



D-CAA Nieuwsbrief Nr. 11, januari 2025

Dit is de elfde nieuwsbrief van de Dutch-type CAA (D-CAA) onderzoeksgroep van het LUMC. Deze nieuwsbrief is bedoeld voor personen met (kans op) D-CAA (ook wel de Katwijkse ziekte en voorheen bekend als 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

Beste wensen voor 2025!

Namens het Leidse (D-)CAA team willen we iedereen een gelukkig nieuwjaar toewensen!



Internationaal CAA congres 2025

Van 15 tot 17 oktober 2024 vond in München het negende internationale CAA congres plaats. Voor onze onderzoeksgroep is dit een belangrijke gelegenheid om de meest recente bevindingen te presenteren en tegelijkertijd nieuwe inzichten en inspiratie op te doen op het gebied van (erfelijke) CAA. De Leidse onderzoeksgroep was goed vertegenwoordigd (zie foto) en gaf meerdere presentaties.



Het congres bood niet alleen een podium om ons onderzoek onder de aandacht te brengen, maar ook een unieke kans om waardevolle kennis en ideeën uit te wisselen. Dankzij de betrokkenheid van onze deelnemers kunnen wij blijven bijdragen aan belangrijke wetenschappelijke vooruitgang in de strijd tegen CAA.



Promotie Thijs van Harten en Emma Koemans

In februari 2024 heeft Thijs van Harten op zeer succesvolle wijze zijn proefschrift getiteld “Advanced MRI markers of cerebral small vessel disease” mogen verdedigen.

Het proefschrift van Thijs gaat over verschillende nieuwe MRI-scans en hoe we deze nóg nauwkeuriger kunnen maken voor onderzoek naar o.a. (D-)CAA. Op dit moment is Thijs werkzaam als senior onderzoeker (ook wel postdoc genoemd) bij Harvard Medical School en Massachusetts General Hospital in Boston, VS. Hier draagt hij opnieuw bij aan de ontwikkeling en interpretatie van MRI-scans om onder andere CAA te bestuderen.



In mei 2024 heeft Emma Koemans haar proefschrift getiteld “Staging cerebral amyloid angiopathy: from marker to model” verdedigd. Zij heeft dit op buitengewone wijze gedaan en heeft de cum-laude onderscheiding mogen ontvangen.

Emma heeft zich lang bezig gehouden met onderzoek naar verschillende hersenafwijkingen die gevonden kunnen worden bij (D-)CAA. Ook heeft ze zich lang ingezet op de polikliniek voor mensen met D-CAA. Op dit moment is Emma werkzaam als arts in opleiding tot specialist (AIOS) bij de afdeling neurologie van het LUMC.



Een van de belangrijke artikelen die Emma tijdens haar onderzoekstijd heeft uitgebracht, kijkt naar de verschillende fasen van D-CAA. Hierover heeft de HCHWA-D vereniging een stukje geschreven wat u via deze [link](#) kunt vinden.

Cappricorn update

Het medicijnonderzoek genaamd Cappricorn van het farmaceutische bedrijf Alnylam Pharmaceuticals Inc. heeft enige vertraging opgelopen. De commissie die de aanvraag voor het uitvoeren van het onderzoek in Europa beoordeeld, heeft om extra informatie gevraagd over eerder onderzoek met het middel. Dat betekent dat het proces langer duurt voor landen in de Europese Unie dan van te voren gedacht.

Wij zijn, samen met Sanne van Rijn en Maike Hoek van de Vereniging HCHWA-D, in nauw contact met team Alnylam en kijken samen naar oplossingen om de vertraging zo kort mogelijk te houden.

Op dit moment kan er niet gezegd worden wanneer het onderzoek van start zal gaan. Wij houden u uiteraard op de hoogte!

Mailboxen update

Omdat de FOCAS en BATMAN-studies zijn afgerond, zullen de mailboxen van deze studies (scaa@lumc.nl en batman@lumc.nl) gesloten worden. Met oog op de lopende AURORA-Plus studie, het stamboomonderzoek en de aankomende Clear-Brain studie zullen de mailboxen hchwadonderzoek@lumc.nl, HCHWADstamboom@lumc.nl en clear-brain@lumc.nl beschikbaar blijven. Voor vragen over wetenschappelijk onderzoek kunt u hier terecht, voor vragen omtrent medische zorg kunt u contact opnemen met de polikliniek neurologie van het LUMC.

Update onderzoeken

In het LUMC hebben wij verschillende onderzoeken naar D-CAA. Zie hieronder voor updates over de verschillende studies.

BATMAN onderzoek

Eind 2020 is de Antibiotics against amyloid angiopathy 'BATMAN' studie van start gegaan en in april 2024 hebben we het doel van 60 deelnemers aan de studie bereikt! We willen alle deelnemers hartelijk bedanken voor hun deelname, tijd en inzet!



BATMAN STUDY
Antibiotics Against
Amyloid Angiopathy

Bij deze studie werd onderzocht of minocycline, een antibioticum, ontstekingsreacties in de hersenen vermindert. Wij hopen de resultaten van deze studie zo snel mogelijk met u te delen. Op dit moment wordt er nog hard gewerkt aan het bekijken van de verzamelde gegevens, zoals

het bekijken van de MRI-scans. Mensen die hebben deelgenomen zullen via de mail nog op de hoogte worden gebracht van of zij minocycline of placebo hebben ontvangen.

AURORA(-Plus) onderzoek

Gezien alle informatie die wij inmiddels hebben verzameld met de AURORA studie is besloten om de laatste openstaande fysieke meetmomenten te laten vervallen.

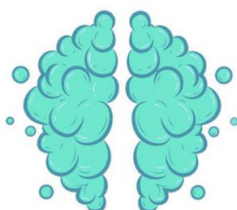
In plaats hiervan zullen we proberen om zoveel mogelijk telefonisch contact op te nemen om te kijken hoe het nu met deelnemers gaat. Verdere informatie zal voor deelnemers nog volgen via de mail.

Voor de AURORA-Plus (TRACK) studie zullen wij wel nog steeds deelnemers blijven zien.

Nieuw wetenschappelijk onderzoek

Clear-Brain!

Bevorderen van het schoonmaak systeem van de hersenen tegen Cerebrale Amyloïd Angiopathie (CAA).



Clear-Brain
Stimulating amyloid clearance
in cerebral amyloid angiopathy

De afgelopen twee jaar zijn wij druk bezig geweest met het opzetten van een nieuwe studie genaamd Clear-Brain. In maart 2024 was de studie goedgekeurd door de commissie die bepaalt of onderzoeken goed zijn bedacht en veilig zijn. Deze commissie heet de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC). Vanwege vertraging rondom de levering van het middel zijn wij helaas nog niet van start met het onderzoek. We hopen zo snel mogelijk te kunnen starten en zijn hier hard voor aan het werk.

Het doel van deze nieuwe studie is om te onderzoeken of bevorderen van het schoonmaaksysteem van de hersenen ervoor zorgt dat het eiwit amyloïd-bèta beter wordt opgeruimd. Dit zal worden gedaan door verdieping van de slaap (met een medicijn) en het prikkelen van een zenuw in de hals, de vagus zenuw (met een apparaatje).

Als u vragen heeft over dit onderzoek, dan kunt u altijd vrijblijvend contact opnemen met de onderzoeker Sanne Schriemer via clear-brain@lumc.nl.

Praktische zaken

Nieuwe onderzoekers en teamleden

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

Nikki Hengeveld is begonnen als student-assistent om het team tijdens onderzoeksdagen en achter de schermen te versterken, hieronder stelt zij zich kort voor:



Hallo allemaal,

Mijn naam is Nikki. Ik doe de master Klinische Neuropsychologie aan de Universiteit Leiden en ik maak sinds ongeveer een jaar met veel plezier deel uit van het onderzoeksteam. Ik ernaar uit jullie te ontmoeten tijdens 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.

- ***'Cognition in (pre)symptomatic Dutch-type hereditary and sporadic cerebral amyloid angiopathy'***, gepubliceerd in het tijdschrift ['Alzheimer's & Dementia'](#). Dit artikel beschrijft dat er verminderd denkvermogen is in verschillende cognitieve domeinen (bijvoorbeeld geheugen en snelheid van het denken en handelen) als gevolg van (D-)CAA.
- ***'The impact of vascular risk factors on cerebral amyloid angiopathy: a cohort study in hereditary CAA and a systematic review in sporadic CAA'***, gepubliceerd in het tijdschrift ['Cerebrovascular Diseases'](#). Dit artikel beschrijft de invloed van risicofactoren zoals roken en een hoge bloeddruk op CAA.
- ***'The role of neuroinflammation in cerebral amyloid angiopathy'***, gepubliceerd in het tijdschrift ['EBioMedicine'](#). Dit artikel beschrijft de rol van ontsteking in de hersenen bij cerebrale amyloïd angiopathie.
- ***'Surgical intervention for cerebral amyloid angiopathy-related lobar intracerebral hemorrhage: a systematic review'***, gepubliceerd in het tijdschrift ['Journal of Neurosurgery'](#). Dit artikel beschrijft de risico's en voordelen van een operatie na het krijgen van een hersenbloeding. De onderzoekers van dit artikel hebben systematisch alle onderzoeken die ooit gepubliceerd over dit onderwerp bekeken en op een rijtje gezet.
- ***'Cerebral amyloid angiopathy decades after red blood cell transfusion: a report of two cases from a prospective cohort'***, gepubliceerd in het tijdschrift ['European Journal of Neurology'](#). Dit artikel beschrijft twee patiënten waarbij er mogelijk na een bloedtransfusie op kinderleeftijd later in hun leven cerebrale amyloïd angiopathie (CAA) is

ontstaan. Er wordt gedacht dat dit dan om een speciale variant van CAA gaat, genaamd iatrogene CAA (iCAA).

- ***'Neuropsychiatric symptoms with focus on apathy and irritability in sporadic and hereditary cerebral amyloid angiopathy'***, gepubliceerd in het tijdschrift '[Alzheimer's Research & Therapy](#)'. Dit artikel beschrijft dat 1 op de 3 patiënten met cerebrale amyloïd angiopathie neuropsychiatrische klachten heeft. Het blijkt dat mensen met de Katwijkse ziekte (D-CAA) die nog geen hersenbloeding hebben gehad, hier soms ook al last van kunnen hebben. De meest voorkomende klacht is apathie. Bij apathie hebben mensen minder interesse om heeft voor dingen om zich heen en minder zin heeft om dingen te gaan doen.
- ***'Quality of life, depression and anxiety in cerebral amyloid angiopathy: A cross-sectional study'***, gepubliceerd in het tijdschrift '[European Journal of Neurology](#)'. Dit artikel beschrijft hoe vaak depressie en angst voorkomt bij mensen met sporadische cerebrale amyloïd angiopathie en de Katwijkse ziekte (D-CAA).
- ***'Sex differences in histopathological markers of cerebral amyloid angiopathy and related hemorrhage'***, gepubliceerd in het tijdschrift '[International Journal of Stroke](#)'. Dit artikel beschrijft hoe ze verschillen tussen mannen en vrouwen verder hebben onderzocht in hersenweefsel van mensen die hun hersenen hebben gedoneerd.
- ***'Temporal ordering of biomarkers in Dutch-type hereditary cerebral amyloid angiopathy'***, gepubliceerd in het tijdschrift '[Stroke](#)'. Dit artikel beschrijft wanneer bepaalde markers gemeten kunnen worden in het ziekte proces bij mensen met de Katwijkse Ziekte (D-CAA). De allereerste marker die gemeten kan worden is het level van amyloïd-beta eiwit in het hersenvocht.
- ***'Quantitative electroencephalography in cerebral amyloid angiopathy'***, gepubliceerd in het tijdschrift '[Clinical Neurophysiology](#)'. Dit artikel beschrijft dat de resultaten van een hersenfilmpje samenhangen met de resultaten van een geheugentest.
- ***'Microstructural white matter integrity in relation to vascular reactivity in Dutch-type hereditary cerebral amyloid angiopathy'***, gepubliceerd in het tijdschrift '[Journal of Cerebral Blood Flow & Metabolism](#)'. Dit artikel beschrijft de relatie tussen beperkte reactie van de bloedvaten in de hersenen en de dieper gelegen schade in de hersenen.
- ***'Microstructural white matter damage on MRI is associated with disease severity in Dutch-type cerebral amyloid angiopathy'***, gepubliceerd in het tijdschrift '[Journal of Cerebral Blood Flow & Metabolism](#)'. Dit artikel beschrijft de relatie tussen dieper gelegen schade in de hersenen met fase van de ziekte, hersenafwijkingen op de MRI en cognitieve achteruitgang.
- ***'Serum and cerebrospinal fluid neurofilament light chain and glial fibrillary acid protein levels in early and advanced stages of cerebral amyloid angiopathy'***, gepubliceerd in het tijdschrift '[Alzheimer's Research & Therapy](#)'. Dit artikel beschrijft twee nieuwe biomarkers (NFL en GFAP) in het hersenvocht die gemeten kunnen worden bij patiënten met CAA.

- ***'Parental influence on intracerebral hemorrhage onset in hereditary Dutch-type cerebral amyloid angiopathy'***, gepubliceerd in het tijdschrift '[Cerebrovascular Diseases](#)'. Dit artikel beschrijft dat het erop lijkt dat overerving van de genetische mutatie via de moeder samenhangt met het krijgen van een hersenbloeding op jongere leeftijd, in vergelijking met overerving via de vader.
 - ***'Sensitivity of the Boston criteria version 2.0 in Dutch-type hereditary cerebral amyloid angiopathy'***, gepubliceerd in het tijdschrift '[International Journal of Stroke](#)'. Hierbij werd gekeken naar de nieuwe diagnostische criteria voor sporadische CAA, en of deze ook goed werken voor gendragers van de Katwijkse Ziekte. Er werd gevonden dat de nieuwe criteria nauwkeuriger zijn dan de oude voor het vaststellen van CAA in een vroeg stadium.
-

Gewijzigde contactgegevens?

Wij zouden het bijzonder op prijs stellen als u veranderingen van uw contactgegevens (emailadres, telefoonnummer, adres, etc.) aan ons door wil geven via clear-brain@lumc.nl. Zo kunnen wij uw gegevens actueel houden, zodat wij u kunnen bereiken als u interesse heeft getoond in één van de onderzoeken of als u al heeft meegedaan aan een onderzoek.

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 u uw gegevens dan alstublieft door via het emailadres: clear-brain@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
Dr. L.P. Munting
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
Dr. 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
Dr. E. Daoutsali
Drs. T. Metz

Pathologie

Dr. V. van Dis