

**Vrijwilliger voor deelname
aan genetisch onderzoek
naar hersenziekten?**

Wij hebben Uw hulp nodig!

**Onderzoeksgroep
Neurodegeneratieve
Hersenziekten**

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



GENETISCH ONDERZOEK NAAR DE OORZAKEN VAN HERSENZIEKTEN

De onderzoeksgroep Neurodegeneratieve Hersenziekten onder leiding van Prof. Christine Van Broeckhoven doet al meer dan 25 jaar wetenschappelijk erfelijkheidsonderzoek naar neurodegeneratieve hersenziekten zoals de ziekte van Alzheimer en de ziekte van Parkinson.

DOEL VAN DEZE INFORMATIEBROCHURE

Deze informatiebrochure 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 hersenziekten zoals de ziekte van Alzheimer, frontaalkwabdementie (ziekte van Pick), de ziekte van Parkinson, de ziekte van Creutzfeldt-Jakob en aanverwante aandoeningen. Wetenschappelijk onderzoek opent de weg naar een betere behandeling en preventie van deze ernstige aandoeningen.

Neurodegeneratieve Hersenziekten



Auguste D, de eerste patiënte gediagnosticeerd met de ziekte van Alzheimer door Alois Alzheimer in 1906

Neurodegeneratieve hersenziekten zijn een groep van ziekten waarbij hersenfuncties verloren gaan omdat hersencellen afsterven zoals bij de ziekte van Alzheimer. Het afsterven van hersencellen kan verschillende oorzaken hebben. Bij een kleine groep patiënten is dit het gevolg van een mutatie, een erfelijke fout, in de genetische code (DNA).

Bij de meeste patiënten is er echter sprake van een complexe combinatie van genetische en omgevingsrisicofactoren. Tot op vandaag is er nog steeds geen behandeling of medicatie beschikbaar die het afsterven van hersencellen kan vertragen, stoppen of voorkomen.

Waarom onderzoek naar de genetische achtergrond van hersenziekten?



Het wetenschappelijk onderzoek wil achterhalen welke factoren de kans op de ziekte in de hand werken. Genetisch onderzoek is wellicht de beste manier om het risicoprofiel van hersenziekten te achterhalen. Een beter inzicht in de oorzaak en het ontstaan van deze ziekten is een essentiële voorwaarde om doeltreffende medicatie te kunnen ontwikkelen.

DEELNEMEN?

Deelnemen aan het wetenschappelijk onderzoek



Alleen door de medewerking van patiënten en hun families kunnen we op dit terrein vooruitgang boeken. Dit is niet evident, vooral omdat de deelnemers aan de studie geen direct voordeel ondervinden voor hun eigen behandeling. Op lange termijn is dit onderzoek echter noodzakelijk om patiënten met hersenziekten een betere behandeling te kunnen bieden.

Wie komt in aanmerking voor deelname?

- Patiënten bij wie een diagnose van dementie of Parkinson is gesteld door een neuroloog
- De familieleden van deze patiënten (broers, zussen, kinderen ouder dan 18 jaar, ooms, tantes)
- Gezonde vrijwilligers zoals partners van patiënten of ouderen die hun steentje willen bijdragen aan het wetenschappelijk onderzoek
- Verenigingen die graag een lezing door Prof. Van Broeckhoven willen organiseren waarna een bloedafname van gezonde vrijwilligers volgt, kunnen contact opnemen

Wat wordt er verwacht van de deelnemers?

- Een ondertekend toestemmingsformulier
- Een stamboom van de familie (wordt opgesteld samen met de onderzoeksverpleegkundige)
- Informatie over de eigen ziektegeschiedenis
- Een bloedafname

Dit alles kan bij U aan huis gebeuren, bij een vereniging, of in ons onderzoeksgebouw en is volledig kosteloos.

Wat mag U verwachten van het onderzoek?

Het gaat om wetenschappelijk basisonderzoek. Dit betekent dat het onderzoek geen directe invloed zal hebben op Uw diagnose of behandeling. Wel heeft U het recht om te informeren naar de vorderingen van het onderzoek, via Uw behandelende arts, of rechtstreeks bij de onderzoeksgroep. Persoonlijke genetische resultaten kunnen echter nooit meegedeeld worden aan de deelnemer, alleen algemene vorderingen in het onderzoek worden gecommuniceerd.

Meer weten of interesse om mee te werken?

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

Neem ook een kijkje op onze webstek

www.molgen.ua.ac.be

Nuttige links

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

www.dementie.be

De Vlaamse Alzheimer Liga

www.alzheimerliga.be

Stichting voor Alzheimer Onderzoek

www.alzh.org

Dementiecafé

www.dementiecafe.be



Christine Van Broeckhoven en haar team zoeken aanwijzingen in de genetische code van de mens (het DNA) die kunnen verklaren waarom het verouderen van hersenen het risico op dementie en andere hersenziekten vergroot. Deze zoektocht heeft in de voorbije 25 jaar belangrijke resultaten opgeleverd die vandaag de hoeksteen vormen voor de ontwikkeling van nieuwe medicaties die hersencellen langer gezond moeten houden. In de toekomst kan kennis van het erfelijk risicoprofiel ook bijdragen tot een vroege detectie en behandeling van personen met een hoog risico.

Christine Van Broeckhoven is vandaag de meter van de Vlaamse Alzheimer Liga www.alzheimerliga.be en de voorzitter van de Wetenschappelijke Adviesraad van de Belgische Stichting voor Alzheimer Onderzoek www.alzh.org. Op 6 februari 2009 ontving Christine Van Broeckhoven voor haar Alzheimer onderzoek de insignes van Chevalier de la Légion d'Honneur, de hoogste Franse onderscheiding.