

Algemeen bericht

Beste lezer,

Voor u ligt de tweede d'Arc nieuwsbrief.

U krijgt deze nieuwsbrief omdat u in het verleden heeft deelgenomen of meegewerkt aan één van onze onderzoeken. Nogmaals onze hartelijke dank hiervoor. Op deze manier zorgen we samen dat er meer bekend wordt over autisme en ADHD.

In deze uitgave vindt u een update van onze lopende onderzoeken binnen d'Arc en een uitnodiging om deel te nemen aan een conferentie over ons onderzoek tijdens de Autisme Week.

We wensen u een goed 2014 toe!

Met vriendelijke groet,

Prof. Dr. Hilde M. Geurts namens het gehele d'Arc team

In dit nummer:

Algemeen bericht 1

Aankondiging
Autisme Week 1

Update: Autisme
& ouder worden 2

Update: EF training
voor kinderen
met autisme 2

Even voorstellen... 3

Update: Tiensers
met autisme &
ontwikkeling 3

Update: MRI en
autisme & ouder
worden 4

Aankondiging bijeenkomst Autisme Week

Zoals u wellicht weet vindt tussen 29 maart 2014 en 5 april 2014 de jaarlijkse Autisme Week plaats. Wij willen hier graag een bijdrage aanleveren. Daarom organiseren we op vrijdagmiddag 4 april 2014 een bijeenkomst voor de mensen die hebben deelgenomen aan onze onderzoeken. Bij deze bent ook u van harte uitgenodigd!

Tijdens deze bijeenkomst zullen een aantal korte lezingen worden gegeven over het lopende onderzoek van d'Arc. Het definitieve programma zal later bekend worden gemaakt.

Mocht u deze bijeenkomst niet willen missen, geef u dan nu op! U kunt een e-mail sturen naar: aanmelden_dArc-dag@adhd-autisme.nl

Aanmelden kan tot en met 31 januari 2014. Er is een beperkt aantal plaatsen beschikbaar.

Wat? Conferentie d'Arc

Wanneer? 4 april 2014

Waar? Universiteit van Amsterdam, te Amsterdam

Kosten? Geen, maar zonder aanmelding geen toegang



Gezocht:
vrouwen 65+
mannen 70-75
met autisme
mannen 30-50
en 70-75
zonder autisme

Voortgang onderzoek: Autisme & ouder worden

In de vorige nieuwsbrief schreven we dat 120 mensen met en zonder autisme hebben meegedaan met dit onderzoek.

Op dit moment zijn dit er al 220, waarvan 110 volwassenen (20-75 jaar) met autisme en 110 mensen zonder autisme diagnose! Dit betekent dat we bijna klaar zijn met de dataverzameling. Om onze groep compleet te krijgen, zijn we nog op zoek naar een aantal vrouwen met autisme van 65 jaar of ouder die willen deel-

nemen. Ook zoeken we nog een aantal mannen met en zonder autisme tussen de 70 en 75 jaar en mannen zonder autisme tussen de 30 en 50 jaar.

We hebben ook mensen tussen de 40 en 65 jaar op een wachtlijst moeten plaatsen omdat niet iedereen mee kon doen aan het testgedeelte van het onderzoek. Een aantal van deze mensen heeft nog deelgenomen aan het vragenlijstgedeelte. Hier zijn we erg blij mee omdat ook dit be-

langrijke informatie oplevert!

Na de afronding van de dataverzameling beginnen we met het analyseren van de onderzoeksgegevens en verwachten we aan het einde van 2014 de eerste resultaten. Natuurlijk houden we u op de hoogte!

Anne Geeke Lever

A.G.Lever@uva.nl

020 525 6887



Voortgang onderzoek: Executieve functie (EF) training voor kinderen met autisme d.m.v. Braingame Brian

Het onderzoek naar de executieve functie training met Braingame Brian is bijna afgerond. 112 kinderen hebben de training gedaan en er zijn momenteel nog 7 kinderen bezig.

Het is niet alle kinderen gelukt om alle sessies van de game af te maken. De training doet een beroep op de motivatie, energie en het uithoudingsvermogen van de kinderen. Daarvoor is de ondersteu-

ning van ouders noodzakelijk.

In januari 2014 zullen alle gegevens binnen zijn. We zullen dan gaan kijken of de werkgeheugentraining en/of cognitieve flexibiliteitstraining zorgen voor méér vooruitgang dan de niet-executieve functietraining. We willen onderzoeken of sommige kinderen meer baat hebben bij de trainingen (en zo ja welke training) dan andere

kinderen.

Ook willen we in kaart brengen welke factoren bijdragen aan het trainingseffect. Het verwerken en analyseren van de gegevens zal duren tot de zomer 2014.

Marieke de Vries

M.Devries@uva.nl

020 525 6123

Even voorstellen...

Mijn naam is Barbara van Heijst en ik werk sinds 1 oktober 2013 bij d'Arc als onderzoeksassistent. Ik werk mee aan de onderzoeken naar Autisme & Ouder worden en aan het EEG project.

Vorig jaar heb ik bij d'Arc mijn afstudeeronderzoek gedaan. Wij hebben onderzocht wat bekend is over de kwaliteit van leven (KvL) van mensen met autisme. KvL wordt vaak gemeten met een vragenlijst waarbij mensen bijvoorbeeld wordt gevraagd of ze werk hebben en hoe tevreden zij daar zelf mee zijn.

We hebben dit onderzoek door eerder uitgevoerde studies te combineren in een zogenaam-

de meta-analyse. Ook hebben we een groep ouderen (53-83 jaar) met autisme gevraagd hun KvL te rapporteren.

De resultaten lieten zien dat de ervaren KvL van mensen met autisme aanzienlijk lager is dan de KvL van mensen zonder autisme. Dit wordt tijdens de gehele levensloop gevonden – bij kinderen, adolescenten, volwassenen en ouderen. Ook was te zien dat het grootste deel van de studies ging over kinderen en adolescenten; studies met volwassenen en ouderen waren zeldzaam.

Verder bleek dat als iemand in de omgeving – een ouder of verzorgende KvL aangeeft voor de

persoon met autisme, er een lagere score wordt gegeven dan als de persoon met autisme zelf de vragenlijst invult. Wij vinden het in ons onderzoek daarom juist heel belangrijk dat mensen met autisme zelf gehoord en betrokken worden omdat we anders misschien een verkeerd beeld krijgen van de KvL van mensen met autisme.

Barbara van Heijst

B.F.C.vanHeijst@uva.nl



Voortgang onderzoek: Tieners met autisme & ontwikkeling

De voorbereidingen voor deze studie zijn afgerond. Dankzij de proefpersonen die mee hebben gedraaid in de pilots is het onderzoek klaar voor de uitvoering.

Het onderzoek is onder de aandacht gebracht bij tieners van het Dr. Leo Kannerhuis en Kristallis, een middelbare school voor jongeren met autisme in Nijmegen. Dit heeft enthousiaste aanmeldingen van tieners met autisme

opgeleverd. Vast bedankt voor jullie enthousiasme!

We zoeken nog veel tieners met een autisme diagnose (dat kan zijn PDD-NOS, autisme of Asperger) en tieners zonder een autisme diagnose (en zonder directe familieleden met een autisme diagnose) die samen met ouder(s)/ verzorger(s) deel willen nemen aan het onderzoek. Testen vindt plaats op verschillende locaties van het Dr. Leo Kannerhuis

in o.a. Doorwerth, Nijmegen, Zwolle en Amsterdam. Heb je interesse of heb je vragen over de studie? Heb je deelgenomen aan het onderzoek? Je kunt ons helpen door het onderzoek ook bij anderen onder de aandacht te brengen.

Dit onderzoek zal nog zeker 2 à 3 jaar doorlopen.

Sanne van den Bergh

S.F.W.M.vandenBergh@uva.nl

Gezocht:
tieners met &
zonder autisme
(12-16 jaar)

Voortgang onderzoek: MRI en autisme & ouder worden

In mei dit jaar zijn we begonnen met het scannen van de eerste deelnemers van het MRI onderdeel van het autisme & ouder worden project. In dit project willen we onderzoeken hoe de hersenen met elkaar communiceren als u ouder wordt en zo ja, of dit verschilt tussen mensen met en zonder autisme op latere leeftijd.

Inmiddels hebben al 40 mensen met autisme en 4 mensen zonder autisme

tussen de 30 en 75 jaar met enthousiasme meegedaan aan het MRI-onderzoek. Het is fantastisch dat er al zoveel mensen met autisme hebben meegedaan!

We zijn nu vooral nog op zoek naar volwassenen met autisme tussen de 30 en 40 jaar en tussen de 60 en 70 jaar. Om te kunnen onderzoeken of er wel of geen verschillen zijn tussen mensen met en zonder autisme op latere

leeftijd hebben we nog meer deelnemers nodig zonder autisme tussen de 30-75 jaar.

Mocht u mee willen doen aan dit MRI-onderzoek, of mensen kennen die mee willen doen, dan kunt u contact met mij opnemen.

Cédric Koolschijn

P.C.M.P.Koolschijn@uva.nl

020 525 2427

Gezocht:

volwassenen

met autisme

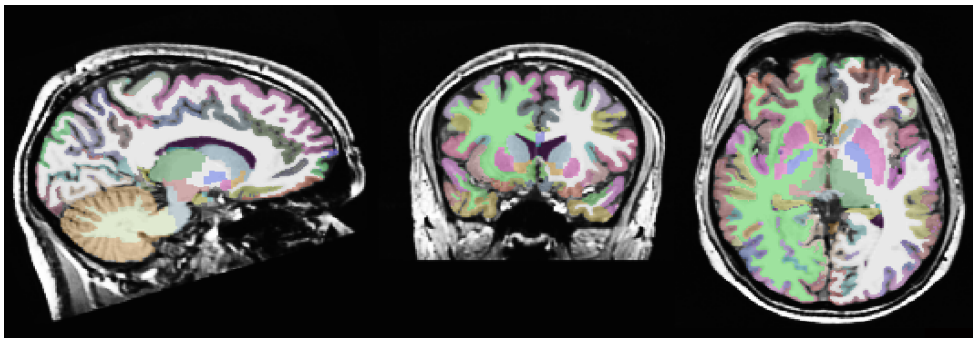
30-40 jaar

60-70 jaar

volwassenen

zonder autisme

30-75 jaar



In de plaatjes hierboven zijn 3 verschillende doorsnedes van hersenen te zien: helemaal links ziet u de hersenen vanaf de zijkant, in het midden van voor-naar-achter en rechts een doorsnede van de hersenen van boven-naar-beneden.

Elke kleur komt overeen met een hersengebied. We kunnen doordat sommige gebieden heel klein zijn niet alle gebieden even goed onderscheiden, maar aan de hand van het aantal kleuren die zichtbaar zijn, zijn er een heleboel hersengebieden

die we wel goed kunnen bekijken. Het moge duidelijk zijn dat de hersenen natuurlijk niet zulke mooie kleurtjes hebben; deze zijn door een computerprogramma gemaakt.

Wij gebruiken dit type plaatjes om meer te leren over autisme.

Afsluiting

U kunt altijd op onze website terecht als u meer informatie wilt over één van de bovenstaande projecten: www.dutcharc.nl.

Met vriendelijke groet,

het d'Arc team



Autism & ADHD Research
Center
Department of Psychology
Weesperplein 4
1018 XA Amsterdam

Website:
www.dutcharc.nl