

Wat zijn de voordelen voor neuroloog en MS-verpleegkundige?

Patiënten kunnen hun neuroloog en ms-verpleegkundige machtigen tot inzage. Zo kunnen de gegevens meehelpen om beloop of behandeling te evalueren.

De 'patient-reported' uitkomsten vullen de gegevens aan die in eigen data bases worden vastgelegd.

Wat is het MS4 Research Institute?

Het MS4 Research Institute is een onafhankelijke organisatie die wetenschappelijk onderzoek initieert en verricht naar de therapeutische waarde van behandelingen bij MS, bijv. fase IV studies bij geneesmiddelen. MS4RI is in 2008 opgericht door Dr. P.J. Jongen, neuroloog. Het instituut verricht momenteel zeven studies en telt vier wetenschappelijke onderzoekers.

De Scientific Advisory Board bestaat uit
Prof. Sten Fredrikson, Karolinska Institutet, Stockholm,
Prof. Christian Sindic, Université catholique de Louvain, Leuven,
Dr. Jeremy Hobart, Plymouth Hospitals, Plymouth.

Voor nadere informatie kunt u een e-mail sturen naar info@ms4ri.nl.

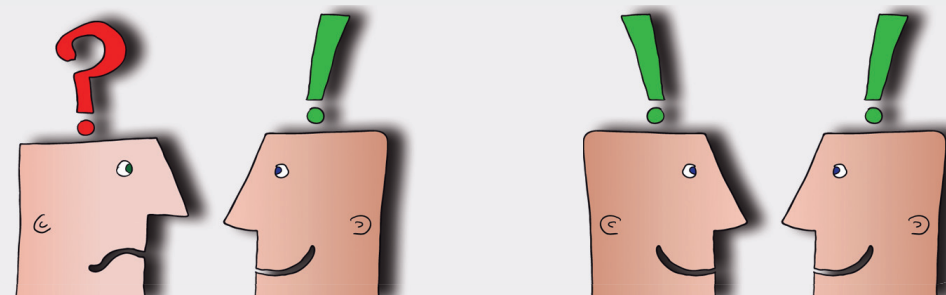
Aanmelden?

Wanneer u belangstelling heeft om deel te nemen aan de MS Studie, als patiënt, neuroloog of MS-verpleegkundige, dan kunt u zich aanmelden door naar de website www.msstudie.nl te gaan.

www.msstudie.nl

Nederlandse MS Studie

Onderzoek naar de lange termijn veranderingen van klachten, beperkingen en gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven bij mensen met MS of CIS.



Wat is de Nederlandse MS Studie?

Een onderzoek naar de lange termijn veranderingen van klachten, beperkingen en gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven bij mensen met Multipele Sclerose (MS) of Clinically Isolated Syndrome (CIS).

De studie is een initiatief van en wordt uitgevoerd door het MS4 Research Institute, bijgestaan door een Adviesraad bestaande uit Prof. Raymond Hupperts, Academisch MS Centrum Limburg, Dr. Freek Verheul, Groene Hart Ziekenhuis Gouda, Dr. Thea Heersema, Universitair Medisch Centrum Groningen en Dr. Ruud van der Kruijk, Slingeland Ziekenhuis Doetinchem.

Waarom dit onderzoek?

Over het lange termijn beloop van klachten en beperkingen bij MS en CIS, en hun impact op de gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven (ziektelast) is onvoldoende bekend. Beschikbare gegevens zijn afkomstig uit het buitenland en zijn verkregen vóór de tijd dat behandeling van Relapsing Remitting (RR) MS en CIS beschikbaar was. Actuele informatie over de Nederlandse situatie is er niet.

Wat houdt het onderzoek in?

De studie brengt zowel 'objectiveerbare' klachten en beperkingen (disability) in kaart, als de subjectief ervaren impact ervan (disability perception).

De studie loopt nagenoeg volledig via internet (www.msstudie.nl).

Elke 6 maanden vullen de deelnemers online de MSIP-vragenlijst (MS Impact Profiel) en de MSQoL-54 vragenlijst (MS Quality of Life) in.

Elke maand bestaat de mogelijkheid om wijzigingen in medicijngebruik vast te leggen.

De studieduur is vijf jaar.

Het onderzoek is observationeel, hetgeen betekent dat de studie geen enkele invloed heeft op begeleiding of behandeling van de deelnemers.

Wat levert het onderzoek op?

De uitkomsten zullen ertoe bijdragen dat patiëntenorganisaties en overheden beter in staat zijn hun beleid af te stemmen op werkelijke behoeftes. De gegevens over het beloop bij progressieve MS kunnen dienen als referentie zodra behandelingen beschikbaar komen. De gegevens over RRMS en CIS dragen bij om de effectiviteit en therapeutische waarde van bestaande en toekomstige behandelingen beter in kaart te brengen.

Wie kan deelnemen?

Iedereen met de diagnose MS of CIS die beschikt over toegang tot internet kan deelnemen.

Omdat de studie observationeel en weinig belastend is, is deelname goed te combineren met deelname aan elk ander wetenschappelijk onderzoek, bijv. naar nieuwe behandelingen.

Wie betaalt het onderzoek?

Het onderzoek wordt financieel mogelijk gemaakt door het Nationaal MS Fonds, Curavista bv en het MS4 Research Institute en is onafhankelijk van farmaceutische bedrijven. Het Nationaal MS Fonds is een full service gerichte organisatie die mensen met MS, hun omgeving en het algemene publiek voorlicht over MS, mensen met MS coacht en patiëntgericht wetenschappelijk onderzoek steunt.

Wat zijn de voordelen voor deelnemende patiënten?

Deelnemers kunnen hun eigen Kwaliteit van Leven scores zien via www.msstudie.nl.

Een grafiek geeft de veranderingen in de tijd weer.

Zo kan bijv. een indruk worden verkregen over eventuele verandering na starten van behandeling.