



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Social communication in young children with sex chromosome trisomy: neurocognitive building blocks of behavioral outcomes

Urbanus, E.L.

Citation

Urbanus, E. L. (2022, September 6). *Social communication in young children with sex chromosome trisomy: neurocognitive building blocks of behavioral outcomes*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3455060>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3455060>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).





Curriculum Vitae

Evelien Urbanus werd geboren op 27 november 1991 te Zoetermeer. Na het behalen van haar VWO diploma aan het Erasmus College te Zoetermeer in 2010, startte zij met de bachelor Psychologie aan de Universiteit Leiden. In 2013 volgde zij een uitwisselingsprogramma met Rutgers, the State University of New Jersey in de Verenigde Staten, waar zij haar bacheloropleiding heeft afgerond. Aansluitend aan het behalen van haar bacheloropleiding startte zij in Leiden met de tweejarige Research Master 'Developmental Psychology'. Tijdens deze Research Master heeft Evelien haar onderzoekstage afgerond bij de afdeling Orthopedagogiek. Na het behalen van haar



Research Master (*cum laude*) heeft Evelien gewerkt als onderzoeksmedewerker en docent bij de programmagroep Neuropedagogiek en Ontwikkelingsstoornissen aan de Universiteit Leiden. In 2019 werd Evelien aangesteld als promovendus onder begeleiding van dr. Sophie van Rijn en prof.dr. Hanna Swaab. Tijdens haar promotietraject heeft Evelien onderzoek gedaan naar de neurocognitieve vaardigheden en gedragsuitkomsten van jonge kinderen met een extra X of Y chromosoom. De resultaten van haar onderzoek staan beschreven in dit proefschrift. Naast haar promotietraject zette Evelien haar werkzaamheden als docent in de bachelor Pedagogische Wetenschappen en master Orthopedagogiek voort en behaalde zij haar Basiskwalificatie Onderwijs (BKO) en Basiskwalificatie Engels (BKE). Sinds oktober 2021 is Evelien werkzaam bij de programmagroep Klinische Neuropsychologie aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

List of Publications

Journals

Urbanus, E., Swaab, H., Tartaglia, N., Boada, R., & Van Rijn, S. (2022). A cross-sectional study of early language abilities in children with sex chromosome trisomy (XXY, XXX, XYY) aged 1-6 years. *Child Neuropsychology*, 28(2), 171-196. <https://doi.org/10.1080/09297049.2021.1960959>

Urbanus, E. Swaab, H., Tartaglia, N., Cordeiro, L., & Van Rijn, S. (2020). The behavioral profile of children aged 1-5 years with sex chromosome trisomy (47,XXX, 47,XXY, 47, XYY). *American Journal of Medical Genetics Part C*, 184C, 444-455. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31788>

Urbanus, E., Swaab, H. Tartaglia, N., Stumpel, C., & Van Rijn, S. (2022). Structural and pragmatic language in young children with sex chromosome trisomy (XXX, XXY, XYY): Predictive value for neurobehavioral problems one year later. *The Clinical Neuropsychologist – accepted manuscript*. <https://doi.org/10.1080/13854046.2022.2067078>

Urbanus, E., Swaab, H., Tartaglia, N., & Van Rijn, S. Social communication deficit in children with sex chromosome trisomy (XXY, XXX, XYY)? Social orientation measured with eye tracking and physiological arousal responses during short communicative interaction paradigms. *Submitted*.

Urbanus, E., Van Rijn, S., & Swaab, H. (2019). A review of neurocognitive functioning of children with sex chromosome trisomies: Identifying targets for early intervention. *Clinical Genetics*, 97(1), 156-167. <https://doi.org/10.1111/cge.13586>

Van Rijn, S., **Urbanus, E.,** & Swaab, H. (2018). Eyetracking measures of social attention in young children: How gaze patterns translate to real-life social behaviors. *Social Development*, 28(3), 564-580. <https://doi.org/10.1111/sode.12350>

Abstracts

Urbanus, E., Swaab, H., Tartaglia, N., & Van Rijn, S. (June 21-27, 2021). *The behavioral profile of children with sex chromosome trisomy: Neurocognitive underpinnings of behavioral outcomes*. AXYS 2021 Virtual Family Conference, online conference.

Urbanus, E., Swaab, H., Tartaglia, N., & Van Rijn, S. (September 9-10, 2021). *The behavioral profile of children with sex chromosome trisomy: Neurocognitive underpinnings of behavioral outcomes*. Society for the Study of Behavioural Phenotypes (SSBP), online conference.

Urbanus, E., Swaab, H., Tartaglia, N., & Van Rijn, S. (2022). *Sociale communicatie bij kinderen met een extra X of Y chromosoom. Onderzoek met eye tracking en fysiologische arousal*. Nederlandse Vereniging voor Neuropsychologie (NVN), Nijmegen, the Netherlands.

Dankwoord

Toen ik tijdens mijn research master moest bedenken waar ik als onderdeel van mijn onderzoeksstage onderzoek naar wilde doen was de doelgroep al snel duidelijk; ontwikkelingsstoornissen, en met name de ontwikkeling van kinderen met genetische aandoeningen vond ik fascinerend. Wáár ik dat onderzoek kon gaan doen was nog wel een vraag, want binnen de afdeling waar ik mijn master volgde werd daar geen onderzoek naar gedaan. Na een zoektochtje kwam ik uit bij het project ‘Neuropsychologische studies bij kinderen met genetische risico’s’ van Sophie van Rijn. Na een kennismaking in 2014(!) kon ik in het najaar als stagiaire starten op een nieuw project ‘Growing up with sex chromosome trisomy: The social attention hypothesis’ (bij de meesten bekend als ‘de Pilot studie’), wat later de basis zou vormen voor de ‘TRIXY early childhood study’. Dat die zoektocht naar een stageplek jaren geleden uiteindelijk zou uitmonden in een promotie had ik toen nog niet kunnen voorspellen. Uiteraard was dat niet gelukt zonder hulp, en hieronder wil ik graag een aantal mensen in het bijzonder bedanken.

Allereerst veel dank aan mijn promotoren prof.dr. Hanna Swaab en dr. Sophie van Rijn voor deze mogelijkheid en het vertrouwen dat ik in korte tijd toch een heel promotietraject zou kunnen doorlopen. Hanna, dank voor jouw kritische blik en jouw oneindige (klinische) kennis; ondanks dat ik zelf weinig praktijkervaring heb, hebben we de onderzoeksresultaten mooi kunnen verwoorden naar praktische handvatten voor de klinische praktijk. Sophie, veel dank dat ik destijds (is het al 8 jaar?!) bij jou mocht starten en dat ik na mijn afstuderen ook op jouw netvlies bleef, wat resulteerde in een mooie start van mijn loopbaan. Ik heb veel van je geleerd in de afgelopen jaren, en zal hier de rest van mijn loopbaan veel profijt van hebben.

Daarnaast wil ik mijn medepromovenda op het TRIXY project: Nienke Bouw en Kimberly Kuiper bedanken. Ik kijk met veel plezier terug op onze tijd samen en wat hebben we een hoop beleefd. Van ‘gewoon’ werken op kantoor, tot ritjes in auto’s met rare fratsen, een weekje naar België voor testafnames, feestjes en opbeurende woorden in de groepsapp in reactie op acceptaties of afwijzingen van journals, tot sushi eten op kantoor om toch nog ‘samen’ aan een online conferentie deel te nemen. Inmiddels zijn wij niet alleen experts in ons vakgebied, maar kunnen we ook bolderkar-rijden en koffers of auto’s inpakken als de beste! Samen hebben we op het moment dat ik dit dankwoord schrijf al 10 mooie artikelen gepubliceerd op de TRIXY data en ik weet zeker dat er nog snel meer zullen volgen. Lieve Nikki, jij mag natuurlijk ook niet ontbreken, heel leuk om samen op ontdekking te gaan wat het promoveren inhoudt en dat je nu mijn paranimf zal zijn!

Also, a big thanks to our colleagues in Denver! Thank you all for this amazing collaboration, your help with recruiting children and all the assessments. A special thanks to Nicole for her help on all the papers and for all the opportunities during my visit, it truly was an amazing experience!

Ook veel dank aan alle ouders en kinderen uit heel Nederland, België en Amerika die hebben deelgenomen aan de Pilot of TRIXY studie. Alle Bachelor- en Masterstudenten die met koffers vol materialen stad en land hebben afgereisd met auto’s of het openbaar vervoer (zelfs naar dorpjes waar bussen maar twee keer per dag langskwamen!) om bij de deelnemers te komen, en naast dataverzameling ook een grote bijdrage hebben geleverd aan de verwerking van alle data, onwijs bedankt! In het bijzonder woord van dank aan Amber Dool, die na het afronden van haar masterproject en masterstage bij TRIXY bleef hangen om ons te ondersteunen om de

dataverzameling in te halen. Ook bedank ik mijn medepromovendi en andere collega's van NPOS voor de gezelligheid op de afdeling, het meedenken tijdens het AOI overleggen en de fijne lunches.

Tot slot, lieve familie en vrienden, dank voor jullie aanmoedigen en interesse in mijn onderzoek en bevindingen (ook al was het voor sommigen van jullie nooit helemaal duidelijk wat een promovenda nou precies doet, 'ben je dan nog stééds aan het studeren'?). Marjolein en Wouter (en Raymond en Alice) als oudere zus en broer heb ik veel aan jullie gehad en jullie zorgden ervoor dat ik van kleins af aan uitdagingen niet uit de weg ging (als jullie het konden, dan moest ik dat ook kunnen!). Milou, lief nichtje, als je later groot bent weet je dat misschien niet meer, maar jij hebt je 'tante Lien' veel geholpen door mij de ontwikkeling van een jong kind in het echt te laten zien in plaats van op papier te lezen. Daarnaast diende je ook soms als mijn eerste 'proefpersoon' als ik een nieuwe test moest afnemen, dankjewel! Pap en mam, jullie in het bijzonder bedankt voor jullie onvoorwaardelijke steun en hulp; zonder jullie had ik dit pad nooit bewandeld. Dank voor alles wat jullie mij hebben meegegeven, voor jullie vertrouwen en voor het stimuleren van mijn nieuwsgierigheid; er blijft immers altijd nog meer te ontdekken!

