



NEDERLANDSE HERSENBANK

Nieuwsbrief 2023

Geachte lezer,



Foto: Marieke de Lorijn

Voor u ligt de zesde Nieuwsbrief van de Nederlandse Hersenbank. Hierin vindt u o.a. informatie over resultaten van hersenonderzoek en over de Neurogenetische Database. Ook vertellen nabestaanden van een hersendonor hun ervaringen met de Hersenbank.

Het onderzoek is van Luuk de Vries, een promovendus in het Nederlands Herseninstituut, die samen met onderzoekers in het Centrum voor Hersenonderzoek in Leuven, onderzoekt waarom sommige mensen wel dementie-gerelateerde veranderingen in de hersenen hebben maar niet dement worden. De onderzoekers proberen de moleculaire 'sleutel' tot deze 'resistentie tegen Alzheimer' te vinden.

Dit is maar één van de vele voorbeelden van onderzoek waar we humaan hersenweefsel voor nodig hebben. 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

Hartenbank

Wist u dat er in Nederland niet alleen een Hersenbank bestaat, maar ook een **Hartenbank**? Iedere volwassene kan hartenbank donor worden. Dit betekent dat niet alleen volwassenen met een ziek hart maar ook volwassenen met een gezond hart zich kunnen aanmelden. De harten in de hartenbank en bijbehorende gegevens kunnen door onderzoekers worden gebruikt voor medisch wetenschappelijk onderzoek. Zij bestuderen bijvoorbeeld hoe een gezond hart werkt en wat en precies misgaat bij verschillende hartziekten. Dankzij de hartenbank kunnen onderzoekers beter onderzoek doen naar hartziekten en kunnen nieuwe en betere behandelingen onderzocht worden.

De Hartenbank werkt nauw samen met de NHB. Het team van de NHB staat immers al ruim 30 jaar dag en nacht klaar om obducties uit te voeren. Met al die ervaring met hersendonaties, helpen we nu ook met het mogelijk maken van hartdonaties.

Voor wie dat wil, is het dan ook mogelijk om én hersendonor én hartdonor te zijn. Hiervoor moet u zowel bij de NHB als bij de Hartenbank registreren. Voor meer informatie over de Hartenbank, kunt u terecht op www.hartenbank.nl, e-mailen naar info@hartenbank.nl, of bellen naar **088 2333 699** (ma. t/m vr. tussen 09.00 – 17.00 uur).



**STICHTING VRIENDEN
VAN HET HERSEINSTITUUT**

Ondersteuning van de NHB

Naast structurele ondersteuning vanuit de 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].

Indien u de NHB financieel wilt steunen, dan kunt u een bedrag doneren via onze **donatiepagina** op onze website. Uw bijdrage is ook 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 ondersteunen van de NHB, kunt u contact opnemen met de Stichting Vrienden van het Herseninstituut door te bellen naar **020 566 4597** of een email te sturen naar vrienden@nin.knaw.nl.



Onderzoek mogelijk gemaakt door de NHB

De ziekte van Alzheimer ontsnappen

Hoe kan het dat sommige mensen wel de kenmerkende pathologie (veranderingen in het hersenweefsel) van de ziekte van Alzheimer ontwikkelen, maar dat zij geen symptomen van de ziekte vertonen? Terwijl bij anderen met dezelfde kenmerkende veranderingen in de hersenen de ziekte zich wel uit? Luuk de Vries is promovendus bij het Nederlands Herseninstituut en doet onderzoek naar de ziekte van Alzheimer. Hij focust zich hierbij specifiek op het verschil tussen deze twee groepen mensen.

Eén op de vijf mensen krijgt tijdens zijn leven een vorm van dementie. De ziekte van Alzheimer is daarvan de meest voorkomende vorm. Er wordt dan ook veel onderzoek naar de ziekte van Alzheimer gedaan. “Het idee is dat er twee eiwitten centraal staan in de ziekte van Alzheimer, namelijk eiwitten die buiten de cellen samenklonteren tot zogenaamde plaques (de Amyloïd eiwitten), en eiwitten die in de cel samenklonteren (de Tau eiwitten),” legt Luuk de Vries uit. Er wordt veel onderzoek gedaan in deze richting, en vaak is dit onderzoek gericht op het verminderen van de samenklontering van deze eiwitten. Dit is echter tot nu toe nog niet heel succesvol gebleken.

“Studies laten zien dat er bepaalde factoren zijn die de ziekte van Alzheimer als het ware kunnen uitstellen.”

“Ook in het Nederlands Herseninstituut doen we veel onderzoek naar de ziekte van Alzheimer, waarbij ik zelf een wat andere invalshoek gebruik,” vertelt De Vries. “Er zijn veel bevolkingsonderzoeken geweest die hebben gekeken naar leefstijl, waaruit blijkt dat leefstijl veel invloed kan hebben op wanneer je de diagnose van de ziekte van Alzheimer krijgt. Studies laten zien dat er bepaalde factoren zijn die de ziekte van Alzheimer als het ware kunnen uitstellen. Zulke factoren zijn bijvoorbeeld wanneer je veel sport, ook op latere leeftijd, en

wanneer je een cognitief complexer leven hebt met veel sociale contacten, een complexe baan, en meer jaren van educatie. Dit zijn allemaal factoren die het begin van de ziekte kunnen uitstellen. Door deze factoren kunnen mensen tot op zekere hoogte aan de ziekte ontsnappen.”

En dat biedt een interessant uitgangspunt om te onderzoeken. Dit wordt namelijk teruggevonden in hersenweefsel verkregen via de Nederlandse Hersenbank. “Wat we in weefsel van de Hersenbank gevonden hebben, is dat er specifieke donoren zijn waarvan het leek alsof zij de de ziekte van Alzheimer hadden, zo blijkt uit specifieke kenmerken in het hersenweefsel, maar die niet de symptomen van de ziekte hadden tijdens leven.” Dit betreft donoren die als gezonde controledonor bij de Hersenbank geregistreerd stonden en geen symptomen van de ziekte van Alzheimer hadden, maar waarbij na hersendonatie op microscopisch niveau wel de ophopingen van de kenmerkende eiwitten zoals bij de ziekte van Alzheimer zichtbaar bleken.

“Wat we in weefsel van de Hersenbank gevonden hebben, zijn specifieke donoren waarvan het leek alsof zij de ziekte van Alzheimer hadden, maar niet de symptomen van de ziekte hadden tijdens leven.”

“Niemand weet precies hoe dit werkt en waarom ze, ondanks de ophopingen van de eiwitten, toch de ziekte als het ware kunnen ontsnappen. Wij willen deze hersenen onderzoeken om te kunnen kijken hoe zij op cellulair niveau in de hersenen in staat zijn om niet de symptomen van de ziekte te krijgen. Deze donoren vergelijken we dan met donoren die wel echte Alzheimerpatiënten waren, evenals met gezonde controledonoren die geen pathologie in de hersenen hadden,” legt De Vries uit. De Nederlandse Hersenbank speelt daarbij een hele centrale rol in dit onderzoek, door het beschikbaar stellen van dit hersenweefsel. Zonder donoren die belangeloos

hun hersenweefsel ter beschikking stellen zou dit onderzoek niet mogelijk zijn.

Want hoe kan het dus dat deze pathologische kenmerken van de ziekte van Alzheimer in bepaalde personen juist niet tot symptomen van de ziekte leiden? Misschien communiceren bepaalde cellen op een andere manier met elkaar, of zijn de eiwitophopingen in deze individuen minder schadelijk in de hersenen. “We onderzoeken in de hersenen hoe de cellen zich gedragen in relatie tot die kenmerkende eiwitophopingen in de hersenen. We proberen bijvoorbeeld te bestuderen of het mogelijk is dat het afweersysteem in het brein anders reageert op de eiwitten die samenklonteren. Of een andere mogelijkheid is dat andere cellen processen overnemen van cellen die afsterven door de pathologie, en daarmee mogelijk de schade compenseren. Hopelijk kunnen we op die manier een begin vinden voor een nieuw therapeutisch aanrijpingspunt voor medicatie tegen de ziekte van Alzheimer.”

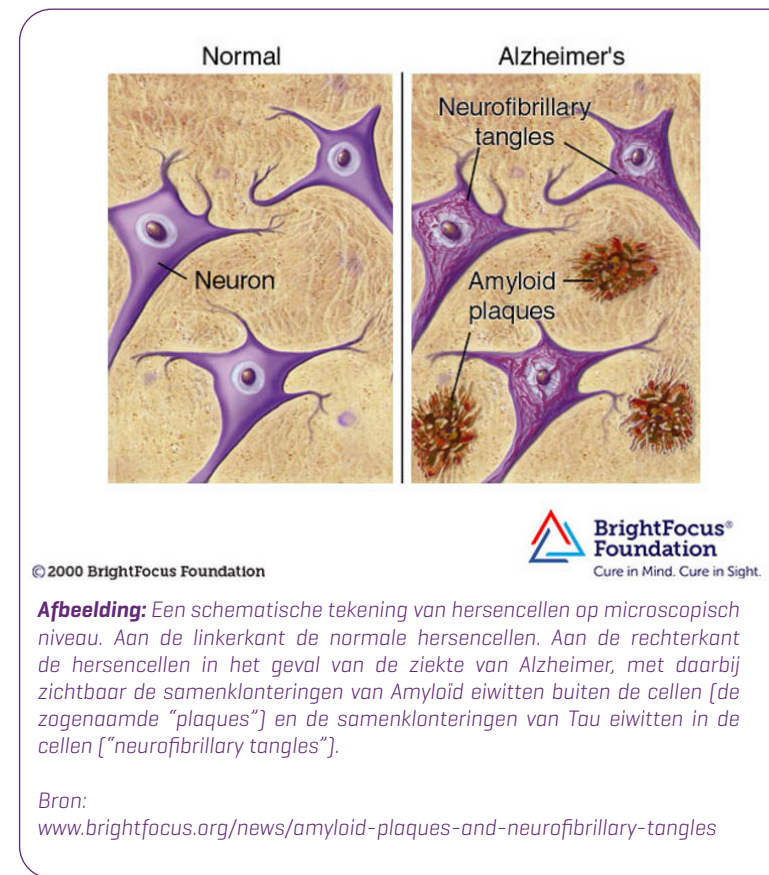
Daarbij werkt De Vries samen met andere universiteiten in het buitenland. Op deze manier kan het weefsel zowel binnen het Nederlands Herseninstituut onderzocht worden, als ook op meerdere manieren in samenwerking met andere universiteiten. “Wat we tot nu toe zien is voornamelijk dat de cellen anders reageren op de pathologie en proberen te beschermen tegen de schadelijke reactie van de eiwitten.”

“Het uiteindelijke doel van dit onderzoek is om te achterhalen waarom mensen wel de ziekte kunnen krijgen maar geen symptomen, en te onderzoeken of we dit proces ook kunnen activeren in Alzheimerpatiënten.”

In de komende jaren zullen hersenziekten een steeds groter probleem worden, dus het is erg belangrijk dat we onderzoek blijven doen naar hersenziekten. “Specifiek in het geval van de

ziekte van Alzheimer is er nog geen echte effectieve medicatie tegen de ziekte, dus het is belangrijk dat we vanuit nieuwe invalshoeken kijken of we nieuwe aangrijpingspunten kunnen vinden voor nieuwe medicatie.”

Het onderzoek van Luuk de Vries is mogelijk gemaakt door donoren die belangeloos hun hersenweefsel hebben gedoneerd aan de Nederlandse Hersenbank.



Afbeelding: Een schematische tekening van hersencellen op microscopisch niveau. Aan de linkerkant de normale hersencellen. Aan de rechterkant de hersencellen in het geval van de ziekte van Alzheimer, met daarbij zichtbaar de samenklontering van Amyloïd eiwitten buiten de cellen (de zogenaamde “plaques”) en de samenklontering van Tau eiwitten in de cellen (“neurofibrillary tangles”).

Bron:
www.brightfocus.org/news/amyloid-plaques-and-neurofibrillary-tangles

Ontwikkelingen binnen de NHB

Netherlands Neurogenetics Database

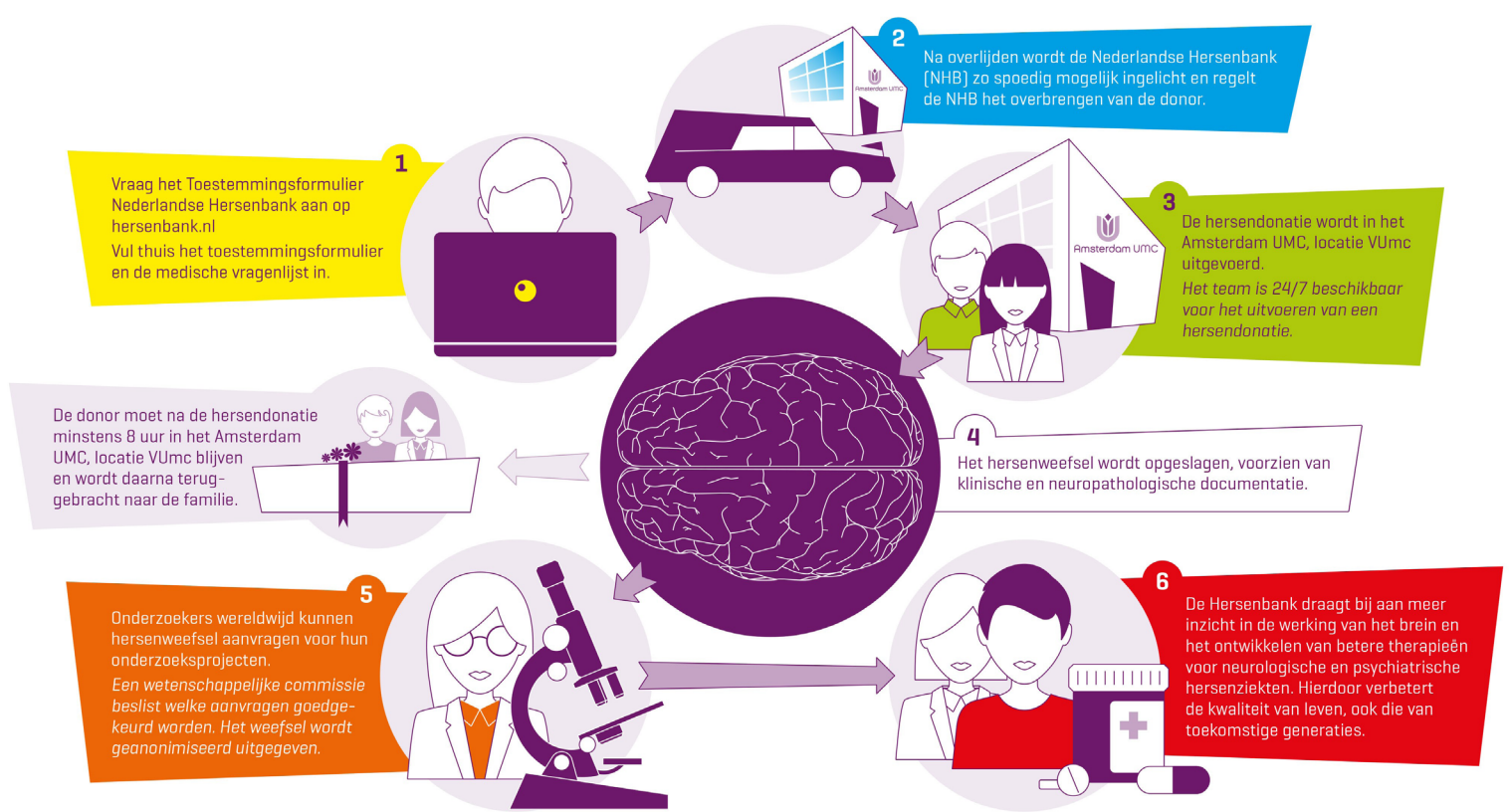
Bij de NHB komt veel informatie over hersendonoren samen. Om te beginnen bewaart de NHB natuurlijk het gedoneerde hersenweefsel van donoren. Dit wordt onder de microscoop bekeken en alles wat in het weefsel te zien is (de neuropathologie) wordt beschreven. Daarnaast vragen we zoveel mogelijk klinische gegevens op bij de artsen van de donoren. Tot slot kunnen we aan de hand van het weefsel genetische informatie verzamelen.

Al deze neuropathologische, klinische, en genetische informatie wordt nu verzameld in één database: de [Netherlands Neurogenetics Database](#) (NND). Deze database willen we beschikbaar te maken voor onderzoekers wereldwijd. We kunnen namelijk niet aan elke onderzoeker, hersenweefsel van elke hersendonor geven. Op deze manier kunnen zij echter wel de informatie die over deze donoren bekend is gebruiken voor hun onderzoek.

Een ander voordeel is dat er ziekte-overstijgend onderzoek gedaan kan worden. Zo kunnen onderzoekers in de database

bijvoorbeeld zoeken naar donoren die allemaal last hadden van hetzelfde symptoom. Er zijn immers veel symptomen die bij meerdere ziektebeelden voorkomen. Bijvoorbeeld: hallucinaties kunnen voorkomen bij zowel mensen met schizofrenie als bij mensen met de ziekte van Alzheimer. Door deze symptomen op een rijtje te zetten en te koppelen aan de neuropathologische en genetische kenmerken van de donoren in kwestie, kunnen we meer inzicht krijgen in wat er schuilgaat achter deze klachten.

Het is een grote klus om al deze informatie op een uniforme manier op een rijtje te zetten en een database te bouwen waarin dit allemaal (uiteraard geanonimiseerd) toegankelijk is. Hiervoor werken we nauw samen met collega's van het UMC Groningen die gespecialiseerd zijn in ‘data science’, onder leiding van [Dr. Inge Holtman](#). Er wordt de komende tijd nog hard gewerkt aan de database. Zodra deze klaar is, kunnen onderzoekers van over heel de wereld niet alleen hersenweefsel van de NHB ontvangen, maar kunnen we ze ook van zeer waardevolle informatie voorzien.



Deze afbeelding is ook groter te bekijken op onze website: www.hersenbank.nl/hersendonatie/werkwijze-voor-hersendonatie

Ervaring van nabestaanden

“Onze broer had besloten zijn hersenen te willen doneren om verder onderzoek naar MS mogelijk te maken. Hij had ons dit vooraf laten weten en wij respecteerden zijn wens. Vervolgens hebben we telefonisch en per mail contact gehad met de Hersenbank om te bespreken hoe het dan zou gaan. Wat moesten we doen als hij zou overlijden? Wat konden we verwachten? Iedere keer, met elke vraag werden we uitgebreid en met alle rust te woord gestaan. We voelden ons echt vrij om te vragen. We hadden een telefoonnummer en zijn inschrijfnnummer.

Toen onze broer overleed hebben we de Hersenbank gebeld. Er werd ons verteld hoe hij zou worden opgehaald [een onopvallende overbrengauto van Rouwservice Nederland], en hoeveel tijd we nog met hem zouden hebben tot hij werd opgehaald.. zo’n 2 uur. We konden zo rustig afscheid nemen. De volgende dag werden we bericht dat hij naar het uitvaartcentrum zou worden gebracht. We waren nieuwsgierig en keken of we konden zien waar het was gebeurd. Wij konden niets zien. De uitvaartverzorgers hebben hem in een door ons uitgekozen kist opgebaard, en vertelden dat zij het wel hadden kunnen zien, omdat ze er alert op waren. Vervolgens hebben we op de “gebruikelijke” manier afscheid kunnen hebben en de rouwdienst en uitvaart gehad. Het heeft voor ons ons rouwproces niet in de weg gestaan. We waren en zijn trots op hem dat hij dit zo heeft gedaan. Dat is de reden dat we het hier kort willen vertellen.”

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.

Deze nieuwsbrief

U ontvangt deze nieuwsbrief omdat u interesse heeft in de ontwikkelingen van de Nederlandse Hersenbank, of omdat u al geregistreerd staat als hersendonor. Wij brengen eens per 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.

Contactgegevens

Nederlandse Hersenbank
Meibergdreef 47
1105 BA Amsterdam

E-mail: info@herzenbank.nl

Telefoonnummer: **020 566 54 99**

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

@nederlandseherzenbank

Nederlandse Hersenbank

@Hersenbank

www.hersenbank.nl