

Nieuwsbrief FOCAS

Nr. 1, Maart 2019

Eerste uitgave nieuwsbrief FOCAS

Dit is de eerste 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 bijna 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 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, 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 CAA

We zijn bezig met het plannen van de eerste sCAA informatiedag!

Deze vindt vermoedelijk dit najaar plaats. In de volgende nieuwsbrief zult u hierover meer informatie ontvangen.

Meer bekendheid voor CAA

Emma Koemans heeft met haar pitch over CAA het Leidse FameLab gewonnen!

Op 7 maart vond de Leidse voorronde van FameLab 2019 plaats. FameLab is dé internationale competitie op het gebied van wetenschapscommunicatie, georganiseerd door de British Council. Jonge wetenschappers gaan met elkaar de strijd aan om in slechts drie minuten hun onderzoek op een begrijpelijke en aansprekende manier uit te leggen aan een lekenpubliek. Emma Koemans heeft het Leidse FameLab gewonnen en gaat door naar de landelijke ronde! We hopen zo meer bekendheid te creëren voor CAA.

<https://www.universiteitleiden.nl/nieuws/2019/03/lindsey-burggraaff-en-emma-koemans-winnen-voorrunde-famelab>

Uitbreiding FOCAS onderzoek

Sinds de start van het FOCAS onderzoek vorig jaar zijn er een aantal onderdelen toegevoegd aan de studie.



Tijdens het tweede meetmoment, in jaar 2, zal worden gevraagd of u het goed vindt dat er ook een EEG (elektro-encefalografie) bij u wordt gemaakt. Dit is als het ware een hersenfilmpje. Het is een methode om de hersengolven (elektrische activiteit) van de hersenen te meten. Hiervoor worden een aantal elektroden op de hoofdhuid geplakt waardoor de activiteit van de hersenen kan worden gemeten. Het onderzoek duurt in totaal 20-30 minuten en u voelt er niets van. Dit onderzoek zal eenmalig plaatsvinden tijdens het 2^e meetmoment/jaar van het onderzoek.

Daarnaast willen graag uitgebreid onderzoek doen naar uw bloeddruk. Dit gaat we op twee verschillende uitvoeren:

- 24-uurs bloeddrukmeter: Omdat de bloeddruk schommelt gedurende de dag en nacht, willen we graag eenmalig een langere tijd achter elkaar meten om het verloop van de bloeddruk in kaart te brengen. Hierbij krijg u een band om de arm met een bloeddrukmeter. De meter wordt op de heup met een riem gedragen. Het meten van de bloeddruk gebeurt automatisch: de band blaast zelf op en loopt weer leeg. Dit gebeurt overdag ongeveer 2-3 keer per uur en 's nachts 2 keer per uur. De bloeddrukmeter slaat alle bloeddrukwaarden automatisch op.
- Thuis bloeddrukmeter: Naast de eenmalige 24-uurs bloeddrukmeting geven we u ook een bloeddrukmeter mee waarmee u thuis de bloeddruk kunt meten. Deze krijgt u gedurende een half jaar, met het verzoek dat u 2 keer per dag, 1 week per maand de bloeddruk zelf opmeet. U ontvangt op een applicatie via uw telefoon een herinnering wanneer het tijd is om de bloeddruk te meten en de gegevens worden door middel van Bluetooth automatisch opgeslagen.



Bij nieuwe deelnemers willen we de bloeddrukmetingen bij hun eerste bezoek uitvoeren, maar indien u al voor uw eerste bezoek bent geweest zullen we dit bij het 2^e meetmoment, in jaar 2, aan u vragen.

Ook zijn de vragenlijsten van het FOCAS onderzoek uitgebreid met een aantal korte vragenlijsten over uw stemming. Deze vragenlijsten versturen we online rondom uw onderzoeksdag in het LUMC, naar zowel de deelnemer als een naaste (bijvoorbeeld uw partner, zoon of zus) om hierover informatie te vergaren. Mocht u het prettiger vinden om deze vragenlijsten gezamenlijk met één van de onderzoekers in te vullen op de onderzoeksdag zelf dan thuis op de computer, dan kan dat natuurlijk!

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
Mw. 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

