

D-CAA Nieuwsbrief

Nr. 12, november 2025

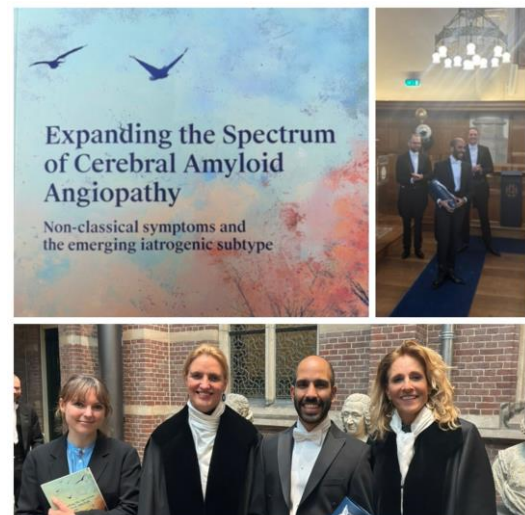
Dit is de twaalfde nieuwsbrief van de Dutch-type CAA (D-CAA) onderzoeksgroep van het LUMC. Deze nieuwsbrief is bedoeld voor personen met (kans op) D-CAA (ook wel de Katwijkse ziekte genoemd en voorheen bekend als HCHWA-D), familieleden, zorgverleners en deelnemers aan ons wetenschappelijk onderzoek. 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

Promotie Kanishk Kaushik

In februari 2025 heeft Kanishk Kaushik op zeer succesvolle wijze zijn proefschrift getiteld ***“Expanding the spectrum of Cerebral Amyloid Angiopathy - non-classical symptoms and the emerging iatrogenic subtype”*** mogen verdedigen.

In zijn promotieonderzoek onderzocht Kanishk de minder bekende, niet-klassieke symptomen van CAA, zoals stemmings- en angstklachten, en beschreef hij een nieuw subtype: de iatrogene variant van CAA, ontstaan door neurochirurgische behandelingen die in de jaren '70 en '80 werden gedaan. Met zijn succesvolle verdediging behaalde Kanishk niet alleen de titel van doctor, maar ronde hij ook zijn opleiding tot epidemioloog af. Momenteel werkt Kanishk als arts in de psychiatrie bij de Parnassia Groep en als gastonderzoeker bij het UCL Stroke Research Centre in Londen, waar hij meewerkt aan een internationaal register voor iatrogene CAA.



BATMAN onderzoek

Wij willen iedereen die heeft meegedaan aan het BATMAN-onderzoek nogmaals hartelijk bedanken voor uw waardevolle bijdrage. Dankzij uw inzet komen wij stap voor stap meer te weten over de ziekte CAA.



BATMAN STUDY
Antibiotics Against
Amyloid Angiopathy

De eerste resultaten hebben we eind oktober tijdens het World Stroke Congress in Barcelona gepresenteerd. Het gaat om eerste, verkennende bevindingen. Hieruit blijkt helaas dat minocycline geen duidelijk effect heeft op de ontstekingsstoffen in het hersenvocht. Later zullen wij ook de resultaten van de hersenscans bekijken.

De uiteindelijke resultaten worden gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften en delen wij uiteraard ook via deze nieuwsbrief. Deze bevindingen helpen ons de ziekte beter te begrijpen, maar hebben nog geen directe gevolgen voor de behandeling van patiënten.

Inmiddels is vastgesteld welke deelnemers het medicijn minocycline hebben gekregen en welke een placebo. Binnenkort zullen wij u hierover informeren, zodat we u – als u dat wilt – kunnen laten weten in welke groep u zat. Nogmaals onze hartelijke dank voor uw deelname en betrokkenheid.

Mailboxen update

Omdat de FOCAS studie is afgerond, is de mailbox van de FOCAS studie gesloten (scaa@lumc.nl). De BATMAN mailbox is voor nu nog open voor vragen gerelateerd aan het onderzoek (batman@lumc.nl). Met oog op het lopende stamboomonderzoek, de Clear-Brain studie en de cAPPricorn studie, zullen de mailboxen HCHWADstamboom@lumc.nl, clear-brain@lumc.nl en cappricornonderzoek_NEUR@lumc.nl beschikbaar blijven. Voor vragen over de lopende onderzoeken 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 en sCAA. Zie hieronder voor updates over de verschillende studies.

Clear-Brain!

Dit is een studie naar het bevorderen van het schoonmaaksysteem van de hersenen om het ziekteproces van Cerebrale Amyloïd Angiopathie (CAA) te vertragen. Deze studie is in maart 2025 van start gegaan. Ondertussen hebben we al 9 deelnemers kunnen includeren, maar we zijn nog steeds op zoek naar nieuwe deelnemers!



Clear-Brain
Stimulating amyloid clearance
in cerebral amyloid angiopathy

De afgelopen drie jaar zijn we druk bezig geweest met het opzetten, de goedkeuring en het klaarmaken voor de start van de studie Clear-Brain. Na al het harde werken konden we in maart 2025 dan eindelijk van start met de studie. Met alle mensen die eerder hadden aangegeven geïnteresseerd te zijn in de studie, nemen wij nu één voor één contact op. Vervolgens zullen ook de deelnemers van het FOCAS en AURORA onderzoek nog benaderd worden voor deelname aan deze studie.

Met de Clear-Brain studie wordt onderzocht of we het schoonmaaksysteem van de hersenen harder kunnen laten werken waardoor het eiwit amyloïd- β beter wordt opgeruimd. Dit wordt gedaan door verdieping van de slaap (met een medicijn) en het prikkelen van een zenuw in de hals, de vagus zenuw (met een apparaatje). Loting bepaalt wie het slaap medicijn, het apparaat, of beide krijgt. De studie heeft geen placebo. Deelname aan dit onderzoek duurt in totaal 6 maanden, waarvan u 3 maanden het medicijn zal innemen en/of het apparaat zal gebruiken. Voor meer informatie [klijkt u hier](#).

We zijn erg blij dat er al 9 mensen meedoen aan de studie. Het doel is dat 30 deelnemers met D-CAA en 30 deelnemers met niet-genetische (sporadische) CAA meedoen. Voor vragen of aanmeldingen kunt u altijd vrijblijvend contact opnemen met de onderzoeker Sanne Schriemer via clear-brain@lumc.nl.

cAPPricorn

In juli 2025 is in het LUMC de cAPPricorn-studie (ALN-APP-002) gestart. Dit is een internationaal onderzoek dat wordt georganiseerd door de medicijnfabrikant Alnylam. In deze studie werken verschillende ziekenhuizen wereldwijd samen om een nieuw, experimenteel middel te testen: Mivelsiran (ALN-APP), dat de hoeveelheid amyloïd-eiwit kan verlagen.

Het doel van het onderzoek is om te bekijken of dit middel veilig is, goed wordt verdragen en of het kan helpen om CAA te vertragen. Het LUMC richt zich hierbij vooral op mensen met D-CAA. In Nederland doen nog twee andere ziekenhuizen mee aan dit onderzoek, namelijk Amsterdam en Nijmegen.

Tot nu toe zijn 34 mensen uitgenodigd voor een screeningsdag en 7 deelnemers doen al actief mee aan de studie. Tijdens het onderzoek wordt het middel Mivelsiran vergeleken met een placebo, een middel zonder werkzame stof. De deelname duurt 24 maanden en bestaat uit 12 ziekenhuisbezoeken. Door middel van loting wordt bepaald wie het middel Mivelsiran krijgt en wie de placebo. Zowel de deelnemers als de onderzoekers weten niet wie welk middel krijgt.

Na deze eerste fase volgt een verlenging van 18 maanden, met vijf extra onderzoeksdagen. Iedereen die eerder heeft meegedaan, kan in deze periode het onderzoeksmiddel krijgen. De metingen uit de eerste fase worden dan opnieuw gedaan, zodat onderzoekers kunnen zien hoe het middel op de langere termijn werkt.

Praktische zaken

Nieuwe onderzoekers en teamleden

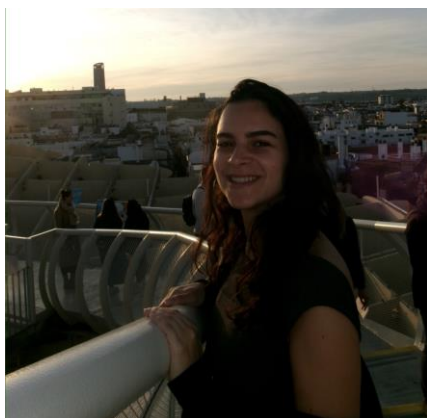
Sinds de vorige nieuwsbrief zijn er een aantal wijzigingen in het team:

Manon Schipper

Na ruim vier jaar betrokken te zijn geweest bij de onderzoeken naar CAA als onderzoeker (PhD-student), ben ik op 1 september gestart in een nieuwe rol als post-doctoraal onderzoeker.

In de eerste jaren was ik voornamelijk actief bij de uitvoering van de studies en het maken van MRI-scans. In mijn nieuwe rol zal ik wat meer achter de schermen betrokken zijn, waarbij ik mij voornamelijk richt op het analyseren van de functionele MRI-scans – dat zijn de scans waarbij u tijdens het MRI-onderzoek naar een knipperend dartbord kijkt – van het cAPPricorn medicijnonderzoek.

Ik ben dankbaar dat ik mij ook in deze nieuwe rol kan blijven inzetten voor mensen met (D-)CAA en hun naasten. Ook zal ik af en toe aanwezig zijn bij de MRI-scans van andere lopende studies, wie weet komen we elkaar daar nog tegen!



Lisa van Duin

Hoi, ik ben Lisa. Ik werk als onderzoeksverpleegkundige voor het cAPPricorn- en Clear-Brain-onderzoek. Ik heb onder andere ervaring in de revalidatiezorg. Daarbij ben ik zoal betrokken geweest bij het revalidatieproces van mensen met (D-)CAA. Ik vind het daarom extra mooi om nu als verpleegkundige bij te dragen aan deze onderzoeken en zo hopelijk nieuwe inzichten te helpen ontwikkelen. Buiten werk houd ik van reizen, sporten en leuke activiteiten ondernemen. Ik kijk ernaar uit om jullie te ontmoeten tijdens de onderzoeksdagen.

Renate van Rijt

Mijn naam is Renate van Rijt en ik ben verpleegkundige met jarenlang ervaring. In mijn rol als onderzoeksverpleegkundige heb ik uitgebreide ervaring opgebouwd met het opzetten en uitvoeren van medisch-wetenschappelijk onderzoek. Sinds juli ben ik gestart bij het cAPPricorn onderzoeksteam. Ik hoop met mijn kennis en ervaring een positieve bijdrage te kunnen leveren aan het onderzoek naar CAA. Ik zie ernaar uit om jullie te ontmoeten.





Roald van Luxemburg

Hallo iedereen, mijn naam is Roald van Luxemburg. Ik ben tot eind 2025 arts-onderzoeker in het cAPPricorn-team en start per 2026 met mijn opleiding tot neuroloog. Mijn hobby's zijn voetbal, lezen en studiedeelnemers includeren. Tot in het LUMC!

Yasmine Alladin

Hi allen, mijn naam is Yasmine Alladin en sommigen kennen mij misschien al van de onderzoeksdagen van de CAA-studies, waar ik eerder als onderzoeksassistent heb gewerkt. Sinds 15 oktober ben ik officieel gestart in mijn nieuwe rol als onderzoeker (PhD-student). In deze functie blijf ik betrokken bij de lopende Clear-Brain en cAPPricorn studies, en zal ik mij de komende tijd richten op onderzoek naar inflammatoire CAA (CAA-ri). Ik kijk ernaar uit om hiermee van start te gaan, tot in het LUMC!



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.

- Onlangs zijn de **clinical guidelines voor CAA** gepubliceerd ([CAA Forum](#)). Deze richtlijnen geven artsen advies over onderzoek, behandeling en begeleiding van patiënten met CAA. Patiënten kunnen hun eigen arts wijzen op deze richtlijnen. Momenteel wordt er gewerkt aan een vertaalknop, zodat de richtlijnen ook in andere talen beschikbaar komen.
- **'Hyperintense lesions suspect for acute cerebral microbleeds on ultra-high field T1 weighted 7 Tesla MRI in patients with cerebral amyloid angiopathy'** gepubliceerd in het tijdschrift '[European Journal of Radiology](#)'. In dit onderzoek is een nieuw type kleine bloeding ontdekt: acute microbloedingen. Met de 7 Tesla MRI waren deze beter zichtbaar dan op de gewone 3 Tesla MRI. Ze kwamen voor bij ongeveer 10% van de scans. Dit helpt onderzoekers te begrijpen hoe zulke bloedingen ontstaan, maar heeft geen directe gevolgen voor de zorg of behandeling van patiënten met CAA.
- **'One-Year Radiologic Progression in Sporadic and Hereditary Cerebral Amyloid Angiopathy'**, gepubliceerd in het tijdschrift '[Neurology](#)'. Dit artikel beschrijft hoe veranderingen op hersenscans zich ontwikkelen in één jaar bij mensen met zowel sporadische als erfelijke CAA. Bij bijna alle deelnemers nam het aantal kleine bloedinkjes

en witte-stofveranderingen toe. Dit helpt onderzoekers bepalen welke MRI-metingen geschikt zijn om de ziekte in toekomstige studies te volgen.

- ***'Cross-sectional and longitudinal quantification of total white matter perivascular space volume fraction in Dutch-type Cerebral Amyloid Angiopathy'***, gepubliceerd in het tijdschrift ['NeuroImage: Clinical'](#). Bij dit onderzoek werd een nieuwe methode gebruikt om ruimtes rondom de bloedvaten te meten, de zogenaamde 'snelwegen' voor hersenschoonmaak. De onderzoekers laten zien dat deze ruimtes al vergroot zijn in vroege fases van D-CAA, wat helpt begrijpen welke mechanismen in deze fase een rol spelen.
- ***'Cerebral amyloid angiopathy: one single entity?'***, gepubliceerd in het tijdschrift ['Current Opinion in Neurology'](#). Dit artikel laat zien dat CAA verschillende vormen kent: sporadisch, erfelijk, ontstekingsgerelateerd en iatrogeen. De ziekte verloopt niet bij iedereen hetzelfde. Factoren zoals afvoer van afvalstoffen, ontsteking en veranderingen in bloedvaten spelen een belangrijke rol. Dit helpt beter te begrijpen waarom CAA bij verschillende mensen anders kan verlopen.
- ***'One Size Does Not Fit All: Micro-, Meso-, and Macrobleeds in Cerebral Amyloid Angiopathy'***, gepubliceerd in het tijdschrift ['Cerebrovascular Diseases'](#). Dit artikel beschrijft dat er bij mensen met CAA naast kleine (micro) en grote (macro) bloedingen ook mesobloedingen voorkomen: bloedingen kleiner dan 10 mm met een onregelmatige vorm of cyste. Het artikel laat zien dat deze bloedingen vaak voorkomen en stelt voor om ze apart te registreren. Meer onderzoek is nodig om te begrijpen hoe deze bloedingen ontstaan en wat ze betekenen voor de gezondheid van patiënten.
- ***'Iatrogenic Cerebral Amyloid Angiopathy in Patients Treated With Cadaveric Dura Mater During Childhood Neurosurgery: A Retrospective Cohort Study'***, gepubliceerd in het tijdschrift ['European Journal of Neurology'](#). Dit artikel beschrijft iatrogene CAA (iCAA), een vorm van CAA die kan ontstaan na hersenchirurgie bij kinderen met gebruik van gedoneerd hersenvlies (Lyodura). De onderzoekers vonden dat alleen patiënten die Lyodura kregen later iCAA ontwikkelden, meestal ongeveer 38 jaar na de operatie. Het onderzoek laat zien dat Lyodura een langetermijnrisico vormt, maar dat het zeldzaam is.
- ***'Ethical considerations of disclosure of iatrogenic cerebral amyloid angiopathy'***, gepubliceerd in het tijdschrift ['Alzheimer's & Dementia'](#). Dit artikel gaat over de ethische vragen rond iatrogene CAA (iCAA). iCAA kan ontstaan door medische procedures, zoals operaties met gedoneerd hersenvlies. De onderzoekers bespreken of artsen patiënten moeten informeren over een mogelijke iCAA-diagnose, extra onderzoeken moeten adviseren, en asymptomatische mensen met risico moeten waarschuwen. Ze concluderen dat open communicatie belangrijk is, zodat patiënten zelf goed kunnen beslissen, ondanks dat het directe klinische voordeel beperkt kan zijn.
- ***'Clinical-radiological presentation and natural history of iatrogenic cerebral amyloid angiopathy'***, gepubliceerd in het tijdschrift ['Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry'](#). Dit artikel beschrijft de MRI-bevindingen en het ziektebeloop van iatrogene CAA (iCAA). Bij iatrogene iCAA nemen bloedingen vaak toe over tijd. Sommige patiënten hadden ook tijdelijke ontstekingsreacties. De bevindingen laten zien dat iCAA kenmerkende

MRI-eigenschappen heeft, die het onderscheiden van andere vormen van CAA en helpen begrijpen hoe de ziekte ontstaat.

- ***'Transcriptional and post-transcriptional responses to amyloid- β in cerebral amyloid angiopathy'***, gepubliceerd in het tijdschrift '[Journal of Cerebral Blood Flow & Metabolism](#)'. Het artikel beschrijft hoe amyloïde- β (A β) zich ophoopt in bloedvaten en schade veroorzaakt aan omliggende hersencellen. Dit vermindert afvoer en verhoogt productie van A β , wat leidt tot ontsteking en functieverlies. De bevindingen helpen om beter te begrijpen hoe CAA ontstaat en kunnen bijdragen aan diagnose, vroege biomarkers en toekomstige behandelingen
- ***'Region-specific drivers of CSF mobility measured with MRI in humans'***, gepubliceerd in het tijdschrift '[Nature Neuroscience](#)'. Dit artikel onderzoekt hoe hersenvocht (CSF) door de hersenen beweegt en afvalstoffen zoals amyloïde afvoert. De beweging verschilt per hersengebied en kan door bloedvatbeweging beïnvloed worden. Bij mensen met CAA vonden ze dat de CSF-beweging op sommige plekken anders verloopt, wat kan bijdragen aan de ophoping van schadelijke eiwitten. Deze techniek kan helpen om beter te begrijpen hoe afvalstofafvoer en slaap samenhangen met hersenziekten.

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? Geeft 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
Prof. Dr. L. van der Weerd
Dr. M.A.A. van Walderveen
Dr. J. van der Grond
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
Drs. X.R. van der Burg
Drs. I.K. Kancheva
Drs. N.E. Fultz

Neurologie

Dr. E.S. van Etten
Prof. Dr. M.J.H. Wermer
Dr. R. Fronczek
Prof. Dr. H.A.M. Middelkoop
Prof. Dr. G.M. Terwindt
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
Drs. Y. Alladin
Drs. R. van Luxemburg
Mw. L. van Duin
Mw. R.E. van Rijt

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