

Geachte lezer,

Dit is de tweede nieuwsbrief van de Nederlandse Hersenbank (NHB). Met deze nieuwsbrief brengen wij u op de hoogte van onze activiteiten en resultaten. We brengen een donor in beeld en besteden aandacht aan een specifieke hersenziekte, dit keer frontotemporale dementie.

Eén op de vier mensen krijgt vroeger of later in zijn leven te maken met een hersenziekte. Op dit moment zijn er geen medicijnen die goed helpen tegen hersenaandoeningen zoals dementie, multiple sclerose, ziekte van Parkinson of schizofrenie. Het lijden dat door hersenaandoeningen wordt veroorzaakt is vaak heel groot, voor de patiënt en zijn naasten. Om effectieve oplossingen te vinden is hersenweefsel voor onderzoek een voorwaarde. Daarom zijn wij iedereen die zich registreert als hersendonor meer dan erkentelijk.

Dr. Inge Huitinga

Directeur Nederlandse Hersenbank



25 JAAR NHB

Vijfentwintig jaar geleden ging de NHB van start dankzij een subsidie van O&W en van de Stuurgroep Onderzoek op het terrein van de Ouder wordende Mens (SOOM).

Professor Swaab nam het initiatief tot het oprichten van de NHB omdat hij voor zijn Alzheimeronderzoek goed gedocumenteerd post-mortem hersenweefsel nodig had. Omdat het merendeel van de mensen met dementie in een verpleeghuis overlijdt, was het erg moeilijk om door middel van klinische obducties aan hersenweefsel te komen. In de loop van de tijd is de NHB uitgegroeid tot de bank van vandaag, waarbij hersenweefsel van donoren met diverse ziektebeelden worden uitgegeven aan vele onderzoekers in binnen- en buitenland.

Naast neurologische ziektebeelden richt de NHB zich nu ook op psychiatrische ziektebeelden zoals depressie en schizofrenie. Steeds meer onderzoekers zien ook in het geval van psychiatrische aandoeningen het belang van humaan hersenweefsel voor onderzoek, waardoor de vraag hiernaar enorm is toegenomen.

Symposium Depressie & Geluk

Op donderdag 15 september 2011 vierden wij het 25 jarig bestaan van de NHB met een symposium met als thema 'Depressie & Geluk'.

Het symposium werd gehouden in de sfeervolle Oosterhuiszaal van de Rode Hoed in Amsterdam. De zaal was uitverkocht en gevuld met een zeer geïnteresseerd en gemêleerd publiek.

Theo Mulder, directeur instituten van de KNAW, opende het symposium met de woordspeling 'de NHB is de enige bank met hersenen'.

Na de officiële opening volgde het forum, waarvoor bezoekers van tevoren vragen over Depressie en Geluk konden inbrengen via onze website, waarbij veel vragen werden afgevuurd op de forumleden. Moderator Damiaan Denys en forumleden Eric Ruhé, Dick Swaab en Meike Bartels beantwoordden de vragen op een leuke, heldere manier.



'Geluksprofessor' Ruut Veenhoven bevestigde dat geld écht niet gelukkig maakt en dat 'levensvaardigheid' minstens zo belangrijk is. De meeste Nederlanders zijn gelukkig. Dat blijkt uit het rapportcijfer dat ze geven in antwoord op de vraag 'Hoe tevreden of ontevreden bent u tegenwoordig met uw leven als geheel?' Meike Bartels is betrokken bij het Nederlands Tweelingen Register. Zij behandelde de individuele verschillen in geluk aan de hand van tweelingonderzoek met als conclusie dat geluk een samenspel van genetica en omgeving is. Eeneiige tweelingen blijken in hun geluksbeleving meer overeen te komen dan tweeeiige tweelingen.

Na de pauze bespraken de neuropathologen Wouter Kamphorst, Paul van der Valk en Annemieke Rozemuller praktijkvoorbeelden met behulp van afbeeldingen van hersenmateriaal. Door het wetenschappelijk onderzoek met post mortem hersenweefsel ontstaat meer inzicht in de werking van hersenen, hetgeen de ontwikkeling van therapieën voor de behandeling van hersenziekten dichterbij brengt. De macroscopische en microscopische bevindingen van de neuropatholoog kunnen klinische diagnoses als depressie en dementie, die tijdens het leven zijn gesteld, aanvullen of verrijken.

Zangeres Jara Holdert zorgde voor een sfeervolle muzikale omlijsting door op ingetogen wijze haar repertoire te vertolken. Cabaretier Freek de Jonge besloot de avond op fenomenale wijze met zijn eigen kijk op bovengenoemde onderwerpen, wat bij het publiek natuurlijk voor de nodige hilariteit zorgde. We kijken terug op een zeer geslaagde avond. Bekijk het verslag voorzien van geluidsfragmenten via onze website.



DONORREGISTRATIES

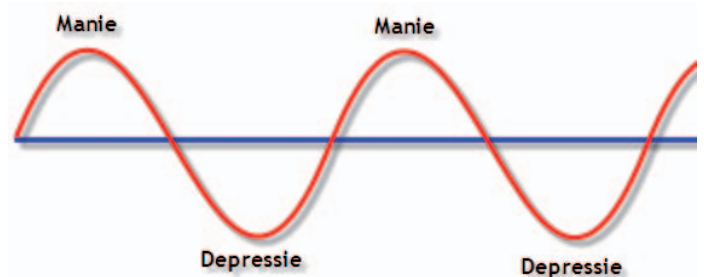
In onze eerste nieuwsbrief konden wij u melden dat steeds meer mensen het belang van hersenweefsel voor wetenschappelijk onderzoek inzien. De toename in het aantal donorregistraties heeft geleid tot een aanzienlijke toename in het jaarlijkse aantal obducties van de NHB. Het doel van de NHB is de uitgifte van het hersenweefsel aan onderzoekers in binnen- en buitenland, die onderzoek doen naar de verschillende hersenziekten. Om ervoor te zorgen dat het hersenweefsel dat wordt verzameld daadwerkelijk kan worden uitgegeven, is het van groot belang om de registraties af te stemmen op de vraag vanuit de onderzoekswereld. In dat kader heeft de NHB besloten om het registratiebeleid enigszins aan te passen.

De NHB richt zich tegenwoordig in het bijzonder op donorwerving bij deelnemers aan klinische cohorten: patiënten die tijdens leven meedoen aan wetenschappelijk onderzoek en dus goed gevolgd worden in het verloop van hun ziekte. De grote hoeveelheid aanwezige klinische informatie, die van iedere patiënt in het cohort op dezelfde manier wordt vergaard, is een groot pluspunt voor de onderzoekers die het materiaal bij ons aanvragen.

DONOR IN BEELD

De NHB hecht belang aan de toename van het aantal registraties bij de NHB van personen met een psychiatrische aandoening. Er is weinig bekend over het ontstaan en de behandeling hiervan. In 2010 schreef mevrouw Westland zich in bij de NHB. Zij lijdt aan een bipolaire stoornis en wilde hierover graag iets meer vertellen. Tevens vertelt zij waarom zij groot belang hecht aan registratie bij de NHB.

‘Tien jaar geleden kreeg ik de diagnose manisch-depressief, type 2. Jarenlang had ik veel last van depressies maar de link naar manisch was niet makkelijk te diagnosticeren. Ik heb nooit last gehad van extreme dingen als psychoses. Vandaar vermoedelijk de late diagnose. Ik had een ritme opgebouwd waarin ik, binnen bepaalde grenzen, ‘normaal’ kon functioneren. Inmiddels ben ik bekend met een cyclothyme stoornis, een niet vaak voorkomende variant van een manisch depressieve stoornis. Mijn stemmingen wisselen nu soms drie keer op een dag.



Beeld van het verloop van manische depressiviteit. De manische periode is het tegenovergestelde ofwel de tegenpool van een depressieve periode, vandaar ook de term bipolaire stoornis.

Een paar jaar geleden heb ik het aan mijn kinderen verteld. Ze hebben nooit iets aan mij gemerkt, daar ben ik trots op! Ik heb allerlei medicijnen geprobeerd en veel last van bijwerkingen gehad. Het frustreert me dat ik niet kan genezen van deze aandoening. Vermoedelijk leden zowel mijn grootvader als zijn vader er ook aan. Dit valt niet te achterhalen, daar werd vroeger niet over gesproken. Wie weet wat mijn kinderen en kleinkinderen nog te wachten staat...

Een jaar of drie geleden hoorde ik van de hersenbank. Ik heb me daar goed over laten informeren en de keuze om hersendonor te worden was snel gemaakt. Ik kom uit een gezin waar 'iets voor de wetenschap doen' heel normaal was. Mijn grootouders hebben hun lichaam beschikbaar gesteld aan de wetenschap. Mijn ouders waren proefpersonen bij medicijnonderzoek en voor zover ik weet had de hele familie een donorcodicil. Ik heb ook een donorcodicil maar de kans dat je orgaandonor wordt is zo klein en ik wil echt iets bijdragen. Op deze manier heb ik het gevoel dat ik dat doe en wie weet maken mijn hersenen wel het verschil.

ONDERZOEKER IN BEELD



Foto: Job Posner

In het Pick Centrum binnen de afdeling Neurologie van het Erasmus medisch centrum in Rotterdam, leidt prof. dr. Van Swieten de patiëntenzorg en het onderzoek naar frontotemporale dementie (FTD). In de afgelopen 15 jaar heeft hij samen met zijn collega's al meer dan 500 patiënten met deze ziekte onderzocht. Naast de patiëntenzorg bestudeert zijn onderzoeksgroep de genetische afwijkingen bij de erfelijke vormen, de veranderingen zichtbaar op MRI scans, die zichtbaar zijn tijdens het leven en de microscopische veranderingen in de hersenen na overlijden. Voor deze nieuwsbrief interviewden we prof. Van Swieten over zijn werk en hoe de NHB hieraan heeft kunnen bijdragen.

Wat is frontotemporale dementie precies en in hoeverre verschilt het van andere dementieën, bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer?

Frontotemporale dementie wordt klinisch gekenmerkt door ernstige gedragsveranderingen en, in meer of mindere mate, door taalstoornissen. De eerste en meest in het oog springende symptomen van Alzheimer zijn de geheugenstoornissen. Zoals de naam al aangeeft, zijn bij FTD de frontaalkwab en de temporale- of slaapkwab aangedaan. Bij de ziekte van Alzheimer zijn het met name de hippocampus en de achterste schorsdelen die degenereren. FTD en de ziekte van Alzheimer verschillen dus zowel in de symptomen als in het onderliggende ziekteproces in de hersenen.

Alzheimer komt vooral op oudere leeftijd voor. Is dit ook zo bij FTD?

Nee, FTD begint over het algemeen tussen de 45 en 65 jaar. Slechts ongeveer 10% begint na het 65^e levensjaar. Het begin is dus veel vroeger dan bij de ziekte van Alzheimer waarbij de patiënten meestal ouder zijn dan 65 jaar, hoewel ook daar een vroege vorm van bekend is.

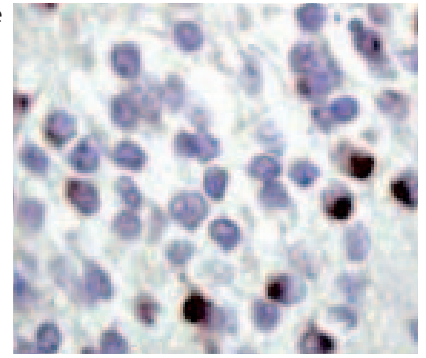
Wat is bekend over het ontstaan van de ziekte en waarom zijn alleen de frontale en temporale schors aangedaan?

Of iemand een bepaalde ziekte krijgt of niet, wordt bepaald door zijn genetische achtergrond en de omgevingsfactoren die hierop inspelen. Van FTD is al lang bekend dat het in bepaalde families voorkomt. Ook in Nederland is er al sinds de vorige eeuw een aantal families bekend. Het was al duidelijk dat bij FTD genetische oorzaken een rol spelen.

In 1996 zijn wij, in samenwerking met een Amerikaanse groep, op zoek gegaan naar de DNA verandering die de degeneratie veroorzaakt. We hebben destijds gevonden dat bij FTD-patiënten het gen voor het *tau*-eiwit veranderd is. Daardoor wordt een afwijkende vorm van het eiwit gemaakt, waardoor het ophoopt in bepaalde zenuwcellen (zie de foto).

Hierdoor wordt de interactie tussen de zenuwcellen verstoord. De precieze verklaring waarom dit alleen in de frontale en temporale schors gebeurt is niet bekend, maar het lijkt waarschijnlijk dat de zenuwcellen in deze gebieden hier gevoeliger voor zijn dan in andere delen van de hersenen.

Ophoping van gemuteerde eiwitten in Pick's bodies (zwart) in zenuwcellen van een FTD-patiënt.



Wat zijn de belangrijkste bevindingen van het onderzoek in uw groep en hoe heeft de NHB hiertoe kunnen bijdragen?

De oude naam voor FTD is de 'ziekte van Pick', genoemd naar de neuroloog die voor het eerst het ziektebeeld beschreef. Tot vijftien jaar geleden werd FTD gezien als één ziekte. Tegenwoordig weten we dat er verschillende subtypes van FTD zijn. Deze subtypes verschillen zowel qua gedragsveranderingen, taalstoornissen, qua onderliggend ziekteproces, als qua genetische achtergrond. De door ons gevonden afwijking van het *tau*-gen wordt slechts gevonden in 10 - 20% van de patiënten. Hoewel mensen met deze afwijking vroeg of laat FTD zullen krijgen, is niet te voorspellen wanneer de symptomen op gaan treden. De verandering in het *tau*-gen alleen verklaart dus niet alles. Er moeten nog andere factoren zijn die (mede) bepalen of, en wanneer, FTD zich ontwikkelt. Bij het onderzoek naar deze factoren heeft onze groep, de laatste tien jaar, nog 3 andere genen gevonden, met de bijbehorende eiwitten waarvoor ze coderen, die betrokken zijn bij het ontstaan van (verschillende subvormen van) FTD. Het hersenweefsel van de NHB heeft hierbij een belangrijke rol gespeeld.

De ontdekking van deze genetische veranderingen heeft ons inzicht in het ontstaan van de ziekte vergroot, en biedt ons in de toekomst hopelijk aanknopingspunten om medicijnen te ontwikkelen.

Is er dus uitzicht op een behandeling van FTD?

Tegenwoordig is het mogelijk het ziekteproces al in een vroeg stadium te ontdekken en het verloop te volgen in levende patiënten door functionele MRI-scanning (fMRI). Bij mensen die drager zijn van een of meerdere van de door ons gevonden genetische veranderingen, en dus tot de risicogroep behoren, kan zo een vroege diagnose gesteld worden. Op die manier is het in principe mogelijk in een vroeg stadium van de ziekte te beginnen met een behandeling.

Er is nu echter nog geen medicijn. Het vinden van het *tau*-gen heeft al wel geleid tot het testen van een bepaalde stof in een kleine groep van FTD patiënten in een zogenaamde *clinical trial*. Mede vanwege de ernstige bijwerkingen van deze stof is, voor zover bekend, deze studie niet voortgezet.

Ik weet dat er initiatieven in Engeland klaar liggen voor een nieuwe *clinical trial*, waarvoor ook wij benaderd zijn. Het is echter nog niet duidelijk wanneer deze studie precies van start zal gaan. Het is moeilijk te voorspellen wanneer een effectieve behandeling voor deze ziekte voor handen is. Ik blijf optimistisch maar het kan nog tientallen jaren duren voordat er een geneesmiddel voor handen is dat aan FTD patiënten kan worden voorgeschreven.

WIJ ZIJN ONS BREIN

Dick Swaab schenkt deel opbrengst bestseller *Wij zijn ons brein* aan de Hersenstichting

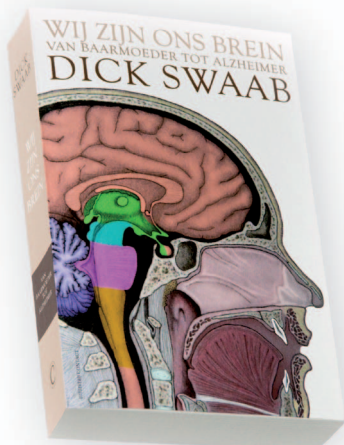
Prof. dr. Dick Swaab en zijn uitgever (Atlas Contact) schenken een deel van de opbrengst van de goedkope editie van zijn boek *Wij zijn ons brein* aan de Hersenstichting Nederland (HSN). Swaabs bestseller is begin maart verschenen in een nieuwe editie van 15 €. De uitgeverij heeft toegezegd dat van de eerste 100.000 verkochte exemplaren, 10 cent per verkocht boek zal worden overgemaakt aan de HSN, en heeft een pagina over de stichting opgenomen voorin *Wij zijn ons brein*.

De HSN verspreidt voor een breed publiek informatie over de werking van de hersenen en stimuleert onderzoek naar hersenaandoeningen. De NHB wordt al jarenlang financieel gesteund door de HSN.

Tussen oktober 2010 en begin maart 2012 zijn er van *Wij zijn ons brein* al meer dan 300.000 exemplaren verkocht.

Dick Swaab is emeritus hoogleraar neurobiologie aan de Universiteit van Amsterdam en was 30 jaar lang directeur van het Nederlands Instituut voor Hersenonderzoek. Hij heeft in 1985 het initiatief genomen om de hersenbank op te richten.

Wij zijn ons brein vanaf heden verkrijgbaar in goedkope editie € 15,-. Paperback, geïllustreerd, 480 blz., ISBN 978 90 254 3914 9, maart 2012.



ONDERSTEUNING NHB

Naast structurele ondersteuning vanuit de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW, 25% van de totale kosten) is de NHB volledig afhankelijk van subsidies, financiële bijdragen van onderzoekers en particuliere donaties. Voor particuliere donaties is in 1986 de Stichting tot Ondersteuning van de Hersenbank (SOH) opgericht, met als doel de continuïteit van de NHB en het aan de NHB gerelateerde hersenonderzoek te garanderen en te bevorderen (KvK Amsterdam, 41205869). De SOH is aangemerkt als Algemeen Nut Beogende Instelling. Indien u de NHB financieel wilt steunen, dan is uw bijdrage zeer welkom op ING 2167378 t.n.v. Stichting tot Ondersteuning van de Hersenbank te Amsterdam, onder vermelding van uw naam en adres.

Nederlandse Hersenbank
Meibergdreef 47
1105 BA Amsterdam

Contact: secretariaatnhb@nin.knaw.nl

Redactie NHB nieuwsbrief
Petra Brom
Inge Huitinga
Corbert van Eden
Afra van den Berg
Marleen Rademaker

www.hersenbank.nl

- ☐ ik wil de nieuwsbrief niet meer ontvangen
☐ ik ben verhuisd/ik ga verhuizen

codicil nr:
naam:
(nieuw) adres:

Stuur deze bon in ongefrankeerde envelop naar:
Nederlandse Hersenbank NIN, Antwoordnummer 442, 1100 WC Amsterdam