

VU Research Portal

Genetic & Environmental risk factors for Obsessive-Compulsive Symptoms: Do they affect the same brain?

den Braber, A.

2012

document version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

den Braber, A. (2012). *Genetic & Environmental risk factors for Obsessive-Compulsive Symptoms: Do they affect the same brain?* [PhD-Thesis - Research and graduation internal, Vrije Universiteit Amsterdam].

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Appendices

- I** Invitation letter sent to twins and siblings
- II** Additional information letter sent to twins and siblings
- III** MRI brochure
- IV** MRI questionnaire and medication list
- V** Confirmation letter sent to participating twins and siblings
- VI** Informed consent
- VII** Instruction brochure for buccal cell samples collection

Appendix I

Nederlands Tweelingen Register (NTR)

Datum	Uw brief van	Telefax	Bijlage(n)
Ons kenmerk MRt/adb	Uw kenmerk	Telefoon	E-mail

Postadres: Van der Boechorststraat 1, 1081 BT Amsterdam

vrije Universiteit amsterdam



Aankondiging van het onderzoek: 'Tweelingfamilieonderzoek naar gedrag, hersenstructuur en functie'

Geachte mevrouw, mijnheer,

De komende tijd gaat het Nederlands Tweelingen Register (NTR) een nieuw onderzoek doen naar de structuur en de functie van de hersenen bij een- en twee-eiige tweelingen en hun broer/zus. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers van het NTR in samenwerking met de Vrije Universiteit (VU) en het Academisch Medisch Centrum (AMC). Wij nodigen hiervoor tweelingen en hun broer/zus uit die veel of juist weinig op elkaar lijken in hun antwoorden op eerdere vragenlijsten.

Hierbij willen wij u graag uitnodigen mee te doen. Het onderzoek bestaat uit het maken van een MRI-scan bij u en uw (tweeling)broer/-zus, het meten van de hartslag (ECG) gelijktijdig met het maken van de MRI-scan en het afnemen van een aantal vragenlijsten en een interview.

Met MRI (Magnetic Resonance Imaging) kan een opname van de hersenen gemaakt worden. De MRI-techniek is *niet-invasief*, dat wil zeggen er komt geen straling, contrastmiddel of toediening van enige andere substantie aan te pas. De vragenlijsten kunt u gedeeltelijk thuis invullen. Het interview bestaat uit vragen over gezondheid, het opgroeien, het meemaken van belangrijke levensgebeurtenissen en een aantal vragen over repetitief gedrag. Hieronder verstaan we gedachten of handelingen die zich steeds weer herhalen.

Binnenkort zal ik u bellen om eventuele vragen die u heeft naar aanleiding van deze brief te beantwoorden, en met het verzoek of u aan dit onderzoek mee zou willen doen. U kunt ook contact met mij opnemen (tel: _____ / email: _____). Zou u dit in het bijzonder willen doen wanneer u onlangs nog van telefoonnummer bent veranderd?

Als u mee wilt doen aan het onderzoek ontvangt u na het telefoongesprek uitgebreide informatie thuis. Naar aanleiding van de uitgebreide informatiebrief kunt u zich opgeven voor deelname aan het onderzoek. Het onderzoek vindt plaats in het AMC ziekenhuis en duurt voor 3 personen in totaal ongeveer 4 uur. Voor dit onderzoek is het belangrijk dat u en uw (tweeling)broer/-zus allen meedoen.

Wij hopen dat u zult willen meedoen aan dit onderzoek! U krijgt, als u daar prijs op stelt, een foto van uw eigen hersenen zoals gemaakt tijdens de MRI-scan. Daarnaast ontvangt u een vergoeding voor de reiskosten en als kleine attentie een cd- of boekenbon van 15 euro.

Wij danken u voor het lezen van deze brief en hopen u bij dit onderzoek te mogen verwelkomen.

Met vriendelijke groet,

Mw. Anouk den Braber, onderzoeker
Dhr. Dr. Dennis van 't Ent, universitair docent/ onderzoeker
Mw. Prof. dr. Dorret Boomsma, hoogleraar
Dhr. Prof. dr. Eco de Geus, hoogleraar

Afdeling Biologische Psychologie

Bezoekadres: Van der Boechorststraat 1
Transitorium

Appendix II

Nederlands Tweelingen Register (NTR)

Datum	Uw brief van	Telefax	Bijlage(n) 2
Ons kenmerk MRt/adb	Uw kenmerk	Telefoon	E-mail

Postadres: Van der Boechorststraat 1, 1081 BT Amsterdam



vrije Universiteit amsterdam

Informatie over het ‘Tweelingfamilieonderzoek naar gedrag, hersenstructuur en functie’

Geachte mevrouw / heer.....,

Onlangs hebben wij gevraagd of u mee wilt doen aan een nieuw onderzoek bij een- en twee-eiige tweelingen en hun broer/zus naar gedrag, hersenstructuur en functie. Ik heb u daarover gesproken aan de telefoon. Hierbij stuur ik u de beloofde informatie over het onderzoek.

Het onderzoek bestaat uit het maken van een serie opnames van de hersenen met een MRI-scan bij uzelf en uw (tweeling)broer/-zus, het meten van de hartslag gedurende de MRI-scan, het maken van een monduitrijkje voor DNA-onderzoek, het invullen van een aantal vragenlijsten en een mondeling interview.

De MRI-scan wordt gemaakt in het AMC (Academisch Medisch Centrum) in Amsterdam. Tijdens het bezoek aan het AMC wordt u ook gevraagd naar gezondheid, naar gedrag, en naar allerlei gebeurtenissen in uw leven die voor u belangrijk zijn geweest. De vragenlijst en het materiaal voor het monduitrijkje krijgt u thuisgestuurd.

In deze brief vindt u meer informatie over het onderzoek. We hopen dat u na het lezen van deze brief en de bijlagen uw medewerking aan dit onderzoek wilt verlenen.

Achtergrond

Onderzoekers van het Nederlands Tweelingen Register (NTR) willen graag meer weten over sekseverschillen in de hersenmechanismen die betrokken zijn bij repetitief gedrag. Hieronder verstaan we steeds terugkerende gedachten en/of handelingen die bij het merendeel van de bevolking voorkomen, zoals herhaald handen wassen, uitvoerig de sloten van uw huis controleren als u weggaat, of dingen rechtzetten omdat het anders niet symmetrisch is. Mensen verschillen onderling sterk in de mate waarin ze dergelijk gedrag vertonen, zelfs binnen tweelingparen, en het vermoeden bestaat dat de vorm en de grootte van sommige hersengebieden samenhangen met dit soort gedrag. Bovendien bestaat het vermoeden dat deze verschillen terug te voeren zijn op de werking van het erfelijke materiaal (DNA). Om dit te onderzoeken willen wij graag een MRI-scan uitvoeren en erfelijk materiaal verzamelen. Het erfelijke materiaal (DNA) wordt ook gebruikt om na te gaan (indien u een tweeling bent) of u een een- of twee-eiig tweelingpaar bent. U ontvangt hier, als u dit op prijs stelt, de uitslag van. Daarnaast vragen wij u om toestemming het materiaal te mogen bewaren voor toekomstig onderzoek.

Het onderzoek waarvoor uw medewerking wordt gevraagd

Wij willen bij u en uw (tweeling)broer/-zus een hersenscan afnemen. De hersenscans worden gemaakt met behulp van een techniek die Magnetic Resonance Imaging heet, of kortweg MRI. Hoe deze techniek werkt staat hieronder beschreven. Tijdens het maken van de MRI-scan van de hersenen willen we de hartslag registreren. Het is voor dit onderzoek belangrijk dat beide broers/zussen van het tweelingpaar en eventueel nog een extra broer/zus aan de MRI-scan deelnemen.

Voor het verkrijgen van erfelijk materiaal (DNA) zullen wij u vragen thuis monduitstrijkjes te maken met wattenstaafjes en dit mee te nemen naar het AMC op de dag van het onderzoek. Dit is een gemakkelijk en pijnloos onderzoek. Wanneer u besluit deel te nemen aan het onderzoek ontvangt u informatie over hoe dit precies in zijn werk gaat.

Wat zou het belang van het onderzoek voor uzelf kunnen zijn?

Dit onderzoek heeft op zich geen specifiek belang voor uzelf, behalve dat u, als u daar prijs op stelt, een hersenfoto van uzelf krijgt. Indien er iets bijzonders te zien zou zijn op de scanfoto's, wordt u hiervan op de hoogte gesteld, en zo nodig voor verder onderzoek doorverwezen. Het algemene belang dat u dient door mee te doen, is dat we door inzicht in de mechanismen betrokken bij normale vormen van repetitief gedrag, ook meer gaan begrijpen van buitensporig of ziekelijk repetitief gedrag. Wij hopen dan ook de ziekelijke vormen van repetitief gedrag beter te kunnen bestrijden, wanneer we de achtergronden beter kennen.

De gang van zaken tijdens het onderzoek

Voorafgaand aan de scan wordt de algemene procedure uitgelegd, en heeft u de gelegenheid om vragen te stellen. Na deze introductie begint een van de tweeling of hun broer/zus met de MRI-scan. U ligt gedurende ongeveer 60 minuten in een scanner die voortdurend opnamen van de hersenen maakt. Tijdens het scannen voert u een aantal opdrachten uit en wordt uw hartslag geregistreerd. Uw (tweeling)broer/-zus doet dan mee aan het interview. Het interview bestaat uit vragen over gezondheid, het opgroeien, het meemaken van belangrijke levensgebeurtenissen en een aantal vragen over repetitief gedrag. Na een korte pauze wisselt u van plaats. Het bezoek duurt voor 3 personen ongeveer 4 uur.

Magnetic Resonance Imaging (MRI)

Bij MRI wordt gebruik gemaakt van een magneetveld en radiogolven. Met deze techniek kan een opname van de hersenen gemaakt worden. De MRI-techniek is *niet-invasief*, dat wil zeggen dat er geen straling, contrastmiddel of toediening van enige andere substantie aan te pas komt. Voor zover bekend heeft deze techniek *geen* nadelige effecten op de gezondheid. Uit veiligheidsoverwegingen moeten wij zwangere vrouwen en personen met metaal in of aan hun lichaam (pacemakers, vaatclips) uitsluiten van dit onderzoek. Metalen voorwerpen op het lichaam (sieraden, piercings) moeten worden afgedaan. Ook is het van belang dat u geen last heeft van claustrofobie (angst voor kleine ruimtes).

De MRI-scan vindt plaats in het MRI-gebouw van het AMC. Bijgevoegd vindt u een informatiefolder van het AMC, waarin wordt uitgelegd hoe u zich kunt voorbereiden op een MRI-onderzoek.

Als u besluit deel te nemen aan het onderzoek moet u ermee instemmen dat u wordt geïnformeerd over eventuele toevallsbevindingen. Dit betekent dat u geïnformeerd wordt over afwijkingen, zoals iets wat zou kunnen wijzen op een hersenafwijking, die bij toeval worden geconstateerd in uw data. In dat geval zal er nader contact met u worden opgenomen.

Hartslagregistratie

Door middel van 4 zogenoemde elektroden – dit zijn geleidende stickers die op de borstkas geplakt worden – kan de elektrische activiteit van het hart (de hartslag) geregistreerd worden. Deze techniek heet elektrocardiografie (ECG) en is *niet-invasief*. Voor zover bekend heeft deze techniek *geen* nadelige effecten op de gezondheid. Door het ECG te meten tijdens het maken van de MRI-scan, kan de door hartslag veroorzaakte 'ruis' in de hersenactiviteit, uit het beeldsignaal gefilterd worden. Dit geeft een nog betrouwbaarder beeld van de hersenactiviteit.

Vertrouwelijkheid van de gegevens

Alle persoonlijke gegevens zullen strikt vertrouwelijk worden behandeld en gecodeerd worden verwerkt bij een wetenschappelijke rapportage.

Vrijwilligheid van deelname

Deelname is vrijwillig en u kunt zich op elk moment, ook na ondertekening van het toestemmingsformulier, zonder opgave van redenen uit het onderzoek terugtrekken zonder dat dit een goede verstandhouding in de weg zal staan.

Verzekering

Omdat er aan de deelname aan dit onderzoek geen of verwaarloosbare extra risico's zijn verbonden heeft de medisch-ethische toetsingscommissie van het VU medisch centrum vrijstelling verleend van de verplichting tot het afsluiten van een risicoverzekering.

Nadere informatie

Mocht u na het lezen van de brief nog aanvullende informatie willen ontvangen of komen er vragen bij u op, dan kunt u altijd contact opnemen met de uitvoerende onderzoeker van het onderzoek, mw. A. den Braber, tel. _____, of e-mail _____. Indien u er prijs op stelt informatie over dit onderzoek in te winnen bij een onafhankelijk arts, die niet bij de uitvoering van het onderzoek betrokken is, dan is Prof. Dr. A.J.L.M. van Balkom, arts en psychiater bij de afdeling Psychiatrie VUmc / GGZ Buitenamstel, tel. _____, bereid uw vragen te beantwoorden.

Vergoeding

U ontvangt, als u hier prijs op stelt, een afdruk van uw eigen hersenscan. Daarnaast ontvangt u een vergoeding voor de gemaakte reiskosten en een cadeaubon van 15 euro voor uw medewerking aan dit onderzoek.

Tenslotte

Als u wilt meedoen, moet er voorafgaand aan het onderzoek een toestemmingsformulier (Informed Consent) worden getekend. Dit formulier wordt getekend door uzelf en de onderzoeker. Na afloop van het onderzoek ontvangt u een verslag met daarin de algemene onderzoeksresultaten.

Binnenkort wordt u telefonisch benaderd om eventuele vragen die u heeft naar aanleiding van deze brief te beantwoorden, en met het verzoek of u aan dit onderzoek mee zou willen doen. Wanneer u geïnteresseerd bent in het onderzoek, kunt u gedurende dit gesprek uw voorkeursdatum aangeven voor het scanonderzoek dat plaatsvindt in het MRI-gebouw van het AMC. De scans vinden meestal plaats in de avonden en in het weekend. Buiten deze tijden om is het wat moeilijker om een afspraak te maken. Als u geen mogelijkheden ziet om een afspraak te maken op bovengenoemde tijden zullen wij kijken of de afspraak eventueel kan plaatsvinden op een andere dag of tijdstip. Wij willen u er nogmaals op attenderen, dat het voor dit onderzoek belangrijk is dat zowel u als uw (tweeling)broer/-zus aan de MRI-scan deelnemen. Wij danken u voor het lezen van deze informatie en hopen u binnenkort bij dit onderzoek te mogen verwelkomen.

Met vriendelijke groet,

Mw. Anouk den Braber, onderzoeker
Dhr. Dr. Dennis van 't Ent, universitair docent/onderzoeker
Mw. Prof. Dr. Dorret Boomsma, hoogleraar
Dhr. Prof. dr. Eco de Geus, hoogleraar

Bijlagen:

- I: Informatiefolder MRI
- II: Vragenlijst MRI en medicijngebruik

NB Wilt u de vragenlijst voor het MRI-onderzoek en de vragenlijst naar medicijngebruik invullen en alvast overleggen met uw (tweeling)broer/-zus over welke dagen u allen mee zou kunnen doen? De onderzoeker zal de vragenlijsten samen met u doornemen gedurende het telefoongesprek.

Appendix III

Informatiefolder MRI

MRI: Magnetic Resonance Imaging

Waar?

Indien u mee wilt werken aan dit onderzoek wordt voor u een afspraak voor een MRI-scan gemaakt. Het onderzoek zal plaatsvinden in het MRI-gebouw van het AMC (zie onderstaande route beschrijving).

Het MRI-gebouw

Het onderzoek vindt plaats in gebouw F0 (begane grond). U loopt via de hoofdingang het ziekenhuis binnen, rechts van u bevindt zich de receptie, links een wachruimte. U loopt rechtdoor langs de receptie tot u zich in een hal bevindt met aan uw linkerhand een foodcorner met terras. U loopt langs de foodcorner en gaat meteen naar links, u loopt alsmäär rechtdoor en volgt de bordjes MRI, tot u in de wachruimte van de MRI-faciliteit aankomt. Hier zult u door één van onze onderzoekers worden verwelkomd.

Wat is MRI?

MRI of kernspin-tomografie is de nieuwste methode om te zien wat er binnen uw lichaam gebeurt. Via MRI kan de onderzoeker zich een beeld vormen van wat zich in uw lichaam afspeelt, zonder dat daarvoor een ingreep nodig is en zonder dat gebruik wordt gemaakt van röntgenstralen. MRI geeft informatie die niet op een andere manier te verkrijgen is. Het onderzoek is pijnloos en er zijn geen na- of bijwerkingen.

Hoe werkt MRI?

Bij MRI wordt gebruik gemaakt van magneetvelden en radiogolven. Tijdens het onderzoek wordt u in een magnetisch veld geplaatst. De waterstofatomen in uw lichaam richten zich in dit veld en daardoor reageren zij op de radiosignalen van het MRI-systeem. De waterstofatomen worden daardoor zelf kleine zendertjes waarvan de signalen weer kunnen worden opgevangen, geordend en via een computer omgezet in een afbeelding van de onderzochte lichaamsdelen.

Wanneer komt u niet in aanmerking?

Het onderzoek wordt gestoord door metalen voorwerpen. Wanneer bij u een pacemaker is geïmplanteerd, kunt u dus geen MRI-onderzoek ondergaan. Ook wanneer een chirurgische clip is aangebracht op een van de bloedvaten in het hoofd, zal het over het algemeen beter zijn geen MRI-onderzoek van het hoofd te doen. Tegenwoordig worden andere chirurgisch ingebrachte metalen voorwerpen, zoals heupkopprothesen, metalen pennen en schroeven niet als een beletsel gezien voor onderzoek. In twijfelgevallen kunt u dit bespreken met uw onderzoeker.

Vorbereiding

In het algemeen hoeft u voor een MRI-onderzoek geen dieet te houden of speciale richtlijnen te volgen. Wij verzoeken u echter wel op de dag van het onderzoek geen alcoholische dranken te nuttigen en 2 uur voor aanvang van het onderzoek geen cafeïnehoudende koffie te drinken. Omdat het onderzoek wordt gestoord door metalen voorwerpen mag u die niet meenemen in de onderzoeksruimte. Oogmake-up bevat ook metalen. Wij verzoeken u om uw

ogen voor dit onderzoek niet op te maken. U kunt uw bezittingen achterlaten in de kleedkamer.

Neem dus in geen geval de volgende voorwerpen in de magnetische ruimte mee:

- Creditcards (bevatten magnetische code)
- Munten (kleingeld)
- Sieraden
- Horloges
- Manchetknopen
- Gehoorapparaten
- Alle andere metalen voorwerpen

Het onderzoek

Het MRI-onderzoek vindt plaats in een ruimte, die is afgeschermd tegen radiogolven van buitenaf. U ligt op een onderzoekstafel die tijdens het onderzoek in de magneet van het toestel wordt geschoven. Dit is geen afgesloten ruimte. Indien u claustrofobisch bent, of niet goed tegen kleine ruimtes kunt, neemt u dan contact op met uw onderzoeker. Het is belangrijk dat u zich tijdens het onderzoek ontspant. Probeert u zo rustig mogelijk te blijven liggen, want bewegingen beïnvloeden het resultaat in negatieve zin. Tijdens het onderzoek voelt u absoluut niets. Het monotone getik dat u hoort is afkomstig van het omschakelen van de radiospoelen. Het zijn normale geluiden bij een MRI-onderzoek. De duur van het MRI-onderzoek is ongeveer een uur.

Vragen

Voor alle vragen die u eventueel heeft, kunt u terecht bij uw uitvoerend onderzoeker:
Mw. A. den Braber
Tel:
E-mail :

Appendix IV

Vragenlijst voor MRI-onderzoek

MRI is een onderzoeksmethode waarbij gebruik gemaakt wordt van een sterk magneetveld. In zeldzame gevallen kan dit magneetveld een gevaar vormen. Om ieder risico in dit opzicht uit te sluiten, verzoeken wij u onderstaande vragen in te vullen. Gedurende het telefoongesprek zal de onderzoeker deze lijst nog samen met u doornemen.

Heeft U:

- Een pacemaker of (oude) pacemakerdraden? ja nee ?
- Een medicijnpomp (bijv. insulinepomp)? ja nee ?
- Een neuro-stimulator?
- Een uitwendige prothese (bijv. kunstarm)? ja nee ?
- Eén of meerdere piercings op uw lichaam? ja nee ?
- Tatoeages of permanente make-up? ja nee ?
- Tandtechnische constructies (beugels, draadjes e.d.)? ja nee ?
- Medicijnpleisters (nicotine-, hormoonpleisters e.d.)? ja nee ?

Heeft u ooit een operatie ondergaan aan:

- Het hoofd (bv. plaatsen vaatclip of pompje)? ja nee ?
 - Het hart (bv. kunstklep)? ja nee ?
 - De ogen (bv. geïmplanteerde lenzen)? ja nee ?
 - De oren (gehoorbeentjesprothese, gehoorapparaat)? ja nee ?
 - De botten (waarbij platen en schroeven zijn gebruikt)? ja nee ?
 - Anderszins? ja nee ?
- Zo ja, aan.....

Bent u (oud) metaalbewerker of bankwerker? ja nee
Bestaat er kans op metaalsplinters in uw oogkas? ja nee

Heeft u last van:

- Engtevrees/claustrofobie? ja nee
- Kortademigheid (bij plat liggen)? ja nee

Wat is uw gewicht?kg
Wat is uw lichaamslengte?cm

In te vullen door vrouwen:

Bent u (mogelijk) zwanger? ja nee

Medicijngebruik:

Ik gebruik **wel** / **geen** medicijnen (doorhalen wat niet van toepassing is).

Als u medicijnen gebruikt, wilt u dan uw medicijngebruik op de volgende pagina noteren? Schrijft u alstublieft de naam van de medicijnen en de dosering zoals aangegeven op de verpakking nauwkeurig over en geef de reden van gebruik aan.

Appendix V

Nederlands Tweelingen Register (NTR)

Datum	Uw brief van	Telefax	Bijlage(n)
Ons kenmerk MRt/adb	Uw kenmerk	Telefoon	E-mail

Postadres: Van der Boechorststraat 1, 1081 BT Amsterdam

vrije Universiteit **amsterdam**



Betreft: Bevestiging deelname aan het 'Tweelingfamilieonderzoek naar gedrag, hersenstructuur en functie'

Geachte mevrouw / heer.....,

Wij zijn blij dat u mee wilt doen aan het onderzoek naar gedrag, hersenstructuur en functie, uitgevoerd door de Vrije Universiteit in samenwerking met het Nederlands Tweelingen Register (NTR). Hierbij sturen wij u de bevestiging voor de afspraak, die we telefonisch met u gemaakt hebben.

Datum:

Tijd:

Plaats: Academisch Medisch Centrum (AMC), Amsterdam

In de bijlage vindt u een routebeschrijving naar het AMC en een plattegrond van het terrein. Als u met de auto komt, raden wij u aan om te parkeren op het parkeerterrein direct naast de ziekenhuisingang en de ingang van de polikliniek (P1). Als P1 vol is, wordt u doorverwezen naar het parkeerterrein P4-B, aan de andere kant van het AMC. P4-B ligt direct bij de ingang van de faculteit. Borden verwijzen u vervolgens naar het ziekenhuis. Denkt u er vooral aan uw parkeerkaartje uit de auto mee te nemen. Het onderzoek vindt plaats in gebouw F0 (begane grond). U loopt via de hoofdingang het ziekenhuis binnen, rechts van u bevindt zich de receptie, links een wachtruimte. U loopt rechtdoor langs de receptie tot u zich in een hal bevindt met aan uw linkerhand een foodcorner met terras. U loopt langs de foodcorner en gaat meteen naar links, u loopt alsmear rechtdoor en volgt de bordjes MRI, tot u in de wachtruimte van de MRI-faciliteit aankomt. Hier zult u door één van onze onderzoekers worden verwelkomd.

Wilt u, als u naar het AMC komt, de ingevulde vragenlijsten (bijlage III) meenemen en ook de thuis gemaakte monduitstrijkjes. Hoe u de monduitstrijkjes maakt, leest u in de bijgevoegde brief (bijlage IV) met instructiefolder 'Het monduitstrijkje: hoe verzamelt u DNA met een wattenstaafje'.

Tenslotte willen wij u vragen het toestemmingsformulier (bijlage V) goed door te lezen, in te vullen en te ondertekenen. Zonder uw toestemming mogen wij uw gegevens niet gebruiken.

Om u zo snel mogelijk te kunnen vergoeden voor de gemaakte reiskosten (inclusief parkeergeld) en voor het onderzoek, zouden wij u willen vragen uw rekeningnummer en sofi-nummer mee te nemen naar de testdag. Als u met de trein komt vragen wij u uw treinkaartje te bewaren.

Wilt u op de dag van het onderzoek geen alcohol drinken en 2 uur voor aanvang van het onderzoek geen cafeïnehoudende dranken drinken? Verder zijn er geen bijzondere voorbereidingen nodig voor het onderzoek.

Wij willen u bij deze heel hartelijk danken voor uw medewerking en zien u graag tegemoet op bovenstaande datum.

Met vriendelijke groet,

Mw. Anouk den Braber, onderzoeker
Dhr. Dr. Dennis van 't Ent, universitair docent/ onderzoeker
Mw. Prof. dr. Dorret Boomsma, hoogleraar
Dhr. Prof. dr. Eco de Geus, hoogleraar

Mocht u op bovengenoemde datum onverwachts verhinderd zijn, kunt u contact opnemen met Mw. A. den Braber voor een nieuwe afspraak:
Tel.

Bijlagen:

- I: Route beschrijving AMC
- II: Plattegrond AMC
- III: Zelf-invul vragenlijsten
- IV: Brief: Monduitstrijkje bij deelname
- V: Toestemmingsformulier

Appendix VI

Toestemmingsformulier (*Informed Consent*):

- Ik verklaar hierbij op voor mij duidelijke wijze, mondeling en schriftelijk, te zijn ingelicht over de aard, methode en doel van het onderzoek. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. De schriftelijke informatie behorende bij deze verklaring is mij overhandigd. Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud daarbij het recht deze instemming weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden behoeft op te geven. Ik ga ermee akkoord dat ik en mijn huisarts/ behandelaar worden geïnformeerd over eventuele toevallsbevindingen die in mijn onderzoeksgegevens worden geconstateerd. Ik ga ermee akkoord dat er wat cellen van mijn wangslijmvlies bewaard worden voor DNA onderzoek onder een codenummer. Ik ga ermee akkoord dat tijdens het maken van de MRI-scan mijn hartslag geregistreerd wordt door middel van electrocardiografie.

Naam deelnemer: _____

Datum: _____

Handtekening: _____

- Ik heb mondelinge en schriftelijke toelichting verstrekt op het onderzoek. Ik verklaar mij bereid nog opkomende vragen over het onderzoek naar vermogen te beantwoorden.

Naam onderzoeker: _____

Datum: _____

Handtekening: _____

Appendix VII

INSTRUCTIE

HET MONDUITSTRIJKJE:
hoe verzamelt u DNA
met een wattenstaafje



NEDERLANDS TWEELINGEN REGISTER



Vrije Universiteit Amsterdam
Biologische Psychologie
Van der Boechorststraat 1
1081 BT Amsterdam

telefoon:

e-mail:

www.tweelingenregister.org

NEDERLANDS TWEELINGEN REGISTER

NTR011101DNAINSTRIJKJE

Waarom monduitsrijfjes?

Met behulp van tweelingen en hun families onderzoekt het Nederlands Tweelingen Register de invloed van erfelijke factoren en omgevingsfactoren op individuele verschillen in gedrag en gezondheid. Door middel van vragenlijst- en laboratoriumonderzoek kan worden nagegaan hoe groot deze erfelijke en omgevingsinvloeden zijn. Als er erfelijke invloeden zijn, kan met deze methoden echter niet bepaald worden welke genen verantwoordelijk zijn voor verschillen in gedrag en gezondheid. Daarvoor is erfelijk materiaal, het zogenaamde DNA, nodig.

Met een monduitsrijfje kan op een eenvoudige en pijnloze manier erfelijk materiaal worden verzameld. Een monduitsrijfje wordt gemaakt

door met een wattenstaafje zachtjes langs de binnenkant van de mond te wrijven. De cellen van het wang-slijmvlies worden zeer vaak verzameld. Daarom zijn deze cellen bij uitstek geschikt voor verzameling van erfelijk materiaal.

De cellen kunnen ook worden gebruikt om te bepalen of een tweeling één- of twee-eiig is. De tweelingen die aan dit onderzoek meedoen krijgen deze uitslag te zijner tijd thuisgestuurd.

INSTRUCIE

Wat zit er in de enveloppe?

U heeft 5 buisjes ontvangen: een wat dikkere buis met 16 wattenstaafjes en 4 dunne buisjes met alleen een beetje vloeistof.

- 1 staafje voor de binnenkant van de linkerwang.
 - 1 staafje voor de binnenkant van de rechterwang.
- U wrijft per wattenstaafje ongeveer



Wat te doen met het materiaal?

De monduitsrijfjes moeten 4 keer worden afgenomen, verspreid over twee dagen (2 keer per dag; bijv. voor de ochtend- en avondmaaltijden). Niet van te voren de mond spoelen, tanden poetsen of eten!

Per afname gebruikt u 4 wattenstaafjes:

- 1 staafje voor de binnenkant van de bovenlip en het tandvlees van de bovenkaak.
- 1 staafje voor de binnenkant van de onderlip en het tandvlees van de onderkaak.

niet meer nodig. Deze kunt u dus weggevoiten.

Wilt u de vier dunne buisjes met de monduitsrijfjes vervolgens direct in de bijgesloten antwoordenvolpoepe met de gewone post aan ons opsturen? Let op: als het vriest, de enveloppe niet in een buitenbrievenbus gooien.

Nadat het erfelijk materiaal is geanalyseerd, zullen eventuele restanten voorlopig opgeslagen worden voor mogelijk aanvullende bepalingen ten behoeve van het onderzoek naar leefgewoonten, gedrag en gezondheid. Wanneer u dit niet wilt, stelt u ons dan daarvan s.v.p. op de hoogte. In dat geval zullen wij het overgebleven materiaal vernietigen.

Indien u nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met ons secretariaat. Onze gegevens staan op de achterzijde van deze brochure.

10-20 seconden zorgvuldig en met enige druk (het hoeft niet hard; het mag geen pijn doen).

Na het wrijven deponeer u het staafje, met het waaije naar beneden, in de vloeistof in één van de dunne buisjes. Doe alle 4 staafjes in ditzelfde dunne buisje. De andere dunne buisjes zijn voor de volgende monduitsrijfjes.

Wilt u het deksel van het buisje goed dichtdraaien? (Niet te hard om barsten van de buis te voorkomen).

Als u na twee dagen alle vier de afnames heeft gedaan, heeft u de dikke buis

