

## D-CAA (HCHWA-D) Nieuwsbrief Nr. 6, mei 2021

*Dit is de zesde nieuwsbrief van de D-CAA onderzoeksgroep van het LUMC. Deze nieuwsbrief is bedoeld voor personen met Dutch-type Cerebrale Amyloïd Angiopathie (afgekort D-CAA, ook wel 'de Katwijkse ziekte', ook bekend als HCHWA-D), familieleden, zorgverleners en deelnemers aan ons wetenschappelijk onderzoek. Door middel van deze nieuwsbrief willen we u graag op de hoogte houden van de vorderingen en resultaten van het D-CAA onderzoek dat in het LUMC wordt gedaan.*

### De AURORA en BATMAN studies en het coronavirus COVID-19

Ondanks de situatie omtrent COVID-19, zien wij sinds enige tijd weer studiedeelnemers voor de AURORA studie. Vanzelfsprekend houden wij ons aan de richtlijnen van het RIVM en het LUMC, zodat dit veilig gebeurt. Omdat de onderzoekers, buiten de onderzoeksdagen om, vanwege de maatregelen omtrent COVID-19 zo veel mogelijk thuis werken, zijn wij tijdelijk beperkt telefonisch bereikbaar. Bij vragen kunt u mailen naar [HCHWADonderzoek@lumc.nl](mailto:HCHWADonderzoek@lumc.nl)

### BATMAN onderzoek

**De Antibiotics against amyloid angiopathy 'BATMAN' studie is eind 2020 van start gegaan. Ondertussen hebben we al 17 deelnemers kunnen includeren en zijn de eerste deelnemers al klaar met het onderzoek.**

Met deze studie wordt onderzocht of minocycline, een antibioticum, ontstekingsreacties in de hersenen vermindert. Het doel is dat 30 HCHWA-D patiënten en 30 patiënten met sporadische CAA deelnemen. De helft van de proefpersonen krijgt minocycline, de andere helft placebo. Loting bepaalt wie welk middel krijgt.

Op de eerste onderzoeksdag krijgt u – als u daar toestemming voor

geeft – een 7 Tesla MRI scan, vragenlijsten, bloedafname, neurologisch onderzoek en een ruggenprik voor hersenvocht. Als de ruggenprik op de eerste studiedag is gelukt, krijgen deelnemers de medicijnen mee, waarna zij deze gedurende 3 maanden zullen gebruiken. Na 3 maanden is de tweede en laatste onderzoeksdag. Op deze onderzoeksdag worden alleen de vragenlijsten, het neurologisch onderzoek, de bloedafname en ruggenprik herhaald. U kunt zelf aangeven aan welke onderdelen u wel of niet mee wilt doen. Voor vragen of aanmeldingen kunt u contact opnemen via: [BATMAN@lumc.nl](mailto:BATMAN@lumc.nl) of 071-5261825.



**BATMAN STUDY**  
Antibiotics Against  
Amyloid Angiopathy

### Update AURORA onderzoek

**De HCHWA-D follow-up studie 'AURORA' is begin 2018 van start gegaan. Ondertussen hebben we al 83 deelnemers kunnen includeren. Een groot deel van deze personen heeft de studiedag van het derde onderzoeksjaar al doorlopen en inmiddels hebben de eerste deelnemers ook deelgenomen aan de vierde onderzoeksdag van de studie.**

Het doel van de AURORA studie is om personen met (een risico op) HCHWA-D gedurende meerdere jaren nauwgezet te volgen. Op deze manier willen we het ziekteverloop in kaart te brengen. We willen bijvoorbeeld graag begrijpen waarom sommige mensen met HCHWA-D op jonge leeftijd een hersenbloeding krijgen, terwijl dit bij anderen pas op latere leeftijd gebeurt. Ook willen we begrijpen waarom sommige mensen bijvoorbeeld hoofdpijn of epilepsie krijgen en anderen niet. We hopen met deze informatie nieuwe aangrijpingspunten te kunnen vinden voor behandeling van HCHWA-D en het ziektebeloop beter te kunnen voorspellen. Deelname aan het onderzoek houdt in dat deelnemers één dag per



**AURORA**  
**HCHWA-D**  
Natural History Study

jaar naar het LUMC komt voor verschillende onderzoeken, waaronder: twee soorten MRI scans (3 Tesla en 7 Tesla), neurologisch onderzoek, bloed afname, hersenvocht afname door middel van een ruggenprik en verschillende vragenlijsten (deels per e-mail). Ook wordt eenmalig een hersenfilmpje (EEG) gemaakt en krijgen deelnemers eenmalig thuisbloeddrukmeters mee. Het onderzoek is volop in ontwikkeling. Inmiddels zijn er ook eenmalig een MRI-scan met contrastmiddel aan toegevoegd en is het mogelijk om een röntgengeleide ruggenprik te doen. Hieronder leest u daar meer over. U kunt zelf aangeven aan welke onderdelen u wel of niet mee wilt doen. Voor vragen of aanmeldingen kunt u contact opnemen via: [HCHWADonderzoek@lumc.nl](mailto:HCHWADonderzoek@lumc.nl) of 071-5261825.

## Uitbreiding van het AURORA onderzoek

### Doorgifte naar landen buiten de Europese Unie (EU)

Wij werken nauw samen met andere onderzoeksgroepen in de wereld die onderzoek doen naar de erfelijke en niet-erfelijke variant van CAA. Dit zijn onder andere de universiteiten in Boston (Amerika) en Perth (Australië). Door met hen samen te werken kunnen wij onderzoeksgegevens (zoals hersenvocht en bloed) samenvoegen en daarmee onderzoek doen in een grotere groep deelnemers. Dit zorgt ervoor dat we met nog meer zekerheid bepaalde onderzoeksresultaten kunnen interpreteren. Om het onderzoek samen uit te voeren zouden wij uw gecodeerde (dus niet direct naar u herleidbare) gegevens en lichaamsmateriaal naar hen willen sturen. Uiteraard doen wij dit alleen als u hier toestemming voor geeft. Om die reden ontvangt u binnenkort een brief, met de vraag of u hier wel of geen toestemming voor geeft.



### Röntgengeleide ruggenprik ('ruggenprik onder doorlichting')

Sinds de vorige nieuwsbrief zijn er een aantal onderdelen toegevoegd aan de AURORA studie. Al sinds de start van het onderzoek nemen wij door middel van een ruggenprik hersenvocht af bij de studiedeelnemers. Er is een kleine kans dat de ruggenprik niet lukt. Als dit bij u het geval is en u dat wilt, dan is het mogelijk om de ruggenprik 'onder doorlichting' uit te laten voeren door een ervaren interventieradioloog. Het prikken gebeurt dan met behulp van röntgen, waardoor het vaak gemakkelijker en daardoor minder belastend is. De stralingsbelasting hiervan is erg laag.

### MRI met toediening van contrastmiddel

Een andere nieuwe toevoeging is een MRI scan met toediening van contrastmiddel. Wij willen graag eenmalig – als u hier apart toestemming voor geeft – tijdens de 3 Tesla MRI scan ook een scan maken met contrastmiddel dat toegediend wordt met een infuus. Hiermee willen wij onderzoek doen naar de toestand van de zogenaamde bloed-hersensbarrière. Contrastmiddel wordt in de klinische zorg vaak gebruikt bij het maken van MRI-scans. Aan het onderzoek met contrast zijn minimale risico's verbonden. In een enkel geval gebeurt het dat iemand allergisch is voor het contrastmiddel. Daarom wordt u tijdens de MRI-scan goed in de gaten gehouden door de medewerkers van de MRI-scan. Als u al eens eerder een allergische reactie op MRI-contrastmiddel hebt gehad, wordt het middel niet toegediend en verloopt de scan zoals u gewoonlijk gewend bent. Momenteel zijn wij bezig om de toediening van het contrastmiddel logistiek mogelijk te maken en wij verwachten hier binnenkort mee te kunnen beginnen. Uiteraard is deelname aan dit onderdeel vrijwillig. Als u al een keer hebt deelgenomen aan het AURORA onderzoek, zal dit bij een van de volgende studiebezoeken met u besproken worden.



### CARE-studie

Wij zijn bezig een vragenlijstenonderzoek op te zetten naar kwaliteit van leven en depressie bij patiënten met de erfelijke en niet-erfelijke variant van CAA. In dit onderzoek willen we bekijken hoe vaak depressieve klachten voorkomen in deze groepen. Ook willen we bekijken hoe deze mensen hun gezondheid en gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven ervaren. Dit willen we gaan onderzoeken met vier vragenlijsten. Na goedkeuring van de medisch ethische toetsingscommissie zullen wij u hierover benaderen, zodat u kunt kiezen of u wilt deelnemen aan dit onderzoek.

## Nieuwe wetenschappelijk publicaties van de D-CAA onderzoeksgroep

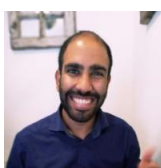
De afgelopen jaren hebben wij met uw hulp veel belangrijke data verkregen. Om een beeld te geven van waar de onderzoekers zich mee bezig houden staan hieronder artikelen van de LUMC HCHWA-D onderzoekers die sinds de vorige nieuwsbrief zijn gepubliceerd

- *'Striped occipital cortex and intragyral hemorrhage: novel magnetic resonance imaging markers for cerebral amyloid angiopathy'* gepubliceerd in het tijdschrift ['International Journal of Stroke'](#). In dit artikel worden twee nieuwe fenomenen die zichtbaar kunnen zijn op een MRI bij niet-genetische CAA beschreven.
- *'Sensitivity of the Edinburgh criteria for lobar intracerebral hemorrhage in hereditary cerebral amyloid angiopathy'* gepubliceerd in het tijdschrift ['Stroke'](#). In het onderzoekscentrum in Edinburgh, Schotland, is onderzocht hoe bloedingen bij sporadische CAA eruit zien op een CT-scan. Dit onderzoek liet zien dat de bloeding meestal vingervormig is en dat er vaak bloed aan de oppervlakte van de hersenen zit. Ons onderzoek heeft laten zien dat bloedingen bij HCHWA-D mutatie dragers ook vaak vingervormig zijn en bloed aan de oppervlakte van de hersenen hebben. We hebben daarmee laten zien dat een CT scan ook kan helpen bij de diagnose CAA.
- *'Optical coherence tomography detects retinal changes in hereditary cerebral amyloid angiopathy'* gepubliceerd in het tijdschrift ['European journal of Neurology'](#). In dit artikel werd er in de ogen van HCHWA-D mutatie dragers gekeken. De verschillende lagen van de retina (ook wel het netvlies genoemd) werden bekeken met een OCT-scan (Optical Coherence Tomography). Bij dit onderzoek werden subtiele veranderingen gezien aan de retina. Of deze veranderingen iets zeggen over de bloedvaten in het hoofd, zal nog moeten blijken.
- *'On the ability to exploit signal fluctuations in pseudocontinuous arterial spin labeling for inferring major flow territories from a traditional perfusion scan'* gepubliceerd in het tijdschrift ['Neuroimage'](#). In dit artikel wordt naar een radiologische techniek gekeken, om het hersengebied dat door een groot bloedvat wordt voorzien te weergeven in een MRI-scan.

## Praktische zaken

### Nieuwe onderzoekers en teamleden

Sinds de vorige nieuwsbrief hebben zich een aantal nieuwe leden aangesloten bij ons team. Per september 2020 zijn Kanishk Kaushik gestart als arts-onderzoeker en Ellen Stijl-'t Hart als onderzoek coördinator. Vanaf mei 2021 zullen Manon Schipper en Marilyn van Bronkhorst ons team komen versterken als onderzoeker en onderzoeksverpleegkundige. Vanaf augustus zal ook Reinier van der Zwet zich als arts-onderzoeker bij ons team voegen. Tenslotte zal in de komende periode een klinisch neuropsycholoog deel uit gaan maken van ons team.



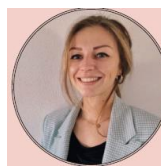
Drs. Kaushik



Dr. Stijl-'t Hart



Drs. Schipper



Mw. Van Bronkhorst



Drs. Van der Zwet

### Gewijzigde contactgegevens?

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

### Nieuwe aanmelding voor de nieuwsbrief

Deze nieuwsbrief mag u altijd doorsturen naar andere geïnteresseerden. Heeft u de nieuwsbrief van iemand anders ontvangen en zou u hem de volgende keer graag direct toegezonden willen krijgen? Geeft u uw gegevens dan alstublieft door via het emailadres: [HCHWADstamboom@lumc.nl](mailto:HCHWADstamboom@lumc.nl). Afmelden voor deze nieuwsbrief kan via hetzelfde emailadres.

Voor meer informatie over D-CAA (HCHWA-D) en CAA kunt u tevens terecht op de websites van de Vereniging



**HCHWA-D**  
VERENIGING KATWIJKSE ZIEKTE



**LUMC D-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  
Drs. L. Grand Moursel  
Drs. L.P. Munting  
Drs. T.W. van Harten  
Dr. S. van Rooden  
Dr. Ir. S. Schmid  
Drs. A.M. van Opstal

Mw. G. Labadie  
Drs. M.M Redelijkheid  
Dr. Whitney Freeze  
Dr. E.P. Stijl-'t Hart  
Drs. M. Schipper  
Mw. M. van Bronkhorst

**Humane Genetica**

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

**Neurologie**

Prof. Dr. G.M. Terwindt  
Prof. Dr. M.J.H. Wermer  
Prof. Dr. H.A.M.  
Middelkoop  
Drs. E.S. van Etten  
Drs. I. Rasing  
Drs. E.A. Koemans  
Mw. S. Voigt  
Drs. K. Kaushik  
Drs. R.G.J. van der Zwet

**Klinische genetica**

Dr. S.A.M.J. Lesnik  
Oberstein  
Dr. L.B. van der Meer

**Pathologie**

Dr. S.G. van Duinen