

EXTRA NIEUWSBRIEF

Veel ouders zijn benieuwd naar de voortgang van de BRAIN-studie. Dat begrijpen we heel goed. Daarom een extra nieuwsbrief, met een update over de analyses en een ervaringsverhaal van een van de deelnemers.

VOORTGANG ANALYSES

Eind juni 2019 kwamen de laatste kinderen die deelnamen aan de BRAIN-studie naar Wageningen. Toen werden dus ook de laatste monsters (bloed, ontlasting, urine, speeksel) verzameld waarmee we onze 'omics'-analyses doen. 'Omics' is een verzamelnaam waarmee allerlei analyses, zoals metabolomics, proteomics en genomics, worden aangeduid. Deze omics-analyses kunnen ons inzicht geven in het werkingsmechanisme van het fewfoods-dieet (FFD) bij kinderen met ADHD.

Inmiddels zijn we bijna 2 jaar verder en we zijn nog steeds druk aan het analyseren. We vorderen zeer zeker, maar we zijn er nog niet. Hoe kan het dat het allemaal zo lang duurt? In deze nieuwsbrief leggen we dat uit.

(Overigens, de fMRI-analyses zijn wel afgerond, het artikel is geschreven, en we hopen dat dit spoedig gepubliceerd zal worden. Direct na de publicatie zullen we u via de nieuwsbrief op de hoogte stellen van de fMRI-resultaten).

Allereerst: we konden pas aan de slag met het verwerken van alle monsters nadat we ook de laatste monsters verzameld hadden. Dat verwerken moet namelijk tegelijkertijd gebeuren, zodat de (laboratorium)omstandigheden zoveel mogelijk hetzelfde zijn voor elk monster. Eind juni 2019 gingen we daar meteen *fullspeed* mee aan de slag. Een flinke klus, want in totaal hadden we 619 samples verzameld, die allemaal verwerkt moesten worden. Dat is een precisiewerk, en dat kost tijd.

Vervolgens werden alle monsters naar diverse laboratoria gestuurd. Daar werden in al die samples duizenden chemische verbindingen gemeten, eveneens een tijdrovende klus. Uiteindelijk ontvingen we in maart 2020 de laboratorium-resultaten en konden we aan de slag met de data-analyse. Net op dat moment kwam ook COVID-19 bij ons aan en werd het werk bemoeilijkt omdat de universiteit nagenoeg dicht ging. Overstappen van zeer interactieve brainstormmeetings naar online overleg, en plotseling vanuit thuis ingewikkelde data-analyses doen, was even wennen. Gelukkig waren onze postdocs, die met de data aan de slag moesten, heel flexibel, en konden zij daar geweldig mee omgaan. Helaas werden ook de scholen en de kinderopvang gesloten, dus moesten de postdocs het analyseren van de data combineren met het opvangen van en lesgeven aan hun jonge kinderen. Ondanks deze tegenslagen maakten we goede vorderingen.

Omdat de gedragsveranderingen bij de kinderen die goed reageren op het FFD (de responders) zo ontzettend groot zijn, verwachtten we dat we een duidelijk werkingsmechanisme zouden vinden bij de responders. Echter, dat bleek niet het geval te zijn, integendeel, het was een stuk ingewikkelder. De omics-data lieten namelijk heel veel variatie zien. Het bleek dat de responders in meerdere subgroepen te verdelen waren, en dat er dus niet een eenduidig mechanisme aan te wijzen was dat opging voor alle

responders. We moesten constateren dat er blijkbaar meer biochemische routes waren die betrokken konden zijn bij het effect van het FFD. Hierdoor werd de analyse veel ingewikkelder dan gehoopt, en het hele traject duurt daardoor ook veel langer dan verwacht. We zijn er nog niet, maar we boeken zeker vooruitgang en het eind van de analyseperiode komt in zicht.

Het is belangrijk om te realiseren dat wij de eerste onderzoeksgroep zijn die het werkingsmechanisme van het FFD onderzoekt. Omdat wij de eersten zijn, konden we niet goed inschatten wat ons te wachten zou staan. Des te belangrijker is het om door te zetten en om zoveel mogelijk informatie uit onze data te halen, ook al duurt de analyse langer dan verwacht. De resultaten van onze studie kunnen veel impact hebben op onze kijk op ADHD en op de acceptatie van de invloed van voeding op ADHD. Daarom willen wij dit tot op de bodem uitzoeken. Dat zijn we verplicht aan de wetenschap, maar vooral ook aan alle ouders en kinderen die hebben deelgenomen aan de BRAIN-studie.



ERVARINGEN

Brief van een BRAIN-studie deelnemer:

"Ik ben het BRAIN onderzoek heel dankbaar dat het mijn leven heeft verbeterd. Vroeger had ik erg last van ADHD, ik was vaak overprikkeld en agressief. Gelukkig is dit nu allemaal over en heb ik nu veel meer vrienden en word ik veel beter begrepen.

Ik vind het leven nu veel makkelijker en leuker. Thuis is het veel gezelliger en ik kan me beter concentreren. Eerst was het lastig om veel dingen niet te kunnen eten die ik vroeger wel at, maar dat ben ik nu gewend en ik mag nu zoveel dingen wel eten dat het niet meer als een echt dieet voelt. Ik kan niet tegen voedingsmiddelen die ik elke dag at, zoals bijvoorbeeld peren, tomaat, en haver. Ik zal mijn hele leven dankbaar blijven voor dit dieet."

Brief van zijn ouders:

"Het gaat erg goed met hem. Hij is veel rustiger, vrolijker en gezelliger. Hij riep voordat we aan het dieet begonnen dagelijks: 'was ik maar een ander kind'. Hij had veel momenten waarop hij verdrietig, boos, gefrustreerd, geagiteerd, agressief en depressief was. Na twee weken RED-dieet viel het me op tijdens het rapporteren van gedrag dat ik weinig bijzonderheden hoefde op te schrijven terwijl ik eerder te weinig plek had om alles op te kunnen schrijven. Toen ik dit benoemde bij onze zoon zei hij lachend: 'dat klopt, ik ben nu een ander kind'."

We hoeven hem veel minder bij te sturen, kunnen veel meer vanuit vertrouwen opvoeden. Hij doet het nu erg goed in de brugklas. Hij ging naar de middelbare school met een dik dossier en kreeg in het begin nog ambulante begeleiding omdat hij dat op de lagere school ook kreeg, maar dat is inmiddels niet meer nodig. Hij kreeg in groep 8 als advies MAVO/HAVO. Zijn werkhouding is afgelopen jaar nog verder verbeterd. Hij werkt zelfstandig en geconcentreerd en haalt goede cijfers waardoor hij door mag naar de HAVO. Zijn autistische kenmerken zijn ook enorm afgenomen. Heel bijzonder. Hij heeft meer sociale interesse en heeft veel aansluiting in de klas. Hij is veel opener en maakt meer oogcontact. Het valt iedereen op. Het belangrijkste is dat hij zich veel fijner voelt. Dat heeft zoveel rust in hem en in ons gezin gebracht."