

Eerder onderzoek

In 2001, 2004 en 2007 heeft de NVA via onderzoek onder haar leden informatie verzameld over een scala aan onderwerpen, zoals leefsituatie, diagnostiek, behandeling, onderwijs en arbeid. Dit leverde veel bruikbare cijfermatige en inhoudelijke informatie op en heeft de NVA geholpen bij de belangenbehartiging.

Veel personen hebben aan verschillende NVA enquêtes deelgenomen. De enquêtes konden alleen niet met elkaar vergeleken worden, omdat deelnemers niet gevolgd worden. Het bleef daarom onduidelijk waardoor sommige deelnemers zich beter ontwikkelden, en andere minder goed.

Het Nederlands Autisme Register is opgericht om meer inzicht te krijgen in de oorzaken van die specifieke ontwikkeling van personen met autisme.

Interactief autisme netwerk

Het NAR is te vergelijken met het zeer succesvolle Interactive Autism Network (IAN, www.ianproject.org) uit de Verenigde Staten. Dit is een online netwerk van onderzoekers en families met autisme. Samen werken zij aan het verbeteren van de kennis over oorzaken, diagnostiek en behandeling van autisme.

Op hun website is te lezen hoe meer dan 40.000 deelnemers een onschatbare bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek, maar ook aan de empowerment van mensen met autisme. Met het NAR zullen we dit voorbeeld volgen. We hopen op zoveel mogelijk deelnemers aan dit belangrijke onderzoek naar de levens van mensen met autisme!



Dit onderzoek werd onder andere mogelijk gemaakt door bijdragen van het CZ fonds, het Algemeen Welzijns Fonds en EMGO+ Institute for Health and Care Research:



ALGEMEEN WELZIJSFONDS
VOOR GEESTELIJK EN LICHAAMELIJK GEHANDICAPTEN



Meer informatie en aanmelden?

Op de website van het Nederlands Autisme Register (NAR) vindt u meer informatie over inschrijving en het onderzoek:

www.nederlandsautismeregister.nl

Op de website van Autism Research Amsterdam (ARA) kunt u meer informatie vinden over het autisme onderzoek op de Vrije Universiteit Amsterdam:

www.ara.vu.nl

Op de website van Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) kunt u meer informatie vinden over autisme en de werkzaamheden van de NVA:

www.autisme.nl

Het NAR is een samenwerking tussen de Nederlandse Vereniging voor Autisme en de Vrije Universiteit Amsterdam



Nederlands Autisme Register

Wat is het Nederlands Autisme Register?

Het Nederlands Autisme Register (NAR) is opgericht door de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) in samenwerking met de Vrije Universiteit Amsterdam. Het doel van dit register is om via online vragenlijsten zoveel mogelijk informatie te verzamelen over mensen met autisme in Nederland. Hierdoor kunnen we meer inzicht krijgen in de verschillen tussen mensen met autisme. Met de gegevens in het NAR kunnen vragen zoals de volgende worden beantwoord:

- Welke factoren bepalen hoe iemand met autisme zich ontwikkelt?
- Waarom kan het ene kind met autisme in het reguliere onderwijs blijven maar moet het andere kind naar aangepast onderwijs?
- Waarom vindt de ene volwassene met autisme passend werk maar blijft de andere werkloos?

In het register kunnen kinderen én volwassenen met autisme worden ingeschreven. De deelnemers worden gevolgd in de tijd, wat betekent dat ze ongeveer één keer per jaar een vragenlijst ontvangen. Met de kennis die dit oplevert kunnen organisaties als de NVA beter opkomen voor de belangen van mensen met autisme. Deelname is vrijwillig en gratis.



Hoe kan ik deelnemen aan het NAR?

U kunt aan het NAR deelnemen door op de website van het NAR (www.nederlandsautismeregister.nl) in het aanmeldmenu de juiste inschrijfvragenlijst aan te klikken en deze volledig in te vullen.

Onderzoek naar autisme

We weten inmiddels steeds meer over autisme. Er is bijvoorbeeld meer bekend over hoe het brein van iemand met autisme werkt. We weten dat autisme in hoge mate erfelijk bepaald is en dat autisme je leven lang een deel van je persoon blijft. En we weten ook dat er grote verschillen zijn in de mate waarin mensen met autisme in staat zijn een zelfstandig, zinvol en gelukkig leven te leiden. We weten echter nog erg weinig over de factoren die dat bepalen. Wat is nodig om de talenten van mensen met autisme optimaal te benutten? Welke andere factoren, zoals behandeling en opvoedsituatie, spelen daarbij een rol?

Door herhaald vragenlijsten af te nemen bij en over mensen met autisme kunnen we samen antwoorden op deze vragen vinden. Dit is het doel van het Nederlands Autisme Register. Door een grote groep mensen te volgen kan onderzocht worden hoe de leefsituatie van mensen met autisme eruit ziet en welke factoren een belangrijke invloed op hun levensloop en kwaliteit van leven hebben.

Start van het NAR

Begin maart 2013 hield de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), voor de vierde keer in haar bestaan, een grote landelijke enquête. Deze enquête was tevens de start van het Nederlands Autisme Register (NAR). In de NVA-enquête werd gevraagd of de invuller in de toekomst door het NAR opnieuw benaderd mag worden. De enquête

was daarmee tevens de inschrijf-vragenlijst van het NAR.

Via de website van het Nederlands Autisme Register kunnen deelnemers zich inschrijven. Een NVA lidmaatschap is hiervoor niet nodig.

Wat houdt deelname aan het NAR in?

Als u meedoet aan het NAR geeft u ons toestemming om u in de toekomst opnieuw via e-mail te benaderen om een vragenlijst in te vullen. Per uitnodiging kunt u beslissen of u wilt deelnemen, wij verplichten u tot niets. Als u een keer overslaat, kunt u de keer daarna gewoon weer deelnemen. Het is de bedoeling om u ongeveer 1 keer per jaar een online vragenlijst op te sturen. Deelname aan het NAR is vrijwillig en gratis. Alle gegevens worden anoniem verwerkt. Het NAR is te vergelijken met het Nederlands Tweelingen Register van de VU Amsterdam (www.tweelingenregister.org)

Eerste meting

In de eerste meting van het NAR ligt de nadruk op de verschillen tussen mensen met autisme. We verzamelen gegevens over persoonskenmerken, diagnostiek, comorbiditeit, aard van behandeling, medicijngebruik, onderwijs, dagbesteding, werk, wonen, vrije tijd. Vervolgens willen we onderzoeken wat mensen met autisme kenmerkt die weinig tot niet afhankelijk zijn van zorg. Welke verschillen komen hierbij naar voren tussen mannen en vrouwen met autisme? Wat kenmerkt mensen met autisme die afkomstig zijn uit etnische minderheidsgroepen? Het invullen van de inschrijfvragenlijst duurt ongeveer 30-45 minuten.

Wie kunnen er aan het NAR deelnemen?

Aan het NAR kunnen de volgende personen deelnemen:

- Personen die zelf autisme hebben en 16 jaar of ouder zijn.
- Ouder(s) en/of verzorger(s) van een kind met autisme jonger dan 16 jaar.
- (Wettelijk) vertegenwoordigers van personen met autisme, die wilsonbekwaam zijn.

De deelnemers aan het NAR hoeven geen lid te zijn van de NVA. In Nederland hebben personen ouder dan 16 jaar zelf het recht om te bepalen of ze willen deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek. Indien u niet tot één van de bovenstaande groepen hoort, kunt u helaas niet deelnemen aan het NAR. U kunt natuurlijk wel de persoon met autisme of zijn/haar ouder(s) attenderen op het Nederlands Autisme Register.

Hoe worden uw gegevens opgeslagen

Uw persoonlijke gegevens worden anoniem en apart van de gegevens uit de vragenlijsten opgeslagen. Dit gebeurt in twee aparte beveiligde computer systemen. Het systeem met uw naam en e-mailadres wordt alleen gebruikt om uitnodigingen te sturen voor deelname aan een nieuw onderzoek. Een tweede systeem bevat de gegevens van de vragenlijsten. Deze gegevens worden gecodeerd met een nummer.

De gegevens van de vragenlijsten worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Hierbij kunnen andere wetenschappelijke instellingen (bijvoorbeeld andere universiteiten) betrokken worden.

Het onderzoek is beoordeeld door de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) van het VUmc. Ook is het NAR aangemeld bij het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP).