter een enorme evolutie en er bestaan behandelingen die de ziekte afremmen en patiënten stabiel houden”, bevestigt prof. dr. Van Wijmeersch. *“Maar hoe sneller men de*

behandeling in een vroeg stadium van de ziekte kan starten, hoe efficiënter. Slechts 41% van de ondervraagde patiënten begint meteen na de diagnose met behandeling, dat zou bijna 100% moeten zijn!”

***Over de Sanofi enquête**

1.075 MS-patiënten en 580 levenspartners van MS-patiënten namen deel aan een 20-minuten durende online enquête van Sanofi in juli en augustus 2015. Alle respondenten waren 18 jaar of ouder. Het onderzoek werd afgenomen in Australië, Canada, Frankrijk, Italië, Spanje, het Verenigd Koninkrijk en de Verenigde Staten.

Over Sanofi

Sanofi is wereldwijd een toonaangevend bedrijf in de gezondheidszorg dat zich bezighoudt met onderzoek naar, de ontwikkeling, productie en het op de markt brengen van zorgoplossingen op maat van de patiënt. Als farmaceutische groep is Sanofi koploper op het vlak van diabetes en cardiovasculaire aandoeningen, vaccins, diergeneesmiddelen en zeldzame ziekten. Het bedrijf heeft ook een sterke positie in MS, oncologie, immunologie en Consumer Healthcare. Sanofi is beursgenoteerd in Parijs (EURONEXT: SAN) en in New York (NYSE: SNY).

Sanofi Genzyme is de speciality care business unit van Sanofi die gericht is op gespecialiseerde behandelingen van zeer ernstige aandoeningen die vaak moeilijk vast te stellen en te behandelen zijn.

Voor meer informatie

Sophie van Wel
Communications Director Sanofi België
0497/510838
sophie.van-wel@sanofi.com

Vincent Morrens
VADEMECOM bvba
Vuurkruisenlaan 173, 1020 Brussel
T: + 32 2 269 50 21
M.: +32 475 93 25 16
E-mail: vm@vadecom.be