

Bijzondere breinen verzamelen

De campagne waarin de Nederlandse Hersensbank mensen met psychiatrische aandoeningen oproept om na hun dood hun hersenen te doneren voor wetenschappelijk onderzoek, verloopt erg succesvol. Het aantal aanmeldingen is fors toegenomen. En de behoefte aan dergelijk hersenweefsel is groot. "De hele wereld kijkt toe hoe we dit doen." Door Irene van Elzakker

*Angst voor vuil. Alles schoonmaken.
De hele dag. Mijn vader durfde niks
meer aan te raken. Thuis ging hij
nog maar op één stoel zitten.
Zijn wereld werd piepklein.
Wat gaat er nou mis in zijn brein?*

Uw hersens nalaten voor onderzoek naar psychiatrische aandoeningen;
wilt u daar ook eens over nadenken?

 **NEDERLANDSE
HERSENSBANK**
wehebbenhersensnodig.nl

Foto's: Nederlandse Hersensbank

De campagne van de Nederlandse Hersensbank tijdens de Brain Awareness Week.

Wereldwijd zijn er tussen de zeven en tien hersensbanken die hersenweefsel verzamelen van mensen met een psychiatrische aandoening. Zij beschikken vooral over weefsel afkomstig van mensen met schizofrenie, een bipolaire stoornis, ernstige depressie, autisme en obsessief compulsieve stoornis (OCD). Sinds de jaren tachtig hebben deze hersensbanken ongeveer tweeduizend breinen vergaard, waarvan veel al is 'opgebruikt' door onderzoekers.

Nu is het al moeilijk om aan hersenweefsel te komen. Daarvoor zijn onderzoekers afhankelijk van mensen die hun brein na overlijden doneren voor wetenschappelijk onderzoek. Maar het is nog veel moeilijker om hersenen te verzamelen van mensen

met een psychiatrische aandoening, zoals schizofrenie, depressie, bipolaire stoornis, ADHD, autisme, posttraumatische stressstoornis (PTSS) of OCD. Terwijl dat juist erg belangrijk is om te kunnen onderzoeken wat er precies misgaat in hun brein.

Een hersenscan bij levende personen volstaat daarvoor niet. Ook al gaan de ontwikkelingen in de beeldvorming snel, de hersenen geven daarmee niet al hun geheimen prijs. "Met beeldvorming kun je zien in welke structuren het brein anders functioneert. Maar de moleculaire oorzaak daarvan vind je alleen door het weefsel zelf te analyseren. Want met een MRI kun je niet naar individuele zenuwcellen kijken of het aantal contactpunten tussen hersencellen

tellen", legt Inge Huitinga uit. Zij is directeur van de Nederlandse Hersensbank, die deel uitmaakt van het op het AMC-terrein gevestigde Nederlands Herseninstituut.

Neem recent onderzoek op hersenweefsel van mensen met autisme. Het wees uit dat hun zenuwcellen anders georganiseerd zijn, wat grote functionele gevolgen kan hebben. Zonder gedoneerd hersenweefsel was deze ontdekking nooit gedaan.

In 2012 kreeg de Hersensbank een subsidie van 3,5 miljoen euro van de Nederlandse vereniging voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) om meer donoren met psychiatrische aandoeningen te werven. Bij dit project, NHB-Psy, zijn vijf universitaire onderzoeksgroepen betrokken,

waaronder die van AMC-psychiatriehoogleraren Damiaan Denys en Miranda Olff. Het werven gebeurt via patiëntenverenigingen en grote onderzoekscohorten van het AMC (posttraumatische stressstoornis en OCD), het Radboud UMC (ADHD en autisme), UMC Utrecht (schizofrenie en bipolaire stoornis) en het VUmc (depressie en OCD). Ook het Erasmus MC doet mee, waar verrijkingen met het gedoneerde hersenweefsel plaatsvinden, zoals het genereren van stamcellen.

“Ze hopen dat het nageslacht er baat bij heeft”

De Nederlandse Hersenbank wil in tien jaar tijd 500 breinen verzamelen van personen met een psychiatrische aandoening. Omdat mensen na registratie meestal nog lang leven en je binnen een relatief korte tijd zo veel breinen bij elkaar wil krijgen, is een veel hoger aantal registraties nodig van hersendonoren, ongeveer 9000.

In 2010 hadden 312 van de 2783 hersendonoren een psychiatrische aandoening, zo'n 11 procent. Per 1 januari van dit jaar waren dat er 1187 van de 4237, een flinke toename naar 28 procent. Een mooi succes, ook voor onderzoeksassistent Chantal Penseel en projectcoördinator NHB-Psy Geertje de Lange, die voor de Hersenbank patiënten uit de cohorten benaderen met de vraag of zij hun brein ter beschikking willen stellen voor de wetenschap. Zij spreken zowel de patiënten als gezonde familieleden. Zo kunnen verschillen tussen hersenen van zieke en gezonde mensen onderzocht worden.

Daarnaast lanceerde de Hersenbank vorig jaar een grote campagne tijdens de Brain Awareness Week, waarin opgeroepen werd om jezelf als hersendonor te registreren. Het zorgde voor een flinke stijging van het aantal aanmeldingen. De laatste tijd stellen ook meer mensen met autisme hun hersenen na overlijden ter beschikking van de wetenschap.

“De belangrijkste reden waarom patiënten besluiten hun hersenen te doneeren, is dat ze hopen dat het nageslacht er baat bij heeft”, vertelt Penseel. De Lange: “Laatst sprak ik een vrouw die haar hele leven had bijgehouden welke medicijnen en andere behandelingen ze kreeg voor haar depressie. Het was een enorme lijst. Niets hielp, ook elektroshocktherapie niet. Je vraagt je af wat er aan de hand is in haar brein. Die mevrouw hoopt dat daar ooit

een antwoord op komt, zodat anderen dat proces van steeds weer wat anders proberen niet meer hoeven door te maken. Want als je weet wat er misgaat in die hersenen, kun je misschien ook zien wat daarvoor de beste behandeling is.”

Voorop in de wereld

Het soort informatie dat de vrouw aan De Lange gaf, speelt een cruciale rol in het onderzoek. “Elk jaar vragen we een update van de donor-patiënten. Welke medicijnen ze gebruiken, familiegeschiedenis, welke ziekteverschijnselen ze ervaren.”

Huitinga: “Van onze donoren die via psychiatrische cohorten zijn geworven, zijn al veel gegevens bekend, zoals bloedwaarden, ziektebeloop en resultaten van cognitieve testen. Die kunnen we koppelen aan wat onderzoekers zien in het brein. We kunnen zelfs weefsel op symptomen selecteren. Of nog specifieker. Onderzoekers zouden bijvoorbeeld bij ons kunnen vragen om weefsel van jonge mannen die auditieve hallucinaties hebben (dingen of stemmen horen die er niet zijn).” Daarmee loopt de Nederlandse Hersenbank voorop in de wereld. Nergens is zo veel bekend over een patiënt die zijn hersenen doneert. “Hersenbanken in de VS en Groot-Brittannië krijgen vaak materiaal van mensen die zelfmoord hebben gepleegd”, legt Huitinga uit. “Van hen zijn weinig gegevens bekend.”

Bovendien worden hersenen nergens ter wereld zo snel na het overlijden verwijderd en naar de Hersenbank gebracht als in Nederland. “Bij ons hebben de mensen bij leven al toestemming gegeven, daar zijn we uniek in. Hierdoor en omdat Nederland een relatief klein land is, kan

een brein binnen zes uur na het overlijden verwijderd worden. In andere landen moet de familie van de overledene eerst toestemming geven. Dan duurt het ruim een dag. Dat heeft grote invloed op de kwaliteit van het hersenweefsel”, zegt Huitinga. Die is na tien uur zo verminderd dat het onderzoek eraan minder betrouwbare resultaten oplevert. Cel- of weefselkweken kun je al niet meer maken.

“Wij zijn in staat om gericht en snel hersenweefsel uit te nemen. Ik denk dan ook dat we hier de basis leggen voor toekomstige doorbraken”, stelt Huitinga. “De hele wereld kijkt toe hoe we dit doen.” De belangstelling is groot vanwege het wereldwijde tekort aan hersenweefsel van mensen met een psychiatrische aandoening. Zo is er voor zover bekend nog geen enkel brein beschikbaar van iemand met ADHD. En ook hersenweefsel van mensen met PTSS of een dwangstoornis is uiterst zeldzaam.

Het materiaal dat de Nederlandse Hersenbank verzamelt, is voor iedere onderzoeker in de wereld toegankelijk. Huitinga schat dat één brein ongeveer twintig onderzoeksgroepen aan het werk kan zetten.

De komende jaren gaat de Hersenbank door met het werven van nieuwe donoren. Penseel: “We hebben alles zo'n beetje op poten gezet. In september zijn we klaar met het benaderen van de patiënten uit de cohorten. Inmiddels is de mogelijkheid er om je online te registreren als hersendonor. Nu moet het gaan lopen voor mensen die zich uit zichzelf aanmelden, niet omdat ze door ons actief zijn benaderd.”

www.wehebbenhersensnodig.nl



Hersenweefsel van de Nederlandse Hersenbank wordt in coupes bewaard in grote vriezers.

Foto's: Nederlandse Hersenbank