

Nieuwsbrief FOCAS Nr. 5, maart 2022

Dit is de vijfde 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 het FOCAS-onderzoek. Met deze nieuwsbrief willen wij 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

De FOCAS 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 sCAA@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 sporadische CAA patiënten deelnemen en 30 patiënten met genetische CAA (HCHWA-D). 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 FOCAS onderzoek

De FOCAS studie is begin 2018 van start gegaan. Ondertussen hebben wij al 61 deelnemers kunnen includeren. Een groot deel van deze personen heeft de studiedag van het vierde onderzoeksjaar al doorlopen.

Het doel van het FOCAS-onderzoek is om het ziektebeloop van sCAA in kaart te brengen door mensen met deze diagnose gedurende meerdere jaren te vervolgen. Wij 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. Deelnemers komen jaarlijks naar het LUMC, waarbij zij verschillende

onderzoeken krijgen. 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: sCAA@lumc.nl of 071-5261825

Wijzigingen van het FOCAS onderzoek

Samenvoeging vijfde en zesde meetmoment

De laatste jaren is het aantal deelnemers aan het FOCAS-onderzoek flink gegroeid. Dat is goed nieuws, want dat helpt ons om betrouwbare onderzoeksresultaten te verzamelen. Vanwege het beperkte aantal beschikbare plekken op de MRI-scanners, 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 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 4 onderzoeksdagen heeft gehad, uw vijfde studiedag vervalt en 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 actiegrafiek-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.

Toevoeging MRI met contrast

Een 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 bloed-hersenbarrière (zie ook de alinea ‘Beurs van 200.000 dollar’). 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.

Starten FOCAS Light

In de loop van 2022 gaan wij starten met FOCAS-light, een substudie van het FOCAS onderzoek. Deelname aan het onderzoek houdt in dat deelnemers, in plaats van jaarlijks zoals bij het FOCAS onderzoek, eenmalig naar het LUMC komen voor een onderzoeksdag. Op die onderzoeksdag vinden verschillende onderzoeken plaats, waaronder: twee soorten MRI scans (3 Tesla en 7 Tesla), neurologisch onderzoek, bloedafname, hersenvocht afname door middel van een ruggenprik en verschillende vragenlijsten (deels per e-mail). U kunt zelf aangeven aan welke onderdelen u wel of niet mee wilt doen. Wij hopen hiermee nog meer deelnemers te kunnen vinden. Als u zichzelf eerder op de wachtlijst heeft laten zetten, dan hopen wij u in de loop van het jaar hiervoor te benaderen.

Beurs van 200.000 dollar voor onderzoek naar CAA

Goed nieuws! Onlangs werd bekend gemaakt dat de BrightFocus Foundation een subsidie heeft gegeven aan Dr. Whitney Freeze. Dit geld wordt gebruikt om onderzoek te doen naar de bloed-hersenbarrière bij CAA patiënten.

Alle kleine hersenvaatjes hebben een zogenaamde bloed-hersenbarrière, die de hersencellen beschermen tegen schadelijke stoffen die in het bloed circuleren. Bij CAA stapelt het amyloïd eiwit zich op in de wanden van de kleine bloedvatjes. Hierdoor worden de wanden van de bloedvatjes broos en kwetsbaar, waardoor (kleine) hersenbloedingen kunnen ontstaan. De kwetsbaarheid van deze kleine vaatjes willen wij nauwkeurig bekijken, door te onderzoeken of ze lekken wanneer er een vloeistof in wordt gespoten.

Als wij een 3 Tesla MRI scan maken met contrastvloeistof, kunnen wij zien of het contrastvloeistof door deze kleine vaatjes lekt. Met het contrastvloeistof kunnen wij dus subtiele lekkage van de vaatjes afbeelden. Hiermee hopen we te leren hoe (kleine) hersenbloedingen bij CAA ontstaan.

Voor dit MRI-onderzoek zullen wij deelnemers uit FOCAS en FOCAS-light benaderen, omdat wij graag 25 mensen met sporadische CAA willen includeren. Dit MRI onderzoek zal plaatsvinden tijdens de gewone onderzoeksdag, u hoeft hiervoor dus niet extra naar het LUMC te komen. Daarnaast zullen we ook 20 deelnemers zonder CAA willen scannen, om het verschil tussen hen en de deelnemers met CAA in kaart te brengen. Sabine Voigt (van het FOCAS en AURORA onderzoek) is hiervoor aangenomen als coördinator, om dit MRI onderzoek in goede banen te leiden. In maart 2022 hopen wij de eerste deelnemers hiervoor te zien.

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

- *'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 sporadische CAA als HCHWA-D. 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.
- *'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 schilletje 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.



Year Awarded

2021

Grant Duration

Jan 1, 2022 to Dec 31, 2023

Promotie Ellis van Etten

Donderdag 18 november 2021 is Ellis van Etten gepromoveerd.

Ellis van Etten is al sinds 2015 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 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 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? Geeft u 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
Prof. Dr. G.T. Terwindt
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

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

