

Geachte lezer,

Het afgelopen jaar zijn er weer veel ontwikkelingen geweest voor het NHB-Psy project en middels deze tweede editie van de Nieuwsbrief willen wij u daar graag van op de hoogte brengen.

Door de enorme inzet van onze onderzoeksassistenten is er een grote toename van het aantal geregistreerde donoren met een psychiatrische diagnose. Ook het aantal registraties van familieleden is toegenomen. In 'NHB-Psy in getallen' leest u hier meer over.

Verder staat er in de nieuwsbrief een mooi interview met de ouders van een jongen met een autismespectrumstoornis, waarin zij uitleggen hoe zij tot het besluit gekomen zijn om hersendonor te worden en stellen wij onze nieuwe medewerkers aan u voor. Ook leest u het verhaal van Dr. Lot de Witte, een enthousiaste wetenschapper met hart voor de patiënt, en kunt u (als u de digitale versie van de nieuwsbrief leest) in 'NHB-Psy in de media' een selectie van de artikelen lezen en een radiofragment beluisteren, allen in het afgelopen jaar verschenen over NHB-Psy en het belang van hersendonatie.

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

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

info@nhb-psy.nl
@NHBPsy

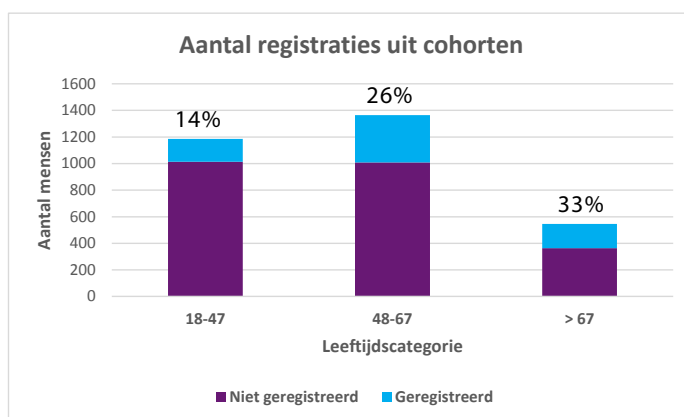


NHB-PSY IN GETALLEN

Met het NHB-Psy project proberen wij zoveel mogelijk mensen te informeren over de mogelijkheid om hersendonor te worden. Wij richten ons daarbij op zeven psychiatrische aandoeningen (zie tabel), familieleden van mensen met een van deze zeven ziektebeelden en mensen zonder hersenziekte. In onderstaande tabel staan deze vermeld, samen met het aantal donoren dat op dit moment geregistreerd staat (*tussen []*).

ADHD [29]	Obsessieve compulsieve stoornis (OCS of OCD) [27]
Autismespectrumstoornis [24]	Posttraumatische stressstoornis (PTSS) [25]
Bipolaire stoornis [293]	Schizofrenie en andere psychoses [49]
Depressie [246]	Donoren zonder hersenziekte [1571, van wie 113 familieleden]

Afgelopen jaar is gebleken dat mensen die tijdens leven meedoen aan onderzoek ('onderzoekscohorten') eerder geneigd zijn om hersendonor te worden naarmate de leeftijd toeneemt (Figuur 1). Daarom richt NHB-Psy zich dit jaar ook op de ouderpsychiatrie.



Figuur 1: Percentage mensen dat zich registreert als hersendonor wordt hoger naarmate de leeftijd toeneemt.

Patiënten- en familieverenigingen zijn belangrijk voor NHB-Psy omdat zij de mogelijkheid bieden om hun leden te informeren over hersendonatie. Bovendien denken zij met ons mee over de wijze waarop wij hun leden het beste kunnen informeren. Bij registratie wordt geïnventariseerd op welke wijze men met ons in contact is gekomen, zodat we weten wie via de vereniging heeft besloten om hersendonor te worden. In onze volgende nieuwsbrief hierover meer!

DONOR IN BEELD

Onderzoeksassistente Yvonne sprak met Hennie en Arie, ouders van Marijn (9) en Jochem (12). Jochem heeft een autismespectrumstoornis¹ (ASS) en mede daarom hebben beide ouders zich ingeschreven als hersendonor. Ze beschrijven wat het betekent wanneer je kind ASS heeft en vertellen over hun keuze om hersendonor te worden.

Al vroeg viel het op dat de ontwikkeling van Jochem niet 'volgens het boekje' verliep. Moeder Hennie: 'Toen hij 9 maanden oud was speelde hij niet met blokken, zoals andere kinderen dat doen, maar sorteerte hij blokken op kleur en vorm. Ik had een boek waarin de ontwikkeling van het kind beschreven werd en ik was dat voortdurend aan het doorbladeren, mij afvragend waar hij nu precies zat in zijn ontwikkeling. Toen hij 3 was hebben we voor het eerst echt aan de bel getrokken. We zijn toen naar het Observatie- en Adviescentrum gegaan en daar is de diagnose syndroom van Asperger² (een stoornis uit het autismespectrum) bij hem gesteld.'

Door Jochems diagnose is Hennie zich gaan verdiepen in het syndroom van Asperger en, omdat ze zichzelf herkende in wat ze er over las, heeft ze zichzelf aangemeld voor diagnostiek. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat ook zij het syndroom van Asperger heeft. Bij vader Arie werd in dezelfde periode de diagnose ADHD³ gesteld. Dit was voor hem de bevestiging van zijn vermoedens en een verklaring voor waarom hij telkens vastliep in zijn werk.

Jochems diagnose staat dus niet op zichzelf en door de combinatie van ADHD en ASS binnen het gezin is er soms sprake van tegenstrijdige behoeftes. Waar vader actiever is en er graag op uit wil gaan, is het voor moeder en Jochem juist van belang om alles van te voren precies te weten. Inmiddels hebben ze daar aardig de balans in weten te vinden. Toch gaat het niet altijd goed en lopen ze regelmatig tegen nieuwe problemen aan.

'Iedere levensfase brengt weer andere problematiek met zich mee', vertelt moeder. 'We hebben gemerkt dat wanneer Jochem in zijn ontwikkeling een sprongetje maakt dit vooraf wordt gegaan door een periode waarin hij vaak boos en gefrustreerd is'. Die frustratie komt ook doordat Jochem een disharmonisch (ongelijk) intelligentieprofiel heeft. Zo kan hij bijvoorbeeld veel informatie in zich opnemen maar moeizaam iets praktisch uitvoeren, zoals veters strikken en zichzelf douchen.

Hennie: 'Jochem krijgt op school sociale vaardigheidstraining en extra begeleiding, maar we zouden graag veel meer willen doen om zijn ontwikkeling te stimuleren'. Helaas is nog niet bekend hoe het brein van iemand met ASS precies werkt en daarom doet het gezin zoveel mogelijk mee aan wetenschappelijk onderzoek en hebben ze zich opgegeven als hersendonor.

Arie: 'We doen dit om de wetenschap de kans te geven verder te komen. Dat we, of dat nou komt door trainingen of medicatie, meer grip kunnen krijgen op de ontwikkeling van Jochem. Ik verwacht niet dat wij daar zelf nog profijt van zullen hebben, maar wanneer onze kinderen een eigen gezin stichten kunnen

ze de genen die bijdragen aan de kwetsbaarheid voor ADHD of het syndroom van Asperger weer doorgeven. Voor onze kinderen en kleinkinderen, voor hen zijn we hersendonor geworden'.

¹ Autismespectrumstoornis (ASS): aangeboren ontwikkelingsstoornis met als meest voorkomende kenmerken: beperkingen in de sociale omgang, overgevoeligheid voor bepaalde prikkels en behoefte aan vaste routines.

² Syndroom van Asperger: een stoornis uit het autismespectrum, gekenmerkt door problemen in de sociale interactie en een normale tot hoge intelligentie.

³ ADHD: aangeboren ontwikkelingsstoornis die zich kenmerkt door 3 kernsymptomen, namelijk: aandachtstekort, hyperactiviteit en impulsiviteit.

Bronnen: www.kenniscentrum-kjp.nl en www.leokannerhuis.nl.



Logo NEDERLANDSE HERSENBANK

Codicilnummer:
Naam donor:
Geboortedatum:

Ik ben donor bij de Nederlandse Hersenbank en stel mijn hersenen na het overlijden beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek.

Contactgegevens Nederlandse Hersenbank

In geval van overlijden ZO SPOEDIG MOGELIJK contact opnemen met de Nederlandse Hersenbank via:

Ma t/m vrij tijdens kantooruren: 020 - 566 5499
Bij geen gehoor: 020 - 566 5500
Buiten kantooruren via Meldkamer VUmc: 020 - 4444 330

Figuur 2:

Voorkant codicilpas, met gegevens van de donor

Achterkant codicilpas, met gegevens van de NHB

DE GEZICHTEN VAN NHB-PSY

Het afgelopen jaar zijn er twee nieuwe medewerkers begonnen bij het NHB-Psy project. Mark Mizze (links) is sinds begin 2015 de nieuwe postdoc onderzoeker van het NHB-Psy project. Hij zorgt ervoor dat de onderzoekers hersenweefsel ontvangen voor hun onderzoek en daarnaast doet hij zelf ook onderzoek. Op onze **website** vindt u een uitgebreid verslag van Mark's werkzaamheden.

Nel Hooiveld (rechts) heeft per 1 mei 2015 onderzoeksassistente Astrid Prins opgevolgd. Als ambassadeur van NHB-Psy met aandachtsgebied depressie zal zij voornamelijk mensen benaderen die deelnemen aan het NESDA of NESDO cohort of lid zijn van de Depressie Vereniging. Zij kijkt er naar uit om mensen te informeren over de missie van NHB-Psy.



ONDERZOEKER IN BEELD

Dr. Lot de Witte is als psychiater in opleiding en onderzoeker verbonden aan het UMC Utrecht Hersencentrum. Ze was nauw betrokken bij de aanvraag van subsidie voor NHB-Psy. Binnen haar onderzoek naar schizofrenie maakt ze gebruik van haar immunologie achtergrond en is ze met name geïnteresseerd in de rol van microglia, de afweercellen van de hersenen, bij schizofrenie. Wij spraken haar over haar onderzoek en het belang van hersenweefsel daarvoor.

Wat is schizofrenie?

Schizofrenie is een psychiatrische ziekte. Mensen met schizofrenie kunnen last hebben van psychotische klachten, zoals wanen en hallucinaties, maar ook symptomen als initiatiefverlies, vervlaking van gevoel en minder behoefte aan sociale contacten kunnen aanwezig zijn. Schizofrenie openbaart zich bij de meeste mensen als ze jong volwassen zijn. Sommige mensen worden nauwelijks tot niet beperkt door schizofrenie, terwijl anderen juist ernstig worden belemmerd in hun dagelijks leven.



Wat is er anders in de hersenen bij schizofrenie?

Als we naar de symptomen van schizofrenie kijken, is het aannemelijk dat zenuwcellen in bepaalde hersengebieden bij mensen met schizofrenie niet goed functioneren. Je zou daarom kunnen zeggen dat schizofrenie een hersenziekte is. Echter, in tegenstelling tot hersenziektes zoals de ziekte van Alzheimer (zenuwcelsterfte) en multiple sclerose (hersenontstekingen) zien we bij schizofrenie op het eerste gezicht eigenlijk niet veel bijzonders aan de hersenen. Toch denken we dat bij schizofrenie, maar ook bij andere psychiatrische aandoeningen zoals bipolaire stoornis, bepaalde processen in de hersenen (ernstig) verstoord zijn. Dit zullen verstoringen zijn die niet met het blote oog te zien zijn, waaronder verstoringen in de synapsen (contactpunten tussen zenuwcellen) en neurotransmitters (boodschapperstoffen) van de zenuwcellen. Dit zijn veranderingen op subcellulair niveau of zelfs moleculair niveau.

Wat is de link tussen schizofrenie en de immunologie?

Wij denken dat het niet alleen de zenuwcellen zijn die niet goed functioneren. Belangrijke aanwijzingen hiervoor komen uit de genetica en bevolkingsonderzoek. Hieruit is duidelijk geworden dat schizofrenie wordt veroorzaakt door zowel genetische als omgevingsfactoren. Als we kijken naar welke genen een rol spelen, dan zijn dat zoals verwacht genen die betrokken zijn bij de ontwikkeling en het functioneren van zenuwcellen. Echter, een deel van de betrokken genen kennen we ook vanuit hun functie in het afweersysteem ofwel immuunsysteem. Andere aanwijzingen zijn dat mensen met schizofrenie en hun familieleden meer autoimmuunziekten (afweerreacties gericht tegen het eigen lichaam) en allergieën hebben. We denken daarom dat ook het immuunsysteem betrokken is bij schizofrenie. Ook hiervoor geldt dat een verstoord immuunsysteem bij schizofrenie gepaard gaat met afwijkingen die we niet met het blote oog kunnen zien. We denken dat de microglia, de afweercellen in de hersenen, verstoord zijn in hun normale functie.

Wat doen microglia cellen in een gezond brein?

Microglia houden continu in de gaten of er in de hersenen situaties zijn zoals infecties of schade waarop ze op moeten reageren. Ook zorgen ze ervoor dat herstelwerkzaamheden plaatsvinden wanneer de schade of infectie is opgeruimd. Echter, meestal dreigt er geen gevaar omdat de hersenen goed beschermd worden door de bloed-hersenbarrière en de schedel. Vroeger werd gedacht dat microglia weinig functie hadden als er geen gevaar dreigt. Inmiddels weten we dat microglia ook dan cruciale functies hebben. Microglia zijn onder andere belangrijk voor de ontwikkeling van de hersenen, door het reguleren van zenuwcelgroei en het controleren van de hoeveelheid synapsen.

Wat zou er mis kunnen zijn met microglia in de hersenen van mensen met schizofrenie?

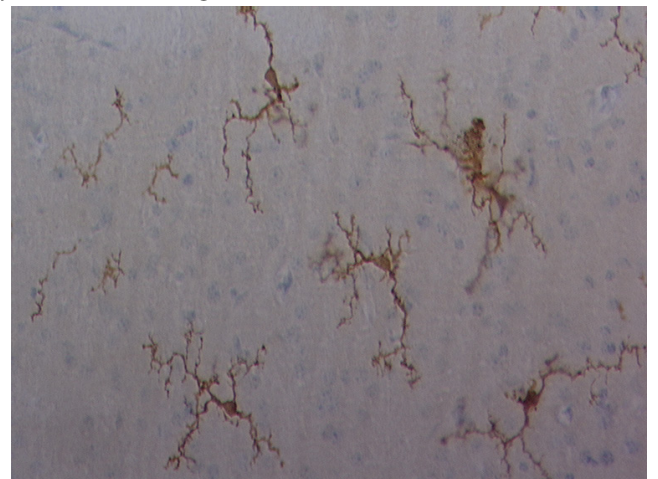
Wij denken dat microglia bij mensen met schizofrenie niet goed functioneren. We hebben hierbij verschillende scenario's die we onderzoeken. Microglia zouden door genetische en omgevingsfactoren niet voldoende actief of juist overactief op schade kunnen reageren. Een ander scenario is dat microglia juist hun taak bij de ontwikkeling van de hersenen verzaken, wat pas op latere leeftijd problemen oplevert.

Hoe zie je de gevolgen van dit onderzoek en vervolgonderzoek voor de behandeling van schizofrenie?

We denken dat deze lijn van schizofrenie-onderzoek de potentie heeft om iets belangrijks te kunnen bijdragen voor de behandeling van schizofrenie. We focussen ons op moleculaire processen en wanneer wij, of anderen, vinden welke moleculaire processen verstoord zijn, zou dit een aangrijpingspunt kunnen zijn voor nieuwe therapievormen. Vanwege de relatief grote kennis over het immuunsysteem vanuit andere ziektenbeelden, zou het zo kunnen zijn dat hiervoor al een geneesmiddel beschikbaar is.

Wat is de waarde van NHB-Psy en de hersendonoren voor jullie onderzoek?

Wij doen onderzoek naar processen in het hersenweefsel van mensen met schizofrenie. Voor een groot gedeelte zijn we daarvoor afhankelijk van menselijk hersenweefsel, maar kwalitatief goed hersenweefsel is zeer schaars. Wij zijn daarom ontzettend blij dat het team van NHB-Psy zo hard en gedreven werkt om nieuwe donoren te werven en dat er mensen met schizofrenie zijn die de beslissing maken om hersendonor te worden.



Figuur 3: Zichtbaar gemaakte microglia in een menselijke hersencoupe. Afbeelding is op 200 x vergroting

OPROEP MINI+ DAG

Op 16 oktober 2014 vond de allereerste 'MINI-dag' plaats. Tijdens deze dag namen alle aanwezigen deel aan het MINI+ interview, waarin op gestructureerde wijze naar de aan- of afwezigheid van allerlei psychische klachten wordt gevraagd. Daarnaast werden de aanwezigen in de mogelijkheid gesteld om een kijkje te nemen bij de Nederlandse Hersenbank in Amsterdam. Zij kregen een rondleiding in het laboratorium en er werd uitleg gegeven over het donatieproces. De reacties op deze eerste MINI-dag waren zeer positief en daarom organiseren we graag een volgende MINI-dag.

Is er bij u nog geen MINI+ interview afgenomen en bent u nieuwsgierig naar de Hersenbank? Dan kunt u zich opgeven voor de MINI-dag door een e-mail te sturen naar I.kuijper@nhb-psy.nl of door te bellen naar 06-1603 1642. Indien er voldoende animo voor is, zullen we een MINI-dag organiseren op een woensdag in september.



Figuur 4: Technisch coördinator Michiel Kooreman geeft rondleiding aan hersendonoren tijdens eerste MINI-dag (16-10-2014)

NHB-PSY IN DE MEDIA

Wij proberen om zoveel mogelijk mensen attent te maken op het feit dat hersendonatie belangrijk is voor het wetenschappelijk onderzoek naar psychiatrische aandoeningen. Om u een idee te geven van wat voor soort artikelen er zoal worden gepubliceerd, hebben wij er een aantal voor u op een rij gezet (Figuur 5).

Als u, in de digitale versie van de nieuwsbrief, met uw muis over de verschillende logo's beweegt, heeft u de mogelijkheid om het bijbehorende artikel te lezen. Indien u de papieren versie van de nieuwsbrief leest, kunt u de artikelen lezen via onze **website**.

In 2015 heeft de schrijfster Myrthe van der Meer, bekend van o.a. PAAZ en UP, zich geregistreerd als hersendonor. Samen met Saskia Palmen was zij te gast bij het radio-programma 'Dit is de Dag', waar zij vertelt hoe zij tot dit besluit gekomen is. Het radiofragment is **hier** te beluisteren.



NHB-Psy in de media



Figuur 5: Links naar artikelen en interviews over NHB-Psy

BROCHURE ONTVANGEN?

NHB-Psy is altijd op zoek naar nieuwe hersendonoren: patiënten maar zeker ook familieleden en mensen zonder hersenziekten. Wilt u onze informatiebrochure 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 volgende editie zijn uiteraard ook van harte welkom!

Liever per post? Stuur uw bericht dan in een ongefrankeerde envelop naar onderstaand adres.

Nederlands Herseninstituut
T.a.v. Nederlandse Hersenbank / NHB-Psy
Antwoordnummer 20010
1100 VV Amsterdam-Zuidoost

info@nhb-psy.nl

www.nhb-psy.nl



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

