

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
CZ-3136950

Bijlage(n)

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

Datum 3 december 2012
Betreft Kabinetsreactie op advies Gezondheidsraad
kennisinfrastructuur autismespectrumstoornissen

Geachte voorzitter,

Hierbij bied ik u, mede namens de staatssecretaris van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap en de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, mijn reactie op het advies 'Kennisinfrastructuur autismespectrumstoornissen' van de Gezondheidsraad aan dat ik op 26 juni 2012 heb ontvangen. Met dit advies beantwoordt de Gezondheidsraad een adviesaanvraag uit 2010 van de toenmalige minister voor Jeugd en Gezin.

In 2009 heeft de Gezondheidsraad in het advies 'Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders' gesignaleerd dat de kennisinfrastructuur rond autismespectrumstoornissen mogelijk niet optimaal functioneerde. Dit vermoeden is in het advies 'Kennisinfrastructuur autismespectrumstoornissen' verder onderzocht. De Gezondheidsraad heeft lopend onderzoek op het gebied van autisme geïnventariseerd en eerdere adviezen op met autisme vergelijkbare terreinen geanalyseerd.

De adviesaanvraag ging in de kern over de volgende drie vragen:

- Waaruit bestaat de kennisinfrastructuur rondom autismespectrumstoornissen en is verbetering van deze kennisinfrastructuur noodzakelijk?
- Welk onderzoek is gaande met betrekking tot het signaleren en het diagnosticeren van autismespectrumstoornissen bij kinderen, adolescenten en volwassenen? Welk onderzoek ontbreekt en verdient prioriteit?
- Welk onderzoek is gaande ter ontwikkeling en evaluatie van interventies bij autismespectrumstoornissen? Welk onderzoek ontbreekt en verdient prioriteit?

Conclusies en aanbevelingen van de Gezondheidsraad

De commissie concludeert ten eerste dat er geen onderzoek naar signaleringsinstrumenten wordt gedaan, maar wel naar diagnostische instrumenten. De bestaande lacune met betrekking tot signaleringsinstrumenten bestaat dus nog steeds terwijl de achterstand in de diagnostiek wordt ingelopen. De ontwikkeling van nieuwe instrumenten heeft thans geen prioriteit.

Ten tweede concludeert de commissie dat er op verschillende plaatsen in Nederland onderzoek wordt gedaan naar interventies bij

autismespectrumstoornissen. Dit gebeurt vooral buiten de universiteiten, is beperkt qua omvang en de financiering verloopt moeizaam. Fundamenteel-wetenschappelijk onderzoek ontwikkelt zich positief. Baanbrekende resultaten zijn vooralsnog niet te verwachten. Professionalisering en implementatie laten nog te wensen over.

Kenmerk
CZ-3136950

De commissie concludeert tenslotte dat de kennisinfrastructuur rondom autisme gefragmenteerd is. Er is een grote diversiteit aan professionals die zich met autismespectrumstoornissen bezighouden. Er is geen bij- of nascholingsprogramma voor professionals.

Op grond van haar conclusies komt de commissie tot de volgende vier aanbevelingen:

1. De instelling van twee academische werkplaatsen die de kennisinfrastructuur kunnen versterken. Academische werkplaatsen zijn langdurige samenwerkingsverbanden waarbinnen praktijk, beleid en wetenschap samenwerken op het gebied van onderzoek en implementatie;
2. De oprichting van een werkgemeenschap die het wetenschappelijk onderzoek en de praktijk beter bij elkaar kan brengen;
3. De prioritering van het autismeonderzoek en de ontwikkeling van een onderzoeksagenda met aandacht voor:
 1. het onderzoeken van de op handen zijnde stelselwijzigingen op de terreinen jeugdzorg, werk en onderwijs;
 2. het doen van effectiviteitsonderzoek naar interventies voor behandeling en begeleiding van mensen met autisme;
 3. het bevorderen van de implementatie van instrumenten voor signalering, screening en diagnostiek;
 4. het bevorderen en verder ontwikkelen van handelingsgerichte diagnostiek;
 5. het doen van onderzoek naar levensfasen en transitie's.
4. Een bijdrage van overheidswege in de financiering van genoemde aanbevelingen. Totaal bedrag ongeveer € 1.000.000,-.

Kabinetsreactie

Graag wil ik de Gezondheidsraad bedanken voor haar analyse van de kennisinfrastructuur autismespectrumstoornissen en de aanbevelingen die zij heeft gedaan. De Gezondheidsraad geeft met dit advies het signaal af dat de kennisinfrastructuur autismespectrumstoornissen niet optimaal functioneert en doet een oproep om de huidige kloof tussen wetenschap en praktijk in het autismeveld te overbruggen door deze sectoren beter met elkaar te verbinden en nader tot elkaar te laten komen. Het uiteindelijke doel moet zijn een betere afstemming, een betere samenwerking en dus een betere behandeling en begeleiding voor mensen met autismespectrumstoornissen. Dat ben ik zeer met de Raad eens.

De eerste twee aanbevelingen onderschrijf ik van harte. Het dichter bij elkaar brengen van wetenschap en praktijk en een verdere bundeling van kennis en ervaring op het gebied van autismespectrumstoornissen zal zeer waardevol blijken te zijn. Ik zie daar een belangrijke opgave in voor alle betrokkenen in wetenschap en praktijk. Om dit mogelijk te maken zal van rijkswege de totstandkoming van een academische werkplaats autisme gedurende een periode van vier jaar met een bedrag van maximaal € 200.000,- gefaciliteerd worden. Tevens zal ik het advies van de Gezondheidsraad aan de werkgroep 'vanuit autisme bekeken' aanbieden.

In de derde aanbeveling adviseert de Gezondheidsraad om het onderzoek te prioriteren aan de hand van een aantal criteria en doet een voorzet voor een onderzoeksagenda. Ik vind dat een zeer behartigenswaardige aanbeveling. Een meer systematische aanpak van de keuze van onderzoeksonderwerpen zal zeker zijn vruchten afwerpen in termen van effectieve kennisvermeerdering en toepasbaarheid van dat onderzoek. De concrete onderwerpen op de onderzoeksagenda zie ik als een aanbeveling aan het wetenschappelijke en praktijkveld. Ik ga er van uit dat deze agenda waardevolle input is bij de opstelling van de onderzoeksagenda van universiteiten, andere wetenschappelijke instituten en meer praktijkgebonden onderzoeksafdelingen.

Het kabinet tekent hierbij wel het volgende aan. De Gezondheidsraad adviseert om in het kader van de verschillende stelselwijzigingen (onderwijs en jeugd) de groep kinderen met autismespectrumstoornissen te volgen en te bekijken welke effecten de desbetreffende stelselwijziging op het functioneren van deze specifieke groep kinderen heeft en de resultaten hiervan te gebruiken voor eventuele bijsturing van het beleid. Natuurlijk worden de effecten van dergelijke omvangrijke stelselwijzigingen goed gevolgd en geëvalueerd. Dit gebeurt echter niet vanuit de invalshoek van een bepaalde doelgroep (b.v.: mensen met autisme), maar vanuit de brede werking van het stelsel en de gevolgen voor alle betrokkenen. Dit is bijvoorbeeld het geval bij de invoering van het nieuwe systeem van passend onderwijs. Dit wordt nauwlettend begeleid, gevolgd en gemonitord waarbij naast de effecten op het niveau van leerlingen, ouders en docenten ook de effecten op systeemniveau centraal staan.

De vierde en laatste aanbeveling van de Gezondheidsraad betreft de financiering van de overige aanbevelingen. De vraag hierbij is hoe dit binnen de bestaande financiële stromen past. Voor de beantwoording van deze vraag wijs ik onder andere op de middelen voor de academische component van de universitaire medische centra en de middelen binnen de diverse ZonMw-programma's. Het mag helder zijn dat de financiële situatie op dit moment weinig ruimte laat om additionele middelen uit te trekken. Desalniettemin vind ik het onderwerp autisme zodanig belangrijk dat ik besloten heb om, via ZonMw en binnen de bestaande financiële middelen en bestaande structuren, één academische werkplaats autisme voor een periode van vier jaar gedeeltelijk mee te financieren. Hiermee zal een bedrag van maximaal € 200.000,- gemoeid zijn.

Ten slotte wil ik u wijzen op het bestaan van de werkgroep 'vanuit autisme bekeken'. Deze werkgroep is recentelijk door mijn voorganger in het leven geroepen. De werkgroep, bestaande uit (ervarings)deskundigen, wil vanuit het perspectief van mensen met autisme en hun naasten, bekijken welke knelpunten er zijn in de zorg en ondersteuning voor mensen met autisme en welke oplossingen daarbij mogelijk zijn. Ik zal dit advies onder de aandacht van de werkgroep brengen en de werkgroep vragen om de uitkomsten van dit advies actief in haar activiteiten te betrekken.

Ik vertrouw erop u voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,
de staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

drs. M.J. van Rijn