



D-CAA Nieuwsbrief Nr. 9, augustus 2023

Dit is de negende 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.

Algemene informatie

Informatiemiddag: 18 november 2023

Na een succesvolle tweede editie in 2019, zijn wij begonnen met het organiseren van een nieuwe CAA informatiemiddag in het LUMC. Deze zal plaatsvinden op zaterdag 18 november 2023.

Deze middag is bedoeld voor patiënten met D-CAA ('de Katwijkse ziekte') of sporadische CAA, familieleden, deelnemers van de onderzoeken, zorgverleners en andere geïnteresseerden. Tijdens de informatiemiddag informeren wij u graag door middel van korte presentaties en een informatieplein over de verschillende aspecten van D-CAA en sCAA, zoals zorg, wetenschappelijk onderzoek en nieuw verkregen kennis. Er zullen een aantal plenaire presentaties zijn. Daarnaast kunnen er in verschillende sessies vragen worden gesteld in kleine groepjes aan experts op bepaalde gebieden van CAA, zoals radiologen, neurologen, psychologen en genetici. Ook zal er uitgebreid gelegenheid zijn om lotgenoten te ontmoeten. Bovendien kunt u ook vragen stellen aan de mensen van de Vereniging HCHWA-D, de Dutch CAA Foundation en woon-zorglocatie de Wilbert van Marente.

Deelname aan deze middag is uiteraard gratis. Wel dient u zich vooraf aan te melden via een formulier. U zult dit formulier ontvangen in augustus 2023, vanaf dan kan u zich aanmelden.

Europees Stroke congres 2023

Onlangs vond in München een groot Europees 'Stroke' congres plaats (European Stroke Organisation Congress 2023, ESOC). Dit is een belangrijke gelegenheid voor onze onderzoeksgroep



om de nieuwste bevindingen op het gebied van (erfelijke) CAA te presenteren. Het was een waardevolle bijeenkomst waar de Leidse onderzoeksgroep sterk vertegenwoordigd was met presentaties over hun onderzoek naar CAA.

Het was een vruchtbare week vol nieuwe inzichten en waardevolle ontmoetingen met andere onderzoekers.

Nieuwe functie prof. dr. Marieke Wermer, welkom terug dr. Ellis van Etten

Prof. dr. Marieke Wermer, vasculair neuroloog en hoofd van de onderzoeksgroep, heeft een nieuwe rol aangenomen als hoofd van de afdeling Neurologie in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Gelukkig blijft zij het onderzoek in het LUMC naar cerebrale amyloïd angiopathie (CAA) voortzetten.

In mei verwelkomden we dr. Ellis van Etten weer terug in Leiden. Ellis van Etten heeft eerder een stage vasculaire neurologie in het LUMC afgerond en is gepromoveerd op het gebied van CAA. Ze heeft nu een vaste aanstelling als vasculair neuroloog, neemt de zorg voor CAA-patiënten over en blijft meewerken aan het CAA-onderzoek.

Update lopende onderzoeken

In het LUMC hebben wij verschillende lopende onderzoeken naar sCAA. Zie hieronder voor updates over de verschillende studies.

BATMAN onderzoek

De Antibiotics against amyloid angiopathy 'BATMAN' studie is eind 2020 van start gegaan. Wij nog maar op zoek zijn naar de laatste 13 deelnemers! Wanneer de resultaten bekend zijn, delen wij deze met u via deze nieuwsbrief.



BATMAN STUDY
Antibiotics Against
Amyloid Angiopathy

Met deze studie wordt onderzocht of minocycline, een antibioticum, ontstekingsreacties in de hersenen vermindert. Het doel is dat 30 patiënten met D-CAA ('Katwijkse Ziekte') en 30 patiënten met niet-genetische (sporadische) CAA deelnemen. De helft van de deelnemers krijgt minocycline, de andere helft een placebo. Loting bepaalt wie welk middel krijgt.

Deelname aan dit onderzoek duurt 3 maanden. Als alle deelnemers geweest zijn en de resultaten bekend zijn, krijgt u te horen welk middel u heeft gehad. Voor meer informatie [klickt u hier](#). Voor vragen of aanmeldingen kunt u contact opnemen via: BATMAN@lumc.nl of 071-5261825.

AURORA(-Plus) onderzoek

De 5-jarige follow-up AURORA studie is, na de mijlpaal van 100 deelnemers, gesloten voor nieuwe aanmeldingen. De studie loopt nog steeds, waarbij wij de deelnemers elk jaar volgen. Ook zijn we bezig met de eerste analyses.

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 D-CAA het ziektebeloop beter te kunnen voorspellen. Voor meer informatie over de studie [klickt u hier](#). Voor vragen kunt u contact opnemen via: HCHWADonderzoek@lumc.nl of 071-5261825.

Mijlpaal AURORA-plus onderzoek

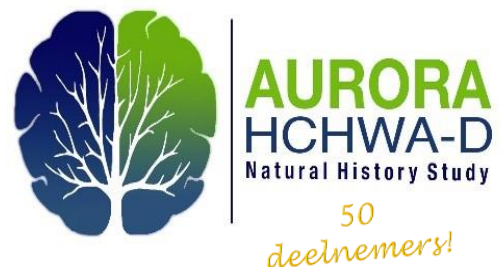
In 2021 is het AURORA-Plus onderzoek van start gegaan in het LUMC. Inmiddels hebben we het doel van 50 deelnemers aan de studie bereikt! We willen alle deelnemers hartelijk bedanken voor hun deelname, tijd en inzet!

We zijn nog druk bezig om de deelnemers van het lopende onderzoek te vervolgen.

Het doel van dit onderzoek is om de Katwijkse ziekte bij 50 mensen intensiever te bestuderen. Ondertussen zijn meerdere deelnemers ook al voor hun tweede bezoek gekomen! Daarbij heeft de studie in Australië 25 deelnemers gezien, waar ook mensen met (kans op) de Katwijkse ziekte zullen deelnemen aan de studie.

Zesde meetmoment

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. De eerste deelnemers hebben dit jaar hun zesde meetmoment en eveneens laatste onderzoeksdag gehad.



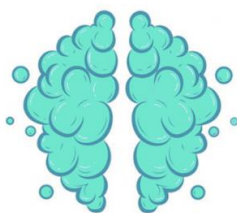
CARE-studie

In de CARE-studie bekijken wij met vier vragenlijsten hoe mensen met de Katwijkse ziekte hun kwaliteit van leven ervaren en hoe vaak stemmingsproblemen voorkomen. Alle lijsten van deelnemers zijn inmiddels ontvangen en ingevoerd. We zijn bezig om alle gegevens te bundelen en te onderzoeken. Deelnemers, bedankt voor uw bijdrage.

Nieuw wetenschappelijk onderzoek

Clear-Brain!

Op dit moment zijn we nog druk bezig een nieuw onderzoek genaamd 'Clear-Brain!' op te zetten. De verwachting is dat we eind 2023 kunnen beginnen met deze studie.



Clear-Brain
Stimulating amyloid clearance
in cerebral amyloid angiopathy

Het onderzoek wordt geleid door neuroloog-somnoloog **dr. Rolf Fronczek (gespecialiseerd in slaap)**, **prof. dr. Marieke Wermer**, **prof. dr. Thijs van Osch** en **dr. Lydiane Hirschler**.

Het doel van deze nieuwe studie is om te onderzoeken of activatie van het schoonmaakstelsel van de hersenen ervoor zorgt dat het amyloïd-beta eiwit beter wordt opgeruimd. Dit zal worden gedaan via verdieping van de slaap (met een medicijn) en het stimuleren van een zenuw in de hals, de nervus vagus. Het doel is dat 30 deelnemers met D-CAA en 30 deelnemers met sporadische CAA meedoen. De deelnemers zullen onderverdeeld worden door middel van loting. Eén groep krijgt een middel om de slaap dieper te maken, één groep zal met behulp van een simpel apparaatje de zenuw in de hals stimuleren en één groep zal beide krijgen. Deelname aan dit onderzoek duurt in totaal 6 maanden, waarvan u 3 maanden het medicijn inneemt en/of het apparaat gebruikt. Deelnemers van het FOCAS onderzoek zullen benaderd worden voor deelname aan deze studie. Voor vragen kunt u contact opnemen via clear-brain@lumc.nl

Praktische zaken

Nieuwe onderzoekers en teamleden

Sinds de vorige nieuwsbrief zijn er een aantal wijzigingen in het team.

Siem de Visser heeft afscheid genomen van het team om zijn coschappen voor zijn studie Geneeskunde te lopen. Lex Otto en Yasmine Alladin zijn begonnen als student-assistenten om het team tijdens onderzoeksdagen te versterken, hieronder stellen zij zich kort voor:



Hallo allemaal,
Mijn naam is Yasmine. Ik ben momenteel bezig met een onderzoeksmaster in klinische en gezondheidspsychologie aan de Universiteit Leiden en sinds eind april maak ik deel uit van het CAA en D-CAA onderzoeksteam. Ik kijk er naar uit om deelnemers te begeleiden en jullie tegen te komen tijdens de onderzoeksdagen.



Mijn naam is Lex,
Ik heb mijn bachelor Neurowetenschappen aan de Rijksuniversiteit Groningen afgerond. Tijdens de onderzoeksdagen begeleid ik de deelnemers en help ik bij de verschillende onderdelen van de dag. Ik verheug me jullie allen te ontmoeten en hopelijk treffen wij elkaar op de onderzoeksdagen.

Nieuwe wetenschappelijke publicaties van de onderzoeksgroep

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.

- ***'Quantitative measurement of cortical superficial siderosis in cerebral amyloid angiopathy'*** gepubliceerd in het tijdschrift [Neuroimage clinical](#). Dit artikel beschrijft een betere methode om oude bloedresten (siderose) te meten. Mogelijk is deze methode geschikter om toekomstig onderzoek mee te doen, zodat ziektelast/progressie beter ingeschat kan worden.
- ***'Progression of cerebral amyloid angiopathy: a pathophysiological framework'*** is gepubliceerd in [The Lancet Neurology](#). In deze belangrijke internationale samenwerking is een kapstok neergezet voor onderzoekers wereldwijd om na te denken over de tijdlijn van het ziekteproces bij CAA. Hopelijk kan in de toekomst hiervan gebruik worden gemaakt bij het opzetten van medicijnonderzoeken.
- ***'Sex differences in onset and progression of cerebral amyloid angiopathy'*** gepubliceerd in [Stroke](#). In dit artikel keken we naar verschillen tussen mannen en vrouwen in het

ziektebeloop van CAA. In ons onderzoek lijkt CAA op jongere leeftijd te beginnen bij mannen en hebben zij mogelijk meer microbloedingen (kleine puntbloedinkjes) dan vrouwen. Verder onderzoek is nog nodig om dit verder uit te zoeken.

- ***'Minocycline for sporadic and hereditary cerebral amyloid angiopathy (BATMAN): study protocol for a placebo-controlled randomized double-blind trial.'*** gepubliceerd in [Trials](#). Wij hebben het onderzoeksprotocol van het BATMAN-onderzoek gepubliceerd. Dit is een belangrijke stap om de wetenschappelijke gemeenschap op de hoogte te stellen van ons lopende onderzoek.
 - ***'Subarachnoid CSF hyperintensities at 7 tesla FLAIR MRI: a novel marker in cerebral amyloid angiopathy'*** gepubliceerd in [Neuroimage clinical](#). In dit technische onderzoek met de 'sterke' wetenschappelijke MRI scanner (degene waar deelnemers geen uitslag van krijgen) hebben wij een nieuw fenomeen onderzocht. Wat deze bevinding nou precies betekent voor mensen met CAA is nog onbekend.
 - ***'Impact of region of interest definition on visual stimulation-based cerebral vascular reactivity functional MRI with a special focus on applications in cerebral amyloid angiopathy'*** gepubliceerd in [NMR in biomedicine](#). In dit technische artikel werd onderzoek gedaan naar een betere methode om metingen te doen tijdens de MRI-scan met het knipperende dartbord.
 - ***'Brain deep medullary veins on 7T MRI in Dutch-type hereditary cerebral amyloid angiopathy'*** gepubliceerd in [Journal of Alzheimer's Disease](#). In dit technische artikel met de 'sterke' wetenschappelijke MRI scanner bleek dat bepaalde aders in de hersenen geen rol lijken te spelen bij het ontwikkelen van CAA-gerelateerd afwijkingen op MRI.
-

Gewijzigde contactgegevens?

Wij zouden het bijzonder op prijs stellen als u veranderingen van uw contactgegevens (emailadres, telefoonnummer, adres, etc.) aan ons door wilt 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 wilt u hem de volgende keer graag direct toegezonden willen krijgen? Geef 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



DUTCH CAA FOUNDATION

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
Dr. L.P. Munting
Drs. T.W. van Harten
Dr. S. van Rooden
Dr. W.M. Freeze
Dr. E.P. Stijl-'t Hart

Drs. M.R. Schipper
Dr. S. van Veluw
Dr. L. Hirschler

Neurologie

Prof. Dr. G.M. Terwindt
Prof. Dr. M.J.H. Wermer
Prof. Dr. H.A.M. Middelkoop
Dr. E.S. van Etten
Dr. R. Fronczek

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

Humane Genetica

Dr. W.M.C. van Roon
Drs. E. Daoutsali
Drs. T. Metz

Pathologie

Dr. V. van Dis