

**Update: NRC-ddCJD Consortium****Laboratorium voor klinische biologie**Universitair Ziekenhuis Antwerpen
Drie Eikenstraat 655
2650 Edegem**Laboratorium Neurologie - IBB-NeuroBiobank**Instituut Born-Bunge, FGGW, Universiteit Antwerpen
Universiteitsplein 1 – Parking 4 – D.T630
2610 Wilrijk
<https://www.uantwerpen.be/neurobiobank>**Aan de diensten****Klinische biologie****Neurologie****Geriatric**

Datum: 10/06/2024

Uw referenties: >Uw referenties

Onze referenties: SCIENSANO [NRC-ddCJD 2024-2028]

Klinisch Bioloog: Dr. Khadija Guerti

Tel: +32 3 821 3781

e-mail: khadija.guerti@uza.be

Labo Neuro/IBB: Ing. Bart De Vil MSc.

Tel: +32 3 265 2605

e-mail: bart.devil@uantwerpen.be**Betreft:**

- **Update NRC-ddCJD: Nationaal Referentie Centrum zeldzame ziekten [NRC] voor de diagnose van de ziekte van Creutzfeldt-Jakob (ddCJD) 2024-2028**
- **Update van de kosten dd ziekte van Alzheimer (ddAD) biomerkers in CSF**
- **Melding hersenautopsie voor (snel) progressieve dementie (RPD)**

Geachte klinisch bioloog

Geachte neuroloog

Geachte geriater

SCIENSANO bevestigt via haar directie Biologische gezondheidsrisico's, dienst Kwaliteit van laboratoria op 14 februari 2024 de erkenning van bovenstaand **nieuw NRC-ddCJD consortium** voor de periode 2024-2028.

Het NRC is enkel erkend voor de bepaling van het 14-3-3 eiwit en Prion eiwit in CSV in het kader van de diagnose van de ziekte van Creutzfeldt-Jakob (ddCJD) 2024-2028.

In het kader van de opdrachten van het NRC, zal het *laboratorium Neurologie - Neurobiobank Instituut Born-Bunge van de Universiteit Antwerpen* als geassocieerd labo met het labo klinische biologie van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen de volgende **CSV biomarker analyses zonder aanrekening*** aanbieden:

Biomerkers in CSV m.b.t. de diagnose van de ziekte van Creutzfeldt-Jakob (**ddCJD**):

- 14-3-3-eiwit bepaling in CSV (Immunoblot of ELISA)
- Prion eiwit bepaling in CSV (RT-QuIC) na bereiken inclusiecriteria** volgens NRC-ddCJD

Voorwaarden voor de analyses niet inbegrepen in de scope van erkenning van het NRC :

Biomerkers in CSV m.b.t. de diagnose van de ziekte van Alzheimer (**ddAD**):

- tTau, pTau181, Aβeta1-42, Aβeta1-40 (CLEIA) 125 euro analysekost voor het aanvragende labo

Analyse aan kostprijs verrekend aan de aanvrager.

Hersenautopsie voor (snel) progressieve dementie's (RPD) wordt aangeboden door labo neuro/IBB-Neurobiobank met FAGG erkenning BB190113. De hersenen worden neuropathologisch onderzocht, een zekerheidsdiagnose wordt bepaald en de hersenen worden bewaard voor verder wetenschappelijk onderzoek.

vrij van kosten voor de nabestaanden & aanvrager

Belangrijk te noteren aanvullingen in de labogids en labo administratie na de erkenning van het NRC-ddCJD:

❖ Aanrekeningen (gewijzigd):

- ddCJD biomerker analyses:
 - *GEEN AANREKENING voor het aanvragende labo. Het NRC-ddCJD wordt vergoed via een overeenkomst tussen het RIZIV en Sciensano m.b.t. zeldzame ziekten diagnostiek. Dit geldt niet voor buitenlandse analyse aanvragen, gelieve u te informeren bij het labo.
- ddAD biomerker analyses:
 - Facturatie via het Labo klinische biologie UZA aan het aanvragende labo
 - Geactualiseerde kostprijs vanaf 1 april 2024: 125 euro voor pakket met de standaard 4 merkers (tTau, pTau, Abeta1.42/1.40, conclusies volgens ATN scores cfr Neurology 2016, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4970664/>
- dd(R)PD hersenautopsie:
 - GEEN AANREKENING voor de nabestaanden.

❖ Adressen (gewijzigd):

- Staalontvangst ddCJD en ddAD biomerkers; validatie en communicatie van resultaten voor ddCJD
 - Labo klinische biologie UZA, route 169
Drie Eikenstraat 655
2650 Edegem

E-mail: khadija.guerti@uza.be
Tel. : +32 3 821 3781
- Labo analyse & duiding ddCJD en ddAD biomerkers; hersen neuropathologie:
 - Labo Neuro/Neurobiobank IBB-UAntwerpen
Universiteitsplein 1 – Parking 4 – D.T630
2610 Wilrijk

E-mail: biomarkers@uantwerpen.be (biomerkers)
neurobiobank@uantwerpen.be (ICF autopsie)

Tel. Lab: +32 3 265 2605
Tel. Biobank: +32 3 265 2688
Fax lab: +32 3 265 8501

❖ Documenten toe te voegen bij elk te verzenden staal (NRC-ddCJD richtlijn):

- Richtlijnen en documenten
 - <https://www.uantwerpen.be/sampling> (biomarkers ddCJD & ddAD)
 - <https://www.uantwerpen.be/autopsy> (Informed Consent Form Brain Autopsy)
 - <https://www.uantwerpen.be/genetica> (WESDE: Genenpanel 'Dementie early onset')

❖ Analyse en duiding; inclusiecriteria:

- ddCJD merkers
 - Standaard wordt 14-3-3 eiwit bepaald. Op basis van toegevoegde klinische info in het aanvraagformulier beslist het NRC-ddCJD of PrP-RT-QuIC analyse volgt.
 - ****Inclusiecriteria RT-QuIC:** verhoogde proteïne 14-3-3 bepaling of diagnostische criteria 'possible CJD volgens WHO/ECDC voldaan. De analysekost wordt door de specifieke budgettaire enveloppe van Sciensano voor de financiering van de NRC's "Zeldzame ziekten" van klinische biologie gedragen. Dit geldt niet voor buitenlandse analyse aanvragen, gelieve u te informeren bij het labo.

- ddAD merkers
 - Aangeboden omwille van de overlap bij differentieel diagnostiek (snel) progressieve dementies. Naast klassieke AD diagnostiek, hebben ddAD merkers ook een meerwaarde voor ddCJD diagnostiek bij sterk verhoogde tTau waarde zonder verhoogde pTau181 waarde. Omdat deze buiten de financiering van het NRC- ddCJD valt zal deze worden gefactureerd aan het aanvragende labo ten bedrage van 125 euro voor de 4 merkers.

- dd(R)PD Hersenautopsie
 - Macroscopische studie, (immuno)histochemie, microscopische studie door de neuropatholoog. Dit is de gouden standaard ter controle en validatie van bestaande en toekomstige biomerkers. Het verschaft een zekerheidsdiagnose ter vergelijking met de klinische diagnose; biedt inzichten bij toekomstig wetenschappelijk onderzoek.
 - Kan worden aangevraagd na ondertekend ICF van de patiënt of wettelijk vertegenwoordiger en na ontvangst van een gedocumenteerd (volledige historiek) klinisch dossier.

❖ Rapportering (toekomstige wijzigingen):

- ddCJD en ddAD merkers
 - Het NRC-ddCJD stemt haar labosoftware applicaties verder op elkaar af. Analyserapporten worden via het labo klinische biologie UZA gerapporteerd in het EPD.

- dd(R)PD Hersenautopsie
 - Neuropathologie rapporten worden opgesteld na studie door de neuropatholoog in het labo Neuro/IBB en verstuurd naar de behandelende arts (neuroloog en of huisarts).

We blijven natuurlijk tot uw beschikking voor eventuele vragen en duiding.

Geachte Collega, Mevrouw, Mijnheer, ik wens u een goede ontvangst van deze brief.

Met oprechte hoogachting,

Prof. Dr. V. Matheussen
Diensthooft klinische
biologie UZA

Dr. K. Guerti
Senior stafid klinische
biologie UZA
11943866860

Ing. B. De Vil MSc.
Expert labo Neuro RPD
manager IBB-Neurobiobank

B. Sterckx MSc.
wetenschappelijk
medewerker IBB

Prof. Dr. J. Baets
Diensthooft neurologie
UZA – UAntwerpen – IBB
11978312770

Prof. Dr. P. Cras
geassocieerd neuroloog
UZA – UAntwerpen – IBB
11721063770

Dr. S. Van Mossevelde
Stafid neurologie
UZA – UAntwerpen – IBB
13714711770

Dr. A. Sieben
Neuroloog -neuropatholoog
UZA – UAntwerpen – IBB
14760133087