

## De noodzaak van gedegen en vernieuwend onderzoek binnen het autismespectrum

DOOR SANNE-LOT VAN ULZEN



**Sanne-Lot van Ulzen** is directeur van Stichting *Autdoor Activiteiten*, een stichting die zich richt op het versoepelen van het leven van mensen met autisme en hun familie. Zij is ervaringsdeskundige en maakt gebruik van haar jarenlange managementervaring in het bedrijfsleven. *Autdoorvakantie* is een eerste initiatief. *Schrijven is haar passie.*

Er zijn diverse behandelmethodes die weliswaar formeel niet erkend zijn, maar volgens de ouders vaak wel tot resultaat leiden in ontwikkeling of gedrag.

Wetenschappelijk onderzoek is dus nodig. Nou is het op zich gebruikelijk om dit onderzoek pas te doen als een methode vaak beoefend wordt en vaak tot resultaat leidt. Pas dán kan een mogelijk causaal verband worden bevestigd of verworpen. Gedegen en onafhankelijk onderzoek blijkt echter lastig te zijn. De groep mensen met autisme is heterogeen en de omgevingsfactoren zijn steeds verschillend. Het is moeilijk om een homogene onderzoeksgroep van voldoende omvang samen te stellen. Verder is het lastig dat veel onderzoek volledig wordt gefinancierd door belanghebbenden als de farmaceutische industrie of de bedenker van een therapie. Als dit de enige financieringsbron is, wordt het erg moeilijk om een onafhankelijk resultaat te waarborgen.

Om toch onafhankelijk onderzoek te doen, zou het geld afkomstig moeten zijn van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek of direct vanuit betrokken ministeries, zoals VWS. Deze organisaties subsidiëren onderzoeken gericht op (het verbeteren van) de gezondheid en de preventie van ziekten. Het toekennen van budget wordt gebaseerd op een zogeheten DALY ('Disability-Adjusted Life-Years'), een concept afkomstig van de Wereld Gezondheids Organisatie. Dit betekent grofweg dat ziekten met een hoge sterftekans meer prioriteit krijgen om te worden onderzocht. Aangezien (vooral) niet aangetoond is dat autisme leidt tot een verhoogde sterftekans, is er geen DALY bekend.

De hogere maatschappelijke kosten (AWBZ, Wajong, speciaal onderwijs) hebben weliswaar geleid tot het recente rapport van de Gezondheidsraad over hoe om te gaan met autisme in Nederland, maar worden helaas niet meegenomen in de DALY. En dus wordt onderzoek in dit werkveld niet gesubsidieerd. De Gezondheidsraad maakt zich in haar advies overigens ook niet hard voor verdergaand onderzoek gericht op preventie.

En zo ontstaat er een patstelling en vindt er dus nauwelijks of geen nieuw onderzoek of nieuwe ontwikkelingen plaats die (op termijn) belangrijk voor deze kinderen kunnen zijn. En de maatschappelijke kosten lopen op.

Voor mijn boek, *Samen Kijken naar Autisme*, dat in oktober uitkomt, interviewde ik onder andere een hoogleraar Immunologie, die op basis van zijn jarenlange kennis en ervaring de stelling hanteert dat er een verband lijkt te zijn tussen darmen, immuniteit en de hersenen. Dit heeft twee mogelijke gevolgen. Als bij jonggeborenen een defect in de immuniteit wordt geconstateerd die tot een verhoogde kans op de diagnose autisme leidt een paar jaar later, dan kan worden geprobeerd de immuniteit te verbeteren. Dit is vaak mogelijk. Bovendien lijkt het waarschijnlijk dat bepaalde voedingsstoffen ingrijpen in het functioneren van de darmen en dus de hersenen. Een dieet kan de gedragsproblemen als gevolg van het autisme dan wellicht verlichten. Helaas zijn en blijven het nu slechts waarschijnlijkheden en blijven de kinderen en hun ouders met lege handen staan, zolang er geen onafhankelijk onderzoek kan plaatsvinden.

En dus blijft het voorlopig aanmodderen voor de ouders. De overheid (via de AWBZ) vergoedt medicaties als Ritalin (en zwaarder), zonder dat de langetermijneffecten hiervan wetenschappelijk onderzocht zijn. Middelen als Concerta, Strattera en Melatonine kennen een eigen bijdrage die kan oplopen tot € 100,- per maand, de overheid wenst hier niet bij te dragen aan het welzijn van deze groep kinderen. En de (vaak hoogopgeleide) ouders die zo eigenwijs zijn om niet te wachten op mogelijk onderzoek en bepaalde diëten uitproberen, betalen dit uit hun eigen zak en worden door de professionals en de Gezondheidsraad omschreven als een groep waarvan 'geld uit de zak wordt geklopt'.

Ik hoop en verwacht dat over decennia zal blijken dat deze groep ouders toch gelijk blijkt te hebben. Want zo gaat dat met pioniers. ■

weblog: [www.sanne-lot-van-ulzen.nl](http://www.sanne-lot-van-ulzen.nl)