



Geachte lezer,

Voor u ligt de vierde nieuwsbrief van de Nederlandse Hersenbank (NHB). We berichten u over de Nederlandse Hersenbank voor Psychiatrie (NHB-Psy), waarbinnen de afgelopen 5 jaren hard is gewerkt om de noodzaak van hersendonatie voor onderzoek naar psychiatrische ziektebeelden onder de aandacht te brengen. Het resultaat is indrukwekkend: het aantal hersendonoren met een psychiatrische diagnose is gestegen van 300 in het jaar 2012 tot meer dan 1500 eind 2017. Ook berichten wij over onderzoek naar de relatie tussen diagnoses van hersenziekten bij leven (klinische diagnose) en na overlijden (neuropathologische diagnose), welke soms verschillen. Hanneke Geut onderzoekt hoe op deze wijze de klinische diagnostiek van de ziekte van Parkinson verbeterd kan worden. Dit is in nauwe samenwerking met het VU Medisch Centrum en wordt mogelijk gemaakt door de opbrengsten van de Amsterdamse Bosgolf. Ook brengen wij weer een donor in beeld.

Onderzoek van hersenweefsel van mensen met neurologische en psychiatrische ziekten en gezonde controles is een voorwaarde om te ontrafelen wat mis gaat bij hersenziekten. De nieuwste en gevoeligste technieken worden toegepast om te onderzoeken wat er mis gaat, zodat we in de toekomst daadwerkelijk iets aan deze ziekten kunnen doen. Daarom zijn wij iedereen, met of zonder hersenziekte, die zich als hersendonor registreert meer dan erkentelijk.

Dr. Inge Huitinga
Directeur Nederlandse Hersenbank

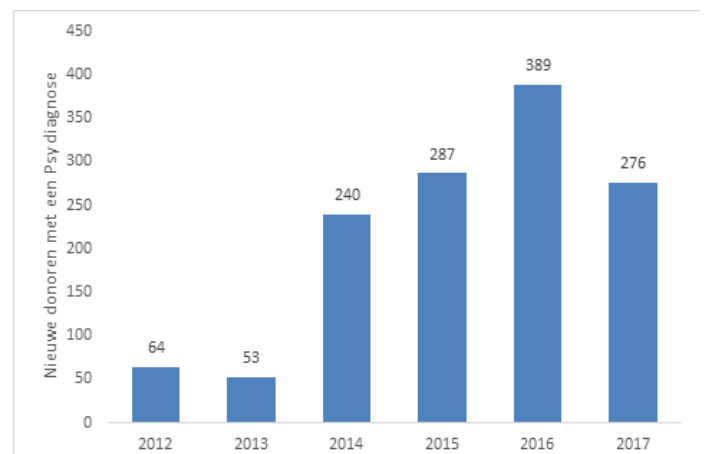


NHB-PSY

De Nederlandse Hersenbank voor Psychiatrie (NHB-Psy) is sinds 2012 onderdeel van de Nederlandse Hersenbank. Een van de missies van NHB-Psy was om met de steun van patiënten- en familieverenigingen, onderzoekscohorten en GGZ instellingen zoveel mogelijk mensen met een psychiatrische aandoening te informeren over hersendonatie voor onderzoek. Er stonden namelijk nog maar weinig mensen met psychiatrische aandoeningen geregistreerd als hersendonor en er is wereldwijd een groot tekort aan hersenweefsel. De focus ligt op depressie, bipolaire stoornis, schizofrenie, obsessief compulsieve stoornis, posttraumatische stressstoornis, ADHD en autisme spectrum stoornis.

Het team van NHB-Psy heeft van 2012 tot medio 2017 duizenden mensen met een van deze aandoeningen en hun naasten geïnformeerd over de mogelijkheid tot, en het belang van hersendonatie. Dit gebeurde in nauwe samenwerking met diverse patiënten- en familieverenigingen, kennisinstellingen en vele GGZ-instellingen.

Dit alles heeft ertoe geleid dat het aantal hersendonoren met een psychiatrische diagnose is gestegen van 300 in het jaar 2012 tot meer dan 1500 eind 2017. Het aantal donoren met een familielid met een psychiatrische diagnose is in dezelfde periode gestegen van 44 naar 295. De onderstaande grafiek toont een flinke stijging van het jaarlijks aantal nieuwe donoren met een psychiatrische diagnose, met name in 2016 dankzij onze landelijke campagne waar schrijfster Myrthe van der Meer aan meewerkte. Myrthe van der Meer registreerde zich in 2015 als hersendonor met autisme spectrum stoornis en bipolaire stoornis.



Ruim 1700 geregistreerde donoren, waaronder ook gezonde controlepersonen, hebben meegewerkt aan een MINI-interview om gegevens te verzamelen voor hersenweefselonderzoek. Hoewel het actief informeren door het team van NHB-Psy is afgerond, blijven mensen met een of meer van de 'zeven NHB-Psy aandoeningen' zoals genoemd hierboven, en hun familieleden, zeer welkom om zich te registreren als hersendonor.

In maart 2018 is er een editie van het Handbook of Clinical Neurology verschenen getiteld 'Brain Banking in Neurologic and Psychiatric Diseases'. Het team van NHB-Psy schreef hoofdstukken voor dit boek en directeur Inge Huitinga is een van de redacteurs.

In onderstaande tabel staat het aantal donoren dat eind 2017 geregistreerd stond per psychiatrische diagnose. Het eerste getal betreft het aantal mensen met deze diagnose als hoofd diagnose. Soms krijgen mensen een 2e of 3e diagnose. Het getal tussen vierkante haken ([]) is het aantal donoren dat staat ingeschreven met (onder andere) deze diagnose.

ADHD	78 [160]
Autisme spectrum stoornis	149 [193]
Bipolaire stoornis	537
Depressie	427 [641]
OCD	70 [86]
PTSS	95 [162]
Schizofrenie	132
Familieleden	295

BOSGOLF TOERNOOI

Vanaf dinsdag 4 juli 2017 was het de beurt aan de Nederlandse Hersenbank om 3 jaar lang het goede doel te mogen zijn van het Amsterdamse Bos Golftoernooi. De organiserende Rotary Club Aalsmeer-Uithoorn toverde in samenwerking met het Amsterdamse Bos het bos voor één dag om in een heuse 18 holes golfbaan.

Met de NHB werd opnieuw voor een goed doel gekozen waarbij de werking van hersenen centraal staat. Eerder waren dit het MS Centrum van het VUmc (via stichting MS Research) en de AMC Foundation.



Professor Erik Scherder (vaak te gast bij het tv-programma De Wereld Draait Door) gaf op maandag 22 mei 2017 de afslag voor het evenement met een muzikaal omljst programma genaamd Breinstorm. Inge Huitinga werd tijdens dit leuke maar ook zeer informatieve programma geïnterviewd door talkshow host Inge Diepman om het werk van de NHB uit de doeken te doen.

De opbrengst van het evenement was € 42.500, en de cheque werd dinsdagavond 4 juli 2017 door voorzitter Jaap Overbeek van de Rotary Club Aalsmeer-Uithoorn overhandigd aan Inge Huitinga. Het geld wordt besteed aan speciaal onderzoek naar de verschillen tussen een medische diagnose bij leven en het beeld dat de hersenen na overlijden tonen. Deze verschillen worden onderzocht door Hanneke Geut. Zij is neurowetenschapper en promovenda op de ziekte van Parkinson, en onderzoekt dan ook met name hoe vaak en waarom deze verschillen tussen medische diagnose en het beeld in de hersenen na overlijden er zijn bij de ziekte van Parkinson en gerelateerde dementie. Met een verklaring van die verschillen kan het belang van postmortaal onderzoek worden onderbouwd. Verderop in deze nieuwsbrief treft u een interview met Hanneke Geut waarin zij meer vertelt over dit onderzoek.

Op 3 juli 2018 vindt de volgende editie van het Bosgolf Toernooi plaats. Meer informatie over het programma en een inschrijfformulier zijn te vinden op www.amsterdamsebosgolf.nl.

ONDERZOEKER IN BEELD

Hanneke Geut is promovenda bij de Nederlandse Hersenbank, waar zij onderzoek doet naar de ziekte van Parkinson. Zij heeft als arts enkele jaren in de revalidatiegeneeskunde gewerkt, en is daar begonnen met onderzoek naar hersenaandoeningen. Tijdens haar master neurowetenschappen kwam ze voor het eerst in aanraking met de Nederlandse Hersenbank. Op 1 oktober 2016 is ze gestart als promovenda, met een gedeelde aanstelling bij de NHB en het VU Medisch Centrum.



Wat voor werk doe jij bij de Hersenbank?

De komende jaren zal ik hier onderzoek doen naar de ziekte van Parkinson. Hierbij richt ik me specifiek op het verbeteren van de diagnostiek. De eerste resultaten van mijn onderzoek laten zien dat dit onderzoek hard nodig is: bij ongeveer 1 op de 5 Parkinsonpatiënten komt de neuropatholoog na overlijden op een andere diagnose dan bij leven was gesteld.

Er zijn twee redenen waarom het stellen van de juiste diagnose erg belangrijk is. Ten eerste zullen we patiënten beter kunnen vertellen hoe de ziekte zal verlopen en een meer gerichte behan-

deling kunnen geven. Helaas is er voor de ziekte van Parkinson, en veel andere hersenziektes die hier op lijken, geen therapie die het onderliggende ziekteproces kan stoppen. We zullen deze hersenziektes eerst beter moeten begrijpen, voordat dergelijke medicijnen ontwikkeld kunnen worden. Dit is een tweede goede reden om de diagnostiek te verbeteren: zodat we de juiste patiënten vragen om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld om medicijnen te testen.

Hoe kan de diagnostiek verbeterd worden?

Ten eerste kijk ik bij welke patiënten de diagnose bij leven niet goed gesteld is. Met welke factoren hangt dit samen? Zo help ik neurologen om te weten bij welke patiënten ze extra op moeten letten.

Daarnaast wordt er veel onderzoek gedaan naar zogenoemde biomarkers om de diagnose met meer zekerheid te kunnen stellen. Biomarkers zijn stoffen in het lichaam die duiden op aanwezigheid van de ziekte, bijvoorbeeld stoffen in het hersenvocht of genetische markers. Omdat de diagnose pas na het overlijden met 100% zekerheid is vast te stellen, is het post-mortem onderzoek onmisbaar voor de validatie van deze biomarkers.

Tot slot kan de ziekte van Parkinson heel anders verlopen bij verschillende patiënten. De ziekte verloopt bij sommige patiënten veel sneller dan bij andere, en terwijl bij de een vooral motorische problemen op de voorgrond staan, heeft de ander vooral cognitieve problemen of een combinatie van beide. Daardoor blijft de toekomst voor veel Parkinsonpatiënten onzeker, ook al is de juiste diagnose gesteld. Met behulp van het hersenweefsel én de klinische gegevens van de Hersenbank, probeer ik te verklaren waarom deze verschillen bestaan.

Zo weten we bijvoorbeeld dat sommige patiënten met de ziekte van Parkinson ook kenmerken van de ziekte van Alzheimer in hun hersenen hebben. De patiënten met deze gemengde pathologie hebben een sneller klinisch beloop dan de patiënten met

alleen Parkinson-pathologie. Ik onderzoek hoe deze twee typen pathologie elkaar beïnvloeden. Ik vergelijk hiervoor de hersenen van Parkinsonpatiënten met de hersenen van patiënten met gemengde pathologie. Zo hopen we meer te weten te komen over de onderliggende biologische mechanismes van de ziekte.

Waarom wilde jij onderzoek doen bij de Hersenbank?

De Nederlandse Hersenbank heeft een grote collectie hersenweefsel van patiënten met de ziekte van Parkinson. Dit is niet alleen de enige plek in Nederland waar dit soort onderzoek mogelijk is, maar ook internationaal gezien is de Nederlandse Hersenbank uniek wat betreft de hoge kwaliteit van het hersenweefsel in combinatie met de gedetailleerde klinische informatie. Dat is cruciaal om mijn onderzoek goed te kunnen doen.

Wat kunnen we leren van hersenweefselonderzoek?

Het onderzoek aan hersenweefsel is bij de ziekte van Parkinson, maar ook bij veel andere hersenziektes, de enige manier om met zekerheid de diagnose te stellen. Daarnaast kunnen we in hersenweefsel goed de cellulaire en moleculaire veranderingen waarnemen die door ziekte worden veroorzaakt. We hebben hiervoor de hersenen van zieke én gezonde personen nodig. Hierdoor leren we meer over de ontstaansmechanismen van hersenziektes. Uiteindelijk kan dit ons op het spoor zetten van therapieën die de ziektes echt kunnen voorkómen of genezen.

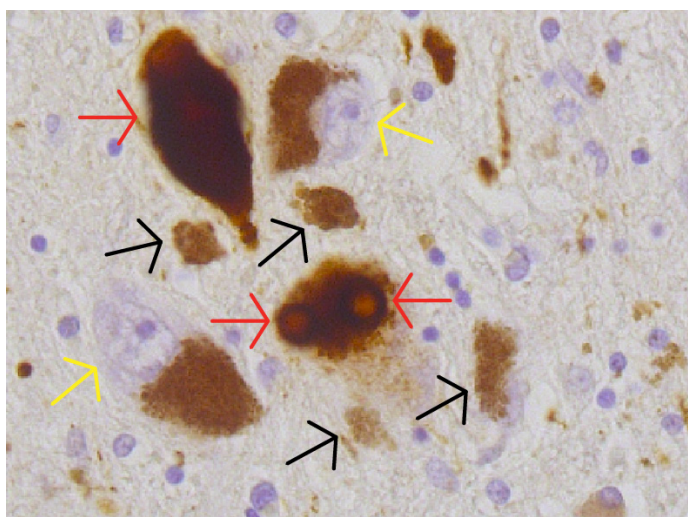
DONOR IN BEELD

Mevrouw Visser heeft zich in 2009 geregistreerd bij de Nederlandse Hersenbank. Toen wij haar vroegen of zij voor deze nieuwsbrief iets meer wilde vertellen over haar motivatie om zich te registreren reageerde zij enthousiast. Zie hieronder voor haar verhaal.

Een jaar of tien geleden hoorde ik 's nachts via de radio een interview met Prof. Swaab. Hij vertelde toen over de oprichting van de Hersenbank; zijn bevlogenheid sprak mij aan. Toen mijn broer enige jaren later gedragsstoornissen ging vertonen die uiteindelijk bleken voort te komen uit hersenziekten herinnerde ik mij het interview.

Mijn broer was anderhalf jaar jonger dan ik en hij was sinds zijn geboorte een bron van zorg in ons gezin. Als jongetje van vier ging hij al met mijn moeder naar de psychiater. Hij was onrustig, impulsief, kon zich niet concentreren. Zijn schoolloopbaan verliep moeizaam.

Rond zijn vijftigste lukte het hem niet meer om een baan te behouden, hij leek depressief en belandde uiteindelijk bij een neuroloog. Op een hersenscan bleken afwijkingen te zien. Het eindstation was een verpleeghuis. Omdat hij al vanaf zijn zestiende met een donorcodicil liep vroeg ik de verpleeghuisarts wat we daarmee konden doen. Niets, maar zij stelde voorzichtig voor zijn hersens te doneren aan de Hersenbank. Ik was erg onder de indruk van de aandacht en de begeleiding door de Hersenbank.



Het beeld onder de microscoop in de hersenen van een patiënt met de ziekte van Parkinson. Twee zenuwcellen in de midhersenen (substantia nigra) bevatten bruine Lewy lichaampjes (rode pijlen). Twee cellen zijn hier niet aangedaan (gele pijlen). Het grijs-bruine pigment is altijd aanwezig in deze zenuwcellen. Doordat de cellen uiteindelijk te gronde gaan, ligt er los pigment naast de cellen (zwarte pijlen).



Uit het onderzoek bleek dat mijn broer een aangeboren hersenafwijking had. Mijn moeder en ik besloten daarom mee te willen werken aan een onderzoek. Mijn moeder is onlangs op bijna negenennegentig jarige leeftijd overleden. Ook zij is donor geweest. Ik ben benieuwd naar eventuele verbanden.

Op mijn hersenen moet u hopelijk nog even wachten.

MEDEDELINGEN

De NHB wijst u graag op twee veranderingen in onze werkwijze.

Medische vragenlijsten

Donoren die bij de NHB geregistreerd staan met een psychiatrische aandoening ontvingen tot op heden ieder jaar een medische vragenlijst. Omdat wij onze donoren niet onnodig vaak willen belasten met verzoeken om jaarlijks een vragenlijst in te vullen hebben wij besloten om de frequentie van deze verzoeken te verlagen. In het vervolg zullen wij u daarom vragen om eens per vijf jaar een medische vragenlijst in te vullen. Donoren die bij de NHB geregistreerd staan zonder enig ziektebeeld ontvingen al eens per vijf jaar een medische vragenlijst, en donoren met een neurologisch ziektebeeld ontvangen de medische vragenlijst tot dusver niet, dit blijft onveranderd.

Het is erg belangrijk dat de contactgegevens van uzelf, uw medeondertekenaar, en uw behandelend arts(en) actueel blijven in uw dossier. Wij verzoeken u daarom vriendelijk om eventuele wijzigingen tijdig aan ons door te geven.

Medewerking aan de medische vragenlijsten blijft geheel vrijblijvend en ook als u besluit dat u de vragenlijst liever niet invult, is uw hersendonorschap nog steeds van onschatbare waarde voor het wetenschappelijk onderzoek. Wilt u in dat geval aan ons doorgeven dat u liever niet meewerkt aan de vragenlijsten? Dan zorgen wij ervoor dat u hier geen uitnodigingen meer voor ontvangt.

Jaarlijks aantal donaties

Het is mogelijk dat bij het overlijden van een donor de NHB besluit de donatie niet door te laten gaan. De reden hiervoor is dat de NHB een maximum aantal van 150 donaties per jaar aanhoudt. Daarbij zal de NHB zich richten op diagnoses waar veel vraag naar is vanuit de wetenschap en donaties van personen die bij leven al onderdeel uitmaken van een onderzoek, een zogenaamde cohortstudie. De NHB verwacht dat donaties zelden tot niet zullen worden geweigerd.

NIEUWSBRIEF

U ontvangt deze nieuwsbrief omdat u interesse heeft in registratie bij de Nederlandse Hersenbank, of omdat u al geregistreerd staat als hersendonor. Wij brengen ongeveer eens in de twee jaar een nieuwsbrief uit.

Als u deze nieuwsbrief in de toekomst liever niet meer wilt ontvangen kunt u ons dit laten weten door contact op te nemen per telefoon of e-mail. Vermeld dan in ieder geval uw naam en codicilnummer, of, als u dit nummer niet weet, uw geboortedatum.

ONDERSTEUNING NHB

Naast structurele ondersteuning vanuit de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW, overheidsgeld, 25% van de totale kosten) is de NHB volledig afhankelijk van subsidies, financiële bijdragen van onderzoekers en particuliere donaties. Particuliere donaties worden beheerd door de Stichting Vrienden van het Herseninstituut, met als doel de continuïteit van de NHB en het aan de NHB gerelateerde hersenonderzoek te garanderen en te bevorderen (KvK Amsterdam, 41205869). De stichting is aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling.

Indien u de NHB financieel wilt steunen, dan is uw bijdrage zeer welkom op NL76INGB0002167378 t.n.v. Stichting Vrienden van het Herseninstituut te Amsterdam, onder vermelding van "NHB" en uw naam, adres en indien mogelijk uw e-mailadres. De vermelding "NHB" stelt ons in staat om donaties aan de NHB te onderscheiden van andere donaties, aangezien de stichting ook geld inzamelt voor het stimuleren van het onderzoek van het Nederlands Herseninstituut in het algemeen.

Alle donateurs worden middels ons 2-jaarlijks verslag, de nieuwsbrief en de website op de hoogte gehouden van onze activiteiten en de ontwikkelingen in het onderzoek dat wordt verricht met weefsel gedoneerd aan de NHB.

Als u van gedachten verandert over uw registratie bij de NHB, kunt u uw registratie als hersendonor altijd ongedaan maken. U kunt dit schriftelijk en zonder opgave van reden aan de NHB doorgeven. Wij zullen uw gegevens dan direct uit ons donorbestand verwijderen en vernietigen. Hoewel dit niet vereist is, vernemen wij in geval van uitschrijving graag van u wat de reden van uw besluit is, zodat wij in de toekomst wellicht anders kunnen handelen op het gebied van voorlichting en informatievoorziening richting onze donoren.

Nederlandse Hersenbank
Meibergdreef 47
1105 BA Amsterdam

E-mail: info@herzenbank.nl

Telefoonnummer: 020 - 566 5499

*Telefonisch spreekuur: op werkdagen tussen 09:30 - 11:30
(voor algemene vragen en informatie)*

Redactie NHB nieuwsbrief

Petra Brom

Mignon de Goeij

Inge Huitinga

Laura Boekel

www.hersenbank.nl

