

Geachte lezer,

Dit is de eerste nieuwsbrief van de Nederlandse Hersenbank (NHB). Hiermee willen wij u informeren over de activiteiten van de hersenbank. De NHB bestaat inmiddels 24 jaar en ons doel is om hersenen na overlijden snel en vakkundig uit te nemen voor hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek. Uiteindelijk hopen wij dat er meer bekend wordt over de werking van de menselijke hersenen en dat oplossingen voor hersenziekten worden gevonden. Door haar brede donorprogramma maakt de NHB onderzoek mogelijk naar vele hersenziekten. Doordat personen zich bij leven registreren kan de NHB snel na overlijden worden gewaarschuwd. Nederland is klein, waardoor de donor binnen enkele uren naar het VU medisch centrum (VUmc) kan worden gebracht, waar de NHB sinds haar oprichting nauw mee samenwerkt. Door de snelle manier van werken, de goede documentatie van het hersenweefsel en de (geanonimiseerde) samenvatting van de klinische gegevens van de donor is de NHB als hersenbank toonaangevend in de wereld. Sinds haar oprichting heeft de NHB vele onderzoeksprojecten van weefsel kunnen voorzien.

In deze nieuwsbrief leest u hoe de NHB werkt, over belangrijke activiteiten van de NHB en over aantallen registraties, obducties en aanvragen voor hersenweefsel. We vertellen u aan welke ziektebeelden behoefte is en waar de NHB dus haar donorprogramma's momenteel op richt. Maar bovenal willen wij u vertellen over het onderzoek dat kan worden gedaan dankzij de bereidheid tot hersendonatie. De resultaten leiden tot toenemend inzicht in de werking van de hersenen en zullen in de toekomst bijdragen aan de ontwikkeling van effectieve behandelmethoden voor hersenaandoeningen waar momenteel nog geen oplossingen voor zijn.

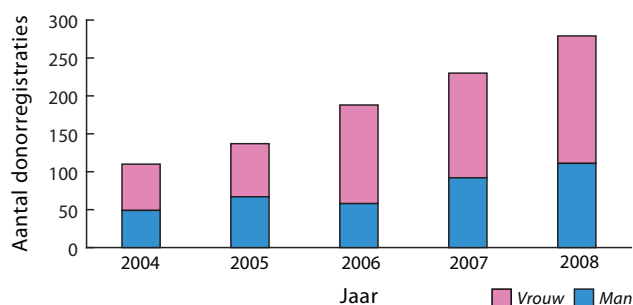
Dr. Inge Huitinga,

Hoofd Nederlandse Hersenbank



DE NHB IN GETALLEN

De NHB heeft zich de laatste 3 jaar sterk ingezet om meer bekendheid te krijgen en meer personen te motiveren om zich als hersendonor te registreren. Er zijn veel artikelen verschenen in (landelijke) dagbladen en tijdschriften over het werk van de NHB. Dat deze wervingsacties hun vruchten hebben afgeworpen, is terug te zien in de verdubbeling van het aantal registraties in de laatste 3 jaar ten opzichte van de jaren daarvoor. Steeds meer mensen weten van het bestaan van de NHB en begrijpen hoe belangrijk het is dat hersenweefsel beschikbaar wordt gesteld voor wetenschappelijk onderzoek.



Opvallend is dat het aantal registraties van vrouwen veel sterker toeneemt dan dat van mannen. Vooral het aantal registraties van personen met multiple sclerose (MS) is de afgelopen jaren fors toegenomen. Waarschijnlijk is dit een gevolg van de unieke samenwerking van de NHB met de Stichting MS Research. Dankzij haar steun kan de NHB veel mensen bereiken met MS, een ziekte die relatief veel voorkomt bij vrouwen. Ook registreren zich meer vrouwelijke 'controle' donoren (donoren zonder hersenziekte) in vergelijking met mannen zonder hersenziekte. In totaal heeft de NHB (d.d. 21 april 2009) 2215 geregistreerde donoren (waarvan 66% vrouw en 34% man). Waarom meer vrouwen dan mannen zich registreren als hersendonor is niet duidelijk. De man-vrouw verhouding in de registratie als orgaandonor bij het Donorregister voor transplantatiedoeleinden is respectievelijk 45,8% versus 54,2% (www.donorregister.nl).

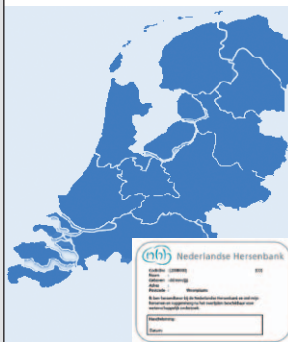
Sinds 1985 heeft de NHB meer dan 3100 obducties verricht. Een deel van het hersenweefsel wordt gebruikt om de definitieve diagnose vast te stellen, die wordt teruggekoppeld naar de artsen van de donor met het verzoek dit te bespreken met de familie. Echter, het merendeel van het hersenweefsel wordt uitgegeven voor wetenschappelijk onderzoek. Tot nu toe heeft de NHB hersenweefsel beschikbaar kunnen stellen aan meer dan 600 onderzoeksprojecten in 30 landen.



De NHB geeft voorlichting op patiëntendagen



In Nederland kan iedereen zich registreren als hersen-donor bij de NHB



De NHB zorgt ervoor dat de overledene zo snel mogelijk wordt overgebracht naar het VUmc. Hierbij wordt gebruik gemaakt van rouwtransport



De patholoog verricht obductie in het VUmc



De neuro-patholoog stelt de uiteindelijke diagnose

Er wordt een medisch dossier gemaakt van de donor. Dit is van belang voor onderzoek en diagnose



Het hersenweefsel wordt opgeslagen voor toekomstig onderzoek

Hersenweefsel en documentatie worden verstuurd aan onderzoekers in binnen- en buitenland



KONINKLIJK BEZOEK

HKH Prinses Máxima heeft op 3 juni 2008 de NHB en het MS Centrum Amsterdam van het VUmc bezocht. Op uitnodiging van de Stichting MS Research heeft de prinses zich op de hoogte gesteld van het onderzoek naar MS. De NHB heeft sinds 1990 een speciaal donorprogramma voor MS en heeft samen met het VUmc een obductieprotocol voor MS ontwikkeld.

Na voordrachten van dr. Inge Huitinga en prof. dr. Pieter Roelfsema, directeur van het Nederlands Instituut voor Neurowetenschappen (NIN), was er een rondleiding langs de -80°C vriezers, waar een groot deel van het hersenmateriaal ligt opgeslagen en door de laboratoria van de NHB. Daar werd een korte uitleg gegeven over hoe het hersenweefsel wordt verwerkt. Prinses Máxima heeft tenslotte door de microscoop gekeken naar preparaten van de hersenen van een donor met MS.



ONDERZOEKER IN BEELD

Je hersenen afstaan voor wetenschappelijk onderzoek is een mooi gebaar. Het onderzoek draagt bij aan het vinden van oplossingen voor allerlei aandoeningen en hopelijk kan door verder inzicht een aantal van deze vreselijke ziekten voorkomen worden. Maar wat voor onderzoek wordt er nu precies gedaan met het hersenweefsel, en wat schieten (toekomstige) patiënten ermee op? Is er al meer inzicht in hoe hersenziekten ontstaan en voorkomen kunnen worden? Leidt het onderzoek tot nieuwe behandelmethodes of geneesmiddelen? Dit zijn vragen die iedere donor zich wel eens gesteld zal hebben.

Dr. Elly Hol leidt de onderzoeksgroep "Astrocyt Biologie & Neurodegeneratie" van het NIN in Amsterdam, die onderzoek doet naar hoe stamcellen kunnen bijdragen aan herstel van de hersenen bij degeneratieve ziekten. Wij stelden haar een aantal vragen.



Wat zijn degeneratieve hersenziekten?

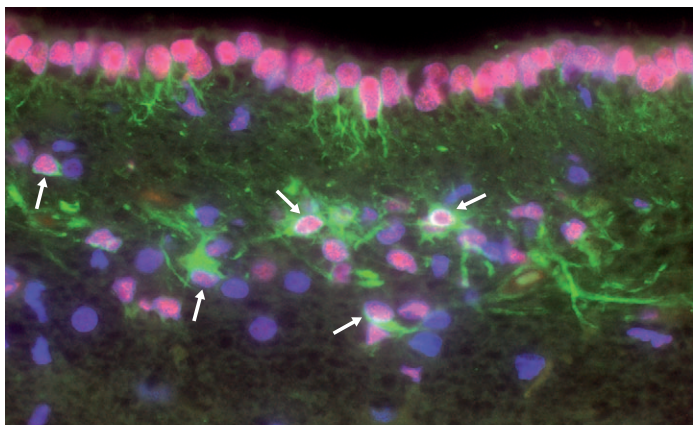
Degeneratieve hersenziekten zijn ziekten waarbij in toenemende mate hersencellen stuk gaan waardoor hersenfuncties minder worden en uiteindelijk geheel uitvallen. Dit is helaas meestal een onomkeerbaar proces. De ziekte van Alzheimer en de ziekte van Parkinson zijn hier een voorbeeld van.

Wat zijn stamcellen en hoe kunnen die bijdragen aan herstel?

In de hersenen heb je 2 soorten cellen: de zenuwcellen (neuronen) en de steuncellen (glia). Tot zo'n tien jaar geleden werd algemeen aangenomen dat je bij de geboorte alle zenuwcellen meekreeg voor de rest van je leven en dat er geen nieuwe zenuwcellen meer bijkwamen. Inmiddels weten we dat er ook in het volwassen brein nog stamcellen voorkomen waaruit nieuwe zenuwcellen kunnen ontstaan. Dit zijn de zogenaamde neuronale stamcellen.

Wat onderzoeken jullie precies en hoever zijn jullie?

In de eerste plaats hebben we onderzocht of de stamcellen nog aanwezig zijn tot op hoge leeftijd en of ze ook nog aanwezig zijn in de hersenen van Alzheimer- en Parkinsonpatiënten. Onze resultaten hebben laten zien dat de stamcellen tot op hoge leeftijd (minstens tot 90 jaar) aanwezig blijven, zelfs in Alzheimerpatiënten. Op dit moment onderzoeken we of ook de stamcellen uit deze zeer oude hersenen en die uit Alzheimerpatiënten nog in staat zijn om nieuwe zenuwcellen te produceren. Het is ons gelukt om levensvatbare stamcellen te isoleren uit de hersenen van Alzheimerpatiënten na obductie van de hersenen. Nu zijn we op zoek naar stoffen die deze stamcellen kunnen activeren om nieuwe zenuwcellen te maken. Uiteindelijk is het de bedoeling om zo een geneesmiddel te vinden dat het mogelijk maakt in Alzheimer- en Parkinsonpatiënten, bij wie stap voor stap zenuwcellen verloren gaan, weer nieuwe zenuwcellen op te wekken.



Microscopische opname van de hersenen van een 85-jarige man. Foto toont de laag met groene stamcellen. De groene cellen die onlangs zijn gedeeld, hebben een roze kern (pijlen).

Het is natuurlijk nog toekomstmuziek, maar denken jullie daarmee de schade dan weer te kunnen herstellen?

We weten nog niet of de stamcellen in Alzheimerpatiënten nieuwe zenuwcellen kunnen vormen, maar zelfs als dat zo is, is het niet erg waarschijnlijk dat vergevorderde degeneratie weer helemaal teruggedraaid kan worden. Wel moet het mogelijk zijn om op deze manier in een vroege fase de ziekte aanzienlijk af te remmen en hopelijk te stoppen. Het blijft dus noodzaak om de ziekte vroeg te herkennen, zodat er vroeg kan worden begonnen met een therapie.

DONOR IN BEELD

In januari 2005 registreerde Tessa Verrijp zich als hersendonor bij de NHB. Zij was toen pas vijftien jaar oud. Dit maakt haar tot één van de jongste personen die geregistreerd staat bij de NHB als hersendonor. Voor ons dé aanleiding Tessa te vragen hoe haar registratie tot stand kwam.

‘Tja, ik was al vroeg bezig met de mogelijkheid van orgaandonatie voor transplantatie. Ik vond het belangrijk te weten dat na mijn dood ook nog iets nuttigs met mijn lichaam gedaan zou worden. Zoekend naar onderwerpen hierover stuitte ik via internet op hersendonoratie voor onderzoek en de NHB. Ik raakte erg enthousiast omdat ik met deze keuze ook de wetenschap zou dienen! Mijn moeder vond het maar een raar idee dat ik me met dit soort dingen bezighield. Mijn vader vond het wel oké en is ook mijn toestemmingsgever geworden.’

Tessa staat momenteel geregistreerd als orgaandonor bij het Donorregister voor transplantatiedoeleinden en als hersendonor bij de NHB voor onderzoek. Indien men kiest voor registratie bij het Donorregister én registratie bij de NHB, zal de behandelend arts bij overlijden bepalen of orgaandonatie nog mogelijk is. Is dit het geval, dan kan er geen hersendonoratie plaatsvinden. Als de orgaandonatie niet meer mogelijk is, zal worden overgegaan tot hersendonoratie. Na de hersenobductie kunnen huid en hoornvlies nog wel gebruikt worden voor transplantatiedoeleinden. Tessa vertelt dat zij inmiddels geneeskunde studeert. Ze zit in het 3e jaar en weet nog niet welke richting zij op wil met haar studie. ‘Het is heel toevallig, we zijn net begonnen met het neurologieblok en ik merk nu al dat er nog zó veel te onderzoeken valt op dit gebied!’

DONORPROGRAMMA'S

Naast de vertrouwde manieren van donorwerving (via verpleeghuizen, patiëntenverenigingen, specialisten, kranten, tijdschriften, etc.) is een nieuwe vorm van donorwerving ontstaan. Deze nieuwe vorm van donorwerving betreft personen die al meedoen aan wetenschappelijk onderzoek in een ziekenhuis. De neurologen die het onderzoek uitvoeren, vragen aan alle patiënten die daaraan meewerken (het zogenaamde ‘patiënten-cohort’) of zij ook willen overwegen om zich te registreren als hersendonor.

Onderzoeksgroepen die via hun cohort donoren werven:

- CARPA project (Parkinson cohort van AMC Amsterdam)
- SCOPA project (Parkinson cohort van LUMC Leiden)
- Dystonie project (AMC Amsterdam)

Dit jaar komen daar wellicht nog een aantal onderzoeksgroepen bij: het Parkinson cohort van het VUmc (Amsterdam) en een landelijk cohort van depressiepatiënten. De donoren worden tijdens leven nauwgezet gevolgd, wat belangrijk is voor een goed verloop van het onderzoek tijdens en na het leven. We zijn nu een jaar bezig en de eerste resultaten zijn zeer veelbelovend: ongeveer 1 op de 5 mensen registreert zich als hersendonor.

HIGHLIGHTS ONDERZOEK

Per jaar krijgt de NHB tussen de 70 en 100 aanvragen voor weefsel en stuurt meer dan 3000 stukjes hersenweefsel naar vele onderzoeksprojecten wereldwijd. De NHB krijgt jaarlijks meer dan 100 samenvattingen van lopend onderzoek en publiceert deze studies in haar 2-jaarlijks verslag. De onderzoeksprojecten en publicaties staan op de website. Het wetenschappelijk onderzoek richtte zich de afgelopen jaren met name op de ziekte van Alzheimer en andere dementieën, de ziekte van Parkinson, MS, depressie, pijnbestrijding en schizofrenie. Vooral voor onderzoek naar de ziekte van Parkinson, schizofrenie en MS is de vraag naar hersenweefsel vele malen groter dan het aanbod.

Doorbraak in depressieonderzoek

Personen die aan depressie lijden hebben een sterk geactiveerd stresssysteem en zij maken hierdoor erg veel stresshormonen. Dit komt doordat de hypothalamus, een gebiedje onder in de hersenen, sterk geactiveerd is bij depressie. Onlangs heeft een groep Chinese onderzoekers, samen met prof. Dick Swaab van het NIN, in de hersenen van 7 donoren met depressie en 7 controle donoren met een nieuwe elegante methode onderzocht wat de oorzaak is van de sterke activiteit van het stresssysteem in depressie. De onderzoekers hebben met een laserstraal het gebied uit de hypothalamus gesneden dat het stresssysteem aanstuurt. Vervolgens hebben zij in dit gebied gemeten welke genen 'aan' en welke 'uit' staan. Zij identificeerden als eerste dat er wel 5 genen 'aan' staan die de stress-as kunnen aanjagen. De resultaten van deze studie leveren aangrijpingspunten op voor de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen tegen depressie. Het onderzoek is gepubliceerd in een vooraanstaand Amerikaans wetenschappelijk tijdschrift en is door diverse kranten in de VS aangehaald (Wang et al. Gene Expression Analysis in the Human Hypothalamus in Depression by Laser Micro-Dissection and Real Time PCR: the presence of multiple receptor imbalances. Molecular Psychiatry 13(2008) 786-99, 741).

ONDERSTEUNING 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. 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 Postbank 2167378 t.n.v. Stichting tot Ondersteuning van de Hersenbank te Amsterdam, onder vermelding van uw naam en adres. Alle donateurs worden middels ons 2-jaarlijks verslag, de nieuwsbrief en de website op de hoogte gehouden van onze activiteiten en de ontwikkelingen in het onderzoek dat wordt verricht met weefsel gedoneerd aan de NHB.

VRAGENLIJST CONTROLES

Eind 2005 hebben wij al onze geregistreerde controles (1100 personen) een brief gestuurd. Controles zijn donoren die tijdens registratie geen hersenziekte hebben. De hersenen van controles zijn belangrijk omdat het hersenweefsel van een zieke donor vergeleken moet worden met dat van een gezonde donor. Wij vroegen u of er nog belangrijke wijzigingen waren (adreswijzigingen etc.), of wij de huisarts mochten benaderen voor medische gegevens en of u bereid was t.z.t. een vragenlijst over cognitie in te vullen. Cognitie gaat over waarnemen, denken, beslissen en andere processen die in de hersenen plaatsvinden. Door de vragenlijst wilden wij informatie krijgen over het cognitief functioneren. Dit omdat juist de cognitie vaak achteruit gaat bij mensen met een hersenziekte. Wij zijn uitermate verheugd met de vele, overwegend positieve, reacties en willen iedereen danken voor hun medewerking. De huisartsen van de donoren die daar toestemming voor hebben gegeven zijn inmiddels benaderd en hebben een samenvatting van de medische status naar ons opgestuurd.

Na overleg met specialisten is gebleken dat een andere benadering dan een vragenlijst die door de donor wordt ingevuld veel effectiever is. Middels uitbreiding van het Klinisch Diagnostisch Protocol, dat artsen na overlijden van de donor invullen, kan op meer betrouwbare wijze informatie worden verzameld over het cognitief functioneren van de donor. Dit betekent dat u van ons geen vragenlijst meer toegestuurd zal krijgen.

- ☐ 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

Nederlandse Hersenbank
Meibergdreef 47
1105 BA Amsterdam

Contact: secretariaatnhb@nin.knaw.nl

Redactie NHB nieuwsbrief

Inge Huitinga	Marleen Rademaker
Corbert van Eden	Petra Brom
Henk Stoffels	Afra van den Berg
Ronald van der Neut	

www.hersenbank.nl

