

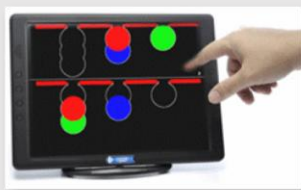
Nieuwsbrief 22q11-studies februari 2016

Met deze nieuwsbrief, die twee keer per jaar uitkomt, willen we alle huidige deelnemers, oud-deelnemers, toekomstige deelnemers en hun naasten op de hoogte brengen van de voortgang van de 22q11-studie, vanuit Maastricht University. Neem gerust contact met ons op bij vragen of suggesties.

Het is mooi om iedereen verhalen te horen en bereidheid te zien om bij te dragen aan meer bekendheid over de kenmerken van het 22q11 deletie- of duplicatiesyndroom bij volwassenen. Alle deelnemers zijn bijzonder en hebben hun eigen sterke kanten en uitdagingen. Soms is het onderzoek moeilijk, maar vaak ook heel leerzaam. Heel erg bedankt voor jullie inzet en waardevolle bijdrage!

22q11-studie in cijfers

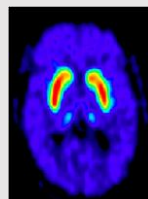
CANTAB (huisbezoek):
55 deelnemers



Psymate (kastje):
32 deelnemers



PET-scan in Aken:
14 deelnemers



MRS in Maastricht:
7 deelnemers



Huisbezoeken bij mensen woonachtig in:
12 provincies in Nederland & België

Meer dan **5500 kilometer** hebben de onderzoekers daarbij afgelegd

Update vanuit het onderzoeksteam

Het onderzoeksteam bestaat uit psychiater en hoogleraar Therese van Amelsvoort, neurobioloog Esther van Duin, psycholoog Claudia Vingerhoets en onderzoekscoördinator Debora op 't Eijnde. Het kernteam wordt ondersteund door verschillende studenten en stagiairs die met veel enthousiasme helpen om alle onderzoeken uit te voeren. Afgelopen maanden heeft fulltime Jytte van Huijstee geholpen en Justine Lamée en Lucas Lumeij zijn de huidige fulltime stagiairs.

We zijn klaar met het PET onderzoek in Aken, bijna klaar met het CANTAB en Psymate onderzoek en nog op zoek naar deelnemers voor de MRS studie in Maastricht. Ook is de samenwerking met de Verenigde Staten in volle gang. De DNA-samples zijn naar New York gestuurd en zullen daar geanalyseerd worden. Ondertussen zijn we druk bezig met de analyse van alle andere onderzoekdata. Komende maanden kunnen we de eerste resultaten verwachten. Daarnaast is het proefschrift van psychiater Rens Evers klaar en heeft hij dit afgelopen december gepresenteerd. Hier is de Nederlandse samenvatting te lezen: <http://steun22q11.nl/index.php/290-proefschrift-van-psychiater-rens-evers-22q11-2-deletie-syndroom>

Safe the Date: zondag 12 juni Maastricht 22q11 studie dag aan de kust

Op zondag 12 juni zullen we aan de Nederlandse kust een bijeenkomst organiseren waar de eerste resultaten zullen worden gepresenteerd en er ruimte is om elkaar te ontmoeten en met elkaar in gesprek te gaan. Jullie ontvangen een uitnodiging zodra de locatie en het programma duidelijk is. Wil je liever persoonlijk ingelicht worden over de resultaten? Stuur dan een mail en wij nemen tzt contact op.

Ervaring als stagiaire: Jytte van Huijstee

Het afgelopen half jaar heb ik als stagiaire mee mogen helpen met het 22q11-onderzoek. Met dit onderzoek proberen we meer te weten te komen over wat er zich afspeelt in de hersenen van mensen met het 22q11 deletiesyndroom en hoe dit de leerproblemen en psychische klachten die sommige mensen hebben kan verklaren. Voor het onderzoek ben ik bij meer dan 20 mensen op huisbezoek geweest. Tijdens deze huisbezoeken heb ik computertaakjes



afgenomen, IQ-testen gedaan en allerlei vragen gesteld over het dagelijks leven van diegene bij wie ik op bezoek was. Ik wil graag iedereen bedanken die mij zo hartelijk thuis heeft ontvangen. Het was ontzettend leuk om jullie in de korte tijd van een huisbezoek toch goed te leren kennen.

Naast de huisbezoeken heb ik ook meegeholpen met de hersenscans in Aken en heb ik een begin gemaakt aan de analyse van deze hersenscans op de computer. Inmiddels ben ik bijna klaar met mijn stage, wat betekent dat ik helaas niet meer betrokken zal zijn bij het onderzoek. Maar het betekent ook dat ik kan afstuderen en een nieuw avontuur aan kan gaan: een baan zoeken!

Ervaring deelnemers Parelhoenderhoeve

Op de Parelhoenderhoeve wonen meerdere mensen met het 22q11 deletie syndroom (VCFS). Het is een prachtige woonboerderij in de Wieringermeer, waar de bewoners in een rustige omgeving, met de druk van de maatschappij op afstand, kunnen leven. Er is 24 uur per dag begeleiding en de bewoners doen veel verschillende activiteiten op en rond het erf, in nabijgelegen bos en in het dorp. Wij hebben drie bewoners geïnterviewd die ook hebben meegedaan aan het 22q11 Maastricht onderzoek wat Esther, Jytte en Lucas hebben gedaan. Lees hieronder hun ervaringen van het onderzoek en het wonen op de Parelhoenderhoeve.

Marten

Marten wilde er graag achter komen hoe hij en anderen om hem heen in elkaar zitten. Hij voelt zich soms gespannen en onrustig en was benieuwd of dit iets met 22q11 te maken heeft. Het onderzoek vond Marten niet per se spannend. Ook toen hij de Psymate meekreeg ging het heel goed. Soms werd hij wel gek van het piepje en het watje met zijn speeksel vond hij ook een beetje vies. *“Maar ik zou zo weer meedoen anders zou ik waarschijnlijk spijt krijgen.”*

Marten is ontzettend blij dat hij op de Parelhoenderhoeve mag wonen. Twee keer per week gaat hij naar zijn werk bij de autogarage. Hij is al twintig jaar autofanaat en heeft ook zijn rijbewijs. Elke keer kan hij dus zelf naar zijn werk rijden. Verder houdt Marten heel erg van gitaar spelen en volgt hij gitaar les. Hij houdt onder andere van de muziek van Nirvana, Guns N’ Roses en B.B. King. In zijn vrije tijd gaat hij graag gamen, op het erf helpen of met zijn hond Rakker op pad. *“Ik kan wel goed streng zijn tegen Rakker.”* Zijn grote wens is om een keer een BN’er te ontmoeten, het liefst Enzo. Tegen anderen met 22q11 wil hij graag zeggen: *“Ga met mensen om die je kunt vertrouwen, die je begrijpen en die om je geven.”*



Sebastiaan

Sebastiaan vindt het belangrijk om mee te helpen meer bekendheid voor 22q11 te krijgen, daarom deed hij mee met het onderzoek. In het begin was hij wel wat nerveus om mee te doen en er zaten best wat lastige taken tussen. Gelukkig waren er ook computertaken die hij juist heel leuk vond en goed kon. Daarom was hij na het onderzoek erg opgelucht en vooral ook trots op hoe hij het gedaan had.

Op de Parelhoenderhoeve is Sebastiaan zeer gelukkig. Natuurlijk zitten er wel betere en minder goede dagen tussen. Twee keer per week fietst hij naar zijn werk op de kinderboerderij. Daar voelt hij zich ontzettend op zijn plek en de mensen zijn er aardig. Misschien kan hij er binnenkort wel meer gaan werken. Elke week krijgt Sebastiaan ook tekenles. Als hij een uitlaatklep nodig heeft gaat hij ook vaak zelf tekenen, schilderen, kleien of keramieken. *“Soms lukt het, soms niet, maar als het niet lukt maak ik me daar niet druk meer over.”* Een andere uitlaatklep is sporten, zoals mountainbiken. Op de fiets is hij even weg van alle prikkels die op hem afkomen.



Deze zomer verhuist hij naar een nieuwe woning op het erf. Daar heeft hij iets meer zelfstandigheid, dus dat is heel leuk. Zijn tip voor anderen met 22q11 is: *“Blijf jezelf, neem niet te veel hooi op de vork, luister naar je beperkingen en trek je niet te veel aan van wat anderen van je denken.”*

Joost

Joost vond het leuk om mee te doen met het onderzoek en vond de onderzoekers heel aardig. Hij vindt het heel leuk op de Parelhoenderhoeve. Er zijn allerlei dingen die hij er kan doen. Op het erf kan hij helpen met allerlei klusjes. Elke maandag maakt hij bijvoorbeeld het konijnenhok schoon. Ook wil hij graag een caviadorp bouwen. Verder gaat Joost graag wandelen in het bos of fietsen met iemand samen op de tandem. Op de fiets gaat hij ook vaak naar de fitness of het zwembad. Hij zit ook op kleiles en tekent graag. Hij heeft al veel prachtige tekeningen en beeldjes gemaakt. Als hij vrij is speelt hij graag spelletjes of hij kijkt tv. Reizen vindt Joost ook superleuk, vooral het vliegen (zijn broer is piloot). Zijn kamer hangt vol met plattegronden van allerlei plekken, daar is hij gek op. We vroegen hem wat zijn grootste wens is: *“Ik wil een keer verkering krijgen.”*



Oproep vanuit het team van De Parelhoenderhoeve

Vanuit ervaring afgelopen 9 jaar wonen en werken met mensen met 22Q11, kunnen we concluderen dat een kleine woon-zorginstelling als de onze een therapeutische werking heeft voor bewoners. Juist omdat de beperktheid een factor is, kan onze therapeutische gemeenschap niet verder uitbreiden. Dit impliceert dat er voor overige vraag naar woon-zorg andere kleinschalige initiatieven ontwikkeld moeten worden. In het westen van het land, omgeving Den Haag, wordt door twee van onze medewerkers van het eerste uur een plan ontwikkeld voor een dergelijke woning, omdat bij ons het beeld leeft dat hier vraag naar is. Ben je (of ouder/ verzorger) het hiermee eens, dan kun je contact met ons opnemen.

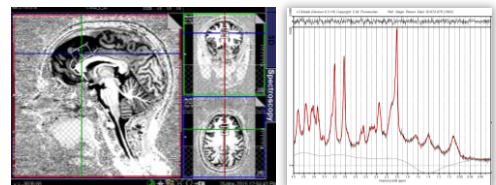
Voor een beter beeld van onze organisatie ga je naar www.parelhoenderhoeve.nl, of als je vragen hebt kun je mailen naar info@parelhoenderhoeve.nl, bellen naar 06-21852540 of contact opnemen met het 22q11-team in Maastricht.

Oproep nieuwe deelnemers

Mijn naam is Claudia Vingerhoets en ik doe hersenonderzoek naar leerproblemen bij mensen met 22q11DS aan de Universiteit Maastricht. Met behulp van MRI-scans kijken we naar de hoeveelheid glutamaat in de hersenen. Glutamaat is een boodschappersstof waardoor hersencellen informatie uit kunnen wisselen. De hoeveelheid van deze stof is misschien hoger bij mensen met 22q11DS dan bij gezonde mensen. Te veel glutamaat in de hersenen kan mogelijk bijdragen aan leerproblemen en psychische klachten. Het doel van de studie is om te onderzoeken hoe mensen met 22q11DS reageren op een stofje dat glutamaat in de hersenen tijdelijk verlaagd. Daarnaast onderzoeken we of het verlagen van glutamaat leidt tot een verbetering bij leerproblemen.

Voor het onderzoek zijn we op zoek naar deelnemers die:

- geen medicatie gebruiken
- nooit een psychose hebben gehad
- geen medische implantaten in het lichaam hebben



Wilt u meedoen of wilt u meer informatie? Dan kunt u contact opnemen met Claudia Vingerhoets via de mail 22q11studies@maastrichtuniversity.nl of claudia.vingerhoets@maastrichtuniversity.nl of telefoonnummer: 020-5661644.