



Biological markers for Neurodegenerative diseases

Section 1/3: Analysis selection and confounding factors

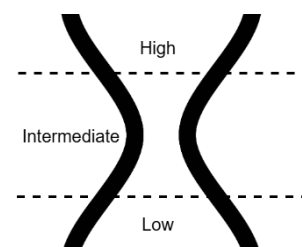
Mandatory Information:

Patient's name / Date of birth: _____	Patient's personal data/ hospital sticker											
Date of CSF sampling: _____												
Rapid progressive neurodegeneration Slow progressive neurodegeneration												
Clinical duration: _____ months												
Age at onset: _____												
MMSE: _____ / 30 MOCA: _____ / 30 CDR-SB: _____ /18 CDR-GS: _____ /3 Date: _____												
eGFR: _____ Date: _____												
APOE ε4 status (if known): no ε4 allele / homozygous/ heterozygous (Brum et al. Nature Aging 2023)												
BMI: <18.5 Underweight / 18.5-25 Normal / 25-30 Overweight / >30 Obese Date: _____												
Clinical diagnose: _____												
Clinical symptoms at onset:	<table style="width:100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width:33%;">Complaints of memory and/or orientation</td> <td style="width:33%;">Pure cerebellar onset</td> <td rowspan="5" style="width:34%; text-align: center; vertical-align: middle;"> Fazekas (cerebrovas. DWM lesions) 0 1 2 3 </td> </tr> <tr> <td>Behavioural symptoms</td> <td>Stroke-like onset</td> </tr> <tr> <td>Language difficulties</td> <td>Pure psychiatric onset</td> </tr> <tr> <td>Isolated visual symptoms</td> <td>Sensory symptoms at onset</td> </tr> <tr> <td>Extra pyramidal onset</td> <td>Other _____</td> </tr> </table>	Complaints of memory and/or orientation	Pure cerebellar onset	Fazekas (cerebrovas. DWM lesions) 0 1 2 3	Behavioural symptoms	Stroke-like onset	Language difficulties	Pure psychiatric onset	Isolated visual symptoms	Sensory symptoms at onset	Extra pyramidal onset	Other _____
Complaints of memory and/or orientation	Pure cerebellar onset	Fazekas (cerebrovas. DWM lesions) 0 1 2 3										
Behavioural symptoms	Stroke-like onset											
Language difficulties	Pure psychiatric onset											
Isolated visual symptoms	Sensory symptoms at onset											
Extra pyramidal onset	Other _____											
Clinical remarks: _____												

CSF:

<p>dd Alzheimer's Disease (AD)</p> <p>ATN profiling based on proteins: Aβ₁₋₄₂/Aβ₁₋₄₀, tTau, pTau₁₈₁</p> <p>www.uantwerpen.be/ad-atn-interpretation</p> <p>Clin Chem Lab Med. 2021 Nov15;60(2):207-219</p> <p>2x 1ml CSF (into 1,5ml PP tubes)</p> <p>www.uantwerpen.be/sampling / www.bornbunge.org/en/our-work/diagnostics</p> <p>+ optional 2x 1ml EDTA Plasma for prospective biobanking purposes more info: ICF Ref. EC/PM/AL/2021.020 'prospective sampling and storage'</p> <p>www.uantwerpen.be/icfprospect</p> <p>Analysis cost: https://labogids.uza.be/analyses</p>	<p>ddCreutzfeldt-Jakob Disease (CJD) - NRC-ddCJD</p> <p>Proteins: 14-3-3 / PrPsc (RT-QuIC)</p> <p>RT-QuIC inclusion only IF :</p> <ul style="list-style-type: none"> • The diagnostic criteria 'possible CJD' according to the WHO/ECDC have been met, • OR 14-3-3 protein analysis returned (weak) positive, • OR tTau concentration is >1200pg/mL, • OR tTau / pTau ratio is ≥14. <p>Acta Neurol Belg 2018 Sep;118(3):395-403</p> <p>2x 1ml CSF (into 1,5ml PP tubes)</p> <p>Analysis cost: no cost (due to NRC-ddCJD Consortium)</p>
--	--

EDTA Plasma:

<p>dd Alzheimer's Disease (AD)</p> <p>Probability assessment based on proteins: pTau₂₁₇</p> <p>Disclaimer:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Presence of objective cognitive deficits necessary. • Result can be affected by kidney function and BMI. • Analysis designated RUO pending CE-IVD; may serve as an early, less-invasive prob. assessment indicating early pathological changes, to be confirmed by standard CSF-based ATN profile. <p>If result returns intermediate, an additional CSF analysis (4 AD markers) will be required.</p> <p>Clin Chem Lab Med. 2021 Nov15;60(2):207-219</p> <p>2x 1ml EDTA Plasma (into 1,5ml PP tubes)</p> <p>www.uantwerpen.be/sampling / www.bornbunge.org/en/our-work/diagnostics</p> <p>Analysis cost: https://labogids.uza.be/analyses</p>	 <p style="font-size: small; color: #ccc;">Fig: EDTA plasma pTau₂₁₇ distribution in patients with cognitive deficits.</p>
---	---

Please complete specific clinical findings on next page



Patient's name / Date of birth: _____

Section 2/3: Clinical information, imaging and surveillance**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 - tick 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

Cortical ribbon sign

Enlargements - ventricular

Atrophy - cerebellar

Atrophy - cerebral

/ Predominant regions

frontal L R

temporal L R

parietal L R

occipital L R

/ Global atrophy

GCA = 0

GCA = 1

GCA = 2

GCA = 3

/ Temporal atrophy

MTA 0 L R

MTA 1 L R

MTA 2 L R

MTA 3 L R

MTA 4 L R

other: _____

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: _____

PET Amyloid

Neg

Pos

PET TAU

Neg

Pos

PET FDG predominant hypometabolism

frontal L R

temporal L R

parietal L R

occipital L R

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

**Section 3/3: Consentements / opt-out du patient****A. Consentement à l'analyse des biomarqueurs diagnostiques.**

Je consens à l'analyse des biomarqueurs. Il m'a été expliqué et j'ai compris que :

1. Une analyse des biomarqueurs est effectuée afin de déterminer la cause d'une maladie neurodégénérative chez le patient mentionné à la page 1.
2. L'échantillon sera analysé afin de rechercher la présence éventuelle de la maladie. Des frais sont liés à cette analyse, à l'exception des marqueurs relevant du NRC-ddCJD.
3. Le médecin interprétera les résultats de cette analyse et les discutera avec moi.
4. Je peux être informé(e) en cas de découverte fortuite d'une maladie grave (résultat incident), lorsqu'un traitement médical et/ou une prévention sont possibles.
5. Cette analyse n'exclut pas la présence d'autres maladies.
6. Toutes les données collectées dans le cadre de cette analyse seront traitées de manière strictement confidentielle, et je conserve un droit d'accès et de rectification de mes données, voir: www.uantwerpen.be/privacybeleid .

B. Pour information: l'échantillon résiduel peut être conservé dans l'IBB-Neurobiobank en vue de recherches scientifiques futures. Il m'a été expliqué et j'ai compris que :

7. L'échantillon et les données associées seront conservés dans la biobanque sécurisée de l'IBB (ID BB190113).
8. Cette conservation a pour objectif de permettre de futures recherches scientifiques sur les maladies neurodégénératives et neuromusculaires, sous la gestion d'une biobanque reconnue, avec évaluation éthique préalable et garanties appropriées de confidentialité.
9. Mon échantillon et mes données ne peuvent être utilisés pour des recherches futures que sous forme pseudonymisée et après approbation par un comité d'éthique médicale.
10. Des chercheurs académiques comme commerciaux peuvent introduire des demandes, dans les mêmes conditions.
11. Si nécessaire, le médecin responsable de l'IBB-Neurobiobank peut demander à mon médecin traitant des informations cliniques complémentaires dans le cadre de recherches spécifiques préalablement approuvées.
12. Je peux mettre fin à ma participation à tout moment en informant mon médecin traitant ou en écrivant à l'adresse neurobiobank@uantwerpen.be. Aucune nouvelle donnée ne sera générée et j'en recevrai la confirmation écrite.

Opt-out conservation de l'échantillon résiduel: Je ne souhaite pas que mon échantillon soit conservé et utilisé à des fins de recherche scientifique. **À cocher uniquement en cas d'opposition du patient.**

C. Échantillon de plasma facultatif, uniquement sur accord préalable de votre part:

13. Un échantillon de plasma EDTA peut être prélevé de manière prospective, en même temps que l'échantillon de liquide cébrospinal, en vue de son conservation dans la IBB-Neurobiobank. Le refus de ce prélèvement n'a aucun effet sur le procédé diagnostique. Plus d'informations: ICF Ref. EC/PM/AL/2021.020 'prospective sampling and storage' www.uantwerpen.be/icfprospect / www.bornbunge.org/nl/formulieren-documenten .

J' autorise le prélèvement facultatif d'un échantillon de plasma EDTA en vue de sa conservation prospective dans la biobanque.

Je donne mon consentement en tant que:	patient	représentant du patient
Nom: _____	Signature du patient: _____	
Date: _____		
Prescripteur:		
Nom médecin: _____	E-mail: _____	
RIZIV/INAMI nr: _____	Signature du médecin: _____	
Hôpital: _____		

À l'attention du médecin:**Sample receipt, validation & reporting**

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

Analysis, interpretation & contextualisation:

Labo Neuro/Neurobiobank IBB-UA
E-mail: biomarkers@uantwerpen.be
Tel. Lab +32 3 265 2605 Fax Lab +32 3 265 8501



Fiche d'information pour le patient

Ponction lombaire (liquide céphalorachidien) et prise de sang (plasma EDTA) - étape par étape

Votre médecin vous propose une ponction lombaire (ponction dans le bas du dos) afin de prélever une petite quantité de liquide céphalorachidien (LCR). Souvent, un prélèvement de sang est également réalisé pour obtenir du plasma EDTA. Ces échantillons servent à mesurer certaines protéines (biomarqueurs).

1. Pourquoi cet examen est-il utile?

- Il peut aider à rechercher la cause de symptômes neurologiques ou cognitifs et à distinguer différentes maladies.
- Il arrive que l'examen ne donne pas de diagnostic clair. Votre médecin discutera alors des étapes suivantes.

2. Que devient le LCR et le sang prélevés?

- Le LCR et le sang sont envoyés au laboratoire. Le sang est traité pour obtenir du plasma EDTA.
- Les échantillons sont analysés. Les résultats sont transmis au médecin demandeur, qui en discutera avec vous. Le consentement éclairé précise comment les échantillons résiduels et les données sont traités.

3. Comment se déroule le prélèvement? (étape par étape)

- Avant: signalez si vous prenez des anticoagulants/antiagrégants, si vous avez un trouble de la coagulation, de la fièvre, une infection cutanée au niveau du bas du dos, ou si vous êtes enceinte. N'arrêtez jamais un médicament de vous-même sans avis médical.
- Pendant: vous êtes allongé(e) sur le côté avec les genoux repliés, ou assis(e) penché(e) vers l'avant. La peau est désinfectée et recouverte de champs stériles. Vous recevez une anesthésie locale.
- Le médecin pique bas dans le dos, entre deux vertèbres lombaires, et prélève une petite quantité de LCR dans des tubes. Un pansement est ensuite posé.
- Prise de sang: du sang est prélevé dans une veine du bras, dans un tube contenant de l'EDTA (un produit qui empêche le sang de coaguler).
- Après: vous êtes généralement surveillé(e) un moment. Vous pouvez souvent rentrer à domicile le jour même. Suivez les consignes que vous recevez.

4. Risques possibles et inconforts

- Maux de tête après la ponction (souvent plus marqués en position assise/debout et soulagés en position allongée).
- Douleur ou raideur dans le bas du dos; parfois une brève sensation électrique dans une jambe pendant la ponction.
- Saignement ou ecchymose au point de ponction et, plus rarement, infection.
- Pour la prise de sang : ecchymose, douleur ou malaise.
- Les complications graves sont rares, mais peuvent nécessiter un traitement supplémentaire.

5. Après le prélèvement et quand contacter un médecin

- Reposez-vous le jour de la ponction et évitez les efforts importants ou le port de charges lourdes pendant 24–48 heures (ou selon l'avis médical).
- Contactez un médecin en cas de : maux de tête persistants ou très intenses, fièvre, rougeur/chaleur/gonflement/écoulement purulent, fuite de liquide, augmentation des douleurs dans le dos ou les jambes, faiblesse, troubles sensitifs graves, ou difficultés à uriner.

6. Quand aurez-vous les résultats?

- L'analyse en laboratoire prend du temps. Votre médecin discutera des résultats avec vous (souvent dans les semaines qui suivent).

Des questions ou des doutes ? Parlez-en avec votre médecin. Vous ne décidez qu'après avoir reçu suffisamment d'explications et lorsque tout est clair pour vous.

Les informations ci-dessus sont fournies à titre informatif – la responsabilité incombe au médecin qui réalise l'acte.



Copie du formulaire signé

A. Consentement à l'analyse des biomarqueurs diagnostiques.

Je consens à l'analyse des biomarqueurs. Il m'a été expliqué et j'ai compris que :

1. Une analyse des biomarqueurs est effectuée afin de déterminer la cause d'une maladie neurodégénérative chez le patient mentionné à la page 1.
2. L'échantillon sera analysé afin de rechercher la présence éventuelle de la maladie. Des frais sont liés à cette analyse, à l'exception des marqueurs relevant du NRC-ddCJD.
3. Le médecin interprétera les résultats de cette analyse et les discutera avec moi.
4. Je peux être informé(e) en cas de découverte fortuite d'une maladie grave (résultat incident), lorsqu'un traitement médical et/ou une prévention sont possibles.
5. Cette analyse n'exclut pas la présence d'autres maladies.
6. Toutes les données collectées dans le cadre de cette analyse seront traitées de manière strictement confidentielle, et je conserve un droit d'accès et de rectification de mes données, voir: www.uantwerpen.be/privacybeleid .

B. Pour information: l'échantillon résiduel peut être conservé dans l'IBB-Neurobiobanque en vue de recherches scientifiques futures. Il m'a été expliqué et j'ai compris que :

7. L'échantillon et les données associées seront conservés dans la biobanque sécurisée de l'IBB (ID BB190113).
8. Cette conservation a pour objectif de permettre de futures recherches scientifiques sur les maladies neurodégénératives et neuromusculaires, sous la gestion d'une biobanque reconnue, avec évaluation éthique préalable et garanties appropriées de confidentialité.
9. Mon échantillon et mes données ne peuvent être utilisés pour des recherches futures que sous forme pseudonymisée et après approbation par un comité d'éthique médicale.
10. Des chercheurs académiques comme commerciaux peuvent introduire des demandes, dans les mêmes conditions.
11. Si nécessaire, le médecin responsable de l'IBB-Neurobiobanque peut demander à mon médecin traitant des informations cliniques complémentaires dans le cadre de recherches spécifiques préalablement approuvées.
12. Je peux mettre fin à ma participation à tout moment en informant mon médecin traitant ou en écrivant à l'adresse neurobiobank@uantwerpen.be. Aucune nouvelle donnée ne sera générée et j'en recevrai la confirmation écrite.

Opt-out conservation de l'échantillon résiduel: Je ne souhaite pas que mon échantillon soit conservé et utilisé à des fins de recherche scientifique. **À cocher uniquement en cas d'opposition du patient.**

C. Échantillon de plasma facultatif, uniquement sur accord préalable de votre part:

13. Un échantillon de plasma EDTA peut être prélevé de manière prospective, en même temps que l'échantillon de liquide cébrospinal, en vue de sa conservation dans la IBB-Neurobiobanque. Le refus de ce prélèvement n'a aucun effet sur le procédé diagnostique. Plus d'informations: ICF Ref. EC/PM/AL/2021.020 'prospective sampling and storage' www.uantwerpen.be/icfprospect / www.bornbunge.org/nl/formulieren-documenten .

J' autorise le prélèvement facultatif d'un échantillon de plasma EDTA en vue de sa conservation prospective dans la biobanque.

Plus d'infos: www.uantwerpen.be/sampling / www.bornbunge.org