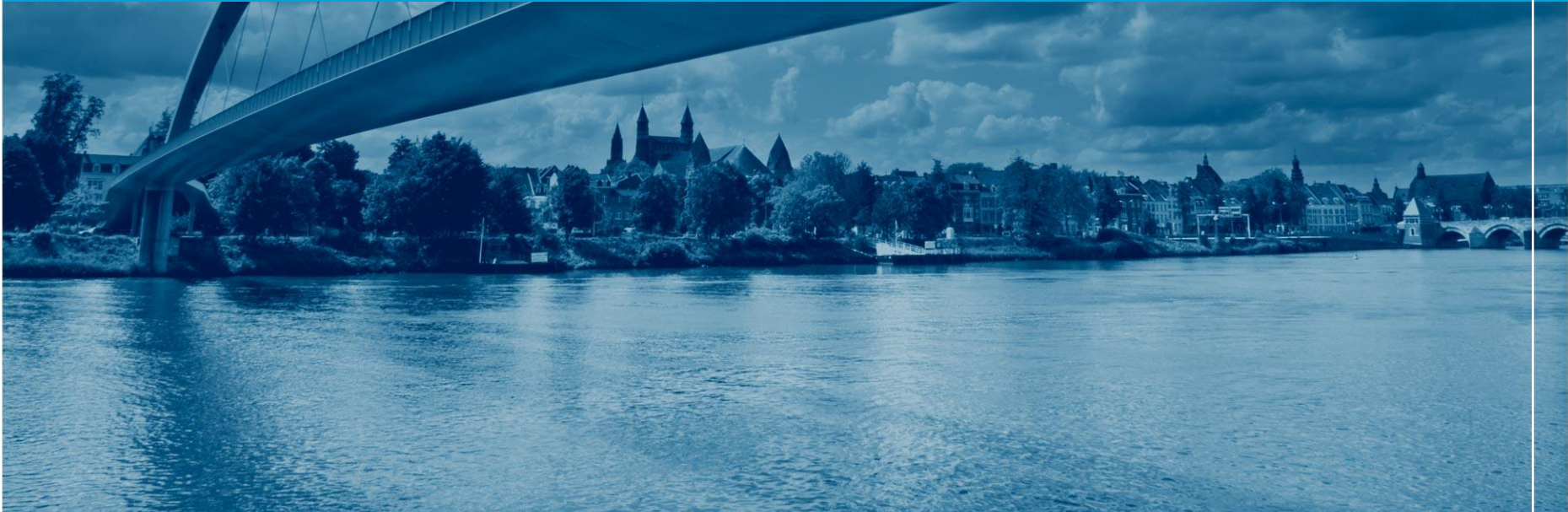
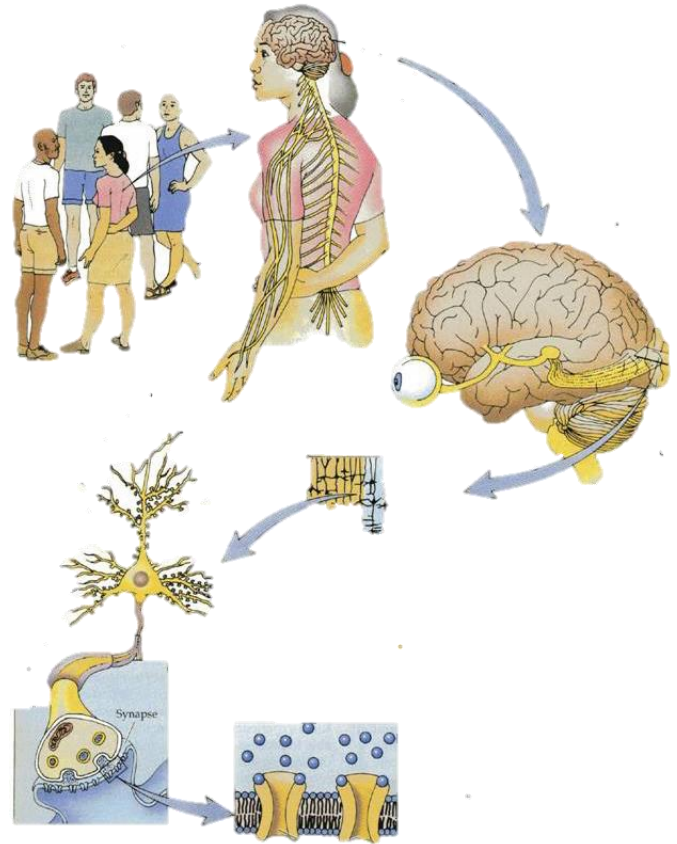
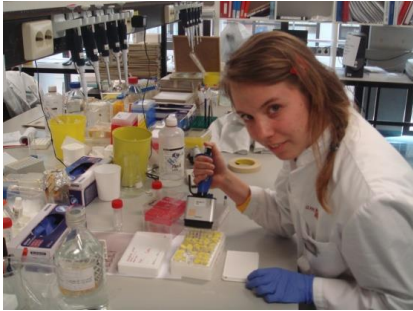


Onderzoek volwassenen 22q11

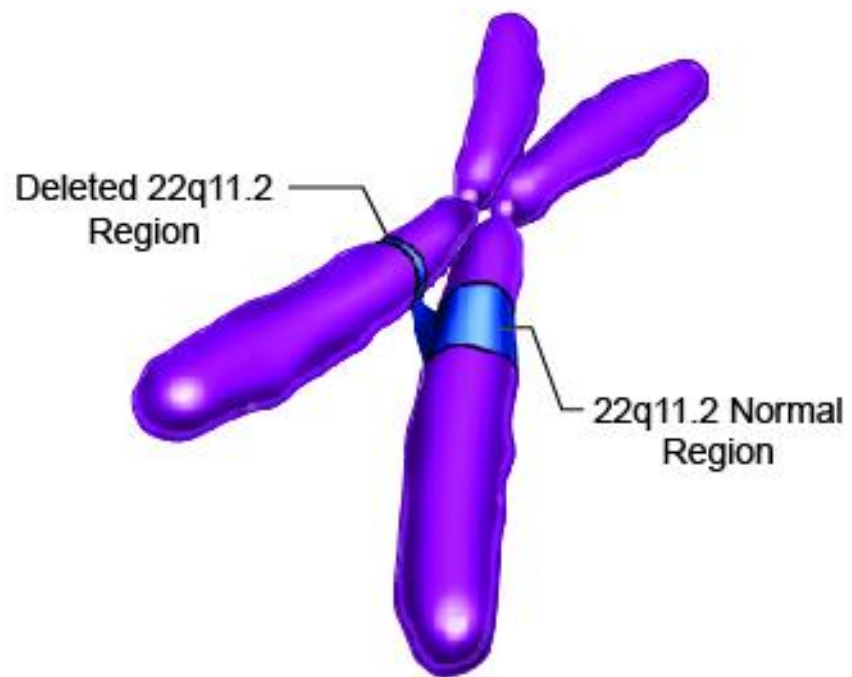
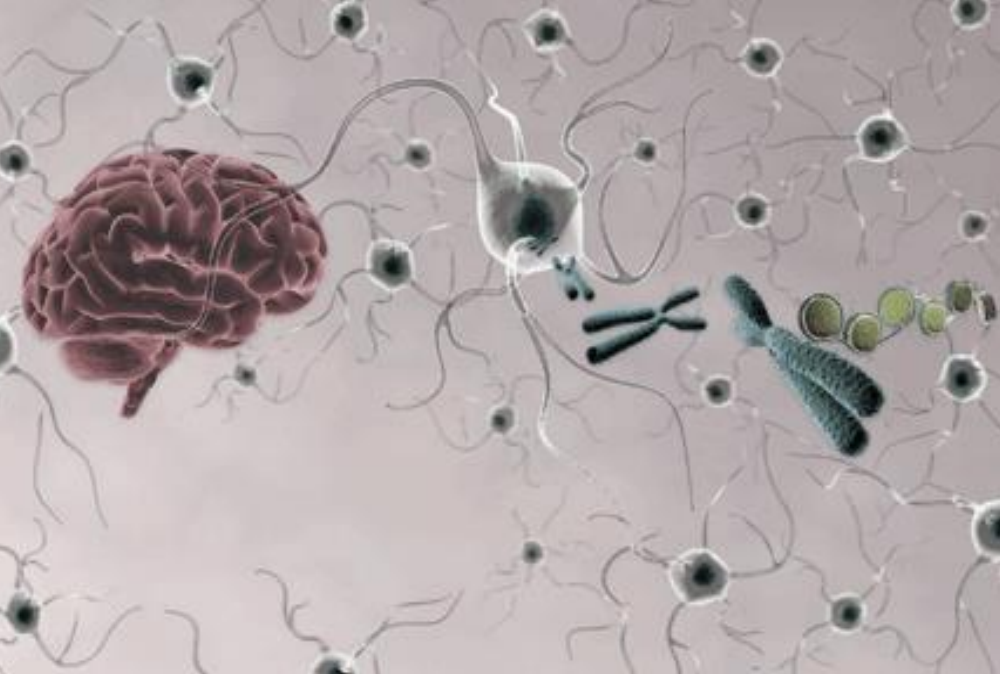
Esther van Duin

26-11-2016

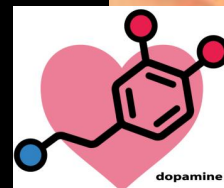
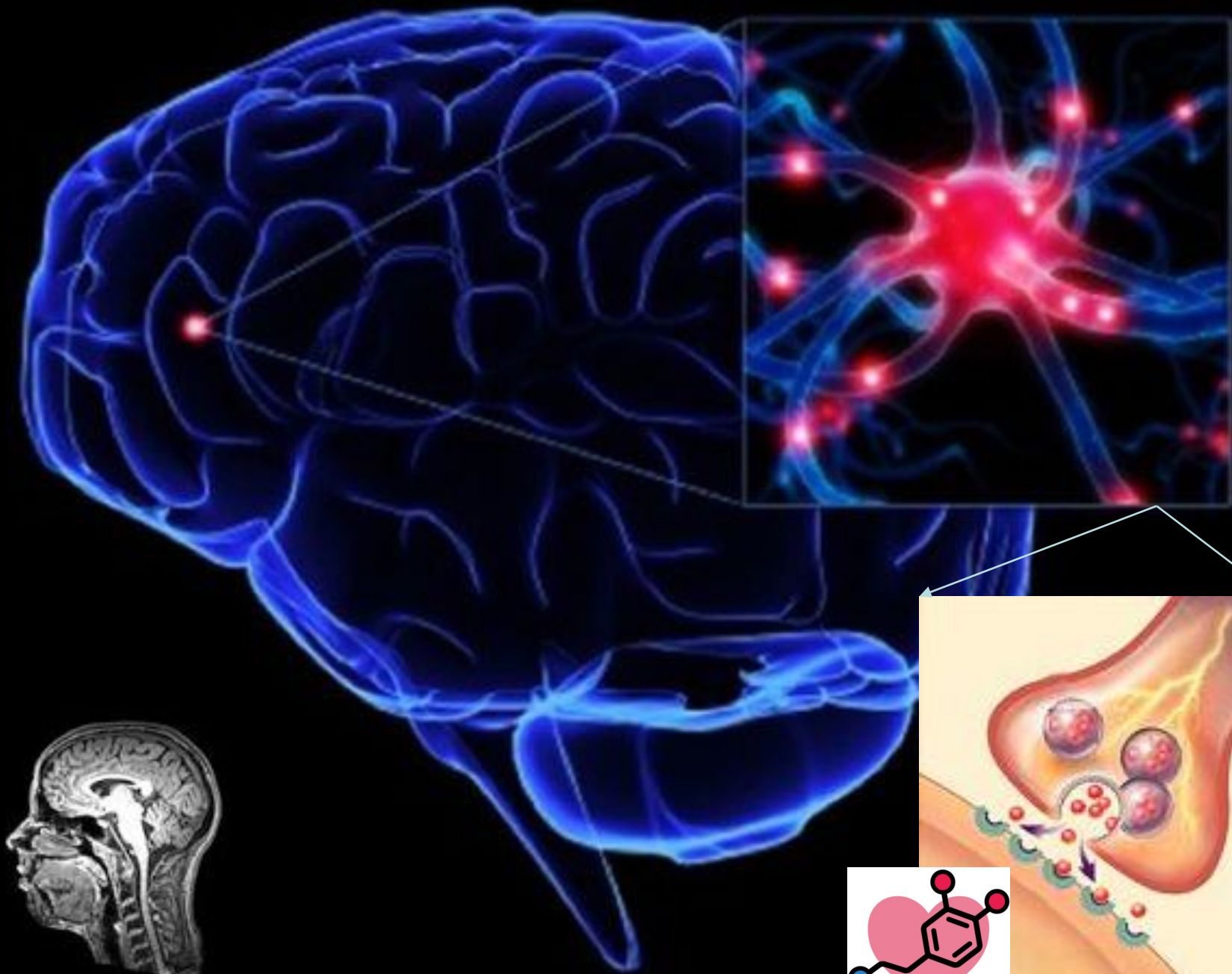


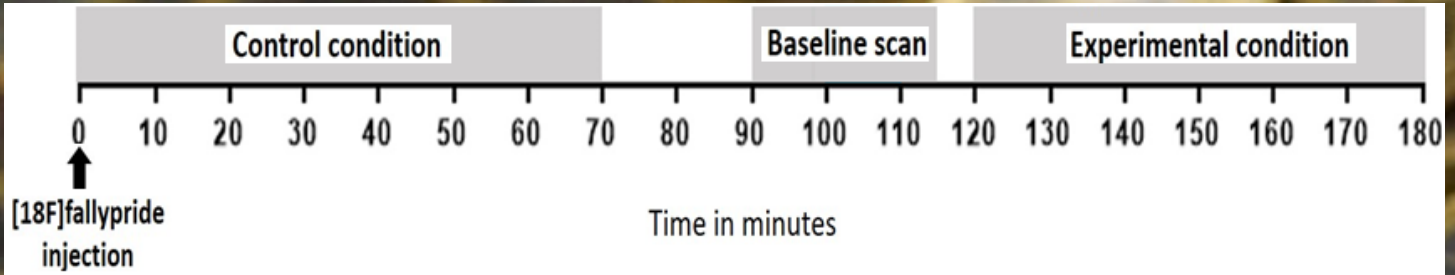
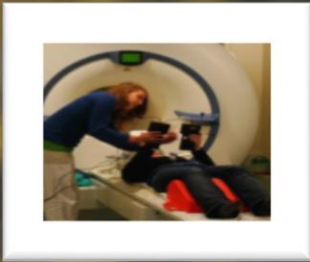


<https://www.youtube.com/watch?v=KXVUeI5SMfM>

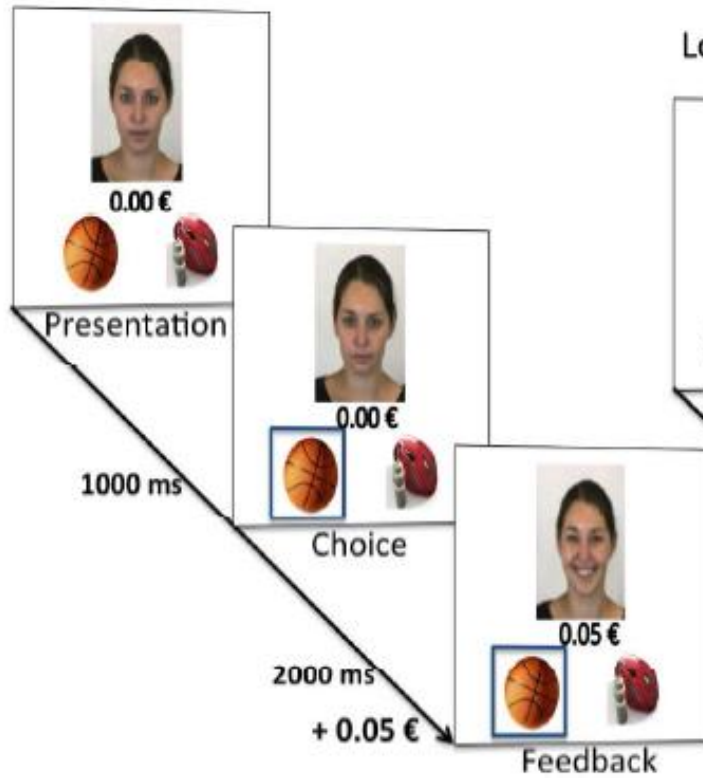


<https://youtu.be/Pi-Vu5KeUCI>

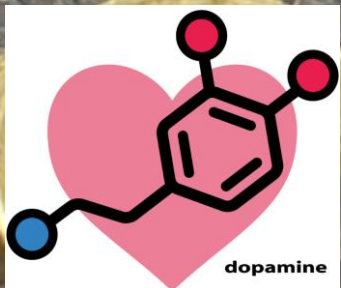
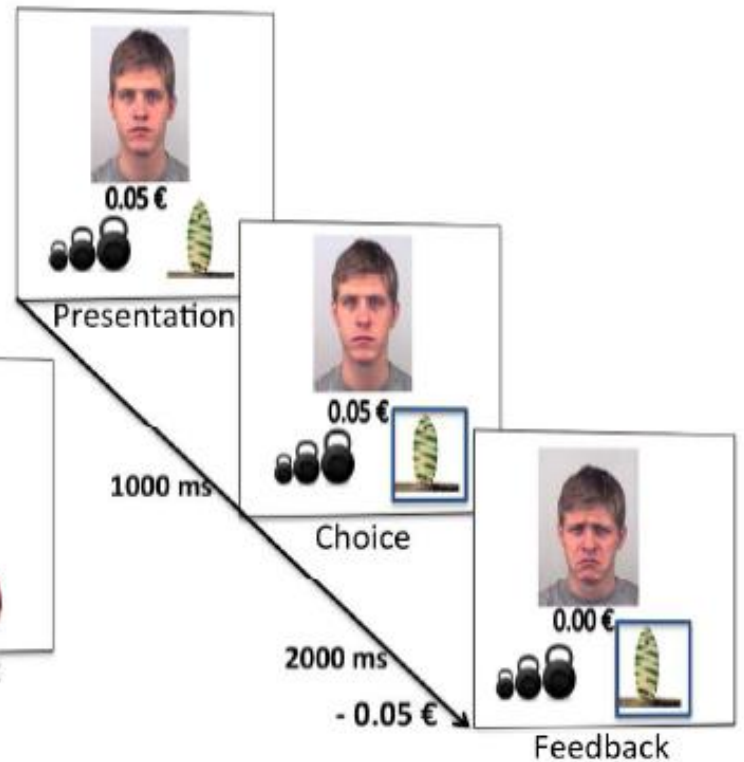


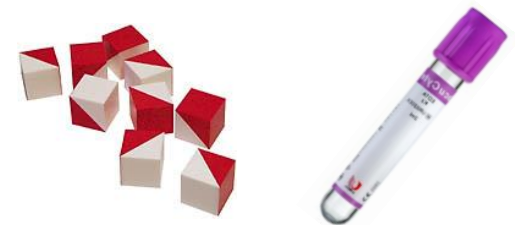
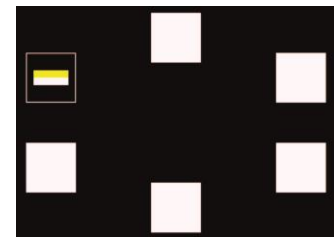
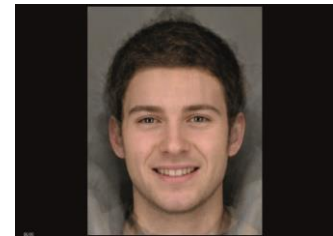
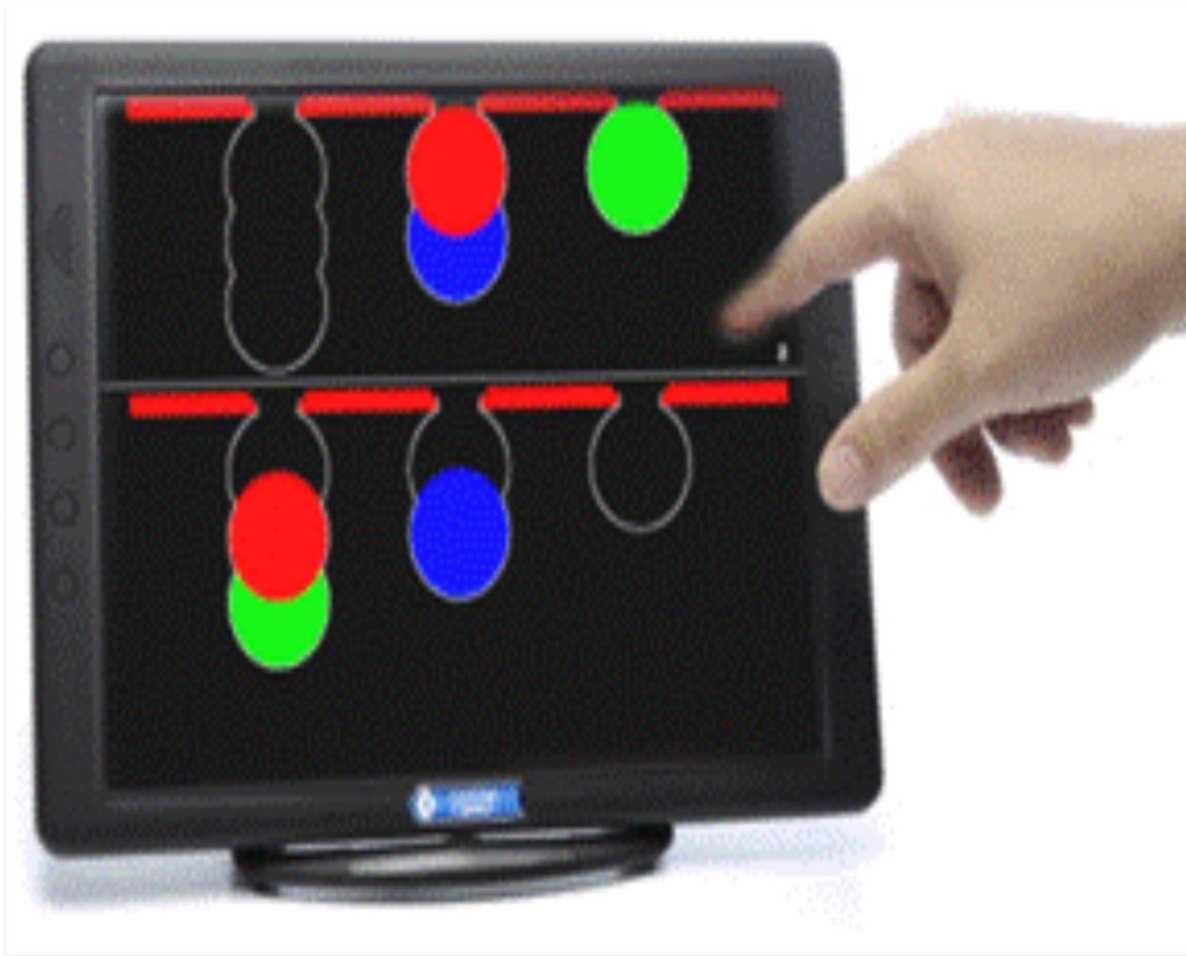


Winning Trial 1



Losing Trial 2







HOE VOEL JE JE?

WAAR DENK JE AAN?

WAT BEN JE AAN HET DOEN?

MET WIE BEN JE?

WAAR BEN JE?

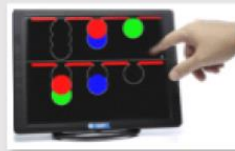


Er hebben al 63 volwassenen met 22q11DS (n=60) of 22q11Duplicatie (n=3) deelgenomen aan het onderzoek

22q11-studie in cijfers

Cantab (huisbezoek):

63 deelnemers



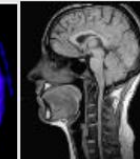
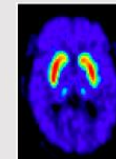
Psymate (kastje):

33 deelnemers



PET-scan in Aken:

14 deelnemers



MRS-scan in Maastricht:

32 deelnemers

Huisbezoeken in:

12 provincies in Nederland & België

Meer dan 6000 kilometer hebben de onderzoekers daarbij afgelegd



UMC Utrecht

UNIKLINIK
RWTHAACHEN

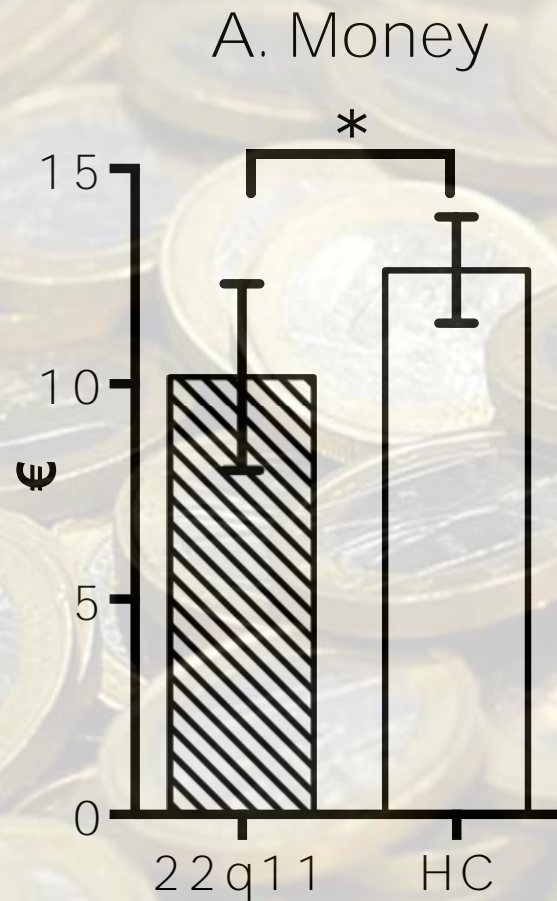


Maastricht University

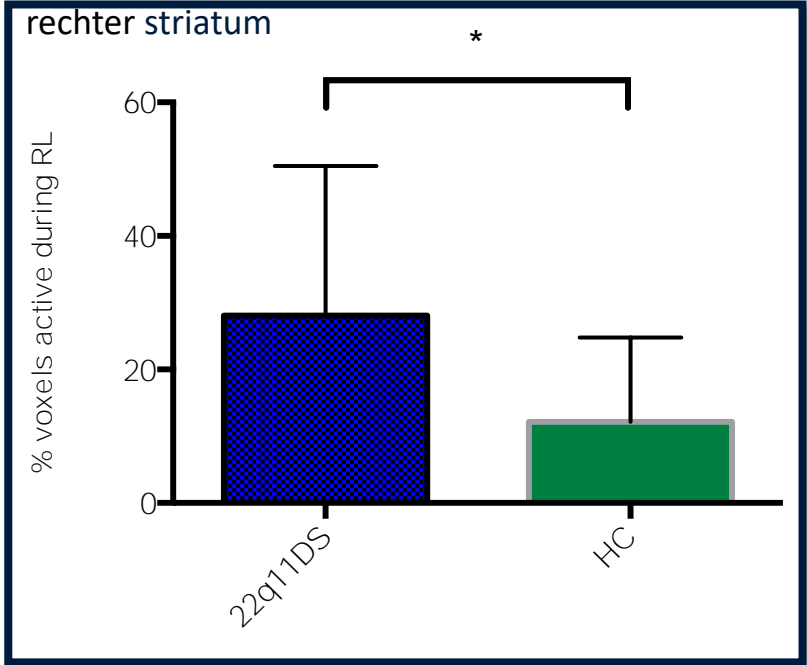
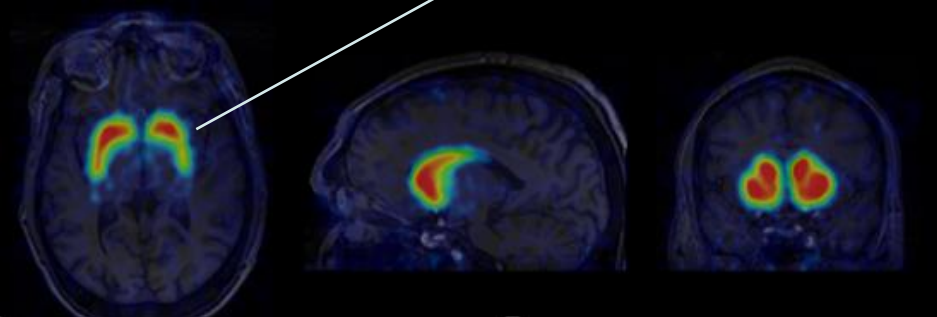
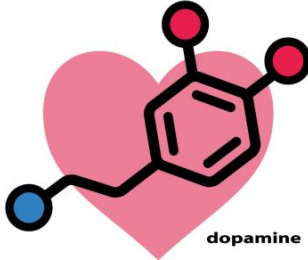
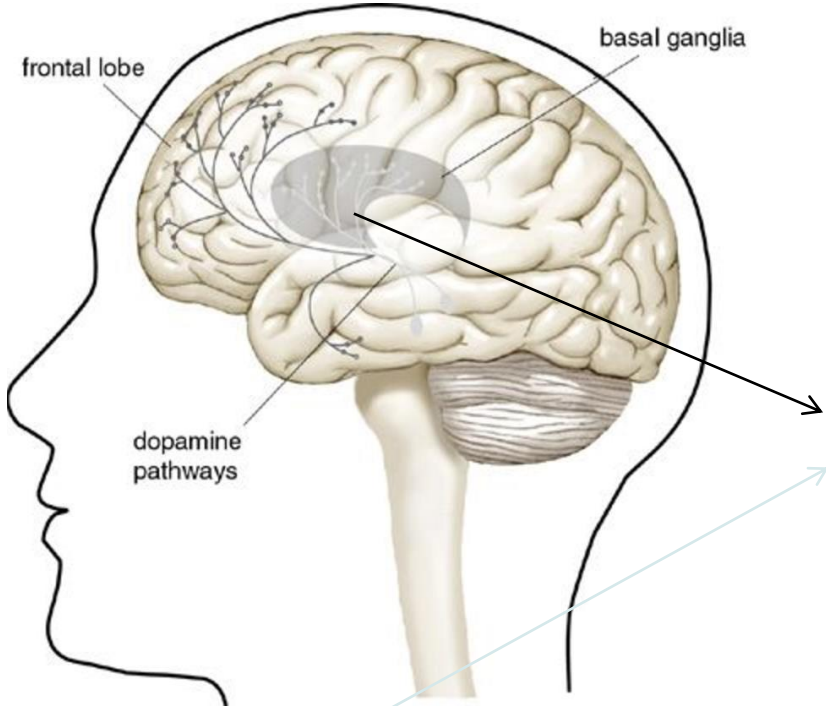


KU LEUVEN

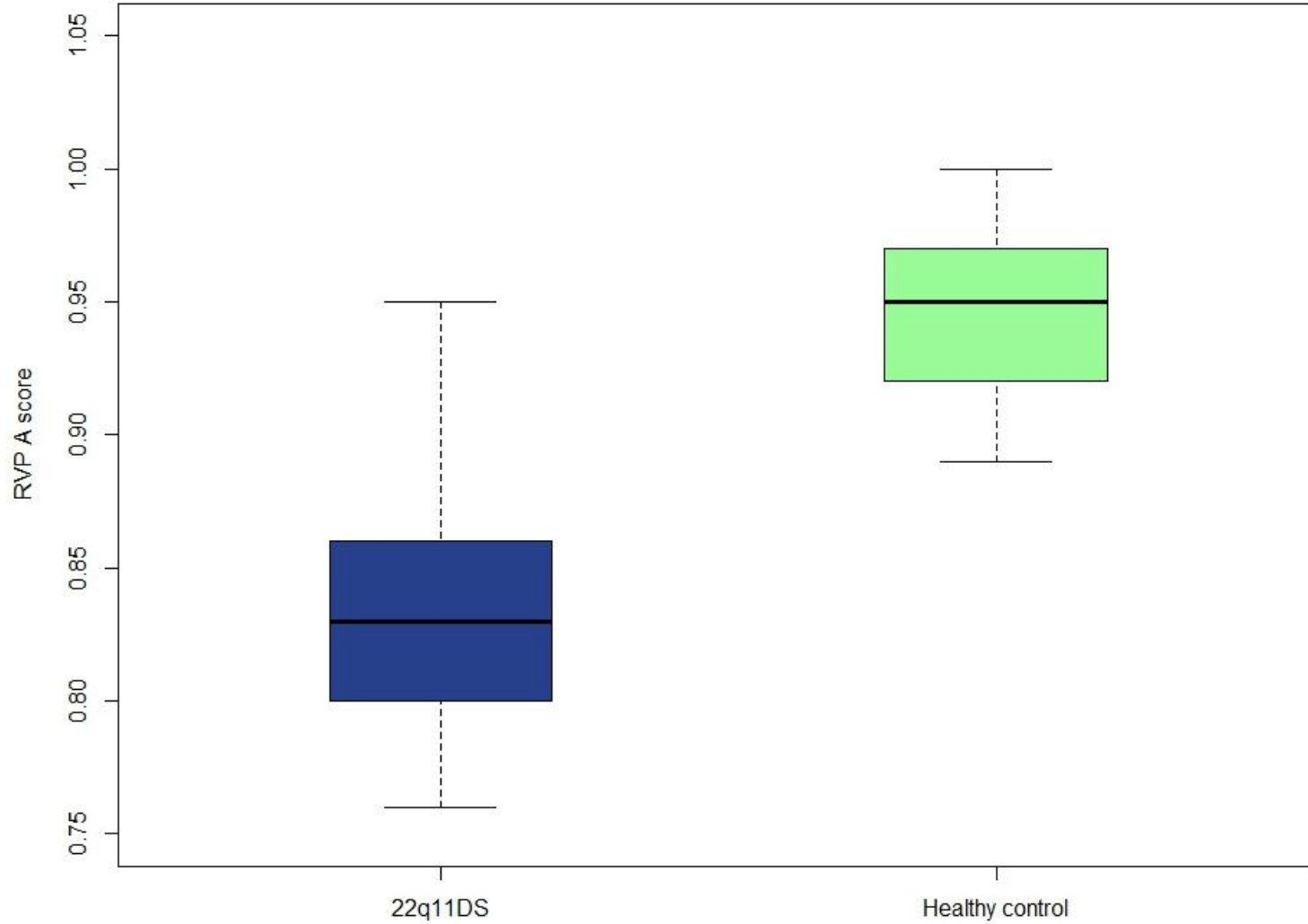
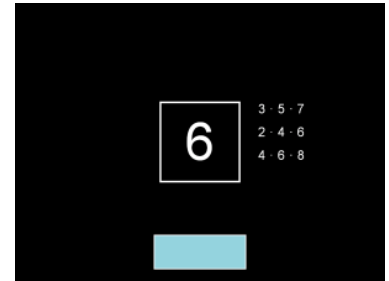
22q11DS: leren van beloning



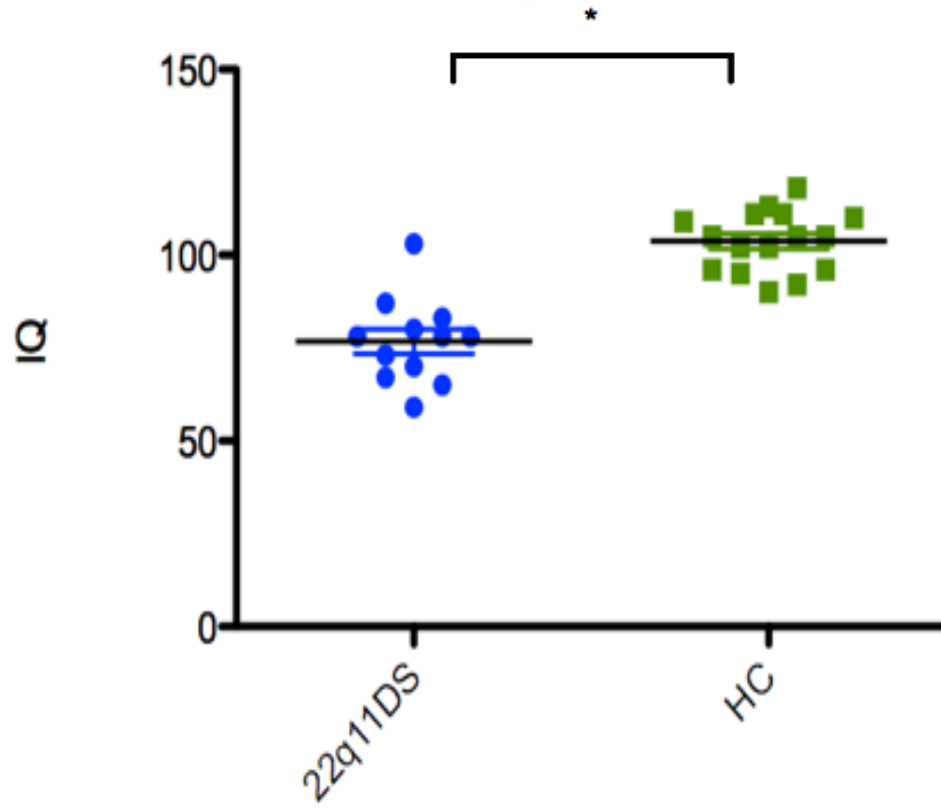
22q11DS: beloningsgebied hersenen werkt anders



22q11DS: visuele informatie onthouden is moeilijker

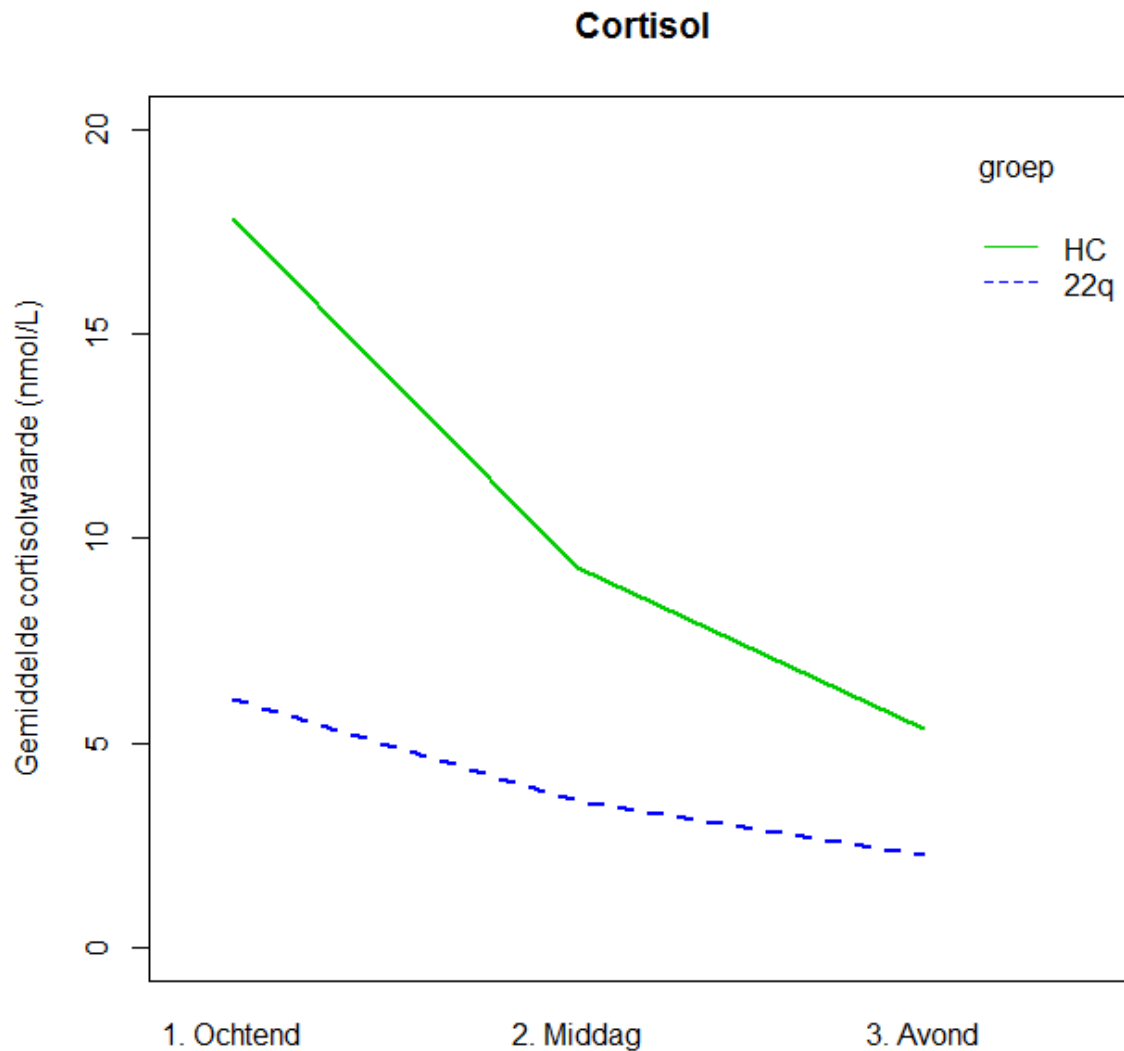


22q11DS gemiddeld lager IQ (rond ~75)

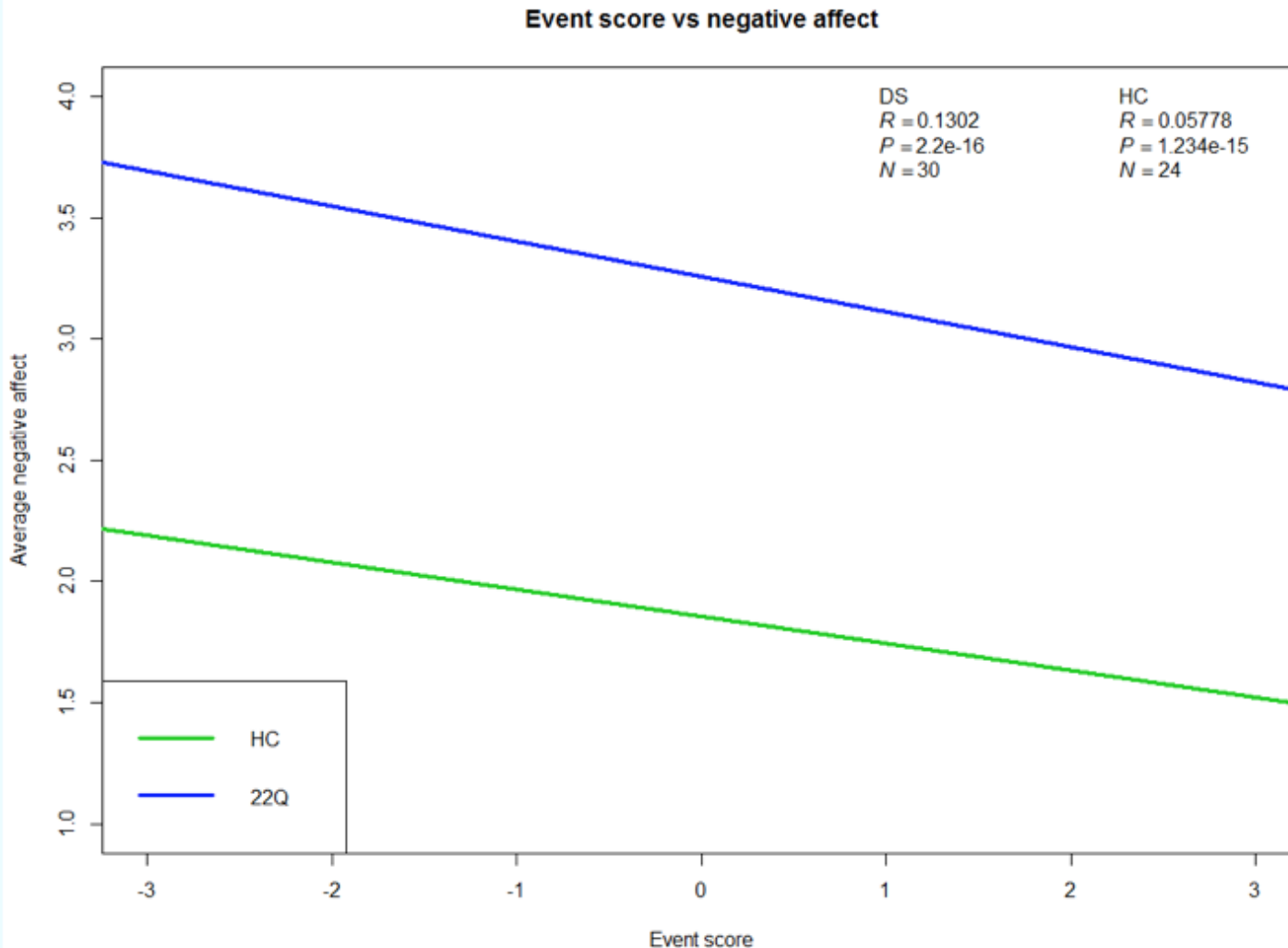


Cortisol is lager in 22q11DS

Dagcurve (ochtend hoger dan avond) is normaal



22q11DS: meer spanning / negatief gevoel na gebeurtenissen in het dagelijks leven



Toekomst:



1. Vervolg 22q11 onderzoeken
2. MRS studie Maastricht
3. Samenwerkingen (buitenland)
4. 22q11 Duplicatie syndroom



"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."
Anne



"..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!" Justine

"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." Lucas



"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" Merrit

"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." Jytte



Marten (deelnemer Parelhoenderhoeve) 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.

"Ga met mensen om die je kunt vertrouwen, die je begrijpen en die om je geven."

"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." Sebastiaan (deelnemer Parelhoenderhoeve)



De Parelhoenderhoeve



Spanning

Betrokken

Goed doen

Vrolijk, positief, lief, zachtaardig

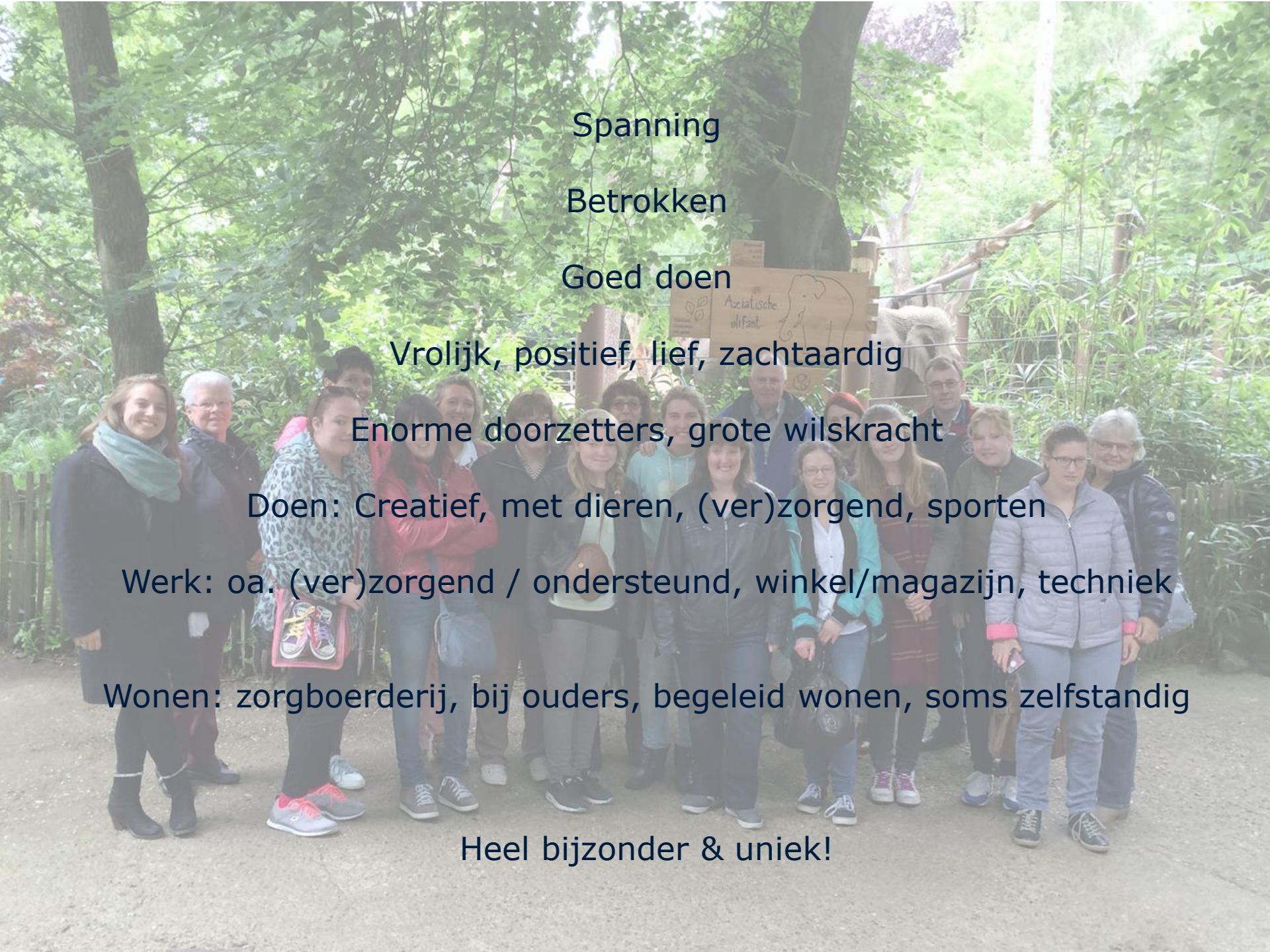
Enorme doorzetters, grote wilskracht

Doen: Creatief, met dieren, (ver)zorgend, sporten

Werk: oa. (ver)zorgend / ondersteund, winkel/magazijn, techniek

Wonen: zorgboerderij, bij ouders, begeleid wonen, soms zelfstandig

Heel bijzonder & uniek!



MHeNS Psychiatry department Maastricht
Prof. dr. Therese van Amelsvoort
Dennis Hernaus PhD

PhD studenten
Esther van Duin
Claudia Vingerhoets
Geor Bakker

Onderzoek coordinator
Debora Op 't Einde

Stagiairs
Lara Janssen
Merrit Beck
India Teunissen
Jytte van Huijstee
Lucas Lumeij
Peter Saalbrink
Gijs Oosting

AMC Nuclear Medicine Amsterdam
Prof. dr. Jan Booij

KU Leuven (Belgie)
Prof. Inez Myin Germeys
Zuzana Kasanova PhD
Jenny Ceccarini PhD
Prof. Ann Swillen
Elfi Vergaelen

Uniklinik Aachen (Germany)
Prof. dr. Felix Mottaghy
Alexander Heinzl MD PhD

UMC Utrecht
Jacob Vorstman MD PhD
Ania Fiksinski

MHeNs School for Mental Health and Neuroscience



Vragen?

e-mail: 22q11studies@maastrichtuniversity.nl
website: <http://www.steun22q11.nl>

**Veel dank aan alle
(samen)medewerkers, stichting
steun22q11, de deelnemers en hun
familieleden**