



OP ZOEK NAAR DE GENEN VAN HET SYNDROOM VAN GILLES DE LA TOURETTE

HET SYNDROOM VAN GILLES DE LA TOURETTE

Ticstoornissen worden gekenmerkt door de aanwezigheid van meerdere plotselinge, snelle, terugkerende, niet-ritmische bewegingen en/of vocale uitingen. Veel patiënten met een ticstoornis, zoals het syndroom van Gilles de la Tourette, ervaren milde symptomen, maar voor anderen kan Tourette een slopende aandoening zijn die de kwaliteit van leven ernstig kan aantasten. Beter therapieën zijn dan ook nodig voor patiënten met ticstoornissen.

GENETISCHE OORZAKEN

Hoewel het algemeen bekend is dat genetische (erfelijke) factoren een rol spelen bij het ontstaan van tics, moeten de genen die tics veroorzaken nog gevonden worden. Dankzij de grote vooruitgang in genetische onderzoekstechnieken, kunnen we de genen nu binnen families identificeren. Dit is mogelijk bij families met meerdere personen met een ticstoornis, of alleen bij personen met een ticstoornis en hun beide biologische ouders.



DOELEN VAN HET ONDERZOEK

TIC Genetics probeert via onderzoek onder families de genen te vinden die het Syndroom van Gilles de la Tourette veroorzaken. Dit draagt bij aan een beter inzicht in de oorzaken van het Syndroom van Gilles de la Tourette en helpt ons bij het ontwikkelen van nieuwe therapieën in de toekomst.

Voor families

Wat is het Syndroom van Gilles de la Tourette?

Het Gilles de la Tourette Syndroom (GTS) wordt gekenmerkt door het hebben van meerdere motorische en vocale tics die langer dan een jaar aanhouden en voor de leeftijd van 18 jaar zijn begonnen. Tics zijn plotselinge, snelle, herhaalde, niet-ritmische bewegingen (motorische tics) of geluiden (vocale tics). Voorbeelden van motorische tics zijn oogknipperen, schouderophalen en lichaamsbewegingen. Vocale tics zijn bijvoorbeeld snuiven, tong klikken, en, in zeldzame gevallen, vloeken. Tics komen vrij vaak voor, vooral bij kinderen. Terwijl sommige mensen lijden aan ernstige motorische en vocale tics, zijn anderen zich niet altijd bewust van hun aanwezigheid. Andere ticstoornissen zijn de chronische ticstoornis (alleen motorische of vocale tics) en de voorbijgaande ticstoornis. Voor meer informatie, zie onze pagina "[Links about Tourette Syndrome](#)".



Wat zijn de oorzaken van GTS en andere ticstoornissen?

Het is bekend dat de hersengebieden die bewegingen controleren bij ticstoornissen betrokken zijn. Echter de precieze oorzaken van tics zijn nog steeds niet goed bekend. Tics zijn in sterke mate erfelijk bepaald en komen vaak binnen families voor. Het vinden van de genen die betrokken zijn bij ticstoornissen kan belangrijke aanwijzingen geven over welke hersenfuncties zijn aangetast. Dit kan ons helpen bij het ontwikkelen van nieuwe therapieën voor de behandeling van ticstoornissen.

Wat is het doel van TIC Genetics?

TIC Genetics heeft als doel de genen te identificeren die bij het ontstaan van ticstoornissen betrokken zijn.

Wie kan deelnemen aan TIC Genetics?

Aan dit onderzoek kunnen personen met GTS of een chronische ticstoornis deelnemen en ook hun familieleden met en zonder een ticstoornis. Deelnemers kunnen van elke leeftijd zijn. Aan het onderzoek kunnen meedoen:

1. Een kind (of volwassene) met een ticstoornis en zijn/haar beide biologische ouders of
2. Meerdere (ten minste drie) familieleden met een ticstoornis en hun eerstegraads familieleden zonder ticstoornis (ouders, kinderen, of broers en zussen).

Wat moet ik doen voor TIC Genetics ?

Alle deelnemende familieleden vullen een vragenlijst over tics en andere problemen in en worden uitgenodigd voor een eenmalig bezoek aan een van onze onderzoekslocaties in Nederland. Tijdens dat bezoek wordt de vragenlijst doorgenomen en wordt er eenmalig bloed afgenomen.

Over ons

De Tourette International Collaborative Genetics (TIC Genetics) studie bestaat uit een groep wetenschappers en klinici die gespecialiseerd zijn in het Gilles de la Tourette Syndroom (GTS) van meer dan twintig centra in de Verenigde Staten, Europa en Zuid-Korea. Het doel van dit internationale onderzoek is om de genen te vinden die een rol spelen bij het ontstaan van GTS en bijkomende stoornissen, zoals obsessief-compulsieve stoornis (OCS) en aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit (ADHD). Om dit mogelijk te maken, verzamelen wij informatie van ongeveer 2000 personen die zelf GTS hebben of familie is van iemand met GTS.

GTS is een erfelijke neurologische aandoening die gekenmerkt wordt door herhaalde onwillekeurige bewegingen (motorische tics) en oncontroleerbare vocale geluiden (vocale tics). Hoewel GTS in eerste instantie werd beschouwd als een zeldzame aandoening, wordt de wereldwijde prevalentie geschat op 0,3-1% (tussen de 3 op 1000 en 1 op de 100 mensen), voornamelijk bij kinderen. Tics treden voor de leeftijd van 18 jaar op en komen bij alle etnische groepen voor. Bij jongens komen tics drie tot vier keer vaker voor dan bij meisjes. Omdat GTS tot grote beperkingen kan leiden en door de hoge mate van bijkomende problemen, met name OCS en ADHD, is er meer aandacht voor deze aandoening nodig.

Ondanks dat al lang bekend is dat erfelijkheid een grote rol speelt bij GTS, is er nog maar weinig vooruitgang geboekt in het vinden van de precieze genen en risicoallelen die tics veroorzaken. Deels is dit het gevolg van complexe overervingspatronen en de grote diversiteit in de betrokken genen en de aard van de tics. Om deze reden is TIC Genetics opgestart, met het doel om de biologische oorzaken van GTS en bijkomende aandoeningen beter te begrijpen.

TIC Genetics wordt gefinancierd door het National Institute of Mental Health (NIMH) in de Verenigde Staten. Deze subsidie is een direct resultaat van het werk van de New Jersey Center for Tourette Syndrome (NJCTS) Sharing Repository (biobank), gefinancierd door subsidies van de NJCTS Center of Excellence. Hierdoor kon de onderzoeksgroep laten zien in staat te zijn om proefpersonen te werven, DNA te verzamelen en te verspreiden, en in hoog aangeschreven wetenschappelijke tijdschriften, zoals het New England Journal of Medicine, te publiceren.

De NIMH subsidie richt de grootste biobank voor de opslag van DNA en cellijnen voor onderzoek naar GTS op. De biobank is gevestigd bij het NIMH Center for Collaborative Genetic Research on Mental Disorders aan de Rutgers University in de Verenigde Staten en staat de internationale gemeenschap ter beschikking. Het DNA zal in eerste instantie door TIC Genetics onderzoekers worden gebruikt en later door NIMH toegankelijk worden gemaakt voor gekwalificeerde wetenschappers uit de hele wereld. Alle klinische centra die aan het onderzoek zijn verbonden, hebben medisch-ethische goedkeuring verkregen om dit onderzoek uit te voeren en alle gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld.



Universitair Medisch Centrum Groningen

Accare Universitair Centrum



UMCG
Psychiatrie
Hanzeplein 1, XA-10
9713 GZ Groningen
Nederland

www.umcg.nl

Accare Child Study Center
Kinder- en Jeugdpsychiatrie
Attn. Research
Lübeckweg 2
9723 HE GRONINGEN
The Netherlands

www.accare.nl

Hoe kan ik deelnemen aan TIC Genetics in Nederland ?

Als u geïnteresseerd bent in eventuele deelname aan TIC Genetics, stuur dan een e-mail naar ticgenetics@accare.nl of naar een van onze onderzoekslocaties in:

Groningen: m.messchendorp@accare.nl of

Amsterdam: m.vandermheen@debascule.com

Wij vertellen u graag meer over ons onderzoek!

Dr. Pieter Hoekstra
Kinder- en jeugdpsychiater,
hoofdonderzoeker
Tel: +31-50-3681100
Fax: +31-50-3681122
E-mail: p.hoekstra@accare.nl



Drs. Marieke Messchendorp
Psycholoog
Tel: +31-50-3681100
Fax: +31-50-3681122
E-mail: m.messchendorp@accare.nl



Dr. Andrea Dietrich
Psycholoog
Tel: +31-50-3681100
Fax: +31-50-3681122
E-mail: a.dietrich@accare.nl



Drs. Thäira Openneer
Neurowetenschapper
Tel: +31-50-3681100
Fax: +31-50-3681122
Email: t.openneer@accare.nl



De Bascule - Amsterdam



de Bascule
Department Research and Education
Attn. C. Huyser
Meibergdreef 5
1105 AZ Amsterdam
Nederland

<http://dat.debascule.com>

Dr. Chaim Huyser
Kinder- en jeugdpsychiater,
hoofdonderzoeker
Tel: +31-20-5663383
Fax: +31-20-8901010
Email: c.huyser@debascule.com



Dr. Malindi van der Mheen
Psycholoog
Tel: +31-20-8901402
Fax: +31-20-8901010
Email: m.vandermheen@debascule.com

