

NRC-ddCJD Consortium

National Reference Center rare disease [NRC] for Creutzfeldt-Jakob disease (ddCJD)



Labo Neuro | IBB-Neurobiobank
Instituut Born-Bunge vzw
Universiteit Antwerpen
biomarkers@uantwerpen.be

Universiteitsplein 1 D.T630
2610 Antwerpen - België
www.uantwerpen.be/sampling
Tel: +32 3 265 26 05



Labo Klinische Biologie
Drie Eikenstraat 655
2560 Edegem
Erk.nr. 8-11603-93-998

Marqueurs biologiques pour la neurodégénérescence dans des échantillons de liquide céphalorachidien (LCR)

A l'attention du (de la) malade ou de son (sa) représentant(e): On m'a expliqué et j'ai compris ce qui suit:

J'ai été informé(e) du prix de l'analyse: prix d'analyse ddCJD: € 0 / prix d'analyse ddAD: € 125 (2024)

Il n'y a pas de frais d'analyse pour les marqueurs de la maladie de Creutzfeldt-Jacob (ddCJD). Les analyses des marqueurs de la maladie d'Alzheimer (ddAD) ne sont pas remboursées par l'INAMI. Ces frais d'analyse vous seront facturés sur la facture de l'hôpital. Toutefois, certaines assurances complémentaires hospitalisation interviennent dans ces frais d'analyse.

J'ai été informé(e) de la valeur ajoutée scientifique du stockage pseudonymisé et de l'utilisation ultérieure de mon échantillon résiduel CSV dans le cadre de la recherche scientifique. Si vous vous opposez à l'utilisation de ces échantillons résiduels pour de futures recherches scientifiques sur les biomarqueurs, veuillez en informer votre médecin qui l'indiquera sur le formulaire. En cas de découverte accidentelle ayant des conséquences graves pour votre santé, vous en serez informé.

L'Institut Born-Bunge (IBB, www.uantwerpen.be/ibb-neurobiobank) localisé à l'Université d'Anvers désire utiliser le liquide céphalorachidien restant au bénéfice de la recherche scientifique. Le liquide est conservé dans la biobanque de l'Institut Born-Bunge ID BB1901113. Vos données personnelles ainsi que les données cliniques qui sont fournies par votre médecin traitant sont pseudonymisées et conservées de manière sûre. Le lien avec votre médecin et l'hôpital est conservé.

J'ai été informé(e) que toutes les données obtenues resteront strictement confidentielles et je conserve le droit d'accéder à mes données et de les corriger, cfr. <https://www.uantwerpen.be/privacybeleid>. Je peux décider à tout moment de ne plus participer à cette recherche. Aucune nouvelle donnée ne sera alors générée sur la base du matériel corporel conservé. Je peux contacter le médecin soussigné pour toute question supplémentaire.

Facultatif uniquement pour les diagnostics ddAD:

Je consens au prélèvement et à la conservation d'un échantillon de sang (plasma) à des fins non diagnostiques, en vue d'une utilisation ultérieure pour la recherche scientifique sur les biomarqueurs. J'ai reçu une copie du document "consentement éclairé : échantillonnage prospectif et conservation" (www.uantwerpen.be/icfprospect). Réf. EC/PM/AL/2021.020

Pour accélérer la recherche scientifique dans le diagnostic de ces troubles neurodégénératifs, nous vous demandons sans engagement de fournir un échantillon de sang (échantillon de plasma) en plus de votre échantillon de LCR. Cet échantillon de plasma joint sera stocké dans la biobanque IBB de la même manière que votre échantillon de LCR (www.uantwerpen.be/sampling). Les scientifiques peuvent alors y faire appel.

Date: _____

signature du (de la) malade ou de son (sa) représentant(e): _____

A l'attention du médecin:

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

Labo klinische biologie UZA, route 169

Drie Eikenstraat 655

2650 Edegem

Dr. Khadija Guerti (rizziv nr. 11943866860)

Analysis / interpretation: Labo Neuro/Neurobiobank IBB-UA

E-mail: biomarkers@uantwerpen.be

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

Patients' personal data / hospital sticker

dd Depression or psych. disorder versus dementia (AD) dd Alzheimer's Disease (AD) versus non-AD neurocognitive disorder Proteins: tTau, pTau ₁₈₁ , A β ₁₋₄₂ /A β ₁₋₄₀ <i>Clin Chem Lab Med. 2021 Nov;60(2):207-219</i> 2x 1ml CSF + 2x 1ml EDTA Plasma (into 1,5ml PP tubes) www.uantwerpen.be/sampling Analysis cost: 125 euro (2024)	ddCreutzfeldt-Jakob Disease (CJD) - NRC-ddCJD Proteins: 14-3-3 / PrPSc (RT-QuIC) 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. <i>Acta Neurol Belg 2018 Sep;118(3):395-403</i> 2x 1ml CSF (into 1,5ml PP tubes) Analysis cost: no cost (due to NRC-ddCJD Consortium)
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

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

Age at onset: _____

Rapid progressive neurodegeneration

Slow progressive neurodegeneration

MMSE: ____ / 30 date: _____

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 AmyloidNeg
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 - Sciensano 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
