

Wat wordt er verwacht van de deelnemers?

- Het ondertekenen van een informatief toestemmingsformulier voor deelname aan de studie.
- Het versterken van informatie over de familie voor het opstellen van een familiestamboom samen met de onderzoeksverpleegkundige.
- Het verstrekken van informatie over de eigen ziektegeschiedenis aan een arts of verpleegkundige.
- Voor proefpersonen, het deelnemen aan een aantal korte gestandaardiseerde geheugentesten.
- Voor patiënten, het verstrekken van een geschreven toestemming voor het opvragen van het medisch dossier bij de behandelende artsen.
- Een bloedafname via een ader in de arm van een 4-tal tubes voor de bereiding van cellen, plasma, serum en DNA.
- De deelname vereist geen klinische testen voor de patiënt of de proefpersoon en gaat niet gepaard met het toedienen of de inname van producten.

Hoe kunt U deelnemen?

Deelname kan op afspraak bij U thuis of in ons onderzoeksgebouw en is kosteloos.

Ook leden van verenigingen kunnen als groep deelnemen aan het onderzoek. Zij kunnen een aanvraag doen om ons onderzoeksgebouw en de laboratoria te bezoeken, waar ze uitleg krijgen over en demonstraties van het onderzoek door jonge wetenschappers. Hierna kunnen zij deelnemen aan ons onderzoek door een bloedafname zoals hierboven beschreven.

Hoeveel keer moet ik deelnemen?

De bloedafname volstaat en is normaal eenmalig tenzij er onvoldoende cellen of DNA werden bekomen.

Mogelijk wordt U ook gecontacteerd voor een telefonisch gesprek over uw patiënt of uw eigen gezondheidstoestand.

CONTACTGEGEVENS

Meer weten of interesse?

Neem contact op met onze onderzoeksverpleegkundigen:

Mie Mattheijssens

Maria.mattheijssens@molgen.vib-ua.be

Ook te bereiken via het nummer 03 265 10 35

Karin Peeters

Karin.peeters@molgen.vib-ua.be

Ook te bereiken via het nummer 03 265 10 35

Iedereen met vragen over ons onderzoek kan dit via:
vragen.informatie@molgen.vib-ua.be

Neem ook een kijkje op onze webstek
www.molgen.vib-ua.be

Giften, Schenkingen en Legaten

U kan het wetenschappelijk onderzoek van Christine Van Broeckhoven en haar team naar Alzheimer dementie en verwante ziektebeelden ook steunen via giften, schenkingen of legaten.

Voor meer informatie zie: www.molgen.vib-ua.be

Nuttige links

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen
www.dementie.be

Vlaamse Alzheimer Liga
www.alzheimerliga.be

Vlaamse Parkinson Liga
www.parkinsonliga.be

Stichting voor Alzheimer Onderzoek
www.alzh.org

Dementiecafé
www.dementiecafe.be

Oproep tot vrijwilligers voor deelname aan het genetische onderzoek naar dementie en hersenziekten

Met Uw medewerking helpt U het wetenschappelijk onderzoek en geeft U hoop aan mensen!

Onderzoeksgroep Neurodegeneratieve Hersenziekten

VIB - Departement voor Moleculaire Genetica
Universiteit Antwerpen
Instituut Born-Bunge
Antwerpen



GENETISCH ONDERZOEK NAAR DE OORZAKEN VAN DEMENTIE EN HERSENZIEKTEN

De onderzoeksgroep Neurodegeneratieve Hersenziekten onder leiding van Professor Christine Van Broeckhoven, doet al meer dan 25 jaar baanbrekend erfelijkheidsonderzoek naar de ziekte van Alzheimer, frontotemporale dementie, de ziekte van Parkinson en verwante aandoeningen.

DOEL VAN DEZE INFORMATIEBROCHURE

Deze brochure heeft tot doel informatie te verstrekken over de aard en het belang van het onderzoek dat wordt uitgevoerd in de onderzoeksgroep Neurodegeneratieve Hersenziekten.

Via deze weg hopen wij U te inspireren om als vrijwilliger deel te nemen aan het onderzoek naar de oorzaken van neurodegeneratieve hersenziekten en dementie. Wetenschappelijk onderzoek opent de weg naar een betere behandeling en preventie van deze ernstige aandoeningen. Dankzij Uw medewerking kunnen binnen enkele jaren andere patiënten geholpen worden.

Dementie, een Neurodegeneratieve Hersenziekte

Neurodegeneratieve hersenziekten zijn een groep van ziekten waarbij hersenfuncties verloren gaan waardoor dementie ontstaat, zoals bij de ziekte van Alzheimer. Neurodegeneratie verwijst naar het massaal afsterven van hersencellen in het dementieproces, vele malen meer dan in het normale verouderingsproces van de hersenen. Dementie tast het verstandelijk functioneren aan bij de patiënt en gaat het vaakst gepaard met het verlies van geheugen.

Ook algemene lichaamsfuncties worden aangetast door het dementieproces. Hierdoor gaat de patiënt veel sneller achteruit in het verouderingsproces. Het massaal afsterven van hersencellen is een ziekteproces dat door verschillende



oorzaken kan optreden in verouderende hersenen. De grootste risicofactor is leeftijd, of anders uitgedrukt: hoe ouder men wordt hoe groter het risico op dementie. Welke oorzaken het ziekteproces op gang zetten, is vandaag nog grotendeels onbekend. Wel zijn er wetenschappelijke bewijzen dat erfelijkheid een belangrijk rol speelt.

Erfelijkheid en Dementie



In ongeveer 1 op 100 patiënten met dementie is de ziekte het gevolg van een erfelijke fout in de genetische code (DNA) van de patiënt, ook wel **mutatie** genoemd. Deze patiënten krijgen een ouderdomsziekte op jonge leeftijd (voor 60-65 jaar), meestal tussen 45 en 60 jaar. Bij deze **jongdementie** patiënten loopt er iets

drastisch mis omdat ze drager zijn van een DNA fout die ze overerfd van één van beide ouders. Door wetenschappelijk onderzoek hebben we al erfelijke fouten opgespoord en hebben we veel geleerd over het dementieproces. Op basis hiervan werkt men nu al aan nieuwe medicaties.

Maar, 99% van de patiënten heeft geen erfelijke vorm van dementie! Bij de **ouderdomsdementie** patiënten zijn er geen erfelijke mutaties aanwezig. Het risico op ouderdomsdementie is het resultaat van de aanwezigheid van een hele reeks van meerdere kleine DNA verschillen die samen de kans van een oudere persoon verhogen op dementie. Hoe groter het risico hoe vroeger dementie verschijnt. Wij spreken van een **genetisch risicoprofiel** dat je kans op dementie meebepaalt bovenop het normale verouderingsrisico. Hoe een dergelijk genetisch risicoprofiel er uitziet vraagt nog veel meer wetenschappelijk onderzoek. Vandaag kennen we een 15-tal van deze risicofactoren, hoeveel er in totaal zijn weten we niet.



Tot op vandaag is er nog steeds geen behandeling of medicatie beschikbaar die het massaal afsterven van hersencellen in het dementieproces kan vertragen, laat staan stoppen of voorkomen. Bovendien hebben we nog altijd te weinig kennis van de hersenen en van zieke hersenen. Daarom zoekt onze onderzoeksgroep verder naar informatie over hersenen en hersenziekten via het opsporen van genetische factoren die bijdragen tot dementie.

DEELNEMEN?

Deelnemen aan het wetenschappelijk onderzoek

Alleen door de medewerking van dementie patiënten (jong en oud) en hun families, maar ook van ouderen zonder dementie, kunnen we op dit terrein vooruitgang boeken. Dit is niet vanzelfsprekend, omdat de deelnemers aan de studie geen direct voordeel hebben voor hun eigen behandeling of risico. Het wetenschappelijk onderzoek is op lange termijn noodzakelijk om ouderen hoop te geven en patiënten met dementie een betere behandeling te kunnen aanbieden.

Wie komt in aanmerking voor deelname?

- Patiënten bij wie een klinische diagnose van dementie of ziekte van Parkinson is gesteld.
- De partner en kinderen van deelnemende patiënten (ouder dan 18 jaar).
- Familieleden, gezond en ziek, van families waarin meerdere dementie patiënten voorkomen.
- Vrijwillige proefpersonen vanaf de leeftijd van 40 jaar die willen bijdragen aan het wetenschappelijke, genetische onderzoek naar dementie.