

# Duin- en Bollenstreek



Hittestress volgens het boekje

2

'Leids kerkelijk erfgoed bedreigd'

3

Medisch centrum bij Haven in Lisse

7

Schakelklas in Wassenaar stopt

8

VOOR HET LAATSTE NIEUWS: LEIDSCHDAGBLAD.NL

WOENSDAG 21 JUNI 2017

## Stappen in onderzoek naar Katwijkse ziekte

Alieke Hoogenboom

**Katwijk/Leiden \*** Artsen en onderzoekers in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) boeken vooruitgang in onderzoek naar de Katwijkse ziekte, een aandoening die hersenbloedingen veroorzaakt. Ze hebben ontdekt dat de erfelijke ziekte ook al meetbaar is bij patiënten die nog geen klachten hebben. „Door de ziekte vroeg op te sporen, krijgen we meer inzicht in het verloop. Dat is belangrijk voor het vinden van een behandeling”, zegt neuroloog Gisela Terwindt.

Bij iemand met HCHWA-D (de officiële benaming) komt de aandoening meestal voor het eerst tot uiting in de leeftijd van 45 tot 60 jaar. Eiwitten stapelen zich in de bloedvaten op waardoor een hersenbloeding wordt veroorzaakt. De hersenen worden zo steeds meer aangestast en patiënten kunnen klachten krijgen als vergeetachtigheid, een slechte concentratie, een veranderend karakter en uitval van functies zoals motoriek, spraak en zien.

Er wordt geschat dat er ten minste vierhonderd gendragers zijn. De Katwijkse ziekte komt in de kustplaats relatief veel voor, vandaar de naam.

### Eiwitten

De onderzoekers hebben geconstateerd dat bij gendragers die nog geen bloeding hebben gehad, de eiwitconcentratie in de hersenvloei-stof lager is dan bij gezonde mensen. Dat betekent dat het eiwit zich, net als bij patiënten bij wie de ziekte actief is, al in de bloedvaten opstapelt. „Het eiwit is zo klein, dat we die afwijking niet eerder op een MRI-scan hebben zien”, legt onderzoeker Sophie Schmid uit.

Bij het andere onderzoek moesten deelnemers naar een flitsend dartbord kijken. Schmid: „De visuele



Gisela Terwindt, Sophie Schmid en Ingeborg Rasing doen onderzoek naar de Katwijkse ziekte.

FOTO HIELCO KUIPERS

cortex, het deel achterin de hersenen, wordt op die manier geactiveerd. De vaten zetten uit omdat de hersenen meer zuurstof nodig hebben. We zijn erachter gekomen dat de hersenvaten van gendragers die nog geen bloeding hebben gehad, ook al een verlaagd reactievermogen hebben. Door de opstapeling van eiwitten verliezen de vaten hun elasti-

citeit.” De komende tijd breiden ze dat onderzoek uit. „Deelnemers ademen twee minuten lucht in met meer CO<sub>2</sub>, koolstofdioxide, waardoor alle delen van de hersenen worden geactiveerd. We hopen er zo achter te komen welke gebieden in de hersenen nog meer zijn aangetast en hoe dat zich ontwikkelt.”

Het LUMC maakt ook een database,

het stamboomonderzoek, van mensen met de Katwijkse ziekte en hun familieleden. „Dat helpt ons bij het doen van onderzoek, de verschillen tussen patiënten in kaart te brengen en het vinden van een oplossing voor de ziekte”, zegt Ingeborg Rasing, neuroloog in opleiding.

Het LUMC wil niet alleen onderzoek doen bij mensen die al een

bloeding hebben gehad. „Dan is het leed eigenlijk al geschied”, legt Terwindt uit. „Voor ons is het juist zo belangrijk in een heel vroeg stadium aanwijzingen te vinden. Wij noemen dat markers: stoffen in het bloed, hersenvocht of afwijkingen op de hersenscan, waardoor we het beloop kunnen volgen en hopelijk voorspellen. Wie nu bij het ziekenhuis aanklopt en vraagt hoe zijn leven er over vijf jaar uitziet, krijgt het antwoord: dat weten we niet. Wij willen bereiken dat we dat wél kunnen.”

### Erfelijk

HCHWA-D is de erfelijke variant van de ongeneeslijke ziekte CAA. Die aandoening veroorzaakt ook hersenbloedingen en komt bij één op de vier personen vanaf 60 jaar voor. In het Leidse ziekenhuis doet een onderzoeksgroep van de afdelingen neurologie, radiologie en humane genetica onderzoek naar HCHWA-D en CAA.

De Katwijkse ziekte wordt ook wel gezien als de sleutel voor een oplossing voor CAA. „Soms vinden patiënten het vervelend als we zeggen dat ze ook model zijn voor de aanpak van CAA”, zegt Terwindt. „Wij proberen het om te draaien: we kunnen elkaar helpen.”

Voor de Katwijkse ziekte is vooralsnog geen medicijn beschikbaar, maar Gisela Terwindt gelooft dat dat uiteindelijk wel gaat gebeuren. „Het is een proces van de lange adem, maar we verwachten echt dat we in de toekomst een oplossing gaan vinden.”

Het LUMC heeft onlangs een open dag gehouden voor patiënten en familieleden. „Ook de patiëntenvereniging, medewerkers van het expertisecentrum van Marente en de CAA Foundation waren aanwezig. We willen laten zien dat we samen de schouders eronder zetten.”

## Overdracht Noordwijks pand voorlopig uitgesteld

# Groter museum onderzocht



Peter van der Hulst  
p.van.der.hulst@hollandmediacombinatie.nl

**Noordwijk \*** De schenking van een woning aan de Nicolaas Barnhoornweg aan Museum Noordwijk gaat voorlopig niet door. Eerst komt er een onderzoek naar de verbouwkosten en de bijdrage van de gemeente daaraan. In oktober moeten die cijfers bekend zijn en dan is ook duidelijk wat er met het pand gaat gebeuren.

Museum Noordwijk wil de woning bij uitbreidingsplannen betrekken. In het pand moeten vergader- en werkruimtes komen voor de negentig vrijwilligers van de toonzaal. Het

plan was om het pand met een waarde van 234.724 euro aan het museum te schenken, maar dat stuitte vorige maand op politiek verzet. Verschillende partijen vroegen zich af of dat wel een goede zet was. Het pand verkeerde immers in slechte straat.

Bovendien had het Genootschap Oud-Noordwijk als beheerder wel geld voor een interne verbouwing, maar was er geen budget om de buitenzijde op te knappen. Omdat ook nog onderzoek moet plaatsvinden naar de totale uitbreiding, die verder gaat dan alleen de woning, drongen de partijen aan op uitstel van de overdracht.

In oktober moet het onderzoek naar de woning aan de Nicolaas Barn-

hoornweg 44 zijn afgerond. Dan is duidelijk hoe hoog de kosten voor de verbouwing en de renovatie van het pand precies zijn, wat het genootschap zelf kan bijdragen en hoeveel de gemeente dient bij te dragen. Pas daarna neemt de gemeenteraad een beslissing over de eventuele overdracht van het pand. Met het onderzoek, dat 35.000 euro kost, stemden alle fracties in.

Wel wilde Puur Noordwijk duidelijkheid hebben over de huidige staat van het pand. „Tijdens de vorige vergadering begreep ik dat het pand op instorten zou staan. Kunnen we wel negen maanden wachten of moet er morgen wat gebeuren?”, wilde Dirk Klinkenberg weten.

De woning is tijdelijk verhuurd om te voorkomen dat er krakers in komen. Klinkenberg: „Ik neem aan dat het pand dan bewoonbaar is?”

Volgens wethouder Marie Jose Fleš is recent bekeken of de woning veilig is en wind- en waterdicht. Om de komende maanden goed door te komen is een noodreparatie van zo'n 6.000 euro nodig. Klinkenberg wilde daarop weten hoe dit bedrag zich verhoudt tot de anderhalve ton waarover een maand eerder nog werd gesproken. Fleš: „Dat bedrag gaat over de verbouwing van het pand en de aansluiting met het museum. Het bedrag van 6.000 euro is alleen bedoeld om het pand nu veilig te maken en wind- en waterdicht.”

advertentie

Do 22 juni  
t/m Zo 25 juni

LEIDEN  
cul  
naar

Bon  
appé  
tit!

KAASMARKT  
Leiden

Tip voor de redactie?

Leidsch Dagblad

bollenstreek@leidschdagblad.nl