

Geachte lezer,

Hierbij de eerste nieuwsbrief van NHB-Psy, een groot en ambitieus project van de Nederlandse Hersenbank (NHB). Met jaarlijkse nieuwsbrieven willen wij graag alle geïnteresseerden op de hoogte houden van de voortgang van het project. NHB-Psy is tot stand gekomen middels een grote subsidie van de Nederlandse Vereniging voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) en is een samenwerkingsverband van de NHB en 5 Nederlandse universitair medisch centra (AMC, VUmc, UMCU, Radboudumc en ErasmusMC).

In deze eerste nieuwsbrief informeren wij u over de werkwijze van NHB-Psy en stellen wij de onderzoeksassistenten aan u voor. Ook kunt u lezen welke belangrijke activiteiten tijdens het eerste jaar van het project hebben plaatsgevonden. In elke editie laten wij een geregistreerde hersendonor aan het woord, die in zijn of haar eigen bewoordingen vertelt waarom hersendonatie zo belangrijk is. Daarnaast is een terugkerend element dat er een onderzoeker aan het woord komt, die vertelt over het onderzoek dat kan worden verricht dankzij de bereidheid tot hersendonatie. Ditmaal hebben wij Dr. Marco Boks geïnterviewd, psychiater in het UMC Utrecht Hersencentrum en coördinator van de Bipolar Genetics studie. Hij vertelt hoe hij met zijn onderzoek meer te weten probeert te komen over bipolaire stoornis.

Het jaar 2014 is uitgeroepen tot het Europees Jaar van het Brein, bedoeld om de Europese burger bewust te maken van het functioneren van de hersenen (www.hersenenencognitie.nl). In lijn hiermee is het ons doel om mensen bewust te maken van de mogelijkheid om hersendonor te worden.

Wij wensen u veel leesplezier. Reacties via e-mail, twitter of telefoon zijn welkom!

Inge Huitinga, Saskia Palmen, Helena Cousijn en Marleen Rademaker
Managementteam NHB-Psy

info@nhb-psy.nl
 @NHBPsy

NHB-PSY IN GETALLEN

Het NHB-Psy project richt zich op zeven verschillende psychische aandoeningen en controledonoren. In onderstaande tabel staan deze vermeld, samen met het aantal donoren dat op dit moment geregistreerd staat (tussen []).

Schizofrenie [43]	Bipolaire stoornis [151]
Autismespectrumstoornis [16]	Ernstige depressie [201]
Obsessieve compulsieve stoornis (OCS of OCD) [12]	ADHD [23]
Posttraumatische stressstoornis (PTSS) [13]	Controledonoren [1440]

De mogelijkheid van hersendonatie wordt op verschillende manieren kenbaar gemaakt. Zo worden de deelnemers van klinische onderzoekscohorten persoonlijk benaderd en worden er bij patiënten- en familieverenigingen presentaties gegeven over ons project. Ook verschijnen er regelmatig artikelen over NHB-Psy in tijdschriften, nieuwsbrieven en op websites (zie pagina 4). Daarnaast gaan we naar gespecialiseerde klinieken toe om voorlichting en presentaties te geven (Figuur 1).

De komende jaren worden meer dan 70.000 mensen geïnformeerd over de mogelijkheid om hersendonor te worden. Dit zijn niet alleen patiënten, maar ook hun familieleden en mensen zonder aandoening. De laatste groep is van groot belang omdat het hersenweefsel van een patiënt moet kunnen worden vergeleken met een zelfde stukje hersenweefsel van een donor zonder aandoening. Middels al deze inspanningen hopen we over 10 jaar hersenweefsel van ruim 500 donoren te kunnen uitgeven voor wetenschappelijk onderzoek.

Figuur 1



DE GEZICHTEN VAN NHB-PSY

Graag stellen wij onszelf aan u voor in deze eerste NHB-Psy nieuwsbrief. Wij zijn Astrid, Geertje, Kim, Lisette, Maaïke en Yvonne, een enthousiast team van zes onderzoeksassistenten. Wat doen wij precies voor dit prachtige project? Wij zijn NHB-Psy ambassadeurs!

Dit houdt in dat we ons inzetten om binnen Nederland meer bekendheid te geven aan NHB-Psy. Onderdeel van onze dagelijkse bezigheden is het informeren over hersendonorschap en het afnemen van psychiatrische interviews ofwel MINI's. Mogelijk heeft u al met één van ons kennisgemaakt voor zo'n interview. In ons werk hebben wij contact met mensen die een psychische diagnose hebben (gekregen), hun familieleden en andere geïnteresseerden. Om u zo goed mogelijk van dienst te zijn, zijn wij allen aan een specifieke diagnose gekoppeld. Daarnaast zijn wij uiteraard bereikbaar voor iedereen met vragen of voor extra informatie. Wij staan u graag te woord.



Astrid Prins
Depressie
a.prins@nhb-psy.nl



Geertje de Lange
Bipolaire stoornis
Schizofrenie
g.delange@nhb-psy.nl



Kim van Dijk
PTSS
k.vandijk@nhb-psy.nl



Lisette Kuijper
OCD
l.kuijper@nhb-psy.nl



Maaïke Tasma
OCD (NOCD cohort)
m.tasma@nhb-psy.nl



Yvonne Kras
ADHD
Autisme
y.kras@nhb-psy.nl

DONOR IN BEELD

Onderzoeksassistent Lisette sprak met mevrouw Van den Heuvel, die zich op 18-jarige leeftijd inschreef bij de NHB. Zij had een obsessieve compulsieve stoornis (afgekort OCS of OCD) en vertelt ons wat dat inhoudt en wat NHB-Psy kan betekenen voor deze aandoening.

'Toen ik 13 was, werd ik gediagnosticeerd met OCD. OCD houdt in dat je belemmerende dwanggedachten (obsessies) hebt en/of dwanghandelingen (compulsies). Mijn dwanggedachten bestonden uit overdreven schuldgevoelens en verantwoordelijkheidsgevoel. Ik was bang dat mijn vrienden of familie iets naars zou overkomen als gevolg van mijn acties. Om deze angst tegen te gaan voerde ik dwanghandelingen uit, zoals controleren en tellen.

Een voorbeeld van zo'n dwanghandeling is dat ik voor het slapengaan altijd meerdere malen de muren controleerde op stipjes. Stipjes konden namelijk giftige vogelspinnen zijn, en als ik ze niet opmerkte, zou een eventuele vogelspin mijn broertje kunnen doden in de kamer naast mij. Ook al wist ik dat de angst, in dit voorbeeld vogelspinnen in Nederland, niet reëel is, was die heel hardnekkig en kon ik niet aan de gedachte ontsnappen.

Geleidelijk aan kostten obsessies en compulsies mij steeds meer tijd en energie, waardoor ik moedeloos en depressief werd. Op mijn dertiende werd de diagnose OCD gesteld. Middels therapie en medicijnen ging het toen veel beter met mij en dat is eigenlijk zo gebleven. In perioden met veel stress heb ik nog wel eens dwanggedachten, maar ik herken ze nu op tijd en kan er goed tegen vechten.'

Via internet kwam ik NHB-Psy tegen. Ik heb mij geregistreerd als orgaandonor én hersendonor zodra ik 18 was. Ik heb hersenen en hersenonderzoek altijd al interessant gevonden, om die reden ben ik ook psychobiologie gaan studeren. Tijdens deze studie leer je psychologische processen te verklaren vanuit biologische mechanismen. Ik heb niet getwijfeld over mijn registratie als hersendonor. Als ik overlijd, heb ik zelf niets meer aan mijn hersenen. Ik vind het vanzelfsprekend om daar iemand anders mee te helpen. Ik hoop dat door NHB-Psy meer kennis ontstaat over welke hersenstructuren en processen in het brein betrokken zijn bij OCD, zodat de bestaande therapieën en medicatie verbeterd kunnen worden. Misschien dat mijn hersenen alleen het verschil niet maken, maar als anderen met mij besluiten om hersendonor te worden, maken we wel degelijk het verschil.

Mijn boodschap aan mensen die last hebben van OCD? Heb er vertrouwen in dat je sterk genoeg bent om tegen je dwanggedachten te vechten en je tegen de compulsies te verzetten.'



ONDERZOEKER IN BEELD

Dr. Marco Boks is werkzaam als psychiater bij het UMC Utrecht Hersencentrum en coördinator van de Bipolar Genetics studie. Tevens is hij als klinisch cohort coördinator betrokken bij NHB-Psy. Hij is één van de weinige onderzoekers in Nederland die al ervaring heeft met onderzoek met post-mortem hersenweefsel van psychiatrische patiënten. Wij spraken hem over zijn onderzoek naar risicogenen voor bipolaire stoornis en het belang van menselijk hersenweefsel voor dit onderzoek.

Wat is bipolaire stoornis?

Bipolaire stoornis (BPS) is een aandoening die gekenmerkt wordt door stemmingswisselingen. De stoornis staat ook wel bekend als manisch-depressieve stoornis, omdat manische en depressieve fases elkaar afwisselen.



BPS komt voor bij 1 tot 2% van de Nederlandse bevolking en kan ernstige consequenties hebben voor iemands functioneren. Gelukkig zijn er medicijnen beschikbaar die bij ongeveer 80% van de mensen voor verbetering zorgen. Dit is met name verbetering van de symptomen, want een echte oorzaak is niet bekend.

Wat is het doel van de Bipolar Genetics studie?

Met de Bipolar Genetics studie proberen we risicogenen voor BPS te vinden. Tweelingstudies, waarbij een-eiige tweelingen die precies dezelfde genen hebben worden vergeleken met twee-eiige tweelingen, die maar voor de helft gemeenschappelijke genen hebben, laten namelijk zien dat BPS erfelijk is. Deze erfelijkheid wordt geschat op ongeveer 70%. Waarschijnlijk zijn er heel veel genen betrokken bij het risico op BPS, maar we kennen er maar enkele tientallen. Om de oorzaak van BPS echt te begrijpen moeten we alle genen vinden die het risico op BPS vergroten. De Bipolar Genetics studie wil hieraan bijdragen. Dit doen we door te kijken welke variatie van genen meer voorkomt bij mensen met BPS.

Waarom is het belangrijk om deze genen in de hersenen te onderzoeken?

Het DNA waarop onze genen zitten is aanwezig in bijna iedere cel in ons lichaam, maar alleen door in hersenweefsel te kijken kun je zien wat ze in de hersenen doen. In bloed hebben genen bijvoorbeeld een andere functie dan in het brein.

Het kan zijn dat er weliswaar een risicogen voor BPS aanwezig is, maar 'werken' deze genen ook in de hersenen? We kijken daarom in hersenweefsel van mensen met en zonder BPS of er verschillen zijn in de activiteit van zulke genen. We hebben onderzoek gedaan met 15 stukjes hersenweefsel van mensen met BPS en 15 van mensen zonder psychiatrische stoornis om te zien of risicogenen 'aan' of 'uit' stonden. Uit het onderzoek kwam naar voren dat genen waarvan we weten dat ze met BPS te maken hebben vaak zijn 'uitgezet'. Dat suggereert dat het gen zelf niet perse anders hoeft te zijn bij BPS, maar dat sommige genen worden uitgezet bij patiënten.

Hoe kunnen dit soort bevindingen helpen bij de preventie en/of behandeling van BPS?

We denken dat het aan- en uitzetten van genen wordt beïnvloed door omgevingsfactoren. Zo is er bijvoorbeeld bewijs dat veel stress, roken, (gebrek aan) bepaalde voedingsstoffen of een onregelmatig slaappatroon een effect hebben op de activiteit van genen, het zijn risicofactoren. Als we weten dat mensen bepaalde risicogenen hebben is het misschien mogelijk om episodes te voorkomen door dit soort risicofactoren te vermijden.

Het is mogelijk dat kennis over welke genen aan en uit staan bij BPS een nieuwe manier van behandelen mogelijk maken. We zouden dan specifiek medicijnen kunnen ontwikkelen die genen die uit zijn gezet weer aanzetten.

We hebben nu meer, en ook nieuwer, hersenmateriaal nodig om meer bewijs te verzamelen voor onze eerste bevinding: dat genen bij BPS worden uitgezet en dat hierdoor het risico op BPS wordt verhoogd.

Meer informatie over de Bipolar Genetics studie vindt u op www.bipolargenetics.nl.

MINI+ EN VRAGENLIJST

In het kader van NHB-Psy worden de komende jaren alle donoren die bij de NHB geregistreerd staan als donor met een psychiatrische ziekte of als controledonor (iemand zonder hersenziekte) benaderd met het verzoek om eenmalig mee te werken aan een interview ('MINI-plus').

Het is voor het onderzoek naar psychiatrische ziekten van groot belang om hersenmateriaal beschikbaar te kunnen stellen waarbij alle psychische symptomen van de donor uitgebreid in kaart zijn gebracht. Bovendien geldt voor het hersenmateriaal van de controledonoren dat het van belang is dat eventuele psychische symptomen juist zijn uitgesloten. Aangezien het soms lastig is om deze informatie na overlijden van een donor nog te verkrijgen, willen wij graag onze geregistreerde donoren tijdens leven al zo goed mogelijk in kaart brengen.

De MINI-plus is een gestructureerde vragenlijst, speciaal ontwikkeld om psychische symptomen in kaart te brengen. Het interview wordt persoonlijk afgenomen door één van onze onderzoeksassistenten en duurt gemiddeld een half uur tot een uur. Tijdens het interview zal op heel gestructureerde wijze gevraagd worden naar de aan- of afwezigheid van allerlei psychische klachten. U wordt uitgenodigd om voor het interview naar het ziekenhuis te komen, of we komen op huisbezoek indien het voor u niet wenselijk of mogelijk is om naar het ziekenhuis te komen.

In aanvulling op de eenmalige MINI+, willen wij onze donoren gaan monitoren middels een terugkerende medische vragenlijst. Controledonoren worden elke 5 jaar benaderd met het verzoek om de medische gegevens te updaten; voor donoren bij wie (ooit) een psychiatrische diagnose is gesteld is dit jaarlijks. Uiteraard gaat de NHB uiterst zorgvuldig met deze informatie om en is het medisch geheim volledig gewaarborgd, zoals dit voor alle informatie geldt die aan de NHB wordt verstrekt.



DE PSYCHIATRIE ONTLEED(T)

Op donderdag 24 oktober 2013 werd de aftrap van NHB-Psy gevierd met een drukbezocht symposium in de Rode Hoed te Amsterdam. Behandelaren, (ex-)patiënten, vertegenwoordigers van verschillende patiëntenverenigingen en andere geïnteresseerden vormden een gemêleerd publiek.

De sprekers verzorgden een gevarieerd programma, dat werd ondersteund door de prachtige, gevoelige muziek van Selma Peelen. Mede dankzij de gastheer van de middag, Damiaan Denys, was er spontane interactie tussen het publiek en de sprekers. Ook de lancering van de NHB-Psy film tijdens het symposium was een groot succes.



Het symposium werd geopend door Theo Mulder, directeur Instituten van de KNAW, met een uitleg over de relatie tussen de KNAW en de Nederlandse Hersenbank (NHB). Dick Swaab liet zien welk wetenschappelijk onderzoek hij al heeft kunnen doen dankzij hersenweefsel van de NHB. Vervolgens vertelde Irina Uitewaai aan het publiek hoe het is om op te groeien met een broer die autisme heeft. Haar persoonlijke verhaal onderstreepte het belang van méér kennis over psychiatrische ziekten.

Na een korte pauze werd door Saskia Palmen, Inge Huitinga en Helena Cousijn een beeld geschetst over het ontstaan van NHB-Psy en het belang van menselijk hersenweefsel voor wetenschappelijk onderzoek. René Kahn was hekkensluiter van het spreekgedeelte en presenteerde over de veranderingen in het brein bij schizofrenie. Tenslotte was er nog de mogelijkheid tot het stellen van vragen onder leiding van Damiaan Denys. Na een afsluitende borrel kon het kick-off symposium van NHB-Psy de boeken in als een geslaagde middag.

De NHB-Psy film is te bekijken via onze website.



Het hele NHB-Psy team

NHB-PSY IN DE MEDIA

Tijdens het eerste jaar van NHB-Psy is er zeer veel media aandacht geweest voor ons project. Zowel in de landelijke pers, als in regionale en ziektegerelateerde tijdschriften. Om u een idee te geven van wat voor soort artikelen er zoal zijn gepubliceerd, hebben wij er een aantal voor u op een rij gezet (Figuur 2). Als u, in de digitale versie van de nieuwsbrief, met uw muis over de verschillende logo's beweegt, heeft u de mogelijkheid om de bijbehorende artikelen te openen.

Figuur 2



BROCHURE ONTVANGEN?

NHB-Psy is altijd op zoek naar nieuwe hersendonoren: patiënten maar zeker ook familieleden en mensen zonder hersenziekten. Wilt u onze brochure ontvangen, of kent u iemand die wellicht hersendonor zou willen worden? Geef naam en adresgegevens door via info@nhb-psy.nl o.v.v. 'brochure NHB-Psy', en wij sturen het u zo spoedig mogelijk toe.

CONTACT

Als u de NHB-Psy Nieuwsbrief liever niet meer wilt ontvangen of als uw gegevens gewijzigd zijn, kunt u dit aan ons doorgeven via info@nhb-psy.nl, onder vermelding van uw naam en (indien van toepassing) codicilnummer. Suggesties voor onderwerpen die u graag terug wilt zien in de tweede editie zijn uiteraard ook van harte welkom.

Liever per post? Stuur uw bericht dan in een ongefrankeerde envelop naar: De Nederlandse Hersenbank, Antwoordnummer 20010, 1100 VV Amsterdam.

Nederlandse Hersenbank / NHB-Psy
Meibergdreef 47
1105 BA Amsterdam

info@nhb-psy.nl

www.nhb-psy.nl



De Nederlandse Hersenbank is een afdeling van het Nederlands Herseninstituut, een instituut van de KNAW

