

D-CAA (HCHWA-D) Nieuwsbrief Nr. 7, maart 2022

Dit is de zevende nieuwsbrief van de D-CAA onderzoeksgroep van het LUMC. Deze nieuwsbrief is bedoeld voor personen met (kans op) Katwijkse ziekte (ook wel D-CAA of HCHWA-D), familieleden, zorgverleners en deelnemers aan ons wetenschappelijk onderzoek. Door middel van deze nieuwsbrief willen wij 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 studiedeelnemers voor de lopende onderzoeken. 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 wisselend in het LUMC aanwezig zijn, zijn wij beperkt telefonisch bereikbaar. Bij vragen kunt u mailen naar HCHWADonderzoek@lumc.nl

BATMAN onderzoek

De Antibiotics against amyloid angiopathy 'BATMAN' studie is eind 2020 van start gegaan. Ondertussen hebben wij al 24 deelnemers kunnen includeren en het grootste deel van hen is 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 niet-genetische (sporadische) CAA deelnemen. De helft van de proefpersonen krijgt minocycline, de andere helft placebo. Loting bepaalt wie welk middel krijgt.

Deelname aan dit onderzoek duurt 3 maanden. U kunt zelf aangeven aan welke onderdelen u wel of niet mee wilt doen. Voor meer informatie [klikt u hier](#). Voor vragen of aanmeldingen kunt u contact opnemen via: 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 94 deelnemers kunnen includeren. Sinds afgelopen zomer is ook het AURORA-Plus onderzoek van start gegaan en ook hiervoor zijn de eerste deelnemers zijn gepland en geweest.

Het doel van de AURORA studie is om het ziektebeloop van Katwijkse ziekte in kaart te brengen door mensen met (kans op) Katwijkse ziekte gedurende meerdere jaren te vervolgen. Wij hopen met deze informatie nieuwe aangrijpingspunten te kunnen vinden voor behandeling van HCHWA-D en het ziektebeloop beter te kunnen voorspellen. Deelnemers komen jaarlijks naar het LUMC, waarbij zij verschillende onderzoeken krijgen. U kunt zelf aangeven aan welke onderdelen u wel of niet mee



AURORA
HCHWA-D
Natural History Study

wilt doen. Voor meer informatie [klikt u hier](#). Voor vragen of aanmeldingen kunt u contact opnemen via: HCHWADonderzoek@lumc.nl of 071-5261825.

AURORAPlus onderzoek

Inleiding

Sinds augustus 2021 zijn wij van start gegaan met een extra onderdeel van de AURORA studie, namelijk het AURORAPlus onderzoek. Inmiddels doen er al 19 deelnemers mee aan dit extra onderdeel. Het doel van dit onderdeel is om HCHCWA-D op een vroeg moment in het ziektebeloop te bestuderen.

Voor dit onderzoek worden de vaste onderdelen van de AURORA studie gedaan, inclusief een aantal extra onderdelen. Als extra onderdeel is er een PET CT-scan en een aantal geheugentesten toegevoegd. Verder is het bij het AURORAPlus onderzoek noodzakelijk dat deelnemers een 3T MRI (de klinische MRI-scan) en een ruggenprik krijgen.

Waarom deze extra onderdelen?

Met een PET-CT scan kunnen we zien waar het amyloïd eiwit zich in de hersenen bevindt. Met de ruggenprik meten we stoffen zoals het amyloïd eiwit in het hersenvocht. Door middel van een PET-CT scan en de ruggenprik kan het amyloïd eiwit zo direct mogelijk onderzocht worden.

Niet alleen zijn deze onderdelen van belang om het natuurlijk beloop van de ziekte in kaart te brengen. Er zijn ook enkele farmaceuten die een potentieel geneesmiddel aan het ontwikkelen zijn dat voor de Katwijkse ziekte kan worden gebruikt. Deze toekomstige medicijnen zullen waarschijnlijk via een ruggenprik worden toegediend. En om de werking van zo'n soort medicijn in de toekomst te kunnen testen zijn een PET-CT en ruggenprik noodzakelijk. Dit is de reden waarom deze onderdelen nu aan het AURORA onderzoek zijn toegevoegd.

Internationale aspect

Er zijn voor dit extra onderdeel ook deelnemers in Australië. Bij hen worden precies dezelfde metingen gedaan. Zo kunnen wij de gegevens samenvoegen. Daardoor doet een nog grotere groep van mensen met de Katwijkse ziekte mee en kunnen wij nog meer bereiken met de onderzoeken.

Wijzigingen van het AURORA onderzoek

Samenvoeging vijfde en zesde meetmoment

De laatste jaren is het aantal deelnemers aan het AURORA-onderzoek flink gegroeid. Dat is goed nieuws, want dat helpt ons om betrouwbare onderzoeksresultaten te verzamelen. Vanwege het beperkte aantal beschikbare plekken bij de MRI-scans, is het niet meer mogelijk om jaarlijks alle deelnemers te scannen. Ook merken wij dat sommige deelnemers de onderzoeksdagen als inspannend ervaren. Daarom is besloten om (m.u.v. de AURORAPlus deelnemers) de vijfde en zesde studiedag samen te voegen. Door dit te doen, kunnen toch alle metingen gedaan worden en vergroten we de betrouwbaarheid van ons onderzoek.

Concreet betekent dit dat, nadat u al vier onderzoeksdagen heeft gehad, uw vijfde studiedag vervalt en dat uw volgende studiedag één jaar later dan oorspronkelijk gepland zal plaatsvinden. Tijdens deze laatste studiedag zal ook de 3 Tesla MRI-scan worden gemaakt. U mist dus geen 3 Tesla MRI-scan (de scan waar u wel een uitslag van kunt ontvangen).

Toevoegen slaapmetingen

De laatste jaren is gebleken dat slaap mogelijk een belangrijke rol lijkt te spelen bij het afvoeren van het amyloïd eiwit. Daarom willen wij graag eenmalig de kwaliteit van uw slaap meten. Hiervoor krijgt u een actigrafie-horloge mee, dat 14 dagen de bewegingen van uw arm meet. Bij voorkeur heeft u het horloge dag en nacht om en doet u hem alleen af tijdens het douchen, baden of andere activiteiten waarbij het horloge nat kan worden. Daarnaast houdt u een kort dagboek bij over hoe de slaap van die nacht was. Met die gegevens en enkele extra vragenlijsten die u invult, kunnen wij een goede inschatting maken van uw slaapkwaliteit. Wanneer u de meting heeft voltooid, kunt u het horloge,

dagboek en de ingevulde lijsten kosteloos met de post retour zenden. Tijdens uw studiedag kunnen wij u hier meer over vertellen.

CARE-studie

Uw kwaliteit van leven telt en wij willen graag bijdragen aan de verbetering van de zorg voor mensen met (kans op) de Katwijkse ziekte en CAA. In de CARE-studie bekijken wij met vier vragenlijsten onderzoek hoe vaak stemmingsproblemen voorkomen en hoe mensen met deze ziektes hun kwaliteit van leven ervaren. Het invullen van de vragenlijsten duurt ongeveer 15-20 minuten en u kunt dit op de computer (via een link) of op papier (met een gratis retourenvelop) invullen. Als u deel wilt nemen of meer informatie wilt, kunt u mailen naar outcomeCAA@lumc.nl

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

- *'Cerebellar hemorrhages in patients with Dutch-type hereditary cerebral amyloid angiopathy'* gepubliceerd in het tijdschrift ['International Journal of Stroke'](#). In dit artikel wordt beschreven dat er bij sommige mensen met HCHWA-D ook kleine hersenbloedingen te zien zijn in het cerebellum; de 'kleine hersenen' die zich direct onder de 'grote hersenen' bevinden. Bij dit onderzoek werden er geen grote bloedingen die klachten veroorzaken gevonden in de kleine hersenen.
- *'Occipital Cortical Calcifications in Cerebral Amyloid Angiopathy'* gepubliceerd in het tijdschrift ['Stroke'](#). Dit artikel beschrijft verkalking van de hersenschors. Het kan op een CT-scan zichtbaar zijn bij zowel mensen met HCHWA-D als sporadische CAA. Het komt vaker voor bij mensen met HCHWA-D en bevindt zich meestal achterin de hersenen. Mogelijk is het al in een vroeg stadium te zien op 7-Tesla MRI.
- *'Spatial and temporal intracerebral hemorrhage patterns in Dutch-type hereditary cerebral amyloid angiopathy'* gepubliceerd in het tijdschrift ['International Journal of Stroke'](#). In dit artikel wordt gekeken naar de locatie van en tijd tussen opeenvolgende hersenbloedingen in mensen met HCHWA-D. Dit onderzoek toonde aan dat hersenbloedingen vooral in de achterste kwab van de hersenen voorkomen bij mensen met HCHWA-D. In een derde van de gevallen trad een tweede hersenbloeding op dezelfde plek op als de eerste.
- *'Cerebellar Superficial Siderosis in Cerebral Amyloid Angiopathy'* gepubliceerd in het tijdschrift ['Stroke'](#). Dit artikel beschrijft het optreden van een fenomeen op MRI, veroorzaakt door een schillette bloed langs de kleine hersenen. Dit kan mogelijk worden veroorzaakt door een lekkend bloedvat of een kleine oppervlakkige bloeding.
- *'Cerebral amyloid angiopathy is associated with decreased functional brain connectivity'* gepubliceerd in het tijdschrift [NeuroImage: Clinical](#). In dit artikel wordt een onderzoek beschreven waarbij de verbindingen van verschillende hersennetwerken werden onderzocht. Er werden MRI-scans gemaakt van mensen met HCHWA-D en een controle groep. Hieruit bleek dat de hersennetwerken gemiddeld minder actief zijn bij mensen met HCHWA-D, vooral bij degenen die al een hersenbloeding hebben doorgemaakt.

Promotie Ellis van Etten

Donderdag 18 november 2021 is Ellis van Etten gepromoveerd.

Ellis van Etten is al sinds 2014 betrokken bij de CAA-onderzoeksgroep in het LUMC. Zij heeft in het verleden meegewerkt aan meerdere studies in het LUMC en het Massachusetts General Hospital in Boston, de Verenigde Staten. Ze heeft recentelijk de opleiding tot Neuroloog afgerond en heeft haar onderzoekswerk bekroond met een uitgebreid proefschrift getiteld: *'Cerebral Amyloid Angiopathy: detection, diagnosis and hemorrhage prediction'*. Hierin beschrijft ze de vroege diagnostiek van CAA en HCHWA-D en voorspellende factoren voor het krijgen van hersenbloedingen.



Ondanks de toen geldende COVID-maatregelen kon de promotie doorgaan in klein gezelschap in het Academiegebouw te Rapenburg, Leiden. Bijgestaan door haar paranimfen Sabine Voigt en Emma Koemans verdedigde ze met succes haar proefschrift tegenover de leden van de promotiecommissie. Dr. Van Etten blijft de komende tijd nog betrokken bij het CAA-onderzoek in het LUMC en bij onderzoek op Europees niveau.

Praktische zaken

Nieuwe onderzoekers en teamleden

Sinds de vorige nieuwsbrief zijn er een aantal wijzigingen in het team. Sinds december 2021 is Marilyn van Bronkhorst weer aan het werk als verpleegkundige in de kliniek en is zij niet meer werkzaam bij de onderzoeksgroep. Per juli 2021 is Rosemarie van Dort gestart als onderzoeker om het team te versterken.



Hallo allemaal,

Mijn naam is Rosemarie en ik maak sinds juli deel uit van het FOCAS/AURORA onderzoeksteam. Ik werk deels op polikliniek klinische neuropsychologie als neuropsycholoog, maar het grootste deel van de tijd ben ik onderzoeker naar sporadische CAA en HCHWA-D. Jullie zullen mij tijdens de onderzoeksdagen geregeld tegenkomen!

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. 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. 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 www.hchwa-d.nl en de Dutch CAA Foundation www.dutchcaafoundation.nl



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. W.M. Freeze
Dr. E.P. Stijl-'t Hart
Drs. M.R. Schipper
Dr. S. van Veluw

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
Dr. E.S. van Etten
Drs. I. Rasing
Drs. E.A. Koemans
Mw. S. Voigt
Drs. K. Kaushik
Drs. R.G.J. van der Zwet
Drs. R. van Dort

Klinische Genetica

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

Pathologie

Dr. S.G. van Duinen