

Ik heb erover nagedacht:
ik laat mijn hersens na voor onderzoek.



**NEDERLANDSE
HERSENBANK**

wehebbenhersensnodig.nl

Geachte lezer,

Het jaar 2016 is voor ons enerverend begonnen: voor het eerst in de geschiedenis van de Nederlandse Hersenbank is er landelijk campagne gevoerd om aandacht te vragen voor het belang van hersendonatie voor wetenschappelijk onderzoek. In dit geval specifiek voor mensen met een psychiatrische ziekte. Aan het einde van de nieuwsbrief kunt u lezen wat de campagne tot nu toe heeft opgeleverd.

We beginnen, zoals ieder jaar, met een update van het aantal geregistreerde donoren. Met mooie cijfers, mede dankzij de campagne. Daarna leest u over de motivatie van twee van onze donoren die hebben meegewerkt aan de campagne en stellen wij de nieuwe medewerkers van NHB-Psy aan u voor.

Vervolgens hebben wij nog een uitgebreid interview voor u, waarin Prof. dr. Dick Swaab, oprichter van de hersenbank, uitlegt welk onderzoek hij doet naar depressie en wat dit onderzoek tot nu toe heeft opgeleverd.

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

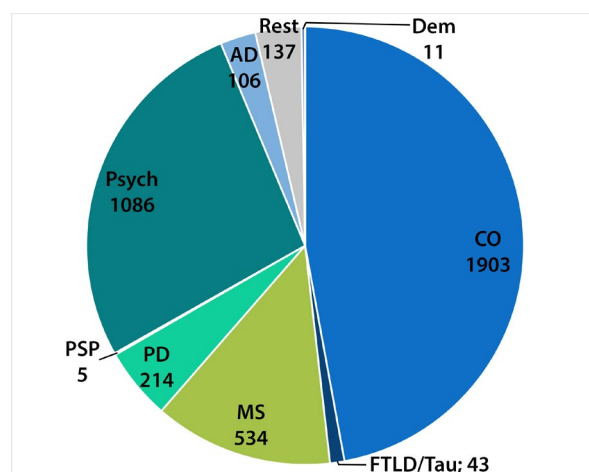
NHB-PSY IN GETALLEN

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 aandoeningen en mensen zonder hersenziekte.

In onderstaande tabel staat het aantal donoren dat op 21 juli 2016 geregistreerd stond met een bepaalde diagnose. Soms krijgen mensen een 2^e of 3^e diagnose. Het tweede getal is het totale aantal donoren dat staat ingeschreven, inclusief dubbele diagnoses (tussen []).

ADHD 42 [98]	Obsessieve compulsieve stoornis (OCD) 40 [60]
Autismespectrumstoornis (ASS) 51 [93]	Posttraumatische stressstoornis (PTSS) 50 [118]
Bipolaire stoornis 399 [403]	Schizofrenie en andere psychoses 88
Depressie 393 [466]	Donoren zonder hersenziekte 1879

In onderstaande grafiek ziet u het aantal registraties van mensen met een psychiatrische aandoening ten opzichte van het totale aantal registraties: voor het eerst meer dan 1000 Psy registraties, hetgeen voornamelijk te danken is aan de campagne.



Figuur 1: Totaal aantal registraties op 26 juli 2016. AD = ziekte van Alzheimer, CO = controle, FTL/D/Tau = frontotemporale dementie, MS = multiple sclerose, Dem = overige dementieën, PD = ziekte van Parkinson, PSP = progressieve supranucleaire parese, Psych = psychiatrische aandoening, Rest = overig.



DONOR IN BEELD

Voor onze landelijke campagne spraken we met Bill en Barbara. Ze hebben zich allebei geregistreerd als hersendonor. Wat was voor hen de motivatie om hersendonor te worden?

"Ik ben Bill en ik heb last van schizofrenie. De tijd dat ik mij schaamde voor die term ben ik ver voorbij. Gevoeligheid voor psychoses, noem ik het zelf liever.

Vroeger ben ik vanwege zware psychoses een aantal keren in een kliniek opgenomen. In een van mijn psychoses was ik ervan overtuigd dat ik een wedergeboren Jezus was. Soms wantrouwde ik opeens goede vrienden van mij. Dan raakte ik echt in paniek. De laatste 30 jaar gaat het gelukkig goed met mij.



Voor onderzoek moet men iets hebben om te onderzoeken. Daarom ben ik hersendonor geworden. Ik vind het zeer belangrijk dat ook andere mensen met een psychiatrische aandoening donor worden, daarom heb ik ook meegedaan aan de campagne. Want op die manier kan de wetenschap manieren vinden om zulke aandoeningen te voorkomen of te genezen. En voorkomen is beter dan genezen."

"Ik ben Barbara en ik heb last van een bipolaire stoornis. Dat is een voortdurende afwisseling van depressieve, manische en stabiele stemmingen. Op mijn 27^e kreeg ik er voor het eerst last van. Ik ben toen 4 of 5 maanden manisch geweest. Daarna werd ik psychotisch en kreeg ik waanbeelden.



In mijn depressieve periode was ik eigenlijk een klein bang vogeltje. Ik vond het eng om thuis te zijn, was bang om naar de supermarkt te gaan. Al mijn goede, positieve gevoelens waren verdwenen. Ik was een leeg papiertje.

Nu gaat het goed met mij. Natuurlijk ben ik donor bij de Hersenbank. Iedereen wil antwoorden en dat willen mensen in de psychiatrische wereld ook. Als ik na mijn dood naar beneden kijk en ik zie een gelukkige bipolaire die niet jaren heeft hoeven lijden, dan lijkt mij dat erg mooi. Omdat ik het belangrijk vind dat er meer onderzoek gedaan kan worden naar bipolaire stoornis heb ik meegedaan aan de campagne. Daarmee wil ik anderen aanzetten tot nadenken over hersendonatie."

Meer informatie over de campagne vindt u op de website: www.wehebbenhersensnodig.nl.

DE GEZICHTEN VAN NHB-PSY

Het afgelopen jaar zijn er twee nieuwe medewerkers begonnen bij het NHB-Psy project.

Sinds augustus 2015 is Adelia werkzaam bij het NHB-Psy project als onderzoeksanalist. Zij haalt cellen en genetisch materiaal uit het hersenweefsel van overleden controledonoren en donoren met een psychiatrische aandoening. Samen met postdoc onderzoeker Mark Mizze zorgt Adelia ervoor dat deze cellen aan onderzoekers wereldwijd kunnen worden uitgegeven, waarbij wordt gekeken op welke wijze cellen uit hersenweefsel van mensen met een psychiatrische aandoening verschillen van cellen uit hersenweefsel van controledonoren.

Chantal Penseel heeft per 1 juni Kim van Dijk opgevolgd als onderzoeksassistent met PTSS als aandachtsgebied. Zij zal zich onder andere inzetten om mensen te benaderen die deelnemen aan een van de cohorten op het gebied van PTSS. Belangrijke taken zijn het geven van informatie over NHB-Psy en het afnemen van de MINI+ (een psychiatrisch interview) bij geregisteerde hersendonoren. Door goed contact met (potentiële) donoren en een goede samenwerking met de betrokken instellingen hoopt zij een positieve bijdrage te kunnen leveren aan NHB-Psy.



Adelia



Chantal

ONDERZOEKER IN BEELD

Dick Swaab is arts en emeritus Hoogleraar Neurobiologie aan de Universiteit van Amsterdam (UvA). Hij studeerde geneeskunde aan de Universiteit van Amsterdam, promoveerde tijdens zijn studie in 1970 en was directeur van het Nederlands Instituut voor Hersenonderzoek van 1978 tot 2005. Daarnaast is hij oprichter en was hij tot 2005 directeur van de Nederlandse Hersenbank. Hij is momenteel teamleider in het Nederlands Herseninstituut van de onderzoeksgroep 'Neuropsychiatrische stoornissen', professor aan de Zhejiang Universiteit in China en gasthoogleraar aan 3 andere universiteiten in China. Hij publiceerde meer dan 540 wetenschappelijke artikelen, 200 hoofdstukken in boeken, redigeerde 60 boeken en was promotor van 84 promovendi van wie er nu 20 hoogleraar zijn geworden. Ook schreef hij de bestseller "Wij zijn ons brein".

Hoe is de hersenbank ooit begonnen? En waarom?

Ik ben gepromoveerd in 1970 op hersencellen die hormonen maakten in de hypothalamus. Neuroendocrinologie was in die tijd een nieuw concept. Na mijn promotie heb ik een techniek ontwikkeld om de hormonen die deze hersencellen maakten, vasopressine en oxytocine, aan te kleuren. Dit was dierexperi-



menteel werk, maar mijn echte belangstelling was waar deze hormoonproducerende hersencellen in de hersenen van de mens zaten, en wat hun functie was. Er kwam in die tijd informatie over de mogelijke betrokkenheid van vasopressine en oxytocine bij leren, geheugen en vergeten. Zo werd het een logische stap om te gaan kijken naar de veranderingen in deze hersencellen bij veroudering en dementie. Deze studie was alleen maar mogelijk door een organisatie op te zetten die we in 1985 de Nederlandse Hersenbank hebben genoemd. Ik heb toen vele verhalen in verpleeghuizen gehouden om donoren te werven en ik deed om de beurt met een neuropatholoog de nachtelijke hersenuitnames. Vanaf het allereerste begin was de opzet om klinisch en neuropathologisch goed gedocumenteerd hersenweefsel ook aan projecten van andere onderzoekers ter beschikking te stellen. De neuropathologische diagnostiek deden Prof. Frans Stam en Dr. Wouter Kamphorst. De opzet van de Hersenbank is hetzelfde gebleven, maar het is in de loop van meer dan 30 jaar een heel grote, professionele en heel succesvolle organisatie geworden.

In menselijke hersenen is ontzettend veel te onderzoeken. Ik heb het geluk gehad altijd met heel getalenteerde promovendi en postdocs te werken, met wie ik heel diverse onderwerpen aanpakte.

Wat is depressie?

Depressie is een hersenziekte, waarbij mensen somber zijn, nergens plezier meer in kunnen hebben, ze hebben gewichtsveranderingen en slaapstoornissen, hebben geen energie, voelen zich zonder reden schuldig, kunnen zich niet concentreren en sommigen hebben zelfmoordgedachten. Er zijn overigens een aantal verschillende vormen van depressie: psychotische depressie, atypische depressie, manische depressiviteit, seizoensdepressie. Ze hebben allemaal hun specifieke kenmerken, ook in de hersenen.

Wat gaat er iets mis in de hersenen van mensen met een depressie?

We hebben in onze hersenen een aantal stress-systemen die zorgen dat we op gevaren en problemen in de buitenwereld kunnen reageren door bijvoorbeeld te vluchten of te vechten. Die stress-systemen zijn bij sommige mensen in een hogere versnelling gezet door genetische factoren, of door een tekort aan voeding van het kind in de baarmoeder, het roken van de moeder tijdens de zwangerschap of verwaarlozing of misbruik van het kind na de geboorte. Dit maakt mensen later kwetsbaar voor depressie. Als er dan een probleem optreedt dat de meeste mensen boos of somber maakt, is er een te sterke reactie van de stress-systemen in de hersenen waardoor ze in een depressie schieten. Omdat de kwetsbaarheid niet verdwijnt, kunnen ze herhaaldelijk depressies krijgen.

Op welke manier is dit aan te tonen in hersenen van overleden mensen?

We kunnen de verhoogde activiteit van de verschillende stress-systemen in de hersenen aantonen. Belangrijk is dat bij iedere soort depressie en bij iedere persoon andere stresssystemen geactiveerd kunnen zijn. Dat vraagt om verschillende behandelingen.

Hoe belangrijk is de rol van de hersenbank in onderzoek naar depressie?

Depressie is een van de meest voorkomende, ernstigste en langdurigste ziekten. Door de zelfmoordgedachten kan het bovendien een zeer gevaarlijke ziekte zijn. De verhoogde activiteit van deze stress-systemen is momenteel alleen in de hersenen na het overlijden aan te tonen.

Kan dit onderzoek in de toekomst leiden tot nieuwe behandelingen?

Ja. Het doel is om, afhankelijk van welk systeem verhoogd actief is, een andere behandelstrategie te gaan volgen. Dus een per persoon aangepaste behandeling. We hebben recent ook gevonden dat zelfmoord bij depressie samengaat met een verhoogde activiteit in de voorste hersengebieden. De vraag is nu of we dat, met moderne scanningstechnieken, ook kunnen gebruiken om in te schatten hoe groot het risico op zelfmoord is. Bovendien blijkt dat bij een vermindering van de activiteit in deze gebieden door een infuus met ketamine de zelfmoordgedachten verdwijnen. Er worden nu andere stoffen ontwikkeld die hetzelfde kunnen bereiken met een pil in plaats van een infuus.

Wat kunnen we in de toekomst nog meer leren van post-mortem hersenweefsel?

Post-mortem hersenonderzoek zal de komende periode een schat aan informatie geven over de systemen die bij neurologische en psychiatrische ziekten veranderd zijn. Met dit inzicht hopen we nieuwe behandelstrategieën te kunnen ontwikkelen. Maar dit onderzoek zal ons ook steeds meer leren over het normale functioneren van de hersenen en de basis voor het feit dat we allemaal een uniek persoon zijn. Mijns inziens is het ook heel belangrijk de interesse van het algemeen publiek te wekken voor het onderzoek naar de wijze waarop onze hersenen functioneren, en wat er aan de hand is bij hersenziekten. Hierdoor wordt het taboe dat nog steeds aanwezig is rond hersenziekten hopelijk geslecht. De resultaten van hersenonderzoek kunnen zo een bijdrage leveren aan de zo noodzakelijke de-stigmatisering van neurologische en psychiatrische ziekten. Vooral het taboe op psychiatrische ziekten is nog steeds springlevend in Nederland!



Figuur 3: Dick Swaab (oud directeur NHB) samen met Inge Huitinga (directeur NHB)



LANDELIJKE CAMPAGNE

Dit jaar is de hersenbank meer in de media dan ooit. Dankzij een landelijke campagne gericht op NHB-Psy, hebben wij zeer veel mensen over hersendonatie kunnen informeren. Samen met een campagne team (Gertjan Hafkamp, Jeroen van der Zwam en Sikko Gerkema) hebben we een campagneplan opgesteld, waarbij wij een aantal donoren hebben gevraagd of zij hun ervaringen wilden delen. Want wie kunnen beter uitleggen wat het belang is van hersendonatie voor wetenschappelijk onderzoek dan onze eigen donoren?

Cruciale vraag van de campagne was: "wat gaat er nou mis in mijn brein?". Dit hebben we uitgewerkt middels radiospotjes, posters inabri's op treinstations, digitale posterborden in Amsterdam en Rotterdam en een speciale campagnewebsite: www.wehebbenhersensnodig.nl.

SOCIAL MEDIA

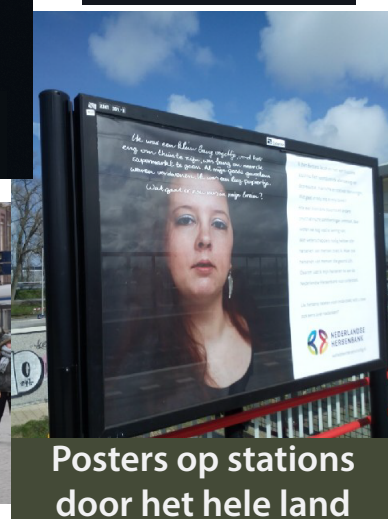
Volg ons via Facebook of Twitter en blijf het hele jaar door op de hoogte van alle ontwikkelingen:



BROCHURE ONTVANGEN?

NHB-Psy is altijd op zoek naar nieuwe hersendonoren: patiënten met een van de zeven ziektebeelden, maar zeker ook familieleden en mensen zonder hersenziekten. Wilt u een informatiepakket ontvangen, of kent u iemand die wellicht hersendonor zou willen worden? Geef naam en adresgegevens door **via de volgende link**, dan sturen wij het u zo spoedig mogelijk toe (per e-mail of reguliere post).

Informatie aanvragen



De campagneweek werd geopend met een **interview in Trouw** met onze ambassadeur Myrthe van der Meer, schrijfster van de boeken PAAZ en Up, en directeur van de NHB Inge Huitinga. Op dezelfde dag werd er ook in het tv-programma **EenVandaag** uitgebreid stilgestaan bij onze campagne. Meerdere kranten en tv-programma's hebben in de daaropvolgende week aandacht besteed aan de campagne (zie boven).

Via de campagnewebsite konden mensen een informatiepakket aanvragen over hersendonatie of zich aanmelden als hersendonor. De campagne heeft zijn vruchten afgeworpen: In totaal hebben ruim 1000 mensen gereageerd, waarvan ongeveer de helft zich heeft aangemeld als hersendonor. Daarvan zijn inmiddels ruim 100 mensen ook echt geregistreerd. In maart, april en mei van dit jaar was het aantal registraties verdubbeld ten opzichte van 2015.

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 bekend) 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

