

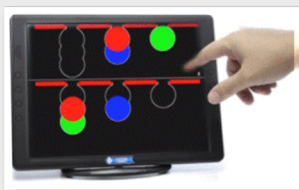
Met deze nieuwsbrief, die 2 keer per jaar uitkomt, willen we alle huidige deelnemers, oud-deelnemers, toekomstige deelnemers en hun naasten op de hoogte brengen van de voortgang van de 22q11-studie, vanuit Maastricht University. We zijn jullie enorm dankbaar voor de inzet en waardevolle bijdrage. Neem gerust contact met ons op bij vragen of suggesties.

Iedereen met 22q11 deletie of duplicatie syndroom is uniek en heeft zijn eigen kwaliteiten. Meestal is meedoen met het onderzoek leuk en leerzaam, op sommige momenten kan het wat zwaar zijn; maar waarin iedereen overeenkomt is de enorme motivatie voor meer wetenschappelijk onderzoek en het vergroten van bekendheid van het syndroom.

22q11-studie in cijfers

Cantab (huisbezoek):

30 deelnemers



Huisbezoeken in:

12 provincies in Nederland & België

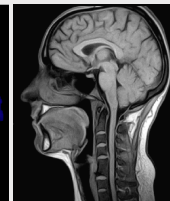
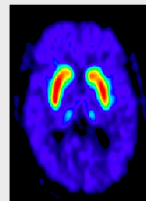
Psymate (kastje):

24 deelnemers



PET-scan in Aken:

10 deelnemers



MRS in Maastricht:

4 deelnemers



Meer dan **5000 kilometer** hebben de onderzoekers daarbij afgelegd

Ervaring deelnemers

Deelnemster Anne ging als eerste in de PET-scanner in Aken en schreef hierover een blog:

"Ik vind het heel belangrijk dat er meer duidelijkheid komt over de problematiek van mensen met 22q11 en psychoses/depressies juist omdat wij hier kwetsbaarder voor zijn dan een ander. Daarom heb ik met veel plezier mee gedaan aan dit onderzoek."

[...]

"Tijdens de scans moet je op de computer allemaal testjes doen waarbij je logisch moet nadenken. Ik vond dit erg leuk omte doen hoewel ik verwacht had dat ik niets hoefde te doen tijdens de scan. Ik was dan ook zeer verrast met het uitzonderlijk hoge resultaat wat er uit kwam."

[...]

"Toen ik de volgende morgen wakker werd ervoer ik een bijzonder gevoel van trots en tevredenheid. Ik had het hem toch maar mooi geflikt verdorie! Ik, degene die altijd zo twijfelt aan mijn eigen kunnen omdat ik denk: ik weet wel dat het perfect in mijn hoofd zit, maar het

22q11 zit me zo enorm in de weg... Toch heb ik die testjes heel goed gedaan en de hele reis tot het einde goed afgerond. Ik ben heel goed opgevangen, de onderzoekers zijn geweldig lief. Ik kan het iedereen aanraden om mee te doen. Het heeft mijzelf veel gebracht."



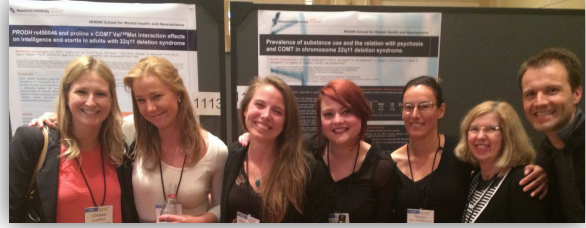
Zie de link hieronder om de hele blog te lezen:

<http://eenandereroute.blogspot.nl/2015/05/power-voor-de-toekomst.html#comment-form>

Update vanuit het onderzoeksteam

We zijn druk bezig met het uitvoeren van het onderzoek. Als alle studies zijn uitgevoerd, gaan we aan de slag met het analyseren de data. Dus hopelijk in de volgende nieuwsbrief alvast een tipje van de sluier van de eerste resultaten.

Daarnaast zijn de onderzoekers bij het congres geweest van “Biological Psychiatry” voor overleg met de collega’s van het internationale 22q11 consortium (zie de foto hierboven).



Het onderzoeksteam bestaat uit psychiater en hoogleraar Therese van Amelsvoort, neurobioloog Esther van Duin, psycholoog Claudia Vingerhoets en onderzoek coördinator Debora op 't Eijnde. Het kern team wordt ondersteund door verschillende studenten en stagiairs die met veel interesse en betrokkenheid helpen om alle onderzoeken uit te voeren. Afgelopen maanden hebben oa. India Teunissen, Merrit Beck en Lara Janssen geholpen en vanaf komende maand start Jytte van Huijstee.

Ervaring als stagiaire: Merrit Beck

Als master-student Brein en Cognitie ben ik samen met andere stagiairs betrokken bij dit onderzoek voor mijn stage . Het is vaak hard werken, veel reizen door heel het land van noord naar zuid, van oost naar west(en zelfs naar Duitsland en België) maar juist dat maakt het erg leuk! Ik vind het erg motiverend om me in te zetten voor meer kennis en bekendheid voor het 22q11DS-syndroom dat nog zo onbekend is. Juist door bij mensen thuis te komen voeren we niet alleen het onderzoek uit maar leren we de verschillende personen beter kennen in hun eigen vertrouwde omgeving. Dit alles maakt het dankbaar werk om te doen en ik hoop dat mijn bijdrage iets kan betekenen voor meer kennis en bekendheid voor 22q11DS.

Oproep nieuwe deelnemers

Een goed begin is het halve werk, en dus zijn we nog steeds opzoek naar nieuwe deelnemers voor het 22q11 Maastricht project.

Voor de komende maand zoeken wij mensen die deel willen nemen aan een hersenonderzoek waarbij er een hersenscan (PET-scan) wordt gemaakt. Deze hersenscan wordt afgenomen in Aken. U kunt een hotelovernachting in Maastricht krijgen vóór of na het onderzoek.

Bent of kent u iemand die wil deelnemen aan één of meerdere van onze lopende onderzoeken? U kunt deelnemen indien u een deletie of duplicatie van chromosoom 22q11.2 heeft en tussen 18-65 jaar oud bent. Neem dan contact met ons op. Wij zullen u extra informatie opsturen die u kunt gebruiken om over deelname te beslissen en wij zullen u telefonisch benaderen voor uitleg. Wij kunnen ook direct al uw vragen beantwoorden.

Contact

Wilt u nu niet meedoen maar wel op de hoogte gehouden van toekomstig onderzoek? Laat het ons ook weten!

U kunt ons bereiken via e-mail, telefoon of zie de website:

e-mail: 22q11studies@maastrichtuniversity.nl

telefoonnummer: +31 6 25 27 68 57

website: <http://www.steun22q11.nl/index.php/wetenschappelijk-onderzoek/lopende-studies>

poli: <http://www.steun22q11.nl/index.php/expertisecentra/umc-maastricht/expertisemaastricht>