



Multisysteematrofie (MSA)

informatie voor patiënten

INLEIDING

WAT IS MSA?

WAT ZIJN DE SYMPTOMEN VAN MSA?

HOE VERLOOPT MSA?

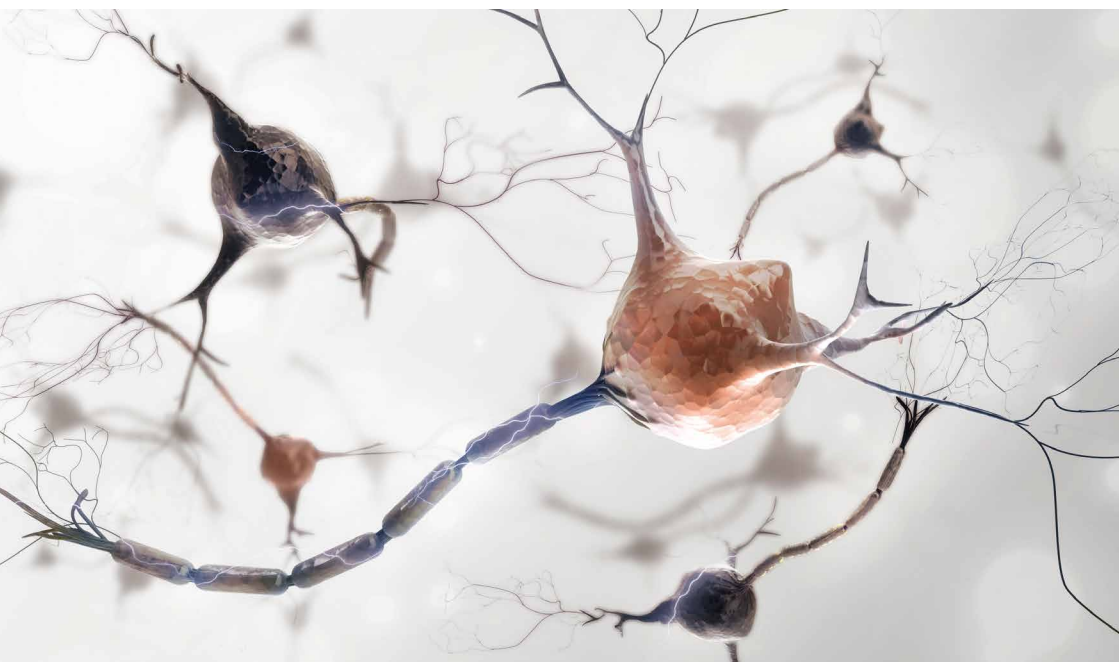
HOE WORDT MSA BEHANDELD?

NUTTIGE CONTACTGEGEVENS

U heeft van uw neuroloog vernomen dat u **multisysteem-atrofie (MSA)** hebt. Deze aandoening is vrij zeldzaam en niet zo bekend bij het brede publiek, daarom wat meer uitleg in deze brochure.

WAT IS MSA?

Multisysteematrofie (MSA) is een zeldzame neurologische aandoening die behoort tot de familie van de neurodegeneratieve hersenziekten, waarbij zenuwcellen in bepaalde hersengebieden geleidelijk aan ziek worden en afsterven. Andere, bekendere voorbeelden van neurodegeneratieve aandoeningen zijn de ziektes van Parkinson en Alzheimer.



De precieze oorzaak van MSA is niet bekend en de aandoening is in bijna alle gevallen niet erfelijk. Om onbekende redenen ontstaat er bij MSA-patiënten een abnormale neerslag van het eiwit α -synucleïne in een bepaald type hersencellen, de zogenaamde oligodendrocyten.

WAT ZIJN DE SYMPTOMEN VAN MSA?

MSA begint meestal tussen het 50ste en 65ste levensjaar. De beginsymptomen kunnen lijken op die van de ziekte van Parkinson, waardoor de ziekte soms foutief als Parkinson wordt bestempeld.

- **Autonome stoornissen:** MSA ontregelt het autonoom zenuwstelsel, dat belangrijke lichaamsfuncties controleert waarover wij geen of slechts beperkte vrijwillige controle hebben, zoals het functioneren van de urineblaas, bloeddruk, zweten... Hierdoor ontstaan er bij MSA vaak problemen zoals urinaire incontinentie (moeilijk urine kunnen ophouden) of onvolledige blaasleiding. Vaak zakt de bloeddruk te sterk bij het rechtekomen vanuit een zittende of liggende houding (orthostatische hypotensie), waardoor de patiënt duizelig wordt of zelfs kan flauwvallen. Veel MSA-patiënten hebben last van constipatie, en mannelijke patiënten ontwikkelen vaak impotentie. Ook de zweetproductie kan verstoord zijn.
- **Parkinsonisme:** vertraging van de bewegingen, spierstijfheid, soms samen met beven (tremor). Deze symptomen worden gezamenlijk 'parkinsonisme' genoemd aangezien ze ook voorkomen bij de ziekte van Parkinson. In vroege fases van MSA hebben patiënten vaak al last van spraak-, gang- en slikproblemen.

- **Ataxie:** gestoorde bewegingscoördinatie. Ataxie ontstaat door aantasting van de kleine hersenen (cerebellum), die belangrijk zijn voor het evenwicht en de coördinatie van de spieren. Patiënten met ataxie vertonen een wankel, zwalpende gang die doet denken aan de manier van lopen van een dronken persoon. Zij hebben moeite om met hun handen goed te reiken naar voorwerpen en spreken minder duidelijk.

Patiënten met MSA ontwikkelen in het algemeen geen dementie of andere cognitieve problemen.

Twee types van MSA worden onderscheiden: MSA-P en MSA-C. Patiënten met MSA-P vertonen naast autonome stoornissen vooral parkinsonisme, terwijl patiënten met MSA-C naast autonome stoornissen vooral ataxie (cerebellaire stoornissen) hebben.

HOE VERLOOPT MSA?

De ziekte is progressief van aard, waardoor de zelfredzaamheid geleidelijk vermindert en de patiënt almaar meer hulp nodig heeft. Gemiddeld evolueert MSA sneller dan de ziekte van Parkinson, maar het individueel ziekteverloop kan sterk variëren van patiënt tot patiënt en is dus moeilijk te voorspellen.

HOE WORDT MSA BEHANDELD?

Er bestaat vooralsnog geen therapie die het onderliggend ziekteproces van MSA afremt of geneest. Wel zijn er behandelingen waarmee bepaalde symptomen enigszins verminderd kunnen worden. Het kan gaan om een combinatie van:

- **Parkinsonmedicatie** (bv. Prolopa®): heeft meestal minder effect bij MSA dan bij de ziekte van Parkinson, maar het kan toch zinvol zijn om deze medicatie te proberen. In hoge dosissen kan de medicatie de beweeglijkheid verbeteren.
- Maatregelen tegen **orthostatische hypotensie** (zie kader).

Advies bij orthostatische hypotensie

- ★ De diagnose van orthostatische hypotensie wordt gesteld aan de hand van een bloeddrukmeting in liggende houding, die wordt herhaald na drie minuten rechtaan. Bij orthostatische hypotensie ontstaat er na het rechtkomen een belangrijke bloeddrukdaling. Die kan leiden tot duizeligheid, wazig zicht en flauwvallen.



- ★ Drink voldoende water (1,5 tot 2,5 liter/dag), vooral tijdens de eerste helft van de dag. Probeer bij het opstaan alvast twee glazen (250 ml) water of koffie (met cafeïne) te drinken. Gebruik eventueel extra zout bij de maaltijden, bijvoorbeeld in de vorm van een bouillon.
- ★ Draag elastische steunkousen tot aan de knie (bijvoorbeeld klasse I of II).
- ★ Slaap met het hoofdeinde van het bed in lichte hoogstand en zet het een 20-tal cm hoger dan de rest van het bed, of gebruik een hoger kussen om op te slapen.
- ★ Sta niet plots op en vermijd overhaaste bewegingen. Het is beter om voorzichtig recht te komen uit zittende of liggende houding en uw tijd hiervoor te nemen, vooral 's ochtends. Circulatieoefeningen van de benen, waarbij u rondjes draait met de voeten vooraleer op te staan, kunnen helpen. Voorkom langere periodes van inactiviteit.
- ★ Hou er rekening mee dat bepaalde factoren orthostatische hypotensie kunnen verergeren, zoals een warme omgeving, een zware maaltijd, hard hoesten of extreme inspanning. Soms helpt het om meerdere keren per dag een kleinere maaltijd te nuttigen, in de plaats van drie grote.
- ★ Als dit alles te weinig helpt, kan de arts overwegen om bloeddrukverhogende medicatie voor te schrijven (bv. fludrocortisone).

- **Revalidatie** is belangrijk om de functionaliteit zo lang mogelijk op peil te houden. Dit kan bestaan uit kinesithérapie, maar ook logopedie en soms ergotherapie, in combinatie met psychologische of sociale ondersteuning waar nodig. Kinesithérapie en logopedie kunnen de gang, de spraak en



het slikken gunstig beïnvloeden. Er zijn verschillende instellingen die zich specifiek toeleggen op revalidatie bij neurologische aandoeningen.

- Maatregelen bij **slikproblemen** (zie kader).

Advies bij slikproblemen

- ✓ Let op de beginnende symptomen van ‘stil’ verslikken, bijvoorbeeld hoesten of keel schrapen en gewichtsverlies.
- ✓ Als bepaalde voedingsmiddelen vermeden worden omdat ze moeilijk door te slikken zijn, zoals biefstuk, is een aangepaste consistentie mogelijk (bijvoorbeeld fijn snijden of malen) of kunnen ze vervangen worden door alternatieven.
- ✓ Bij problemen met het slikken van vloeistoffen, wordt de vloeistof best ingedikt.
- ✓ Wanneer er problemen zijn met het doorslikken van medicatie, mag de medicatie soms geplet worden. Vraag dit na bij uw arts of apotheker.
- ✓ Contacteer bij beginnende slikproblemen tijdig een logopedist.

- **Samenwerking met andere disciplines** is vaak aangewezen. Om blaasproblemen te verbeteren of bij vragen rond impotentie, kan bijvoorbeeld een uroloog geraadpleegd worden.



Bij dit alles is een **goede omkadering** van u als patiënt cruciaal. Meestal is aangepaste thuiszorg noodzakelijk en moet er vroegtijdig nagedacht worden over het inschakelen van hulp, het gebruik van loop-hulpmiddelen of het aanpassen van uw woonomgeving.

Vaak is een gesprek met een sociaal werker daarbij erg nuttig. U kunt ook een beroep doen op een **persoonsvolgend budget** (PVB) voor het inschakelen van deze hulp. Het PVB kan aangevraagd worden tot de leeftijd van 65 jaar via het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). De aanvraag gebeurt door de sociale instanties van uw mutualiteit. Bij MSA is hierbij een versnelde procedure (spoedprocedure) mogelijk. Het budget kan gebruikt worden om bepaalde hulpmiddelen of professionele thuishulp en begeleiding te financieren.

Soms is het ondanks de uitbreiding van de thuiszorg toch niet meer mogelijk om thuis te blijven wonen en kan een opname in een verzorgingsinstelling noodzakelijk zijn.

NUTTIGE CONTACTGEGEVENS

Voor meer informatie, antwoorden op uw vragen of een begeleidend gesprek, kan u steeds contact opnemen met de dienst neurologie.

Dienst neurologie UZ Leuven

Algemene informatie

www.uzleuven.be/neurologie

Afspraak maken

- tel. 016 34 48 00
- www.uzleuven.be/neurologie/afspraak-aanvragen

Resultaten, verslagen, attesten of andere vragen

- tel. 016 34 42 80
- www.uzleuven.be/neurologie/contactformulier

Verantwoordelijke neuroloog

prof. dr. Wim Vandenberghe, zorgprogramma bewegingsstoornissen

© december 2019 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de dienst neurologie in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701107.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Raadpleeg uw medisch dossier
via www.mynexuzhealth.be
of download de app

