

UN

# Op zoek naar verscholen gen

## UMC verzamelt schat aan informatie over bipolaire stoornis

**UTRECHT** | In het UMC Utrecht komt na vijf jaar een einde aan één van de grootste psychiatrische onderzoeken ter wereld. Onderzoekers zagen bijna tweeduizend patiënten met een bipolaire stoornis: een stemmingsziekte die vroeger ook wel manisch-depressief werd genoemd

JETTE PELLEMANS

Op 20 maart rondt onderzoeker Marco Boks met zijn team de steekproef af, maar klaar is hij allerminst. „Met deze gegevens blijf ik nog mijn hele leven bezig.”

Het was de afgelopen vijf jaar een stuk drukker dan normaal in de gangen van de afdeling psychiatrie van het UMC Utrecht Hersencentrum. Bijna tweeduizend deelnemers liepen in en uit voor uitgebreid onderzoek naar hun bipolaire stoornis. Niet alleen vertelden ze hoe ze hun ziekte ervaren, maar ook stonden ze bloed af en interviewden de onderzoekers hun familieleden. Het doel: ontdekken welk gen verantwoordelijkheid is voor deze stemmingsziekte, zodat er op de lange termijn een medicijn kan komen.

### Gangenstelsel

Hoofdonderzoeker Marco Boks is optimistisch: „Ik ben er van overtuigd: ooit komt het er.” Boks zit op zijn kamer, ver weg in het gangenstelsel van het Utrechtse ziekenhuis. De kamerindeling met lage stoelen

### VRAGENLIJST

## 1831 keer vier uur

Voor het onderzoek 'Bipolar Genetics' zijn 1831 personen met een bipolaire stoornis langsgekomen bij het UMC Utrecht. Dat duurde vier uur per persoon, exclusief het invullen van de vragenlijst thuis. 451 van hen deden ook mee met een aanvullend mri-onderzoek. 590 familieleden vertelden over hun ervaringen met een familielid. Daarnaast zijn 289 personen onderzocht als controlegroep.

► **Onderzoeker Marco Boks in gesprek met een bij het onderzoek betrokken student.**

FOTO ANGELIQUE DE JONG



rond een tafeltje met een doos tissues, is duidelijk die van een psychiater. Boks zelf - donkere ogen, intense blik - ziet uit naar het einde van het project op 20 maart; dan zal bij de laatste patiënt het onderzoek worden afgenomen. „Het vinden van al die patiënten met een bipolaire stoornis was onze grootste uitdaging. Daar heb ik wel eens stress van gehad. Gelukkig is het altijd goed gekomen en is het onderzoek in zijn totaliteit soepel verlopen.”

In totaal deden tweënhalfduizend deelnemers mee aan het onderzoek. Dat klinkt misschien niet als een gigantische hoeveelheid, maar Boks legt uit dat deze schaal heel bijzonder is in de psychiatrie. „Deze verzamelde gegevens zijn een onge-

kende bron voor de wetenschap. Hier kunnen de komende tientallen jaren heel wat promovendi hun analyses op stuk slaan.”

Mensen met een bipolaire stoornis hebben last van stemmingen die zich kenmerken door uitersten. Dan weer teruggetrokken en depressief, dan weer uiterst uitbundig en daadkrachtig. Die stemmingen kunnen grote gevolgen hebben voor de omgeving van de patiënt: een baan volhouden of meegaan in het ritme van alledag kan erg lastig zijn. Een bipolaire stoornis is niet te genezen. Wel is er een medicijn: lithium. Maar Boks vertelt

dat dat middel verre van ideaal is. „Lithium onderdrukt goed de symptomen van een bipolaire stoornis. Maar het is slecht voor je nieren en je wordt er dikker van. Daarbij is de werking gebonden aan een zeer

### KOPLOPER

## ‘Utrecht goed in dit onderzoek’

In 70 procent van de gevallen wordt een bipolaire stoornis door de genen veroorzaakt. Eén van de doelen van het UMC-onderzoek is dan ook om hét gen te ontdekken dat er voor zorgt dat een patiënt de stoornis erft van een familielid. Nederland loopt op dit gebied voorop, zegt hoofdonderzoeker Marco Boks. „Zonder arrogant te willen klinken, kan ik zeggen dat

Utrecht goed is in genetisch psychiatrisch onderzoek. We hebben niet voor niets dit onderzoek uitbesteed gekregen van het Amerikaanse National Institute of Health.” Boks verwacht dat na de analyse van deze grote steekproef een ‘biomarker’ kan worden gevonden. Dat je kunt zeggen: als je dit gen hebt, heb je grote kans op een bipolaire stoornis.

regelmatig leven. Terwijl mensen met een bipolaire stoornis bij uitstap mensen zijn die graag van ritme veranderen.” Deze medicatie met duidelijke nadelen en de gebrekkige kennis over het erfelijk materiaal dat de ziekte veroorzaakt, is de aanleiding geweest voor het onderzoek. Een medicijn dat geneest is het uiteindelijke doel. Met de onderzoeken in het UMC Utrecht is

een eerste stap gezet, maar een oplossing is er nog lang niet. „Dit onderzoek is een belangrijk aanknopingspunt voor de ontwikkeling van verdere medicijnen, maar de eerlijkheid gebiedt te zeggen dat niet te verwachten is dat die volgend jaar op de markt zullen verschijnen. Deze grote steekproef kun je vergelijken met een reis naar Mars en we zijn net geland.”

# ‘Als meisje was ik al depressief, net als mijn vader’

**UTRECHT/TIEL** | Cécile Aelberts-van de Ven twijfelde geen moment om mee te doen aan het onderzoek van het UMC Utrecht Hersencentrum. Alles om de ziekte een perspectief van genezing te geven.

„Als bipolair is een psychose de hel op de aarde. Dat wil ik nooit meer meemaken.”

Thuis, in de buurt van Tiel, zit Cécile er ontspannen bij in haar lichte serre. Ze serveert thee met stroopwafels; op de achtergrond klassieke muziek.

Cécile is nu vijftien jaar gediagnostiseerd als bipolair. Daarvoor was ze al negen jaar ‘ziek’ vóórdat een psychiater de diagnose stelde. Ze vertelt er soms geëmotioneerd over, maar ook met humor. Over haar koopzieke neigingen tijdens een manische episode: „Ik kwam met stapels kleurrijke kleding thuis,

maar je hebt ook types die met twee Ferrari's thuiskomen. Wat dat betreft ben ik altijd een verstandige bipolair geweest.”

Er zijn verschillende vormen van een bipolaire stoornis. Bij Cécile wisselden - vóórdat ze het medicijn lithium slikte - manische en depressieve periodes elkaar af. „Toen mijn vader dertig jaar geleden overleed, heb ik achteraf gezien een eerste manische episode gehad. Als meisje was ik al depressief en mijn vader heeft ook een bipolaire stoornis gehad, maar dat was toen niet bekend.”

### Visioenen

Cécile vertelt over die episode waarin ze visioenen had en nauwelijks sliep. „Ik praatte heel veel en was druk doende met complottheorieën die tegen mij waren opgezet.



▲ ‘Een psychose voelt als een hel,’ vertelt Cécile Aelberts-van de Ven. Ze deed mee aan het onderzoek in het UMC. FOTO RAPHAEL DRENT

Als ik de kraan niet open kreeg, was die dichtgelast om mij te pesten. Het is echt gek: het zijn jouw ge-

dachtes, maar het klopt niet. Het is één grote warboel in je hoofd.” Meerdere malen mondde de ver-

schillende stemmingen uit in een psychose. „Een psychose is een ontregelde manie of depressie. Je bent extreem angstig en somber. Het voelt als een hel en je kunt er niks aan doen.”

Na negen jaar met deze klachten werd de diagnose gesteld. „U bent manisch-depressief”, zei de psychiater, ‘en daar is iets aan te doen’. Dat laatste zinnetje was zó belangrijk. Ik begon met lithium en binnen drie weken voelde ik me weer mezelf.”

Het leven met de stoornis en het innemen van de medicijnen vereisen een zeer regelmatig leven. Daarbij vlak het medicijn lithium de gebruiker af in zijn of haar emoties. „Ik kreeg daar in het begin wel opmerkingen over, maar ik wil nooit meer een psychose. Dan maar wat vlakker. Voor mij valt er goed mee te leven.”