



## HSCT DATA ONDERZOEK

ERVARINGEN VAN  
NEDERLANDSE HSCT PATIËNTEN  
EN INTERESSE VANUIT  
MS PATIËNTEN  
IN KAART GEBRACHT

STERKER  
DAN **MS** STICHTING



Stichting  
MS in beeld

---

## Enquête resultaten 2021-2022

---

Stichting Sterker dan MS & Stichting MS in Beeld

---

---

---

---

|                  |                                                         |
|------------------|---------------------------------------------------------|
| Version:         | 1.0                                                     |
| Document Date:   | 01-05-2023                                              |
| Number of Pages: | 41                                                      |
| Document Owner:  | Tanja Berkx, <i>voorzitter Stichting Sterker dan MS</i> |
| Data analysis:   | Tanja Berkx, <i>data quality specialist</i>             |
|                  |                                                         |

## Voorwoord

Voor u ligt de enquête resultaten van het onderzoek naar de beleving van Nederlandse MS patiënten omtrent het inzetten van een HSCT behandeling in het buitenland bij Multiple Sclerose (MS).

We zijn erin geslaagd om een onderzoek te doen dat is geïnitieerd en uitgevoerd door patiënten zelf. We hebben een inventarisatie gedaan onder mensen die voor aHSCT naar het buitenland zijn geweest of dat overwegen in de nabije toekomst te doen. In overleg tussen onderzoekers en de patiëntengroep is de enquête opgesteld, uitgestuurd en geanalyseerd. Een onderzoek als dit is uniek in de geneeskunde. De enorme participatie van patiënten (meer dan 400 deelnemers), de snelheid waarmee het tot stand is gekomen (3 maanden), patiënten als hoofdonderzoeker en daardoor het enorme draagvlak onder de deelnemers komt bij onderzoek dat door artsen of industrie wordt opgestart niet voor. Uniek is ook, dat we 2 neurologen en 1 hematoloog bereid hebben gevonden mee te denken over het onderzoek en met ons mee te publiceren als co auteur.

Ons onderzoek hebben we tweemaal als abstract ingediend:

- bij het Europees neurologen congres: ECTRIMS. De posterpresentatie heeft tijdens het congres eind oktober in Amsterdam plaatsgevonden door dr. Ellen Kramer<sup>1</sup> en Tanja Berkx<sup>2</sup>.
- Bij het EBMT congres in Parijs: de presentatie van het abstract heeft 26 april 2023 door dr. Ellen Kramer plaatsgevonden.

De gegevens zijn gebaseerd op een enquête die in 2021 en 2022 ingevuld kon worden. De enquête van 2022 omvatte meer vragen voor een duidelijkere uitkomst. Op basis van de e-mail adressen zijn de ontbrekende antwoorden uit de eerste enquête alsnog aangevuld kunnen worden zodat voor beide enquêtes identieke vragen ingevuld zijn en er geen deelnemers verloren zijn gegaan.

De totale gegevens zijn verzameld in de periode September 2021 tot Mei 2022.

### Deelnemers:

- 480 Deelnemers hebben de enquête ingevuld, waarvan 346 MS patiënten de HSCT behandeling nog niet hebben ondergaan en 135 deelnemers zijn voor een HSCT behandeling in het buitenland geweest.
- Ten tijde van het sluiten van de enquête in mei 2022 waren bij de stichting 200+ MS patiënten bekend welke in het buitenland een HSCT behandeling hebben ondergaan. 135 HSCT'ers hebben de enquête ingevuld. Enkeligen hadden geen behoefte aan medewerking en het overige deel hebben we helaas niet kunnen bereiken/hebben geen gehoor gegeven aan onze oproep.

### Abstract presentaties zijn gedaan door:

1. Dr. Ellen Kramer - Ellen heeft gewerkt als hoofd van het laboratorium voor hematologie-oncologische diagnostiek. Enkele jaren later werd onder haar supervisie het stamcellaboratorium en de afdeling hemaferese in Zwolle opgericht. Ze is bestuurder geweest van de Nederlandse Vereniging voor Hematologie. Ellen maakt deel uit van de Medische Adviescommissie van de MS Vereniging Nederland en is betrokken bij het verkrijgen van goedkeuring voor vergoeding van de HSCT-behandeling voor MS in Nederland.
2. Tanja Berkx – Tanja is voorzitter van Stichting Sterker dan MS en heeft zelf in 2018 een HSCT behandeling ondergaan in Moskou, Rusland. Tanja is 10 jaar werkzaam geweest als Data Quality Specialist bij Philips International B.V.

## Inhoudsopgave

|                                                                                                                                                               |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Voorwoord .....                                                                                                                                               | 2  |
| Versiebeheer: .....                                                                                                                                           | 4  |
| 1: Algemene vragen.....                                                                                                                                       | 5  |
| 1.1 Geslacht.....                                                                                                                                             | 5  |
| 1.2 MS vorm .....                                                                                                                                             | 5  |
| Heb je een aHSCT behandeling gehad?.....                                                                                                                      | 6  |
| 2 Enquête deelnemers MET aHSCT behandeling.....                                                                                                               | 7  |
| 2.1 HSCT locatie / centrum.....                                                                                                                               | 7  |
| 2.2 Buitenlandse aHSCT behandelingen per jaar .....                                                                                                           | 8  |
| 2.3 aHSCT leeftijd .....                                                                                                                                      | 8  |
| 2.4 Hoe lang had je de formele diagnose MS op het moment van transplantatie? .....                                                                            | 9  |
| 2.5 MS remmers / DMT's .....                                                                                                                                  | 10 |
| 2.6 informatie vergaring.....                                                                                                                                 | 13 |
| 2.7 Ben je tevreden over je behandeling in het buitenland? .....                                                                                              | 14 |
| 2.8 Zou je het, met de kennis van nu, opnieuw doen? .....                                                                                                     | 14 |
| 2.9 Aanvraag coullance verzoek.....                                                                                                                           | 15 |
| 2.10 Patiënt versus neuroloog .....                                                                                                                           | 15 |
| 2.11 Nabehandeling .....                                                                                                                                      | 17 |
| 2.12 Complicaties en/of bijzonderheden .....                                                                                                                  | 18 |
| 2.13 EDSS score .....                                                                                                                                         | 20 |
| 2.15 Verbeteringen na HSCT .....                                                                                                                              | 21 |
| 2.16 nieuwe ziekteactiviteit / non-responders .....                                                                                                           | 22 |
| 2.17 Sterfgevallen.....                                                                                                                                       | 22 |
| 3 Enquête deelnemers ZONDER aHSCT behandeling.....                                                                                                            | 23 |
| 3.1 MS vorm van geïnteresseerde MS patiënten.....                                                                                                             | 23 |
| 3.2 Patiënt leeftijd.....                                                                                                                                     | 23 |
| 3.2 Hoe lang heb je de formele diagnose MS?.....                                                                                                              | 25 |
| 3.3 Als je nog geen stamceltransplantatie hebt ondergaan, wat is dan het beste toepasbaar op<br>jouw situatie? .....                                          | 26 |
| 3.4 Stel je voor: er zijn geen beperkingen, niet in financieel opzicht en je kunt HSCT overall<br>ondergaan. Welke stelling past dan het beste bij jou? ..... | 28 |
| 3.5 Veel mensen hebben echt wel even tijd nodig om een goede afweging te maken. Welke<br>stelling is op jou het meest van toepassing?.....                    | 29 |

|                                                                             |    |
|-----------------------------------------------------------------------------|----|
| 3.6 Welke MS remmer gebruik je / welke MS remmers heb je al gebruikt? ..... | 30 |
| 3.7 Couulance verzoek .....                                                 | 31 |
| 4 Tot slot.....                                                             | 32 |
| 4.1 Wat wil je ons nog meegeven .....                                       | 32 |
| 5 Conclusie .....                                                           | 37 |
| 6 Abstract voor ECTRIMS 2022.....                                           | 38 |
| 6.1 ECTRIMS poster .....                                                    | 40 |
| 7 Overige presentaties .....                                                | 41 |
| 7.1 EBMT presentatie in Parijs .....                                        | 41 |

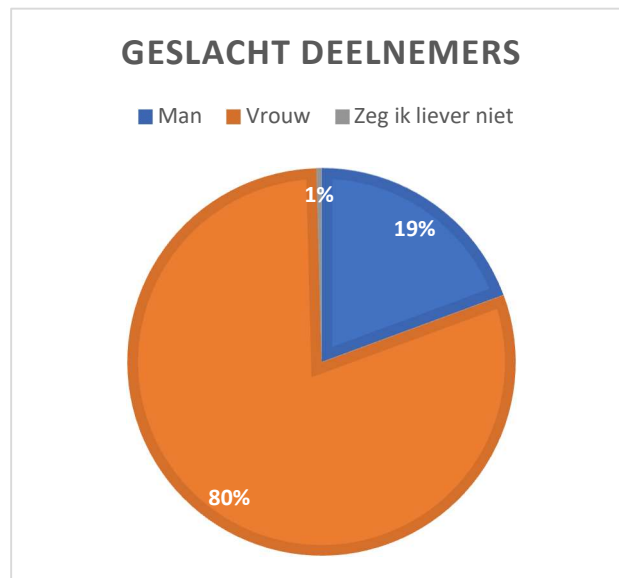
## Versiebeheer:

| Versie: | Datum:     | Inhoud / aanpassingen:                              |
|---------|------------|-----------------------------------------------------|
| 0.1     | April 2022 | Eerste analyse van de resultaten van de enquête     |
| 0.2     | 11-10-2022 | Resultaten ter controle aan Stichting MS in Beeld   |
| 0.3     | 24-10-2022 | Spelfouten gecorrigeerd en eindconclusie ingevuld   |
| 1.0     | 01-05-2023 | ECTRIMS poster bijgevoegd + vermelding EBMT congres |

## 1: Algemene vragen

### 1.1 Geslacht

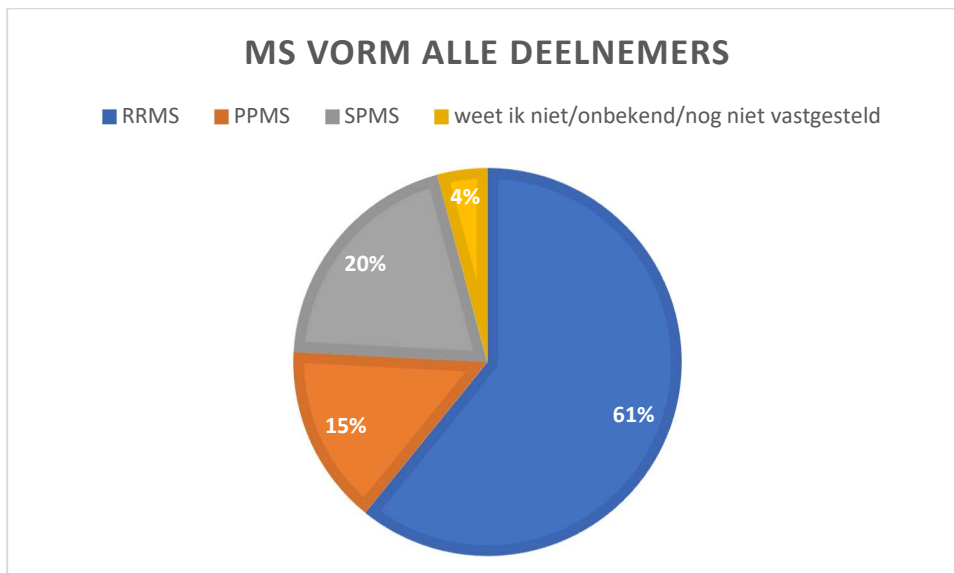
Aantal mannen: 93 (19%)  
Aantal vrouwen: 385 (80%)  
Zeg ik liever niet: 2 (1%)



### 1.2 MS vorm

Van de 481 antwoorden is de verdeling als volgt:

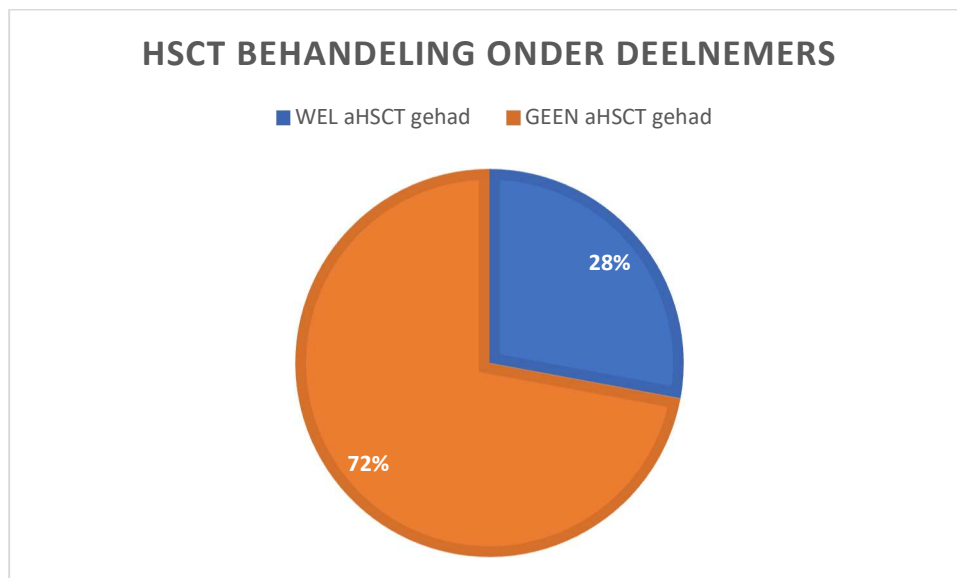
- RRMS: 292 deelnemers (61%)
- SPMS: 96 deelnemers (20%)
- PPMS: 73 deelnemers (15%)
- weet ik niet/onbekend/nog niet vastgesteld: 20 deelnemers (4%)



### Heb je een aHSCT behandeling gehad?

Van de 481 antwoorden is de verdeling als volgt:

- 134 (28%) deelnemers hebben WEL een stamceltransplantatie gehad
- 346 (72%) deelnemers hebben GEEN stamceltransplantatie gehad



Hoofdstuk 2 gaat over de deelnemers MET aHSCT behandeling

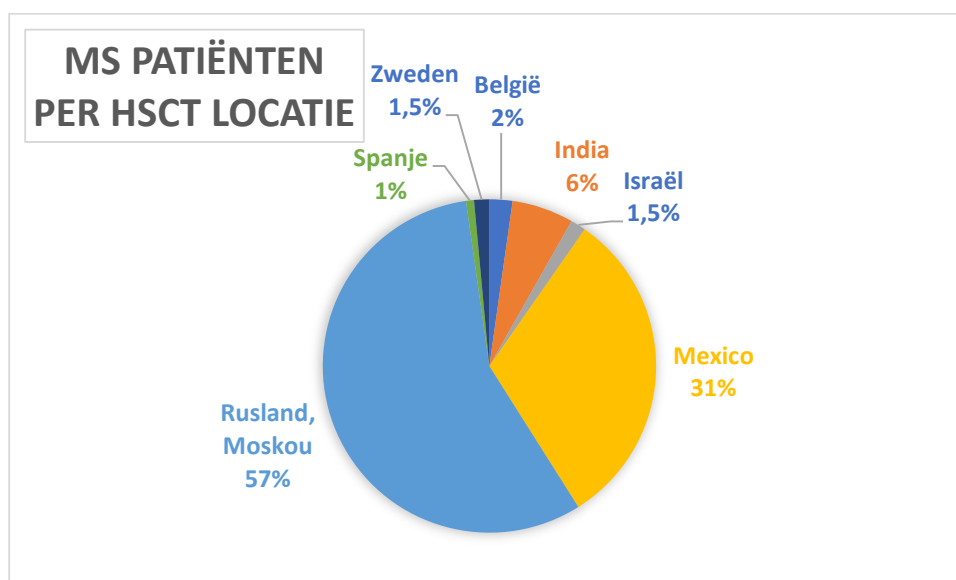
Hoofdstuk 3 gaat over de deelnemers ZONDER aHSCT behandeling

## 2 Enquête deelnemers MET aHSCT behandeling

### 2.1 HSCT locatie / centrum

Van de 134 deelnemers is de verdeling onder de HSCT locaties als volgt, gesorteerd van meeste naar minste deelnemers:

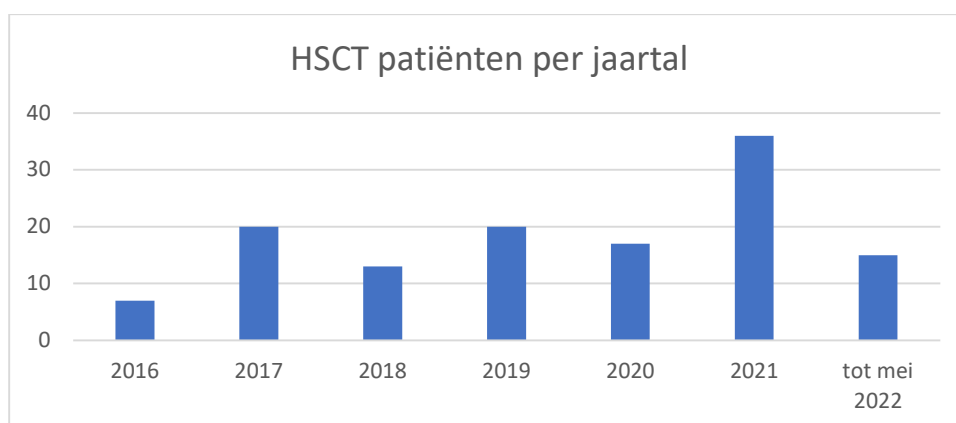
| Waar heb je de transplantatie ondergaan? | MS patiënten per HSCT locatie | Percentage |
|------------------------------------------|-------------------------------|------------|
| Rusland                                  | 76                            | 57%        |
| Mexico                                   | 42                            | 31%        |
| India                                    | 8                             | 6%         |
| België                                   | 3                             | 2%         |
| Zweden                                   | 2                             | 1,5%       |
| Israël                                   | 2                             | 1,5%       |
| Spanje                                   | 1                             | 1%         |



## 2.2 Buitenlandse aHSCT behandelingen per jaar

De deelnemers is gevraagd de transplantatiedatum op te geven. Op basis van deze informatie hebben per jaartal de volgende aantallen MS patiënten een aHSCT behandeling in het buitenland ondergaan:

| In welk jaartal vond je transplantatie plaats? | HSCT patiënten per jaartal |
|------------------------------------------------|----------------------------|
| 2016                                           | 7                          |
| 2017                                           | 20                         |
| 2018                                           | 13                         |
| 2019                                           | 20                         |
| 2020                                           | 17                         |
| 2021                                           | 36                         |
| tot mei 2022                                   | 15                         |

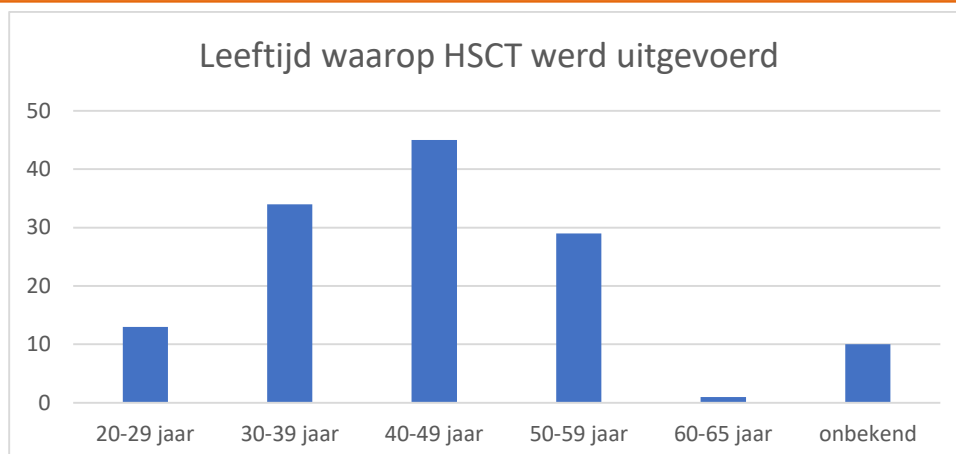


## 2.3 aHSCT leeftijd

Patiënten is gevraagd de leeftijd op te geven op moment van aHSCT behandeling. De resultaten geven aan in welke leeftijdscategorie deze behandeling wordt ondergaan.

| Wat was je leeftijd bij de start van HSCT? | Leeftijd waarop HSCT werd uitgevoerd |
|--------------------------------------------|--------------------------------------|
| 20-29 jaar                                 | 13                                   |
| 30-39 jaar                                 | 34                                   |
| 40-49 jaar                                 | 45                                   |
| 50-59 jaar                                 | 29                                   |
| 60-65 jaar                                 | 1                                    |
| onbekend                                   | 10                                   |

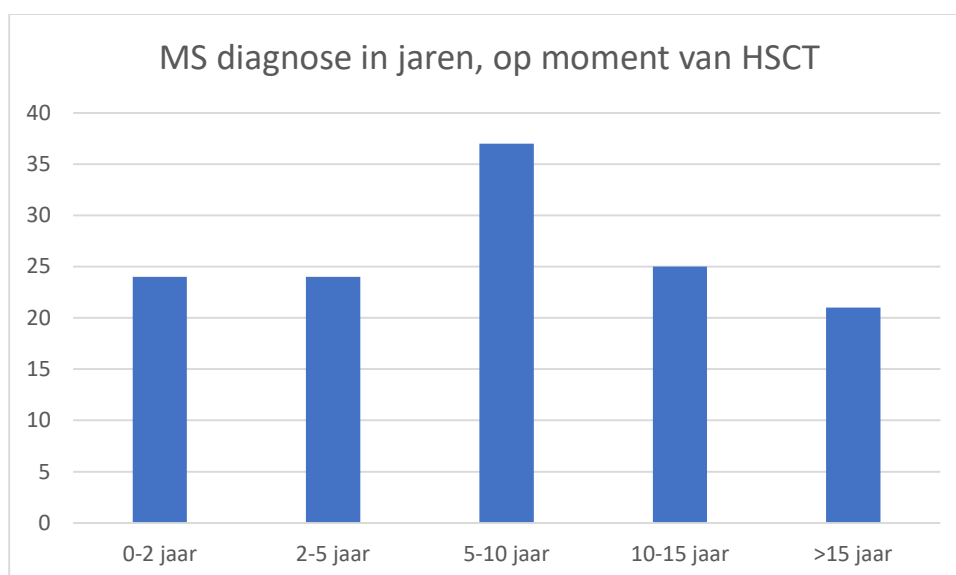




## 2.4 Hoe lang had je de formele diagnose MS op het moment van transplantatie?

Patiënten is gevraagd op te geven hoe lang zij de formele MS diagnose hadden op moment van aHSCT behandeling.

| Hoe lang had je de formele diagnose MS op het moment van transplantatie? | MS diagnose in jaren, op moment van HSCT |
|--------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------|
| 0-2 jaar                                                                 | 24                                       |
| 2-5 jaar                                                                 | 24                                       |
| 5-10 jaar                                                                | 37                                       |
| 10-15 jaar                                                               | 25                                       |
| >15 jaar                                                                 | 21                                       |

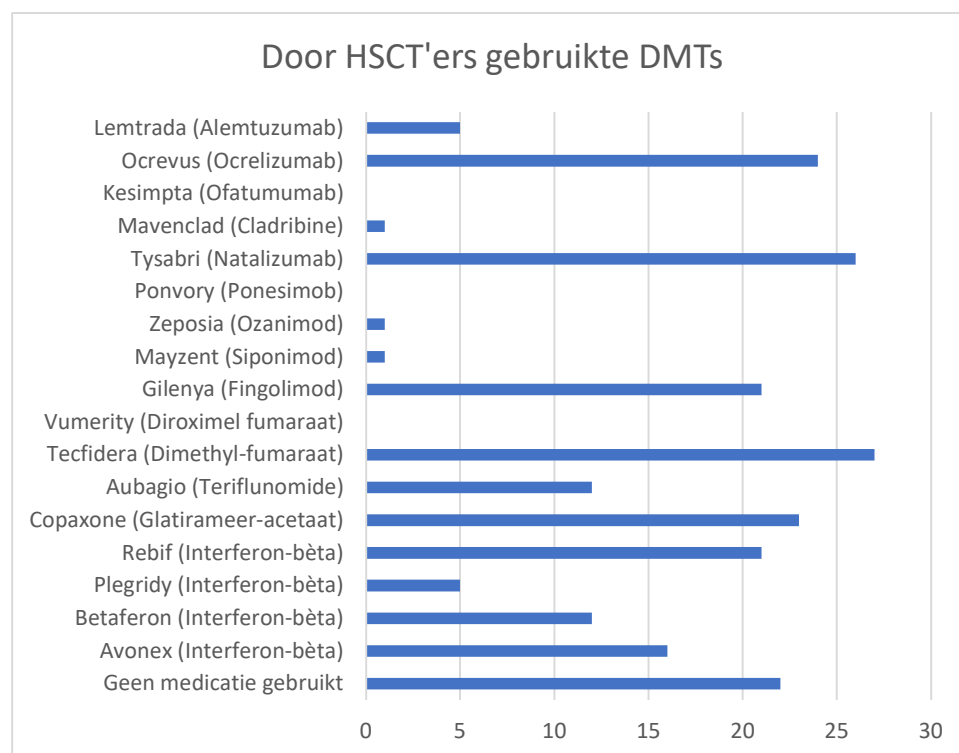


## 2.5 MS remmers / DMT's

### 2.5.1 Welke MS remmers heb je al gebruikt voordat je HSCT startte?

De volgende MS remmers zijn genoemd door de deelnemers van de enquête.

| MS remmende medicatie (DMT)    | Door HSCT'ers gebruikte DMTs |
|--------------------------------|------------------------------|
| Geen medicatie gebruikt        | 22                           |
| Avonex (Interferon-bèta)       | 16                           |
| Betaferon (Interferon-bèta)    | 12                           |
| Plegridy (Interferon-bèta)     | 5                            |
| Rebif (Interferon-bèta)        | 21                           |
| Copaxone (Glatirameer-acetaat) | 23                           |
| Aubagio (Teriflunomide)        | 12                           |
| Tecfidera (Dimethyl-fumaraat)  | 27                           |
| Vumerity (Diroximel fumaraat)  | 0                            |
| Gilenya (Fingolimod)           | 21                           |
| Mayzent (Siponimod)            | 1                            |
| Zeposia (Ozanimod)             | 1                            |
| Ponvory (Ponesimob)            | 0                            |
| Tysabri (Natalizumab)          | 26                           |
| Mavenclad (Cladribine)         | 1                            |
| Kesimpta (Ofatumumab)          | 0                            |
| Ocrevus (Ocrelizumab)          | 24                           |
| Lemtrada (Alemtuzumab)         | 5                            |



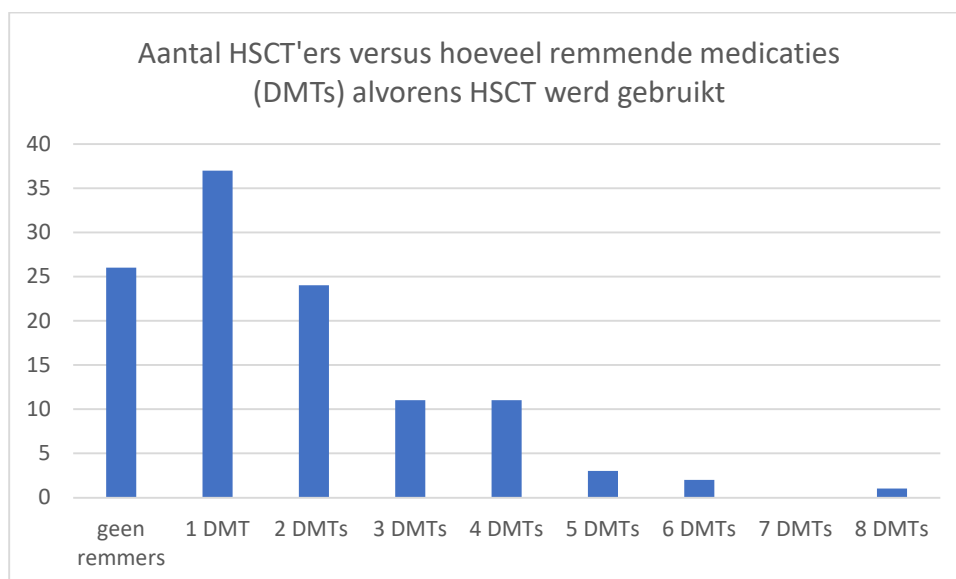
### 2.5.2 Hoeveel MS remmers heb je gebruikt voordat je HSCT startte?

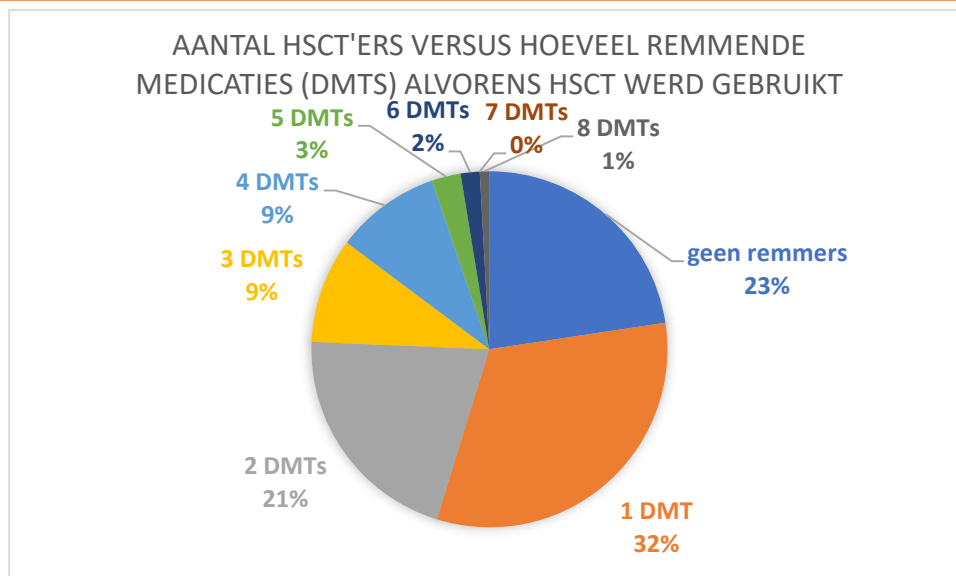
Interessanter om te weten is hoeveel verschillende MS remmers patiënten hebben gebruikt alvorens zij een aHSCT behandeling ondergaan. Sommigen willen eerst tweedelijns medicatie geprobeerd hebben, anderen willen meteen aHSCT inzetten. De resultaten zijn als volgt:

Aantal HSCT deelnemers welke data hebben opgegeven: 115

| Aantal MS remmers voordat met HSCT gestart werd | Aantal HSCT'ers | Percentage |
|-------------------------------------------------|-----------------|------------|
| geen remmers                                    | 26              | 23%        |
| 1 DMT                                           | 37              | 32%        |
| 2 DMTs                                          | 24              | 21%        |
| 3 DMTs                                          | 11              | 9%         |
| 4 DMTs                                          | 11              | 9%         |
| 5 DMTs                                          | 3               | 3%         |
| 6 DMTs                                          | 2               | 2%         |
| 7 DMTs                                          | 0               | 0%         |
| 8 DMTs                                          | 1               | 1%         |

Opvallend is het hoge aantal HSCT patiënten welke geen of maar 1 DMT hebben gehad alvorens zij HSCT inzetten. Het concludeert dat de patiënt niet van mening is alles te willen proberen en HSCT als laatste redmiddel te zien. Blijkbaar wil de groep patiënten die voor HSCT kiezen ook het liefst zo vroeg mogelijk hier op inzetten. De volgende 2 schema's maken deze data inzichtelijk.





### 2.5.2.1 Aantal gebruikte DMT's verder uitgesplitst

Bij 3/4 van de HSCT'ers worden geen, 1 of 2 DMTs gebruikt voordat zij tot HSCT overgaan. Wanneer we deze groep verder uitsplitsen, is de MS vorm als volgt:

| MS vorm | MS vorm wanneer geen DMT's zijn gebruikt | Percentage |
|---------|------------------------------------------|------------|
| RRMS    | 6                                        | 23%        |
| PPMS    | 13                                       | 50%        |
| SPMS    | 7                                        | 27%        |

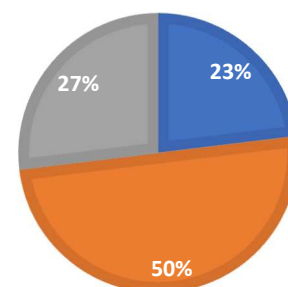
Logischerwijs is de HSCT groep zonder DMT's het grootste onder PPMS patiënten (50%). De reden hiervoor is dat lange tijd geen DMT's voor PPMS voor handen zijn geweest, totdat Ocrelizumab voor deze groep beschikbaar kwam.

| MS vorm | MS vorm wanneer 1 DMT is gebruikt | Percentage |
|---------|-----------------------------------|------------|
| RRMS    | 12                                | 35%        |
| PPMS    | 11                                | 33%        |
| SPMS    | 11                                | 32%        |

Voor MS patiënten welke 1 DMT hebben gebruikt alvorens zij HSCT hebben ondergaan is het opvallend dat de MS vorm niets meer uitmaakt. Zowel RR, PP en SP MS zijn gelijk vertegenwoordigd. Opvallend is dat RRMS relatief sterk vertegenwoordigd is, wanneer je in je achterhoofd houdt dat er voor deze patiëntengroep een breed scala aan DMT's voorhanden is.

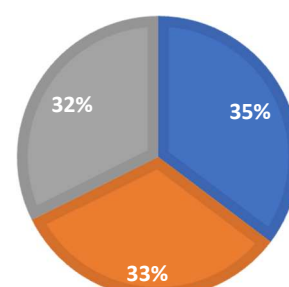
#### MS VORM WANNEER GEEN DMT'S ZIJN GEBRUIKT

■ RRMS ■ PPMS ■ SPMS



#### MS VORM WANNEER 1 DMT IS GEBRUIKT

■ RRMS ■ PPMS ■ SPMS



| MS vorm | MS vorm wanneer 2 DMT's zijn gebruikt | Percentage |
|---------|---------------------------------------|------------|
| RRMS    | 14                                    | 58%        |
| PPMS    | 1                                     | 4%         |
| SPMS    | 9                                     | 38%        |

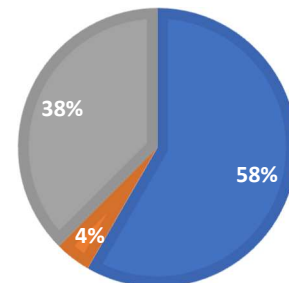
Dat de groep PPMS patiënten met 2 DMT's laag is, is vrij logisch, omdat voor PPMS hoofdzakelijk enkel Ocrelizumab aangeboden wordt.

Verder voert RRMS de boventoon. De reden hiervoor is dat volgens gepresenteerde data HSCT het meest effectief zou zijn voor RRMS, aldus de HSCT locaties in Moskou Rusland (The A.A. Maximov Department of Hematology and Cellular Therapy, National Pirogov Medical Surgical Center) en Clinica Ruiz in Mexico.

Neemt niet weg dat SPMS patiënten evengoed voor HSCT kiezen, ondanks de wat lager voorspelde 'succes rates'.

### MS VORM WANNEER 2 DMTS ZIJN GEBRUIKT

■ RRMS ■ PPMS ■ SPMS



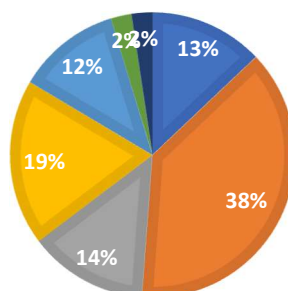
## 2.6 informatie vergaring

We stelden de vraag: Waar haalde je de voor jou doorslaggevende informatie vandaan voor je keuze om de HSCT behandeling te ondergaan?

| Waar haalde je de voor jou doorslaggevende informatie vandaan voor je keuze om de HSCT behandeling te ondergaan? | Genoemd door HSCT patiënten | Percentage |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|------------|
| Social media                                                                                                     | 65                          | 38%        |
| Via familie, vriend of kennis                                                                                    | 32                          | 19%        |
| Voormalig HSCT patiënt(en)                                                                                       | 23                          | 14%        |
| Reguliere media                                                                                                  | 22                          | 13%        |
| Vakliteratuur                                                                                                    | 20                          | 12%        |
| Mijn eigen neuroloog                                                                                             | 4                           | 2%         |
| Anders                                                                                                           | 4                           | 2%         |

### DOORSLAGGEVENDE INFORMATIE VOOR HSCT KEUZE

■ Reguliere media ■ Social media  
 ■ Voormalig HSCT patiënt(en) ■ Via familie, vriend of kennis  
 ■ Vakliteratuur ■ Mijn eigen neuroloog  
 ■ Anders



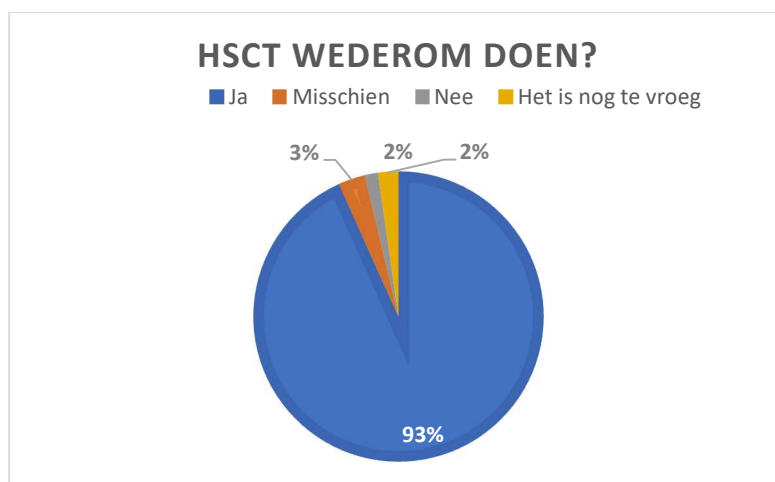
## 2.7 Ben je tevreden over je behandeling in het buitenland?

| Ben je tevreden over je behandeling in het buitenland? | Aantal |
|--------------------------------------------------------|--------|
| Ja                                                     | 129    |
| Nee                                                    | 1      |
| Niet beantwoord (ivm met overlijden)                   | 4      |

- 1 Persoon heeft aangegeven niet tevreden te zijn over de behandeling in het buitenland. Helaas ontbreekt de toelichting, maar wel geeft deze persoon aan de behandeling, met de kennis van nu, nog steeds te doen.
- Van 4 personen is bij ons bekend dat zij overleden zijn. Vanzelfsprekend kan voor deze personen de vraag niet beantwoord worden.

## 2.8 Zou je het, met de kennis van nu, opnieuw doen?

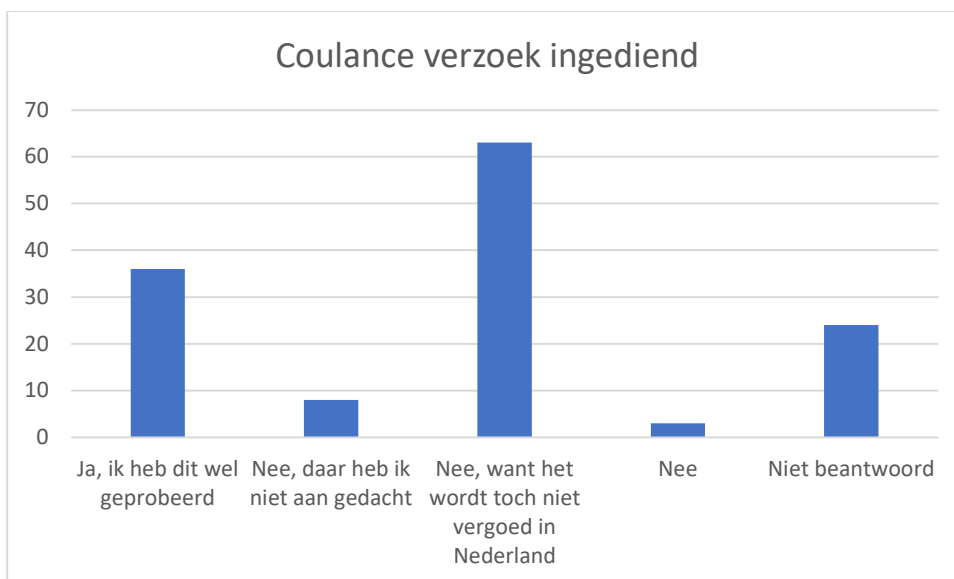
| Zou je het, met de kennis van nu, opnieuw doen? | Aantal | Percentage |
|-------------------------------------------------|--------|------------|
| Ja                                              | 125    | 93%        |
| Misschien                                       | 4      | 3%         |
| Nee                                             | 2      | 2%         |
| Het is nog te vroeg                             | 3      | 2%         |



## 2.9 Aanvraag coulance verzoek

We stelden de vraag: Heb je voor een HSCT behandeling een coulance verzoek ingediend bij de zorgverzekeraar?

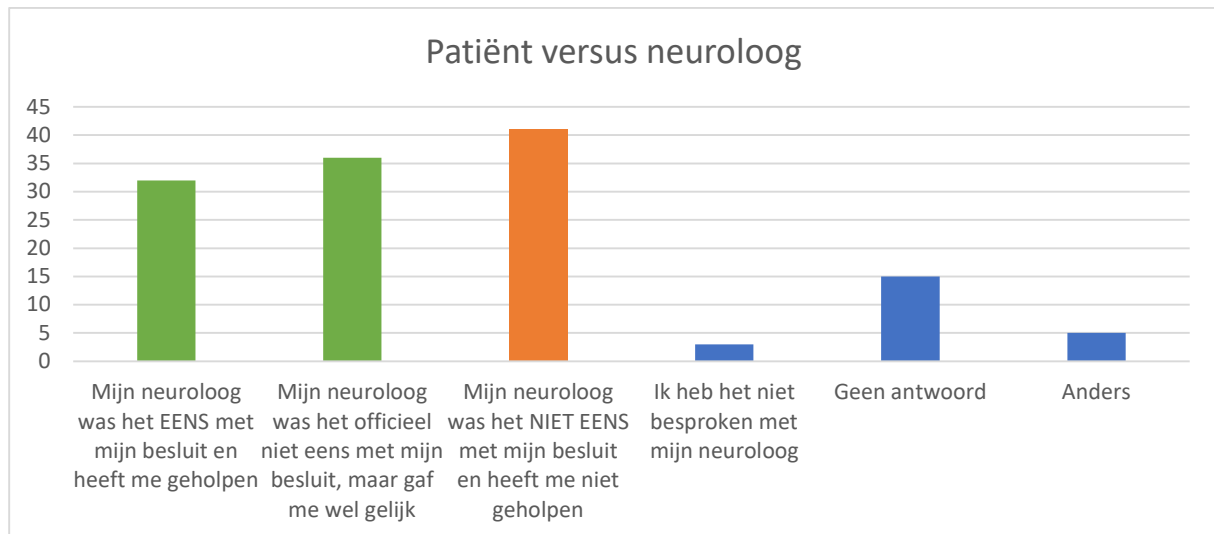
| Heb je voor een HSCT behandeling een coulance verzoek ingediend bij de zorgverzekeraar? | Aantal |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| Ja, ik heb dit wel geprobeerd                                                           | 36     |
| Nee, daar heb ik niet aan gedacht                                                       | 8      |
| Nee, want het wordt toch niet vergoed in Nederland                                      | 63     |
| Nee                                                                                     | 3      |
| Niet beantwoord                                                                         | 24     |



## 2.10 Patiënt versus neuroloog

We stelden de vraag: Voelde je je in je besluit om naar het buitenland te gaan gesteund door je neuroloog?

| Voelde je je in je besluit om naar het buitenland te gaan gesteund door je neuroloog?                                       | Aantallen |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Mijn neuroloog was het EENS met mijn besluit en heeft me geholpen                                                           | 32        |
| Mijn neuroloog was het officieel niet eens met mijn besluit, maar gaf me wel gelijk (en heeft in sommige gevallen geholpen) | 36        |
| Mijn neuroloog was het NIET EENS met mijn besluit en heeft me niet geholpen                                                 | 41        |
| Ik heb het niet besproken met mijn neuroloog                                                                                | 3         |
| Geen antwoord                                                                                                               | 15        |
| Anders                                                                                                                      | 5         |



De overige reacties waren als volgt:

| Overige reacties van HSCT patiënten                                                                                                                                                                                                |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Mijn neuroloog was het niet eens met mijn besluit maar heeft me wel geholpen qua nuttige info zoals EDSS score en de situatie op 't moment vlak voor vertrek naar Rusland. Ze zei wel dat ik er waarschijnlijk aan zou overlijden. |
| De neuroloog hebben wij vooraf netjes ingelicht. Echter zij zegt niets voor ons te kunnen betekenen, omdat zij niets van deze behandeling afweet.                                                                                  |
| Gaf me alleen mondeling gelijk. Op het moment dat er mail-verkeer aan te pas kwam werd het gesprek anders.                                                                                                                         |
| Heb de neuroloog geïnformeerd, punt.                                                                                                                                                                                               |
| Ik heb het op het laatste moment besproken met haar en ze gaf als antwoord: nooit geschoten is altijd mis.                                                                                                                         |

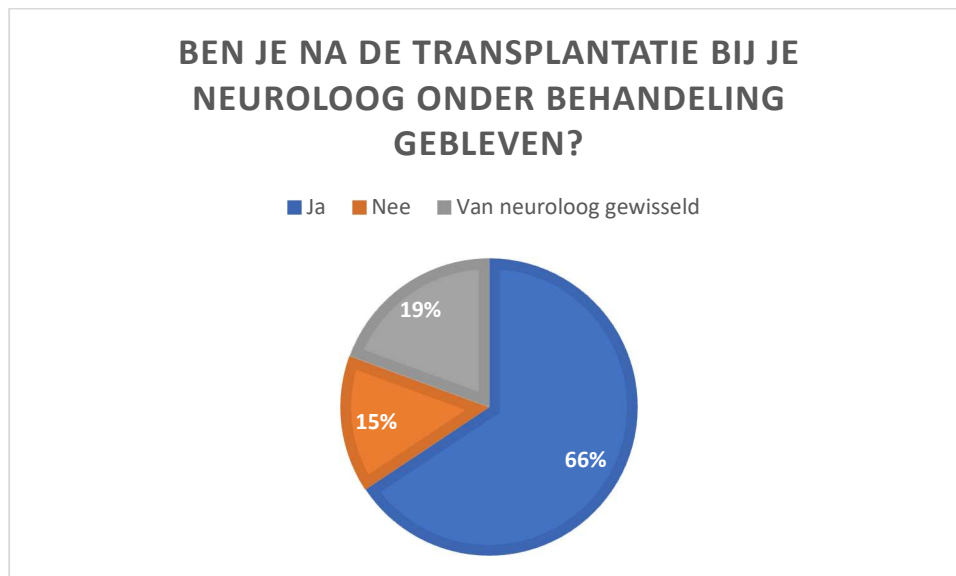


## 2.11 Nabehandeling

### 2.11.1 Patiënt versus neuroloog

We stelden de vraag: Ben je na de transplantatie bij je neuroloog onder behandeling gebleven?

| Ben je na de transplantatie bij je neuroloog onder behandeling gebleven? | Reacties | Percentage |
|--------------------------------------------------------------------------|----------|------------|
| Ja                                                                       | 88       | 66%        |
| Nee                                                                      | 20       | 15%        |
| Niet bij de oorspronkelijke neuroloog maar wel bij een andere neuroloog  | 26       | 19%        |



- De conclusie is dat het merendeel van de HSCT patiënten (66%) na de behandeling in het buitenland in Nederland bij dezelfde neuroloog is gebleven voor het verdere verloop van MS.
- 15% Gaat niet meer naar een neuroloog
- 19% van de HSCT patiënten heeft aangegeven dat zij na terugkomst van neuroloog zijn gewisseld.

### 2.11.2 Controles bij neuroloog of hematoloog

We stelden de vraag: Ben je na de behandeling gecontroleerd door een hematoloog?

| Ben je na de behandeling gecontroleerd door een hematoloog?                | Aantallen |
|----------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Ja, ik was door mijn neuroloog verwezen voordat ik de HSCT onderging       | 33        |
| Ja, ik ben na terugkomst door mijn neuroloog verwezen                      | 15        |
| Ja, maar ik heb het zelf moeten regelen in mijn eigen ziekenhuis           | 25        |
| Ja, maar ik heb het zelf moeten regelen en moest naar een ander ziekenhuis | 15        |
| Nee, ik ben naar de huisarts geweest voor nacontroles                      | 33        |

### Ben je na de behandeling gecontroleerd door een hematoloog?



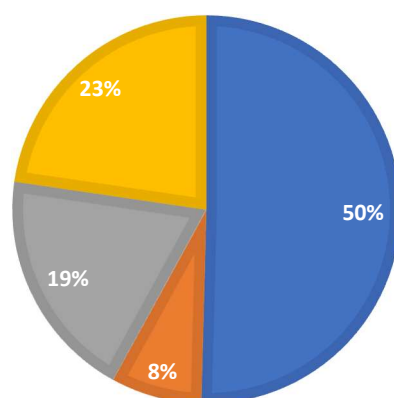
## 2.12 Complicaties en/of bijzonderheden

We stelden de vraag: Heb je tijdens of na de behandeling complicaties gehad of andere bijzonderheden?

| Complicaties of bijzonderheden | Reacties |
|--------------------------------|----------|
| Nee, geen                      | 60       |
| Ja, tijdens HSCT               | 9        |
| Ja, na HSCT                    | 23       |
| Niets opgegeven                | 27       |

### COMPLICATIES OF BIJZONDERHEDEN

■ Nee, geen ■ Ja, tijdens HSCT ■ Ja, na HSCT ■ Niets opgegeven



Een kwart van de deelnemers heeft deze vraag helaas niet beantwoord. De helft van de deelnemers hebben aangegeven geen complicaties of bijzonderheden te hebben gehad. Niet tijdens de behandeling en ook niet in de periodes erna. Ongeveer een kwart van de deelnemers geeft aan wel complicaties of bijwerkingen te hebben gehad. Het meest genoemd zijn blaasontsteking, gordelroos en longontsteking. De volgende antwoorden zijn naar voren gekomen:

|                                                                                                                      |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Gemelde complicaties en bijzonderheden TIJDENS aHSCT</b>                                                          |
| Tijdens behandeling klaplong door de subclavia lijn.                                                                 |
| Ik heb een hartstilstand gehad tijdens de transplantatie bij het terugplaatsen van de stamcellen.                    |
| Ontsteking in de laatste week                                                                                        |
| Tijdens: periode met koorts, antibiotica gekregen                                                                    |
| Bij het terug plaatsen van de stamcellen heb ik 2 keer een hartstilstand gekregen.                                   |
| Blaasontsteking                                                                                                      |
| Tijdens de behandeling alleen de bekende bijwerkingen van chemo en neutropenie. Geen levensbedreigende complicaties. |
| Ja                                                                                                                   |
| Klaplong                                                                                                             |

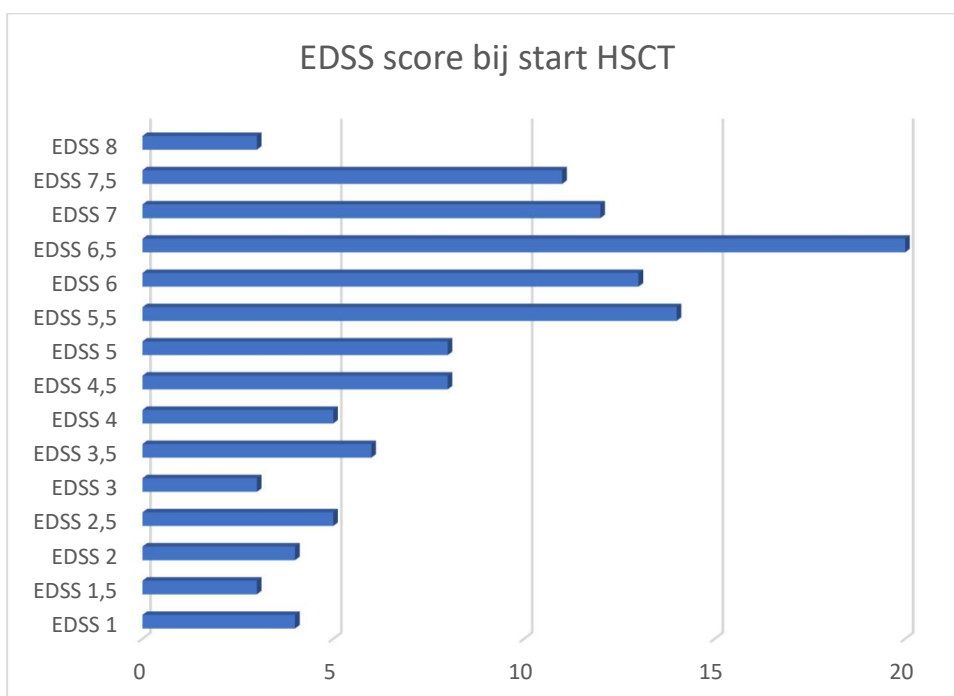
|                                                                                                                                        |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Gemelde complicaties en bijzonderheden NA aHSCT</b>                                                                                 |
| Necrose maar MS is erger.                                                                                                              |
| Ja, secundaire CVID. Ik maak geen igg, iga en igm meer aan. CVID is stabiel dankzij 6-wekelijks IVIG-infuus                            |
| Angststoornis ontwikkelt (PTSS)                                                                                                        |
| Longontsteking                                                                                                                         |
| Ik heb aanhoudend problemen met mijn ontlasting.                                                                                       |
| Ziekte van Graves na een jaar                                                                                                          |
| Na de behandeling last van rosacea                                                                                                     |
| Klebsilla bacterie in blaas                                                                                                            |
| Ja, ik ben vervroegd in de overgang gekomen                                                                                            |
| Erna: met 5 maanden gordelroos. Met ruim 1 jaar corona, weinig klachten.                                                               |
| Ja, twee ziekenhuis opnames in 3 maanden tijd                                                                                          |
| Urineweg infectie                                                                                                                      |
| Ai zoveel, maar geen direct te herleiden naar de ahsct                                                                                 |
| Longontsteking 2 weken na terugkomst                                                                                                   |
| Bij terugkomst na een paar dagen een oogontsteking. Na 2 jaar herpes zoster in het gelaat met oogontsteking (gordelroos in het gelaat) |
| Gordelroos                                                                                                                             |
| Ja, gordelroos                                                                                                                         |
| Blaasontstekingen die doorsloegen naar nierbekkenontstekingen en bloedvergiftiging. Hb gehalte niet goed, bloedbad nodig gehad         |
| Long ontsteking                                                                                                                        |
| Na 2 weken blaasontsteking.                                                                                                            |
| 1+ jaar na HSCT een angststoornis ontwikkeld.                                                                                          |
| Snelwerkende schildklier na 3 jaar                                                                                                     |
| Fenomeen van Raynaud                                                                                                                   |

## 2.13 EDSS score

We stelden de vraag welke EDSS scores de patiënten naar hun eigen mening hadden. De EDSS scores zijn niet officieel door een medisch specialist vastgesteld. Wel werd er een online EDSS calculator aangeboden om de patiënten hierbij te helpen. Desondanks geven de resultaten wel de beleving en perceptie van de patiënt zelf aan, wat eveneens een belangrijk aspect is.

### 2.13.1 EDSS score bij start aHSCT behandeling

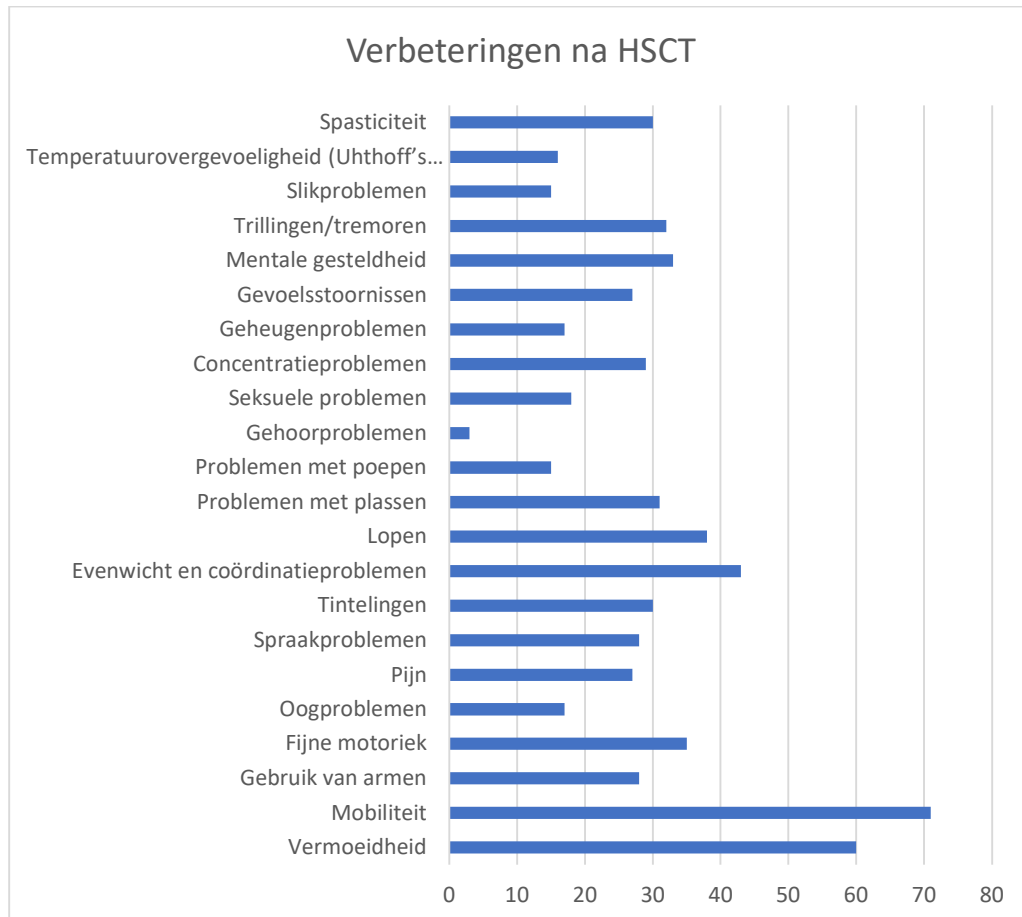
| EDSS score bij start HSCT | Aantal | Percentage |
|---------------------------|--------|------------|
| EDSS 1                    | 4      | 3%         |
| EDSS 1,5                  | 3      | 2%         |
| EDSS 2                    | 4      | 3%         |
| EDSS 2,5                  | 5      | 4%         |
| EDSS 3                    | 3      | 3%         |
| EDSS 3,5                  | 6      | 5%         |
| EDSS 4                    | 5      | 4%         |
| EDSS 4,5                  | 8      | 7%         |
| EDSS 5                    | 8      | 7%         |
| EDSS 5,5                  | 14     | 12%        |
| EDSS 6                    | 13     | 11%        |
| EDSS 6,5                  | 20     | 17%        |
| EDSS 7                    | 12     | 10%        |
| EDSS 7,5                  | 11     | 9%         |
| EDSS 8                    | 3      | 3%         |



Procentueel gezien zijn de meesten MS patiënten voor een HSCT behandeling naar het buitenland geweest vanaf een EDSS score van 5,5. De groep patiënten met een EDSS score vanaf 5,5 vertegenwoordigd 62% van de deelnemers.

## 2.15 Verbeteringen na HSCT

We stelden de vraag om aan te geven welke klachten na HSCT verbeterd zijn. De verbeteringen die gemeld werden geven een beeld dat er een algehele verbetering van bijna alle MS klachten genoemd worden. Er zijn wel 2 duidelijke uitschieters waarbij gemeld wordt dat de mobiliteit en vermoeidheidsklachten het vaakste verbeterd zijn.



## 2.16 nieuwe ziekteactiviteit / non-responders

Er wordt van een succesvolle HSCT behandeling gesproken wanneer er verbetering is van MS klachten en/of wanneer er stilstand is bereikt. Onder een “non-responder” wordt verstaan dat er nieuwe ziekte activiteit ontstaat na het uitvoeren van HSCT. Zowel nieuwe MS klachten die niet eerder hebben plaatsgevonden als nieuwe actieve laesies op een MRI scan terwijl er nog geen nieuwe klachten ervaren worden, gelden beide als achteruitgang in ziekteactiviteit.

We stelden de vraag: Is er nieuwe ziekte activiteit ontstaan na HSCT? Zo ja, na hoeveel jaar?

| Is er nieuwe ziekte activiteit ontstaan na HSCT? | Reacties | Percentage |
|--------------------------------------------------|----------|------------|
| Nee                                              | 63       | 81%        |
| Te vroeg om te oordelen                          | 12       | 15%        |
| Ja                                               | 3        | 4%         |



Van de 3 personen die aangegeven hebben dat er nieuwe MS ziekte activiteit is ontstaan, betreft het na 4, 5, en 5,5 jaar na HSCT. Van één van deze personen is bekend dat er daarna een tweede HSCT behandeling is doorlopen.

## 2.17 Sterfgevallen

Voor het schetsen van een eerlijk beeld over HSCT bij Nederlandse MS patiënten, hebben wij naast de positieve en de negatieve feedback, ook de sterfgevallen (voor zover bij ons bekend t/m mei 2022) meegenomen. Omdat deze gegevens openbaar beschikbaar zijn, is de enquête namens hen ingevuld.

Onder de Nederlandse HSCT patiënten zijn 4 personen bekend welke niet meer in leven zijn:

- 2 personen zijn overgegaan tot het uitvoeren van euthanasie nadat de behandeling niet gebracht had wat zij gehoopt hadden.
- 2 personen zijn overleden tijdens de HSCT behandeling. Beide sterfgevallen hebben plaatsgevonden in het Artemis Hospital in India in 2017 en 2020.

### 3 Enquête deelnemers ZONDER aHSCT behandeling

Het aantal deelnemers van de enquête zonder aHSCT behandeling bedraagt: 346 deelnemers.

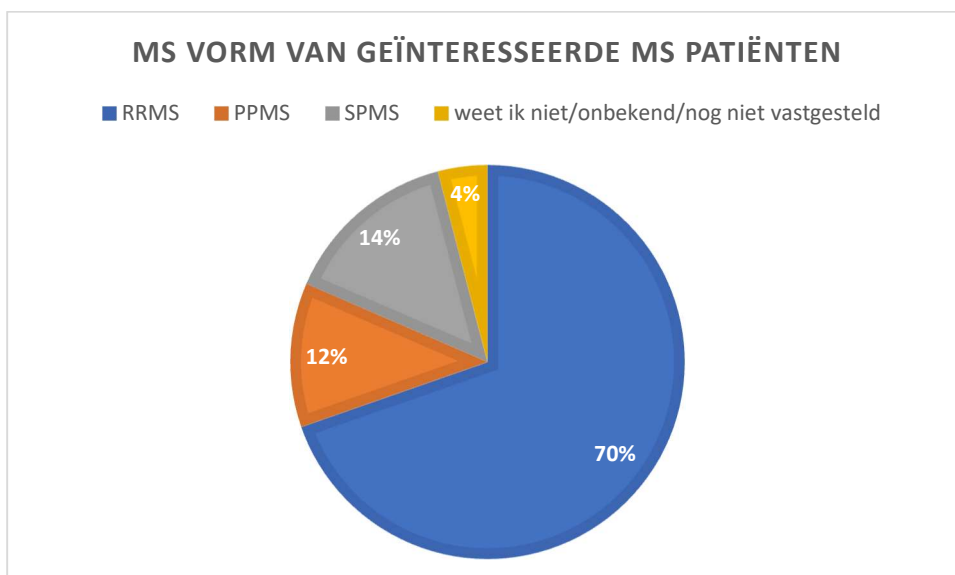
#### 3.1 MS vorm van geïnteresseerde MS patiënten

Er is gevraagd naar de vorm van MS van de MS patiënt. Dit geeft aan welk type MS patiënt zich nu al in een aHSCT behandeling verdiept, zonder dat deze in Nederland beschikbaar is of vergoed wordt.

| Welke vorm van MS heb je?                  | Antwoorden | Percentage |
|--------------------------------------------|------------|------------|
| RRMS                                       | 241        | 70%        |
| PPMS                                       | 41         | 12%        |
| SPMS                                       | 50         | 14%        |
| weet ik niet/onbekend/nog niet vastgesteld | 14         | 4%         |

Totale deelnemers

346

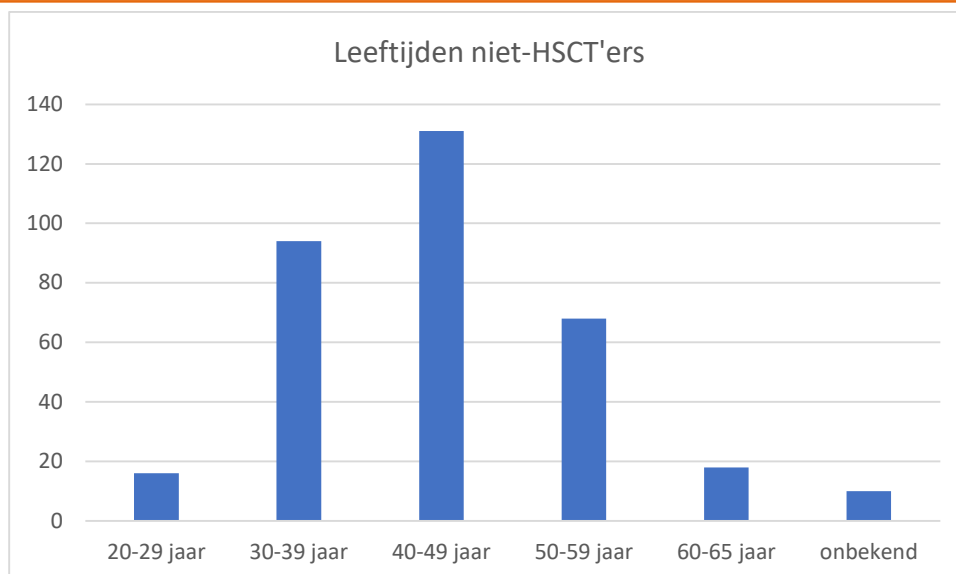


#### 3.2 Patiënt leeftijd

Er is gevraagd naar de leeftijd van de MS patiënt. Dit geeft aan welke leeftijdscategorie geïnteresseerd is zich verder in een aHSCT behandeling te verdiepen.

Dit kan in de volgende categorieën verdeeld worden:

| Wat is je leeftijd? | Reacties niet-HSCT'ers | Percentage |
|---------------------|------------------------|------------|
| 20-29 jaar          | 16                     | 5%         |
| 30-39 jaar          | 94                     | 28%        |
| 40-49 jaar          | 131                    | 39%        |
| 50-59 jaar          | 68                     | 20%        |
| 60-65 jaar          | 18                     | 5%         |
| onbekend            | 10                     | 3%         |

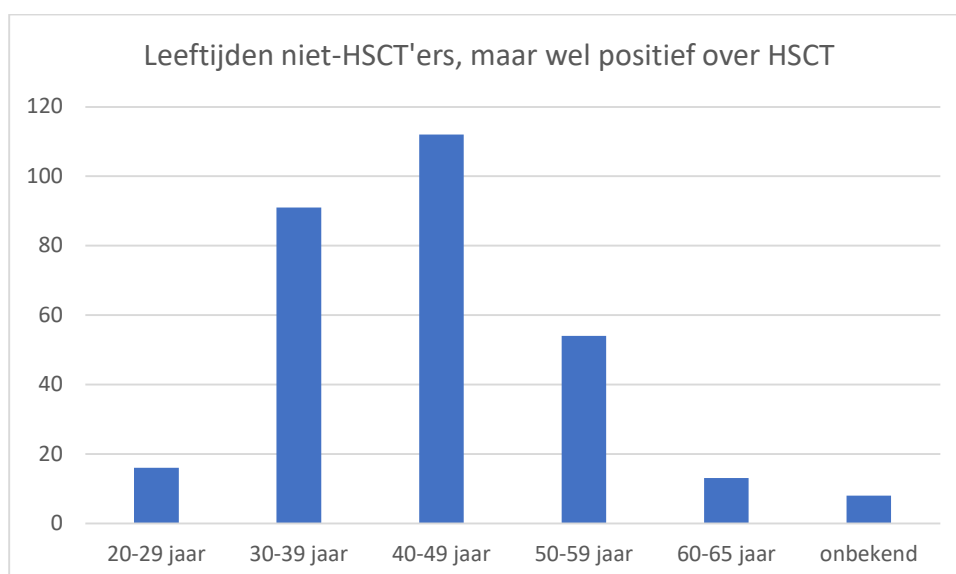


De conclusie is dat Nederlandse MS patiënten welke zich in HSCT verdiepen hoofdzakelijk in de leeftijd tussen 30-50 jaar bevinden (67% van de deelnemers).

Deze aantallen zijn ongeacht of de patiënt uiteindelijk concludeert dat HSCT toch niet de voorkeur heeft als behandelmethode.

Wanneer we dezelfde vraag nogmaals bekijken en deze keer de MS patiënten weglaten welke HSCT geen passende behandeling vinden, zijn de uitkomsten als volgt:

| Wat is je leeftijd? | Reacties niet-HSCT'ers, minus de personen die HSCT geen passende behandeling vinden | Percentage |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 20-29 jaar          | 16                                                                                  | 6%         |
| 30-39 jaar          | 91                                                                                  | 31%        |
| 40-49 jaar          | 112                                                                                 | 38%        |
| 50-59 jaar          | 54                                                                                  | 18%        |
| 60-65 jaar          | 13                                                                                  | 4%         |
| onbekend            | 8                                                                                   | 3%         |





### 3.2 Hoe lang heb je de formele diagnose MS?

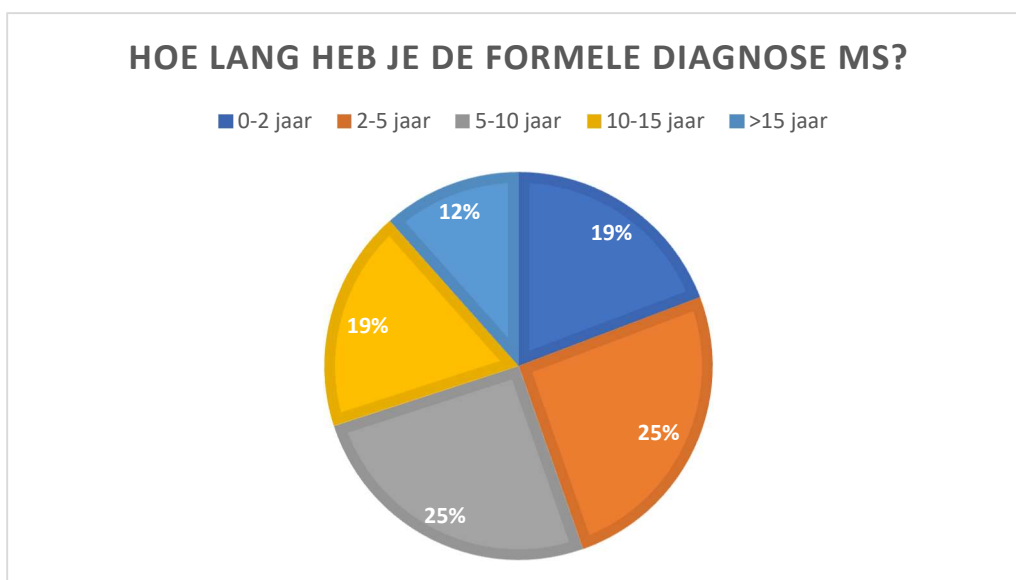
Om te concluderen na hoeveel jaren MS patiënten zich in HSCT gaan verdiepen, is er gevraagd: Hoe lang heb je de formele diagnose MS?

Helaas is deze vraag niet door alle deelnemers beantwoord. Onder de 130 antwoorden is de verdeling als volgt. De conclusie is dat het weinig uitmaakt of iemand recent gediagnosticeerd is of al langer de diagnose heeft. Procentueel gezien loopt de verdeling onder de leeftijdsgroepen gelijk op. Pas bij een diagnose langer dan 15 jaar lijkt de interesse naar HSCT af te nemen.

| Hoe lang heb je de formele diagnose MS? | Aantal reacties | Percentages |
|-----------------------------------------|-----------------|-------------|
| 0-2 jaar                                | 25              | 19%         |
| 2-5 jaar                                | 33              | 25%         |
| 5-10 jaar                               | 33              | 25%         |
| 10-15 jaar                              | 24              | 19%         |
| >15 jaar                                | 15              | 12%         |

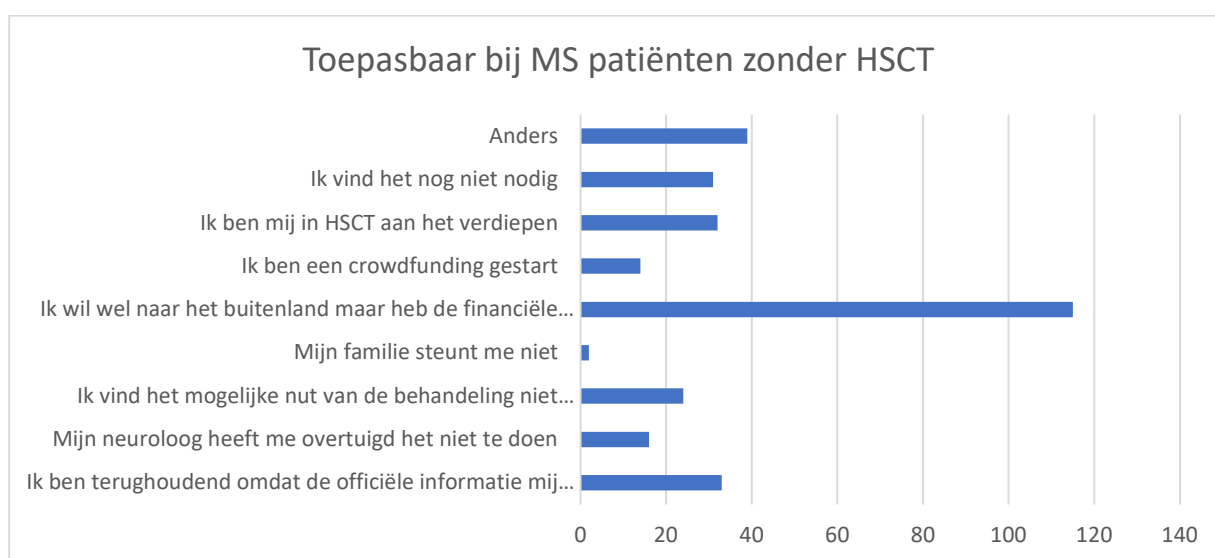
Aantal antwoorden

130



### 3.3 Als je nog geen stamceltransplantatie hebt ondergaan, wat is dan het beste toepasbaar op jouw situatie?

| Als je nog geen stamceltransplantatie hebt ondergaan, wat is dan het beste toepasbaar op jouw situatie? | Toepasbaar bij MS patiënten zonder HSCT |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|
| Ik ben terughoudend omdat de officiële informatie mij afschrikt                                         | 33                                      |
| Mijn neuroloog heeft me overtuigd het niet te doen                                                      | 16                                      |
| Ik vind het mogelijke nut van de behandeling niet opwegen tegen de risico's                             | 24                                      |
| Mijn familie steunt me niet                                                                             | 2                                       |
| Ik wil wel naar het buitenland maar heb de financiële middelen niet                                     | 115                                     |
| Ik ben een crowdfunding gestart                                                                         | 14                                      |
| Ik ben mij in HSCT aan het verdiepen                                                                    | 32                                      |
| Ik vind het nog niet nodig                                                                              | 31                                      |
| Anders                                                                                                  | 39                                      |



Wanneer de MS patiënten “Anders” hebben aangegeven, zijn de volgende reacties naar voren gekomen:

| Als je nog geen stamceltransplantatie hebt ondergaan, wat is dan het beste toepasbaar op jouw situatie?                                                      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ik weet niet, vind het een moeilijk iets                                                                                                                     |
| Ik lees en hoor dat het nog maar weinig effect heeft als je al 36 jaar MS hebt, dan zou de schade al te groot zijn                                           |
| ik ben niet veel op de hoogte van deze behandeling                                                                                                           |
| Volgens mij is het fake sorry                                                                                                                                |
| Eerst eventueel een zwangerschap.                                                                                                                            |
| Ik vind het letterlijk te ver van mijn bed                                                                                                                   |
| Ik wil alleen wanneer dit in Nederland beschikbaar komt                                                                                                      |
| Ik heb geen garantie wat het mij gaat brengen. Positief of negatief                                                                                          |
| Ik vind het moeilijk om zo'n beslissing te nemen,                                                                                                            |
| Heb nog geen informatie opgezocht                                                                                                                            |
| Het is in Nederland langer dan 20 jaar geleden al geprobeerd en gevolgd door vinger aan de pols. Een neef heeft mee gedaan en de uitkomst was teleurstellend |
| Het is niet als potentiële behandelmethode besproken. Neuroloog adviseerde me medicatie die ik nu naar tevredenheid neem.                                    |
| Heb geen actieve MS, begreep dat HSCT dan niet effectief is                                                                                                  |
| Ik zou meer hierover willen weten en waarom dit nog niet in Nederland is!                                                                                    |
| Ik heb nog maar net de diagnose MS en ben nog in de onderzoekende fase of HSCT wat kan zijn voor mij                                                         |
| Ik zou willen dat de behandeling in Nederland is                                                                                                             |
| Ik ben al te ziek, anders zou ik het wel doen                                                                                                                |
| De MS is nog niet erg genoeg om dit te overwegen. Het is wel zeker een optie voor de toekomst.                                                               |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Voor zover ik weet is stamceltransplantatie alleen geschikt voor een beperkte en specifieke groep ms patiënten.                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Ik heb de indruk dat het alleen werkzaam is bij activiteit. Veel onduidelijkheid. De risico's. Veel geld.                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Ik wil eerst mijn MRI afwachten om te kijken wat Ocrevus doet. Plus, op dit moment past hsct niet goed in mijn turbulente leven.                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Ik kan niet reizen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Ik heb spms en blijkt daar minder goed voor te werken                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Ik ben angstig voor de behandeling                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Heb me er nog niet veel in verdiept                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Ik vind de lange termijn te onzeker. En ik vind het mogelijke nut van de behandeling niet opwegen tegen de risico's. Het is nog steeds geen genezing, het zet de Ms stil, maar zegt niks over dat het ooit weer terug komt.                                                                                                                                                                    |
| Twijfel, het liefst dan in Nederland                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Is nog niet besproken met de neuroloog                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Te eenzijdig beeld over het effect van een stamcel transplantatie. Te veel positieve verhalen maar de keerzijde wordt onvoldoende belicht.                                                                                                                                                                                                                                                     |
| ik heb er te weinig informatie over, ik weet niet of ik er voor in aanmerking kom                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Ik denk dat de neurologen in Nederland zelf wel aangeven wanneer en of het in Nederland komt. Ik ben geen specialist op dat gebied                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Ik weet er te weinig van                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Nog niet genoeg in verdiept, wacht tot het in Nederland vergoed wordt.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Ik wacht af.....zie de behandeling graag in Nederland                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Mijn 9 jaar jongere man heeft in 2006 een stamceltransplantatie gehad, vanwege lymfklierkanker (slagingspercentage 85% werd gezegd). Helaas is hij in 2007 alsnog overleden. Dus ik ben heel huiverig hiervoor. Buiten dát, bezit ik niet over de financiële middelen hiervoor, en kost het werven hiervan, me té veel kruim. Ik ben terughoudend omdat de officiële informatie mij afschrikt. |
| niet over nagedacht nog. Ik vind het nog niet nodig                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Ik weet niet of het een geschikte behandeling voor mij is                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Zware behandeling                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| ik heb veel zenuw schade, die waarschijnlijk niet hersteld met stamceltransplantatie. ik had de mogelijkheid moeten hebben in het begin stadium.                                                                                                                                                                                                                                               |

### 3.4 Stel je voor: er zijn geen beperkingen, niet in financieel opzicht en je kunt HSCT overal ondergaan. Welke stelling past dan het beste bij jou?

Voor MS patiënten welke de HSCT behandeling nog niet hebben ondergaan kon een keuze gemaakt worden uit de volgende stellingen. De reacties zijn als volgt:

| Stel je voor: er zijn geen beperkingen, niet in financieel opzicht en je kunt HSCT overal ondergaan. | Welke stelling past het beste bij jou? |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------|
| Ik vind HSCT geen passende behandeling voor mij                                                      | 46                                     |
| Ja, ik zou HSCT willen ondergaan maar alleen in Nederland                                            | 113                                    |
| Ja, en de plek waar ik naar toe moet reizen maakt me niet uit                                        | 50                                     |
| Alleen als mijn neuroloog duidelijk positief adviseert, onafhankelijk van de plek                    | 78                                     |
| Misschien, de mening van mijn familie is daarbij belangrijker dan wat dan ook                        | 9                                      |
| Ja, ik wil HSCT, hoe dan ook                                                                         | 47                                     |
| <b>Totaal reacties</b>                                                                               | <b>343</b>                             |



### 3.5 Veel mensen hebben echt wel even tijd nodig om een goede afweging te maken. Welke stelling is op jou het meest van toepassing?

Voor MS patiënten welke de HSCT behandeling nog niet hebben ondergaan kon een keuze gemaakt worden uit de volgende stellingen. De reacties zijn als volgt:

|                                                                                                                               | Welke stelling is op jou het meest van toepassing? |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------|
| <b>Veel mensen hebben echt wel even tijd nodig om een goede afweging te maken.</b>                                            |                                                    |
| Ik weet het zeker, een HSCT behandeling is niks voor mij                                                                      | 37                                                 |
| Ik weet het zeker, ik ga naar het buitenland en ben nu in het stadium dat ik de financiering rond ga maken en me ga aanmelden | 16                                                 |
| Ik weet het zeker, ik ben aangemeld voor een plek                                                                             | 12                                                 |
| Ik twijfel nog, maar diep in mijn hart... Ik denk dat ik binnen 2 jaar zover ben                                              | 35                                                 |
| Ik bevind me in de oriëntatiefase                                                                                             | 63                                                 |
| Ik wil nog even afwachten, misschien komt de behandeling in Nederland beschikbaar                                             | 176                                                |
| <b>Totaal reacties</b>                                                                                                        | <b>339</b>                                         |

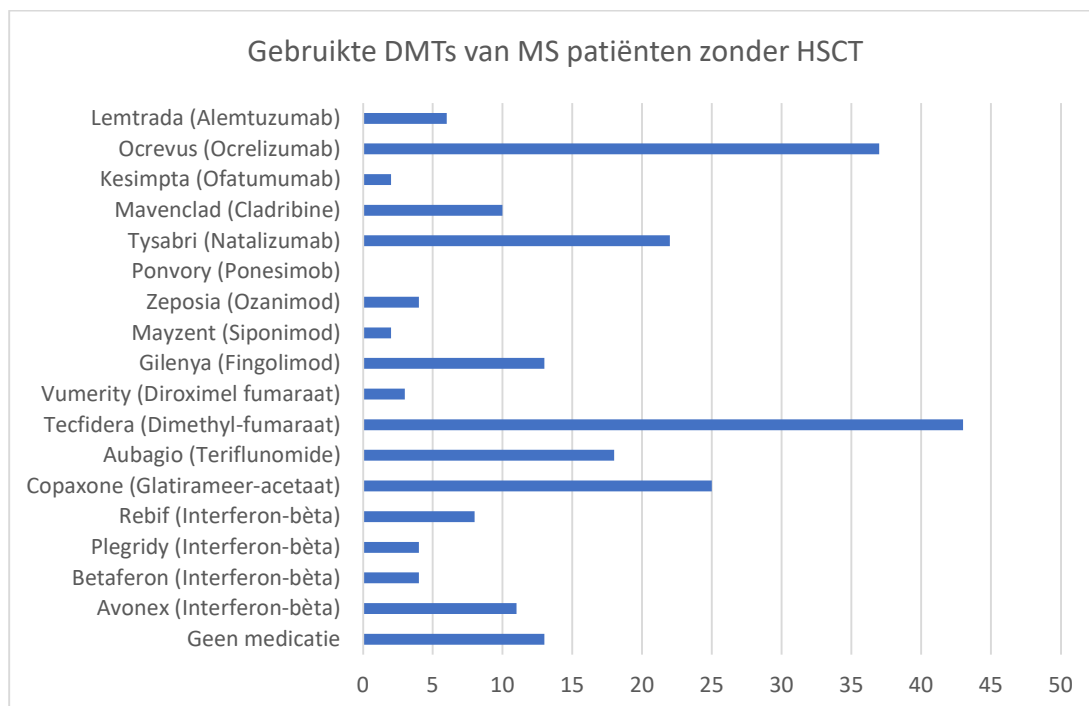


### 3.6 Welke MS remmer gebruik je / welke MS remmers heb je al gebruikt?

De enquête is op 2 momenten rondgegaan. Deze vraag is bij de 2<sup>e</sup> enquête toegevoegd waardoor deze door de eerste lichting van reacties helaas niet is ingevuld. We vonden deze groep te groot om nog apart te benaderen om enkel deze vraag alsnog in te vullen.

Deze vraag is door 205 deelnemers niet ingevuld en door 141 deelnemers wel ingevuld. De resultaten zijn als volgt:

| MS remmende medicatie (DMT)    | Door niet-HSCT'ers gebruikte DMTs |
|--------------------------------|-----------------------------------|
| Geen medicatie                 | 13                                |
| Avonex (Interferon-bèta)       | 11                                |
| Betaferon (Interferon-bèta)    | 4                                 |
| Plegridy (Interferon-bèta)     | 4                                 |
| Rebif (Interferon-bèta)        | 8                                 |
| Copaxone (Glatirameer-acetaat) | 25                                |
| Aubagio (Teriflunomide)        | 18                                |
| Tecfidera (Dimethyl-fumaraat)  | 43                                |
| Vumerity (Diroximel fumaraat)  | 3                                 |
| Gilenya (Fingolimod)           | 13                                |
| Mayzent (Siponimod)            | 2                                 |
| Zeposia (Ozanimod)             | 4                                 |
| Ponvory (Ponesimob)            | 0                                 |
| Tysabri (Natalizumab)          | 22                                |
| Mavenclad (Cladribine)         | 10                                |
| Kesimpta (Ofatumumab)          | 2                                 |
| Ocrevus (Ocrelizumab)          | 37                                |
| Lemtrada (Alemtuzumab)         | 6                                 |
|                                |                                   |
| Niet opgegeven                 | 205                               |



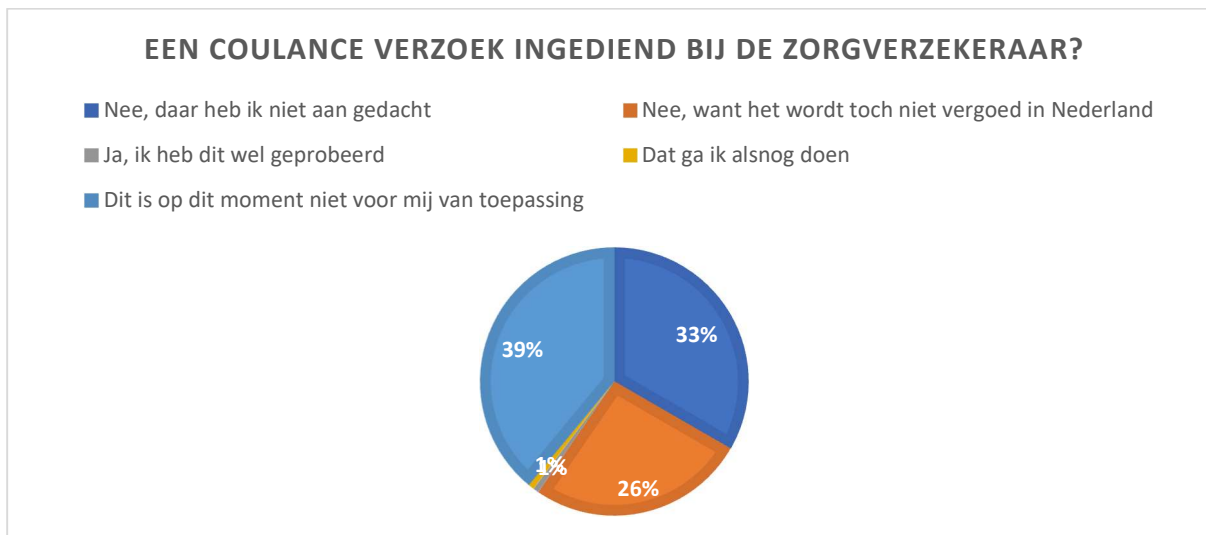
### 3.7 Couulance verzoek

We stelden de vraag: Heb je voor een HSCT behandeling een couulance verzoek ingediend bij de zorgverzekeraar?

| Heb je voor een HSCT behandeling een couulance verzoek ingediend bij de zorgverzekeraar? | Reacties |
|------------------------------------------------------------------------------------------|----------|
| Nee, daar heb ik niet aan gedacht                                                        | 47       |
| Nee, want het wordt toch niet vergoed in Nederland                                       | 37       |
| Ja, ik heb dit wel geprobeerd                                                            | 1        |
| Dat ga ik alsnog doen                                                                    | 1        |
| Dit is op dit moment niet voor mij van toepassing                                        | 55       |
| Niets opgegeven                                                                          | 204      |



De procentuele verdeling tussen de mensen die een reactie hebben gegeven is als volgt:



## 4 Tot slot

We hebben de deelnemers gevraagd of ze ons nog iets mee wilden geven. De volgende antwoorden zijn hierbij naar voren gekomen:

### 4.1 Wat wil je ons nog meegeven

We vroegen de deelnemers van de enquête die geen HSCT behandeling hebben ondergaan of ze ons nog iets mee wilden geven. De volgende reacties werden ons geschreven:

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ik vind dat de behandeling beschikbaar moet zijn in Nederland, zodat we niet hoeven uit te wijken naar het buitenland                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Ik denk dat veel mensen zich blind staren op de mooie berichten die leest. De slechte hoor je niet. (Heeft niet gewerkt, staat stil maar geen verbetering, overleden tijdens de behandeling) ik ken ze alle 3. Jammer dat je alleen de goede uitkomsten hoort. Ik ken helaas ook twee mensen die tijdens de behandeling zijn overleden. Nederland is niet voor niets nog wat afhoudend. |
| Ik hoop dat ze deze behandeling heel snel in Nederland aanbieden!                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Ja moet in Nederland komen en of vergoed worden!!                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Dit moet echt in Nederland mogelijk gaan worden !!                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| HSCT moet zo snel mogelijk in Nederland kunnen. Voor iedereen die MS heeft. Ongeacht hoe lang je het al hebt en welke vorm.                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Jammer dat het in Nederland niet mogelijk is.<br>Te gek dat ik bij anderen om geld moet vragen om dit mogelijk te maken.                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Bij welke leeftijd is het te gevaarlijk om te doen? Ik heb gehoord dat als je de 50nemt gepasseerd dat het dan te gevaarlijk is                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Hoop dat de behandeling voor iedereen is die het nodig hebt.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Zou wel meer cijfers over het effect van HSCT op lange termijn willen weten. Neurologen zeggen vaak dat de MS na een paar jaar terug kan komen.                                                                                                                                                                                                                                         |
| Ik hoop dat er mogelijkheden in Nederland komen en dat men zelf mag beslissen om het aan te gaan, niet afhankelijk te zijn of men je "geschikt" vindt.                                                                                                                                                                                                                                  |
| Ik hoop dat er binnenkort meer in Nederland kan en mag.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Je leest alleen positieve verhalen terwijl je weet dat het ook anders uit kan pakken. Daarover zou ik ook graag willen lezen                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Als je geen informatie kunt vinden over negatieve ervaringen ben ik huiverig. Het is een dure, risicovolle behandeling en alleen positieve ervaringen trekken mij niet over de streep. Ik wil een duidelijke bijsluit kunnen lezen, net als bij Lemtrada. Dan weet ik waar ik voor kies.                                                                                                |
| Als het een behandeling kan zijn voor ms patiënten, hoop ik dat het ook in NL mogelijk wordt. Voor sommige is het hun laatste hoop op een beter leven.                                                                                                                                                                                                                                  |
| Strijd voor hsct voor elke vorm! Sluit geen MS-er buiten! Als PPMS-er heb je al geen behandelkeuze...                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Dit onderwerp leeft zeker bij Ms'ers, maar financieel is het een lange weg om überhaupt de weg naar Hsct te kunnen maken. Laat staan de Hsct zelf wat ook nog een heel zwaar traject is en dan zo ver van familie zijn.                                                                                                                                                                 |
| Ik hoop dat er gauw voor iedereen deze kans komt!!                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Maak de Nederlandse vereniging Neurologie aansprakelijk voor alle fysieke schade en euthanasie ivm MS.                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Neurologen moeten niet zo conservatief zijn.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Ik zou het heel graag in NL ontvangen zodat je weer thuis bent om op te knappen. Daarbij wil mijn partner niet voor mijn hondjes zorgen. Dan ben ik dus dichtbij.                                                                                                                                                                                                                       |
| Twijfel twijfel, arts is heel fel tegen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Ik vind dat het in Nederland Stamcel mogelijk gemaakt moet worden. Ik vind namelijk dat dit een reële optie is en dat een specialist de mogelijkheid moet hebben om dit aan te bieden/ voor te schrijven aan MS patiënten. Het is een keuze die nu ontnomen wordt waardoor je krijgt dat MS patiënten naar het buitenland en dat vind ik een slechte ontwikkeling!                      |
| Ik heb mij hier nog te weinig in verdiept en weet ook niet of na langere termijn de behandeling ook effectief is                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Ik wil super graag dat het in Nederland beschikbaar word. Heb nu 12 jaar rrms. Bijna spms en wil niet nog verder achteruitgaan                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Waarom zijn de nederlandse neurologen zo negatief?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Ik hoop echt dat er niet langer gewacht gaat worden om deze behandeling toe te voegen. Het is zo belangrijk om kwaliteit van leven weer wat terug te krijgen.                                                                                                                                                                                                                           |
| Als ik zou kunnen deed ik het vandaag nog. Mocht ik er baat bij hebben is dat heel erg meegenomen. Het rare aan het hele verhaal is dat men je hier in Nederland liever vol stoppen met medicijnen wat jaarlijks net of meer kost dan 1 HSCT waardoor je misschien een paar jaar medicijn vrij bent.                                                                                    |
| Ik vind het heel moeilijk, vooral omdat je de positieve verhalen leest. Maar bijna niemand kan echt een uitspraak doen over de lange termijn. Jammer dat er geen keuze mogelijkheid anders in de vragen is.                                                                                                                                                                             |



|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Al teveel ms vriendinnetjes verloren na behandeling, ik wil ze voorlopig niet achterna                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Ga ajb door met onder de aandacht brengen hoe belangrijk het is voor mensen die het zo hard nodig hebben!                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Hopelijk komt het maar Nederland HSCT behandeling ik vind dat iedereen gelijke kansen en recht heb om zelf de keuze te maken om het wel of niet te doen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Goede, eerlijke voorlichting is essentieel, anders blijft de onzekerheid en blijven we 'zweven'                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Ik hoop dat deze behandeling een vergoede optie wordt daar het al in meerdere landen als erg positief wordt ervaren. Ontzettend bedankt voor jullie inzet!!                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Dat het eigenlijk voor iedereen mogelijk zou moeten zijn                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Het heel fijn zou zijn als deze behandeling ook in Nederland plaats kan vinden, dus vergoed wordt                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Deze behandeling zou naast alle andere behandelingen ook hier gedaan moeten worden. Dus hoe meer mensen hoe meer onderzoeksdata hoe beter.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Dat het hopelijk zsm in Nederland ook gaat gebeuren!!!                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Ik pleit enorm voor het beschikbaar stellen (en natuurlijk vergoeden) van HSCT in Nederland, maar voor mijn situatie is het volgens internationale standaarden geen geschikte keus. Was ik jonger, had ik minder lang en een ernstiger vorm van MS, zou ik 't zeker serieus overwegen, ook als ik 't zelf moest betalen en naar 't buitenland zou moeten.                                                                                                                                                                              |
| Ik vind het nu nog te risicovol. Niet alleen de behandeling maar hoe gaat het met de nazorg. Er is te weinig info van mensen die het al ondergaan hebben. Er voor mij onbetaalbaar.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Dat het mooi zou zijn als het in Nederland kan, fijn dat jullie er aandacht aan besteden                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| De behandeling is nog steeds te ondenkbaar voor velen. Te ingewikkeld, te ver weg en onbetaalbaar.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Ik vind het jammer dat het vooral halleluja verhalen zijn.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Het wordt echt tijd dat dit ook in Nederland kan en dat er veel meer over bekend wordt                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Ik hoop dat het ooit vergoed wordt door zorgverzekering.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Ik hoop dat de behandeling heel snel beschikbaar wordt voor de heftige patiënten in NEDERLAND!                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Ik hoop dat deze methode binnenkort beschikbaar zal zijn voor alle MS-patiënten, inclusief PPMS-patiënten.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Blijf graag op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Er moet veel duidelijker gecommuniceerd worden dat dit niet dé oplossing. Dat je niet even vlug een behandeling krijgt en dan weer huppelend door het leven gaat. Dat het niet voor iedereen met MS überhaupt kan. En deze dingen ook aan niet-ms-ers duidelijk maken. Want die weten al niet eens dat er meerdere vormen zijn. Denken dat iedereen met MS dit wel even kan proberen.                                                                                                                                                  |
| Ik zeg niet dat het niks doet overigens. Maar ik ben zeer sceptisch. Over de toekomst is niks bekend. En wie zegt dat iemand niet gewoon een betere fase heeft en daarna net zo hard weer schubs en achteruitgang kent?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Het blijft een gok! De mogelijkheid op succes is geluk hebben. Dat kan ook het geval zijn bij andere medicatie.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Ik hoop dat het in Nederland mogelijk wordt, voor mezelf maar ook voor alle mensen die het nu zo hard nodig hebben                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Ik hoop wel dat de behandeling in Nederland mogelijk wordt                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Het moet gewoon in nl komen in een gespecialiseerde insteekfilters net als kanker behandeling                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Wat mij afschrikt is dat de behandelingen wél uitgevoerd worden in landen waar ik zelf niet direct heen zou gaan voor een medische behandeling. Al helemaal niet voor zo'n ingrijpende, risicovolle. Er zijn verhalen dat alleen de success stories naar buiten komen. De resultaten vind ik soms ook best tegenvallen. Het lijkt dat het effect van de behandeling groter is als je vóór de behandeling minder uitval had. De effecten op lange termijn zijn me ook te onduidelijk. Al helemaal om er crowdfunding voor te gaan doen. |
| Mensen lijken er vanuit te gaan dat het hoe dan ook iets goed zal doen. Ik ben er niet van overtuigd en vind daarom het risico te groot.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Maar dat weten we met alle andere beschikbare en kostbare behandelingen óók niet zeker.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Zolang de oorzaak van MS niét helder is, blijft het een gok.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Het lijkt nu net of de behandeling voor iedereen geschikt zou zijn. Ik weet dat alleen een kleine groep hiervoor in aanmerking komt.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Ik ben nu nog te goed, maar mocht ik toch verslechteren, dan overweeg ik het serieus. Maar dan wel in nederland.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Succes!!!!                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Blijven doorgaan.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Zonde dat het in NL amper bespreekbaar is, gemiste kans voor menig patiënt.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Ms 😞 😞                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Ik hoop zo dat het in Nederland ook komt                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Wat fijn dat jullie je hier hard voor maken!                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Ga eens na wat in een ver verleden hiermee gedaan is in Nederland en maak dat ook bekend                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Vraagstelling is vooringenomen uitgaande van positief effect, risico's blijven onderbelicht. In de media voelt hscst bijna aan als een religie, met aanhangers die jou hun geloof in de effectiviteit willen opdringen, zonder de keerzijde van de medaille te benoemen                                                                                                                                                                                                   |
| Een heleboel mensen hebben geen idee. Wat is het, hoe werkt het, wanneer kom je in aanmerking, wanneer niet. Dat nemen jullie nu niet mee in de enquête vraagstelling.                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Hoop heel sterk dat de therapie vergoed gaat worden                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Als je kanker hebt krijg je chemo. Komt het terug, dan moet je vaak aan de zwaardere chemo. Bij HSCT moet je ook aan de chemo, dat maakt mij huiverig voor wanneer ik (wellicht) in de toekomst kanker zal krijgen.<br>Daarnaast zijn er signalen dat bij mede lotgenoten die het wel hebben ondergaan dat zij binnen vijf jaar weer terug op het oude niveau of verder achteruit zijn gegaan.<br>Bovenste maakt mij wat huiverig om zo'n zware behandeling te ondergaan. |
| Belachelijk dat het niet vergoed wordt                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Voor anderen hoopvol en positief                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Graag meer informatie hierover. Stel het zou helpen dan zou dit toch goedkoper voor de zorgverzekering zijn en hoeven wij de MS patiënten minder naar het ziekenhuis en kunnen we misschien zelf veel meer!                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Post therapeutisch resultaat dient beter gepubliceerd te worden 1-2-5-10 jaar na behandeling                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Informatie over de effecten en risico's van HSCT bij meerdere auto-immuunaandoeningen waaronder MS                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Ik vind het moeilijk om voldoende objectieve informatie over ahsct te krijgen. Wat is het slagingspercentage. Vooral de juichverhalen krijgen aandacht in de media tegenover de zeer terughoudende houding van de neurologen. Wat is waar, wat is wijsheid?                                                                                                                                                                                                               |
| Ik vind het heel spijtig dat ms-patiënten hier in NL niet geholpen worden dmv HSCT. De behandeling word wel toegepast bij kanker, waarom mogen wij niet zelf die keuze maken? Ik vind het doodeng, maar heb geen keuze voor mijn gevoel en ga daarom naar Mexico.                                                                                                                                                                                                         |
| Word je weer de oude? Lichamelijk? Als het lukt ...                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| HSCT is bij andere ziektes een bekende behandeling waarmee dokters veel ervaring hebben. Al jaren bewezen effectief tegen MS. Waarom niet toegankelijk voor patiënten hier in NL?                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Dat het idioot is dat Nederland nog steeds de hscst voor ms onmogelijk maakt.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Nederlandse neurologen moeten sneller hoog-effectieve medicijnen kunnen voorschrijven. Inclusief HSCT. Het is schadelijk voor patiënten dat ze dat nog niet doen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Er moet meer onderzoek komen naar deze behandeling en informatie gedeeld worden naar MS patiënten in Nederland.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Beetje sturende enquête... maar denk dat er te weinig lange termijn dingen bekend zijn erover en vooral de effectiviteit. Ccsvg werd ook bejubeld. Mocht mijn neuroloog het adviseren zou ik het overwegen.                                                                                                                                                                                                                                                               |
| stamcelbehandeling moet gewoon in Nederland mogelijk zijn voor iedereen die dat wenst.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Krijg het meer in het nieuws                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Laten we niet vergeten dat er ook genoeg mensen zijn waar het of geen zin (meer) heeft OF de ziekte zo verloopt dat het (nog) niet hoeft.<br>Ik hoef persoonlijk nog geen chemo :-)                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Als er nul risico op overlijden was, dan was het absoluut de poging waard. Maar met MS kan je gemakkelijk bijvoorbeeld 70 jaar worden. Ben je echt bereid die jaren hetzij in rolstoel of iets te verliezen? Je zou maar net diegene zijn die eraan overlijdt. En dat weegt bij mij heel snel. Als er een veilige optie komt in NL en de neurologen staan erachter, dan wordt het een ander verhaal.                                                                      |
| Ik hoop dat HSCT een keuze wordt voor mensen met MS. De reguliere medicatie brengt eveneens risico's met zich mee. Ik ben van mening dat de patiënt de afweging dient te maken tussen HSCT en andere medicatie en niet de neuroloog. Medicatie werkt niet voor iedereen.                                                                                                                                                                                                  |
| Ik ben erg op zoek naar heldere informatie en wil niet naar een exotisch land hiervoor. Het zou fijn zijn als de neuroloog er open voor staat zodat je gewoon onder behandeling kunt blijven nader tijd. Ik ben ook op zoek naar lotgenoten die kunnen vertellen hoe je zoiets aanpakt.                                                                                                                                                                                   |
| stamcel voor iedereen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Laat het aub in Nederland beschikbaar worden voor ms patiënten en iedereen die er baat bij heeft. Strijd ervoor dat het in nl mogelijk wordt, vraag desnoods fleur agema van de pvv om hierbij te helpen.                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Ik heb geen idee                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Ik wil zo graag maar hier in Nederland en België zeggen ze nee omdat ik geen actieve MS heb. Ik ben uitbehandeld 😞                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Deze behandeling is voor mij de enige hoop op een beter leven met mijn 5 kinderen en echtgenote. Het is pijnlijk dat een financiële situatie bepalend is voor het kunnen ondergaan van deze behandeling, ondanks alle risico's. Mijn hoop gaat uit naar het moment dat de behandeling in Nederland beschikbaar gesteld word en het voor mij nog niet te laat is.                                                                                                          |
| Ik vind het super goed dat jullie je zo sterk inzetten voor hscst in Nederland! Ga zo door                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Het Coimbra-protocol lijkt me voor veel mensen ook een optie en wellicht vriendelijker. Hier is veel informatie over te vinden.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Dat jullie goed bezig zijn en ik ontzettend trots op jullie ben.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| De keuze moet altijd bij de patiënt zelf liggen die kent z'n lichaam t best .. los van HSCT en of medicatie zouden vanuit de neurologen de focus ook op voeding en orthomoleculaire onderzoek moeten liggen                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Ik heb spms en blijkt daar minder goed voor te werken. Ik durf niet ivm risico's en heb er geen financiële middelen voor.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Ik ga alleen naar het buitenland omdat het in nld niet kan. De reis naar Mexico is eigenlijk niet te doen voor mijn lijf nu.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Hopelijk gaan ze in Nederland snel HSCT mogelijk maken voor iedere ms patiënt!                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Super goed initiatief, werk graag mee.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Jullie zijn ontzettend goed bezig met mensen informeren. Dankzij jullie gezamenlijke stichtingen is de informatie over HSCT heel helder en duidelijk en voor mij daardoor dichterbij en minder "eng".                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Zou mooi zijn als deze behandeling in NL beschikbaar komt voor degenen die het als laatste redmiddel zien, Succes!                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Op dit moment is mijn MS redelijk rustig en overweeg ik deze behandeling niet,                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Zo snel mogelijk behandeling naar Nederland brengen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Belangrijk dat het mogelijk gaat worden voor veel meer mensen die echt veel hinder ondervinden in hun dagelijkse leven van de gevolgen van MS.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| Goed bezig                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Verdiep je alsjeblieft in de Likert-scale van antwoorden voor multiple choice vragen. Ik wil daar zeker in helpen, dat maakt de waarde van de antwoorden veel groter.                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Ik hoop dat de behandeling snel mogelijk is in nl.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| dat het snel naar Nederland komt voor alle ms patiënten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Dat her in Nederland ook gaat gebeuren en vergoed word                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Ga zo door                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Ik ben 61, heb PPMS, ik wil gewoon een kwalitatief "goed" leven.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Ik hoop dat het gauw in Nederland gedaan en vergoed wordt. Ook hoop ik dat een ieder het zelf mag bepalen om wel of geen AHSCT te willen, ongeacht de leeftijd of welke vorm van MS!                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Goed dat jullie dit doen. Ik vind het belangrijk dat er ook goed onderzoek wordt gedaan naar HSCT. Niet alleen de voordelen, maar ook de nadelen. Voor wie wel geschikt en voor wie niet. Wat doet het op langere termijn, enz. Er is nog te weinig over bekend. Succes.                                                                                                                                                                                             |
| Bij een volgende enquête minder suggestieve antwoordmogelijkheden geven. Een ja, nee of misschien kunnen tal van beredenering hebben, anders dan de opties die jullie geven. Hierdoor is de vragenlijst moeilijker in te vullen. Succes!                                                                                                                                                                                                                             |
| Sommige vragen zijn geformuleerd alsof je al besloten is dat je de behandeling wilt ondergaan. Gaat een proces aan vooraf                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Bepaalde vragen waren niet precies mijn antwoord, zoals neuroloog ziet het zitten plek onafhankelijk. Ik zou namelijk niet naar het buitenland gaan voor ingrepen ivm vergoedingen en taal barrière e.d.                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Dat deze behandeling ook in Nederland mogelijk moet zijn en ik hoop dat jullie er iets aan bij kunnen dragen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Hopen dat de behandeling ook in Nederland beschikbaar word                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Bedankt dat jullie je zo inzetten voor deze behandeling voor ons MS-patiënten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Van wat ik ervan weet, is de behandeling slechts bij een beperkte groep succesvol. Ik snap echter heel goed dat je als patiënt elke strohalm aan wilt grijpen. Duidelijke, eerlijke informatie is daarom essentieel. Leg uit voor wie het een optie is en voor wie niet, en waarom Hier ontbreekt het aan!                                                                                                                                                           |
| Ik vind dat er aandacht voor moet zijn dat er psychische verwerking nodig is gedurende ziekteprocessen. Ik lees soms dat mensen 1 maand MS hebben en dan al crowdfunding willen doen om de behandeling te krijgen. Zonder inlezing van risico's, kinderwens en dergelijke. Ik heb daar moeite mee. Er is een bepaalde mindset voor nodig om juiste keuzes te maken.                                                                                                  |
| Een informatie folder zou fijn zijn. Wanneer is het effectief (met voorbeelden van situaties van mensen erbij)? En wanneer is dit geen goede optie?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Ik hoop dat we HSCT in Nederland kunnen laten plaatsvinden.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Ik vindt het "Total reset" idee nogal invasief en de langere termijn risico's niet waard. Mijn ziekte zit in een rustige fase al een aantal jaar.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| Ik heb naast MS al eerder de diagnose narcolepsie gehad. Ik ben van ziekenhuis naar ziekenhuis gegaan in binnenland als buitenland en ik heb momenteel maar weinig vertrouwen in de wetenschap. MS sloopt je van binnenuit en het feit dat patiënten hun heil zoeken in een rigoureuze behandeling in het buitenland, zou de Nederlandse wetenschap op zijn minst de ogen moeten openen. Ik zou me kapot schamen als wetenschapper, zeker na het hele Corona-verhaal |
| Ik wil zo graag een overwogen keuze maken met rust en duidelijkheid. En door de meningsverschillen en het afwachten in NL word ik onzeker en onrustig. Dat is nog wel het gemeenste vind ik.                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Hoop zo dat het in Nederland komt maar wel met normale voorwaarde !                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Duidelijke informatie over de risico's de do's and dont's                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Duidelijke informatie naar behandelaars, sterk maken voor vergoeding in Nederland                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Ik zou willen, en dan niet voor mij, dat er een goede brochure door erkende wetenschappers ontwikkeld wordt, waarin de wetenschappers duidelijk aangeven wat de voor en nadelen zijn. En de resultaten van de tot nog toe uitgevoerde behandelingen zijn.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Ik vind het goed dat jullie hier aandacht aan besteden                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Er moet meer bekendheid gegeven worden aan de nadelen van een hsct, zoals bijwerkingen en effect op de langere termijn. Ik lees alleen maar succesverhalen, maar dat is het topje van de ijsberg. En niet alleen door neurologen, want dat komt vaak niet binnen bij mensen die alleen de succesverhalen zien.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Mensen met ms doen het liever niet in het buitenland maar met veel pijn en veel vervelende beperkingen wil jij gewoon dat het stopt en jij niet verder achteruit gaat                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| De hoop dat mensen zoals ik, in de toekomst, de vrijheid en zelfbeschikking krijgen om alle mogelijkheden aan te kunnen grijpen om alles uit het leven te kunnen halen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Wanneer kom je in aanmerking voor hsct?                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Meer officiële informatie zou ook fijn zijn. Ik kon niet twee antwoorden kiezen bij vraag 3 geloof ik. Dank voor jullie inzet!                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Betrouwbare informatie graag. Voor patiënten, artsen, beleidsmakers                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Ik ben er nu nog niet mee bezig...maar zou t voor andere mensen fijn vinden als t in nederland zou kunnen en vergoedt zou worden . Zodat t voor iedereen mogelijk is                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Doordat de behandeling niet vergoed wordt ontstaat er een tweedeling in de zorg. Heb je het geld of kun je het bij elkaar krijgen dan kun je de keuze voor een stamcel behandeling maken. Heb je het geld niet of kun je het niet bij elkaar krijgen dan kun je die keuze niet maken. De keuze of je wel of niet behandeld wil worden is dus afhankelijk van geld. Vind ik een slechte zaak!                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Hoop dat de HSCT snel in Nederland vergoed wordt want dit is in samenspraak met mijn Neuroloog en behandeling die veel voor mij kan betekenen. Vooral omdat ik al jaren hoor "zoals bij jou zien we bijna nooit" en heb de afgelopen jaren veel ingeleverd door bv Steven Johson syndroom!                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Als hsct mijn enige echte optie zou zijn dan zou ik dat het allerliefste in Nederland willen doen. Ik ben blij dat het voor nu nog niet nodig is, want ervoor naar het buitenland moeten is een grote drempel voor mij.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Ik hoop dat het beschikbaar wordt in Nederland voor iedereen die ervoor in aanmerking komt.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| Je hoort te weinig over de voor en tegens. Alleen verhalen van mensen die het hebben ondergaan en positief zijn. Niet van alle patiënten die het hebben gedaan. Ik wil data zien. Voordat ik een goed overwogen keuze kan maken als patiënt.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| Het zou fantastisch zijn als deze behandeling in Nederland kan plaatsvinden en vergoed zou worden. Dan zou de overweging om het te doen vooral inhoudelijk gaan over de behandeling en niet tevens over de financiën en waar het plaats kan vinden. Dan kan het dichterbij je dierbaren, die je in zo'n intensief traject heel hard nodig hebt.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Ik lees overwegend succesverhalen, maar ben ook wel benieuwd naar (eventuele) keerzijde-verhalen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Ik ben van België. Hier wordt de behandeling wel uitgevoerd maar onder strikte voorwaarden, in het buitenland telt enkel de som die moet neergelegd worden. Ik lees ook te weinig negatieve ervaringen, wat me dan weer extra sceptisch maakt.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Dat ik mijn verdere leven meer ga kosten aan medicatie dan dat er een stamceltransplantatie in ons eigen land gedaan kan worden.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Er wordt al zolang onderzoek gedaan in Nederland naar aHSCT voor Ms patiënten, de resultaten zijn erg positief. Ook al zoals met ieder middel die als proberen te remmen voorgeschreven wordt er zeker risico's zijn, ken ik alleen mensen die meegedaan hebben in Nederland met aHSCT die 100% blij zijn dat zij deze behandeling gehad hebben.<br>Ik snap de omhalen niet, het ontwijken van deze behandeling inzetten!<br>Even in vergelijking met Mavenclad en aHSCT. Stamceltherapie in Moskou kost €60.000 excl de reis kosten. Mavenclad (samen met een stuk of 6 andere middelen kwamen ineens BAM op de markt 3jaar geleden) kost €70.000!!!!<br>Mavenclad heeft niets goeds voor mij gedaan, meer kwaad dan goed. Mijn uitputting is erger, ms is actief gebleven, zo niet actiever. Mijn neuroloog heeft mij niets verteld over de negatieve kanten er van, ookal dacht ik heel goed voorbereid te zijn en juiste informatie had en daardoor vragen kon stellen. Dat er neurologen zijn die dit middel nooit voor zullen schrijven door wat Mavenclad aan bijwerkingen kan hebben (oa je gestel open zetten voor kanker) moest ik achter komen nadat ik het middel in mij had en er heel erg ziek van was, door een lotgenoot die haar verhaal deed. Er is veel veranderd in mijn lijf na het eerste jaar aan pillen in mijn lijf. Ik heb het tweede jaar niet gedaan. Ook omdat mijn neuroloog heel laconiek was toen ik hem confronteerde met achtergehouden informatie. Dit heeft mij meer laten zien hoezeer het gaat om geld en niet om de mens.<br>Ik zou heel graag de stamceltherapie willen, net als velen met mij. Ook aangezien mijn ms erg actief is en hoe vroeger de aHSCT ingezet wordt hoe meer schade je voorkomt, hoe beter het herstel en ook verbetering of zelfs herstel van bestaande schade, wat bij velen gezien wordt die hun verhalen delen over eigen ervaringen met de stamceltherapie.<br>Wanneer het vandaag beschikbaar zou zijn zou ik mij meteen willen laten behandelen in de hoop op minstens een rem erop en de kans op een kwalitatiever leefbaarder leven. |
| Super goed dat jullie hier onderzoek naar doen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Voor veel mensen is het een hoopvolle gedachte om toch de ms te kunnen stoppen dit zou fantastisch zijn als dit in eigen land kan.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Goed dat er onderzoek gedaan word. Tot nu toe voel ik het bijna opgedrongen door voorstanders er van. Ik hoor nog te weinig realistisch beeld hier over.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Het zou mooi zijn als HSCT ook in Nederland vergoed zou worden. Ook de voorlichting over de risico's vanuit de neurologen zou beter kunnen worden gedaan ipv alleen zeggen: het is te risicovol. Er is veel onderzoek gedaan maar een serieus gesprek aan de hand van cijfers en bestaand onderzoek over risico's en resultaten tot nu toe lijkt lastig bij Noordwest Ziekenhuis Alkmaar en zelfs bij het VU Medisch centrum. Bouw in NL meer kennis op aan de hand van feiten over HSCT. Volg mensen uit NL die het al gedaan hebben en verzamel data en ervaringen ipv iets te roepen op basis van een paar patiënten die men kent die het hebben gedaan. Het wiel hoeft niet opnieuw te worden uitgevonden.                                                                       |
| HSCT ZOU IN NEDERLAND GEWOON MOETEN KUNNEN EN MOETEN WORDEN VERGOED.. mijn behandeling nu is duurder. Ik begrijp echt niet waarom in Nederland Zo terughoudend wordt gedaan. Zeer succesvolle behandeling en wij in Nederland gaan eerst weer het wiel opnieuw uitvinden. Beschamend vind ik het. HSCT zou per direct in de goedgekeurde en vergoede behandelmethoden voor ms moeten staan!                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Graag gedaan 🙌 en veel succes                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Ik hoop dat de behandeling naar Nederland komt, want ik vind het belangrijk dat alle mogelijkheden beschikbaar zijn voor patiënten. Zodat ze hun eigen keuze kunnen maken. Ik vind het werk wat de stichtingen doen echt top, ga zo door!                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Het meest frustrerende is dat je als patiënt afhankelijk bent of je goedgekeurd wordt. Ik ben nu bezig in België en je moet precies in het plaatje passen. Waarom mag je als patiënt niet zelf bepalen of je dit wil. Met de remmende medicatie had ik alle vrijheid om te kiezen. Nu voelt het alsof anderen voor jou bepalen of je geschikt bent. Dat is ook zo. Ik wil zelf beslissen of ik de risico's neem.. Ik wil dit onderwerp heel graag landelijk aankaarten en op de politieke agenda zetten. Ik kan dat aan mezelf verbinden, zoals vaker wordt gedaan, maar dat is niet de juiste manier om deze behandeling ook in NL te krijgen. Ik wil graag mijn hulp aanbieden met mijn ervaring als PR-adviseur, dus als jullie hulp hierbij nodig hebben, dan benader me gerust. |
| Bedankt voor deze overzichtelijke vragenlijst                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Dat deze behandeling in Nederland gedaan moet worden. Het is puur een geldkwestie. Alles draait om geld. En dat wordt beslist door mensen die niet ziek zijn                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Jammer dat het eigenlijk een keuze mogelijkheid had moeten zijn in begin van behandeling. Succes, om dit in Nederland voor elkaar te krijgen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

## 5 Conclusie

Veel Nederlandse MS-patiënten zoeken een HSCT-behandeling in het buitenland, meestal ongeacht het advies van hun behandelend arts. Terwijl in de afgelopen jaren meer dan de helft van de patiënten die voor een aHSCT gingen, progressieve MS had, lijkt er de laatste jaren een verschuiving naar RRMS plaats te vinden. Deskundige coaching met aandacht voor het voortraject en nazorg van mensen die voor deze risicovolle behandeling naar het buitenland gaan, kan de veiligheid verbeteren. Voor de registratie van bijwerkingen is een centraal register nodig. Het uiteindelijke doel zou een Nederlandse standaardisatie zijn van aHSCT-behandeling voor MS en vergoeding voor geselecteerde gevallen.

## 6 Abstract voor ECTRIMS 2022

Publicatie datum: 26 oktober 2022

Bron: <https://sterkerdanms.nl/onze-ectrims-poster/>

### Artikel: 'ONZE' ECTRIMS POSTER

Vandaag presenteren wij op het grote Europese MS congres van neurologen ([ECTRIMS](#)) een [poster](#) met onze eigen studie. Dit onderzoek is tot stand gekomen door een unieke samenwerking tussen patiënten, artsen en wetenschappers. Uniek is dat wij en jullie, als patiënt leidend waren bij deze studie. Wij zijn aanwezig op het congres dankzij de [MSVN](#) en zullen jullie via verschillende kanalen bijpraten over wat we leren.

### Achtergrond

Eerder dit jaar vond er een HSCT enquête plaats onder MS patiënten (met en zonder HSCT behandeling) en [de onderzoeksresultaten zijn voor de ECTRIMS 2022 als abstract ingediend en geaccepteerd](#).

Dit geweldige initiatief komt van Ellen Kramer, Bram Platel (beide Stichting MS in Beeld) en Tanja Berkx (Stichting Sterker dan MS). Daarnaast zijn er nog 3 mede auteurs voor dit onderzoek, namelijk neurologen Gerald Hengstman en Elske Hoitsma en hematoloog Goda Choi. Tijdens de congresdagen van 26 t/m 28 oktober zullen Tanja Berkx (Stichting Sterker dan MS) en Ellen Kramer (Stichting MS in Beeld) aanwezig zijn en de posterpresentatie verzorgen op woensdag 26 oktober betreffende de onderzoeksresultaten. Bram Platel (Stichting MS in Beeld) zal digitaal eveneens aanwezig zijn.

### Inhoud van de poster in het Nederlands

Het ECTRIMS congres (The European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) is Engelstalig, dus het ingediende abstract is dat ook. Voor de Nederlandse MS patiënten zullen we een Nederlandse versie hier plaatsen.

### Introductie

Autologe hematopoïetische stamceltransplantatie (aHSCT) voor MS wordt in Nederland niet gegeven, waardoor veel Nederlanders met MS op eigen kosten naar het buitenland gaan naar klinieken welke deze behandelmethode wel aanbieden. Per mei 2022 werden 151 Nederlanders met MS behandeld in Rusland, 78 in Mexico, >6 in India en >15 elders.

### Doel

Inzicht krijgen in het aantal mensen, hun MS-type en de ervaringen van diegenen die de behandeling hebben ondergaan en degenen die geïnteresseerd zijn in het nastreven van aHSCT in het buitenland.

### Methoden

Via (sociale) media en de Nederlandse MS-vereniging werd mensen met MS verzocht een vragenlijst in te vullen over aHSCT in het buitenland.

### Resultaten

481 patiënten reageerden op de oproep (386 vrouwen, 80%). Hiervan hadden 135 (28,1%) een HSCT ondergaan (behandelde groep) en 346 (71,9%) overwogen de behandeling (geplande groep).

Geplande groep:



Van de geplande groep besloot 10,9% uiteindelijk om geen aHSCT te ondergaan, en 176 (51,9%) patiënten gaven aan te wachten met het nemen van hun definitieve beslissing totdat aHSCT in Nederland is goedgekeurd.

#### Behandelde groep:

- De meeste patiënten zijn afhankelijk van sociale media om een bepaalde kliniek te kiezen,
- 77% koos voor aHSCT ongeacht de mening van hun behandelend neuroloog,
- 2 patiënten overleden tijdens de behandeling (India),
- 2 ondergingen in een later stadium euthanasie na een HSCT,
- 125 (93%) patiënten gaven aan dat ze achteraf gezien dezelfde beslissing zouden nemen,
- 4 gaven aan dat aHSCT te recent was om deze vraag te beantwoorden,
- 2 patiënten hadden spijt van hun beslissing,
- 84% rapporteerde geen nieuwe ziekteactiviteit sinds aHSCT en
- 57% had verbetering in invaliditeit.

## Conclusie

Veel Nederlandse MS-patiënten zoeken een HSCT-behandeling in het buitenland, meestal ongeacht het advies van hun behandelend arts. Terwijl in de afgelopen jaren meer dan de helft van de patiënten die voor een aHSCT gingen, progressieve MS had, lijkt er de laatste jaren een verschuiving naar RRMS plaats te vinden.

Deskundige coaching met aandacht voor voor- en nazorg van mensen die voor deze risicovolle behandeling naar het buitenland gaan, kan de veiligheid verbeteren. Voor de registratie van bijwerkingen is een centraal register nodig. Het uiteindelijke doel zou de Nederlandse standaardisatie zijn van aHSCT behandeling voor MS en terugbetaling voor geselecteerde gevallen.



## 6.1 ECTRIMS poster



Department of Hematology

# Autologous Hematopoietic Stem Cell Transplantation for MS

## The Dutch Experience of Patients going Abroad

E.P.A. Kramer<sup>1,2</sup>, T. Berkx<sup>3</sup>, G.J. Hengstman<sup>4</sup>, E. Hoitsma<sup>5</sup>, C.W. Choi<sup>6</sup>, B. Platel<sup>2</sup>

**Affiliations:** 1. Amsterdam University Centre, Hematology, Amsterdam, Netherlands, 2. Dutch non-profit 'Stichting MS in Beeld', Boxtel, Netherlands, 3. Dutch non-profit 'Stichting sterker dan MS', Valkenswaard, Netherlands, 4. Upendo Clinic, Boxtel, Netherlands, 5. Alrijne Hospital, neurology, Leiderdorp, Netherlands, 6. University Medical Centre Groningen, hematology, Groningen, Netherlands

### Introduction

Autologous hematopoietic stem cell transplantation (aHSCT) for MS<sup>1</sup> is not provided in the Netherlands, resulting in numerous Dutch people with MS going abroad at their own expense to fee for service clinics. As of May 2022, 151 Dutch people with MS were treated in Russia, 78 in Mexico, > 6 in India and > 15 were treated elsewhere.

### Aim

To gain insight into the number of people, their MS-type, and experiences that underwent and those who are interested in pursuing aHSCT abroad.

### Methods

Via (social) media and the Dutch MS society, people with MS were requested to fill out a questionnaire about aHSCT abroad.

### Results

481 patients responded to the call (386 female, 80%). Of these, 135 (28,1%) had undergone aHSCT (treated group) and 346 (71,9%) considered treatment (planned group). Of the planned group, 10.9% ultimately decided not to undergo aHSCT, and 176 (51.9%) patients indicated that they are waiting to make their final decision until aHSCT in the Netherlands has been approved.



Fig. 1: MS subtype of the already transplanted group (left image) and of the planned group (right image)

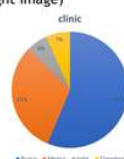


Fig. 2: Distribution of different clinics where patients travel to for HSCT

### Treated group:

- Most patients rely on social media to choose a clinic.
- 77% decided for aHSCT regardless of their treating neurologist's opinion,
- 2 patients died during treatment (India),
- 2 underwent euthanasia in a later stage after aHSCT

- 125 (93%) patients indicated that, in hindsight, they would make the same decision,
- 4 indicated that aHSCT was too recent to answer this question.
- 2 patients regretted their decision,
- 84% reported no new disease activity since aHSCT and
- 57% improvement in disability.
- In none of the cases the health insurance contributed to financing the treatment.

### Conclusion

Many Dutch MS patients seek aHSCT treatment abroad, usually regardless of the advice of their treating physician. While in the past years, more than half of the patients that went for aHSCT had progressive MS, in recent years, there seems to be a shift towards RRMS.

Expert coaching with attention to pre and aftercare of people going abroad for this high-risk treatment could improve safety. A centralized registry is needed for the registration of side effects. The ultimate goal would be Dutch standardization of aHSCT-treatment for MS and reimbursement for selected cases.

### Disclosures

This study was not sponsored.

E.P.A. Kramer is a member of the medical advisory committee of the Dutch MS society and is involved in the reimbursement application for aHSCT in The Netherlands. G.J. Hengstman gives paid and unpaid, asked, and not-asked advice to several MS patient support groups and all pharmaceutical companies with licensed medications for MS. E. Hoitsma is chair of the Dutch MS Workgroup and involved in the reimbursement application for aHSCT in The Netherlands. C.W. Choi, T. Berkx and B. Platel have nothing to disclose related to this poster.

### References

- 1) Sharrack, B., Saccardi, R., Alexander, T. et al. Autologous haematopoietic stem cell transplantation and other cellular therapy in multiple sclerosis and immune-mediated neurological diseases: updated guidelines and recommendations from the EBMT Autoimmune Diseases Working Party (ADWP) and the Joint Accreditation Committee of EBMT and ISCT (JACIE). Bone Marrow Transplant 55, 283-306 (2020). <https://doi.org/10.1038/s41409-019-0684-0>



## 7 Overige presentaties

### 7.1 EBMT presentatie in Parijs

Na de succesvolle presentatie op hetECTRIMS congres in oktober 2022 is de data van dit onderzoek ook als abstract ingediend en goedgekeurd ter presentatie op het EBMT congres in Parijs door dr. Ellen Kramer en neuroloog Dr. Gerald Hengstman. Het EBMT congres vond plaats van 23-26 april 2023.

EBMT = European Society for Blood and Marrow Transplantation.

De EBMT is een gemeenschap van beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg, betrokken bij klinische bloed- en beenmergtransplantaties en cellulaire therapie, die hun ervaringen delen en coöperatieve onderzoeken ontwikkelen.