

D-CAA (HCHWA-D) Nieuwsbrief Nr. 8, december 2022

Dit is de achtste 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.

BATMAN onderzoek

De Antibiotics against amyloid angiopathy 'BATMAN' studie is eind 2020 van start gegaan. Ondertussen hebben wij al 35 deelnemers kunnen includeren, maar we zijn nog steeds op zoek naar nieuwe deelnemers!

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.



BATMAN STUDY
Antibiotics Against
Amyloid Angiopathy

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.

Update AURORA onderzoek

De HCHWA-D follow-up studie 'AURORA' is begin 2018 van start gegaan. Ondertussen heeft deze zomer de 100ste deelnemer zich aangemeld! Omdat deze mijlpaal is bereikt, is de 5-jarige follow-up AURORA nu gesloten voor nieuwe aanmeldingen. De AURORA-plus studie is wél nog open voor nieuwe aanmeldingen (zie hieronder).

Bij de deelnemers die al meedoen aan AURORA en die in aanmerking komen, zijn we inmiddels begonnen met het maken van een eenmalige scan met contrastvloeistof.

Het doel van de AURORA studie is om het ziektebeloop van de Katwijkse ziekte in kaart te brengen door mensen met (kans op) de 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. Door het toevoegen van een eenmalige scan

met contrastvloeistof, willen we kijken naar de bloedvaten van de barrière tussen het bloed en de hersenen. Voor meer informatie over de studie [klikt u hier](#). Voor vragen kunt u contact opnemen via: HCHWADonderzoek@lumc.nl of 071-5261825.

Update zesde moment

In de vorige nieuwsbrief stond de aankondiging van het samenvoegen van het vijfde en zesde meetmoment voor het AURORA onderzoek. Tijdens dit meetmoment wordt geen 7T (onderzoeks-)MRI scan gemaakt. De 3T MRI (waar u desgewenst een uitslag van kunt krijgen) staat wel nog op het programma voor dit meetmoment. Zoals bij de start van het onderzoek besproken, zullen aankomend jaar de eerste deelnemers hun zesde meetmoment en eveneens laatste onderzoeksdag hebben! Dit betekent dat een flink aantal deelnemers van het AURORA onderzoek binnenkort klaar zijn met deelname aan de studie.

AURORA-plus onderzoek

Belangrijke mijlpaal in het AURORA-plus onderzoek!

Vorig jaar is het AURORA-Plus onderzoek van start gegaan in het LUMC. Inmiddels doen er al 41 deelnemers mee aan dit onderzoek naar mensen met (kans op) de Katwijkse ziekte. Het doel van dit onderzoek is om de Katwijkse ziekte bij 50 mensen intensiever te bestuderen. Ondertussen zijn de eerste aantal deelnemers al voor hun tweede bezoek gekomen!



We zijn heel blij met deze mooie mijlpaal en willen graag alle deelnemers bedanken voor hun tijd en inzet. Daarbij vieren we ook nog een tweede mijlpaal: de studie is ook officieel van start gegaan in Australië, waar ook mensen met (kans op) de Katwijkse ziekte zullen deelnemen aan de studie.

Wij zijn op zoek naar de laatste mensen die mee zouden willen doen aan dit onderzoek. Als je hier vragen over hebt dan kun je laagdrempelig contact opnemen met het team in het LUMC via HCHWADonderzoek@lumc.nl of bellen naar 071-5261825.

Starten AURORA-light

In de loop van 2023 gaan wij starten met AURORA-light, een substudie van het AURORA onderzoek. Deelname aan het onderzoek houdt in dat deelnemers, in plaats van jaarlijks zoals bij het AURORA-(plus) 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.

Update CARE-studie

In de CARE-studie bekijken wij met vier vragenlijsten hoe vaak stemmingsproblemen voorkomen en hoe mensen met sporadische CAA of de Katwijkse Ziekte hun kwaliteit van leven ervaren. Inmiddels hebben wij bijna 200 vragenlijsten terug gekregen. Wij zijn de laatste mensen nog aan het benaderen en verwachten in de loop van dit jaar de dataverzameling rond te hebben en de analyse te starten. Deelnemers, bedankt voor uw bijdrage!

Nieuwe studie: Clear-Brain!

Op dit moment wordt er een nieuw onderzoek opgezet genaamd 'Clear-Brain!' en de verwachting is dat we in het voorjaar van 2023 kunnen starten met deze studie. Het onderzoek wordt geleid door neuroloog/somnoloog dr. Rolf Fronczek (gespecialiseerd in slaap), prof. Marieke Wermer, van de radiologie prof. Thijs van Osch en Lydiane Hirschler, en zal worden uitgevoerd door arts-onderzoeker Sanne Schriemer.



Bij CAA stapelt het amyloïd-beta eiwit zich op in de kleine bloedvaten van de hersenen. Met deze nieuwe studie willen we onderzoeken of we de afvoer van het amyloïd-beta eiwit kunnen verbeteren. Onlangs is het schoonmaaksysteem van de hersenen ontdekt; het glymfatische systeem, dat schadelijke eiwitten afvoert. Het doel van de studie is om te onderzoeken of activatie van het glymfatische systeem ervoor zorgt dat het amyloïd-beta eiwit beter wordt opgeruimd. Het glymfatische systeem zal worden geactiveerd via verdieping van de slaap (met een medicijn) en het stimuleren van een zenuw in de hals, de nervus vagus. We denken dat deze twee interventies mogelijk het ziekteproces bij CAA vertragen. Het doel is dat 30 HCHWA-D patiënten en 30 patiënten met niet-genetische (sporadische) CAA deelnemen. De deelnemers zullen onderverdeeld worden in drie groepen van 20 deelnemers middels loting. Eén groep krijgt een middel om de slaap dieper te maken, één groep zal met behulp van een simpel apparaatje, een nervus vagus stimulator, de 'vagus'-zenuw in de hals stimuleren en één groep zal beide interventies krijgen. Deelname aan dit onderzoek duurt in totaal 6 maanden en de interventie zal gedurende 3 maanden plaatsvinden.

Voor meer informatie klikt u [hier](#). De verwachting is dat we in het voorjaar 2023 kunnen starten met het onderzoek. Deelnemers van het AURORA onderzoek zullen eerst benaderd worden voor deelname aan deze studie. Voor vragen kunt u contact opnemen via clear-brain@lumc.nl.

Nieuw wetenschappelijke publicaties van de 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 CAA onderzoekers die sinds de vorige nieuwsbrief zijn gepubliceerd.

- *'Corpus callosum lesions are associated with worse cognitive performance in cerebral amyloid angiopathy'* gepubliceerd in het tijdschrift '[Brain communications](#)'. Dit artikel beschrijft dat er vaak schade wordt gevonden in een bepaalde structuur in de hersenen (het corpus callosum) bij sporadische CAA patiënten wat specifiek leidt tot cognitieve achteruitgang.
- *'Brain deep medullary veins on 7T MRI in Dutch-type Hereditary Cerebral Amyloid Angiopathy'* gepubliceerd in het tijdschrift '[Journal of Alzheimer's Disease](#)'. Dit artikel beschrijft dat MRI kenmerken, die geassocieerd zijn met de ziekte CAA bij HCHWA-D patiënten, niet lijken te ontstaan door amyloïd-eiwit neerslag in de diepe medullaire venen van de hersenen.
- *'Longitudinal progression of magnetic resonance imaging markers and cognition in Dutch-type Hereditary Cerebral Amyloid Angiopathy'* gepubliceerd in het tijdschrift '[Stroke](#)'. Dit artikel beschrijft twee onderzochte MRI markers die mogelijk gebruikt kunnen worden om de ziekteprogressie in kaart te brengen bij HCHWA-D patiënten voordat zij een hersenbloeding hebben gehad.
- *'Aging effect, reproducibility, and test-retest reliability of a new Cerebral Amyloid Angiopathy MRI severity marker-cerebrovasculair reactivity to visual stimulation'* gepubliceerd in het tijdschrift '[Journal of Magnetic Resonance Imaging](#)'. Dit artikel beschrijft dat het meten van de reactiviteit van de bloedvaten in de hersenen een robuuste meting is in gezonde volwassenen en presymptomatische D-CAA mutatie dragers, maar niet in symptomatische D-CAA mutatie dragers. We meten de reactiviteit van de bloedvaten in de hersenen aan de hand van visueel gestimuleerde functionele MRI.

Oratie prof. dr. Gisela Terwindt

Vrijdag 3 juni november 2022 heeft prof dr. Gisela Terwindt haar oratie uitgesproken.

Gisela Terwindt is neuroloog en bioloog en al sinds geruime tijd betrokken bij de CAA-onderzoeksgroep in het LUMC. Zij heeft de CHA-poli opgericht en is hier verantwoordelijk voor de zorg van patiënten met o.a. HCHWA-D. Naast deze erfelijke aandoeningen is zij al bijna 30 jaar betrokken bij het hoofdpijncentrum van het LUMC en zet zij zich in voor wetenschappelijk onderzoek naar o.a. migraine.



Afgelopen sprak zij haar oratie uit, getiteld 'Migraine is een hersenziekte. Als het eenvoudig was dan hadden we het al opgelost'. Klik [hier](#) voor meer informatie.

Op bezoek in Perth

Internationaal congres over CAA

Van 3 tot 5 november was het achtste internationale CAA congres en dit vond plaats in Perth. Het team van het LUMC is naar Australië afgereisd zodat zij hierbij aanwezig konden zijn. De afgelopen

jaren heeft dit congres een grote rol gespeeld in de overdracht en ontwikkeling van kennis over de ziekte, en daarnaast het versterken van de internationale samenwerking.

Wij vonden het ontzettend leerzaam om hierbij aanwezig te zijn en zullen binnenkort een korte samenvatting met jullie delen!



Praktische zaken

Nieuwe onderzoekers en teamleden

Sinds de vorige nieuwsbrief is er een wijziging in het team. Per juli en augustus 2022 zijn Maaïke van der Plas en Sanne Schriemer gestart als arts-onderzoekers om het team te versterken. Tevens helpt Siem de Visser als student-assistent het team tijdens de onderzoeksdagen.

Hallo allemaal,

Mijn naam is Sanne en ik maak sinds augustus deel uit van het FOCAS/AURORA onderzoeksteam. Ik werk aan het opzetten van een nieuwe studie 'Clear-Brain!' en daarnaast ondersteun ik het team bij de lopende onderzoeken naar sporadische CAA en HCHWA-D. Ik kijk er naar uit om jullie tegen te komen tijdens de onderzoeksdagen!



Mijn naam is Maaïke van der Plas en ik ben sinds enkele maanden aangesloten bij het CAA-onderzoeksteam. Ik ben vierdejaars arts-assistent in opleiding tot neuroloog, dus loop al een tijdje rond op de afdeling, spoedeisende hulp en de poli van het LUMC namens de neurologie. Vanaf juli 2022 ben ik begonnen met een onderzoeksstage van vijf kwartalen bij de CAA-groep. Ik ga mij onder andere richten op het analyseren van de EEG's (hersensimpjes) die tijdens de onderzoeksdagen van het tweede jaar van FOCAS en AURORA zijn gemaakt. Daarnaast

ondersteun ik ook de andere onderzoekers bij de verschillende lopende studies, met name door het verrichten van ruggenprikken.

Mijn naam is Siem,

Ondertussen heb ik de bachelor Geneeskunde aan de Universiteit Leiden afgerond en werk ik in het CAA onderzoeksteam tot ik kan starten met mijn coschappen. Tijdens de onderzoeksdagen vind ik het erg leuk om deelnemers te begeleiden en neem ik verschillende vragenlijsten af. Ik verheug me er op om jullie op de onderzoeksdagen te zien!



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

Drs. S.E. Schriemer
Drs. M.C. van der Plas

Klinische Genetica

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

Pathologie

Dr. V. van Dis