



Multipele Systeem Atrofie: essentiële feiten voor patiënten

WAT IS HET?

Multipele Systeem Atrofie (MSA) is een zeldzame aandoening die het functioneren van meerdere systemen in de hersenen verstoort. Sommige daarvan zijn betrokken bij de regulatie van beweging, balans en coördinatie en andere bij het handhaven van bloeddruk, blaas- en darmactiviteit en seksuele functies.

Patiënten kunnen last hebben van:

- Traag bewegen, spierstijfheid en/of trillen (“tremor”)
- Problemen met balans en coördinatie
- Licht gevoel in het hoofd of duizeligheid in staande houding
- Plasproblemen en obstipatie

MSA is een van de atypische parkinsonismen. Er is sprake van een atypisch parkinsonisme, ook wel Parkinson-plus syndroom genoemd, als er naast de symptomen van de ziekte van Parkinson (zoals traag bewegen, spierstijfheid en/of trillen) ook symptomen zijn die niet bij de ziekte van Parkinson horen. Bij patiënten met traagheid, spierstijfheid of trillen (zoals bij de ziekte van Parkinson) wordt gesproken van MSA-P. Bij patiënten die vooral problemen met balans en coördinatie hebben wordt gesproken van MSA-C.

Vroeger waren deze ziektes bekend als:

- MSA: syndroom van Shy-Dräger
- MSA-P: striatonigrale degeneratie
- MSA-C: olivo-ponto-cerebellaire atrofie (OPCA)

WIE KRIJGT MSA ?

MSA komt bij mannen en vrouwen even vaak voor. MSA begint meestal tussen de leeftijd van 50 en 60. MSA is een zeldzame aandoening die bij 3 tot 4 per 100.000 mensen voorkomt.

WAT IS DE OORZAAK?

De oorzaak is onbekend. Bij hersenonderzoek na overlijden wordt in verschillende celtypen stapeling van het eiwit alfa-synucleïne gevonden. De oorzaak van deze eiwitstapeling is onbekend. Er zijn enkele families met meerdere MSA-patiënten maar de ziekte wordt niet beschouwd als erfelijk. MSA is niet besmettelijk.

HOE WORDT DE DIAGNOSE GESTELD?

In de vroege fase van de ziekte kan het moeilijk zijn om onderscheid te maken met andere neurologische aandoeningen. De diagnose wordt over het algemeen gesteld aan de hand van symptomen en bevindingen bij lichamelijk onderzoek. Aanvullende testen kunnen bestaan uit een MRI-scan van de hersenen, onderzoek van de blaas en bloeddrukmetingen (soms tijdens een kantelproef).

Er bestaan geen tests die de diagnose met zekerheid kan bevestigen. Alleen na overlijden kan met hersenonderzoek de definitieve diagnose worden gesteld.

BESTAAT ER EEN BEHANDELING?

Er zijn vooralsnog geen behandelingen die MSA kunnen genezen of vertragen. Desalniettemin zijn er medicijnen en paramedische therapieën die zinvol kunnen zijn.

- **Parkinson-achtige symptomen** zoals traagheid, stijfheid en trillen kunnen verbeteren met medicijnen die bij de ziekte van Parkinson worden gebruikt.
- **Lage bloeddruk** in zittende of staande positie (orthostatische hypotensie) kan verminderen door het vermijden van uitlokkende factoren zoals alcohol, uitdroging en hitte. Soms moeten medicijnen voor andere aandoeningen, met name bloeddrukverlagers, aangepast of gestopt worden. Artsen kunnen adviseren om meer water en zout in te nemen of om een buikband of steunkousen te dragen. Ook kunnen bepaalde medicijnen de bloeddruk verhogen. Bij een goede bloeddruk is er minder instabiliteit, licht gevoel in het hoofd en duizeligheid en daarmee ook een kleinere kans op vallen.
- **Bij blaas- en darmproblemen** behoren medicijnen, regelmatige toiletgang, blaastraining en katheterisatie tot de mogelijke behandelingen.
- **Speekselverlies** kan behandeld worden met medicijnen, botulinetoxine injecties in de speekselklieren of bestraling van een speekselklier.
- **De algehele gezondheid** kan verbeteren door fysiotherapie, ergotherapie en logopedie.

WAT KAN IK VERWACHTEN ALS IK MSA HEB?

In de loop van de tijd zullen de symptomen in ernst toenemen en de behandelingen minder effectief worden. U kunt problemen krijgen met de handvaardigheid, met het slikken van vast voedsel en dranken, met lopen en met de controle over urine en ontlasting.

In gevorderde stadia hebben MSA-patiënten een verhoogd risico op infecties. Blaasproblemen kunnen leiden tot een blaasontsteking. Slikproblemen verhogen het risico op een longontsteking. Tijdens het beloop van de ziekte is het van belang na te denken over de gewenste zorg rond het levenseinde (“advanced care planning”).