

(D-)CAA Nieuwsbrief Extra editie, januari 2024

Dit is een extra editie van de CAA onderzoeksgroep van het LUMC. Deze nieuwsbrief is naar aanleiding van de (D-)CAA informatiedag op 18 november 2023 in het LUMC. Middels deze nieuwsbrief delen wij de samenvattingen van de gegeven presentaties op de informatiedag en, indien mogelijk, de presentaties zelf.



AURORA
HCHWA-D
Natural History Study



FOLLOWING
Sporadic CAA
FOCAS Study



BATMAN STUDY
Antibiotics Against
Amyloid Angiopathy

Een succesvolle derde editie (D-)CAA informatiemiddag!

Op zaterdag 18 november heeft de derde editie van de Cerebrale Amyloïd Angiopathie (CAA) informatiedag plaatsgevonden in het LUMC. Op deze dag werden zorgverleners, patiënten met Dutch-type CAA (D-CAA, ook bekend als de Katwijkse ziekte) en de sporadische vorm (sCAA) en familieleden van patiënten bijgepraat over de laatste stand van zaken in het wetenschappelijk onderzoek en de klinische zorg naar beide aandoeningen.

Het programma aan sprekers had uiteenlopende onderwerpen zoals klinische genetica, radiologie, neurologie, hersendonatie, de bedrijfsarts, hersenvochtonderzoek en de mentale gezondheid bij CAA. Daarbij waren er diverse kraampjes waar de HCHWA-D vereniging, Dutch CAA Foundation en Marente de aanwezigen van informatie konden voorzien.

Ook kwamen nieuwe aankomende onderzoeken aan bod, zoals het Clear-Brain! onderzoek. De dag werd afgesloten met een update over een mogelijke toekomstige geneesmiddelstudie, waarvoor de medicijnontwikkelaar was overgevlogen uit Amerika om de aanwezigen persoonlijk toe te spreken. De dag werd bezocht door zo'n 250 mensen en was volgens de reacties een groot succes!



Samenvattingen

Ellis van Etten – Introductie

- CAA is een aandoening van de kleine bloedvaten in de hersenen waarbij het afvoeren van afvalstoffen een belangrijke rol lijkt te spelen.
- Door het onderzoek van de afgelopen jaren en internationale samenwerking zijn we veel te weten gekomen over de verschillende fases van CAA.
- Zo blijkt dat het een ziekte is met een lang beloop voordat de eerste klachten ontstaan.
- Met de komende onderzoeken zullen we ons richten op belangrijke vragen die nog onbeantwoord zijn.

Sabine Voigt – Wat is CAA?

- De bloedvaten in de hersenen filteren stoffen het brein in en uit.
- Bij CAA gaat er iets mis, waardoor het eiwit amyloïd bèta vastloopt in de wand van de bloedvaten.
- Het vastgelopen eiwit veroorzaakt schade aan het bloedvat, waardoor dit kapot kan gaan.
- Dat geeft de klachten en symptomen die we kennen van CAA.

Marcel Verbeek – Vloeistof biomarkers voor CAA

- In het hersenvocht van mensen kunnen we chemische alarmsignalen meten ('biomarkers') die ons iets vertellen over de gezondheidstoestand van de hersenen.
- CAA wordt gevormd door opstapeling van het amyloïd bèta eiwit in de bloedvaten van de hersenen.
- Het meten van de hoeveelheden van de verschillende amyloïd bèta eiwitten in hersenvocht verschaft ons informatie over CAA.
- Analyse van amyloïd bèta eiwitten in hersenvocht is een manier om – in een vroeger stadium dan via MRI – CAA aan te tonen in de hersenen.

Thijs van Osch – MRI-scan bij CAA

- Een MRI scanner werkt met een sterke magneet, die 24 uur per dag aanstaat. Dat betekent dat we altijd heel zeker moeten zijn dat deelnemers (en personeel!) geen metalen implantaten hebben of geen voorwerpen (denk bijvoorbeeld aan een 5 eurocent muntje) mee naar binnen nemen.
- MRI kijkt in principe naar het water in het lichaam, maar is ook erg gevoelig om kleine verstoringen van het magneetveld te detecteren.
- Voor CAA is een belangrijk voorbeeld hiervan dat een bloeding leidt tot het achterblijven van ijzer (goed te vergelijken met een bloedvlek in je kleren), wat te zien valt als een signaalafname op de MRI. Overigens zijn dergelijke signaalafnames groter dan de daadwerkelijke grootte van de 'bloedvlek'. Dat is ook de reden dat MRI erg gevoelig is in het detecteren van microbloedingen.

Sanneke van Rooden – Klinische genetica

- D-CAA is een erfelijke cerebrale amyloïd angiopathie.
- Dit wordt veroorzaakt door een punt mutatie in het amyloïd precursor proteïne gen op chromosoom 21.
- Het is een autosomaal dominante aandoening, wat betekent dat als één van jouw ouders gendragers is van de ziekte D-CAA, dan is er 50% kans om ook gendragers te zijn.
- Op de CHA poli van de Klinische Genetica kunnen verschillende dilemma's besproken worden die veel voorkomen wanneer er in jouw familie D-CAA voorkomt.
- De huisarts kan een verwijzing maken voor deze poli.
- De meest voorkomende redenen om de poli te bezoeken zijn: Afwegingen bespreken voor DNA onderzoek, informatie en mogelijkheden bij kinderwens en informatie over erfelijkheid en ziektebeeld.
- Als u op de poli komt, zal u gesprekken hebben met zowel een klinisch geneticus als een psycholoog.

Reinier van der Zwet – Neurologie & Zorg

- Helaas is er nog geen behandeling die de oorzaak van CAA aanpakt.
- De beste aanpak is momenteel gericht op het beperken van verdere schade.
- Een gezonde levensstijl is hierbij cruciaal: stoppen met roken, matigen met alcohol, gevarieerd en gezond eten, en een goede controle van de bloeddruk zijn essentieel.
- Op de polikliniek van het LUMC zijn we volledig op de hoogte van de nieuwste inzichten in de behandeling en begeleiding van CAA.
- We hebben goede connecties met lokale zorgverleners, zoals psychologen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en neuropsychologen, en wij verwijzen patiënten indien nodig door naar deze specialisten.

Louise van der Weerd – Hersendonatie

- Om het ziektebeeld CAA beter te begrijpen is het belangrijk dat we onderzoek kunnen doen naar de ziektemechanismes die plaatsvinden in de hersenen.
- Daarvoor is hersenmateriaal van patiënten onontbeerlijk.
- In de presentatie hebben we een paar voorbeelden laten zien van inzichten die we alleen hebben kunnen krijgen dankzij de breindonatie van patiënten.
- Daarnaast hebben we de praktische aspecten van hersendonatie besproken en de afwegingen die patiënten en families hierin kunnen maken.

Raymond van Boven – Chronische ziekte & werk

- Een bedrijfsarts is een deskundige en aanspreekpunt op het gebied van arbeid en gezondheid. Tevens ook adviseur voor werknemer en werkorganisatie.

- Iedere werknemer moet zonder drempel terecht kunnen bij de bedrijfsarts met vragen over zijn/haar gezondheid(sklachten) in relatie tot werk.
- U kunt op elk moment zelf de bedrijfsarts inschakelen en hoeft niet te wachten tot u in de knel komt met uw werk.
- Werkgevers zijn verplicht om een bedrijfsarts in te schakelen voor advies aan werknemer en werkgever bij langer durend ziekteverzuim.
- Gesprek met de bedrijfsarts valt onder medisch beroepsgeheim.
- Als u bij de bedrijfsarts komt, zal de chronische aandoening in kaart worden gebracht en bekeken worden welke belemmerende factoren er zijn voor arbeidsdeelname.
- Meer informatie op www.nvab-online.nl, www.patientenfederatie.nl en www.werkenchronischziek.nl

Huub Middelkoop – Mentale gezondheid & CAA

- Psychische problemen en stress komen vaak voor bij mensen met CAA en hun naasten.
- Er kunnen klachten zijn van angst, paniek, depressie, stemmingswisselingen, cognitieve stoornissen, overprikkeling, hallucinaties, karakterverandering, burn-out en/of energieverlies.
- Dit hangt samen met het verlies van gezondheid, perspectief en mogelijkheden.
- Mentale gezondheid bij CAA is te beïnvloeden. Handvatten hiervoor zijn te vinden in de presentatie.

Rolf Fronczek – Nieuwe trial: Clear-Brain!

- De hersenen spoelen zichzelf elke nacht schoon via een systeem waarbij vloeistof (liquor) door de hersenen stroomt.
- Dit systeem heet 'glymphatic pathway' en is dus met name actief tijdens de slaap.
- Het eiwit dat zich opstapelt bij CAA (amyloid-beta) wordt ook op deze manier afgevoerd.
- Wij willen onderzoeken of we dit schoonmaaksysteem bij CAA kunnen stimuleren.
- Dit willen we doen door het verdiepen van de slaap of het stimuleren van een halszenuw (de vagus zenuw).
- In 2024 zoeken we hier deelnemers voor. Het onderzoek heet Clear-Brain!
- Voor meer informatie: clear-brain@lumc.nl



Clear-Brain
Stimulating amyloid clearance
in cerebral amyloid angiopathy

Overige informatie

Deelnemers met (risico op) Katwijkse ziekte gezocht voor interviews!

Maaïke van der Plas heeft een nieuw onderzoek opgezet om de voorlichting en zorg voor mensen met de Katwijkse Ziekte (D-CAA) verder te verbeteren door meer te leren over hoe het is om te leven met (het risico op) de Katwijkse ziekte. Dit wil Maaïke van der Plas bereiken door u te interviewen over uw ervaringen met de ziekte, genetisch testen, en wetenschappelijk onderzoek. Zie voor meer informatie de folder in de bijlage.



Gewijzigde contactgegevens?

Wij zouden het bijzonder op prijs stellen als u veranderingen van uw contactgegevens (emailadres, telefoonnummer, adres, etc.) aan ons door wil geven via HCHWADonderzoek@lumc.nl of sCAA@lumc.nl. Zo kunnen wij uw gegevens actueel houden, zodat wij u kunnen bereiken als u interesse heeft getoond in één van de onderzoeken.

Aanmelden voor de nieuwsbrief?

Deze nieuwsbrief mag u altijd doorsturen naar andere geïnteresseerden. Heeft u de nieuwsbrief van iemand anders ontvangen en wilt u hem de volgende keer graag direct toegezonden krijgen? Stuur dan uw gegevens alstublieft naar: HCHWADonderzoek@lumc.nl of sCAA@lumc.nl.



LUMC CAA onderzoeksteam

Radiologie

Prof. Dr. M.A. van Buchem
Prof. Dr. Ir. M.J.P. van Osch
Dr. J. van der Grond
Dr. M.A.A. van Walderveen
Dr. L. van der Weerd
Dr. L.P. Munting
Drs. T.W. van Harten
Dr. S. van Rooden
Dr. W.M. Freeze
Dr. E.P. Stijl-'t Hart

Drs. M.R. Schipper
Dr. S. van Veluw
Dr. L. Hirschler

Neurologie

Prof. Dr. G.M. Terwindt
Prof. Dr. M.J.H. Wermer
Prof. Dr. H.A.M.
Middelkoop
Dr. E.S. van Etten
Dr. R. Fronczek

Drs. I. Rasing
Drs. E.A. Koemans
Mw. S. Voigt
Drs. K. Kaushik
Drs. R.G.J. van der Zwet
Drs. R. van Dort
Drs. S.E. Schriemer
Drs. M.C. van der Plas

Klinische Genetica

Dr. S.A.M.J. Lesnik-Oberstein

Dr. L.B. van der Meer

Humane Genetica

Dr. W.M.C. van Roon
Drs. E. Daoutsali
Drs. T. Metz

Pathologie

Dr. V. van Dis