



Helpt u mee meer te weten komen over veroudering bij het Angelman syndroom?

Er is weinig bekend over veroudering van volwassenen met het Angelman syndroom. Met de IDEA-studie gaan we dit onderzoeken. Dit doen we door psychologische testen af te nemen en deze resultaten te vergelijken met gegevens uit het verleden. Zo komen we te weten óf, en bij wie, het functioneren verandert. Ook willen we meer te weten komen over relatie tussen veroudering en epilepsie of medicatie. Zo kunnen we beter voorbereid zijn op veroudering bij dit syndroom, en de zorg in deze levensfase verbeteren.

Wie zoeken we?

Volwassen mannen en vrouwen (18+) met het Angelman syndroom in Nederland, waarbij al eens eerder psychologische testen zijn gedaan.

Hoe verloopt het onderzoek?

Het onderzoek bestaat uit een éénmalige visite van een uur. De onderzoeker zal bij de deelnemer thuis komen, of een andere plek naar wens. Er worden dan testen afgenomen om denkvermogens te meten, zoals het non-verbaal geheugen.

Als de deelnemer het goed vindt, willen we tevens één buisje bloed afnemen. Als de hersenen verou-

deren kunnen er stoffen in het bloed komen (zogenoemde biomarkers) die we kunnen meten. We willen daarom ook onderzoeken of er een verband bestaat tussen de veroudering van de hersenen en deze biomarkers. Deelname zonder bloedafname is echter ook mogelijk.

Tot slot zal de ouder, persoonlijke begeleider of vaste woonbegeleider een aantal vragen beantwoorden in vragenlijsten. Dit kan online en op een moment naar keuze.

Wat levert deelname op?

Er staat geen vergoeding tegenover deelname. Bij interesse kunnen deelnemer of vertegenwoordiger(s) een rapport krijgen met de resultaten van de testen.

Heeft u interesse of vragen?

Neem contact op met de studietoelator Hadassa Kwetsie of hoofdonderzoeker Agnies van Eeghen via:



Div4-IDEAstudie@amsterdamumc.nl



06 10077633