

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



**NEDERLANDSE
HERSENBANK**

wehebbenhersensnodig.nl

Geachte lezer,

Het jaar 2017 is een bijzonder jaar voor de Nederlandse Hersenbank voor Psychiatrie (NHB-Psy): het eerste deel van het project is afgerond. We hebben met de onmisbare steun van patiënten- en familieverenigingen, onderzoekscohorten en GGZ instellingen zoveel mogelijk mensen met een psychiatrische aandoening geïnformeerd over hersendonatie voor onderzoek.

Leden van patiënten- en familieverenigingen zijn geïnformeerd via magazines, presentaties en kraampjes op verenigingsdagen. Duizenden deelnemers van onderzoekscohorten zijn benaderd. Diverse landelijke media hebben aandacht besteed aan NHB-Psy, onder andere tijdens onze **landelijke campagne** in 2016. En dankzij de steun van vele GGZ instellingen is onze brochure intussen te vinden in vele wachtkamers. Het resultaat? Zeer veel mensen met een psychiatrische aandoening en hun familieleden lieten enthousiast weten graag bij te dragen aan wetenschappelijk onderzoek door te registreren als hersendonor. Het aantal geregistreerde donoren met een psychiatrische aandoening is daardoor exponentieel gestegen van 300 in het jaar 2012 naar 1405 medio 2017. Het aantal familieleden van mensen met een psychiatrische aandoening is in deze zelfde periode gestegen van 44 tot 282.

Wat kunt u verwachten in deze laatste NHB-Psy nieuwsbrief? De actuele registratie cijfers per ziektebeeld kunt u hiernaast lezen. Vervolgens een interview met Vera, een van onze hersendonoren met autisme. Daarna volgt een interview met dr. Mark Mizee, onderzoeker bij de Nederlandse Hersenbank. Ten slotte kunt u aan het einde van de nieuwsbrief lezen hoe we verder gaan, nu de actieve benadering is afgerond.

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

Inge Huitinga, Saskia Palmen en Geertje de Lange
Managementteam NHB-Psy

info@herzenbank.nl

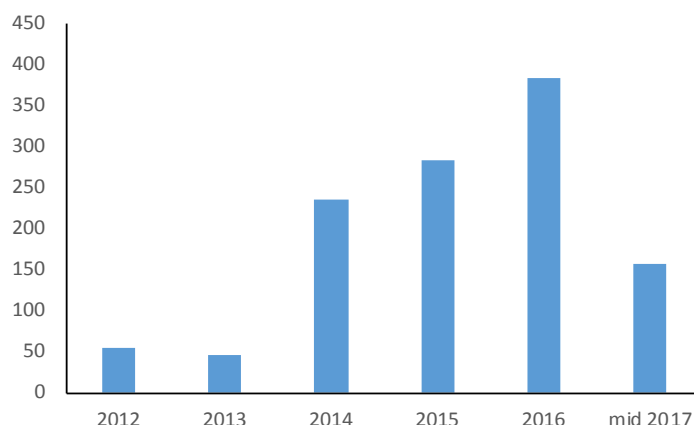
NHB-PSY IN GETALLEN

In 2012-2017 informeerden wij zoveel mogelijk mensen over de mogelijkheid om hersendonor te worden. Wij richtten ons op mensen bekend met een of meer van de in de tabel genoemde psychiatrische aandoeningen, familieleden van hen en andere mensen zonder hersenaandoening (controles).

Hieronder staat het aantal donoren dat op 1 juli 2017 geregistreerd stond bij NHB-Psy. Het eerste getal betreft het aantal mensen met deze diagnose als hoofddiagnose. Soms krijgen mensen een 2e of 3e diagnose. Het getal tussen [] is het aantal donoren dat staat ingeschreven met (onder andere) deze diagnose.

ADHD	76 [139]
Autismespectrumstoornis	120 [159]
Bipolaire stoornis	511
Depressie	408 [570]
Obsessief compulsieve stoornis	64 [79]
Posstraumatische stressstoornis	87 [125]
Psychosegevoeligheid	121
Familieleden	282
Controles	2207

De onderstaande grafiek laat zien dat het actief informeren van mensen over hersendonatie heeft geleid tot een flinke stijging van het aantal donoren met een psychiatrische diagnose, met name in 2016 dankzij onze landelijke campagne.



DONOR IN BEELD

Onderzoeksassistente Chantal Penseel sprak met Vera de Kok. Zij heeft autisme en is bekend met depressie. Vera vertelt wat dit voor haar betekent en over haar keuze om hersendonor te worden.

Vera was 20 jaar toen zij een diagnostisch traject in ging. Twee jaar later kreeg ze de diagnose autismespectrumstoornis (ASS). “Vrouwen worden minder snel met autisme gediagnosticeerd”.

Vera's ouders hadden al wel vanaf de basisschool bij verschillende gelegenheden aangegeven dat er iets was met Vera. Ze komt slim over, maar andere dingen gaan minder goed, zoals contact met kinderen in de klas. “In de vierde klas van de basisschool was mijn dyslexie een kapstok waaraan veel gehangen is. Ook de fysieke klunzigheid zou daardoor komen. En omdat ik hoogbegaafd was, werd het daaraan toegeschreven dat ik niet goed met leeftijdsgenoten kon omgaan.”

In de tijd van haar Havo-examens, kreeg Vera last van depressieve klachten. “Als toen al bekend was dat ik autisme heb, dan had er meer rekening gehouden kunnen worden met de veranderingen in die periode”.

De diagnose autisme kwam niet onverwacht, ze had zich er al in verdiept, “maar het heeft nog wel een paar jaar geduurd voor ik begreep wat het labeltje autisme voor mij betekent”. Zo fotografeert Vera bij evenementen. Het heeft even geduurd voor ze zich realiseerde dat ze daardoor veel prikkels krijgt en dan veel sneller emotioneel en moe is. “Als je het weet, hoef je jezelf niet meer schuldig te voelen dat niet altijd alles makkelijk gaat. Dan kun je er ook beter mee omgaan. Maar anders zijn, is ook minder saai”.

Toen Vera 23 jaar was, heeft ze zich geregistreerd als hersendonor. “In die periode heb ik veel populair wetenschappelijke boeken gelezen over neurologie. Ik heb toen ook gelezen over hersenbanken en dezelfde argumenten die pleiten voor orgaandonatie pleiten ook voor hersendonatie: een betere kwaliteit van leven voor de mensen die na jou leven. De wetenschap weet nog heel weinig over hoe de hersenen werken, het is heel belangrijk om daar meer over te weten. Er is hard nieuwe aanvoer nodig, een paar jaar geleden was er onderzoek gedaan naar autisme en toen was het weinig beschikbare hersenweefsel in Europa van mensen met autisme opgebruikt”. Vera vertelt om die reden ook aan zoveel mogelijk mensen over hersendonatie en laat ook via social media van zich horen over het onderwerp.



ONDERZOEKER IN BEELD

Mark Mizze werkt als postdoc onderzoeker voor het project ‘de Nederlandse Hersenbank voor Psychiatrie’ (NHB-Psy). Hij heeft biomedische wetenschappen gestudeerd en vervolgens een master in de experimentele neurowetenschappen gedaan. Na zijn studie heeft Mark een promotieonderzoek gedaan naar de rol van steuncellen en functieverlies van bloedvaten in de hersenen bij mensen met multiple sclerose, gevolgd door een onderzoeksperiode van twee jaar binnen hetzelfde onderzoek. Vervolgens is hij als postdoc onderzoeker bij de Hersenbank terecht gekomen.

Wat voor werk doe jij bij de Hersenbank?

Mijn rol binnen NHB-Psy omvat kortgezegd twee aspecten: Zorgen dat onderzoekers geschikt hersenweefsel ontvangen voor hun onderzoek, en daarnaast zelf wetenschappelijk hersenweefsel-onderzoek uitvoeren.

Het eerste houdt in dat ik samen met een panel van experts beoordeel wat de beste manier is om psychiatrisch onderzoek met hersenweefsel te faciliteren. Daarbij probeer ik nieuwe manieren te ontwikkelen om hersenen te onderzoeken, zodat we zoveel mogelijk kunnen leren van de donor-hersenen. Zo willen we naast bevroren en gefixeerd weefsel, ook genetisch materiaal en cellen aanbieden aan onderzoekers. Een onderzoeker zou de cellen bijvoorbeeld kunnen gebruiken om te zien of cellen van psychiatrische patiënten anders op hun omgeving reageren dan cellen van controle donoren. Er kan ook gedacht worden aan het bestuderen van de effecten van mogelijk nieuwe medicatie op deze cellen. Door de onderzoekstechnieken te optimaliseren komen we steeds meer te weten over de verschillen tussen de hersenen van mensen met en zonder psychiatrische aandoeningen.



Daarnaast doe ik zelf onderzoek met hersenweefsel van de Hersenbank. De technische assistent doet het meeste labwerk, maar ik sta ook nog wel zelf in het lab. Labwerk wordt in steeds grotere mate gedaan door complexe apparatuur die bepaalde bewerkingen snel kunnen doen, bijvoorbeeld het halen van een bepaalde cel uit een stukje weefsel. Ik houd mij veel bezig met

het toepassen van deze nieuwe technieken op hersenweefsel met behulp van deze complexe machines en het verwerken van data die hieruit voort komt voor mijn onderzoek.

Waarom wilde jij onderzoek doen bij de Hersenbank?

Wereldwijd gezien is de Nederlandse Hersenbank een van de meest vooraanstaande organisaties als het gaat om de kwaliteit van het materiaal en het verschaffen van klinische informatie aan onderzoekers. Uniek aan de Nederlandse Hersenbank is dat onderzoekers gebruik kunnen maken van hersenmateriaal dat niet is ingevroren of bewaarbaar is gemaakt door fixatie. Als je hersenweefsel wel invriest of fixeert gaan de cellen en celwanden kapot. Je kan dan nog wel een groep cellen analyseren, maar het is lastiger om de individuele cellen of celtypes te isoleren en te onderzoeken. Onderzoek naar biologische processen is ook lastiger als het hersenweefsel gefixeerd is. Door niet gefixeerd hersenweefsel te gebruiken bestaat de mogelijkheid om de nieuwste wetenschappelijke technieken toe te passen. In het onderzoek naar psychiatrische aandoeningen gaat dit in de toekomst steeds belangrijker worden en het is een voorrecht om met de ontwikkeling van deze technieken bezig te kunnen zijn. Dat is voor veel onderzoekers in de wereld nog geen mogelijkheid.

Wat kunnen we leren van hersenweefselonderzoek?

Hersenweefsel onderzoek is eigenlijk een cruciale schakel tussen fundamenteel en klinisch onderzoek. In dier- en celmodellen kunnen we geen complexe psychiatrische symptomen nabootsen en met MRI onderzoek is het niet mogelijk om op celniveau onderzoek te doen. Met MRI onderzoek kan je wel onderzoek doen naar verschillen in bijvoorbeeld activiteit of volumes van hersengebieden. Met hersenweefselonderzoek kan je vervolgens bestuderen wat de onderliggende reden is van deze verschillen. Is er sprake van verlies van zenuwcellen of ondersteunende cellen of zijn er minder verbindingen? Op deze manier kan hersenweefselonderzoek MRI onderzoek valideren. De combinatie van verschillende vormen van hersenonderzoek kan uiteindelijk tot nieuwe inzichten leiden.

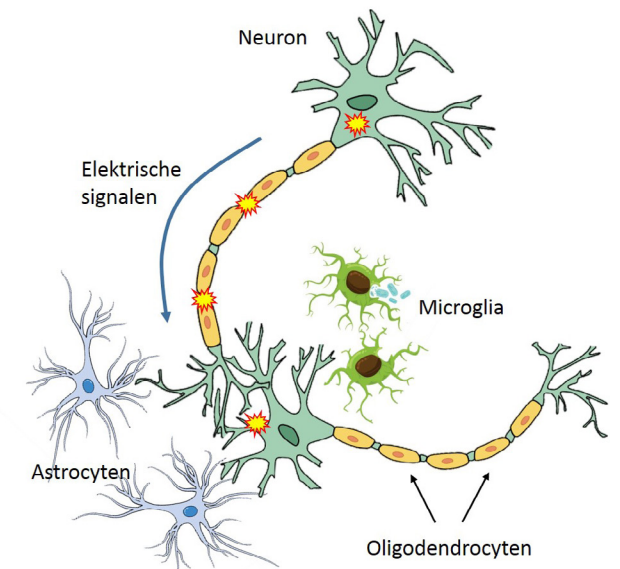
Wat hoop jij te vinden als onderzoeker?

Mijn eigen onderzoek richt zich met name op het vinden van veranderingen in de steuncellen van de prefrontaalkwab bij mensen met een zware depressie. Voor mijn onderzoek wil ik de hersenen van mensen met depressie analyseren en vergelijken met de hersenen van mensen zonder depressie. Helaas zijn er voor veel mensen met een zware depressie nog geen effectieve therapieën. Op het eerste gezicht zien we bij psychiatrische aandoeningen zoals depressie geen duidelijke afname van cellen of zenuwsterfte in bepaalde gebieden. Wel lijken er subtilere verschillen te zijn in steuncellen tussen mensen met en zonder een psychiatrische aandoening wat de functie van specifieke hersendelen kan veranderen.

Zenuwcellen hebben ondersteuning nodig van steuncellen, ook wel gliacellen genoemd, om goed te functioneren. Deze steuncellen zorgen bijvoorbeeld voor de voeding van de zenuwcellen, het opruimen van afval, of versnellen van de communicatie. Dit laatste doen zij door de uitlopers waarmee de zenuwcellen met elkaar communiceren te isoleren. De communicatie tussen de zenuwcellen bepaalt de functionaliteit van het brein en ondersteuning van de communicatie is dan ook van groot belang.

Het is gebleken dat bepaalde steuncellen naast deze functies tevens een belangrijke rol spelen in het vormen van de communicatiewegen. Een verstoring van deze steuncellen kan leiden tot een verminderde functie van een bepaald gebied. Wanneer duidelijk wordt dat deze cellen inderdaad een belangrijke rol spelen in het ontstaan van depressieve symptomen, kan er gericht worden gezocht naar een manier om alleen deze cellen te beïnvloeden, om op die manier de depressieve symptomen te kunnen verminderen.

Door steeds meer nieuwe inzichten op te doen in de hersenen van mensen kunnen we hopelijk op steeds meer verschillende manieren ingrijpen, waardoor combinatie therapieën, ook met bijvoorbeeld gedragstherapie, voor iedereen de gewenste resultaten opleveren: een effectievere behandeling, zonder bijwerkingen en een betere kwaliteit van leven.



Een overzicht van de meest voorkomende hersencellen. Neuronen communiceren via lange uitlopers met andere neuronen door middel van elektrische signalen. De isolatie van de uitlopers door oligodendrocyten zorgt voor een efficiënte geleiding van deze signalen. Astrocyten zorgen als steuncellen voor alle noodzakelijke omstandigheden voor een goede communicatie tussen neuronen. Microglia zijn de afweercellen in het brein en ruimen beschadigde cellen en ziekteverwekkers op.

NHB-PSY: HOE GAAT HET VERDER?

Vanaf september 2017 zal NHB-Psy stoppen met actieve benadering via patiënten- en familieverenigingen en onderzoekscohorten. De hersenbank zal aandacht blijven schenken aan het belang van donoren met een psychiatrische aandoening in de algemene PR. De hersenobducties gaan uiteraard door, evenals het beoordelen van aanvragen en het uitgeven van weefsel voor onderzoek. Wat ook zal blijven zijn de uitnodigingen voor de (vijf-)jaarlijkse medische vragenlijsten. Nieuwe hersendonoren zijn uiteraard nog altijd van harte welkom om zich **aan te melden** bij de Nederlandse Hersenbank.

Vanaf nu zult u niet meer een aparte nieuwsbrief van de Nederlandse hersenbank voor Psychiatrie ontvangen, maar zullen we u graag op de hoogte blijven houden via de algemene nieuwsbrief van de Nederlandse Hersenbank.

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: mensen met een van de zeven psychiatrische ziektebeelden, maar zeker ook familieleden en andere mensen zonder hersenziekten. Wilt u een informatiepakket ontvangen, of kent u iemand die wellicht hersendonor zou willen worden? Geef naam en adresgegevens door via www.wehebbenhersensnodig.nl, dan sturen wij het u zo spoedig mogelijk toe (per e-mail of reguliere post).



DANKWOORD

We hadden deze resultaten niet kunnen bereiken zonder de hulp van de patiënten –en familieverenigingen, de cohorten, GGZ instellingen, en iedereen die zich heeft geregistreerd als hersendonor. Namens het hele team van NHB-Psy: Onze harte-lijke dank voor uw betrokkenheid!

CONTACT

Heeft u nog vragen of opmerkingen?

We staan u graag te woord. U kunt ons bereiken via info@herzenbank.nl of telefonisch via 020 566 5499.

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

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

