



## Biologische markers voor neurodegeneratie in Cerebrospinaal vocht (CSV) stalen

### Ter attentie van de patiënt of zijn vertegenwoordiger: men heeft mij uitgelegd en ik heb het volgende begrepen:

**Ik ben geïnformeerd** over de kostprijs van de analyse(s): analyse kost ddCJD: 0 € / analyse kost ddAD: 125 € (2024)

Er is geen analysekost m.b.t. markers van de ziekte van Creutzfeldt-Jacob (ddCJD). Analyses m.b.t. de ziekte van Alzheimer (ddAD) worden niet terugbetaald door de ziekteverzekering (RIZIV). De ddAD analysekost zal u worden verrekend via uw ziekenhuisfactuur. Sommige supplementaire hospitalisatieverzekeringen komen evenwel tussen in deze analysekost.

**Ik ben geïnformeerd** over de wetenschappelijke meerwaarde bij het gepseudonymiseerd bewaren en verdere gebruik van mijn CSV reststaal in wetenschappelijk onderzoek. Als u bezwaar zou hebben tegen gebruik van deze reststalen voor toekomstig wetenschappelijk biomarker onderzoek, informeert u uw arts hierover die dit op het formulier kenbaar maakt. In geval van toevallige vondsten met ernstig effect op uw gezondheid wordt u hierover geïnformeerd.

Het Instituut Born-Bunge, ([www.uantwerpen.be/neurobiobank](http://www.uantwerpen.be/neurobiobank)) gevestigd aan de Universiteit Antwerpen wenst het restvolume van uw CSV staal na analyse verder te gebruiken in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Uw reststaal wordt bewaard in de IBB Neurobiobank ID BB190113. Uw persoonsgegevens alsook de klinische bevindingen zoals hieronder verstrekt door uw behandelend arts worden gepseudonimiseerd en veilig bewaard. De link met uw arts en het hospitaal wordt eveneens behouden.

**Ik ben geïnformeerd** dat alle bekomen gegevens strikt confidentieel worden behandeld en ik behoud het recht op inzage en correctie van mijn gegevens, cfr. <https://www.uantwerpen.be/privacybeleid>. Ik kan op om het even welk ogenblik beslissen om niet meer aan dit onderzoek mee te werken. Er zullen dan geen nieuwe gegevens meer gegenereerd worden op basis van uw bewaard lichaamsmateriaal.

Ik kan voor alle verdere vragen steeds terecht bij ondergetekende behandelende arts.

### Optioneel enkel bij ddAD diagnostiek:

**Ik ga akkoord** met een niet diagnostische, prospectieve afname en het bewaren van een bloed (plasma) staal met het oog op een later gebruik voor wetenschappelijk biomarkeronderzoek. Ik heb een kopie van het document 'geïnformeerde toestemming prospectieve staalname en bewaren' ontvangen ([www.uantwerpen.be/icfprospect](http://www.uantwerpen.be/icfprospect)). Ref. EC/PM/AL/2021.020

Om het wetenschappelijk onderzoek naar de diagnostiek van deze neurodegeneratieve aandoeningen te versnellen vragen we naar uw bereidheid vrijblijvend toegevoegd aan uw CSV staal een bloedstaal (plasmastaal) af te willen staan. Dit plasmastaal zal eveneens gepseudonymiseerd in de IBB Neurobiobank worden bewaard ([www.uantwerpen.be/staalname](http://www.uantwerpen.be/staalname)). Wetenschappers kunnen er dan aansluitend beroep op doen.

Datum: \_\_\_\_\_

Handtekening patiënt of zijn vertegenwoordiger: \_\_\_\_\_

### Ter attentie van de arts:

NRC-ddCJD coordination / sample receipt / validation & communication of ddCJD results:

Labo klinische biologie UZA, route 169  
Drie Eikenstraat 655  
2650 Edegem  
Dr. Khadija Guerti (riziv nr. 11943866860)

Analysis / interpretation: Labo Neuro/Neurobiobank IBB-UA

E-mail: [biomarkers@uantwerpen.be](mailto:biomarkers@uantwerpen.be)

Tel. Lab +32 3 265 2605 Fax Lab +32 3 265 8501

_____
_____
_____

Patients' personal data / hospital sticker

<p><b>dd Depression or psych. disorder versus dementia (AD)</b></p> <p><b>dd Alzheimer's Disease (AD) versus non-AD neurocognitive disorder</b></p> <p>Proteins: tTau, pTau<sub>181</sub>, Aβ<sub>1-42</sub>/Aβ<sub>1-40</sub></p> <p>Clin Chem Lab Med. 2021 Nov15;60(2):207-219</p> <p><b>2x 1ml CSF + 2x 1ml EDTA Plasma</b> (into 1,5ml PP tubes)</p> <p><a href="http://www.uantwerpen.be/sampling">www.uantwerpen.be/sampling</a> Ref. EC/PM/AL/2021.020 'prospective sampling and storage'</p> <p>Analysis cost: <b>125 euro (2024)</b> (<a href="http://www.uantwerpen.be/icfprospect">www.uantwerpen.be/icfprospect</a>)</p>	<p><b>ddCreutzfeldt-Jakob Disease (CJD) - NRC-ddCJD</b></p> <p>Proteins: 14-3-3 / PrPsc (RT-QuIC)</p> <p>RT-QuIC inclusion only IF the diagnostic criteria 'possible CJD' according to the WHO/ECDC have been met OR 14-3-3 protein analysis returned (weak) positive. Acta Neurol Belg 2018 Sep;118(3):395-403</p> <p><b>2x 1ml CSF</b> (into 1,5ml PP tubes)</p> <p>Analysis cost: <b>no cost (due to NRC-ddCJD Consortium)</b></p>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Opting out the use of residual CSF for further scientific research: **only tick the box if the patient makes objection.**

Name Doctor: \_\_\_\_\_

Email Doctor: \_\_\_\_\_

RIZIV/INAMI nr: \_\_\_\_\_

Date: \_\_\_\_\_

Name Hospital: \_\_\_\_\_

Signature: \_\_\_\_\_

**Please complete specific clinical findings on next page**

Patient's name: \_\_\_\_\_ Date of birth: \_\_\_\_\_ Date of CSF sampling: \_\_\_\_\_

**Clinical duration:** \_\_\_ months      Rapid progressive neurodegeneration      MMSE: \_\_\_ / 30    date: \_\_\_\_\_  
Age at onset: \_\_\_\_\_      Slow progressive neurodegeneration      ADAS-cog: \_\_\_\_\_

**Clinical diagnosis:** \_\_\_\_\_

**Clinical symptoms at onset:**

Complaints of memory and/or orientation	Pure cerebellar onset
Behavioural symptoms	Stroke-like onset
Language difficulties	Pure psychiatric onset
Isolated visual symptoms	Sensory symptoms at onset
Extra pyramidal onset	Other _____

**Clinical remarks:** \_\_\_\_\_

**Clinical evolution:**

Yes No ?

**progressive dementia**

- memory disturbances
- orientation difficulties (space/time)
- attention difficulties / distractibility
- behavioural changes: apathy
- behavioural changes: loss of empathy
- behavioural changes: disinhibition
- hyperorality
- perseverative / stereotyped / compulsive behaviour
- executive dysfunction
- language difficulties / aphasia
- dysarthria
- akinetic mutism**
- verbal apraxia

Yes No ?

limb apraxia

**visuospatial dysfunction**

- hallucinations or delusions
- REM sleep behaviour disorder
- falls
- loss of consciousness

**myoclonus**

frontal release signs

ataxia / **cerebellar signs**

**pyramidal signs**

parkinsonism / **extrapyramidal signs**

depression

*psychiatric problems*

*epilepsia*

**Neuro-imaging - if performed - thick when present**

**MRI / CT**

- Normal
- Abnormalities - non specific
- Abnormalities - affecting striatum or neo-cortex
- High signal in caudate lobe and putamen
- High signal in posterior thalamus > other areas
- Enlargements - ventricular

Atrophy - cerebral	/	Predominant regions	/	Global atrophy	/	Temporal atrophy
		frontal	L R	GCA = 0	MTA 0	L R
		temporal	L R	GCA = 1	MTA 1	L R
		parietal	L R	GCA = 2	MTA 2	L R
		occipital	L R	GCA = 3	MTA 3	L R
					MTA 4	L R

other: \_\_\_\_\_

Atrophy - cerebellar

**PET FDG predominant hypometabolism**

- frontal      L R
- temporal    L R
- parietal    L R
- occipital    L R

other: \_\_\_\_\_

**PET Amyloid**

- Neg
- Pos

**EEG**

- Normal
- Periodic sharp-wave complexes - triphasic
- Slowing focal or diffuse
- Slowing frontal or frontotemporal
- Slowed alfa activity
- Decreased beta activity
- Increased theta and delta activity
- other: \_\_\_\_\_

**Additional information - Sciansano CJD Surveillance:**

**Specific risk factors**

Yes No ?

- |                              |                       |       |
|------------------------------|-----------------------|-------|
| Ever had a stroke            | Year of stroke        | _____ |
| Ever had a residence in UK   | When                  | _____ |
| Ever had endoscopy           | When / which hospital | _____ |
| Ever had surgery             | Surgery info          | _____ |
| Ever had neurosurgery        | Neurosurgery info     | _____ |
| Familial history of dementia | Dementia type         | _____ |