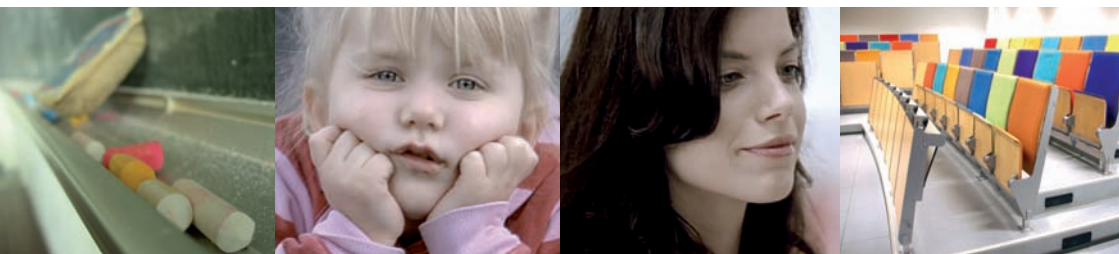


# *MS heeft duizend gezichten*



## **NAAR SCHOOL MET MULTIPLE SCLEROSE**

**Een handleiding voor leerkrachten**



STICHTING  
**MS RESEARCH**

**Erasmus MC**  
Universitair Medisch Centrum Rotterdam  
*Erasmus*



# Inhoudsopgave

Voorwoord .....	3
Inleiding .....	4
Waarom deze handleiding .....	6
DEEL EEN: Problemen voor kinderen en jongeren met MS .....	8
DEEL TWEE: Zichtbare en onzichtbare symptomen van MS .....	14
DEEL DRIE: Cognitieve symptomen bij kinderen en jongeren met MS ....	22
DEEL VIER: Aanpassingen in het onderwijs .....	28
DEEL VIJF: Overgangsproblemen: de wereld na de middelbare school ...	37
Appendix: Overzicht van multiple sclerose .....	43
Bronnen & publicaties .....	48



## **Voorwoord**

*Een groot deel van ons leven, brengen we op school door. Iedereen herinnert zich die ene favoriete leerkracht, bij wie het zo fijn in de klas was.*

*Sites als schoolbank.nl worden druk bezocht. Velen van ons kijken uit naar die ene reunie, waar we hopen elkaar weer te treffen en bijzondere herinneringen op te halen.*

*De beleving van onze schooltijd hangt nauw samen met hoe de leerkracht ons wel of niet begreep. Achtergrond, gezinssituatie en diverse andere factoren maken dat een kind is "hoe en wie het is".*

*Wel of niet gezond zijn, bepaalt in belangrijke mate hoe een kind kan functioneren.*

*Kinderen die lijden aan een ernstige, chronische ziekte hebben extra aandacht nodig om begrepen te worden.*

*Multiple sclerose is zo'n ziekte. En behoorlijk gecompliceerd ook. Naast alle werkzaamheden die een leerkracht vandaag de dag moet verrichten, is het verdiepen in een ziekte en dat wat deze ziekte met zich meebrengt, veel gevraagd.*

*Met deze uitgave (vertaling) proberen we een eerste aanzet te geven in de informatievoorziening over kinderen met multiple sclerose binnen het onderwijs.*

*Een aanzet, omdat we graag van u horen wat uw ervaringen maar vooral ook uw vragen zijn.*

*Zodoende kunnen we een volgende uitgave veel specifiekier voor de nederlandse situatie maken.*

*En kunnen we ook meer differentieren naar type onderwijs.*

*Deze uitgave is dus een start. Ik hoop dat het een basis voor u als leerkracht kan betekenen.*

*Als voormalig leerkracht is mijn exemplaar voor Joris, van wie ik onlangs tot mijn spijt hoorde dat hij, als inmiddels twintiger, MS heeft.*

*In de hoop dat u met ons meeleeft, naar verbeteringen voor alle kinderen met MS.*

*Ik hoor graag van u:  
[onderwijs@msresearch.nl](mailto:onderwijs@msresearch.nl)*

**Dorinda Roos**  
**Directeur Stichting MS Research**

## ***Aan alle leraren, docenten en onderwijzend personeel betrokken bij leerlingen met MS.***

*Iedere moeder wil het beste voor haar kind, dat ligt voor de hand. Op het moment dat je kind ernstig ziek is, ligt niets voor de hand en is naar school gaan lang niet altijd zo vanzelfsprekend als het lijkt. Als moeder van een dochter met MS heb ik dit aan den lijve ondervonden. Mijn Mikki is 9 jaar en heeft MS. Niets is meer vanzelfsprekend voor haar en dus ook het naar schoolgaan niet. Helaas is het zo dat steeds meer kinderen de diagnose MS krijgen en wordt daarmee de behoefte aan informatie over de ziekte en hoe om te gaan met kinderen die dit hebben, steeds belangrijker.*

*Zelf hieraan een bijdrage leveren aan de juiste informatievoorziening aan schoolleiding en docenten, vind ik essentieel. Samen met de leerkrachten van mijn kind, probeer ik de optimale route voor haar te vinden, zodat zij de voor haar best passende opleiding gaat volgen om straks, eenmaal volwassen, goed te kunnen functioneren op een werkplek die haar als gegoten zit. Een handleiding hoe eenvoudig ook, waarin informatie is gebundeld en handige bruikbare aanwijzingen worden gegeven hoe het naar school gaan te vergemakkelijken voor kinderen met MS, zou een uitkomst zijn voor ouders, kind en leerkrachten.*

*Tijdens mijn voortdurende zoektocht naar die informatie stuitte ik op een handleiding uit de Verenigde Staten. Een handleiding vol nuttige tips en ideeën voor de begeleiding op school van kinderen en jongeren met MS. Dit was waar ik al zo lang naar op zoek ben geweest: een praktische uitleg en handreikingen over de ziekte en hoe ermee om te gaan in een schoolomgeving.*

*Nu het in het Nederlands is vertaald en uitgegeven, wordt het voor een ieder, die in het onderwijs in contact komt met kinderen of jongeren met MS, gemakkelijker te begrijpen wat MS betekent en wat het is om MS te hebben. Zo kan het helpen de begeleiding van die kinderen te optimaliseren.*

*Ik dank Stichting MS Research en ErasMS van ErasmusMC Rotterdam, heel bijzonder dat zij deze publicatie mogelijk hebben gemaakt. Het is een welkome en nuttige toevoeging aan de informatieverstrekking voor alle betrokkenen bij een kind met MS.*

***Anita van der Zwan  
moeder van Mikki.***

## **Verantwoording van de Handleiding: een ervaringsverhaal**

*"Zelf ben ik ziek geworden toen ik in de vijfde klas van het VWO zat. Wat voor mij erg belangrijk is geweest is dat leraren en de schoolleiding altijd met mij hebben meegedacht over oplossingen. Vaak is er gezocht naar mogelijkheden om te zorgen dat ik mijn VWO-diploma kon halen. Regels werden ruim opgevat en zo uitgelegd dat ik me ook aan die regels kon houden. Ik volgde twee lessen per dag, kreeg extra tijd voor mijn tentamens, kreeg soms de mogelijkheid om toetsen in twee delen te doen en heb gespreid examen gedaan. Samen met de decaan hebben we een tijdsplanning gemaakt en hij heeft mij in die jaren intensief begeleid. Samen hebben we altijd gekeken naar mogelijkheden en niet naar onmogelijkheden. Er is altijd openheid geweest over mijn situatie naar zowel leraren als medeleerlingen. Zo creëerden we begrip. En zo heb ik mijn diploma gehaald. Ik zou willen dat er met iedere leerling met MS op zo'n manier wordt meegedacht. Want we kunnen veel zelf, maar voor bepaalde dingen hebben we hulp nodig. Zoals bijvoorbeeld een aanpassing in studietempo, een rustplek of een toegankelijk schoolgebouw. "*

**Reni de Boer, ambassadeur voor Stichting MS Research en voorheen Mis(s) Onbeperkt Nederland**

# Waarom deze handleiding

---

Scholen zijn in het algemeen bekend met uiteenlopende kinderziektes als ook met kinderen met lichamelijke beperkingen. Echter multiple sclerose (MS) bij kinderen en jongeren kent zo zijn eigen uitdagingen. Dit komt onder meer door het wisselende en onvoorspelbare verloop van deze chronische ziekte, de hierdoor veranderende behoeftes van het kind en het feit dat de aandoening niet vaak bij kinderen voorkomt. Deze factoren vallen vaak samen en kunnen leiden tot onbegrip op school en zelfs een isolement van de leerling in die schoolomgeving als ook grote onzekerheid in de thuissituatie.

Ouders van kinderen met MS verzamelen vaak veel informatie over de ziekte zoals informatie over de invloed van de ziekte op hun kind en welke aanpassingen buiten de schoolsituatie voor anderen succesvol waren. Vaak is er weinig aandacht voor hoe de samenwerking met school kan bijdragen om hun bezorgdheid over de toekomst van hun kind te verminderen.

Het doel van deze gids is dan ook bij te dragen aan een vruchtbaar samenwerken van gezin en school en hiervoor praktische aanknopingspunten te bieden.

De National Multiple Sclerosis Society (VS) heeft deze handleiding samengesteld voor leerkrachten, in beginsel voor het basis en voortgezet onderwijs, en beoogt een beknopt naslagwerk te zijn over kinderen die met MS moeten leven. De handleiding helpt bij het vinden van aanpassingen in de schoolsituatie en helpt bij de communicatie met de families van de leerlingen.



### ***De gids is als volgt samengesteld:***

- Problemen, die kinderen en jongeren met MS kunnen ondervinden
- Zichtbare en onzichtbare symptomen van MS
- Cognitieve symptomen bij kinderen en jongeren met MS
- Aanpassingen in het onderwijs
- Overgangsproblemen: De wereld na de middelbare school
  - overgang naar het hoger beroepsonderwijs of de universiteit
  - overgang naar het beroepsonderwijs
- Appendix: Overzicht van multiple sclerose
- Bronnen & publicaties

Deze gids biedt algemene informatie en suggesties, maar weest u zich bewust van het feit dat ieder kind en iedere familie MS op een andere manier ervaart. Voor aanvullende informatie, kunt u contact opnemen met Stichting MS Research: [www.msresearch.nl](http://www.msresearch.nl) of 071 – 5 600 509, MSweb [www.msweb.nl](http://www.msweb.nl), of the National Multiple Sclerosis Society (VS) [www.nationalMSSociety.org](http://www.nationalMSSociety.org). Ook kunt u advies vragen via het medisch behandelteam.

## **DEEL EEN**

# **Problemen voor kinderen en jongeren met MS**

---

### **INLEIDING**

Hoewel voor iedereen het hebben van en omgaan met MS anders is, beoogt dit gedeelte van de handleiding de leerkrachten inzicht te verschaffen in de meeste psychosociale problemen, waarmee kinderen en jongeren met MS worden geconfronteerd met als doel dat zij scholier en gezin zo goed mogelijk kunnen begeleiden om tot de best mogelijke schoolsituatie te komen.

### **WAT IS MULTIPLE SCLEROSE?**

MS is een chronische aandoening die het centrale zenuwstelsel (CZS) - dat bestaat uit de hersenen, het ruggenmerg en oogzenuwen - aantast. Hoewel nog niet duidelijk is hoe MS precies ontstaat, wordt de ziekte beschouwd als een auto-immuun ziekte: het afweersysteem van het lichaam is ontregeld en valt behalve virussen en bacteriën ook lichaamseigen weefsel aan. Bij MS is de myeline in het centrale zenuwstelsel het doelwit van het ontregelde afweersysteem. Myeline is een beschermende stof die als een mantel rond de zenuwbanen van het centrale zenuwstelsel ligt. Als de myeline is beschadigd, heeft dit negatieve gevolgen voor de boodschappen die worden verzonden tussen de hersenen en andere delen van het lichaam. De aanvallen op de myeline veroorzaken littekens op het centrale zenuwstelsel, die vertragingen of onderbrekingen van de overdracht van de zenuwimpulsen veroorzaakt. Waarom de myeline door het eigen afweersysteem wordt aangevallen is helaas nog niet bekend. Onderzoekers vermoeden dat erfelijke factoren invloed hebben op de vatbaarheid voor MS. Ook denken zij dat bepaalde virussen een rol spelen. Verder onderzoek moet meer duidelijkheid verschaffen.

De symptomen bij MS zijn zeer uiteenlopend en onder meer afhankelijk van de plaats van de beschadiging. Veel voorkomende klachten zijn (extreme) vermoeidheid, vertroebeld zicht, spraakproblemen, spierzwakte, spierstijfheid, gevoelsstoornissen, problemen met de blaas en stoelgang, coördinatiestoornissen en duizeligheid.

Er zijn ook verschillende vormen van MS en binnen de types kan het verloop per individu ook nog eens sterk variëren.

MS wordt gezien als een ziekte van volwassenen (veelal tussen de 20-45 jaar), maar steeds vaker wordt de diagnose al op de kindereleeftijd gesteld. Kinderen/jongeren die lijden aan MS hebben veelal dezelfde klachten als volwassenen, maar de ziekte heeft bij hen veel meer impact.

Zij zijn nog volop in ontwikkeling waardoor de ziekte veel progressiever verloopt. Kinderen hebben meer last van vermoeidheid en krijgen vaker 'aanvallen', waarbij hun toestand plotse-ling verslechtert.

## ***PSYCHOSOCIALE- EN SOCIALE OMGEVING***

MS bij kinderen/jongeren veroorzaakt veel onzekerheid en angst bij kind maar ook gezin. Ook wordt de onvoorspelbaarheid van het verloop van de ziekte als zeer beangstigend ervaren. Er heerst veel onbegrip vanuit de omgeving en dus ook school. Een kind met MS ziet er vaak fit uit, maar de problemen kunnen aanzienlijk zijn. Aan vriendjes is het ook moeilijk uit te leggen dat de ene keer wel en de andere keer geen rolstoel nodig is. Het plannen van vakanties, schoolfeesten en examens wordt ernstig bemoeilijkt door het feit dat een volgende terugval of aanval altijd om de hoek ligt. "Wij weten nooit wat de dag ons brengen zal en wat ons te wachten staat," vertelt een moeder over haar tiener met MS. Meer bekendheid over de ziekte op school, thuis en bij vrienden zou het leven van een kind met MS een stuk aangenamer maken.

Het behandelingschema kan veeleisend zijn en stress veroorzaken. De eerstelijns therapieën die momenteel beschikbaar zijn, zijn injecteerbaar en worden dagelijks of wekelijks toegediend. Elk

van de medicijnen heeft bijwerkingen die onaangenaam kunnen zijn. Lange termijn studies bij kinderen zijn voorsnog niet beschikbaar en dus zijn er geen gegevens over de lange termijn effecten van deze therapieën. Het bevorderen van het vasthouden aan de medicatie is moeilijk, maar belangrijk. Het is nooit duidelijk of de medicatie een terugval heeft kunnen voorkomen, of dat het aantal aanvallen op natuurlijke wijze is verminderd. Adolescenten, gezien de fase van hun leven, vinden het niet altijd even gemakkelijk te geloven dat medicatie belangrijk is en deze dan ook stug vol te houden.

Kinderen en jongeren met MS kunnen worden geconfronteerd met de realiteit dat zij niet in staat zijn om door te gaan met activiteiten waarvan ze genieten. Een fanatieke sporter bijvoorbeeld, is misschien niet in staat zijn teamgenoten bij te houden als gevolg van visuele stoornissen, zwakte, of afwezigheid bij trainingen als gevolg van een terugval.

Het is belangrijk de leerling aan te sporen om de dingen waarvan hij geniet, te blijven doen, ook als hiervoor (nog) meer aanpassingen nodig zijn. Een voetballer bijvoorbeeld, die moeilijk kan functioneren in de warmte buiten, kan succes hebben als hij/zij overstapt naar een sport die binnen wordt gespeeld in een koelere omgeving.

Plannen en toekomstdromen vragen in de meeste gevallen ook om een aanpassing. De leerling die dolgraag bijvoorbeeld een sportopleiding zou volgen of geneeskunde studeren, doet er goed aan zijn/haar doelen opnieuw te overwegen en over alternatieven na te denken. Het helpen van het verkennen van andere mogelijkheden is daarom zo belangrijk, omdat het de leerling bewust maakt van nieuwe en evenzo uitdagende kansen. Dus help constructief naar alternatieven te zoeken in plaats van vast te houden aan een afgesloten pad of een droom, die geen werkelijkheid kan worden.

Veel leerlingen met MS vinden het gebrek aan begrip van medescholieren en leraren het meest lastige van hun ziekte. "Je ziet er zo goed uit ... je kunt niet ziek zijn!" is een veelvuldig gehoorde reactie. Het is belangrijk deze onzichtbare symptomen te begrijpen en de leerling daarin te ondersteunen.

## **SPECIFIEKE FYSIEKE EN EMOTIONELE STRESSOREN**

Er zijn specifieke fysieke en emotionele stressoren, die leerlingen met MS op school kunnen ervaren. Deze zijn onder meer:

- Blaasproblemen, waardoor leerlingen frequent en urgent naar het toilet moeten gaan
- Moeite met het op- of aflopen van trappen als gevolg van zwakte van de spieren, vermoeidheid of een slecht evenwicht
- Het moeten uitwijken naar onderwijs op een lager of ander niveau als gevolg van cognitieve veranderingen
- Visuele veranderingen die, zonder dat anderen dit kunnen waarnemen, kunnen fluctueren en het functioneren in de klas kunnen belemmeren
- Depressie en stemmingsstoornissen
- Beperkt inlevingsvermogen en ondersteuning van het personeel op school
- Isolement

Zoals bij iedere chronische ziekte, is er de stress van schoolverzuim en het achter raken met schoolwerk en activiteiten. Leerlingen kunnen zich zelfs onder druk gezet voelen door excursies die hen van het verplichte werk afhouden. Leraren moeten streven naar een balans, die tijd vrijmaakt om ook deze speciale activiteiten in te passen die bijdragen aan de veelzijdigheid van hun ontwikkeling.

## **RELATIES**

De beslissing over wanneer en aan wie de diagnose wordt bekendgemaakt is een persoonlijke keuze die veelal wordt gemaakt na zorgvuldige afweging met de familie van de leerling. Standpunten over de bekendmaking zullen variëren en moeten worden gerespecteerd. De familie is vaak bezorgd dat haar kind anders zal worden benaderd en niet voor vol aangezien, maar de ervaring leert dat jonge mensen met MS zichzelf niet als anders beschouwen dan hun leeftijdsgenoten. Veel kinderen met MS ervaren dat leeftijdsgenoten eerder behulpzaam reageren,

dan afwijzend. Anderen delen echter de ervaring dat ze juist dan "uitvinden wie mijn échte vrienden zijn."

Het effect van de diagnose is ook op het gezin van enorme invloed. In sommige gevallen groeien relaties dichter naar elkaar toe, in andere gevallen worden de families juist erg bezorgd en soms ook overbezorgd. Het kan voor ouders ook veel lastiger worden om hun kind uiteindelijk "los te laten" in het proces van de ontwikkeling naar volwassenheid en zelfstandigheid van het kind. Omgekeerd kunnen kinderen met MS juist hun ouders proberen te beschermen door symptomen waar zij mee kampen te verbergen of juist te bagatelliseren.

## **TIENER ZIJN MET MS**

Puber zijn is vaak al moeilijk genoeg. Puber zijn met een chronische ziekte is nog moeilijker. Kwesties van eigenwaarde voor iemand, die voelt dat hij niet op zijn eigen lichaam kan vertrouwen, zijn uiterst complex. Jongeren met MS kunnen het g nant vinden om over sommige meer ingewikkelde symptomen waar ze last van hebben te praten, wat bijdraagt aan een gevoel van isolement.

Het is goed te weten dat riskant gedrag van pubers met een chronische ziekte is beschreven. Het benadrukt de noodzaak om hen te beschermen. Alcohol en andere schadelijke stoffen kunnen een verhoogd risico inhouden voor een jongere met MS, ze kunnen de balans en de waarneming nog ernstiger verstoren dan bij een gewone jongere en kunnen ook schadelijk zijn in combinatie met medicijnen. Met seksuele activiteit moet ook rekening worden gehouden. Terwijl er geen contra-indicatie is tegen het gebruik van anticonceptie, is de huidige MS- medicatie gecontra-indiceerd bij zwangerschap.

## **HET GEZIN EN DE SOCIALE OMGEVING**

Ouders van een kind met MS kunnen zich ge soleerd voelen omdat MS bij kinderen zeldzaam is en slecht wordt begrepen.

Misschien kennen ze niemand anders die een kind heeft met MS. Veel gezinnen krijgen als reactie van vrienden, leraren en zorgverleners dat "MS bij kinderen niet bestaat en er dus geen sprake kan zijn dat het om MS gaat." Voor een gezin dat al onder spanning staat en een weg moet vinden met de diagnose, is het extra belastend om de ziekte en de wijze waarop het wordt behandeld, voor de buitenwacht te verdedigen.

Gezien de verschillende types van MS en het bijna individuele verloop van de ziekte, kunnen mensen die betrokken zijn bij het kind tegenstrijdige meningen ontwikkelen over de aanpak van de situatie. Juist flexibiliteit in de opvang van de leerling is een eerste vereiste. In wezen een aanpak op maat, zoveel als mogelijk en afgestemd op de individuele behoeftes en noden van de leerling in kwestie. Begrip en goede communicatie tussen ouder, leerling en school kunnen onbegrip en onvermogen ombuigen naar assertiviteit. Ondersteuning van kind en familie en hen bijstaan bij het verstandig doorlopen van het onderwijs zal het beste resultaat opleveren voor het gezin.

## **DEEL TWEE**

# **Zichtbare en onzichtbare symptomen van MS**

---

### **INLEIDING**

Een van de grootste uitdagingen bij MS is de onvoorspelbaarheid en de wisselvalligheid van de symptomen. Veranderingen in functie en gevoel kunnen in vrijwel elk deel van het lichaam voorkomen en symptomen kunnen 'komen en gaan' zonder enige duidelijke reden of aankondiging. Mensen met MS zeggen vaak dat ze nooit weten hoe ze zich zullen voelen van de ene dag op de andere en zelfs niet in de ochtend of in de middag, laat staan avond.

Het is belangrijk te weten dat MS een grote verscheidenheid aan symptomen kan veroorzaken. De meeste kinderen en volwassenen zullen er slechts enkele ervaren. Het zijn zichtbare of onzichtbare symptomen of beide. Geen twee mensen hebben exact dezelfde symptomen en de symptomen van elk individu kunnen gaandeweg veranderen of fluctueren.

Hoewel MS symptomen kan veroorzaken in vele delen van het lichaam, is dat natuurlijk niet de oorzaak van alles wat zich voordoet. Ook kinderen met MS krijgen nog steeds dezelfde virale ziekten en diverse problemen, die alle opgroeiende kinderen op een gegeven moment krijgen.

Kinderen kunnen ook last krijgen van exacerbaties: dit zijn tijdelijke toenames van symptomen, die worden veroorzaakt door een stressfactor van buitenaf zoals hoge omgevingstemperaturen of koorts, die op hun beurt een stijging van de lichaamstemperatuur veroorzaken. De verergering van symptomen neemt af nadat de stressfactor vervalst. Een kind kan bijvoorbeeld een toename van klachten ervaren tijdens griep of zelfs bij een simpele verkoudheid.



## ZICHTBARE SYMPTOMEN

### SYMPTOOM

### BESCHRIJVING

---

*Lopen, evenwicht & coordinatieproblemen*

Problemen met lopen kunnen door verschillende factoren worden veroorzaakt

- Spierzwakte
  - Vermoeidheid
  - Spasticiteit
  - Verlies van evenwicht
  - Sensorische veranderingen
- 

*Spasticiteit*

Spasticiteit verwijst naar stijfheid en een breed scala van onvrijwillige spierspasmen (aanhoudende spiercontracties of plotselinge bewegingen). Spasticiteit kan variëren van een gevoel van gespannenheid van spieren tot het produceren van pijnlijke, onbeheersbare spasmen van de extremiteiten. Spasticiteit kan ook pijn of een beklemmend gevoel in en rond gewrichten geven en kan lage rugpijn veroorzaken. Hoewel spasticiteit in elke willekeurige extremiteit kan optreden, komt het het meest voor in de benen.

---

*Tremor*

Veel mensen met MS ervaren een zekere mate van tremor of van oncontroleerbaar trillen. Dit kan in verschillende delen van het lichaam voorkomen.

---

## *Spraakstoornis*

Spraakstoornissen zijn vrij algemeen bij MS. De spraak wordt geregeld door verschillende gebieden in de hersenen, met name de hersenstam. Laesies in deze gebieden kunnen leiden tot verschillende soorten veranderingen in de normale spraakpatronen. Ze variëren van lichte tot ernstige problemen die het moeilijk maken om te spreken en om verstaan of begrepen te worden.

---

## **ONZICHTBARE SYMPTOMEN**

### *SYMPTOOM*

### *BESCHRIJVING*

---

## *Vermoeidheid*

Vermoeidheid is een van de meest voorkomende klachten van volwassenen en kinderen met MS. Meer dan 30% van de kinderen met MS klagen over vermoeidheid die zwaarwegend genoeg is om hun dagelijkse activiteiten te beperken. Het is vaak het moeilijkste symptoom voor een kind. De vermoeidheid kan dagelijks voorkomen, kan verergeren als de dag vordert, kan komen en gaan zonder waarschuwing en de dagelijkse routine van het kind verstoren.

De vermoeidheid die wordt ervaren door mensen met MS kan veroorzaakt worden door een aantal factoren:

- Er is een primaire vermoeidheid of uitputting die uniek is voor

MS, die voortvloeit uit een verstoorde zenuwgeleiding. Deze vermoeidheid, waarvan veel mensen met MS in het dagelijks leven last hebben, kan zeer plotseling opkomen en zal meestal in de loop van de dag verergeren. Het kan echter optreden op elk moment van de dag, zelfs nadat men een volledige nacht geslapen heeft.

- Emotioneel van streek zijn, blaasproblemen of andere ongemakkelijke lichamelijke symptomen kunnen slaapstoornissen veroorzaken, wat leidt tot overmatige vermoeidheid overdag.
- Een aantal van de MS-medicijnen kan als bijwerking vermoeidheid veroorzaken.
- De extra inspanning die nodig is om dagelijkse activiteiten te voltooien, kan vermoeiend zijn.

---

### *Pijn*

Mensen met MS kunnen acute of chronische pijn ervaren. Acute pijn omvat stekende pijn in het gezicht, een brandend gevoel, schrijnende pijn, een "omklemmende" pijn rond het lichaam, of het teken van L'Hermitte (prikkeling van het ruggenmerg: hierbij ontstaan een soort elektrische scheuten over de rug naar de ledematen wanneer men de nek naar voren buigt).

Chronische pijn kan zijn: brandende of schrijnende of prikkelende pijn, een gevoel alsof je arm of been slaapt, pijn gerelateerd aan spasticiteit, of rug- en andere musculoskeletale pijn.

---

### *Visuele stoornissen*

Visuele klachten zijn voor veel mensen vaak het eerste symptoom van MS en uiteindelijk heeft wel 80% van de mensen met MS op een of ander moment in de ziekte visusklachten.

De drie belangrijkste types van symptomen zijn:

- Oogzenuwontsteking – ontsteking van de oogzenuw waardoor tijdelijk verlies of verstoring van het gezichtsvermogen ontstaat, veranderingen in het zien van kleuren en soms pijn in het aangedane oog.
- Dubbelzien (diplopie) – het zien van alles in tweevoud wordt veroorzaakt door zwakte of verstoorde coördinatie van de oogspieren.
- Nystagmus – een ritmisch schokken van het oog (of de ogen); de arts kan dit ontdekken tijdens het neurologische onderzoek (de nystagmus zal niet vaak merkbare symptomen veroorzaken).

### *Cognitie*

Ongeveer 50% van de volwassenen met MS ervaren een zekere mate

van verandering in hun vermogen om te denken, redeneren en othouden. Hoewel deze cognitieve symptomen relatief mild blijven en beheersbaar zijn voor de meeste mensen, kunnen zij voor een klein percentage van de volwassenen met MS een significante invloed op de dagelijkse activiteiten hebben. Er zijn aanwijzingen dat hetzelfde geldt voor kinderen en jongeren met MS. Ongeveer een derde heeft al een aantal jaar na het begin van de ziekte cognitieve problemen. Gebieden die kunnen worden beïnvloed behelzen:

- Geheugen (het verwerven, behoud en ophalen van nieuwe informatie)
- Aandacht en concentratie (met name verdeelde aandacht)
- Informatieverwerking (omgaan met informatie die door de vijf zintuigen wordt opgenomen)
- Uitvoerende functies (planning en prioriteren)
- Visueel-ruimtelijke functies (visuele perceptie en constructieve vaardigheden)
- Taalbeheersing (het vinden van woorden) en -begrip.

---

### *Depressie en stemmingswisselingen*

Depressie en andere emotionele veranderingen komen veel voor bij volwassenen met MS, en lijken ook regelmatig voor te komen bij kinderen met MS. Het risico van depressie is

hoger bij MS dan bij de algemene bevolking of andere chronische ziekten, wat suggereert dat het een symptoom is van de ziekte zelf, maar ook een reactie op de ziekte kan zijn.

Hetzelfde lijkt te gelden voor stemmingswisselingen. Deze problemen worden het meest effectief behandeld met een combinatie van ondersteunende begeleiding, therapie en medicatie. Terwijl verdriet en woede natuurlijke en normale reacties zijn op de diagnose van een chronische, potentieel invaliderende ziekte, moeten depressie en andere belangrijke stemmingsveranderingen onder de aandacht worden gebracht van de familie van de leerling of aan de behandelaar, zodat een passende beoordeling en behandeling kan worden aanbevolen.

---

### *Sensibele klachten*

Sensibele klachten, bijvoorbeeld een doof gevoel van het gezicht, het lichaam of de ledematen is een van de meest voorkomende symptomen van MS.

---

### *Blaas & darmen*

Blaas- en darmklachten komen vaak voor bij mensen met MS. De blaasklachten betekenen: moeite om de urine op een normale manier op te houden of om de blaas volledig te ledigen. Hierdoor ontstaat een gevoel van aandrang, de behoefte om heel vaak te plassen, moeite om te starten met plassen, of meerdere

keren wakker worden tijdens de nacht om te urineren.

Constipatie vormt een bijzondere zorg voor mensen met MS, evenals verlies van controle over de darmen. Ook kunnen diarree en andere maag- en darmproblemen optreden. Darmstoornissen kunnen veel ongemak en vernedering veroorzaken en andere MS-symptomen verergeren, zoals spasticiteit of blaasstoornissen.

Veel kinderen en jongeren met MS zien blaas- en darmstoornissen als hun meest verontrustende symptoom. Ze moeten veelvuldig gebruik maken van het toilet en zijn vaak niet in staat om lang te wachten. Dit kan problemen geven tijdens de les.

---

### *Slikproblemen*

Slikproblemen – dysfagie genoemd – zijn het gevolg van schade aan de zenuwen die de vele kleine spieren in de mond en keel aansturen. Als gevolg hiervan kan iemand zich makkelijk verslikken, waardoor voedsel en vloeistoffen in de luchtwegen en longen terechtkomen.

---

Mensen met MS kunnen ook een gevoeligheid voor warmte en/of kou hebben. Iedere blootstelling aan extreme temperaturen kan de bestaande symptomen tijdelijk verergeren.

En hoewel het geen symptoom van MS is, is een belangrijke bijwerking van de MS-medicatie het ondervinden van *griepachtige symptomen* en *overgevoeligheid* op de plaats van de injecties. Beide kunnen invloed hebben op de schoolprestaties.

## **DEEL DRIE**

# **Cognitieve symptomen bij kinderen en jongeren met MS**

---

### **INLEIDING**

Ongeveer 50% van de volwassenen met MS ervaren een zekere mate van verandering in hun vermogen om te denken, redeneren en onthouden. Hoewel deze cognitieve symptomen relatief mild en dus beheersbaar blijven voor de meeste mensen, kunnen deze voor sommigen toch een significante invloed hebben op dagelijkse activiteiten. Er zijn steeds meer aanwijzingen dat hetzelfde geldt voor kinderen en jongeren met MS (ongeveer een derde heeft al een aantal jaar na het begin van de ziekte cognitieve problemen) en kosten noch moeite moeten worden gespaard om deze problemen te herkennen en aan te pakken voordat ze een aanzienlijke invloed hebben op de schoolprestaties van het kind.

Soms zijn de veranderingen subtiel genoeg om aan de aandacht te ontsnappen in dagelijkse interacties. Het gevolg is dat mensen met MS, familieleden en zorgverleners de problemen pas met enige vertraging kunnen herkennen. Geheugen, aandacht, snelheid van informatieverwerking en taalbeheersing zijn de functies die het meest frequent worden aangetast. Logisch denken, plannen en de visuele waarneming kunnen ook nadelig worden beïnvloed.

Het is belangrijk om te benadrukken dat niet alle kinderen en adolescenten met MS cognitieve problemen vertonen. Terwijl sommige kinderen en adolescenten geen problemen hebben, kunnen andere op verschillende vlakken problemen ontwikkelen variërend van mild tot ernstig. Aanhoudend wetenschappelijk onderzoek zal bijdragen aan een verbetering van ons begrip van dit belangrijke aspect van MS bij kinderen.



Er is geen duidelijke relatie tussen de mate van lichamelijke en cognitieve handicap. Iemand kan aanzienlijke lichamelijke symptomen hebben zonder enige cognitieve symptomen, terwijl iemand met weinig of geen fysieke verslechtering belangrijke cognitieve problemen kan hebben.

## **Aandacht/informatieverwerking**

Eenvoudige taken die aandacht vereisen, zoals je kort concentreren om een telefoonnummer te herhalen, zijn gewoonlijk geen probleem voor kinderen en adolescenten met MS-gerelateerde cognitieve problemen. Aandachtsproblemen zijn misschien niet waarneembaar bij een kind met MS tijdens een een-op-een gesprek in een rustige omgeving. Echter, de problemen worden groter bij meer complexe taken, vooral wanneer het noodzakelijk wordt de aandacht te verdelen.

Deze kinderen kunnen ook problemen hebben met het werkgeheugen – het vermogen om informatie vast te houden tijdens het werken ermee. Dit vermogen is bijvoorbeeld nodig bij het uitvoeren van wiskundige berekeningen die vereisen dat er getallen worden onthouden, of andere complexere bewerkingen. Ook de snelheid waarmee de informatie verwerkt wordt, kan aangedaan zijn, waardoor er in het algemeen meer tijd nodig is om over antwoorden na te denken.

Mensen met MS kunnen heel gemakkelijk vermoeid raken bij het uitvoeren van veeleisende taken, zowel fysiek als cognitief. Deze vermoeidheid kan aandachtsproblemen verergeren evenals andere cognitieve beperkingen.

## **Het geheugen**

Onder kinderen die cognitieve veranderingen rapporteren, zijn geheugenproblemen misschien wel de meest voorkomende klacht. Dit komt waarschijnlijk omdat geheugenproblemen tot de meest gemakkelijk waarneembare gebreken behoren en vaak direct negatieve feedback geven. Zo zullen deze kinderen moei-

te hebben zich gesprekken te herinneren of vergeten karweitjes te doen, of ze zullen niet in staat zijn om de lessen van leerkrachten te volgen of om opdrachten bij te houden. Ook speelt aandacht hier een belangrijke rol. Kinderen die moeite hebben met opletten zullen minder informatie coderen en opslaan, en lijken daardoor een "slecht geheugen" voor deze informatie te hebben. Terwijl het gedrag van de leerlingen lijkt te wijzen op een gebrek aan motivatie om te leren, is het probleem in werkelijkheid het onvermogen om te leren. Een dergelijke leerling kan toenemend steun nodig hebben om de lessen bij te houden.

### **DRIE COMPONENTEN VAN HET GEHEUGEN ZIJN:**

- Encoderen - het beginstadium van het leren van de informatie
- Opslag - het voor een bepaalde tijd vasthouden
- Herinneren - het later terugroepen

Kinderen en jongeren met geheugenproblemen kunnen moeite hebben met een, twee of alle drie van deze fasen. Zo kunnen zij moeite hebben met het leren van informatie, meer vergeten in vergelijking met andere kinderen, of ze zijn niet in staat om informatie over te brengen zonder een aanwijzing of geheugensteuntje. Kinderen kunnen moeite hebben met het geheugen voor verbale informatie (informatie die ze horen), alsmede visuele informatie (informatie die ze zien). Kinderen met beperkingen in het verbale geheugen zullen moeite hebben met onthouden wat hen wordt verteld. Kinderen met beperkingen in het visuele geheugen kunnen moeite hebben om te onthouden waar zij hun schoolboeken of sleutels hebben gelaten, of verdwalen gemakkelijk, vooral wanneer ze zich in onbekende omgeving of gebouwen bevinden. Dit laatste punt is ook een belangrijk punt van aandacht voor jongeren bij het behalen van een rijbewijs.

### **Taal**

Taalachterstanden bij kinderen en jongeren met MS, zoals deze ook bij volwassenen voorkomen, zijn vaak heel subtiel. Ze zijn

over het algemeen gerelateerd aan de snelheid van informatieverwerking en bevatten vaak een vermindering van de taalvaardigheid (de snelheid waarmee de taal wordt gesproken cq de mate van vloeiende spraak). Als gevolg hiervan kunnen kinderen langzamer spreken dan voorheen. Ze kunnen ook beperkingen vertonen in het "benoemen" (ook wel aangeduid als "woordvind-stoornissen") waarbij het woord steeds "op het puntje van de tong" ligt, maar ze het niet kunnen produceren. Kinderen met dit soort beperkingen kunnen een verwant maar verkeerd woord gebruiken in plaats van het beoogde woord (bijvoorbeeld: "zus" in plaats van "broer"), of "om het woord heen praten", met behulp van indirect en onnodig langdradig woordgebruik om iets uit te leggen dat in een of twee woorden kan worden verklaard. Dit wordt vaak aangeduid als "circumlocutie". Dergelijke taalbeperkingen kunnen leiden tot verlegenheid en frustratie in sociale situaties, vooral als bijvoorbeeld op school hardop moet worden gesproken.

## **Visueel perceptuele functies**

De term "visueel-perceptuele functies" verwijst niet naar gezichtsscherpte die met een bril corrigeerbaar is, maar eerder naar hoe iemands brein visuele informatie interpreteert en ermee werkt. Deze functies kunnen het vermogen om hoeken en afstanden in te schatten behelzen en ook hoe je kunt begrijpen hoe objecten zich tot elkaar verhouden of zijn samengevoegd. Tekorten op deze gebieden kunnen problemen veroorzaken met taken zoals het lezen van kaarten, schrijven, tekenen, de volgorde van dingen bepalen en/of dingen bouwen.

## **Motorische functies**

Wanneer MS het vermogen om te lopen beïnvloedt, is dat vrij duidelijk. Subtieler zijn de problemen van de fijne motorische coördinatie. Kinderen kunnen last hebben van vertraagde bewegingen en/of tremoren, die van invloed zijn op hun vermogen om bepaalde taken of handvaardigheid uit te voeren. Het handschrift kan onduidelijker worden en bij hobby's zoals mo-

delbouwen of bepaalde sporten die fijne motorische coördinatie vereisen, kunnen de kinderen nog meer op de proef worden gesteld.

## **Cognitieve symptomen**

Cognitieve symptomen, net als meer fysieke functies, kunnen fluctueren samen met nieuwe aanvallen van de ziekte (ook wel exacerbaties genoemd). Net zoals sensorische en motorische functies in het algemeen na een acute terugval verbeteren, kunnen cognitieve vaardigheden dat ook. Een aantal beperkingen kan blijvend zijn.

Van de behandeling van een aanval met steroïden is bekend dat dit van invloed kan zijn op de cognitie. Aandachts- en geheugenbeperkingen bijvoorbeeld, zijn gebruikelijk tijdens behandeling met steroïden. Dit zijn slechts tijdelijke bijwerkingen van de medicatie, die zullen verminderen als de medicijnen bij de kinderen worden afgebouwd.

Helaas wordt de achteruitgang van de cognitie tot op heden nog niet helemaal begrepen. Huidige onderzoeken van individuele patiënten suggereren dat sommige mensen al binnen het jaar cognitieve stoornissen kunnen vertonen. In het algemeen is de progressie van de symptomen gerelateerd aan een aantal factoren, waaronder de duur van de ziekte tot dan toe en de ernst van ziekteactiviteit. De ernst van de ziekte wordt aangegeven door de frequentie van het aantal exacerbaties, het totale aantal laesies zoals deze te zien zijn op de MRI, en de specifieke gebieden waarin de laesies optreden. Daarom is de beste manier om de progressie van de symptomen te voorkomen, inclusief cognitieve veranderingen, te proberen exacerbaties te voorkomen. Behandelingen die het beloop van MS kunnen beïnvloeden komen later in dit handboek aan de orde.

**ZELFS WANNEER COGNITIEVE VERANDERINGEN NIET WAARNEEMBAAR ZIJN, KAN EEN NEUROPSYCHOLOGISCHE EVALUATIE OM VERSCHILLENDE REDENEN NUTTIG ZIJN:**

- Cognitieve veranderingen zijn vaak subtiel, geleidelijk toenemend in de loop der tijd. Daarom kan het moeilijk zijn om ze bij informele interacties te observeren; een neuropsychologisch onderzoek is gevoeliger voor subtiele achteruitgang.
- Neuropsychologische onderzoeken zijn gebaseerd op normaal-waarden om te kunnen vergelijken hoe goed een individu presteert ten opzichte van vergelijkbare leeftijdgenoten. Hierdoor kunnen beperkingen bij kinderen die op een zeer hoog niveau functioneren moeilijk op te sporen zijn. Dat wil zeggen dat voor degenen die ooit een uitstekend geheugen hadden, het presteren binnen een gemiddelde norm al een achteruitgang kan betekenen. Een ander doel van de neuropsychologische evaluatie is dus om een basisniveau van functioneren vast te leggen waarmee toekomstige resultaten vergeleken kunnen worden, mocht het kind in de toekomst cognitieve achteruitgang ervaren. Een neuropsychologische evaluatie kan derhalve (ook al vroeg in het ziektebeloop) verstandig zijn, ongeacht of cognitieve stoornissen op dit moment evident zijn.

Het identificeren van cognitieve achteruitgang alleen zal niet veel helpen. Het dient echter als de eerste belangrijke stap naar effectieve interventies. Aanpassingen of wijzigingen kunnen op school nodig zijn. Het is gemakkelijker om symptomen te herkennen en erop te reageren als die gemakkelijk te zien en te begrijpen zijn (bijvoorbeeld moeilijkheden met lopen, evenwichtsproblemen of tremoren) dan minder duidelijke symptomen zoals vermoeidheid en cognitieve veranderingen.

## **DEEL VIER**

# **Aanpassing in het onderwijs**

---

### **INLEIDING**

Scholen hebben vaak het idee dat er geen behoefte is aan het verstrekken van een LGF (Leerling Gebonden Financiering; regelt de zorg in het onderwijs voor leerlingen met behulp van een zogenaamd "rugzakje"), omdat de meeste kinderen met MS geen zichtbare symptomen hebben. Scholen zullen rapporteren dat het kind actief is en in orde lijkt te zijn tijdens de pauzes. Het is belangrijk om te realiseren dat elke activiteit van het lichaam, gebruik maakt van een ander gebied van de hersenen; of een kind een bepaalde activiteit dus niet meer kan uitvoeren, zal dus afhangen van waar de laesies zich in de hersenen bevinden. Dit kan ook verklaren waarom leraren vaak meedelen dat kinderen met MS het ene moment prima in orde lijken te zijn, en het volgende "niet normaal". In sommige gevallen kunnen leerlingen de (theoretische) vaardigheden verliezen die ze eerder onder de knie hadden, wat leidt tot leerproblemen en aanzienlijk lagere scores bij cognitieve testen.

### **Hoe zit het met oneerlijkheid – Hoe weet ik dat het de MS is?**

Dit is een veel voorkomende vraag. Leraren zijn vaak bang dat een leerling met MS de ziekte zal gebruiken om mensen te manipuleren. In tegendeel, kinderen en jongeren met MS willen niet anders worden behandeld en zijn eerder geneigd hulp te weigeren dan extra aandacht te vragen.

### **Wat kan ik (de leraar) doen om te helpen?**

(Voorzorgs)maatregelen treffen voor geschikte voorzieningen en aanpassingen om de gevolgen van spanningen op school te verminderen, waardoor terugvallen van de ziekte zouden kunnen

ontstaan. Begrijpen dat symptomen van week tot week kunnen toenemen en afnemen. Anderen op school informeren over de symptomen van MS en wat men kan verwachten (echter wel in overleg met leerling en ouders afspreken wie te informeren).

### **VERMINDER STRESSVOLLE SITUATIES ZO VEEL MOGELIJK VOOR DE LEERLING. OVERWEEG O.A.:**

- flexibel te zijn met huiswerk en/of werk in de klas, want te hoge werkdruk kan stressvol zijn
- samen met de leerling een systeem te ontwikkelen om opdrachten bij te kunnen houden en om aan verwachtingen te kunnen voldoen.

### **Aanbevolen voorzieningen**

MS is een onvoorspelbare ziekte met wisselend beloop en is niet te genezen. Het begrijpen van de symptomen is het belangrijkste bij het regelen van de voorzieningen en het verstrekken van een passend LGF. Aangezien de symptomen in de loop van de tijd kunnen variëren, zullen de aanpassingen ook gewijzigd moeten worden. Het kan zijn dat het kind niet alle voorzieningen de hele tijd nodig heeft. De situatie kan per dag, week of maand veranderen.

Betrokkenheid van een revalidatiearts en eventuele schoolbegeleiding vanuit de pedagogische of 'niet aangeboren hersenletsel'-afdeling van een (kinder)revalidatiecentrum kan noodzakelijk zijn.

Indien de MS een nadelige invloed heeft op het leerproces van het kind, is het belangrijk om proactief te werk te gaan en om op tijd een plan voor een individueel studieprogramma te ontwikkelen of een 'rugzakje' aan te vragen. Soms kan een kind met MS in aanmerking komen voor diensten geleverd door het speciale onderwijs (zoals mytylschool, school voor zieke kinderen, reconvalescentenschool).

De volgende voorbeelden kunnen worden gebruikt om kinderen met MS in de klas te helpen, afhankelijk van de individuele be-

hoeften van het kind. Het zijn slechts voorbeelden, waarbij er veel overlap is tussen de verschillende punten. Wij realiseren ons dat ze niet voor ieder kind kunnen worden uitgevoerd, noch zullen ze allemaal nodig zijn. Het is belangrijk om in overleg met kind en ouders een plan te maken en te bepalen wat nodig is. Sommige kinderen willen in eerste instantie misschien nog geen hulp of extra aandacht.

### ***Omgeving en klaslokaal***

- Verstrek een tweede reeks boeken om thuis te bewaren om zo vermoeidheid te verminderen
- Bied de leerling een zitplaats in de buurt van de leraar aan
- Ga in de buurt van de leerling staan bij het geven van aanwijzingen
- Voorkom afleidende stimuli (druk verkeersgebied etc.)
- Bied de leerling een zitplaats aan in de buurt van de deur zodat hij/zij de ruimte gemakkelijk kan verlaten
- Laat de leerling de klas vroegtijdig verlaten om extra tijd te krijgen naar de volgende les te komen
- Bied de leerling een zitplaats aan in de buurt van het raam of de airconditioner om vermoeidheid op warme dagen tegen te gaan
- Sta de leerling toe water te hebben bij het bureau
- Geef de leerling gelegenheid op te staan van zijn stoel om zich te kunnen uitrekken om krampen te voorkomen
- Bied de leerling de mogelijkheid om naar het toilet te gaan als er sprake is van darm- of blaasproblemen.

### ***Aanbieden van de lessen***

- Laat de leerling samenwerken met een andere leerling om werk na te kijken of te bespreken
- Voorzie de leerling van een samenvatting op papier voor het begin van de les
- Gebruik visuele aanwijzingen zoals het opschrijven van de belangrijkste punten op het schoolbord
- Laat de leerling de lessen op band opnemen; dit helpt bij



- het herinneren en verbeteren van de ontbrekende kennis
- Zorg voor remedial teaching
  - Laat de leerling mondeling de belangrijkste punten herhalen
  - Bied visuele hulpmiddelen aan
  - Geef les door middel van multi-zintuiglijke methodes
  - Laat een medeleerling aantekeningen maken of geef mogelijkheid tot het gebruik van een laptop
  - Vergroot de aantekeningen en opdrachten voor leerlingen met visuele problemen
  - Maak gebruik van ondersteunende technologie, zoals instructies met behulp van de computer
  - Zorg ervoor dat aanwijzingen worden begrepen, herhaal instructies, verschaf indien nodig extra aanwijzingen
  - Verdeel langere presentaties onder in kortere segmenten.

### ***Opdrachten in de klas***

- Zorg voor korte pauzes tijdens de opdrachten
- Geef extra tijd om taken af te maken
- Bied een lesplan aan voor de week, de maand, het semester om de leerling te helpen met plannen
- Vereenvoudig complexe aanwijzingen
- Pas huiswerkopdrachten aan; laat een kind naar de volgende opdracht doorgaan, zodra het concept wordt beheerst
- E-mail opdrachten
- Deel werkbladen een voor een uit
- Geef geen cijfer voor het handschrift
- Maak de opdrachten niet te moeilijk om te lezen en begrijpen
- Laat leerlingen op band opgenomen opdrachten inleveren in plaats van handgeschreven of getypt
- Bied studievaardighedentraining aan of leerstrategieën
- Verkort opdrachten, verdeel het werk in kleinere segmenten
- Maak gebruik van ondersteunende technologie, zoals een laptop voor leerlingen die moeite hebben met schrijven
- Geef vaak positieve feedback om de leerling ervan te verzekeren dat hij of zij op het juiste spoor zit
- Bied studiegidsen, rekenmachine, wiskundetabellen aan
- Geef schriftelijk materiaal in een groter lettertype

- Verschaf opgenomen versies van schriftelijk materiaal ter ondersteuning van leerlingen met een visuele stoornis, schade aan het korte termijn geheugen of een beperkt begrip.

### ***Toetsen afnemen***

- Sta open boek examens toe
- Sta extra tijd toe voor examens (indien niet gecontra-indiceerd vanwege vermoeidheidsklachten)
- Neem geen tijd op bij examens
- Geef mondelinge tentamens
- Geef toetsen om mee naar huis te nemen
- Geef leerlingen de gelegenheid antwoorden op de toets te geven op een taperecorder
- Neem regelmatig korte mondelinge toetsen af in plaats van lange examens.

### ***Organisatie***

- Bied hulp aan van een medeleerling
- Stuur regelmatig voortgangsrapportages naar huis
- Ontwikkel een beloningssysteem voor de voltooiing van werk op school en voor huiswerk
- Geef de leerling een notitieboekje voor huiswerkopdrachten en laat dit dagelijks door ouders en leerkrachten controleren.

### ***Gedrag***

- Prijs specifiek gedrag
- Gebruik methodes waarbij een leerling zichzelf kan controleren
- Geef waar nodig extra privileges en beloningen
- Houd in de klas eenvoudige en duidelijke regels aan
- Zorg voor korte pauzes tussen opdrachten
- Spoor de leerling non-verbaal aan bij zijn/haar taak te blijven.

## ***Bijzondere overwegingen***

- Houd nauwlettend toezicht op de leerling tijdens excursies
- Licht het personeel op school in over de handicap van de leerling
- Bied groeps of individuele hulpverlening aan
- Bedenk een plan voor het wisselen tussen de lessen, bijvoorbeeld de lunch en gymnastiek door de leerling vijf minuten eerder te laten vertrekken om naar de volgende klas te gaan
- Overweeg aanpassingen in de gymnastiekzaal
- Indien aanwezig op school: bied evaluaties, overleg en diensten aan op het gebied van fysio-, ergo- en spraaktherapie
- Wijs, indien mogelijk, de leerling klaslokalen toe in hetzelfde gedeelte van het gebouw
- Zorg voor een plan in geval van crisis
- Sta de leerling frequente rustpauzes toe
- Bewaar extra kleding in het geval van darm en of blaasproblemen
- Bied de leerling de mogelijkheid om van de lift gebruik te maken
- Geef de leerling een gemarkeerde kaart van de school waarin de gebieden staan aangegeven waar hij/zij moet zijn
- Overweeg een aangepaste schooldag, halve dagen, alternatieve lessen.

## ***Voor de aan huis gebonden leerling***

- Laat een leerkracht lessen maken en begeleiding geven aan de aan huis gebonden leerling
- Bepaal hiervoor wat de beste tijd van de dag is voor de leerling (bijvoorbeeld 's middags als de vermoeidheid meestal in de ochtend optreedt)
- Stel een webcam op in de klas, zodat de leerling regelmatig contact met klasgenoten kan hebben
- Moedig e-mail/MSN contact met klasgenoten aan
- Handhaaf ondersteunende diensten die al door de school verstrekt werden (bijvoorbeeld fysio- ergo- en spraaktherapie).

Probeer creatief te zijn in het ontwikkelen van een plan. Hierna volgen voorbeelden, samengevat per veelvoorkomend symptoom van MS:

*SYMPTOOM*

*AANBEVELING*

*Zwakte in benen*

- toegang tot bovenste kluisjes
- extra tijd om de klas in te komen
- frequente rustpauzes
- toegang tot de lift

*Vermoeidheid*

- extra set boeken voor thuis
- verlengde tijd bij toetsen en opdrachten
- frequente rustpauzes
- toegang tot de lift
- flexibel lesrooster gebaseerd op de voor de leerling gunstigste tijd
- ingekorte opdrachten
- moeilijke lessen gelijkmatig verdeeld over de dag
- kortere toetsen in plaats van langer durende examens

*Slecht  
gezichtsvermogen*

- boeken met grote letters
- E-books/laptop
- zitplaats in de buurt van het schoolbord
- een kopie of samenvatting van de aantekeningen van de leraar aanbieden
- toetsmateriaal aan de leerling voorlezen

*Motorische problemen*

- mogelijkheid tot mondelinge antwoorden
- toestaan van gebruik van aangepaste technologie (zoals aangepaste schrijfwaren of computer met aangepaste software)

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• een kopie of samenvatting van de aantekeningen van de leraar aanbieden</li> <li>• geen cijfer geven voor het handschrift</li> <li>• begeleiding d.m.v. fysiotherapie en/of ergotherapie</li> </ul>
<i>Vertraagde verwerking</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• extra tijd voor toetsen, overhoringen en opdrachten</li> <li>• sta de leerling toe opdrachten en huiswerk op band op te nemen</li> <li>• bied een kopie van de aantekeningen aan voor het begin van de les</li> </ul>
<i>Verminderde verdraagzaamheid van warmte</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• sta de leerling toe een flesje water bij zich te hebben</li> <li>• zorg voor een ventilator in de buurt van de stoel van de leerling</li> <li>• zorg voor de mogelijkheid tot zaalsporten</li> </ul>
<i>Gevoeligheid voor kou</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• een extra trui of jas in de klas bewaren</li> </ul>
<i>Darm e/o blaasproblemen</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• zorg voor gemakkelijke en onbeperkte toegang tot de toiletruimte</li> <li>• bewaar een schone set kleren op school</li> <li>• laat de leerling dicht bij de deur zitten voor makkelijke toegang tot de toiletruimte</li> </ul>
<i>Problemen met spraak</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• sta geschreven antwoorden toe</li> <li>• geef extra tijd voor het beantwoorden van vragen</li> <li>• begeleiding d.m.v. logopedie</li> </ul>

*Depressie of andere emotionele problemen*

- bied tijd aan bij de vertrouwenspersoon van de school, schoolarts of verwijs naar de GGZ (Geestelijke Gezondheidszorg)

*Problemen met het ophalen van informatie*

- multiple choice overhoringen en proefwerken
- open boek overhoringen en proefwerken
- geef aanwijzingen om te helpen met het terughalen van informatie
- geef visuele aanwijzingen

*Aandachts- en concentratieproblemen*

- geef aanwijzingen om "bij de les" te blijven
- zitplaats in de buurt van het schoolbord/de docent
- vereenvoudig instructies
- bied coaching en (professionele) hulpverlening

## **DEEL VIJF**

# **Overgangsproblemen: de wereld na de middelbare school**

---

### ***INLEIDING***

De onzekere toekomst waarmee kinderen en jongeren met MS worden geconfronteerd, inclusief de toenemende invaliditeit kan problemen geven bij het plannen van het leven na de middelbare school. Met de input van het gezin, de school en het medisch team, moet de leerling een realistisch plan maken en dit na verloop van tijd opnieuw evalueren. Positief is dat uit onderzoek blijkt dat veel kinderen en jongeren met MS de typisch "onoverwinnelijke" houding van de jeugd hebben, en zij voelen zich meestal sterk en optimistisch over hun vermogen om met hun huidige toestand om te gaan, evenals met de uitdagingen die de toekomst in petto heeft.

Jongeren die beslissingen moeten nemen over hun toekomst wat betreft training, opleiding of loopbaan en daarbij een onvoorspelbare chronische ziekte hebben, kunnen meer ondersteuning nodig hebben dan normaal. De overgang naar een andere onbekende omgeving na de vertrouwde omgeving van de middelbare school kan emotioneel complex zijn. We weten dat jongeren hun plan voor een vervolgopleiding soms moeten wijzigen als gevolg van de diagnose MS. Degenen die van plan waren om op kamers te gaan wonen voor een opleiding, blijven misschien dicht bij huis vanwege bezorgdheid over hun gezondheid, een waarneembare noodzaak om dicht bij hun zorgverlener te blijven, of op verzoek van een ouder. Sommige studenten willen hun ziekte niet bekendmaken en kiezen ervoor om thuis te blijven wonen in plaats van bijvoorbeeld hun medicatie te moeten bewaren in een studentenhuis.

## **Overgang naar het Hoger Onderwijs**

### ***BELANGRIJKE PUNTEN BIJ HET VOORBEREIDEN VAN EEN STUDENT OP DE OVERGANG NAAR HET HOGER ONDERWIJS:***

- Aan alle studenten worden dezelfde eisen gesteld, o.a. wat betreft het bijwonen van lessen en behalen van studiepunten.
- Er is vanuit de hogeschool of universiteit geen contact met ouders.
- Studenten moeten zelf inschatten wat hun beperkingen zijn en hoe hiermee om te gaan en zelf inschatten welke aanpassingen nodig zijn en hier zelf naar vragen.

### ***Toelatingsproces en registratie bij de afdeling speciale voorzieningen (studieadviseur of – decaan)***

- Stimuleer studenten om de diverse instellingen en diensten voor mensen met een functiebeperking uit te zoeken zodat zij beter inzicht hebben in de aangeboden diensten.
- Stimuleer studenten bij hun toelating om zich voor het begin van het eerste semester van het studiejaar te melden bij de studieadviseur. Dit kan de eerstejaars studenten helpen om op de eerste dag van het semester hun aanpassingen te hebben geregeld.

### ***Het inlichten over de handicap***

In tegenstelling tot op de middelbare school, is het de verantwoordelijkheid van de studenten hun handicap bekend te maken, te documenteren en er zelf toezicht op te houden. De rollen en verantwoordelijkheden van zowel studenten als die van het studiedecanaat staan hieronder opgesomd. Hogescholen en universiteiten verschillen in de diensten die zij leveren.



## ***Verantwoordelijkheden van de student***

- Studenten moeten hun functiebeperking zelf goed overzien en weten hoe deze hun succes in hun opleiding of academische vorming kan beïnvloeden.
- Studenten zijn zelf verantwoordelijk om de afdeling voor onderwijsvoorzieningen te voorzien van gedetailleerde medische documentatie over hun diagnose en functionele beperkingen (alleen als ze dat zelf willen!), met inbegrip van het nieuwste LGF (zie elders in deze handleiding), indien van toepassing. Het is uitermate belangrijk voor studenten om actuele medische documentatie te kunnen verstrekken. Een kopie van de medische correspondentie volstaat, ondertekend door een arts die op de hoogte is van de diagnose en de medische gegevens van de student.
- Behalve het personeel dat studenten met een handicap/beperking begeleidt (studieadviseur/decaan), zijn studenten zelf verantwoordelijk voor het bekend maken van hun MS diagnose aan de faculteit, de adviseurs en personeel van het Loopbaan Advies Centrum, waar zij dit nodig achten.
- Studenten moeten zelf toezicht houden op hun handicap en het decanaat op de hoogte stellen wanneer hun voorzieningen moeten worden aangepast.

## ***Verantwoordelijkheden van het decanaat***

- Verzorgen van toegang tot de campus, het curriculum en de programma's
- Vaststellen voor welke diensten en aanpassingen een student in aanmerking komt en hier aanbevelingen over doen
- De studenten hulp bieden bij het inzicht krijgen in hun handicap binnen de context van het Hoger Onderwijs
- De studenten helpen bij het informeren van faculteitsleden over afgesproken aanpassingen en het samenwerken om te bepalen wat redelijk en passend is
- Verwijs studenten naar overige hulpmiddelen en mogelijkheden op de universiteit en in de omgeving

## ***Voorbeelden van aanpassingen door de instelling***

- Extra tijd bij toetsen
- Toetsomgeving met verminderde afleidingsfactoren
- Bereikbare locatie van collegezalen
- Hulp bij het maken van aantekeningen
- Ondersteunende technologische hulpmiddelen, bijvoorbeeld het gebruik mogen maken van een laptop

## ***OVERGANG NAAR BEROEPSMATIGE LEERGANGEN***

### ***Overgang tijdschema***

De overgang van de planning voor leerlingen met een LGF (Leerling Gebonden Financieringsplan – “rugzakje”) begint rond de leeftijd van 14 jaar. Zelfs leerlingen zonder een dergelijk protocol of handelingsplan moeten beginnen na te denken over wat er na het voortgezet onderwijs gaat gebeuren. Als de leerling kiest voor een werkplek of een beroepsopleiding, is het goed vooraf na te denken over de vragen:

- Wat voor soort baan wil je?
- Hoe krijg je die baan?
- Waar kun je de vaardigheden leren om hiervoor in aanmerking te komen?

### ***U kunt daarbij als volgt helpen:***

- Beroepskeuzetests om de voorkeuren en interesses van de leerlingen te bepalen
- Gestructureerde overgang naar vervolgonderwijs en andere studiemogelijkheden
- Aanbieden van carrièremogelijkheden die uiteindelijk leiden tot een leefbaar arbeidsloon, met inbegrip van informatie over opleidingseisen, toelatingseisen, inkomens- en uitkeringsmogelijkheden en vermogensaanwas
- Training ter verbetering van sollicitatievaardigheden en elementaire vaardigheden voor de werkplek

- Zorg ervoor dat de leerling verbonden is met het plaatselijke revalidatiecentrum of -afdeling. Deze instantie treft voorzieningen voor beroepsmatige ondersteuning en overgangsdiensten voor leerlingen met een handicap.

### ***Kernpunt***

Zorg ervoor dat de leerling en ouders inzicht hebben in de gevolgen van de ziekte en de symptomen. Benadruk bij de familie dat aanpassingen na verloop van tijd kunnen veranderen, zowel op het werk als in de opleiding door de onvoorspelbaarheid van MS.

Help de leerling om passende ondersteuning, redelijke aanpassingen binnen het onderwijs, de opleiding en de werkomgeving te leren vinden, hier formeel om te vragen en om dit veilig te stellen. Wanneer hij/zij de overstap maakt, wordt dit de verantwoordelijkheid van de persoon zelf en niet die van de ouder.

### ***INZICHT VERKRIJGEN IN DE WERKNEMERSRECHTEN EN VERANTWOORDELIJKHEDEN VAN MENSEN MET EEN HANDICAP***

- Zorg ervoor goed te zijn geïnformeerd over relevante wetgeving en publieke regelingen zoals de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg) (gemeentelijk) of de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (WGBH) [http://wetten.overheid.nl/BWBR0014915/geldigheidsdatum\\_09-04-2010/informatie](http://wetten.overheid.nl/BWBR0014915/geldigheidsdatum_09-04-2010/informatie) en andere Europese, nationale en lokale wetgeving.
- Het bekend maken:  
Hoeveel informatie heeft de werkgever nodig – waarom, wanneer en hoeveel?
- Aanpassingen:
  - Verantwoordelijkheid van de leerling/werknemer
  - Verzoeken ten aanzien van aanpassingen kunnen alleen worden aangevraagd als de ziekte bekend wordt gemaakt:

Leerlingen moeten worden geholpen zich te leren uiten over de benodigde ondersteuning en aanpassingen op het werk als gevolg van hun handicap

- Hulpmiddelen voor de school, leerling en ouders
  - Stel je op de hoogte van maatschappelijke diensten
  - Wees duidelijk over de doeleinden van de diensten en wat er van de deelnemers wordt gevraagd.
  - Vraag welke informatie het bemiddelingsbureau nodig heeft om te zorgen dat alles in gang wordt gezet. Versnel het proces door bewijsstukken bij de hand te hebben.
  - Zorg ervoor een duidelijk idee te hebben van wat voor soort diensten er nodig zijn en hoe het verkrijgen van deze diensten zal helpen bij het bereiken van de overgangdoelen.

Bij alles geldt: wees op de hoogte van landelijke en gemeentelijke middelen wat betreft de werkgelegenheid

- Arbeidsrehabilitatie
- Werkgelegenheidscentra met meerdere diensten onder een dak
- De hierboven genoemde wetgeving (zoals Wvg/WGBH) en technologische informatie centra
- De landelijke MS organisatie

Zoek eventueel begeleiding via maatschappelijk werk, revalidatiearts, speciale diensten zoals bijv. Emma at work (een uitzendbureau voor chronisch zieke jongeren, zie: <http://www.emma-at-work.nl/> ).

# Appendix: Overzicht van multiple sclerose

---

## ***Wat is multiple sclerose?***

Men beschouwt multiple sclerose als een auto-immuun ziekte van het centrale zenuwstelsel (CZS, d.w.z. de hersenen, het ruggenmerg en de oogzenuwen). Wanneer iemand MS heeft valt het immuunsysteem, dat meestal aan het werk is om het lichaam te beschermen tegen ziekmakende organismen, ten onrechte het lichaamseigen weefsel aan. Het primaire doelwit van deze aanval is myeline, de beschermende laag rond de zenuwcellen in het CZS, dat de zenuwgeleiding vergemakkelijkt. Ook de zenuwcellen zelf kunnen beschadigd worden. De aanvallen op myeline produceren littekens op meerdere plaatsen in het CZS en het zijn deze littekens waar de ziekte haar naam aan ontleent (sclerose = (ziekelijke) verharding). De littekens op hun beurt vertragen of onderbreken de overdracht van signalen over de zenuw, hetgeen resulteert in de symptomen van MS.

## ***Wat zijn de oorzaken van MS?***

Dat is nog niet bekend. In ieder geval speelt het immuunsysteem (dat in het lichaam voor de afweer tegen indringers zoals bacteriën of virussen of afwijkende cellen zoals kankercellen zorgt) een belangrijke rol. Op dit moment wordt gedacht dat de ziekte ontstaat bij individuen die aanleg hebben om abnormaal te reageren op bepaalde factoren zoals bijvoorbeeld een virus of een bacterie. Hierdoor wordt het immuunsysteem geactiveerd. MS ontstaat als het immuunsysteem lichaamseigen (gezond) weefsel als 'lichaamsvreemd' beschouwt en hiertegen een immuunreactie wordt opgewekt. Uit onderzoek blijkt dat bepaalde genen of combinaties van genen ervoor zorgen dat sommige individuen vatbaarder zijn dan andere voor de ziekteverwekker(s). Terwijl verschillende virussen en bacteriën zijn onderzocht op hun mogelijke rol bij MS, zijn de verwekkers nog niet gevonden. We weten echter dat MS geen besmettelijke ziekte is en het is

ook geen infectieziekte. Vele verschillende (omgevings)factoren spelen een rol.

### ***Wie krijgt MS?***

In Nederland leven naar schatting 16.000 mensen met MS. Hoewel de ziekte meestal wordt gediagnosticeerd tussen de 20 en 45 jaar, kan de ziekte voorkomen bij jonge kinderen en mensen boven de 65 jaar. We weten niet wat de specifieke redenen zijn waarom de ene persoon wel MS krijgt en de andere niet. Hoewel er vaak wordt gezocht naar een recente gebeurtenis of een trauma of stress om het ontstaan van MS te verklaren, is er geen bewijs waaruit een directe relatie blijkt tussen specifieke gebeurtenissen en het begin van MS.

Net als bij de meeste auto-immuunziekten, komt MS vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. MS komt voor bij de meeste etnische groepen, maar vaker bij blanken van Noord-Europese afkomst. De ziekte komt vaker voor in de gematigde streken van de wereld, ver verwijderd van de evenaar en is relatief zeldzaam in de tropen. Dit suggereert een invloed van zonlicht of tekort aan vitamine D (aangemaakt onder invloed van zonlicht) bij het ontstaan van de ziekte.

Er wordt naar de rol van de genetica in MS actief onderzoek gedaan. MS is niet direct een erfelijke ziekte. Het belangrijkste punt om te onthouden is dat het risico het grootst is in gezinnen waar meerdere familieleden de ziekte hebben en significant lager is in andere gezinnen. Met dit in gedachte, is het gemiddelde risico voor iedere persoon in de algemene bevolking <0,3%. Het risico voor het kind van een ouder met MS stijgt naar 2%. Hoewel dit een aanzienlijke verhoging betekent, blijft het risico redelijk laag. Als een kind een monozygote tweelingbroer of -zus heeft (en dus dezelfde genetische aanleg) stijgt het risico naar 30%.

Studies tonen aan dat de kans om MS te ontwikkelen, voor een deel afhangt van waar hij/zij gewoond heeft vóór de adolescentie. Als een kind tijdens de kinderjaren verhuist van een gebied waar weinig MS voorkomt naar een gebied waar veel

MS voorkomt, zal hij/zij dit verhoogde risico om MS te krijgen, overnemen.

### ***Wat gebeurt er wanneer iemand MS krijgt?***

Verdwaalde immuuncellen dringen het centrale zenuwstelsel binnen en veroorzaken een ontsteking in de hersenen, het ruggenmerg en/of oogzenuwen. Deze ontsteking kan de beschermende myelinelaaag rondom de zenuwcellen beschadigen en produceert littekens (ook wel plaques, laesies of demyelinatie genoemd) die de zenuwgeleiding verstoren. Hoewel veel van deze littekens onopgemerkt kunnen blijven, zijn anderen verantwoordelijk voor de verschillende symptomen van MS.

De symptomen van ieder persoon zullen variëren, afhankelijk van de specifieke locatie(s) van de littekens. De mogelijke symptomen van MS zijn o.a. vermoeidheid, veranderingen van het gezichtsvermogen, stijfheid, zwakte, gebrek aan evenwicht, sensibele problemen zoals verminderd gevoel, tintelingen en pijn, veranderingen in de blaas- en/of darmfunctie, emotionele veranderingen, spraakproblemen, seksuele disfunctie en problemen met het denkvermogen en geheugen.

### ***Is genezing van MS mogelijk?***

Nee. Omdat we nog niet weten wat de onderliggende oorzaak van de ziekte is, is het voor wetenschappers zeer moeilijk om behandelingen te ontwikkelen om de ziekte te voorkomen of genezen. De meeste mensen met MS hebben een normale levensduur en sterven niet aan hun MS.

Gelukkig is er een toenemende kennis van MS. Inmiddels is er al veel bekend over het vertragen van de voortgang van de ziekte en het helpen van mensen bij het onder controle houden van de symptomen.

### ***Welke behandelingen zijn er beschikbaar?***

Hoewel er nog geen behandelingen zijn die MS kunnen voorkomen of genezen, zijn er verschillende strategieën om de symptomen

onder controle te houden en de progressie van de ziekte te vertragen.

### ***Het behandelen van exacerbaties***

Een exacerbatie (nieuwe aanval van de ziekte) van MS wordt veroorzaakt door een ontsteking in het CZS. Deze veroorzaakt schade aan de myeline en vertraagt of blokkeert de overdracht van zenuwsignalen. Bij een echte exacerbatie duurt de aanval minstens 24 uur en treedt veelal minstens 30 dagen na de vorige aanval op. De meeste exacerbaties hebben een duur van een paar dagen tot enkele weken of zelfs maanden. Exacerbaties kunnen mild zijn, maar ook ernstig genoeg om iemands vermogen om thuis en op het werk te functioneren te belemmeren. Deze aanvallen kunnen nieuwe symptomen veroorzaken of oude verergeren. Aanvallen worden behandeld met corticosteroiden, toegediend door middel van een intraveneus infuus, om de ontsteking en daarmee de symptomen sneller te verminderen.

### ***Het omgaan met symptomen van MS***

MS-symptomen zijn zeer variabel van persoon tot persoon en van tijd tot tijd bij dezelfde persoon. Terwijl symptomen kunnen variëren van mild tot ernstig, kunnen de meeste succesvol worden behandeld met bijvoorbeeld medicatie, revalidatie (bijvoorbeeld met een fysio- of ergotherapeut, een logopedist, neuropsycholoog, maatschappelijk werker, etc.), en het gebruik van hulpmiddelen.

### ***Het behandelen van de ziekte***

MS is tot op heden niet te genezen. Wel bestaan er ziektemodificerende geneesmiddelen, ontwikkeld om de ziekteactiviteit en langzame progressie van de ziekte te beïnvloeden. Momenteel zijn er vijf medicijnen goedgekeurd door het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen voor recidiverende vormen van MS. Dit zijn interferon $\beta$ -1a (Avonex<sup>®</sup>, Rebif<sup>®</sup>), interferon $\beta$ -1b, (Betaferon<sup>®</sup>) en glatirameer (Copaxone<sup>®</sup>). Deze medicatie bestaat uit prikken die (afhankelijk van het middel) dagelijks tot wekelijks onderhuids of in de spier worden toegediend. Het doel



van vroegtijdige interventie is om de frequentie en ernst van de exacerbaties te beperken. Als deze medicijnen niet helpen – bijvoorbeeld als het kind aanvallen blijft krijgen – wordt natalizumab (Tysabri®) aanbevolen; dit wordt maandelijks toegediend per infuus (meestal in een ziekenhuis waar veel ervaring is met dit medicijn). Er zijn vele ontwikkelingen gaande naar nieuwe medicijnen, zoals medicijnen die als pil kunnen worden ingenomen. Deze zijn nog niet goedgekeurd voor kinderen. Ook zijn er medicijnen beschikbaar voor heel ernstige varianten van MS, die niet op andere medicatie reageren. Deze worden nooit als eerste keuze gegeven.

# Bronnen & publicaties

---

## ***Algemene informatie over multiple sclerose:***

- Stichting MS Research [www.msresearch.nl](http://www.msresearch.nl)
- Informatie voor patiënten: [www.msweb.nl](http://www.msweb.nl),  
[www.mskidsweb.nl](http://www.mskidsweb.nl), [www.ms nederland.nl](http://www.ms nederland.nl)
- Erasmus MC MS centrum en Sophia Kinderziekenhuis:  
[www.erasmusmc.nl/ms](http://www.erasmusmc.nl/ms),  
[www.erasmusmc.nl/neurologie/kinderneurologie](http://www.erasmusmc.nl/neurologie/kinderneurologie)
- The Multiple Sclerosis International Federation  
[www.msif.org](http://www.msif.org)
- National Multiple Sclerosis Society  
[www.nationalMSSociety.org](http://www.nationalMSSociety.org)

De vermelde organisaties bieden een breed scala publicaties aan waaronder:

- MS; wat kinderen willen weten over multiple sclerose – Ilse Lukken-Hendriks
- Ook kinderen kunnen MS krijgen – Nationaal MS fonds
- Kids Get MS Too: A Handbook for Parents
- Mighty Special Kids – an activity book for children ages 5 – 12 with MS, ook online beschikbaar:  
[www.nationalMSSociety.org/mskids](http://www.nationalMSSociety.org/mskids)

## ***Verdere informatie in Nederland:***

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

[www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu)

<http://www.socialezekerheid.nl/smartsite.dws?id=34153>

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

[www.emma-at-work.nl](http://www.emma-at-work.nl)

# Woord van dank

---

De Nederlandse handleiding is geschreven aan de hand van een gelijklopende uitgave van de Amerikaanse National Multiple Sclerosis Society met als titel *Students with MS & the Academic Setting: a Handbook for School Personnel* 2008/9.

De Nederlandse handleiding is mogelijk gemaakt door **Stichting MS Research** te Voorschoten, een fondsenwervende instelling die onderzoek naar de oorzaak en oplossing van de ziekte MS mogelijk maakt.

Speciale dank geldt de **Service Club Innerwheel** te Voorschoten, door wiens financiële bijdrage de vertaling en redactie van de inhoud van de handleiding mogelijk is geworden.

De aanpassingen en aanvullingen voor de Nederlandse versie van de handleiding zijn gedaan door **Erasmus Medisch Centrum Rotterdam, MS Centrum ErasMS, het Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam, afdeling Neurologie**. Hun deskundigheid en kennis hebben ertoe bijgedragen dat de handleiding is toegeschreven op de situatie in Nederland.

Het eerste exemplaar van deze handleiding is overhandigd door Dorinda Roos, directeur Stichting MS Research aan Anita van der Zwan, de moeder van Mikki, een jong meisje van 9 jaar met MS. De handleiding is een initiatief van Anita, in haar zoektocht naar bruikbare en compacte informatie voor het begeleiden op school van kinderen en jongeren met MS.

Voor nadere informatie en verdere toelichting verwijzen wij de lezer en gebruiker van deze handleiding naar [www.msresearch.nl](http://www.msresearch.nl)

Voorschoten: mei 2010

Bijgedragen hebben de navolgende Amerikaanse schrijvers onder auspiciën van de National Multiple Sclerosis Society:

Sara Helm, ABD (= All But Dissertation)

Mary Karpinski, LMSW (= Licensed Master Social Worker)

Maria Milazzo, RN, CPNP, MSCN (= Registered Nurse, Certified Pediatric Nurse Practitioner, Master of Science in Nursing)

Eva Rodriguez, OTR-L (= Occupational Therapist, Registered, Licensed)

Cynthia Shaffer, BA, M.Ed. (= Bachelor of Arts, Master of Education)

Laurie-Lou Smith, Ed.S., NCSP (= Nationally Certified School Psychologist)

Gretchen L. Timmel, M.Ed. (= Master of Education) Licensed Educational Psychologist, Certified Teacher (= gediplomeerd educatief psycholoog, bevoegd docent)

Redacteuren:

Kimberly Koch, MPA (= Medical Physician Assistant)

Deborah Hertz, MPH (= Master of Public Health)

National Multiple Sclerosis Society (Verenigde Staten)

(Zie <http://www.medhunters.com/articles/professionalLetters-Glossary.html> voor verklaring titels)

Dit handboek is een gezamenlijk project van de National Multiple Sclerosis Society (VS) en de Pediatric MS Centres of Excellence:

Center for Pediatric Onset Demyelinating Disease  
*University of Alabama at Birmingham*

Mayo Clinic Pediatric MS Center  
*Mayo Clinic Rochester*

National Pediatric MS Center  
*Stony Brook University Medical Center*

Partners Pediatric Multiple Sclerosis Center  
*Massachusetts General Hospital for Children*

Pediatric MS Center of Excellence  
*Jacobs Neurological Institute, SUNY University of Buffalo*

Regional Pediatric Multiple Sclerosis Center  
*University of California – San Francisco*

*Delen van dit handboek zijn aangepast vanuit gerelateerde publicaties over de praktische omgang: A Guide for Parents with a Child or Teen with MS (een leidraad voor ouders met een kind of tiener met MS), a publication of the Regionale Pediatric Multiple Sclerosis Center, University of California – San Francisco.*

*Students with MS and the Academic Setting: A Handbook for School Personnel 2008/9 werd mogelijk gemaakt door een speciale gift: een 'Program Honor Roll gift from the Greater Delaware Valley Chapter, National Multiple Sclerosis Society'.*

# Notities

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---









Stichting MS Research  
Postbus 200  
2250 AE Voorschoten  
[info@msresearch.nl](mailto:info@msresearch.nl)  
[www.msresearch.nl](http://www.msresearch.nl)

