

Voor het onderzoek Project Y zijn wij, Reinier de Ruyter en Floor Loonstra, arts-onderzoekers van het MS Centrum Amsterdam, op zoek naar alle mensen die in 1966 in zijn geboren in Nederland met de diagnose MS. In Project Y zoeken we de oorzaak van de verschillen in het ziektebeloop tussen mensen met MS.



Achtergrond en doel van het onderzoek

De ziekte MS verloopt bij iedereen anders. Zo begint de ziekte bij de één als hij/zij 20 jaar oud is en bij de ander pas na het veertigste jaar. Sommige mensen met MS belanden in een rolstoel, terwijl anderen na vele jaren MS geen beperkingen hebben. Het doel van dit onderzoek is om beter te begrijpen waarom MS bij iedereen anders verloopt.

Op die manier kunnen we beter zoeken naar methodes om de ziekte te stoppen of zelfs te voorkomen. Voor het jaar 1966 is gekozen omdat patiënten uit dit jaar over het algemeen al een lange tijd MS hebben, waardoor duidelijk is hoe de ziekte bij hen is verlopen.

We schatten dat er ongeveer 250 mensen in 1966 zijn geboren met de diagnose MS, tot noch toe hebben ongeveer 130 mensen met MS meegedaan aan het onderzoek; we zijn hard op zoek naar de resterende groep. Wij verwachten de eerste set analyses op de verzamelde materialen en gegevens dit jaar uit te voeren. Na het afronden van verzamelen van de data (2020-2023) zal begonnen worden met het beantwoorden van de belangrijkste onderzoeksgegevens. Een greep uit de vragen die wij willen beantwoorden:

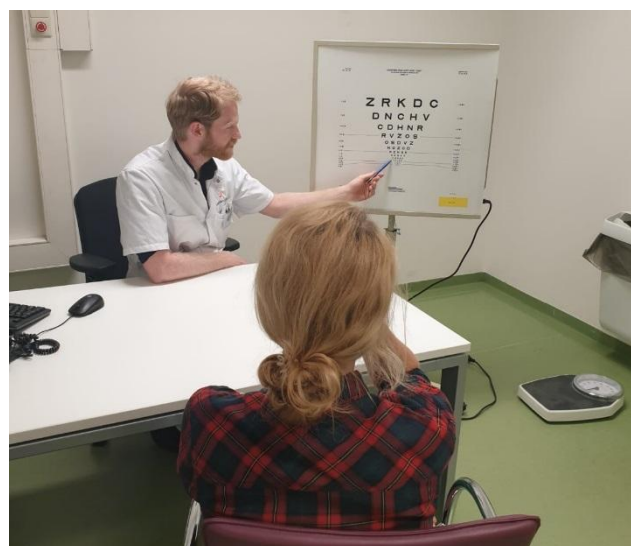
1. Is er een andere samenstelling van darmbacteriën bij mensen met MS? Zijn er verschillen in darmflora tussen mensen met een gunstig of ongunstig beloop?
2. Hebben voeding/ zonbloeitstelling/ beweging/ vaccinaties op kinderleeftijd invloed op het krijgen van MS en op het krijgen van een gunstig of ongunstig ziektebeloop?
3. Is er een verband tussen hersenactiviteit (MEG-

scans) en concentratie/geheugen bij mensen met of zonder MS?

Wat betekent meedoen?

Het onderzoek bestaat uit een eenmalig bezoek aan het MS Centrum Amsterdam van het Amsterdam UMC, locatie VUmc. Dit bezoek zal ongeveer 7 uur duren. De dag bestaat uit de volgende onderdelen: een gesprek met de arts-onderzoeker, bloedafname, inleveren van een monster urine en ontlasting, neuropsychologisch onderzoek, een MRI-scan, MEG-scan, OCT-scan, onderzoek naar oogbewegingen en een DEXA-scan. Wat deze onderzoeken inhouden, leggen we uit in het informatiepakket Project Y, die we u graag willen sturen. Na afloop wordt u gevraagd om thuis eenmalig vragenlijsten in te vullen.

Uiteraard is het mogelijk om de dag in twee delen op te splitsen als het voor u te belastend is om het op één dag te doen. Ook zijn er andere opties mogelijk om uw deelname minder intensief en voor u mogelijk te maken. Wij kijken graag samen met u naar een oplossing.



Contact

Indien wij u (geheel vrijblijvend) het informatiepakket Project Y mogen toesturen, vragen wij u contact op te nemen via projectY@vumc.nl of 020 4440717.

Als u niet mee wilt doen aan het onderzoek en verder geen informatie wilt ontvangen, willen we dat ook graag weten. Voor het slagen van het onderzoek is het heel belangrijk om te weten hoeveel mensen met MS er in 1966 geboren zijn.



MS Centrum Amsterdam