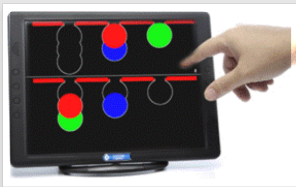


Nieuwsbrief 22q11-studies April 2017

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. In deze editie oa. een verslag van de familiedag, de research day en een oproep voor nieuwe deelnemers. 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

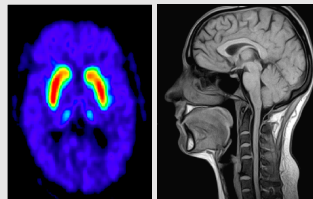
Cantab (huisbezoek):
65 deelnemers



Psymate (kastje):
33 deelnemers



PET-scan in Aken:
14 deelnemers



MRS-scan in Maastricht:
11 deelnemers



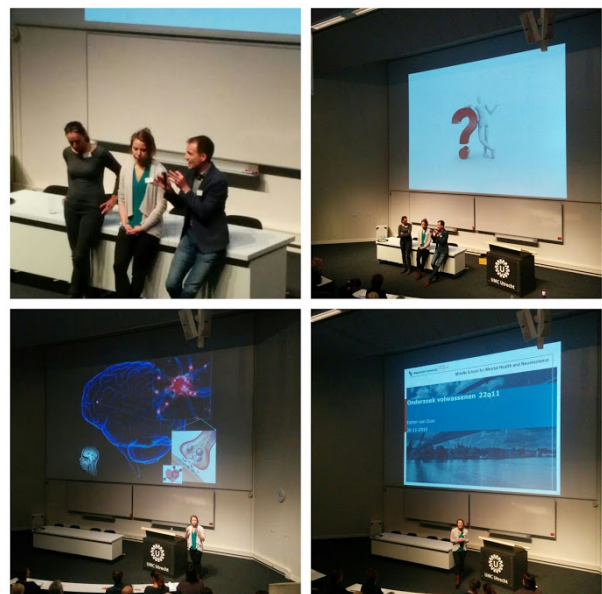
- 61 mensen met 22q11DS en 4 mensen met 22q11Dup hebben tot nu toe deelgenomen. Dit waren 23 mannen en 42 vrouwen tussen de 18 en 57 jaar oud.
- Huisbezoeken in: 12 provincies in Nederland & België.
- Hierbij werken we samen met verschillende andere onderzoekscentra: AMC, UMC, AzM, KU Leuven (Belgie) en RWTH Aachen (Duitsland)

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 Peter Saalbrink en Gijs Oosting geholpen, en vorige maand is Dirk Koster gestart. Onderzoekers [Claudia Vingerhoets](#) en [Geor Bakker](#) (betrokken bij het eerdere 22q11 onderzoek in het AMC Amsterdam) zijn afgelopen maand gepromoveerd! Door te klikken op deze [link](#) kunnen jullie het proefschrift van Claudia lezen (inclusief de Nederlandse samenvatting van de resultaten) en via deze [link](#) de resultaten van Geor.

Verslag Studie dag - 26 november 2016 (zie foto rechts)

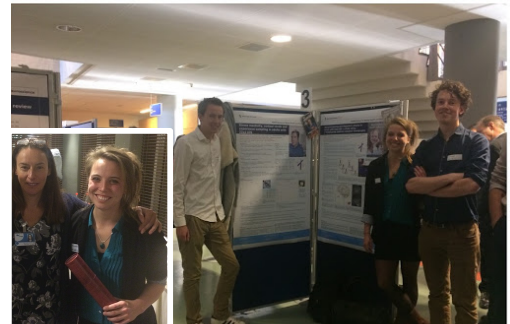
De studiedag van de stichting steun22q11, op 26 november in het UMC Utrecht was een groot succes – wat was het druk! Het was heel goed om te zien dat iedereen zo geïnteresseerd was. Via deze [link](#) zijn de presentaties terug te vinden. We weten nog lang niet alles, maar we komen steeds een stapje dichterbij. In de ochtend hebben Therese en Erik Boot uitleg gegeven over wat het betekent om



22q11DS te hebben als volwassene. Esther heeft verteld over het onderzoek waar een aantal van jullie ook aan hebben bijgedragen en Anne heeft zelf mooi verteld hoe het voor haar is om 22q11DS te hebben. Mocht je nog vragen hebben over het onderzoek, dan kun je ons altijd even een mailtje sturen. En hopelijk tot ziens op de studiedag volgend jaar!

Verslag Research day - 30 november 2016 (zie foto rechts)

De tijd vliegt en het lijkt al weer lang geleden dat we de eerste preliminaire onderzoeksresultaten van de studies mochten presenteren op de [onderzoeksdag](#) voor medeonderzoekers van Universiteit Maastricht. Esther presenteerde het 22q11 PET onderzoek voor een volle zaal onderzoekers. Later op de dag mochten stagiairs Peter en Gijs hun eigen analyse werk presenteren op posters in de aula van de universiteit tot grote interesse van oa. de gastspreker die voor deze dag uit Engeland was over gekomen. Dit was voor Peter en Gijs natuurlijk heel leuk en leerzaam. Zowel omdat er goed werd meegedacht door de andere onderzoekers over hun analyse en omdat ze beide nog niet eerder op een research day hebben mogen presenteren. Al met al was de research day een leuke dag, en heeft het ons goed geholpen om nu, 4 maanden later erg te zijn opgeschoten met het analyseren van het Stress en Psymate onderzoek. Uiteindelijk ging Esther aan het eind van de dag ook nog eens met de prijs voor de beste presentatie naar huis! En ook op het Europese Psychiatrie Congres in [Florence](#) heeft dit onderzoek de E-poster prijs gewonnen. Er is dus veel positieve interesse vanuit medewetenschappers.



Ervaring van stagiair Peter Saalbrink

Ik heb een half jaar lang meegeholpen met het 22q11-onderzoek. Ik heb een aantal van jullie gesproken voor de afronding van het onderzoek, en natuurlijk ook op de studiedag. Ik heb ontzettend veel geleerd over 22q11, maar natuurlijk vooral over de mensen erachter! Ik vond het een erg bijzondere ervaring om met jullie in contact te komen, en vooral ook om te zien hoe goed iedereen ermee omgaat. Ik had voor mijn stage nog maar weinig gehoord over 22q11. Het is een relatief onbekend syndroom en dat zou niet zo moeten zijn. Zeker nu ik gezien heb hoe verschrikkelijk lastig het soms kan zijn!

Ik wil jullie allemaal heel erg hartelijk bedanken voor jullie hulp bij het onderzoek. Het was soms erg zwaar, maar we hebben heel veel waardevolle informatie verzameld! Zonder jullie was dat nooit gelukt. Ook de komende periode zal ik af en toe nog meehelpen, als we weer bij mensen op bezoek gaan voor het CANTAB onderzoek. Wellicht tot binnenkort dus!

Ervaring van stagiair Gijs Oosting

Ik ben net als Peter een half jaar geleden begonnen bij het onderzoeksteam voor 22Q11 in maastricht. Hier heb ik veel plezier gehad in mijn werkzaamheden bij het onderzoek. In mijn tijd hier heb ik vooral veel tijd gestoken in het analyseren van het Psymate onderzoek, maar heb ik ook huisbezoeken gedaan bij sommige van jullie. Ik ben blij dat ik mijn steentje bij kan dragen om meer te weten te komen over 22q11 en te helpen met de bekendheid van het syndroom verbeteren. Zoals peter hierboven al zegt, zullen wij binnenkort nog een paar van jullie gaan zien. We blijven bezig en er komen nog steeds

aanmeldingen binnen voor nieuwe deelnemers! Dit is natuurlijk fijn voor ons onderzoek maar uiteindelijk natuurlijk voor jullie allemaal! Ik blijf nog de komende 3 maanden aan het onderzoek verder werken en daarna laat ik jullie in hele goede handen bij de rest van het onderzoeksteam van Maastricht.

Oproep nieuwe woonvoorziening (in samenwerking met Parelhoenderhoeve)

Wij, Mirte Koeleman & Mathieu van Bokhoven, zijn nog steeds bezig om in Noord of midden Nederland een nieuw initiatief te starten voor een nieuwe woon/zorginstelling, hiervoor hebben wij een aantal aspirant bewoners. Dit initiatief zal nauw samenwerken met de Parelhoenderhoeve, voor een indruk hiervan zie <http://www.parelhoenderhoeve.nl/>. Mensen met 22Q11 die ook belangstelling hebben kunnen contact opnemen met mirte@parelhoenderhoeve.nl.

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). U kunt kijken op www.nhb-psy.nl en <http://www.nhb-psy.nl/over-ons/cohorten1/> voor meer uitleg over hersendonatie en een aantal informatieve filmpjes. Heeft u vragen 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).

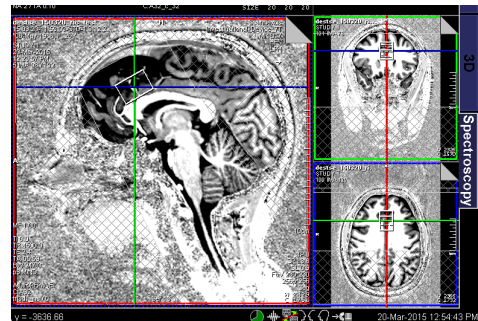
Hersenonderzoek naar leerproblemen bij 22q11DS

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 andere 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 020-5661644 of claudia.vingerhoets@maastrichtuniversity.nl



Wilt u nu niet meedoen maar wel op de hoogte gehouden worden van (toekomstig) onderzoek? Laat het ons ook weten: U kunt ons bereiken via e-mail of telefoon, of bezoek de website:

e-mail: 22q11studies@maastrichtuniversity.nl tel: +31 6 25 27 68 57

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