

Geachte lezer,

Voor u ligt de nieuwsbrief van de Nederlandse Hersenbank (NHB).

Het jaar 2025 was voor ons een bijzonder jaar: de Nederlandse Hersenbank bestaat 40 jaar! Op 18 september werd tijdens een bijzondere bijeenkomst gereflecteerd op zowel de geschiedenis, als de toekomst van onze organisatie. In het bijzijn van donoren die hun verhaal deelden, onderzoekers, behandelaren en: koningin Máxima. In deze nieuwsbrief leest u meer over dit jubileum.

Daarnaast nemen we u mee in enkele ontwikkelingen binnen de Nederlandse Hersenbank. Zo is er een nieuw donorprogramma gestart: NHB-ME/CVS. Binnen een donorprogramma besteden we extra aandacht aan een specifiek ziektebeeld. In dit geval myalgische encefalomyelitis, ook wel chronisch vermoeidheidssyndroom genoemd (ME/CVS). Het is een ingrijpende diagnose, zoals u kunt lezen in het interview met een donor met ME/CVS.

Ook is recent een nationaal onderzoeksconsortium opgestart: het Instituut van Chemische Neurowetenschappen (iCNS). De Nederlandse Hersenbank speelt een centrale rol in dit instituut, wat als doel heeft innovatief onderzoek naar moleculaire veranderingen in de hersenen bij psychiatrische ziektebeelden mogelijk te maken.

Over al deze onderwerpen -en meer- leest u in deze nieuwsbrief. Dan rest mij u alleen nog een voorspoedig 2026 te wensen en hartelijk te danken voor uw interesse. Immers; zonder alle hersendonoren, hun naasten, en iedereen die de Nederlandse Hersenbank een warm hart toe draagt, zou dat 40-jarige jubileum er nooit geweest zijn. Dank!

Prof. Inge Huitinga
Directeur Nederlandse Hersenbank

**Meedenken met de Nederlandse
Hersenbank?**

Geef je op voor onze
Klankboardgroepen!

Lees meer op blz. 2 & 3



*Foto: Marieke de
Lorijn*

Jubileum: Nederlandse Hersenbank 40 jaar!

Op 18 september vierde de Nederlandse Hersenbank haar 40-jarig bestaan. Het was een prachtige dag waarbij we werden vereerd met een bezoek van koningin Máxima.

Het programma bestond uit verschillende onderdelen, waarbij het belang van hersenonderzoek naar psychiatrische aandoeningen centraal stond. Een psychiatrische diagnose heeft veel impact op iemands leven en door te kijken in de hersenen hoopt men in de toekomst meer antwoorden te vinden en daarmee de kwaliteit van leven, bijvoorbeeld door betere behandelingen of medicatie, te verbeteren.

We trapt de dag af met een open gesprek tussen donoren, wetenschappers en behandelaren, begeleid door Inge Diepman. Donoren konden hun verhaal doen over wat voor impact hun diagnose heeft op hun dagelijks leven en vertellen over hun keuze om hersendonor te worden. Vervolgens lichtte directeur Prof. Inge Huitinga en oprichter Prof. Dick Swaab het belang van hersenonderzoek naar psychiatrische aandoeningen toe, bijgestaan door psychiaters Karel Scheepstra en Lot de Witte.

Ook werden verschillende wetenschappers in het zonnetje gezet, waaronder Dr. Giorgia Tosoni die de Dick Swaab prijs voor innovatief onderzoek met gedoneerd hersenweefsel dit jaar in ontvangst mocht nemen. Aan het eind overhandigde Inge Huitinga een cadeau aan koningin Máxima; een prachtig weergave van het menselijk brein, mede mogelijk gemaakt door het onderzoekswerk van Roxana Kooijmans.

Na deze inspirerende gesprekken werd koningin Máxima rondgeleid in het laboratorium om zo meer te weten te komen over de werkwijze van de Nederlandse Hersenbank en sprak zij met verschillende wetenschappers over hun onderzoek en aanwezige donoren.



foto's: Michel Mees

23 Miljoen voor hersenonderzoek

Het Instituut voor Chemische Neurowetenschappen (iCNS) ontvangt in het kader van het programma Zwaartekracht van NWO 23,23 miljoen euro van het kabinet. Ook de Nederlandse Hersenbank is hierbij betrokken. Het programma Zwaartekracht is een programma van NWO (Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek) en wordt in opdracht van het ministerie van OCW uitgevoerd.



Een van de doelen van iCNS is de ontwikkeling van een 'hersenatlas' van psychiatrische symptomen. Deze atlas kan in de toekomst helpen om diagnoses en behandelingen van neuropsychiatrische hersenziektes te verbeteren zoals depressie, frontotemporale dementie en angststoornissen. En dit is hard nodig als je bedenkt dat in Nederland één op de vier mensen met een hersenziekte kampt.

In tegenstelling tot hersenonderzoek door middel van (f)MRI-scan of bij dieren beginnen de onderzoekers hun onderzoek in iCNS met menselijk hersenweefsel van de Nederlandse Hersenbank. Daarnaast zetten ze een biobank op met hersenvloeistof en plasma van levende patiënten met een hersenziekte. De moleculaire hersenatlas wordt gemaakt met behulp van zogenoemde multi-omics, waarmee in groot detail zestien belangrijke hersengebieden van neuropsychiatrische aandoeningen bestudeerd gaan worden.

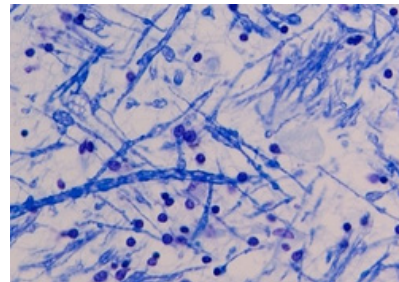
Multi-omics is een nieuwe onderzoekstechniek, die ons kan helpen om een antwoord te geven op veel vragen. Omics zijn grote hoeveelheden biologische data: genomics meet bijvoorbeeld grote hoeveelheden erfelijk materiaal, proteomics grote hoeveelheden eiwitten, en metabolomics grote hoeveelheden kleine moleculen in ons lichaam. Bij multi-omics onderzoek worden de data uit verschillende omics-lagen gecombineerd.

Met nieuwe computerbenaderingen, zogenaamde machine learning-modellen, willen de onderzoekers de multi-omics data aan de psychiatrische symptomen koppelen van zo'n 3.000 NHB-donoren.

Door de krachten te bundelen tussen verschillende disciplines, waaronder neurobiologie, scheikunde, datawetenschap en de psychiatrie, hopen de onderzoekers uiteindelijk meer duidelijkheid te krijgen over wat er precies gebeurt in de cellen. Deze informatie willen zij samenbrengen tot een moleculaire 'hersenatlas'.

Het doel is om biomarkers (biomarkers zijn meetbare indicatoren die informatie geven over iemands gezondheidstoestand) te ontwikkelen voor de diagnose, prognose, en uiteindelijk behandeling van de bepaalde hersenziekten. Als we beter weten wat er precies misgaat in de hersenen, dan kunnen we straks gericht gaan testen om vast te stellen wat er aan de hand is. Hierdoor kunnen we toe naar een meer gepersonaliseerde aanpak toe, zogeheten 'personalized medicine'.

Inge Huitinga: 'Deze grootschalige en interdisciplinaire aanpak van het nieuwe iCNS, die mogelijk wordt gemaakt door de Zwaartekracht-financiering, kan tot grensverleggende inzichten gaan leiden en, zoals eerder al gezegd, die zijn hard nodig.'



Afbeelding: Door onderzoek met gedoneerd hersenweefsel is het mogelijk om in te zoomen op hersencellen en moleculen.

Meedenken over de Hersenbank?

Wilt u meedenken over de Nederlandse Hersenbank. Geef u dan op voor een van de twee Klankboardgroepen!

De Nederlandse Hersenbank is op zoek naar vrijwilligers die mee willen denken over twee onderwerpen die bij de NHB in ontwikkeling zijn: Data, ICT & Infrastructuur en NHB-Psy.

Data, ICT & Infrastructuur

Het eerste onderwerp gaat over het mogelijk maken van onderzoek met data van donoren. Na het overlijden van een donor is er bij de NHB veel informatie bekend, zoals welke klinische symptomen er speelden en welke veranderingen er daadwerkelijk te zien zijn in de hersenen. Dit is waardevolle informatie voor data-wetenschappers, die onderzoek uitvoeren met grote hoeveelheden gegevens. Onder andere met computermodellen en kunstmatige intelligentie kunnen zij zulke gegevens gebruiken om patronen of trends te ontdekken. De NHB werkt aan het ontwikkelen van een open access database waar onderzoekers toegang krijgen tot deze, (en meer) gegevens. We willen graag donoren betrekken in de ontwikkeling van dit systeem.

De Nederlandse Hersenbank voor Psychiatrie

Het tweede onderwerp gaat over NHB-Psy: ons donorprogramma waarin aandacht besteed wordt aan het informeren van mensen met een psychiatrische diagnose over de Nederlandse Hersenbank.

Om meer onderzoek hiernaar mogelijk te maken, zoals bijvoorbeeld bij het eerder beschreven iCNS, zijn meer hersendonoraties nodig van mensen met psychiatrische ziektebeelden. Hoe kunnen we mensen daar het beste over informeren? We willen graag mensen die bekend zijn met een psychiatrische diagnose, zelf of in hun omgeving, vragen hierover mee te denken.

Via deze links vindt u meer uitgebreide informatie over beide onderwerpen:

- www.hersenenbank.nl/nnd-project/klankbordgroep-ict/
- www.hersenenbank.nl/nhb-psy/klankbordgroep

Heeft u interesse om over één van deze onderwerpen mee te praten? Dan kunt u via bovenstaande webpagina's u opgeven.

Opgeven kan tot dinsdag 20 januari 2026. Let op: we kunnen helaas maar een beperkt aantal mensen betrekken. Op basis van de aanmeldingen wordt voor beide onderwerpen een klankbordgroep samengesteld.

De Nederlandse Hersenenbank voor ME/ CVS

Bij de NHB kunnen mensen met verschillende ziektebeelden, evenals gezonde personen (controledonoren) zich registreren, met als doel wetenschappelijk onderzoek naar verschillende ziektebeelden mogelijk te maken. Dit jaar is de NHB een nieuw donorprogramma gestart om specifiek aandacht te vragen voor hersendonoratie bij mensen met **ME/ CVS (Malgische Encefalomyelitis/Chronisch Vermoeidheidssyndroom)**.



ME/ CVS is een ziekte die zich kenmerkt door ernstige vermoeidheid waar men niet van herstelt. Sterker nog: een relatief kleine inspanning maakt de klachten alleen maar erger. Naast vermoeidheid kunnen patiënten ook last hebben van neurologische symptomen, waaronder duizeligheid, plotselinge sufheid, geheugen- en concentratieproblemen. Waardoor deze klachten veroorzaakt worden is nog compleet onbekend en het stellen van een diagnose is erg moeilijk.

Daarom wil de Nederlandse Hersenenbank meer hersenweefsel van mensen met ME/ CVS gaan verzamelen, zodat onderzoekers hierin kunnen gaan bekijken wat er in de hersenen verandert bij deze ziekte.

Eén van de mensen met ME/ CVS die momenteel al bij de NHB geregistreerd is, vertelt hier haar verhaal: "Ik woon samen met mijn echtgenoot en zoon op een boerderij met veel dieren om mij heen. We hebben onder andere paarden, honden en geiten. Het verzorgen van de dieren kost mij veel tijd maar levert mij tegelijkertijd veel op. Vanaf het allereerste moment dat ik mij ervan bewust werd dat er iets met mijn gezondheid aan de hand was, heb ik mij voorgenomen om te blijven paardrijden, en dit heeft mij op de been gehouden, heeft me de kracht gegeven om door te gaan.

Ik werkte 40 uur op een notariskantoor, had het daar heel erg naar mijn zin. Totdat de klachten begonnen, ik kon bijvoorbeeld van het ene op het andere moment de telefoon niet meer oppakken, dit kostte mij heel veel moeite. Het leek alsof ik allerlei uitvalsverschijnselen kreeg en dit was erg beangstigend. Een jaar lang heb ik allerlei onderzoeken ondergaan, het was erg frustrerend dat er maar niet duidelijk werd wat er aan de hand was. Na dit jaar, in 1996, werd het duidelijk dat het de diagnose ME/ CVS betreft. Deze diagnose is uiteindelijk door een neuroloog gesteld.

Intussen probeerde ik korter te werken, maar dit bleek niet werkbaar bij het notariskantoor. Dus heb ik een andere baan gezocht. Helaas ben ik uiteindelijk toch volledig afgekeurd door het UWV. Na een aantal jaren niet gewerkt te hebben, kreeg ik een brief van het UWV dat ik weer volledig goedgekeurd was. Wij zijn er niet tegenin gegaan, omdat ik gelukkig niet financieel afhankelijk was van het UWV.

Een goeie bekende van mij lijdt aan schizofrenie. Vanwege deze reden las ik een boek van Erik Scherder en achter in het boek deed de heer Scherder een oproep om hersendonor te worden via de NHB. Ik dacht, dat doe ik. In eerste instantie dus niet vanwege mijn eigen diagnose, maar dat er nu via de NHB ook onderzoek wordt gedaan naar ME/ CVS is erg mooi. Mijn omgeving reageerde heel nuchter op mijn keuze om hersendonor te worden, wat dat betreft staan zij achter mijn besluit.

Ik werk sinds acht jaar weer twee dagen in de week als (inval)leerkracht op een basisschool. Twee dagen in de week kan ik net aan, drie dagen zou weer te veel voor mij worden, helaas. Ik blijf zoeken naar verlichting van mijn klachten, sprankjes hoop, ik heb ook allerlei alternatieve dingen geprobeerd, helaas allemaal zonder succes. Het is lastig omgaan met de vooroordelen die heersen.

Soms krijg ik te horen 'je kunt wel paardrijden maar niet werken', of 'ik ben ook wel eens moe'. Hopelijk gaat het onderzoek iets opleveren, al zal dit niet heel snel gaan. Het is alleen al heel fijn dat er wetenschappelijk onderzoek gaat plaatsvinden naar (onder andere, red.) de oorzaak, zodat er een diagnose gesteld kan worden."

Soms krijg ik te horen 'je kunt wel paardrijden maar niet werken', of 'ik ben ook wel eens moe'. Hopelijk gaat het onderzoek iets opleveren, al zal dit niet heel snel gaan. Het is alleen al heel fijn dat er wetenschappelijk onderzoek gaat plaatsvinden naar (onder andere, red.) de oorzaak, zodat er een diagnose gesteld kan worden."

Het hersendonorprogramma NHB-ME/ CVS is onderdeel van het Nederlands ME/ CVS Cohort en Biobank consortium (NMCB), waarvoor subsidie is verkregen van ZonMw.

Voor meer informatie, ga naar: www.hersensbank.nl/nhb-mecvs/ en www.nmc.eu.

Werkwijze Nederlandse Hersenbank

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

Aanmelden

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 over 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@hersensbank.nl.

Overlijden donor

Bij het overlijden van een hersendonor is het belangrijk dat er na het vaststellen van de dood, het zo genaamde 'schouwen' door de arts, telefonisch contact met de Nederlandse Hersenbank 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. In samenspraak met de nabestaanden wordt de donor de volgende dag 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 verzorging en uitvaart blijven voor eigen rekening.

Hersenweefsel voor onderzoek

De NHB vraagt na overlijden van de donor het gehele medische dossier op bij de behandelend arts(en).

Na uitvoerig hersenonderzoek en het bestuderen van de medische gegevens stelt de patholoog de 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.

Ondersteuning van de NHB

Naast structurele ondersteuning vanuit de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW, overheidsgeld, 15% van de totale kosten) is de Nederlandse Hersenbank volledig afhankelijk van subsidies, financiële bijdragen van onderzoekers en particuliere donaties. Particuliere donaties worden beheerd door de [Stichting Vrienden van het Herseninstituut](http://www.stichtingvriendenvanhet Herseninstituut.nl).

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 "Nederlandse Hersenbank" en uw naam, adres en indien mogelijk uw e-mailadres.

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.

Deze Nieuwsbrief

U ontvangt deze nieuwsbrief omdat u interesse heeft in registratie bij de Nederlandse Hersenbank, of omdat u al geregistreerd staat als hersendonor.

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.

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.

Nederlandse Hersenbank
Meibergdreef 47
1105 BA Amsterdam

Email: info@hersensbank.nl
Telefoon: 020 – 566 4399
www.hersensbank.nl

Telefonisch spreekuur: op ma. t/m do. tussen 09:30 - 11:30 (voor algemene vragen en informatie).

Redactie NHB-nieuwsbrief

An Achterbergh-Jansen
Petra Brom
Mignon de Goeij

Inge Huitinga
Vanessa Melzer
Maxime Boven