



Geachte lezer,

Voor u ligt de vijfde nieuwsbrief van de Nederlandse Hersenbank (NHB). Hierin informeren we u onder andere over de Nederlandse Hersenbank voor multiple sclerose (NHB-MS), er is een hersendonor in beeld en ook een onderzoeker die gebruik maakt van het hersenweefsel voor onderzoek.

2020 was een bijzonder jaar door de uitbraak van de corona pandemie. Ieder van u zal direct of indirect zijn geconfronteerd met de nare gevolgen ervan. De Hersenbank kon haar werkzaamheden blijven voortzetten en wij konden vorig jaar iets meer dan 120 hersenobducties verrichten. Obducties van hersendonoren met een (vermoedelijke) coronabesmetting konden echter niet doorgaan om risico's voor het Hersenbank team zo laag mogelijk te houden en omdat we geen mogelijk besmet weefsel willen uitgeven.

Dit betekent niet dat er geen post-mortem onderzoek van hersenen van personen die overleden zijn door ernstige COVID19 wordt uitgevoerd, maar dit onderzoek valt buiten het aandachtsgebied van de Nederlandse Hersenbank. Natuurlijk volgen wij de ontwikkelingen op dit gebied op de voet. De onderzochte hersenen van de patiënten die overleden aan ernstige COVID19 laten inderdaad afwijkingen zien, die mogelijk de oorzaak zijn van het verlies van reukvermogen en het lang aanhoudende concentratieverlies dat veel mensen melden. Dit onderzoek illustreert het belang van onderzoek van de hersenen na overlijden. Niet alleen in geval van COVID19, maar ook bij neurologische en psychiatrische ziekten, zoals geregistreerd bij de Nederlandse Hersenbank. Het helpt te achterhalen wat precies de oorzaak is van neurologische en psychiatrische problemen bij leven en maakt de ontwikkeling van gerichte therapieën hiertegen mogelijk. De Hersenbank stelt altijd een laatste diagnose na overlijden van haar hersendonoren op grond van alle medische gegevens, samen met een zeer uitgebreid onderzoek van de hersenen. Wanneer de nabestaanden dit op prijs stellen en de donor hiervoor toestemming heeft gegeven bij leven, wordt deze informatie met de nabestaanden gedeeld. Voor hen kan het belangrijk zijn om na overlijden alsnog inzicht te krijgen in wat er precies aan de hand was met de donor tijdens ziekte.

Na de diagnose wordt het weefsel wereldwijd uitgegeven voor onderzoek. Aanvragen voor hersenweefsel nemen in rap tempo toe. Dit heeft waarschijnlijk te maken met de snelle ontwikkeling van nieuwe en uiterst gevoelige technieken om het hersenweefsel te onderzoeken en te achterhalen wat er misgaat bij neurologische en psychiatrische ziektebeelden,

waar op dit moment nog geen effectieve therapieën voor zijn. Daarom zijn wij iedereen, met of zonder hersenziekte, die zich als hersendonor registreert meer dan erkentelijk.

Prof. Inge Huitinga

Directeur Nederlandse
Hersenbank

Foto: Marieke de Lorijn



DE NEDERLANDSE HERSENBANK VOOR MS

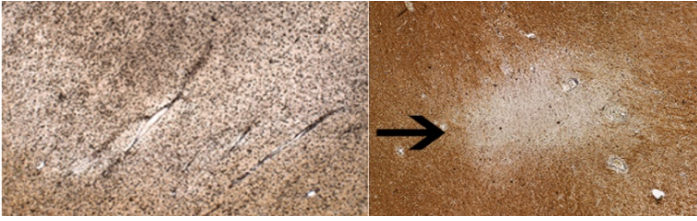
Bij de NHB kunnen mensen met verschillende ziektebeelden, evenals gezonde zogenaamde 'controles', zich registreren, uiteraard met als doel wetenschappelijk onderzoek naar verschillende ziektebeelden mogelijk te maken. Eén van de ziektebeelden waarmee momenteel bijna 700 donor zijn bij de NHB is Multiple Sclerose (MS).



Met steun van de Stichting MS Research is binnen de NHB het programma NHB-MS opgezet: de Nederlandse Hersenbank voor MS. Binnen NHB-MS wordt er nauw samengewerkt tussen de NHB en de neuroimmunologie onderzoeksgroep van het Nederlands Herseninstituut. Bij deze onderzoeksgroep staat Prof. Huitinga aan het roer, naast haar functie als directeur van de NHB. Zo is er een nauwe samenwerking tussen de NHB en onderzoekers met veel verstand van MS.

Bij mensen met MS zorgen ontstekingen voor schade aan de zenuwcellen in de hersenen. De plekken waar deze ontstekingen zich voor doen, worden laesies genoemd. Deze laesies hebben veel verschillende verschijningsvormen. De onderzoekers van de neuroimmunologie onderzoeksgroep karakteriseren deze laesies op microscopisch niveau. Zo is de ene laesie bijvoorbeeld actief, en de andere inactief. Onder de microscoop zien die er verschillend uit:





In de bovenstaande afbeeldingen is het bruin aangekleurde hersenweefsel te zien van een donor met MS. De linker afbeelding toont een actieve laesie, waarin afweercellen aanwezig zijn, te zien als de zwarte stipjes. De rechter afbeelding toont een inactieve laesie waarin de afweercellen niet meer aanwezig zijn, maar de zwarte pijl wijst naar het bleke gebied waar zij al wel schade hebben veroorzaakt.

Naast het karakteriseren, adviseren de onderzoekers de NHB ook bij het uitgeven van het gedoneerde weefsel van mensen met MS aan onderzoekers die het weefsel aanvragen. Door de uitgebreide karakterisatie kunnen zij deze weefselaanvragers precies vertellen welk weefsel, van welke donoren het beste kan helpen de onderzoeksvraag te beantwoorden. Op deze manier hebben alleen al in de afgelopen twee jaar veertig verschillende onderzoekers hersenweefsel van donoren met MS via de NHB kunnen onderzoeken.

Als sinds 1995 wordt de NHB structureel financieel gesteund door de [Stichting MS Research](#) om de NHB-MS mogelijk te maken.



ORGAANDONATIE EN HERSENDONATIE

Vanaf 1 juli 2020 geldt de nieuwe donorwet voor orgaan- en weefseldonatie. Vanaf die datum staat iedereen in Nederland in het Nationale Donorregister met de door haar/hemzelf ingevulde keuze. Bij de Nederlandse Hersenbank (NHB) zijn er veel vragen binnengekomen over dit onderwerp. Want hoe zit het als er naast de registratie bij het Donorregister ook sprake is van een registratie bij de NHB?

Ten eerste, als u geregistreerd bent als hersendonator bij de NHB blijft deze registratie gewoon bestaan, ongeacht hoe u geregistreerd staat in het Donorregister voor orgaan- en weefseldonatie.

Als u zowel hersendonator als orgaandonator bent en het na overlijden mogelijk is om uw organen te doneren, dan zal de NHB zich terugtrekken en de hersendonatie niet door gaan. Met het doneren van organen redt u immers direct een mensenleven. Echter, in niet alle gevallen is orgaandonatie mogelijk, dit is afhankelijk van bijvoorbeeld doodsoorzaak en leeftijd.

Als de orgaandonatie niet mogelijk is, kan de hersendonatie plaatsvinden. Ook hersendonatie is in enkele gevallen niet

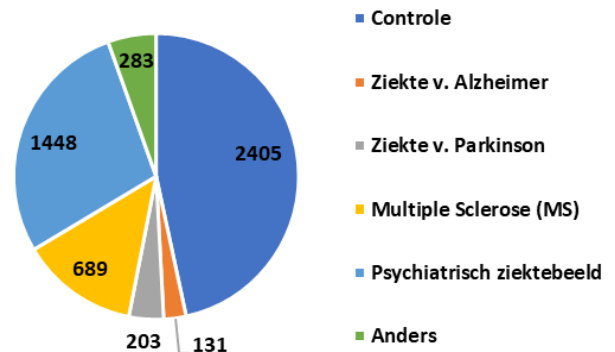
mogelijk. Bijvoorbeeld als er bij de donor sprake is van tumoren in de hersenen, of als de donor een hersenbloeding heeft doorgemaakt waar ernstige, blijvende klachten aan zijn overgehouden. De reden hiervoor is dat de NHB het hersenweefsel uitgeeft aan wetenschappelijk onderzoek, en dit onderzoek wordt bemoeilijkt door eventuele tumoren of bloedingen.

Als orgaandonatie niet mogelijk is, is het in sommige gevallen wel mogelijk om na de hersendonatie nog weefsels, zoals huid en hartkleppen, te doneren. De behandelend arts dient deze procedure in gang te zetten maar het kan op dezelfde plek plaatsvinden als waar de hersendonatie plaatsvindt, namelijk in het Amsterdam UMC (locatie VUmc) te Amsterdam.

Als u zowel geregistreerd staat bij het Donorregister én bij de NHB en uw voorkeur gaat uit naar hersendonatie via de NHB, dan is het helaas op dit moment nog niet mogelijk om dit op een 'officiële' manier aan te geven bij het Donorregister. Wij adviseren onze hersendonoren om hun wens goed kenbaar te maken bij hun naasten en behandelend artsen. Zij kunnen na het overlijden van de hersendonator handelen zoals gewenst.

WIST U DAT ...

...er momenteel maar liefst ruim **5000** mensen geregistreerd staan als donor bij de NHB? In onderstaande grafiek ziet u met welke diagnoses deze donoren bekend zijn, en hoeveel mensen hiermee geregistreerd zijn. Naast de donoren met deze diagnoses is ook de grote groep gezonde 'controle' donoren zeer belangrijk, omdat deze nodig zijn om de donoren met een diagnose mee te kunnen vergelijken:



...er sinds de oprichting van de NHB 1985 er al weefsel is uitgegeven aan meer dan **1200** verschillende onderzoeksprojecten?



...en deze onderzoeksprojecten in **29** verschillende landen zijn uitgevoerd?



DONOR IN BEELD

“Mijn naam is Nieske Brouwer, ik ben 60 jaar en in augustus 2019 heb ik mijn 40 jaar jubileum als analiste gevierd. Van die 40 dienstjaren ben ik de laatste 10 jaar intensief betrokken geweest bij het hersenonderzoek binnen het Universitair Medisch Centrum Groningen. Voor dit onderzoek ontvangt onze onderzoeksgroep van de Nederlandse Hersenbank regelmatig vers hersenweefsel na het overlijden van een geregistreerde hersendonor en uit dit materiaal isoleren wij onze *cell of interest*, de microglia – de immuuncellen van het brein. Het is zeer interessant onderzoek, waarbij we op zoek zijn naar de veranderingen in deze cel als gevolg van veroudering, en ook ten gevolge van multiple sclerose en de ziekte van Alzheimer. Het onderzoek met dit kostbare materiaal wordt bij ons op de afdeling uitgevoerd door een groep toegewijde onderzoekers en het vraagt een grote mate van flexibiliteit en collegialiteit.

Na overlijden van een geregistreerde donor worden we door de NHB gebeld op onze zogenaamde glia-telefoon (een mobieltje dat rouleert onder medewerkers die hersenonderzoek doen zodat we altijd bereikbaar zijn) en beslissen we of de donor mogelijk past binnen ons onderzoek. Bij geschiktheid wordt de koerier ingeschakeld voor het transport van Amsterdam naar Groningen en intussen worden er collega's 'opgetrommeld' om te helpen bij het optimaal verwerken van dit bijzondere en waardevolle materiaal. Alle andere geplande werkzaamheden van die dag worden uitgesteld naar een later tijdstip. De verwerking van het ontvangen hersenweefsel is een langdurig proces en ik vroeg mij tijdens de werkzaamheden vaak af 'waarom geef ik mij niet op als hersendonor?' en daarbij bleef het dan. Dit veranderde na verloop van tijd in de gedachte 'waarom heb ik mij nu nóg niet opgegeven als hersendonor?' om uiteindelijk de formulieren op te vullen en mij aan te melden als donor. Ik weet als geen ander hoe belangrijk dit materiaal is en welke stappen er kunnen worden gemaakt met de onderzoeksresultaten van dit waardevolle materiaal.

Natuurlijk hoop ik dat ze nog lang moeten wachten op mijn hersenen, én op die van mijn man die gelijktijdig ook donor werd, en daarnaast hoop ik dat onze donatie dan nog altijd valt in de categorie 'controle donor'.”

ONDERZOEKER IN BEELD

Op dinsdag 29 september 2020 promoveerde Marlijn van der Poel, na vier jaar lang onderzoek gedaan te hebben met weefsel van de NHB. Marlijn heeft onderzoek gedaan naar de ziekte Multiple Sclerose (MS), en deed dat bij het Nederlands Herseninstituut. Om nog specifiek te zijn, deed ze onderzoek naar de rol van een bepaald soort cellen bij het ontstaan van MS, genaamd microglia.

Ze vertelt: “Mijn promotieonderzoek gaat over de rol van microglia cellen in het ontstaan van MS. Microglia zijn de afweercellen van het brein en spelen een belangrijke rol bij MS. Ik heb gevonden dat deze microglia al vroeg betrokken zijn bij het ontstaan van MS-ontstekingen. Ze raken dan geactiveerd en breken myeline af (myeline is de bescherm- en isolatielaag rondom de zenuwcellen).



Marlijn van der Poel

Daarnaast heb ik echter ook aangetoond dat microglia helemaal niet zo gemakkelijk geactiveerd raken. Dat gebeurt alleen onder bepaalde omstandigheden. Die omstandigheden komen voor bij MS, waardoor microglia dus een rol spelen in de afweerreactie bij deze ziekte.”

Om dit te ontdekken, onderzocht Marlijn het hersenweefsel dat werd gedoneerd aan de NHB. Ze onderzocht niet alleen weefsel van mensen met MS, maar ook van gezonde mensen. “Met behulp van het weefsel van de NHB hebben we hersenen van MS-donoren kunnen vergelijken met hersenen van gezonde donoren. Zonder dit weefsel hadden we nooit de specifieke veranderingen die een rol spelen bij het ontstaan van MS kunnen onderzoeken.”

Het uiteindelijke doel is natuurlijk om meer te leren over de hersenen en over de ziekte MS. In Nederland hebben ruim 17.000 mensen MS, maar er bestaat nog geen geneesmiddel voor. Er zijn wel therapieën die bij sommige patiënten de ziekte kunnen remmen, maar zoals bij zoveel aandoeningen aan de hersenen is er nog geen middel om de ziekte definitief mee te verhelpen.

Onderzoek zoals dat van Marlijn biedt echter hoop: “Het onderzoek dat ik heb gedaan brengt ons een stapje dichterbij het begrijpen van de ziekte MS en de rol die de microglia cellen spelen in MS. Doordat we nu beter begrijpen wat de rol is van deze cellen kan er in vervolgonderzoeken gekeken worden naar mogelijke therapieën voor MS, waarbij deze microglia cellen een belangrijke rol kunnen spelen.”

Voor Marlijn is het onderzoek nu afgerond. Ze kijkt met veel plezier terug op haar promotie-tijd en draagt het stokje over aan haar opvolger binnen de neuro-immunologie onderzoeksgroep in het Nederlands Herseninstituut. Er blijft immers genoeg te bestuderen. Zo heeft Marlijn de microglia cellen bestudeerd, maar ook gezien dat deze microglia vaak clusters vormen. Wat de betekenis is van deze clusters, is één van de volgende vragen.

Het onderzoek van Marlijn is gesteund door de [Stichting MS Research](#), i.s.m. [MoveS](#).

WERKWIJZE NHB

We zijn ons er van bewust dat u wellicht al langere tijd geregistreerd staat bij de NHB en dat u af en toe denkt ‘hoe zit het ook al weer met die registratie?’ Daarom volgt hier een korte beschrijving van onze werkwijze.

Na aanmelding ontvangt u een bevestiging van uw registratie, samen met een codicilpasje. Met uitzondering van donoren die zich hebben aangemeld met een neurologische ziekte, ontvangt u éénmaal per 5 jaar een medische vragenlijst. Op deze manier houden wij een vinger aan de pols wat betreft uw medische levensloop. Deelname hieraan is geheel vrijblijvend.

Eventuele wijzigingen betreffende contactgegevens van uzelf, uw medeondertekenaar, en/of uw behandelend arts(en) kunt u altijd aan ons doorgeven. Dit kan telefonisch via 020 – 566 5499, of per e-mail naar info@hersenbank.nl.

Bij overlijden van een hersendonor is het belangrijk dat er na het vaststellen van de dood, het zo genaamde ‘schouwen’ door de arts, contact met de NHB wordt opgenomen. De arts kan contact met ons opnemen, maar ook een nabestaande kan het overlijden bij ons melden.

De NHB zorgt ervoor dat de overledene wordt overgebracht naar het Amsterdam UMC, locatie VUmc. De hersendonatie is een operatie, en zoals bij alle operaties zou er eventueel nog een nabloeding kunnen plaatsvinden. De NHB wil voorkomen dat dit gebeurt als de overledene weer retour is gekomen bij de nabestaanden. Om deze reden blijft de donor na de hersendonatie nog minimaal 8 uur na. In samenspraak met de nabestaanden wordt de donor daarna naar de gewenste bestemming gebracht. Het ophalen en retour brengen van de overledene wordt door de NHB verzorgd en betaald. De verzorging en het kleden vinden plaats na de obductie bij de uitvaartverzorger. De uitvaart kan plaatsvinden zoals gepland en de overledene kan ook nog worden opgebaard. De kosten voor de uitvaart blijven voor eigen rekening.

De NHB vraagt na overlijden van de donor het gehele medische dossier op bij de behandelend artsen. Na uitvoerig hersenonderzoek en het bestuderen van de medische gegevens stelt de patholoog haar bevindingen op in een neuropathologisch rapport. Dit rapport is bestemd voor de onderzoekers die onderzoek zullen uitvoeren met het (geanonimiseerde) hersenweefsel. De uiteindelijke bevindingen worden, als de donor daar toestemming voor heeft gegeven, gedeeld met de nabestaanden.

DEZE 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 VAN DE 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.

Voor meer informatie over het financieel steunen van de NHB, kunt u contact opnemen met de Stichting Vrienden van het Herseninstituut door te bellen naar 020 566 4597 of een email sturen naar vrienden@nin.knaw.nl.

TOT SLOT

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

Email: info@hersenbank.nl
Telefoon: 020 – 566 4399

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

Redactie NHB nieuwsbrief

An Achterbergh-Jansen
Petra Brom

Mignon de Goeij
Inge Huitinga

