

Sporadische Cerebrale Amyloïd Angiopathie

Deze informatiefolder is bedoeld voor mensen met de diagnose sporadische cerebrale amyloïd angiopathie, ofwel sCAA.

Wat is sporadische cerebrale amyloïd angiopathie (sCAA)?

sCAA is een aandoening waarbij er een bepaald eiwit (amyloïd) zich opstapelt in kleine en middelgrote bloedvaten in de hersenen. De opstapeling van eiwitten kan leiden tot beschadiging van de bloedvaten waardoor deze makkelijker gaan 'leken'. Als dat gebeurt kan er bloed vanuit het beschadigde bloedvat in het hersenweefsel stromen. Dit wordt een hersenbloeding genoemd. sCAA is een belangrijke oorzaak voor het krijgen van een hersenbloeding op oudere leeftijd.

'Cerebrale amyloïd angiopathie' betekent eiwitstapeling (amyloïd) in de bloedvaten (angiopathie, aandoening van de bloedvaten) van de hersenen (cerebraal).

sCAA komt vaak voor. Bij 1 op de 10 mensen van boven de 65 jaar die een MRI hebben gehad zijn kenmerken te zien van deze aandoening. Maar niet iedereen krijgt klachten.

Verschijnselen van sCAA

De ziekte komt vaak aan het licht als iemand een hersenbloeding heeft gehad. Maar de ziekte kan ook worden gezien op een MRI die wordt gemaakt in verband met geheugenklachten, epilepsie of kortdurende neurologische uitval. Sommige mensen hebben weinig last van deze aandoening, terwijl anderen veel klachten ervaren.

Waardoor ontstaat sCAA?

We weten niet goed hoe het komt dat er eiwitstapeling optreedt in de bloedvaten van de hersenen. Iedereen maakt eiwitten aan en deze eiwitten (amyloïd) worden normaal gesproken ook weer afgebroken en afgevoerd. Mogelijk is de balans tussen aanmaken van het eiwit en het opruimen hiervan verstoord. Het stapelen van het eiwit gebeurt ongemerkt.

Welke vormen van CAA zijn er?

De meeste mensen met CAA zijn 50 jaar of ouder hebben de sporadische variant (sCAA). De ziekte is hier spontaan opgetreden. Er is geen afwijking in het erfelijke materiaal te vinden. Er zijn geen familieleden met dezelfde aandoening en de ziekte wordt niet doorgegeven aan de kinderen. sCAA komt vaker voor naarmate de leeftijd toeneemt.

Er bestaat ook een erfelijke variant van CAA, de Katwijkse ziekte genoemd (of Hereditary Cerebral Hemorrhage with Amyloïdosis-Dutch Type). Deze ziekte komt binnen een aantal families voor afkomstig uit de omgeving van Katwijk. Deze erfelijke variant verloopt vaak ernstiger dan sCAA en hierbij krijgen mensen op jongere leeftijd een hersenbloeding.

Hoe wordt de diagnose sCAA gesteld?

Bij leven kan de diagnose worden gesteld als er een combinatie van klachten is en de MRI kenmerken laat zien die passen bij sCAA. Het definitief vaststellen van sCAA kan alleen door het onderzoeken van het hersenweefsel onder een microscoop als iemand is overleden.

Welke behandeling is mogelijk?

Helaas is er geen behandeling voor sCAA. Er vindt op dit moment wel veel onderzoek plaats, maar er is nog geen medicijn beschikbaar.

Een hoge bloeddruk is een risicofactor voor het krijgen van een hersenbloeding. Daarom helpt het behandelen van een hoge bloeddruk mee in het verlagen van het risico op een hersenbloeding.

Wat kunt u zelf doen?

Leef zo gezond mogelijk. Dit betekent niet roken, bij voorkeur geen of beperkt alcohol gebruiken, eet gezond en beweeg regelmatig. En laat een hoge bloeddruk behandelen als dat nodig is.

Verder kan het gebruik van bloedverdunners het risico op een hersenbloeding verhogen. Als u deze gebruikt of deze in de toekomst moet gebruiken, raden wij u aan de voordelen en risico's van het gebruik van een bloedverdunner met uw behandelaar af te wegen.

De diagnose sCAA brengt vaak onzekerheid met zich mee. Zowel voor u als voor de mensen om u heen. Soms is begeleiding nodig bij dit gevoel van onzekerheid. Bespreek dit met uw huisarts zodat u hiervoor indien gewenst ondersteuning kunt krijgen.

Er zijn geen beperkingen ten aanzien van bijvoorbeeld lichamelijke inspanning, vliegen of vrijen. Of u mag autorijden hangt af van uw functioneren. Als er bijvoorbeeld door een hersenbloeding sprake is van verlamingsverschijnselen of verminderd zicht dan heeft dit invloed op uw rijvaardigheid.

Wat is het verloop van sCAA?

Het beloop van sCAA is moeilijk te voorspellen en verschilt erg per persoon. Iemand kan jaren klachtenvrij zijn of toch snel nieuwe klachten krijgen. Voorbeelden van klachten zijn geheugenklachten, epilepsie of een nieuwe hersenbloeding.

sCAA kan ook leiden tot kortdurende neurologische uitvalsverschijnselen, ook wel 'amyloid spells' of 'transient focal neurological episodes (TFNE)' genoemd. Hierbij treden er kortdurende klachten op zoals een doof gevoel of tintelingen, zwakte aan een zijde van het lichaam, verkramping of schokken van een arm of been, verlies van het zicht of problemen met het spreken. Als u deze klachten voor het eerst ervaart dient u altijd contact op te nemen met een arts. Het is belangrijk om te onderzoeken of er sprake is van een bloeding of dat deze voorvallen worden veroorzaakt door een tijdelijke verstoring van de hersenfunctie zonder aanwijzingen voor een nieuwe bloeding.

Belangrijke telefoonnummers

ETZ (Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis): (013) 221 00 00

**Locatie ETZ Elisabeth
Route 42**

Polikliniek Neurologie: (013) 221 01 40

**Locatie ETZ TweeSteden
Wachtkamer 5, tweede etage**

Polikliniek Neurologie: (013) 221 01 40

**Locatie ETZ Waalwijk
Route 22**

Polikliniek Neurologie: (013) 221 01 40