

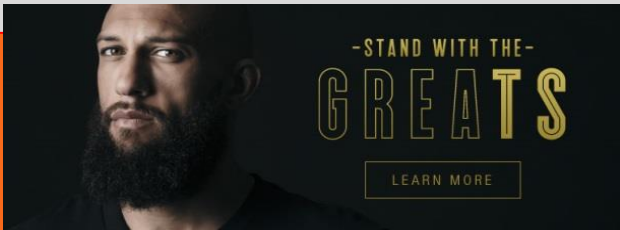
Tim Howard: Be one of the GreaTS!

In de afgelopen nieuwsbrief hebben wij jullie kennis laten maken met Tim Howard, de bekende doelman van het voetbalteam in de VS. Tim heeft ook Tourette, maar hij wil aan iedereen laten zien dat je veel kunt bereiken, ook met tics, zolang je er maar in blijft geloven. Daarom heeft hij een nieuwe campagne gestart met als motto: **Be one of the GreaTS!**

Voor zijn campagne mochten wij petjes weggeven. We hebben zoveel lieve, enthousiaste en ontroerende berichten ontvangen, dat we een petje hebben geregeld voor iedereen die heeft gereageerd! Wij hopen dat de kinderen er blij mee zijn.

In ruil voor het petje hebben wij erg leuke foto's ontvangen van de kinderen met het petje op. We hebben de foto's opgestuurd naar Tim Howard en mogelijk kunnen jullie deze later terugvinden op zijn website.

Wil je meer weten over de campagne van Tim Howard?
Kijk dan op: <https://standwiththegreats.org/>



Nu 2700 mensen meegedaan aan TIC Genetics!

Het is nu precies 5 jaar geleden dat TIC Genetics, een wereldwijd onderzoek naar de genen van Tourette, is gestart. Inmiddels hebben 2700 kinderen of volwassenen met of zonder tics meegedaan. Op dit moment is er een deelname stop, maar we hopen gauw weer verder te gaan met het werven van deelnemers. Want voor de genetica zijn grote onderzoeksgroepen nodig. De reden hiervoor is dat de genetische architectuur van Tourette heel complex is en in hoge mate kan verschillen per persoon.



Update vanuit Groningen

In Groningen zijn wij bezig alle 2700 vragenlijsten in een database in te voeren. Deze klus is bijna klaar! Het invoeren heeft inmiddels vele maanden in beslag genomen. Twee studenten zijn aan de slag gegaan met de data voor hun masterthese. Op basis van de vragenlijstgegevens kijken wij in Groningen (samen met een aantal studenten) naar vragen zoals: Komen er meer allergieën voor in mensen met tics vergeleken met mensen zonder tics? Komen dwangachtige tics (zoals aanraken, tikken of wrijven) vaker voor bij mensen die tics en dwangproblemen hebben, vergeleken met mensen met alleen tics? En er zijn nog veel meer interessante klinische vragen die wij graag willen beantwoorden. Houd daarom de nieuwsbrief in de gaten!



Artikel gepubliceerd: Kunnen tics ontstaan door complicaties tijdens de zwangerschap of geboorte?

Ondertussen zijn wij voor Tic Genetics ook druk bezig om artikelen te schrijven over de verzamelde data. Wij zijn erg blij dat het artikel van Mohamed Abdulkadir afgelopen juli is geaccepteerd door het vaktijdschrift "Journal of Psychiatric Research". Het artikel is te vinden via de volgende link: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27494079>

Voor deze studie hebben wij 586 kinderen of volwassenen met Tourette vergeleken met 527 familieleden zonder tics. Wij wilden graag weten of er een verband is tussen tics en problemen tijdens de zwangerschap of geboorte. In de vorige nieuwsbrief hebben we jullie al kunnen verklappen dat we geen bewijs hebben kunnen vinden dat roken tijdens de zwangerschap leidt tot het ontstaan of verergeren van tics. Wat we wél hebben gevonden is dat problemen tijdens de zwangerschap, zoals ernstige ochtendmisselijkheid en een te vroeg geboren baby, kan leiden tot een hogere kans op het ontwikkelen van Tourette.

Wij hebben ook gekeken of problemen tijdens de zwangerschap of geboorte verband houden met dwangproblemen en ADHD in personen met Tourette. Dit is nog niet zo vaak onderzocht bij Tourette. Een interessante bevinding was dat geboortecomplicaties de kans op dwangproblemen vergroot. Hierbij moet er gedacht worden aan verlengde weeën, een tangverlossing, of een langer verblijf in het ziekenhuis. Tenslotte vonden wij dat problemen in de eerste weken na de geboorte (zoals geelzucht, infecties, ademhalingsproblemen) een verband lieten zien met zowel dwangproblemen als ADHD symptomen bij personen met Tourette.

Problemen tijdens de zwangerschap en geboorte kunnen dus een rol spelen bij tics, dwang en ADHD. Om precies te begrijpen welke onderliggende mechanismen hierbij een rol spelen is ander onderzoek nodig.

Verder internationaal nieuws vanuit TIC Genetics - wat gebeurt er op dit moment met de gegevens?

- Het onderzoeksteam in de VS werkt nu nog intensiever aan de zogenaamde "de novo" (nieuwe) mutaties. Dit zijn spontane veranderingen in het gen.
- In het genetica laboratorium van de Rutgers universiteit in de VS worden drie grote Europese families met meerdere personen met tics in de familie onderzocht.
- Onze promovendus in de VS, Mohamed Abdulkadir, heeft nu zijn werk naar de kandidaat genen afgerond. Dit zijn genen waarvan reeds lange tijd wordt gedacht dat ze een rol spelen bij Tourette.
- TIC Genetics werkt ook samen met andere genetische onderzoeksgroepen voor andere aandoeningen, zoals autisme, ADHD of neurologische aandoeningen. Dit heeft inmiddels tot twee wetenschappelijke artikelen geleid.

...zodra deze artikelen zijn gepubliceerd, zullen wij meer erover vertellen...

De Beloopstudie van EMTICS is afgerond!

In oktober hebben we de laatste bezoeken gehad van de deelnemers die meededen aan onze Beloopstudie (de studie die kijkt naar het beloop van tics). Ook de deelnemers op andere locaties in Europa zijn nu klaar met de Beloopstudie. Wij zijn enorm blij met al onze 61 deelnemers die mee hebben gedaan in Groningen en de 719 kinderen die mee hebben gedaan in heel Europa voor het enthousiasme en de bereidheid om mee te werken aan dit intensieve project!

De volgende stappen...

Op het moment zijn er nog kinderen die meedoen aan onze Ontstaanstudie, de studie die kijkt naar het ontstaan van tics. Ook zijn wij op het moment bezig om alle verzamelde informatie in te voeren in een database. Aangezien er heel veel kinderen voor een lange periode mee hebben gedaan, is dit een flinke klus! We moeten daarom nog even wachten voordat we de eerste resultaten van dit onderzoek kunnen delen. We houden jullie op de hoogte!

Meer weten over onze onderzoeken naar Tourette Syndroom?

Wil je meer weten over de onderzoeken naar Tourette Syndroom die wij vanuit Groningen coördineren? Lees dan dit Nederlandse artikel van Thaïra via:

<http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/57-2015-12-artikel-openneer.pdf>

... of een ander Engelstalig artikel dat onlangs is verschenen via:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4971013/pdf/fnins-10-00351.pdf>

Wisten jullie dat.....

Anne Marie Stolte, die jullie kennen van het EMTICS onderzoek en TIC Genetics, een nieuwe baan heeft en nu werkt als psycholoog bij Accare Kinder- en Jeugdpsychiatrie?

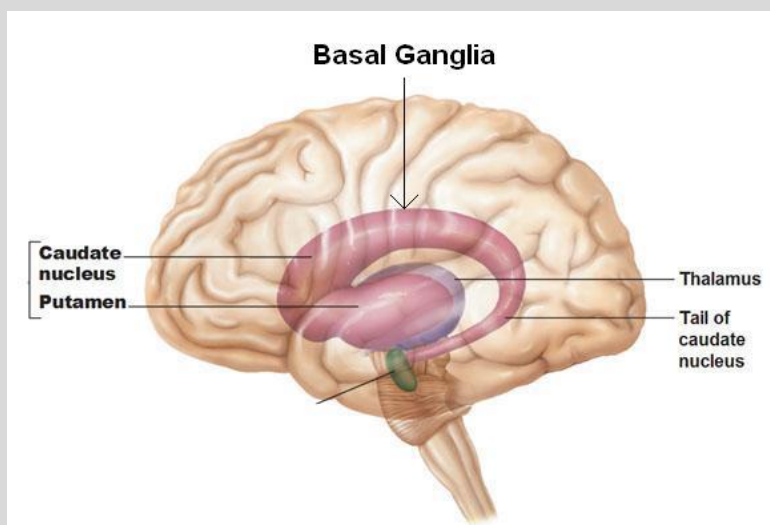
We wensen haar veel succes in haar nieuwe baan!



Artikel gepubliceerd: Speelt de basale ganglia een rol bij het ontstaan van tics?

Ook voor TS-EUROTRAIN zijn wij druk bezig met het schrijven van artikelen. Wij zijn blij om te vermelden dat het eerste artikel van Natalie Forde is geaccepteerd in het vaktijdschrift 'Movement Disorders'!

In het artikel wordt gekeken naar de basale ganglia. De basale ganglia is een ringvormige structuur diep in de hersenen. De basale ganglia werkt samen met heel veel andere hersengebieden en helpt bijvoorbeeld bij het reguleren van bewegingen. Ook blijkt de basale ganglia betrokken te zijn bij verstandelijke en emotionele functies. Hieronder zie je een plaatje waar de basale ganglia ligt in de hersenen.



Er is een vermoeden dat afwijkingen van de basale ganglia een rol speelt in bepaalde stoornissen, zoals bijvoorbeeld in Tourette Syndrome of ADHD. Wij hadden verwacht dat wij een verschil zouden zien in de basale ganglia in kinderen met Tourette en kinderen met ADHD. Maar dit verschil hebben wij niet gevonden. In vorige onderzoeken zijn er wel afwijkingen gevonden in de basale ganglia in volwassen personen met tics. Aangezien tics al heel jong ontstaan, lijkt het erop dat de afwijkingen van de basale ganglia in volwassen personen met tics, niet de oorzaak kan zijn van het ontstaan van tics. Verder onderzoek is nodig om te bekijken wat voor rol de basale ganglia dan wel speelt in kinderen met tics.

Een baby!

We zijn erg blij om te melden dat Nicole Driessen, die vele van jullie hebben leren kennen tijdens het TS-Eurotrain onderzoek, een jongetje heeft gekregen! Van harte gefeliciteerd Nicole en Jos!

