



Stichting op de bres tegen MS

## **Inhoudsopgave**

|    |             |          |
|----|-------------|----------|
| 1. | Voorwoord   | Pagina 2 |
| 2. | Aanleiding  | Pagina 4 |
| 3. | Doel        | Pagina 5 |
| 4. | Middelen    | Pagina 6 |
| 5. | Organisatie | Pagina 7 |
| 6. | Beleidsplan | Pagina 8 |

## 1. Voorwoord

MS is een ziekte van het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg). Rondom de zenuwen van en naar het centrale zenuwstelsel zit een beschermlaag: 'myeline', wat ervoor zorgt dat boodschappen vanuit de hersenen snel door de zenuwbanen vervoerd kunnen worden. Bij iemand met MS ontstaan er ontstekingen en uiteindelijk littekens in deze beschermlaag. De verharding die door de littekens ontstaat heet sclerose. Hierdoor komen opdrachten vanuit het centrale zenuwstelsel niet goed aan bij de spieren of organen. Dit kan leiden tot verschillende klachten, zoals uitvalsverschijnselen, krachtsverlies, blindheid, extreme vermoeidheid of geheugenproblemen. De klachten bij MS zijn afhankelijk van de plaats in de hersenen waar de beschadiging ontstaat. Daarom zijn de symptomen van MS zeer divers en kunnen per patiënt enorm verschillen.

De eerste ziekteverschijnselen, zoals vermoeidheid, duizeligheid en tintelingen, kunnen ook bij veel andere ziekten voorkomen. Dit is een van de redenen waarom MS niet gemakkelijk te diagnosticeren is in de beginfase. In de meeste gevallen wordt de diagnose MS gesteld bij mensen tussen de 20 en 40 jaar oud. Hoewel de ziekte twee keer zo vaak voorkomt bij vrouwen, treft de ziekte mannen ernstiger.

Met de diagnose MS ontstaat er veel onzekerheid, zowel voor de persoon zelf als voor zijn/haar directe omgeving. Het is dan namelijk onbekend hoe de ziekte zich zal ontwikkelen en per dag kan de situatie anders zijn. Familie en vrienden moeten machteloos toezien hoe hun geliefde achteruit gaat. Dit maakt MS een zeer ingrijpende ziekte.

MS kan bij verschillende mensen een zeer verschillend verloop hebben. Er zijn drie verschillende vormen van MS te onderscheiden. De meest voorkomende variant is relapsing-remitting MS (RRMS). Ongeveer 85% van de mensen bij wie MS wordt vastgesteld, heeft deze variant. Bij RRMS worden periodes met klachten (in medisch jargon: schubs) afgewisseld met periodes van herstel waarin klachten verminderen of zelfs verdwijnen. Vaak gaat RRMS na verloop van tijd over in secundair progressieve MS. In deze tweede fase is er sprake van geleidelijke achteruitgang en treedt er geen tussentijds herstel meer op. Bij ongeveer 15% van de mensen met MS treedt er meteen vanaf het begin verslechtering op zonder tussentijds herstel. Er is dan sprake van primair progressieve MS. Het is nog onbekend waarom RRMS overgaat in progressieve MS. Er bestaat ook nog geen behandeling voor deze progressieve vorm.

Er bestaan nog geen medicijnen die MS kunnen genezen, echter er is sinds enkele jaren een nieuwe behandelingsmethode ontwikkeld, het zogenaamde HSCT.

HSCT staat voor **H**ematopoïetische **S**tam**C**el**T**ransplantatie. Bij deze behandeling worden stamcellen gebruikt die aanwezig zijn in het beenmerg en in het bloed, zogenaamde hematopoïetische cellen.

Het doel van HSCT bij MS is om het bestaande immuunsysteem met immunosuppressieve chemotherapie te zuiveren en door middel van HSCT een populatie nieuwe, gezonde immuuncellen te regenereren. Dit proces wordt, zeer ingenieus, “resetting of the immunological clock” (het terugzetten van de immunologische klok) genoemd. Dit betekent dat in principe volwassen cellen van het immuunsysteem die de hersenen aanvallen, kunnen worden geëlimineerd en worden vervangen door nieuwe, onschadelijke cellen. Recent onderzoek heeft aangetoond dat dit “resetten” van het immuunsysteem ook daadwerkelijk plaatsvindt en dat de thymus (zwezerik), het orgaan waar hematopoïetische voorlopercellen zich ontwikkelen tot volwassen T-lymfocyten, na HSCT opnieuw wordt geactiveerd. Hierdoor neemt het aantal T-cellen, waaronder mogelijk ook “regulerende” T-cellen die de auto-immuunaanvallen onderdrukken, toe.

## 2. Aanleiding

Bij Robbert Westdijk werd op zijn 11<sup>e</sup> jaar de diagnose diabetes 1 vastgesteld. Dit is een auto-immuunziekte waarbij het afweersysteem de cellen vernielt die insuline aanmaken in de alvleesklier. Hiermee is te leven mits men zich aan regels houdt en gebruik maakt van insuline.

Naast diabetes 1 werd er bij Robbert in 2012 tevens RRMS geconstateerd. Hij heeft dus een dubbel probleem. Er bestaan geen geneesmiddelen tegen MS, alleen medicatie die kans op nieuwe aanvallen en het ontstaan van invaliditeit verminderen. Deze medicatie werkt echter tegenstrijdig met diabetes 1.

Toen wij hoorden van de positieve resultaten van HSCT, werden we al snel enthousiast en zagen dat dit voor Robbert en vele andere MS patiënten een mogelijkheid was voor een betere toekomst. Als je deze problemen allemaal ondergaat terwijl je nog maar 30 jaar oud bent en nog een hele toekomst voor je hebt met een vrouw en kinderen, dan grijp je alles aan voor een beter toekomstperspectief.

In Nederland zijn er ongeveer 16.000 MS patiënten. Veel van deze MS patiënten zouden geholpen zijn met de HSCT behandeling. De behandeling wordt echter niet in Nederland toegepast en is ook niet opgenomen in de ziektekostenverzekering. De behandeling wordt o.a. wel uitgevoerd in Mexico, India, Rusland, Zweden en Spanje. Gezien de positieve resultaten die vele behandelde patiënten hebben ervaren is het onze wens dat de HSCT behandeling in de nabije toekomst ook in Nederland kan worden uitgevoerd.

### 3. Doel

Door de vele positieve resultaten van de HSCT behandeling heeft de stichting zich tot doel gesteld om zich in te zetten om de HSCT behandeling in Nederland erkend te krijgen en dat deze wordt opgenomen in de ziektekostenverzekering.

Zolang dit nog niet aan de orde is, zal de stichting tevens d.m.v. crowdfunding, donaties en acties proberen zoveel mogelijk geld in te zamelen om MS patiënten te ondersteunen voor een HSCT behandeling in het buitenland en eventuele andere noodzakelijke middelen ter verlichting van hun ziekte.

Om zoveel mogelijk aandacht voor dit probleem te krijgen maken we gebruik van moderne media en is de website [www.opdebrestegenms.nl](http://www.opdebrestegenms.nl) gemaakt waarmee we proberen zoveel mogelijk naamsbekendheid te krijgen en de HSCT behandeling te promoten en mensen en organisaties te motiveren om dit project te steunen.

#### **4. Middelen**

De geldmiddelen van de stichting worden gevormd door:

- Sponsors
- Vrijwillige donaties
- Eventuele beschikbare subsidies
- Legaten en erfstellingen
- Andere verkrijgingen waaronder, naast financiële, ook materiële bijdragen

Om zoveel mogelijk aandacht te krijgen wordt er o.a. gebruik gemaakt van de website en andere moderne media.

Om alles goed te verantwoorden is er een boekhouding opgezet waarin alle inkomsten en uitgaven zullen worden verantwoord. Elk jaar zal er een financieel verslag worden opgemaakt wat door een accountant gecontroleerd zal worden. Het financieel verlag zal ook op de website beschikbaar zijn.

## 5. Organisatie

De “Stichting op de bres tegen MS” is gevestigd te Stellendam in de gemeente Goeree Overflakkee. Het bestuur bestaat uit 3 leden, namelijk een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. Naast het bestuur zijn er nog diverse mensen betrokken bij de organisatie van evenementen.

De bestuurstaken zijn:

- Besturen van de stichting en beheren van het vermogen
- Initiëren en ontwikkelen van activiteiten om geld in te zamelen
- Actief ontwikkelen van een PR- en communicatiebeleid om zoveel mogelijk aandacht te krijgen voor dit probleem
- Het financieel en fiscaal beheren van de stichting in het algemeen waaronder het opstellen van een financieel jaarverslag
- Het beheren van de website



## **6      Beleidsplan**

Stichting Op de bres tegen MS

Tulpenpad 29

3251 CW Stellendam

[www.opdebrestegenms.nl](http://www.opdebrestegenms.nl)

[info@opdebrestegenms.nl](mailto:info@opdebrestegenms.nl)

06-53308448

Kvk 67477968

RSIN 857016519

Bank: NL32 RABO 0314 9527 56

### **Inleiding**

De stichting zal de komende periode actief op zoek gaan naar sponsors en donateurs en zal diverse acties ondernemen waar mensen zich via de website voor kunnen aanmelden. Tevens zal er op vele manieren via de moderne media het probleem onder de aandacht worden gebracht om onze doelstelling te bereiken.

### **Visie**

De visie van Stichting Op de bres tegen MS is om de behandelmethode HSCT zoveel mogelijk onder de aandacht te brengen bij zowel overheidsinstanties, verzekeraars als medici om hen te overtuigen de behandeling ook in Nederland erkend te krijgen en dat deze ook in de ziektekostenverzekering wordt opgenomen. Ook zal de behandeling onder de aandacht worden gebracht bij MS patiënten. We zullen hierbij o.a. gebruik maken van ervaringen van personen die deze behandelmethode hebben ondergaan en informatie van de instanties die deze behandeling uitvoeren. Dit alles om MS patiënten aan een betere toekomst te helpen.

### **Akties 2017**

- Aan de weg timmeren voor naamsbekendheid
- Acties bedenken om geld in te zamelen o.a. d.m.v.:
  - o werven van zoveel mogelijk donateurs
  - o aanschrijven van bedrijven, organisaties en particulieren
  - o het organiseren van evenementen
- Mogelijkheid creëren om de eerste patiënt te laten behandelen

### **Statuten / Inschrijving kvk**

De statutaire akte is gepasseerd op 13 december 2016 bij Notariskantoor Schuring en Benschop te Middelharnis. De inschrijving bij de kamer van koophandel heeft op 14 december 2016 plaatsgevonden.