

Nieuwsbrief FOCAS

Nr. 2, Augustus 2019

Tweede uitgave nieuwsbrief FOCAS

Dit is de tweede nieuwsbrief van de CAA onderzoeksgroep van het LUMC. Deze nieuwsbrief is bedoeld voor personen met sporadische cerebrale amyloid angiopathie (sCAA), familieleden, zorgverleners en deelnemers aan ons wetenschappelijk onderzoek "FOCAS". Met deze nieuwsbrief willen we u graag op de hoogte houden van de vorderingen en resultaten van het CAA onderzoek dat in het LUMC wordt gedaan.



FOLLOWING
Sporadic CAA
FOCAS Study

Update FOCAS onderzoek

Het FOCAS onderzoek is een jaar geleden, februari 2018, van start gegaan. Ondertussen hebben we al 40 enthousiaste deelnemers kunnen includeren.

Het LUMC is van start gegaan met een grote natuurlijke beloop studie van sCAA: FOCAS. Het doel van het onderzoek is om personen met sCAA gedurende meerdere jaren nauwgezet te volgen, om zo het ziekteverloop met vroege signalen en latere klachten in kaart te brengen. We willen bijvoorbeeld graag begrijpen waarom sommige mensen met sCAA een hersenbloeding krijgen, terwijl dit bij anderen niet gebeurt, of waarom sommige mensen geheugenklachten krijgen en anderen niet. We hopen met deze informatie nieuwe aangrijpingspunten te kunnen vinden voor de behandeling van sCAA, en het ziektebeloop beter te kunnen voorspellen. Het onderzoek wordt gesteund vanuit de Nederlandse Hartstichting. Deelname aan het onderzoek houdt in dat u één dag per jaar naar het LUMC komt voor verschillende onderzoeken, waaronder: twee soorten MRI scans (3 Tesla en 7 Tesla), neurologisch onderzoek, een hersenfilmpje, bloeddrukmetingen, bloedafname, hersenvocht afname door middel van een ruggenprik en verschillende vragenlijsten. U kunt zelf aangeven aan welke onderdelen u wel of niet mee wilt doen. We zullen deze onderzoeksdag zoveel mogelijk proberen te combineren met uw eventuele poliklinische controles.

Voor vragen of aanmeldingen kunt u contact opnemen via: sCAA@lumc.nl of 071-5261825.

Informatiedag HCHWA-D en sporadische CAA: zaterdag 9 november 2019

Op zaterdag 9 november wordt in het LUMC een informatiemiddag georganiseerd over HCHWA-D en sporadische Cerebrale Amyloid Angiopathie (CAA).

U bent welkom vanaf 13.00 uur, het programma start om 13.30 uur en is rond 16.00 uur afgelopen. Deze middag is bedoeld voor patiënten met HCHWA-D ('de Katwijkse ziekte') of sporadische CAA, familieleden, deelnemers van de onderzoeken, zorgverleners en andere geïnteresseerden.

Er zal een uitgebreid team voor u klaar staan om u bij te praten. De onderzoekers zullen praten over de verschillende onderzoeken die in het LUMC naar HCHWA-D en sporadische CAA worden gedaan. Ook zullen interessante resultaten van eerdere studies worden besproken en hoort u over onze gespecialiseerde poliklinieken. Daarnaast zal er uitgebreid gelegenheid zijn om vragen te stellen aan verschillende specialisten op het gebied van HCHWA-D en sporadische CAA, zoals de radioloog en de neuroloog, maar bijvoorbeeld ook de psycholoog, klinisch geneticus, het expertisecentrum de Wilbert, de vereniging HCHWA-D en de Dutch CAA foundation.

Tevens zal een internationaal bekende expert op het gebied van CAA: Prof. Dr. Steven Greenberg uit Harvard, Boston spreken.

Uiteraard is deelname aan deze middag gratis en zorgen wij voor koffie/thee tijdens de pauze. Wel dient u zich **vooraf aan te melden** via een formulier dat vanaf 1 oktober beschikbaar is via de LUMC website: <https://www.lumc.nl/org/neurologie/research/FOCAS/informatiemiddag2019/>.

Locatie: Leids Universitair Medisch Centrum, Gebouw 3 (Bezoekadres: Hippocratespad 21, 2333 ZD Leiden). Het LUMC is goed te bereiken met het openbaar vervoer. Hier vindt u een routebeschrijving: <https://www.lumc.nl/over-het-lumc/contact/routebeschrijving/>.

Mocht u vragen hebben, dan kun u een email sturen naar sCAA@lumc.nl. We zullen proberen uw vraag zo snel mogelijk te beantwoorden.

Beurs van 300.000 euro voor onderzoek naar minocycline

Onlangs werd bekend gemaakt dat de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie, ZonMw en de Hersenstichting een subsidie hebben verstrekt aan Prof. Marieke Wermer en dr. ir. Louise van der Weerd van het LUMC in Leiden. Dit om onderzoek te doen naar het gebruik van minocycline in patiënten met sporadische CAA en D-CAA.

Uit dierexperimenteel onderzoek en onderzoek van de hersenen van sporadische CAA en D-CAA patiënten na overlijden is bekend dat ontsteking veel voorkomt in de hersenvaatjes van patiënten. Deze ontsteking in de hersenen is mogelijk een reactie op het amyloïd eiwit dat zich daar opstapelt en speelt waarschijnlijk een rol bij het ontstaan van hersenbloedingen. Met deze subsidie zouden Marieke en Louise graag willen onderzoeken of minocycline mogelijk een rol kan spelen bij het bestrijden van deze ontsteking. Minocycline is een antibioticum dat al heel lang in de kliniek gebruikt wordt. Het is bekend dat dit middel ook ontstekingsreacties in de hersenen kan tegengaan en dat het kan helpen bij het versterken van de vaatwand. In experimenten met muizen bleek dat minocycline niet helpt om de amyloid stapeling te verminderen, maar wel om bloedingen bij CAA te voorkomen en het herstel te verbeteren.

Het doel van deze patiënten studie is om te onderzoeken of minocycline deze ontsteking en andere vaatwand reacties in de hersenen kan remmen bij zowel de Katwijkse ziekte als de niet erfelijke sporadische vorm van CAA. Ook kunnen de onderzoekers met dit onderzoek ervaring opdoen met de logistiek rondom het opzetten van medicijnstudies voor patiënten met CAA. Het betreft hier een relatief kleine studie, die vooral gebruikt zal worden als eerste test. Patiënten zullen zes maanden worden behandeld. Dit is niet lang genoeg om een klinisch effect te zien, maar wel om te kijken wat het effect van minocycline is op bepaalde stoffen in het hersenvocht die wijzen op ontsteking. Op deze manier kunnen ze kijken of minocycline in sporadische CAA en HCHWA-D ontstekingsreacties kan verminderen. Wanneer er positieve uitkomsten worden gevonden in het hersenvocht, wil het LUMC graag een groter onderzoek opzetten. Op dit moment wordt er in het LUMC hard gewerkt om het onderzoek op te starten. De onderzoekers verwachten in het najaar meer duidelijkheid te kunnen bieden over wanneer deelname aan de studie mogelijk is en hoe deze er precies uit zal gaan zien.

Praktische zaken

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 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.

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? Geef uw gegevens dan alstublieft door via het emailadres: sCAA@lumc.nl. Afmelden voor deze nieuwsbrief kan via hetzelfde emailadres.

Voor meer informatie over CAA kunt u tevens terecht op de websites van het LUMC:

<https://www.lumc.nl/patientenzorg/praktisch/patientenfolders/Sporadische-Cerebrale-Amyloid-Angiopathie>
en de Dutch CAA Foundation <https://www.dutchcaafoundation.nl/>.

LUMC sCAA onderzoeksteam

Neurologie

Prof. Dr. M.J.H. Wermer
Dr. G.T. Terwindt
Prof. Dr. H.A.M. Middelkoop
Drs. E.S. van Etten
Drs. I. Rasing
Drs. E. A. Koemans
Mw. S. Voigt

Radiologie

Prof. Dr. M.A. van Buchem
Dr. J. van der Grond
Prof. Dr. Ir. M.J.P. van Osch
Dr. M.A.A. van Walderveen
Drs. T.W. van Harten
Dr. Ir. L. van der Weerd

