

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.

22q11-studie in cijfers

Cantab (huisbezoek):

63 deelnemers



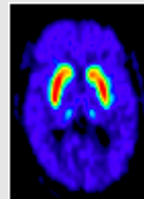
Psymate (kastje):

33 deelnemers



PET-scan in Aken:

14 deelnemers



MRS-scan in Maastricht:

10 deelnemers



Huisbezoeken in:

12 provincies in Nederland & België

Meer dan **6000** kilometer hebben de onderzoekers daarbij afgelegd

Uitnodiging studiedag stichting steun22q11 Zaterdag 26 november in Utrecht

Wij zullen tijdens de 22q11 awareness week op de studiedag van Stichting Steun 22q11 aanwezig zijn en in de ochtend een deel van het programma verzorgen. Hier zullen we onder andere de eerste resultaten presenteren van ons onderzoek, professor Therese van Amelsvoort zal wat vertellen over de 22q11 volwassenen poli in Maastricht en er is gelegenheid om elkaar te ontmoeten en met elkaar in gesprek te gaan. We hopen jullie allemaal te mogen verwelkomen tijdens die dag. De studiedag vindt plaats op zaterdag 26 november 2016 in het WKZ UMC Utrecht vanaf 10:00h. Aanmelden voor de dag is nodig, en er zijn maar een beperkt aantal plaatsen beschikbaar. Aanmelden kan via deze link op internet: <http://www.steun22q11.nl/index.php/projecten-evenementen/studiedag>. Houd voor meer informatie de [website](#), de [Facebookpagina](#) of [groep](#) van stichting steun 22q11 in de gaten.

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 interesse en betrokkenheid helpen om alle onderzoeken uit te voeren. Afgelopen maanden hebben Lucas Lumeij en Justine Lamée geholpen, en deze maand zijn Peter Saalbrink en Gijs Oosting gestart.

Onlangs is een nieuw onderzoek verschenen van Geor Bakker (de publicatie is hier te vinden: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27193339>) en van Esther van Duin en Liesbet Goossens, waardoor we weer wat meer weten over het 22q11 deletiesyndroom. Tijdens dit onderzoek, wat een tijd geleden is uitgevoerd in het AMC in Amsterdam, is er met een MRI-scanner gekeken naar de opbouw van de hersenen en de werking van het beloningssysteem bij volwassenen met 22q11DS. De publicatie kun je hier vinden: <http://doi.org/10.1186/s11689-016-9158-5>

Ervaring als stagiaire: Justine Lamée

De tijd vliegt voorbij als je die mag doorbrengen met fijne mensen.

Toch werkte ik acht maanden lang mee aan het 22q11 onderzoek. Tijdens mijn stage heb ik door het land gereisd en heb ik de eer gehad velen van jullie te mogen leren kennen. Ook heb ik door middel van mails en telefoontjes missende informatie bij elkaar gesprokkeld. Bedankt voor jullie bereidheid om mee te werken. Ik weet dat het vaak veel was, wat we vroegen.

Als team hebben we niet alleen geprobeerd jullie sterke punten in kaart te brengen, maar hebben we vooral ook gekeken naar de taken waar jullie het moeilijk mee hadden. Omdat moeilijkheden op deze taken een verklaring kunnen zijn voor struggles in het dagelijks leven. Met deze kennis hopen we jullie in de toekomst beter te kunnen helpen.

Nu, aan het einde van mijn stage, wil ik jullie drie dingen meegeven: (1) Jullie hoeven het niet alleen te doen. Aanvaard de steun van je ouders en/of partner. (2) Wil niet zijn zoals anderen, jullie zijn goed zoals jullie zijn, dat heb ik zelf gezien. (3) Weet dat jullie in ieder geval in mijn hart een VIP plekje hebben!

Ervaringen als stagiair: Lucas Lumeij

Een half jaar lang had ik de eer om mee te mogen werken aan het 22q11-onderzoek. Ik heb geprobeerd mijn steentje bij te dragen om meer te weten te komen over het 22q11-deletiesyndroom en wat de verschillende klachten waar sommige mensen mee te kampen hebben veroorzaakt. Het is ontzettend belangrijk dat we er meer over te weten komen, maar er moet ook meer bekendheid in de maatschappij voor 22q11 komen.

Naast dat ik aan de slag ben gegaan met de informatie die we verzameld hebben, heb ik ook contact met de deelnemers en hun families gehad. Dit vond ik ontzettend waardevol. Het is interessant om iets te leren over de hersenen, maar pas als je de persoon erachter ziet ontdek je echt waar je het voor doet. Bovendien heb ik veel geleerd van de deelnemers. Ze hebben me allerlei verhalen verteld over hun ervaringen en ze deelden met me wat 22q11 voor hen betekent. Ik vond het heel bijzonder hoe open iedereen was en hoe graag ze hun kennis met ons wilden delen.

Nu ik mijn stage heb afgerond, ben ik niet meer direct betrokken bij het onderzoek. Uiteraard zal ik nog wel vaak over 22q11 blijven nadenken. Ik ben weer verder gegaan met mijn studie in de neurowetenschappen en alles wat ik tijdens dit onderzoek heb geleerd zal ik bij me blijven dragen.

Bericht van de Nederlandse Hersenbank

Tijdens uw deelname aan onderzoek van het 22q11 Maastricht project, heeft u van onderzoeker Esther van Duin mogelijk informatie gekregen over NHB-Psy. NHB-Psy is een onderdeel van de Nederlandse Hersenbank (NHB). Hoe meer hersendonoren er zijn, hoe beter het mogelijk is om onderzoek te doen naar hersenweefsel. Zo leren we beter begrijpen wat er gebeurt in de hersenen bij 22q11DS en een psychiatrische ziekte en kan dit hopelijk leiden tot de ontwikkeling van betere behandelingen, die

de kwaliteit van leven verbetert voor mensen met een psychiatrisch ziektebeeld. Mocht u de brochure niet hebben gekregen of u zou hem nog eens willen nalezen, dan kan dat via de brochure in de bijlage bij deze nieuwsbrief. U kunt ook kijken op www.nhb-psy.nl voor meer uitleg over hersendonatie en een aantal informatieve filmpjes. <http://www.nhb-psy.nl/over-ons/cohorten1/>



Heeft u vragen over hersendonatie of wilt u geheel vrijblijvend een informatiepakket ontvangen? Neem dan contact op met Chantal Penseel, onderzoeksassistente NHB-Psy (020-8913531, c.penseel@nhb-psy.nl). Of laat het 22q11 onderzoeksteam weten via een reply op deze mail (22q11studies@maastrichtuniversity.nl) dat ze uw contactgegevens mogen doorgeven, dan nemen wij zelf contact met u op.

Hersenonderzoek naar leerproblemen bij 22q11DS

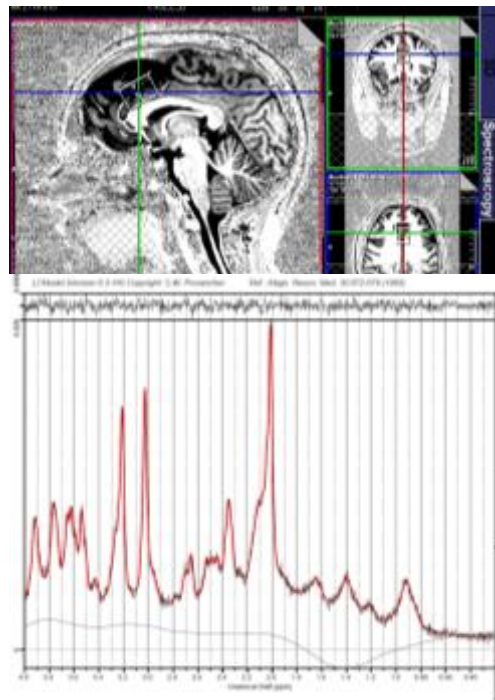
Mijn naam is Claudia Vingerhoets en ik doe hersenonderzoek naar leerproblemen bij mensen met 22q11DS aan de Universiteit Maastricht. Met behulp van MRI scans kijken we naar de hoeveelheid glutamaat in de hersenen. Glutamaat is een boodschappersstof waardoor hersencellen informatie uit kunnen wisselen. De hoeveelheid van deze stof is misschien hoger bij mensen met 22q11DS dan bij gezonde mensen. Te veel glutamaat in de hersenen kan mogelijk bijdrage 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 in leerproblemen.

Voor het onderzoek zijn we nog op zoek naar deelnemers die:

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

Wil je meedoen of wil je meer informatie? Dan kun je contact opnemen met Claudia Vingerhoets via de mail: 22q11studies@maastrichtuniversity.nl of claudia.vingerhoets@maastrichtuniversity.nl of op telefoonnummer 020-5661644.

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



Contact

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

e-mail: 22q11studies@maastrichtuniversity.nl

telefoonnummer: +31 6 25 27 68 57

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

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