

**Deelnemerslijst en ontvangen position papers rondetafelgesprek ADHD
21 april 2011**

Sessie I van 13.00-15.00 uur: Professionals en wetenschappers

1. **Martijn Arns**, PhD Candidate UvU, Afd. Experimentele Psychologie; schrijver handboek Neurofeedback bij ADHD
2. **Laura Batstra**, psycholoog RUG
3. **Prof. Jan Buitelaar**, hoogleraar (kinder- en jeugd) en volwassenen psychiatrie. Wetenschappelijk expert ADHD
4. **Dr. Sandra Kooij**, behandelaar en onderzoeker ADHD, oprichter van Kenniscentrum ADHD bij volwassenen
5. **Prof. Jaap Oosterlaan**, ontwikkelaar en onderzoeker van programma voor leerkrachtinterventie bij ADHD
6. **Lidy Pelsser** - van het ADHD-Research Centrum. Dieettherapie
7. **Rob Pereira**, kinderarts Maasstadziekenhuis

Sessie II van 15.00-16.00 uur: Schrijvers / oudervereniging

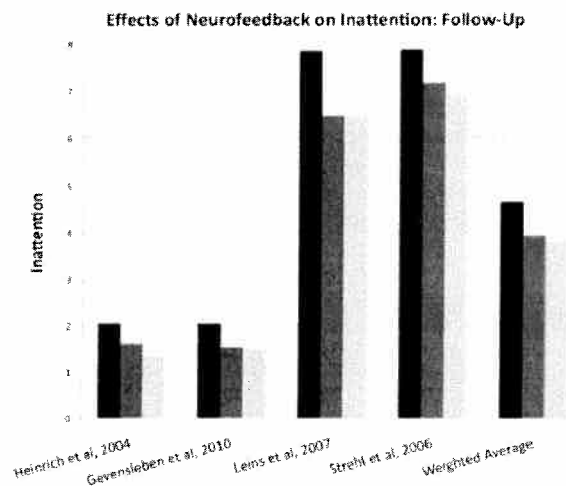
1. **Jacob Klompstra**, schrijver boek ADHD
2. **Arga Paternotte**, woordvoerder oudervereniging Balans, samen met professor Jan Buitelaar auteur van het boek 'Het is ADHD', alles over de kenmerken, diagnose, behandeling en aanpak thuis en op school

Position paper Neurofeedback bij de behandeling van ADHD

Het huidige behandelaanbod bij ADHD bestaat voornamelijk uit medicatie zoals Ritalin en gedragstherapie. Neurofeedback is een methode die sinds 1976 wordt toegepast bij de behandeling van ADHD. Deze methode maakt gebruik van operante conditionering technieken om de hersenactiviteit te 'normaliseren', zoals gemeten met bijvoorbeeld het EEG. Sinds 1999 wordt deze techniek ook steeds meer in Nederland toegepast en momenteel zijn er enkele honderden psychologen in Nederland die deze techniek met succes toepassen bij de behandeling van ADHD. Recentelijk is dan ook het eerste Nederlandstalige 'Handboek Neurofeedback bij ADHD' verschenen met bijdragen van vele prominente specialisten op dit gebied (Arns, 2010).

Recent grootschalig gecontroleerd onderzoek uit Duitsland (Gevensleben et al., 2009) en een systematische meta-analyse op basis van 15 gepubliceerde onderzoeken door Nederlandse en Duitse onderzoekers (Arns et al., 2009) heeft laten zien dat Neurofeedback een groot effect heeft op aandacht en impulsiviteit en een matig effect op hyperactiviteit. Uit een recent grootschalig onderzoek naar de effectiviteit van medicatie en gedragstherapie bij ADHD (het NIMH-MTA onderzoek) waarbij tot 8 jaar follow-up is uitgevoerd, is gebleken dat medicatie en gedragstherapie een effect hebben tot de duur van 2 jaar, maar daarna geen effect meer hebben (Molina et al., 2009). Naar neurofeedback is nog geen vergelijkbaar omvangrijk onderzoek gedaan met 8 jaar follow-up zoals hierboven vermeld.

Echter, de op dit moment beschikbare follow-up studies laten zonder uitzondering zien dat de effecten van neurofeedback niet alleen stabiel zijn over een termijn van 6 maanden maar vaak nog verder verbeteren, zie figuur 1 als voorbeeld uit Sherlin et al. (2010). In deze figuur reflecteert zwart de aandachtsscore vóór behandeling; donkergrijs ná behandeling en lichtgrijs tijdens follow-up. De effectgrootten van Neurofeedback zijn vergelijkbaar met de effectgrootten van Ritalin voor aandacht en impulsiviteit. Alleen voor hyperactiviteit lijkt medicatie een iets beter effect te hebben (Sherlin et al., 2010).



Derhalve verdient Neurofeedback een belangrijke rol binnen de behandeling van ADHD en ADD, en zou verder onderzoek naar de lange termijn effecten van deze behandeling gestimuleerd moeten worden (bijvoorbeeld gebruik makend van het leerlingvolgsysteem (LVS)).

Martijn Arns

PhD Candidate – Universiteit Utrecht, Afd. Experimentele Psychologie

Directeur Onderzoeksinstituut Brainclinics & Psychologenpraktijk Brainclinics

International Member at Large – ISNR

Senior Editor: Journal of Neurotherapy

Literatuur:

- Arns, M. (2010). Handboek neurofeedback bij ADHD. (1 ed.). SWP, Amsterdam.
- Arns, M., de Ridder, S., Strehl, U., Breteler, M., & Coenen, A. (2009). Efficacy of neurofeedback treatment in ADHD: The effects on inattention, impulsivity and hyperactivity: A meta-analysis. *Clinical EEG and Neuroscience*, 40(3), 180-9.
- Gevensleben, H., Holl, B., Albrecht, B., Schlamp, D., Kratz, O., Studer, P., et al. (2009). Distinct EEG effects related to neurofeedback training in children with ADHD: A randomized controlled trial. *International Journal of Psychophysiology*, 74(2), 149-57.
- Molina, B. S., Hinshaw, S. P., Swanson, J. M., Arnold, L. E., Vitiello, B., Jensen, P. S., et al. (2009). The MTA at 8 years: Prospective follow-up of children treated for combined-type ADHD in a multisite study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 48(5), 484-500.
- Sherlin, L., Arns, M., Lubar, J. F., & Sokhadze, E. (2010). A position paper on neurofeedback for the treatment of ADHD. *Journal of Neurotherapy*, 14(2), 66-78.
- Sherlin, L., Arns, M., Lubar, J., & Sokhadze, E. (2010). A reply to Ioffhouse, Arnold, and Hurt (2010). *Journal of Neurotherapy*, 14(4), 307-311.

Position Paper ADHD, Laura Batstra, Psycholoog RuG

ADHD is geen neurobiologische hersenziekte. Er is niet één neurologisch of biologisch hersenkenmerk dat alle ADHD-ers wel hebben en alle niet-ADHDers niet. Een diagnose is het subjectieve oordeel van een clinicus die zich baseert op de subjectieve verhalen van ouders en leerkrachten. Zo'n diagnose ADHD wordt, als het goed is, pas gesteld als er naast voldoende symptomen van hyperactiviteit, impulsiviteit en aandachtsproblemen, ook **significante beperkingen** zijn in het sociale of schoolse functioneren. Uit groot Amerikaans onderzoek (de MTA studie) blijkt dat de beperkingen in het functioneren blijven bestaan als ADHD symptomen succesvol behandeld worden met medicatie. Tel daarbij op de bevinding dat ADHD symptomen vaak overgaan terwijl de beperkingen in het functioneren blijven, en u weet dat we onze behandelingen meer zullen moeten richten op sociale en schoolse beperkingen dan op het bestrijden van symptomen.

De claim dat ADHD goed te behandelen is met medicatie, wordt niet waargemaakt. Medicatie vermindert slechts tijdelijk de symptomen van ADHD. Dit tijdelijk onderdrukken van symptomen leidt niet tot verbeteringen in het functioneren en voorkomt ook niet het optreden van problemen als verslaving of agressie. Evenzo is ook van het ADHD dieet niet aangetoond dat het meer doet dan symptomen verminderen. De psychiatrie en de ADHD-dieet onderzoekers zouden veel bescheidener moeten zijn over wat ze kunnen: tijdelijk verlichting brengen door het verminderen van hinderlijk kindgedrag waarmee in veel gevallen niet het kind zelf maar vooral de omgeving worstelt.

Behandeling zal in eerste instantie gericht moeten zijn op die omgeving: Hulp aan ouders en leerkrachten bij het incasseren en bijsturen van probleemgedrag, het aanleren van sociale vaardigheden en het vinden van een juiste opleiding voor het kind. Deze aanpak zal ertoe kunnen leiden dat kennis over het omgaan met gedragsproblemen zich als een olievlek verspreidt. Psychologen en orthopedagogen in de eerstelijns kunnen deze hulp bieden, wat veel overbodige en dure psychiatrische diagnostiek voorkomt. Daarnaast zal dit veel kinderen een onnodig psychiatrisch label en onnodige medicamenteuze behandeling besparen. Gezinnen waarvoor de hulp in de eerste lijn onvoldoende blijkt, zouden alsnog doorverwezen kunnen worden naar de psychiatrie. Er is dus geen risico op onderbehandeling.

Vanaf 1994 is het aantal psychiatrisch gediagnosticeerde en behandelde kinderen explosief gegroeid. Allen Frances, voorzitter van de huidige versie van de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV) maakt zich hier publiekelijk zorgen over. Ook de voorzitter van de komende versie van dit handboek, David Kupfer, spreekt van onechte epidemieën in de kinderpsychiatrie. Recent onderzoek laat zien dat kinderen in Nederland tegenwoordig slechter af zijn als ze in psychiatrische zorg komen. Een waarschijnlijke verklaring is dat er hedentendage veel gezonde kinderen psychiatrische behandeling krijgen wat hen niet ten goede komt.

Ik pleit ervoor om kinderen actief te beschermen tegen overbehandeling en ouders en leerkrachten te helpen hun draagkracht en vaardigheden te vergroten. Deze aanpak is zowel kindvriendelijk als kostenbesparend.

Positiestatement Prof. Dr. Jan Buitelaar

Jan Buitelaar is sinds 2002 werkzaam als hoogleraar psychiatrie en kinder- en jeugdpsychiatrie aan de Radboud Universiteit Nijmegen, en verbonden aan Karakter Kinder- en Jeugdpsychiatrie als hoofd van het Universitair Cluster. Zijn onderzoek richt zich op ADHD, autisme, agressie, middelenmisbruik, en depressie en omvat onderzoek naar de genetische en neurale achtergronden van deze stoornissen/problemen als ook onderzoek naar effectieve medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandeling, screening, en effectieve organisatie van zorg. Op ADHD gebied doet hij onderzoek naar de effectiviteit van neurofeedback, werkgeheugen training, en dieten. Hij is regelmatig in contact met de farmaceutische industrie als adviseur en als spreker. Hij staat niet op de loonlijst van deze bedrijven, en heeft geen aandelen in deze bedrijven

Statements

1. Ik heb kennis genomen van cijfers over toegenomen prescriptie van ADHD medicatie.
2. Ik heb kennis genomen van berichten in de media al dan niet op basis van meningen van deskundigen over overdiagnostiek en overbehandeling van ADHD, en met name overmatig voorschrijven van medicatie.
3. Mij is geen systematisch onderzoek bekend naar of in Nederland veel ADHD kinderen ten onrechte de diagnose krijgen en of te lichtvaardig medicatie krijgen voorgeschreven.
4. Mij is evenmin onderzoek bekend waaruit blijkt dat in de klinische praktijk systematisch wordt afgeweken van bestaande richtlijnen, zoals de ADHD multidisciplinaire richtlijn uit 2005.
5. Op basis van eigen ervaringen met patientenzorg kan ik het beeld van overdiagnostiek en overbehandeling met medicatie niet onderschrijven. Ik zie even vaak voorbeelden van onderdiagnostiek (diagnose gemist) als overdiagnostiek.
6. Ik heb kennis genomen van een rapport van de NCRM over de behandeling van ADHD. Ik stel vast dat de NCRM gelinkt is aan de Scientology Church en het standpunt inneemt dat het stellen van diagnoses per definitie onjuist en zelfs schadelijk is.
7. Ik deel het standpunt van de NCRM niet dat er voldoende en effectieve niet-medicamenteuze behandelingsmogelijkheden aanwezig zijn voor mensen met ADHD, en dat deze niet-medicamenteuze behandelingsmogelijkheden op grote schaal onbenut worden.
8. Ik deel het standpunt van de NCRM wel dat er behoefte is aan meer onderzoek naar niet-medicamenteuze behandelingen.
9. Ik ben betrokken als onderzoeker bij een groot Europees project, gesubsidieerd door het EU 7^e kaderprogramma, naar de lange termijn veiligheid van ADHD medicijnen.
10. Ik heb met collega's recent gepubliceerd over de lange termijn effectiviteit en lange termijn veiligheid van ADHD medicatie (Graham et al., Eur Child Adolesc Psychiatry, 2011, 20(1):17-37; van de Loo et al., European Neuropsychopharmacology, 2011, in press).

J. Klompstra

Jacob Klompstra

Position paper voor ronde tafelgesprek ADHD met vaste Kamercommissie VWS. 21 April 2011

De kinderen met ADHD blijken een bepaalde afwijking te hebben. In een chromosoom missen ze bepaalde DNA-delen of ze hebben die juist dubbel, aldus onderzoekers van de Cardiff Universiteit in het Verenigd Koninkrijk in het Britse medische tijdschrift The Lancet.

„We wisten al jaren dat ADHD een genetische oorzaak zou kunnen hebben, omdat het vaak in de familie blijkt te zitten. Het is echt geweldig dat we nu de eerste directe genetische link hebben gevonden”, zei Anita Thapar, professor neuropsychiatrische genetica aan de Cardiff Universiteit op een persconferentie woensdag in Londen.

Gepubliceerd: Telegraaf: 29 september 2010

Er werden 5939 patiënten geselecteerd. Van deze groep gebruikten 4785 patiënten een langwerkend medicijn voor ADHD en 1154 een kortwerkend. De twee groepen werden met terugwerkende kracht met elkaar vergeleken.

Zo bleek een belangrijk aantal patiënten die het langwerkende medicijn gebruikten, meer continuïteit in hun therapie te hebben en in die groep wilden minder patiënten veranderen van medicatie. Daarnaast bleek dat patiënten met langwerkende medicijnen de therapie gedurende een langere periode konden volhouden dan de patiënten met het kortwerkende medicijn. Ook bleek dat patiënten met het langwerkende medicijn minder vaak een eerste hulp post hadden bezocht wegens ongelukken dan patiënten met een kortwerkend medicijn.

Door Jeannette van der Poel

SER-voorzitter Alexander Rinnooy Kan onderstreept het belang van het advies. Veel jongeren met stoornissen of gedragsproblemen dreigen de arbeidsmarkt niet of nooit te bereiken. Daardoor kunnen zij levenslang afhankelijk worden van collectieve voorzieningen. Bovendien blijven daardoor de talenten van deze jongeren onbenut, terwijl ook zij arbeid kunnen verrichten of kunnen meedoen in de samenleving. Hij is blij dat de raad het advies unaniem ondersteunt. Hij beschrijft het verhaal van een zwerfjongere met ADHD en gezinsproblemen die pas weer terug op de rails kwam toen een vasthoudende maatschappelijk werkster hem op diverse vlakken hulp bood. Hij benadrukt hiermee het belang van één professional die verantwoordelijkheid neemt voor de hele keten van zorg en ondersteuning. “Die positie moet gepaard gaan met bevoegdheden. Deze persoon moet ook de ruimte krijgen om ‘achter zijn bureau’ vandaan te komen en de jongeren bij de hand te nemen. Dat is wat mij betreft de winst van maatwerk.” Bron: allepersberichten.nl

18 december 2009

ADHD bij volwassenen is bedoeld voor zowel beginnende als voor meer ervaren artsen, psychiaters, psychologen, psychotherapeuten en andere hulpverleners die ADHD bij volwassenen willen leren herkennen, diagnosticeren en behandelen. Aldus Dr.S.J.J. kooij

Er is een goede cursus beschikbaar

Die aandacht kwam voor Jacob Klompstra té laat. Bij hem werd de diagnose pas gesteld toen hij 60 jaar was. Toen vielen eindelijk alle alle puzzelstukjes op hun plaats en begreep hij wat er al die jaren met hem aan de hand was. Over zijn turbulente jeugd en leven, en de gevolgen van de late diagnose, vertelt hij in het boek 'Wat is die jongen druk'.

Speakers Academy over Jacob Klompstra: "Jacob zet op sublieme wijze hij ingewikkelde vraagstukken en problemen op een eenvoudige manier neer. Hij is ad rem, duidelijk, direct en laat mensen zien dat je ook met ADHD heel wat kunt bereiken. Zijn manier van spreken en zijn kennis van zaken maakt dat Jacob voor iedere groep en elk gezelschap kan spreken. Dat doet hij met veel plezier, omdat hij mensen wil stimuleren, inspireren en informeren. Zijn levensmotto is dan ook "Je kunt wel achterom blijven kijken maar de trein dendert verder. Zorg dat je hem niet mist."

Wat is ADHD?

ADHD staat voor 'Attention Deficit Hyperactivity Disorder', genoemd naar de symptomen aandachtstekort en hyperactiviteit. Daardoor denkt men (ten onrechte) vooral aan drukke, impulsieve kinderen.

Mensen met ADHD hebben beperkingen en kwaliteiten. Ze zijn vaak snel afgeleid wanneer ze zich vervelen, maar storten zich met ziel en zaligheid op uitdagingen. Dit wordt ook wel hyperfocus genoemd. ADHD'ers springen vaak van de hak op de tak maar zijn daardoor energierijk en creatief. ADHD zorgt ervoor dat mensen empathisch, toegankelijk en openhartig zijn. Mits ze goed begrepen worden, kunnen ze open en sensitief zijn.

De ADHD aanleg blijft als je volwassen bent. En de symptomen kunnen er anders dan druk en impulsief uitzien, of worden gecompenseerd.

Wat heeft een werkgever aan een werknemer met ADHD?

Werkgevers moeten ADHD als een set bruikbare eigenschappen zien en niet als handicap. Mensen met ADHD:

- kunnen goed multitasken en zijn daardoor inzetbaar bij verschillende werksoorten;
- zien vanuit een breed perspectief het totaal plaatje;
- zijn echte 'deadline-junks' die een confrontatie met een onverwachte spoedklus goed aankunnen;
- kunnen goed werken in een crisissituatie;
- zijn bevlogen in wat ze doen;
- kunnen goed 'out-of-the-box' denken

Werkgevers moeten daarom denken: wat heb ik aan jou, hoe komen je kwaliteiten het beste naar voren en op welke plek? Besef dat deze werknemers een speciale rol in het bedrijf kunnen vervullen.

..

Elke werkgever wil voldoende en goede werknemers aantrekken, die stuk voor stuk op de goede plek zitten. Dat betekent dat zij hun kwaliteit optimaal inzetten, hun beperkingen vermijden, goed samenwerken en productief zijn. Hoe verhoudt deze doelstelling zich tot mensen met een bijzondere aanleg vanuit ADHD, dyslexie, hoogbegaafdheid of autistische trekken? In dit infoblad behandelen we werknemers met ADHD. Ongeveer 2-3 procent van de werknemers heeft hiermee te maken.

Hoe moet een werkgever met werknemers met ADHD omgaan?

Als een werknemer ADHD heeft en niet op de goede plek zit, kan dit leiden tot n een hoger verzuim. Duidelijkheid hierover is daarom voor zowel werkgever als werknemer van groot belang.

Maar hoe kan een werkgever optimaal gebruik maken van de kwaliteiten van dit soort werknemers? Hieronder volgen een aantal tips:

1. focus op de kwaliteiten van de werknemer. Zet hem/haar in op de juiste plek, waar creativiteit, enthousiasme en bevoegenheid voorop staan;
2. wees alert op aanwijzingen van ADHD bij een werknemer. Meld het aan de desbetreffende bedrijfsarts en/of coach;
3. schakel een coach in die ervaring heeft met ADHD. De juiste diagnose en begeleiding zijn essentieel.
4. schakel ook de P&O-adviseur in en kaart de ADHD van de werknemer aan in het sociaal medisch overleg met de bedrijfsarts;
5. voer regelmatig aan in functioneringsgesprekken. Wees duidelijk over de wensen van het bedrijf en de kwaliteiten en beperkingen van de werknemer;
6. maak duo's. Iemand met ADHD vult een autistische collega uitstekend aan. Dit heet ook wel yin-yang-management;
7. plaats de werknemer met ADHD bij voorkeur niet in een kantoortuin. Een eigen ruimte brengt meer rust en concentratie. Ook voor werknemers zonder ADHD geldt dit vaak. Is de bedrijfscultuur goed ingesteld op de moderne kantoortuin, dan vervalt dit bezwaar.

Colofon Dit infoblad is een uitgave van de Koninklijke Vereniging MKB-Nederland, Postbus 93002, 2509 AA Den Haag

Het Maatschappelijk Verantwoord ondernemen m.v.o in Nederland wil ik graag toelichten zoals thuis en op het werk .

Curriculum Vitae

Personalia

Naam:	Jacob Klompstra
Adres:	Pauwenburg 143 8226 TV Lelystad
Telefoon:	0320-222517
Email:	j-klompstra@chello.nl
Geboortedatum:	03-03-1948
Geboorteplaats:	Leeuwarden

Burgelijke staat:

gehuwd

Opleidingen

1991 - 1992	SOSA (aanvullende ambulance opleiding).
1975	Instructeur in cardiovasculaire reanimatie.
1971 - 1974	A- verpleegkundige (algemeen ziekenhuis).
1968 - 1971	B-verpleegkundige (psychiatrie).
1962 - 1966	Typograaf

Cursussen en certificaten

2007	Certificaat "Tijd voor ADHD bij volwassenen? Dr. J.J.S.Kooij.
2007	ADHD Meet Russell Barkley Certificate Theory to Practice.
2007	Certificaat International congress on ADHD Wuerzburg Germany.
2007	ADHD Meet Russell Barkley Certificate Theory to Practice
2005	Liberalisme in de praktijk.
1984	Vaarbewijs 1 en 2.
1980	Certificaat brandbestrijding.
1977 - 1978	Certificaat zendvergunning voor marifoon.
1977 - 1978	ANWB praktijk motorvaardiploma D.
1969 - 1970	EHBO.

Werkervaring

1980 - 1987	Reanimatieles aan huisartsen en particulieren. Vrienden van de hartsichting Lelystad.
1980 - 1993	Ambulance verpleegkundige GGD Flevoland standplaats Lelystad.
1977 - 1979	Hoofd psychosomatische verpleeghuisafdeling Verpleeghuis Nieuw Lindenoord te Wolvega.

Overige ervaring

2008	Oprichter/eigenaar uitgeverij Watisdiejongendruk. Publicatie gelijknamige boek.
2007 - heden	Lid Zorg Advies Raad PsyQ Nederland
2007 - heden	Psychiatrisch en Algemeen verpleegkundig Adviseur voor EuroCept .
2007 - heden	Ambassadeur Health network TV (Het Nederlandse televisiekanaal voor de gezondheidszorg.)
2007 - 2009	Vice voorzitter Stichting Vrijwillig Leven. en persvoorlichter
2006 - 2009	Secretaris van Impuls. Vereniging van volwassenen met ADHD en aanverwante stoornissen.
2006	Presentatie burgerjury voor Vrije Universiteit IVM.
2005	Lid Stadpanel Lelystad

2005 - 2011	Lid van adviesraad Stichting Vrijwillig Leven
2003	Lid van de Burgerjury voor waterbeheer.
2003 - heden	Lid partijcommissie voor Volksgezondheid Welzijn en Sport van de VVD.
2003 - 2005	Bestuurslid VVD afdeling Lelystad (portefeuille ouderenbeleid).
2002	Productie van fotologboek op cd voor Amstelland ontwikkeling.
2002	Lid werkgroep grondtechnische zaken en veiligheid airshow Lelystad.
2001 - 2002	Vrijwilligerswerk Zeppelin-museum.
2000 - 2001	Bestuurslid Waterfestivalweekend Flevoland Lelystad.
1994 - 1996	Vrijwilligerswerk ouderenwerk Boswijk.
1994	Medewerking/deelname documentaire fictie/realiteit spoedeisende hulpverlening (NOT).
1982 - 1985	Vicevoorzitter medezeggenschaps-commissie GGD Flevoland.
1977 - 1979	Anatomieles geven aan ziekenverzorgenden.
1977 - 1978	Lid indicatiecommissie voor verpleeghuisopnames.
1971 - 1974	Lid werkgroep leerlingenraad.

Hobby's en andere activiteiten

2010: kandidaat VVD voor gemeenteraad Lelystad.

2007: edelfiguratie 6 dagen in de film "De scheepsjongens van Bontekoe".

1987-1993: edelfiguratie televisieserie Medisch Centrum West.

1987-1993: advisering productie televisieserie Medisch Centrum West aangaande ambulancezaken.

1980-1986: verschillende anti-slipcursussen.

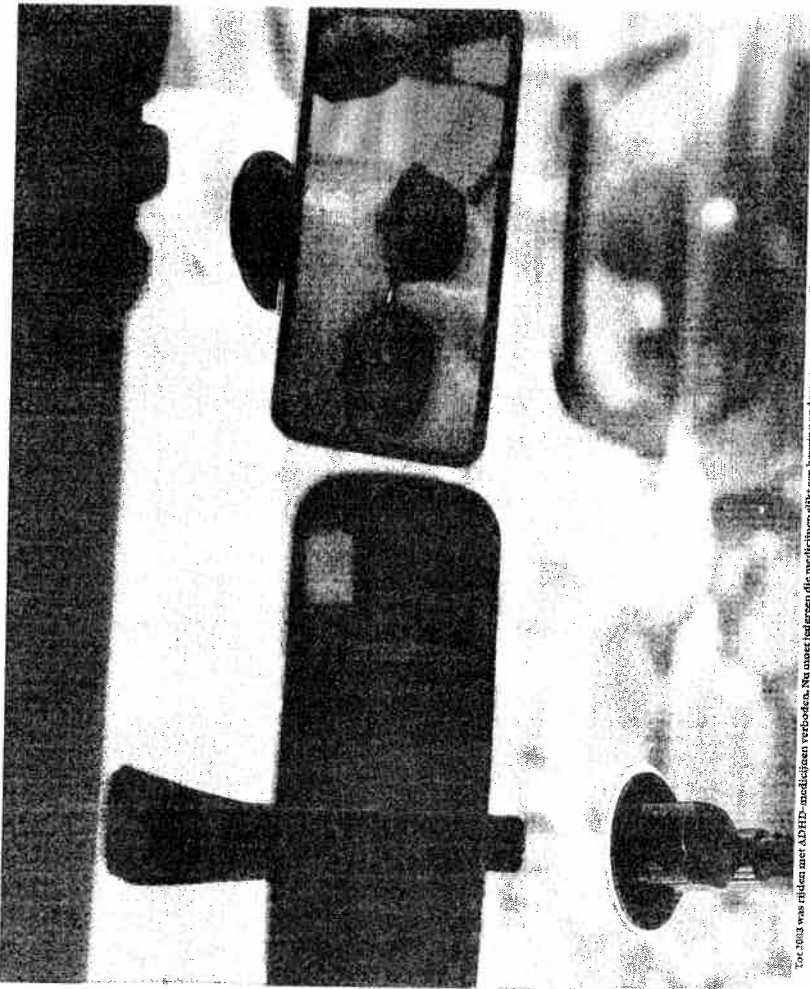
Zwemmen, politiek, watersport, digitale fotografie, muziek, lid Natuurmonumenten en Flevolandschap.

J. Klompstra

Van: Jacob Klompstra [mailto:j-klompstra@chello.nl]
Verzonden: donderdag 24 maart 2011 9:44
Aan: Commissie VWS
Onderwerp: Adhd

Nederland • 11

HFC-HENT
Dinsdag 22 maart 2011



Tot 2003 was rijden met ADHD-medicijnen verboden. Nu onwetendelingen die medicijnen slijkt een keuring ondergaan en een extra rijbewijs afgeven. Foto: Bronn Buijs

...der van verspreidbaarheid. Het is
 dat hij heeft overwogen te liegen over
 zijn verspreidbaarheid. Verspreiden te
 om zo sneller zijn schijfje te halen.
 "Het heb ik toch maar niet gedaan.
 men." Liepen in een rij op de proble-
 vaarheid spreken de keuring, kostte
 bij 300 euro. Voor de rijbewijs bevalde
 nul. Verzekeringmaatschappijen
 deden daarom niet. Maar tegen een
 over aan aanbidding. Ook het CER
 problemen met ADHD keurt, "wee se-

ker" ter verwijzen van mediatie-
 ken dan op de eigen verlichting van
 chint te denken die afgevoerd is.
 ADHD-er. Het is nu mogelijk om
 op problemen met verzekering. Om
 die reden onderzocht sommige
 het (beveiligd) aan te pakken.
 zodat ze niet aansprakelijk kunnen
 dan zijn. Het is niet mogelijk om
 het voor ADHD-ers zonder medice-
 te kunnen vinden goed antieperen,
 worden. Het is niet gezegd dat
 zeker, aldaar opslater met
 Het CER wil niet inhoudelijk res-

geren. "Wij streven de regelingen uit
 op basis van de adviezen van de
 ministerie van Infrastructuur en Mi-
 lien zegt dat de keuring van rijbewi-
 sissen nog is. "Het is rituelen
 slijkt het. Het is niet mogelijk om
 ADHD heeft. Soms gebeurt het met
 middel voor andere aandoeningen."
 zoekingen van de arts, die door de
 ker moet overgaan aan de Eerste Ver-
 zekering. "Het is niet mogelijk om
 gezond te worden. Het is niet gezegd
 voortvander van het ministerie
 afwezig. Het is niet gezegd dat
 SVD in staat is om te maken.

Psychiater: vergeed ADHD-medicijn dat langer werkt
 ADHD-ers krijgen de rituelen te
 kunnen zo snel "technisch" in rijbewi-
 deijk worden ze extra druk en prik-
 Sander Kool, hoofd van de concentratie
 af Europa voor de rijbewijs.
 • Langer werkende ADHD-medicijn
 vint Kool, Middelbren als Concerta
 maar voorheen hoort ADHD-ers
 De lens op een rebound achter het
 stuur is dus minimaal.

ADHD'ers kan best autorijden

Maar de wet eist extra test

► ADHD'ers die Ritalin slikken worden extra getest voor ze de weg op mogen.

► Dat is achterhaald, zeggen psychiaters nu. Ritalin verbetert de rijvaardigheid.

DOERINGMAR VRIESEMA
ROTTERDAM. Mark, 22 en ADHD'er, haalde in januari zijn rijbewijs. In één keer. Drie maal daags slikt hij Ritalin, dat zijn concentratieklachten wegneemt. „Ik houd mijn gedachten zonder moeite bij het verkeer en voel me rustig.” Toch was het halen van zijn rijbewijs een beproeving, zegt Mark (zijn achternaam wordt om privacyredenen niet genoemd). Hij moest van het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR) eerst worden gekeurd door een arts die hem ondervroeg over zijn ADHD en medicijngebruik. Toen moest hij deelnemen aan een rijtest. Pas daarna mocht hij zijn examen afleggen. Hij slaagde in één keer, maar raakte zijn rijbewijs over een jaar weer kwijt, tenzij hij zich binnenkort opnieuw door een arts laat keuren op zijn rijgeschiktheid.

Mark is één van de 480.000 volwassen Nederlanders die lijden aan de hersenfunctiestoornis ADHD. Ze zijn snel afgeleid en overactief, vergertachtig, impulsief of hyperactief. Ritalin en andere medicijnen bestrijden die symptomen. Het rijgedrag verbetert tot het niveau van de gemiddelde automobilist. Toch worden ADHD'ers gekeurd en getest op rijge-

► ADHD'ers zonder medicatie kunnen minder goed anticiperen ◀

schiktheid zodra ze hun Ritalingebruik erkennen op de Eigen Verklaring die elke examenkandidaat van het CBR moet invullen.

Hoe kan dit? „Ritalingebruikers moeten zich houden aan regels die werden opgesteld toen er over het medicijn en ADHD zelf minder bekend was dan nu”, zegt Sandra Kooij, als psychiater gespecialiseerd in ADHD bij volwassenen. Tot 2003 was rijden met ADHD-medicijnen zelfs verboden: het medicijn viel onder de Opiumwet omdat het verwant is aan

ADHD'er Klompstra ging beter rijden van medicijn

„Je wilt niet weten hoeveel auto's ik kapot heb geraden.” ADHD'er Jacob Klompstra (63), auteur van *Wat is die jongen druk!*, was zonder medicatie een automobilist met haast. Grote haast. „Ik reed altijd vol gas. Anders duurde het me te lang. Zo heb ik tientallen automotoren opgeblazen.” Dan reed hij op volle snelheid dwars door Amsterdam. „Ik kachelde overal doorheen, en ging mensen intussen ook nog de weg uitleggen.”

Als ambulance-verpleegkundige was hij doorgaans niet de chauffeur. Maar het kwam wel voor. „Eén keer moest ik een patiënt met een hartinfarct naar een ziekenhuis in Amsterdam rijden. Bij een stoplicht na Diemen stonden de auto's op de linker- en rechterstrook nog stil.” Zijn strook was de middelste. „Ik reed vol gas door. De schade viel mee: een paar duizend euro. Iets met de bumpers en de spiegel. Ik was wel snel op de plek van bestemming. De patiënt maakte het goed.”

Toen ging hij Ritalin slikken. „Ik werd een keurige weggabruiker.” Nu slikt Klompstra overdag het medicijn Concerta, omdat het langer effect heeft dan Ritalin. Voor de portomonee is Concerta minder gunstig: het middel wordt niet vergoed. „Een schande”, aldus Klompstra.

De keuring en rijtest voor gebruikers van ADHD-medicijnen noemt hij onzin. Ook voor Ritalin. „Zonder medicatie nam ik allerlei risico's, was ik ondoordacht. Elk ADHD-medicijn dat je slikt, is meegenomen.”

amfetamine. Spoor dus. Maar Ritalin is een verdunding, en voor ADHD'ers een veilig en effectief middel, zo bleek uit onderzoek. Na advies van een commissie in 2003 veranderde toenmalige minister van Verkeer Karla Peijs daarom de status quo. ADHD-medicijnen bleven weliswaar onder de Opiumwet vallen, maar gebruikers moegen sindsdien na een keuring en een extra rijtest hun rij-examen afleggen. Eenmaal in het bezit van een rijbewijs moesten ritalingebruikers elke drie jaar worden gekeurd door een arts. Vrachtwagenchauffeurs wacht elk jaar een keuring.

Die bepalingen lijken nu achterhaald. Kooij: „Alle onderzoek wijst er

op dat ADHD-medicijnen de rijgeschiktheid verbeteren tot het niveau van een gemiddelde automobilist. Het is raar dat gebruikers van deze medicijnen extra gekeurd en getest worden.” Kooij bereidt met andere psychiaters van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie een wetenschappelijk onderbouwd advies voor over ADHD-medicijnen en rijgeschiktheid, dat ze later dit voorjaar aan het CBR aanbieden. ADHD-beleangenvereniging Impuls zegt bij het ministerie van Infrastructuur te zullen aandringen op de wijziging van de bepalingen voor ADHD'ers, mocht het advies van de psychiaters niet volstaan, aldus Julie Houben, hoofdre-



► vijf vragen over gokken on internet

Position paper voor het rondetafelgesprek ADHD op 21 april met de cie. VWS

Dr. J.J. Sandra Kooij, psychiater

PsyQ, psycho-medische programma's, Den Haag

Dr. Sandra Kooij begon in 1995 als psychiater met onderzoek naar diagnostiek en behandeling van ADHD bij volwassenen. Zij behandelt patiënten en doet wetenschappelijk onderzoek naar ADHD bij ouderen en naar de relatie tussen ADHD bij volwassenen, slaapproblemen en algemene gezondheid. Zij publiceerde meer dan 100 artikelen, hoofdstukken en abstracts, 5 boeken en 2 e-nieuwsbrieven. In 2006 promoveerde zij bij Prof. Dr. J.K. Buitelaar op het Proefschrift "ADHD in adults. Clinical studies on assessment and treatment". Verder redigeert zij websites over ADHD, is spreker op congressen, en ontwikkelt zij onderwijs en nascholing voor professionals en voorlichting aan het publiek.

Taken en functies

- Hoofd van het gespecialiseerde Programma ADHD bij volwassenen bij PsyQ in den Haag waar 1200 volwassenen met ADHD worden behandeld door een multidisciplinair gespecialiseerd team (www.psyq.nl/ ADHD bij volwassenen).
- Specialismeider van PsyQ Nederland voor Programma ADHD bij volwassenen in 30 locaties van PsyQ in het land.
- Hoofd van het Kenniscentrum ADHD bij volwassenen bij PsyQ. Het Kenniscentrum ontwikkelt, verspreidt en implementeert kennis over diagnostiek en behandeling van ADHD bij volwassenen in de (inter)nationale Geestelijke Gezondheidszorg. Dit gebeurt door wetenschappelijk onderzoek, onderwijs, voorlichting, publicaties, websites, folders en films (www.kenniscentrumadhdbijvolwassenen.nl).
- Voorzitter van de Stichting ADHD Netwerk. Het ADHD Netwerk verenigt 500 professionals in de GGZ die kinderen en volwassenen met ADHD behandelen (www.adhdnetwerk.nl).
- Voorzitter van de werkgroep Richtlijn ADHD bij volwassenen van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie.
- Lid van de werkgroep Rijvaardigheid van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie die advies uitbrengt aan het CBR.
- Voorzitter van the European Network Adult ADHD waarin Europese onderzoekers en experts uit 20 landen participeren (www.adult-adhd.net). The European Network bevordert kennis over ADHD en betere toegang tot patiëntenzorg in Europa door internationale symposia en meetings, een handboek Adult ADHD en de internationale Consensus Statement over diagnostiek en behandeling van ADHD bij volwassenen (2010): <http://www.biomedcentral.com/1471-244X/10/67>.
- Oprichter en voorzitter van de internationale DIVA Foundation. De DIVA Foundation stelt online gratis vertalingen van het Nederlandse *Diagnostisch Interview voor ADHD bij volwassenen (DIVA 2.0)* beschikbaar (Kooij en Francken, 2009). Het doel van de DIVA Foundation is om internationaal de drempel te verlagen voor zorgvuldige diagnostiek van ADHD bij volwassenen (www.divacenter.eu).

TOPGGz erkenning

- In 2008 ontvingen Programma en Kenniscentrum ADHD bij volwassenen van PsyQ Haaglanden de TOPGGz erkenning van minister Klink, voor excellente patiëntenzorg, onderzoek en opleiding (www.topggz.nl).

controverse

Angst voor overdiagnostiek is ongefundeerd

ADHD zeker geen modegril

Rob Rodrigues Pereira,
kinderarts, Maassluis
Ziekenhuis, Rotterdam

dr. Sandra Kooij,
psychiater, PsyQ Haaglanden

prof. dr. Jan Buitelaar,
hoogleeraar psychiater en
kinder- en jeugdpsychiater,
Radboud Universiteit Nijmegen
en Karakter Kinder- en Jeugd-
psychiater

Alle auteurs zijn gespecialiseerd in ADHD bij kinderen en/of volwassenen.

Correspondentieadres:
jjsk@ss4all.nl;
t.c.c.: redactie@medischcontact.nl

Belangen van de auteurs: Jan Buitelaar is adviseur/spreker voor Janssen, Eli Lilly, Bristol Myer Squibb, Organon/Shering Plough, UCB, Shire, Medice, Servier, Bioprotect, Pfizer en Servier. Sandra Kooij is spreker voor Janssen en Eli Lilly en ontving unrestricted research grants van Janssen en Shire. Rob Rodrigues Pereira is adviseur, spreker voor Janssen, Eli Lilly, Shire en i-concept. De auteurs zijn geen van allen in dienst van een van deze bedrijven en hebben ook geen aandelen.

ADHD is een modediagnose die artsen veel te gemakkelijk stellen. Regelmatig verschijnen er berichten met die strekking in de media. Ze leiden tot onzekerheid bij patiënten, en tot het onterecht stopzetten van de medicatie, met disfunctioneren tot gevolg. Tijd voor nuancering.

ADHD wordt in de media steeds vaker afgedaan als modediagnose, in plaats van als een chronisch invaliderende handicap waarbij medicatie een essentiële rol vervult.¹⁻⁴ Hulpverleners zouden uit gemakzucht het falen van kinderen op school met een pilletje willen wegwerken.

ADHD is echter een sterk erfelijk bepaalde aandoening die begint in de kindertijd en die levenslang klachten en disfunctioneren kan veroorzaken.⁵ Kinderen en volwassenen met ADHD presteren beneden hun intellectuele niveau, hebben leer-, werk- en relatieproblemen. Zij worden vaker ontslagen, hebben meer ongelukken, een slechtere gezondheid, en doen het op allerlei gebied beduidend minder goed dan mensen zonder ADHD.⁶ Dit komt stelselmatig uit follow-uponderzoek en blijkt ook uit bevolkingsonderzoek zoals het Nemesis-2-onderzoek naar impulsstoornissen van het Trimbos-instituut.⁷

ADHD gaat bovendien bij minimaal tweederde van de kinderen en volwassenen gepaard met andere psychiatrische stoornissen zoals gedragsstoornissen, dyslexie, depressie, angst, verslaving en slaapproblemen.⁸⁻⁹ Volwassenen met ADHD hebben gemiddeld drie bijkomende stoornissen.¹⁰⁻¹¹ Zij hebben recht op goede diagnostiek en behandeling, niet alleen voor ADHD, maar voor alle stoornissen.

Een andere twijfel die in de media wordt geuit, is of ADHD wel een betrouwbare diagnose is. Hoe vreemd dit ook moge klinken, een

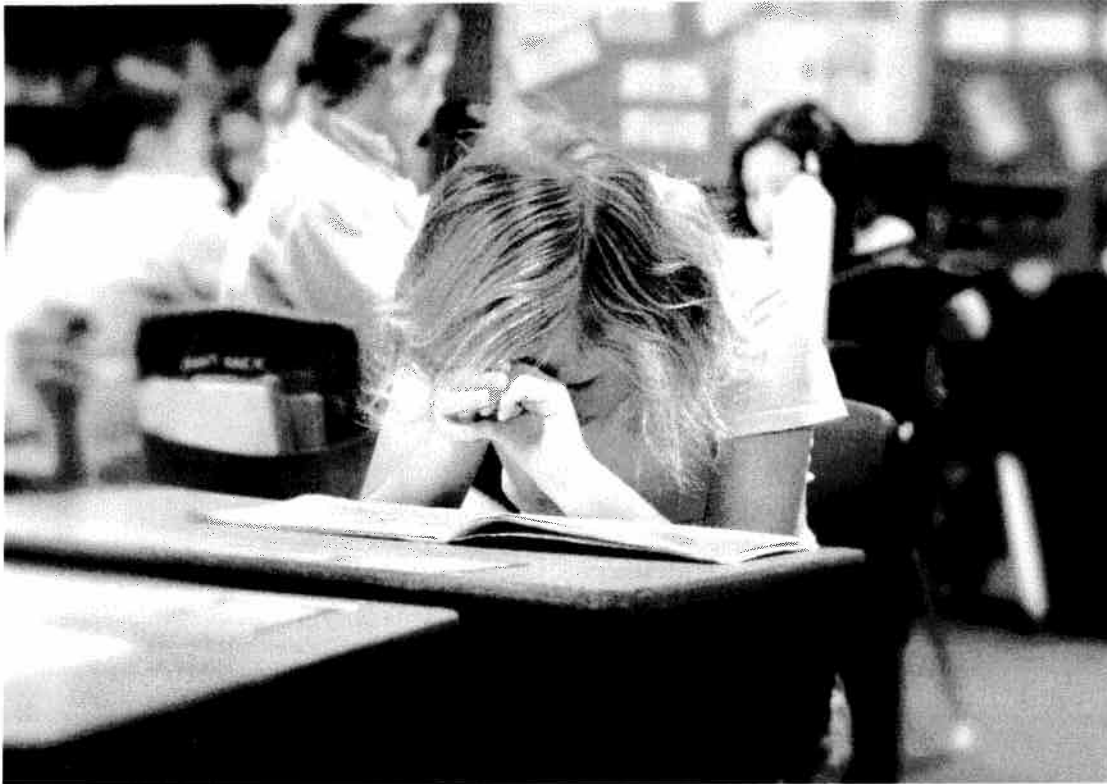
keiharde test is er voor geen enkele psychiatrische diagnose, zelfs niet voor schizofrenie of autisme. De diagnose ADHD is vaktechnisch even goed onderbouwd als andere psychiatrische stoornissen.

Hype

En is er dan sprake van een hype, zoals vaak wordt beweerd? Ook hier luidt het antwoord nee. De grote toename van ADHD-diagnoses bij kinderen, en ook bij steeds meer volwassenen, hangt samen met de toegenomen kennis en behandel mogelijkheden.

In een recent interview met Medisch Contact stelde de Amerikaanse psychiater Allen Frances dat de vierde versie van het classificatiesysteem van de American Psychiatric Association (DSM-IV) heeft bijgedragen aan een ADHD-epidemie (MC 45/2010: 2386). Ontegenzeggelijk kan verruiming van de diagnostische criteria leiden tot een toename van de administratieve prevalentie van ADHD. Maar er is geen enkel bewijs dat de DSM-IV-criteria verruimd zijn ten opzichte van de voorgaande versies.

De toename van het aantal diagnoses is een gewenste ontwikkeling als daarmee bepaalde groepen die eerst ondergediagnostiseerd werden – adolescenten, meisjes, etnische minderheden, volwassenen – nu herkend en geholpen kunnen worden. Als verworven wetenschappelijke inzichten niet ten goede komen aan patiënten, dan is er immers iets mis met de geneeskunde. Los van het feit dat een herzie-



Volgens betrouwbare cijfers komt ADHD voor bij 5 procent van de kinderen tot 19 jaar.

beeld: Corbis

Medicijngebruik vormt ween afspiegeling van het aantal ADHD-diagnoses

ning van de DSM een operatie is met moeilijk te overzicne gevolgen, is de geplande aanpassing van het leeftijds criterium bij ADHD in DSM-V (eerste symptomen niet meer aanwezig voor het 7de, maar voor het 12de jaar) gebaseerd op solide empirische evidentie. De aanpassing wordt door alle experts toegejuicht.

Prevalentie

De vraag of de diagnose ADHD te vaak wordt gesteld, kan alleen worden beantwoord door de meest betrouwbare cijfers over het vóórkomen van ADHD in Nederland af te zetten tegen het aantal behandelde patiënten. ADHD komt voor

bij 5 procent van de kinderen en bij 3 tot 4 procent van de volwassenen.¹⁰⁻¹³

We weten niet hoeveel mensen met ADHD gediagnosticeerd zijn in Nederland, maar wel hoeveel er ADHD-medicijnen voorgeschreven krijgen (bron: IMS Health 2009). Hoewel niet iedereen met de diagnose ADHD deze medicatie gebruikt, vormt het medicijngebruik toch een afspiegeling van het aantal diagnoses.

Een kleine uitzondering vormen patiënten met narcolepsie (<1000).

Uit de cijfers van het eerste halfjaar van 2009 blijkt dat 75.000 kinderen en 38.000 volwassenen ADHD-medicatie kregen voorgeschreven. Uitgaande van een prevalentie van 5 procent bij kinderen en een totaal aantal van 4 miljoen Nederlandse kinderen tot 19 jaar (bron: CBS 2009), gaat het om 200.000 kinderen met ADHD. Van hen gebruikte 37,5 procent ADHD medicatie, meest methylfenidaat. Bij de volwassenen gaat het 480.000 personen (4% van 12 miljoen volwassenen), van wie 8 procent deze medicatie gebruikte. Van overbehandeling of overdiagnostiek is dus geen sprake. De cijfers tonen juist aan dat ADHD nog altijd niet voldoende wordt herkend en behandeld, vooral bij volwassenen. De toename van het aantal diagnoses en voorschriften is dus, mits op zorgvuldig wijze tot stand gekomen, gewenst.

Fout-positief

Of ADHD soms bij de verkeerde personen wordt vastgesteld, is vooraalsnog lastig vast te stellen. Voor zover bekend is er in Nederland nog nooit onderzoek naar de juistheid van



Kinderen met ADHD die worden behandeld met stimulantia, hebben minder last van bijkomende angsten en depressies.

beeld: NYT/Redux, HH

de gestelde diagnoses gedaan. In Engeland is dergelijk onderzoek echter wel verricht, bij 500 kinderen die in psychiatrische zorg waren. Een fout-positieve diagnose kwam slechts eenmaal voor. Het betrof een patiënt die was hersteld met behandeling, en die daardoor niet meer aan de criteria voldeed. De behandelaars bleken daarentegen acht ADHD-diagnoses te hebben gemist.¹⁴

Zorgvuldige diagnostiek van ADHD bestaat uit onderzoek van de patiënt, aangevuld met informatie van de familie over de aanwezigheid van ADHD-symptomen, de leeftijd van aanvang, de ernst van de symptomen en chronisch disfunctioneren. Voor kinderen zijn er verschillende gestructureerde interviews (K-SADS, SCICA, DISC), voor volwassenen is er het gestructureerde Diagnostisch Interview voor ADHD (DIVA 2.0).⁶ Tevens hoort gericht onderzoek naar de comorbide stoornissen plaats te vinden.

Een state of the art behandeling bestaat uit voorlichting aan patiënt en familie over de kenmerken van ADHD, de neurobiologische achtergronden, de gevolgen voor het functioneren, de comorbiditeit en

de volgorde van behandeling van alle stoornissen. Dan volgt bij kinderen ouderbegeleiding, gedragstherapie en medicatie, bij volwassenen coaching, cognitieve gedragstherapie en medicatie, ook voor comorbiditeit.^{6 15-17} De rol van de huisarts bestaat uit signaleren, verwijzen en na afloop overname van de medicamenteuze behandeling.

Op langere termijn verwaarlozen patiënten vaak hun medicatie

Effectiviteit van medicatie

Medicatie is binnen enkele weken buitengewoon effectief bij minimaal 50-70 procent van de kinderen en volwassenen.^{16 18-20} De beschikbare gegevens van de veelbesproken Multimodal Treatment Study of Children with ADHD (MTA) en andere observationele studies laten zien dat de medicatie gedurende de 1 tot 2 jaar dat het gecontroleerde onderzoek duurde, effectiever bleef dan placebo.^{21 22} Het is onduidelijk wat precies de positieve effecten van medicatie op de langere termijn zijn, omdat er nooit placebogecontroleerd onderzoek naar de effectiviteit van stimulantia is verricht met een follow-up van meer dan 2 jaar.²³

Zeer waarschijnlijk hangt eventuele afname van effectiviteit samen met de therapietrouw. Op langere termijn stoppen of verwaarlozen mensen met ADHD vaak hun medicatie. Ook in de MTA-studie tonen speekseltesten zeer slechte *compliance* aan.²⁴ Daardoor is het niet duidelijk wat precies de oorzaak is van het ontbreken van een effect van de medicatie, maar in elk geval kan het effect niet optreden als de medicatie niet wordt ingenomen.

De conclusie is in elk geval niet dat ADHD-medicatie standaard zo lang mogelijk moeten worden voorgeschreven, noch dat medicatie na 1 tot 2 jaar moet worden gestopt. Vaststaat wel dat ADHD in de meeste gevallen in en na de adolescentie nog klachten en disfunctioneren veroorzaakt, waardoor er vaak behoefte zal zijn aan voortzetting van de behandeling. Deze beslissingen moeten op individuele basis worden genomen door de behandelend arts, in overleg met de patiënt.

Bijkomende stoornissen

Het MTA-onderzoek laat zien dat behandeling met ADHD-medicatie het optreden van bijkomende stoornissen bij kinderen niet voorkomt.²⁵ In ander onderzoek met een observatieperiode van 10 jaar bleken kinderen met ADHD die behandeld zijn met stimulantia echter minder last te hebben van bijkomende angsten en depressies dan de niet-behandelde kinderen met ADHD.²⁶ In Amerikaans bevolkingsonderzoek bij volwassenen bleek dat onderbehandeling de percentages bijkomende stoornissen sterk verhoogt.¹⁰ Het heeft dus zin ADHD te behandelen, niet alleen vanwege de ADHD zelf, maar ook vanwege de potentiële afname van bijkomende stoornissen.

Dan rest tot slot de vraag of ADHD-medicatie veilig is op lange termijn. Recent follow-up-onderzoek gedurende 10 jaar bij kinderen toonde geen relatie aan tussen lengte en


SAMENVATTING

- ADHD is een chronisch invaliderende stoornis die voorkomt bij 3 tot 5 procent van de kinderen en volwassenen. Het komt niet meer voor dan vroeger, maar wordt beter herkend.
- De diagnose ADHD kan betrouwbaar worden gesteld met psychiatrisch onderzoek, en de behandeling is effectief.
- ADHD gaat vaak gepaard met gedragsstoornissen, dyslexie, angst, depressie, verslaving en/of slaapproblemen
- De ernst van ADHD ontkennen leidt niet tot verdwijning, maar tot verschuiving van het probleem naar inadequate en dure zorg.

ADHD-status of gebruik van stimulantia.²⁷ De langetermijneffecten van ADHD-medicatie op hartslag en bloeddruk worden gecontroleerd, en blijken miniem.²⁸ Het optreden van suïcidaaliteit, psychotische of manische symptomen is tijdens gebruik van stimulantia zeer zeldzaam.^{29,30} Ook is er geen toegenomen kans op verslaving bij normaal gebruik van psychostimulantia.


Angst

Het is al met al onduidelijk waar de maatschappelijke angst voor deze goed behandelbare

stoornis vandaan komt. De ernst van ADHD ontkennen en de stoornis inadequaat behandelen leidt tot hogere maatschappelijke kosten. Kinderen, adolescenten en volwassenen met ADHD lopen namelijk een niet te verwaarlozen risico op chronisch onderpresteren en bijkomende psychiatrische stoornissen. En door de erfelijkheid en chroniciteit is ADHD een enorme last voor patiënten en de maatschappij. Als dit wordt ontkend, zal de zorgbehoefte niet afnemen, maar verschuiven, met chroniciteit tot gevolg in dure, niet-passende zorg. 

Op het spoor van ADHD aan de hand van vier vragen

Dr. J.J.S. Kooij, psychiater



ja nee

Ultrakorte Vragenlijst voor ADHD bij volwassenen

1. Voelt u zich doorgaans onrustig?
(bijvoorbeeld: gejaagd, moeite met zitten, friemelen, veel sporten, of beweeglijk zijn)
2. Heeft u doorgaans de neiging eerst te doen en dan pas na te denken?
(bijvoorbeeld: dingen eruit flappen, teveel geld uitgeven, of ongeduldig zijn)
3. Heeft u doorgaans concentratieproblemen?
(bijvoorbeeld: snel afgeleid zijn, dingen niet afmaken, snel verveeld, vergeestachtig, of chaotisch zijn)

Indien het antwoord op één of meer van bovenstaande vragen 'ja' is:

4. Heeft u dit altijd gehad?
(Zolang u zich kunt herinneren, of bent u het grootste deel van uw leven zo geweest)

Indien het antwoord op vraag 4 'ja' is, overweeg dan verdere diagnostiek van ADHD.



In MC Document van deze week weerlegt psychiater Sandra Kooij dat ADHD een hype zou zijn. Ze laat zien dat het een ziekte is met grote gevolgen die met de juiste medicatie goed te behandelen is.

De literatuurlijst en meer artikelen en informatie over ADHD en links naar kenniscentra en verenigingen vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.

Over de Ultrakorte Vragenlijst voor ADHD bij volwassenen

Deze Ultrakorte Vragenlijst voor ADHD bij volwassenen kan dienen om bij verdenking op ADHD een eerste snelle screening te doen. In de klinische praktijk blijkt de vragenlijst goed te voldoen, hoewel deze nog niet gevalideerd is in onderzoek. De Ultrakorte vragenlijst past de DSM-IV criteria toe voor de diagnose: de drie kernsymptomen onrust of hyperactiviteit, impulsiviteit en concentratie- of aandachtsproblemen worden uitgevraagd. Een symptoom moet er niet af en toe, maar doorgaans zijn.

Hoe verder na de eerste screening?

Als dat het geval is, moet het symptoom er bovendien altijd zijn geweest, vanaf de kindertijd. Alle drie mogelijke subtypen van ADHD worden met deze vier vragen uitgevraagd: het inattentie of onoplettendheid type, het hyperactief/impulsieve type en het gecombineerde type ADHD. Uit de vragenlijst komt naar voren dat de kern van ADHD niet zozeer de aanwezigheid van één of meer symptomen is, als wel de chroniciteit ervan (altijd gehad/altijd zo geweest).



OPTIMISTISCH · SPECIALISTISCH · TOEGANKLIJK

Referentie: J.J.S. Kooij ADHD bij volwassenen. Diagnostiek en behandeling. 2e editie. Parana 2009

Position paper ADHD Prof. dr. J. Oosterlaan

Hoogleraar Pediatrische Neuropsychologie, Vrije Universiteit Amsterdam

Diagnosestelling

Diagnostische criteria zijn vooral toegespitst op kinderen, waardoor diagnostiek bij volwassenen gebrek aan richting krijgt. Neurobiologische correlaten van ADHD zijn niet bruikbaar voor individuele diagnostiek. Diagnose wordt gebaseerd op gedragskenmerken. Veel ruimte voor interpretatie van diagnostische criteria. Gevaar voor malingering. Diagnostische praktijk laat te wensen over. Gestandaardiseerde meetinstrumenten, zoals vragenlijsten, niet of te weinig toegepast. Effectiviteit van behandeling met stimulantia wordt onterecht gebruikt om diagnose te onderbouwen. Vaak wordt onderzoek uitgevoerd naar aandachtsfuncties terwijl dit niet bijdraagt aan kwaliteit diagnostiek.

Medicatieoewijzing en gebruik

Waarschijnlijk zowel over- en onderprescriptie van stimulantia, maar geen Nederlands onderzoek. Medicatie wordt vaak voorgeschreven zonder flankerende psychosociale interventies, geheel tegen vigerende richtlijnen in. Op schoolleeftijd leerkracht vaak initiator van verwijzing en behandeling met stimulantia. Korte termijn effectiviteit stimulantia is genoeglijk aangetoond, maar medicatie blijkt niet effectiever dan multimodale gedragstherapie. Gebruik van medicatie leidt niet tot betere prognose. Instellen van medicatie geschiedt meestal middels opwaartse titratie. Dubbel-blinde placebo gecontroleerde titratie geeft echter optimalere resultaten.

Behandelingsalternatieven

Er is toenemende evidentie voor effectiviteit van neurofeedback, maar kwaliteit van onderzoek ernaar laat te wensen over. Enige evidentie voor voedingsinterventies. Toenemende belangstelling voor sport als interventie. Onderzoek naar alternatieve behandelingen verdient stimulans.

Oorzaken en toename van ADHD geïndiceerden

Hierover zijn geen empirisch gefundeerde uitspraken te doen, maar de volgende factoren spelen mogelijk een rol: (1) Een maatschappelijke tendens om suboptimaal functioneren sneller te behandelen; (2) Thuis en op school wordt minder structuur geboden en de complexiteit van de samenleving is toegenomen waardoor kinderen met tekortschietende regulatieve functies sneller uit te boot vallen; (3) Kinderen en volwassenen met ADHD vormen een lucratieve markt voor farmaceutische bedrijven met gevaar onwenselijke inmenging in klinische praktijk en wetenschappelijk onderzoek; (4) Het aantal diagnoses ADHD is toegenomen doordat de diagnose toegang geeft tot leergebonden financiering; (5) Zelfverwijzing door grote publieke bekendheid diagnostische criteria.

Gevolgen voor kinderen/jongeren/volwassen en hoe daarmee om te gaan

- Bij juiste indicatie is er winst voor direct betrokkenen en omgeving. ADHD is risicofactor voor ontwikkeling (in lijn met rapport Gezondheidsraad 2000). Helaas is er onvoldoende evidentie dat behandeling prognose verbetert.
- Er dient één richtlijn voor diagnostiek en behandeling van ADHD te komen (integratie van bestaande richtlijnen). Richtlijnen moeten directiever en minder vrijblijvend karakter krijgen. Diagnostiek dient sterker geprotocolleerd te worden en gebruik te maken van gestandaardiseerde meetinstrumenten. Meer nadruk op laagdrempelige vroege interventie in zowel school- als thuissituatie gebaseerd op gedragstherapeutische principes. Gedragstherapeutische interventie is behandeling van eerste keuze. Terughoudendheid met voorschrijven van stimulantia omdat (lange termijn) veiligheid medicatie nooit volledig kan worden gegarandeerd. Titratie van stimulantia dient standaard dubbelblind placebo-gecontroleerd te geschieden.
- Locale multidisciplinaire academische werkplaatsen instellen die professionalisering en academisering van zorg stimuleren.
- Wetenschappelijk onderzoek stimuleren. Naast fundamenteel onderzoek is onderzoek naar vroegtijdige interventies en alternatieve behandelingen van belang. Winst door behandeling dient geobjectiveerd worden.

Position paper voor ronde tafelgesprek ADHD met vaste Kamercommissie VWS op 21 april a.s.
van Arga Paternotte 1)

De echte pijn bij ADHD

Dank voor de gelegenheid om vanuit oudervereniging Balans iets te mogen zeggen over de ongerustheid die er is ontstaan rondom de diagnose en behandeling van kinderen en jongeren met ADHD. Al vele jaren heeft de problematiek van deze doelgroep mijn grote aandacht. Een aantal zorgen over ADHD die aanleiding vormden tot deze bijeenkomst, deel ik. Daarnaast wil ik uw aandacht vragen voor de zorgen die er bij oudervereniging Balans leven. Ondermeer omtrent de aanleiding tot deze bijeenkomst.

Er mag geen misverstand over bestaan dat Balans bij de ADHD problematiek een zorgvuldige diagnostiek en op maat gesneden behandeling van het allergrootste belang vindt. Wat ons betreft zou er overal gewerkt moeten worden volgens de door talloze deskundigen en na uitgebreid wetenschappelijk onderzoek, vastgestelde multidisciplinaire richtlijnen voor diagnose en behandeling van ADHD. Psycho-educatie moet daarbij een zeer prominente plaats innemen. Het is uiterst belangrijk dat ouders en leraren inzicht ontwikkelen in de problematiek van deze kinderen. Daarmee kunnen ze de kinderen dan ondersteunen in hun functioneren in plaats van voortdurend te hameren op het disfunctioneren. Want daar gaat het om. *Disfunctioneren*. Niet in staat te zijn te beantwoorden aan de verwachtingen die een omgeving stelt. Het gaat uitdrukkelijk niet om het aantal symptomen uit het DSM classificatiesysteem. Het gaat bij diagnostiek om de inventarisatie van de probleemgebieden en de mogelijkheden om daar effectieve strategieën voor in te zetten. Het gaat ons kortom om de ontwikkelingskansen van kinderen met een kwetsbare aanleg. Wij zien het label ADHD dus als een signaal en wijzen erop dat 'minder labelen' niet betekent dat de problemen dan voorbij zijn. Integendeel. Wij kennen de verhalen van de volwassenen die met grote frustraties terugkijken op een jeugd waarin ze op z'n best werden getypeerd als buitenbeentje en daar nu nog vaak de pijnlijke gevolgen van ondervinden.

Balans is daarom een groot voorstander van ouder- en leerkrachttrainingen op het gebied van ADHD. Toen ik zelf een aantal jaren geleden (in het kader van een prijs) van het Fonds Psychische Gezondheid een project voor financiering mocht aanwijzen werd dat de ontwikkeling van een handleiding voor leerkrachten. Dat is opgepakt door de Vrije Universiteit en heeft inmiddels geresulteerd in een mooi instrument waarmee leraren op een eenvoudige manier leerlingen met ADHD in de klas kunnen ondersteunen in hun functioneren. De methode is gebaseerd op internationaal bewezen effectieve strategieën bij de aanpak van ADHD en wordt momenteel onderzocht op effectiviteit in de Nederlandse situatie. Balans heeft daar grote verwachtingen van.

Wat ons echter zorgen baart is de manier waarop er door sommige politici en deskundigen over ADHD wordt gesproken in de media. Dat veroorzaakt veel leed in gezinnen waar deze problematiek speelt en maakt de berichtgeving over deze problematiek behoorlijk tendentius. Het feit dat de vragen aan de minister van VWS door een lid van de Tweede Kamer waren gebaseerd op een rapport van de (zeer omstreden) organisatie Stichting Nederlands Comité voor de rechten van de mens die is gelieerd aan de al even omstreden Scientology Church die elke psychiatrische interventie afwijst, is zorgelijk. Ook de stellingname dat ADHD een verzinsel is van onze overprikkelde maatschappij doet geen recht aan de problematiek van deze kinderen en hun ouders. Laat staan dat het een oplossing biedt. Zij zijn individueel

immers niet in staat om de maatschappij te veranderen. Daargelaten of het mogelijk of wenselijk zou zijn.

Ik zou willen wijzen op twee recente publicaties waarin deze analyse naar voren kwam. Het eerste is een publicatie van de Nederlandse historicus Timo Bolt die in zijn boek *'Van zenuwachtig tot hyperactief een andere kijk op ADHD'* betoogt dat deze kinderen altijd al bestaan hebben maar onder wisselende benamingen onderwerp van zorg waren van maatschappijcritici. Aan de vier onderzochte "M" (mode diagnose, moderne tijd, medische vooruitgang, medicalisering van gedrag, voegde hij een vijfde toe onder de titel 'Misère'. Uiteindelijk concludeerde Bolt gaat het toch om de misère van individuen. Een publicatie van de New York Times, bestselling auteur Judith Warner, *'We've got issues, children and parents in the age of medication'* komt met eenzelfde conclusie. Aanvankelijk door haar uitgever uitgestuurd om een boek te schrijven over de ongebreidelde diagnostiek bij ADHD, constateerde zij dat iedereen elkaar in de media napraat over incidentele zorgelijke situaties op dit terrein. Warner veranderde gaandeweg de voorbereidingen voor het boek van opvatting omdat ze 'pijnlijk getroffen was door de problemen in de gezinnen'. Ze kwam er achter dat dit soort kinderen vroeger ook labels kregen maar dan met een zeer negatieve connotatie als, lui, ongehoorzaam, dwars etc. Warner wees erop dat wij ons beter druk kunnen maken over de onbehandelde kinderen. Warner oppert dat de voortdurende blaming van ouders van kinderen met ADHD wel eens kan voortkomen uit een behoefte een schuldige te identificeren voor het alom tegenwoordige maatschappelijke onbehagen.

De echte pijn bij ouders van kinderen met ADHD gaat over hun zorgen voor de toekomst van hun kinderen en het tekort aan begeleiding door de bezuinigingen. Maar ook over de manier waarop zij door de voortdurende publieke discussie over het wel of niet bestaan van ADHD, in de media en de politiek worden weggezet als niet capabele gemakzuchtige ouders, die hun kinderen uit luiheid of onvermogen maar pillen geven in plaats van ze op te voeden. Hier is nog veel over te zeggen maar zou deze notitie wellicht te uitvoerig maken.

Is Balans voor of tegen pillen voor ADHD? Daar is geen eenvoudig antwoord op te geven. Het gaat om de afweging in elke individuele situatie. Balans volgt de multidisciplinaire richtlijnen die ook het belang van ouder- en leerkracht ondersteuning, benadrukken. Maar die daarnaast aangeven welke effectiviteit van de medicatie verwacht kan worden. Die effectiviteit kennen ouders maar al te goed uit de praktijk. Velen zijn daar zo blij mee dat ze soms spijt hebben er niet eerder aan te zijn begonnen. Uiteraard verdient het voorschrijven van medicatie altijd een zorgvuldige afweging tussen de voor- en nadelen. En wanneer blijkt dat het aantal voorgeschreven medicijnen niet in verhouding staat tot de prevalentiecijfers bij ADHD, zal Balans een betrouwbaar onderzoek met een goede analyse van de cijfers alleen maar toejuichen. Ouders kiezen niet voor medicatie uit gemakzucht maar overwegen het pas als andere oplossingen geen soelaas hebben geboden. Bovendien rest hen dan nog een zware opvoedkundige inzet die zij vaak vanzelfsprekend en met heldenmoed op zich nemen.

Balans pleit voor een beter begrip voor de problemen van kinderen en jongeren met ADHD en hun ouders. Een adequate en op betrouwbare kennis gebaseerde ondersteuning bij het functioneren van deze kinderen. Zodat zij ook de kans krijgen hun talenten te ontwikkelen en een productief lid van de samenleving te worden. Daar zou ook de politiek een steentje aan bij kunnen dragen.

1) Arga Paternotte is woordvoerder van oudervereniging Balans (www.balansdigitaal.nl) en auteur en co auteur van een groot aantal publicaties op het gebied van ADHD



ADHD RESEARCH CENTRUM

Onderzoek naar de Oorzaak van Gedragsstoornissen en Lichamelijke Klachten
Reguliere Diagnostiek en Behandeling
www.adhdenvoeding.nl

Position paper ADHD, rondetafelgesprek, 21 april 2011, sessie 1

Elk kind met ADHD verdient deskundig onderzoek naar de oorzaak van de gedragsproblemen

ADHD wordt bij 64% van de kinderen veroorzaakt door voeding: preventie is mogelijk

Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat bij ruim 60% van de kinderen met ADHD en ODD (oppositional gedragsstoornis) de gedragsproblemen veroorzaakt worden door een overgevoeligheid voor bepaalde voeding. Wereldwijd zijn 8 onafhankelijke wetenschappelijke onderzoeken naar de invloed van voeding op gedrag uitgevoerd, waarvan twee in Nederland. Een van deze Nederlandse studies, de INCA-studie, is onlangs gepubliceerd in *The Lancet* (www.adhdresearchcentrum.nl). De conclusie luidt dat dit dieetonderzoek (het Pelsser Voeding en Gedrag (PVG)-onderzoek), mits uitgevoerd door een specialist, standaard toegepast zou moeten worden bij kinderen met ADHD. Zodoende kan bij ieder kind onderzocht worden of voeding de oorzaak is van ADHD. Zo ja, dan is preventie mogelijk: door het weglaten van bepaalde voedingsmiddelen kan ADHD worden voorkomen.

Onderzoek naar oorzaak van ADHD is belangrijk

Tot voor kort was de precieze oorzaak van ADHD onbekend, vandaar dat de diagnose gesteld wordt aan de hand van het aantal en de ernst van de symptomen. ADHD is dus feitelijk geen diagnose, maar een symptomencomplex. Aangezien nu overtuigend is bewezen dat bij 64% van de kinderen een duidelijke oorzaak van ADHD aanwezig is, namelijk een overgevoeligheid voor voeding, is het belangrijk om ook bij ADHD onderzoek naar de oorzaak uit te voeren, zodat preventie mogelijk wordt. De diagnose "ADHD door Voeding" kan gesteld worden door middel van het PVG-onderzoek. Tijdens dit onderzoek wordt gedurende 5 weken een individueel dieet gevolgd. Verbeterd het gedrag niet, dan mag het kind weer alles eten en is medicatie geïndiceerd. Kinderen bij wie het gedrag normaliseert, starten met een vervoltraject om te onderzoeken op welke voedingsmiddelen elk kind reageert. Daarna mogen ze weer alles eten, behalve die voedingsmiddelen (bij elk kind gemiddeld 5) die de gedragsproblemen veroorzaken.

Langetermijneffecten medicatie teleurstellend

Uit onderzoek is gebleken dat 1) de langetermijneffecten van medicatie teleurstellend zijn (kinderen mét medicatie ontsiporen even vaak als kinderen zonder medicatie), en 2) dat bij 75% van de kinderen in justitiële instellingen de diagnose ADHD of ODD gesteld is. De vooruitzichten van kinderen met ADHD zijn daarmee op dit moment somber. Bovendien onderdrukt medicatie slechts tijdelijk de symptomen: als het tabletje is uitgewerkt keren de klachten terug. Wanneer het PVG-onderzoek standaard wordt toegepast bij kinderen met gedragsproblemen, dan is medicatie alleen nodig voor die kinderen waarbij geen oorzaak van ADHD gevonden wordt, dus bij 36% van de kinderen.

Toepassing PVG-onderzoek levert, vanwege de preventieve werking, grote kostenbesparingen op

Berekend is dat wanneer het PVG-onderzoek standaard wordt toegepast, dit een kostenbesparing van 280 miljoen euro per jaar kan opleveren (zie kostenrapport, www.stichtingkindengedrag.nl).

Advies

Wij pleiten voor het standaard toepassen van het PVG-onderzoek bij jonge kinderen met ADHD. Aanpassing van voeding zorgt bij 64% van de kinderen met ADHD voor normalisering van het gedrag, en heeft daarmee grote effecten op het welzijn van kind en omgeving. Naast grote kostenbesparingen geeft toepassing van het PVG-onderzoek elk kind bovendien een kans op een betere toekomst.

Drs. Lidy M.J. Pelsser, wetenschappelijk onderzoeker

Liviuslaan 49

5624 JE Eindhoven

Tel: 040-2488393

E-mail: lmjpelsser@adhdresearchcentrum.nl

Position paper tbv rondetafelgesprek ADHD op 21-4-2011

- Rob Pereira is kinderarts sinds 1978, vanaf die tijd geïnteresseerd in sociale pediatrie. Hij heeft sinds 1980 in de GGZ gewerkt naast de (poli)klinische kindergeneeskunde in het Clara en Zuiderziekenhuis, nu Maasstadziekenhuis in Rotterdam.
- Vanaf eind tachtiger jaren heeft hij zich ingespannen kennis over sociale pediatrie, waaronder ADHD, uit te dragen naar andere kinderartsen, huisartsen, jeugdartsen, GZ psychologen, andere professionals en leken. Hij schreef een boek over ADHD.
- Sinds 2004 werkt hij in de verslavingszorg, eerst bij volwassenen met ADHD, vanaf 2009 op de Jeugdpolikliniek van de BoumanGGZ verslavingszorg. Hier zag hij veel adolescenten en volwassenen met verslaving bij wie de diagnose ADHD gemist was of die een niet adequate behandeling hadden gekregen. Veel van deze patiënten konden met de juiste behandeling van hun verslaving af komen.
- Kort na de oprichting in 1998 van het landelijk ADHD artsennetwerk (aanvankelijk voor kinderartsen en kinder- en jeugdpsychiaters) is hij voorzitter van dit netwerk geweest.
- Vanaf de fusie met de volwassenenpsychiater in 2010 is hij vicevoorzitter. Hij is vanaf het begin van het ADHDnetwerk de organisator geweest van de deskundigheidsbevordering. Hierbij kwamen een groot aantal onderwerpen ter sprake, van oorzaken van ADHD en de verschillende comorbiditeiten tot alle mogelijke behandelingen. Deskundigen uit binnen en buitenland hebben voordrachten gehouden.
- Hij heeft geparticipeerd in een aantal onderzoeken met betrekking tot ADHD oa recentelijk over de invloed van voeding op ADHD. Hij is bezig met onderzoek naar de veiligheid van medicatie. Hij is betrokken bij de richtlijn ADHD voor de JGZ.
- Hij is adviseur van alle vier bedrijven die ADHD medicatie op de markt brengen.

Een gesprek over verbetering van de zorg voor ADHD moet niet alleen gaan over "onterechte en foute diagnoses". Deze worden inderdaad gesteld, maar in de praktijk blijkt het aantal gemiste diagnoses frequenter te zijn en meer negatieve consequenties te hebben. De multidisciplinaire richtlijn ADHD wordt in het algemeen goed gevolgd. Het gesprek zou moeten gaan over het gebrek aan kennis van hulpverleners, wachtlijsten, over vergoedingen van dure behandelingen (die juist bij de ernstigste patiënten nodig maar buiten hun bereik zijn).

De term (het label) ADHD klinkt eenvoudig, maar hulpverleners die zich serieus in de problemen van de aangedane mensen hebben verdiept weten dat er veel ellende in de gezinnen voorkomt en dat kinderen en volwassenen zonder behandeling niet de kansen krijgen op een optimale sociale en cognitieve ontwikkeling. Het is niet terecht dat het beeld in de media wordt geschetst dat er onzorgvuldig en te gemakkelijk met medicatie wordt

omgegaan. Het is ook zeker niet zo dat medicatie veel “negatieve bijeffecten” veroorzaakt bij goed gebruik.

Alle patiënten worden met de meeste zorg voorgelicht over de voor- en nadelen van medicatie, maar ook over de voor en nadelen van andere behandelingen.

Het is niet goed te begrijpen dat een rapport van de scientology (mede) aanleiding is voor het rondetafelgesprek.

R Rodrigues Pereira

Overig – inbrengen derden

dieet - B. Bömer (niet gemiddeld)

Berni Bömer, Marieke Smedema
Ouders van Thies Bömer
Alexanderstraat 184
6812 BK Arnhem
026-4430709 / 06-10811817

Arnhem, 17 april 2011

Position paper rondetafelgesprek ADHD, donderdag 21 april 2011

Geacht leden van de tweede kamer,

Graag willen wij dit position paper voorleggen om bij te dragen aan het rondetafelgesprek over ADHD. Wij willen daarbij vooral een eerlijke kans voor het **Pelsser voeding en gedrag dieet** (PVG-dieet) dat bij veel kinderen ADHD gedrag weg kan weg nemen.

Onze zoon Thies van 10 jaar is hier nu 2½ maand mee bezig en het effect is opmerkelijk. Wij zijn zeker niet tegen ADHD-medicijnen of andere therapieën maar naar 3 jaar bleek dit alles voor hem geen bevredigende oplossing te bieden. Hierna leest u onze ervaringen.

Zonder medicijnen was Thies heel erg druk, vooral fysiek. Hij kon zich slecht concentreren en werd overal door afgeleid. Hij deed het slecht op school en had sociaal een flinke achterstand en daardoor weinig aansluiting met leeftijdsgenootjes. Thies was erg onzeker, bijna faalangstig.

Na de diagnose ADHD in november 2008 zijn we gestart met medicijnen. We begonnen met Concerta, dit heeft hij 1,5 jaar geslikt, in eerste instantie met redelijk resultaat, daarna zwakte dit af. Hierna overgestapt op Strattera. Hier werd hij ontzettend labiel van. Dit was een enorm zware en negatieve ervaring voor hem. Toen gestart met Medikinet. Dit hielp goed voor de concentratie en tegen de drukte maar hij was erg vlak en had nergens echt plezier in.

Een jaar geleden zag Thies het dieet nog niet zitten. Veel rijst eten en geen pizza, dat zou niet fijn zijn. Maar na de teleurstelling van de Strattera en de goede ervaring met het PVG-dieet van een kennis veranderde dit. Daarnaast werd hij, vooral tegen de avond, nog steeds gek van de onrust in zijn hoofd. Medicijnen helpen enkel gedeeltelijke, met bijwerkingen en zolang je ze inneemt. Een keer medicijnen vergeten werd voor hem en zijn omgeving steevast een regelrechte ramp.

Eind januari 2011 zijn we met het PVG-dieet begonnen. De eerste weken heeft hij zijn medicatie nog geslikt. Het dieet is verscherpt en na 4 weken zijn we met de medicatie gestopt. Het ging goed en een week later ging het nog beter. We konden niet geloven dat hij zo kon zijn. Wat vooral opviel was dat hij weer kon lachen en genieten van dingen. Dat waren we dus kwijtgeraakt door het medicijngebruik. Dit was weer onze eigen Thies maar dan zonder drukte.

Na de eerste fase zijn we gestart met het toevoegen van aardappel. Eerst een beetje en dan steeds meer, maar daar zijn we niet aan toegekomen. De dag na het eerste kleine aardappeltje liep hij te stuiteren door de kamer, het "ADHD-gedrag" was weer volledig terug. Eigenlijk konden wij dit ook niet geloven en je begint te twijfelen aan jezelf. Maar 7 dagen later was hij echt weer net zo rustig als 'voor de aardappel'. Het was dus toch echt waar! Peer, kaas en ei dat we hierna hebben kunnen testen bleken geen effect te hebben op zijn gedrag.

Thies is zelf erg gemotiveerd. Hij merkt het verschil. Hij voelt zich veel vrolijker en is "het motortje in zijn lijf" kwijt. En hij heeft er veel voor over niet weer aan de medicijnen te hoeven. Er zijn soms ook moeilijke momenten als anderen lekkere dingen eten die hij (nog) niet mag. Wij vinden het echter opmerkelijk dat hij zich er zo strak aan kan houden en er bijna gedreven mee om gaat. En dat voor een soms labiele druktemaker van net 10. Het is moeilijk maar dat het zielig is daar wil hij niets van horen. Blijkbaar levert het hem erg veel op.

We zouden alle ouders en kinderen aanraden om het PVG-dieet te proberen. Het is maar 5 weken, dan weet je of het aan voeding ligt. Hierna kun je altijd nog aan de medicijnen.

dieet - Sticht Voedselallergie

Waarde van dieetonderzoek bij diagnostiek en behandeling van ADHD

(niet
gemiddeld)

Introductie:

Als ervaringsdeskundige en moeder van een zoon bij wie in 1980 MBD, in 1984 Gilles de la Tourette en in 1989 een agressieve gedragsstoornis werd gediagnosticeerd, heb ik mij 22 jaar bezig gehouden met de relatie voedselovergevoeligheid en ernstige gedragsstoornissen als ADHD. Door toeval ontdekten wij dat voedselovergevoeligheden de oorzaak waren van zijn grote problematiek. Hij werd op 13-jarige leeftijd afgeschilderd als een kansloos kind maar kreeg door zijn dieet de mogelijkheid om een opleiding te volgen en zich te ontplooiën tot een creatief mens in zijn eigen mogelijkheden en capaciteiten. Hij is jurist, artistiek fotograaf en musicus en heeft nog altijd zijn dieet. Een woord dat ik liever vervangen zag door "voedingsaanpassing".

Van die 22 jaar heb ik 14 jaar voorlichting gegeven binnen de Stichting VoedselAllergie met telefonisch lotgenotencontact, lezingen (ook in België en Frankrijk), het schrijven van artikelen, het maken van een voorlichtingsfilm en het uitgeven van een driemaandelijks Nieuwsbrief.

Voor wat betreft het rondetafelgesprek ga ik uit van de aanwezigheid van een vertegenwoordiging van de oudervereniging Balans, naar alle waarschijnlijkheid de heer Ids Terpstra en mevrouw Arga Paternotte.

Zij kennen de onderzoeken van mevrouw Pelsser en de voorlichting vanuit de Stichting VoedselAllergie maar geven aan dat de voorlichting van Balans het dieetonderzoek niet noemt omdat de oudervereniging zich aan de richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van ADHD bij kinderen en jeugdigen uit 2005 houdt.

Daar is begrip voor op te brengen maar het geeft geen ruimte aan de meermalen bewezen waarde van de dieetdiagnostiek bij ADHD, waarover helaas nog vaak de juiste kennis ontbreekt.

Historie van de onderzoeken uit de 20^e eeuw

In de vorige eeuw zijn er een aantal wetenschappelijke publicaties geweest met dezelfde insteek als de Nederlandse onderzoeken waarvan de publicaties na 2001 hebben plaatsgevonden.

De eerste wetenschappelijke studie is gedaan door Joseph Egger in 1985. Ook dit onderzoek werd in The Lancet gepubliceerd: A controlled Trial of Oligoantigenic Treatment in the Hyperkinetic Syndrome.

De onderzoeker deed zijn werk in navolging van de kleurstofonderzoeken uit de jaren '70 van de vorige eeuw, gedaan door de Amerikaanse kinderarts Ben Feingold. De resultaten van deze onderzoeken zijn bij heronderzoek nooit bevestigd. De Vereniging BAS baseerde de voorlichting op deze additievenonderzoeken.

De aanpak van Joseph Egger betrof echter het gehele voedingspatroon. Niet de suikers en kleurstoffen maar gewone gezonde voeding. Terug naar een beperkt basisdieet en van daaruit gedragsveranderingen meten. De werkgroep Voeding en Gedragsbeïnvloeding gaf voorlichting op basis van dit onderzoek en de volgende onderzoeken naar het hele voedingspatroon.

In 1989 verscheen het onderzoek van Kaplan in het blad Pediatrics: Dietary Replacement in Pre-School aged Hyperactive Boys.

In 1993 publiceerde de Engelse onderzoekster Christine Carter haar onderzoek in Archives of Disease in Childhood: The Effects of a few food diet in Attention Deficit Disorder. Voorzitter van de begeleidingscommissie was prof. dr. Eric Taylor.

In 1994 verscheen het onderzoek van Boris & Mandell in Annals of Allergy: Foods and Additives are common causes of the attention hyperactive disorder in children.

Afhankelijk van de in- en exclusiecriteria van deze onderzoeken lagen de slagingspercentages alle boven de 70%. Bij 70% van de deelnemende kinderen verbeterde het gedrag dusdanig dat de diagnose ADHD niet meer gesteld kon worden.

Er zijn meer, kleinere en minder ingrijpende, onderzoeken geweest maar er werd altijd een verband met voedselovergevoeligheid aangetoond.

In 1999 / 2001 publiceerde Eugene Arnold zijn "Abstract": Treatment Alternatives for Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. Niet alleen zette hij de behandelmethoden op een rijtje en becijferde hij de werking ervan van 0 tot 6, hij gaf ook de voor- en nadelen van de behandelingen.

Bovenaan, becijferd met een 6, staat medicatie met daarbij genoemd de bijwerkingen, daarna volgt gedragstherapie, 5-6, maar dat is niet geschikt voor ieder kind en op de volgende plaats staat genoemd de dieetinterventie met beoordeling 5. Als nadelen worden genoemd: lastig en kostbaar.

Impact van dieetdiagnostiek

Het onderdeel "lastig" slaat op de onderzoeksperiode. Die is zwaar. Ouders en kind moeten dan ook goed worden voorbereid op dit traject. Als deze periode voorbij is, is het mogelijk een normaal leven te leiden met een aantal voedingsbeperkingen, die helaas voor ieder mens anders zijn. De gedachte dat het weglaten van suikers, kleur- en smaakstoffen tot gedragsverbetering zou kunnen leiden is niet bewaarheid. Een individuele overgevoeligheid voor meer dan drie voedingsmiddelen is de realiteit. Dit kunnen dus allerlei voedingsmiddelen zijn maar oud worden zonder het eten van tomaat, sinaasappel en vanillevla is niet zo'n ingrijpende zorg. Natuurlijk zijn er ook ernstiger overgevoeligheden zoals voor tarwe en melk maar met goede ondersteuning vanuit een patiëntenorganisatie en kennis van alternatieven hoeft ook dit geen probleem te zijn.

De winst wordt gehaald uit het feit dat de kwaliteit van leven verbetert, 24 uur per dag en zo mogelijk een heel leven lang. Maar net zo min als medicatie is dieetinterventie een "geneesmiddel". De ADHD problematiek verdwijnt echter niet, zeker niet op jonge leeftijd. Bij een dieetfout komt het gedrag terug. Dit is te vergelijken met iemand die zijn medicatie niet in neemt. Er is echter een groot verschil tussen goed functioneren als gevolg van een voedingsaanpassing en goed functioneren als gevolg van medicatie. Het voert te ver om hier in dit stuk op in te gaan maar als oud Havo-VWO docent heb ik hier ooit een publicatie over geschreven.

Voorlichting Stichting VoedselAllergie

Bij de Stichting VoedselAllergie wordt voorlichting gegeven over het omgaan met voedselovergevoeligheden in het algemeen en dus niet alleen over gedragsproblemen. De uitingvormen zijn anders (huid, luchtwegen, maag-, darmproblemen) maar het houden van een dieet en het te maken krijgen met beperkingen is voor elk mens hetzelfde. Opvallend is dat nagenoeg iedereen met een dieet blij is met de herwonnen gezondheid en het dieet zeker niet als beperking maar eerder als een verrijking ziet. Met wat handvaten die in het begin belangrijk zijn is er een heel normaal leven mogelijk.

De nadelen van het dieet worden voornamelijk gezien door die mensen en organisaties die geen ervaring hiermee hebben. De vermeende extra kosten vallen in het niet door het feit dat veel "impuls" voeding niet meer gekocht wordt. **Leven met een dieet is bewuster leven.** De Stichting VoedselAllergie geeft hierover goede voorlichting.

Brits behandelprotocol

In 2001 verscheen in Engeland een behandelprotocol bij ADHD. Mede opsteller was prof. dr. Eric Taylor, de kinderpsychiater die voorzitter was van het onderzoek uit 1993.

Wanneer de diagnose gesteld wordt kunnen ouders daar kiezen uit twee behandel mogelijkheden, medicijnen of dieet.

1. Als de gedachte aan een eventuele voedselovergevoeligheid gerechtvaardigd is,
2. ouders en kind in staat geacht mogen worden de periode van onderzoeksdieet te volbrengen en er
3. een gespecialiseerd onderzoeker beschikbaar is kan gekozen worden voor onderzoek naar voedselovergevoeligheid. Wanneer blijkt dat het dieetonderzoek niet tot de gewenste resultaten leidt, wordt alsnog overgegaan op medicatie.

Jammer genoeg is er in Engeland niet voldoende aandacht besteed aan de opleiding van gespecialiseerde onderzoekers. Dat is een fout waar we in Nederland van kunnen leren.

Welk mechanisme?

Het wereldje rondom de onderzoeken naar voedselovergevoeligheid en ADHD is klein. In 2001 gaf ik een lezing voor een tweetal commissies van de Raad van Europa in Parijs. Daar was ook prof. Taylor aanwezig om te spreken over zijn onderzoek van dat moment. Hij was enthousiast

over mijn verhaal, dat grotendeels ging over de onderzoeken van mevrouw Pelsser en bezwoer ten overstaan van alle aanwezigen dat de tijd van aantonen dat er een relatie tussen voedselovergevoeligheid en ADHD bestond voorbij was. Het moest inmiddels duidelijk zijn dat die relatie er was. Wat hij veel belangrijker vond was dat er gezocht ging worden naar het werkingsmechanisme.

We zijn inmiddels tien jaar verder en het laatste onderzoek van mevrouw Pelsser van het ADHD Research Centrum, zoals dat gepubliceerd is in *The Lancet*, is het eerste onderzoek waarbij gezocht is naar een mogelijk overgevoeligheidsmechanisme. Het belang ervan mag wel duidelijk zijn!

Nederlandse onderzoeken

De Nederlandse onderzoeken zoals die worden gedaan door mevrouw Pelsser van het ADHD Research Centrum zijn alle gebaseerd op de genoemde onderzoeken volgens het zogenaamde "Few Foods Diet". Terug naar een basis voedingspatroon, uitgaand van statistische gegevens die voorafgaand aan het onderzoek worden vastgelegd en na afloop worden vergeleken met de gegevens van vóór het onderzoek. Het onderzoek is aanmerkelijk minder streng dan het Engelse uit 1993 en is aangepast aan de Nederlandse voedingsgewoontes. Dus zeker niet een dieet van alleen sla, peer, rijst en water zoals soms in de pers geschreven wordt.

Onderstaande publicaties zijn van na het jaar 2000. Alle van het ADHD Research Centrum te Eindhoven van de hand van mevrouw Pelsser.

Publicaties (Nederlandstalig)

- Pelsser LM, Buitelaar JK, Savelkoul HF. Is ADHD een (niet)-allergische overgevoeligheid? Een hypothese. *Ned Tijdschr Allergie* 2009; **3**: 86-92.
- Rodrigues Pereira R, Pelsser LMJ. Is ADHD een voedselallergie? *Ned Tijdschr Allergie, huisartseneditie* 2008; **4**: 106-110.
- Pelsser LMJ. ADHD, een psychiatrisch en allergologisch probleem. *Kind en adolescent praktijk* 2005; **4**: 180-182.
- Pelsser LMJ. De invloed van voeding op hyperactief gedrag bij kinderen met ADHD. *Kind en Adolescent* 2003; **1**: 4-16.
- Pelsser LM, Buitelaar JK. Gunstige invloed van een standaardeliminatie-dieet op het gedrag van jonge kinderen met aandachtstekort-hyperactiviteitsstoornis (ADHD), een verkennend onderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2002; **146**: 2543-47.

Publicaties (Engelstalig)

- Pelsser LM, Frankena K, Buitelaar JK, Rommelse NN. Effects of food on physical and sleep complaints in children with ADHD: a randomised controlled pilot study. *Eur J Pediatr* 2010; **169**: 1129-38.
- Pelsser LM, Buitelaar JK, Savelkoul HF. ADHD as a (non) allergic hypersensitivity disorder: a hypothesis. *Pediatr Allergy Immunol* 2009; **20**: 107-12.
- Pelsser LM, Frankena K, Toorman J, Savelkoul HF, Pereira RR, Buitelaar JK. A randomised controlled trial into the effects of food on ADHD. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2009; **18**: 12-19.
- Pelsser et al. Protocol INCA (Impact of Nutrition on Children with ADHD) study. <http://www.thelancet.com/protocol-reviews/06PRT-7719>.

Deze onderzoeksresultaten zijn gebruikt in de voorlichting vanuit de Stichting VoedselAllergie over gedragsstoornissen in relatie tot voedselovergevoeligheid.

Conclusie

Dieetonderzoek heeft bewezen goede resultaten te kunnen opleveren voor het welbevinden van kinderen met ADHD. Door een, op de persoon toegesneden, voedingsaanpassing is behandeling met medicijnen niet nodig.

Die goede resultaten gelden niet alleen het welbevinden van kinderen. Een kostenvergelijking van dieetonderzoek en behandeling bij ADHD in vergelijking tot medicamenteuze interventie berekend over een langere periode, zoals dat is opgesteld door de Stichting Kind en Gedrag is u recentelijk ter hand gesteld.

Het zou een goede zaak zijn dat de dieetdiagnostiek, net als in Engeland, ook in Nederland kan worden ingevoerd. Mits er goede informatie aan de ouders en het kind wordt gegeven en er voldoende behandelaars, c.q. begeleiders zijn opgeleid.

Aanbeveling

Concreet zou het goed zijn als de Nederlandse regering aandacht zou kunnen besteden aan:

- Het aanpassen van de richtlijnen ADHD ten gunste van de dieetdiagnostiek, waardoor ouders, na een gedegen voorbereiding, de keuze kunnen krijgen tussen medicatie en dieetonderzoek
- Het opnemen van de diagnostiek in het vergoedingensysteem.
- Het faciliteren van vervolg onderzoeken. Lange termijn onderzoeken, onderzoeken naar oorzaken.

De Stichting VoedselAllergie van belang zijn bij het geven van objectieve patiëntenvoorlichting omtrent:

- De impact van de dieetdiagnostiek op het gezin.
- De noodzaak tot intensieve begeleiding van het kind op dieet. Goede voorlichting voorkomt teleurstelling. Ouders die beiden een volledige baan hebben kunnen er beter niet aan beginnen.
- Het omgaan met het dieet.

Bovenstaande had ik graag in de discussie tijdens het rondetafelgesprek op 21 april met oudervereniging en schrijvers willen bespreken. Dit schrijven mag wat mij betreft worden meegenomen in de discussie.

Marjan de Boer, contactpersoon werkgroep Voeding en Gedragsbeïnvloeding Stichting VoedselAllergie.

Prins Mauritsstraat 28

5923 AZ Venlo

Tel.: 077 3870798

e-mail: marjan-deboer@planet.nl

k. Windt
(wilt genadiga)

Van: Karin Windt [mailto:k.windt1@upcmail.nl]

Verzonden: maandag 11 april 2011 14:23

Aan: Commissie VWS

Onderwerp: FW: Uw steun gevraagd - naar ik hoop zonder spelfouten.

Urgentie: Hoog

Geachte heer Teunissen,

Hoewel ik 34 jaar oud ben heeft mijn moeder die mijn werkzaamheden al 8 jaar volgt deze week op hoge poten naar de krant Trouw gebeld om te vragen of zij aandacht wilde besteden aan onderstaande. Zelf heb ik het al opgegeven om de pers te benaderen maar zodoende op hun advies toch een opinie stuk voor de krant geschreven. Toch een afwijzing.

Ik heb in de afgelopen jaren het ministerie van volksgezondheid steeds via de publieke wegen op de hoogte proberen te houden van al wat mij is overkomen. Veel mooie dingen, waaronder met nadruk ontzettend veel steun vanuit het buitenland en letterlijk duizenden emailberichten naar aanleiding van mijn webpagina en de webpagina van de door mij opgerichte Stichting. Vanuit Nederland heb ik geen enkele steun ontvangen. Ik heb mij al deze tijd op absoluut minimum niveau weten te handhaven om al hetgeen op www.sadd.nl staat te kunnen handhaven. Een aantal zaken staan niet in het artikel, welke ik wel graag zou willen delen met de vaste kamer commissie en betrokken kamerleden. Aan u en aan hen stuur ik dan ook deze brief.

Niets in het onderstaande is overdreven, ik denk dat ik e.a. nog zacht heb uitgedrukt. Ik kan alleen maar zeggen dat het beter bekend worden en meer informatie over dit onderwerp, denk ik voor een zeer groot deel aan mij te danken is. Iets wat je in normale omstandigheden niet zou overwegen om hardop uit te spreken maar naar u doe ik dit nu wel. Onlangs werd ik door de ADHD vereniging gevraagd om opnieuw mijn boeken toe te sturen voor een artikel over ADD. Als ik kijk naar de verkoop van mijn boek dan weet ik zeker dat mijn kennis en informatie dagelijks zeer breed ingezet wordt binnen de psychiatrie, zo ook in dit tijdschrift, die daarmee aangeeft ADD nu te erkennen. Vele deskunigen aan het woord maar net als wanneer ADD heeeeeeeel incidenteel wel in de media komt wordt mij niets gevraagd of zet men ADD in het lijkt haas wel bewust verkeerd daglicht. Naar mij slechts een weblink als enige bron. De doelgroep is overigens geen zelfmoordgroep. Ik begrijp uit het programma brandpunt dat dit een reden zou kunnen zijn om e.a. te negeren. De verenigingen op het gebied van ADHD die mijn werk altijd als overbodig en flauwekul hebben aangemerkt nemen met hun vele subsidies het succes van mijn werk nu over. Mij rest niets anders dan om met al mijn kennis en kunnen, volgend jaar weer te gaan solliciteren als beveiligingsbeambte. Gelukkig heb ik nog mijn boeken inkomsten en kan ik hierdoor de stichting parttime laten

voortbestaan maar ik voel mij sprakeloos. Gesprekken met het hoofd ADHD netwerk hebben niets opgeleverd. Het enige waar zij aan denkt is medicatie voorschrijven en niets anders. Er gaat geen interview voorbij zonder dat zij het woord Methylfenidaad in de mond neemt. Als ik zelf een interview krijg wordt haar om advies gevraagd. Zodoende heeft het ook geen zin om aan interviews mee te werken, zij is de psychiater. Zij heeft een collega uit haar ADHD netwerk een recensie over mijn boek laten schrijven toen zij niet langer om de Stichting heen kon. "ADD Concreet gemaakt". Jammer genoeg staat het persoonlijke bericht van de psychologe dat zij dagelijks mijn boek gebruikt als handleiding in de diagnostiek binnen het fameuze PsyQ er niet bij. Verder heeft de Stichting of de 4 landelijke ADD dagen, waarvan 1 in de RAI met ruim 800 bezoekers nooit aandacht gehad. De DSM gids heeft belangstelling getoont voor de ADD testen in mijn boek, wederom zal ook hier iemand anders de credit van nemen. Ik ben immers geen arts of psychiater. Uit het buitenland krijg ik advies om voor een onderzoeker te gaan werken of lezingen te gaan geven voor een universiteit. In Nederland ben ik min of meer ongeschoold onkruid. "Above all, don't give up! I have a colleague who always says--"if it was easy, it would have been done already"

Als Stichting ben ik niet in aanmerking gekomen voor subsidie (zodat ik dit werk kan blijven doen) omdat men van mening is dat de ADHD verenigingen hun geld met mij moeten delen. Hiervan heb ik hen op de hoogte gebracht maar zij vinden dat zij al zelf onvoldoende geld krijgen. Ik heb ook voor mijn boeken internationaal recensies mogen ontvangen, mede omdat ik de eerste persoon ben die aandacht geeft aan deze doelgroep en op de juiste manier, onafhankelijk en niet betrokken bij farmaceuten. Ook hier heb ik veel werk van aangeboden gekregen maar geweigerd. Ik moest teveel van mezelf inleveren, het was en is het geld niet waard. Ik ben gestopt met artikelen schrijven, het lijkt alsof het geen zin heeft. Voor ADD is geheel geen aandacht. Nu lijken gelijk ook alle ontwikkelingen rond ADD stil te staan. Ook op het gebied van scholing en bijscholing krijg ik geen kans. Ik heb zelf bijscholing gegeven bij het netwerk voor verpleegkundigen Care for woman en een muziekschool in zeeland. Verder toont het onderwijs geen belangstelling. Ik heb presentaties proberen te organiseren in Almere maar de spreekruimen zijn te duur om in te investeren. Men toont vooral veel interesse in het zuiden van het land en ik heb geen rijbewijs. Steun, samenwerking, hulp, motivatie etc. blijft vanuit Nederland in alle opzichten uit.

Graag verwijs ik u naar onderstaande.

Zeer hoogachtend,

Karin Windt
W. Bruinstraat 38

1333JZ Almere
036-8447156

----- Doorgestuurd bericht

Van: TR Podium <podium@trouw.nl>

Datum: Mon, 11 Apr 2011 10:59:09 +0200

Aan: Karin Windt <k.windt1@upcmail.nl>

Onderwerp: RE: Opinie voor Trouw volledige versie

Bedankt voor uw bijdrage aan de opiniepagina. De opinieredactie krijgt wekelijks veel artikelen aangeboden. Helaas kunnen wij maar drie onderwerpen per dag behandelen. Dit dwingt ons tot een scherpe selectie, waarbij we veel op zichzelf interessante stukken moeten afwijzen, tot onze spijt. Ook voor dit stuk zien we geen mogelijkheid, helaas.

redactie podium trouw

podium@trouw.nl

Van: Karin Windt [<mailto:k.windt1@upcmail.nl>]

Verzonden: zaterdag 9 april 2011 9:37

Aan: TR Podium

Onderwerp: FW: Opinie voor Trouw volledige versie

Urgentie: Hoog

Opinie

Onlangs verscheen het Trimbosrapport 'ADHD, gedragsstoornissen en de antisociale persoonlijkheidsstoornis'. In de reactie van Minister Schippers aan de Vaste Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport wordt een belangrijke groep mensen met eveneens een ernstige concentratiestoornis "ADD" in het geheel niet meegenomen. Kamerleden lezen dit soort stukken om vervolgens tot besluitvorming te komen. Maar wat als deze verslagen onvolledig zijn? Het Trimbosrapport zelf geeft wel informatie over deze belangrijke groep mensen maar het blijft helaas beperkt tot enkele regels tekst met de mededeling dat het hierbij gaat om ernstig en aanhoudend gebrek aan concentratie. Niet zo gek dus dat de Minister er wellicht vanuit gaat dat het bij ADD en ADHD om de zelfde stoornis gaat.

Er is in verband met de komst van het nieuwe diagnostische handboek wereldwijd voldoende onderzoek gedaan om vast te stellen dat het bij ADD en ADHD om twee totaal verschillende typen concentratiestoornissen gaat, met andere kenmerken en andere gevolgen. Ondanks het feit dat in Nederland zelf helaas nog geen wetenschappelijk onderzoek heeft plaatsgevonden naar het overwegend onoplettend type (ADD), kan niet meer gesteld worden dat het bij ADD

slechts om het ontbreken van hyperactiviteit gaat en dat er geen onderzoeksverslagen beschikbaar zijn. Mijns inziens dus geen reden om ADD in een dergelijk belangrijk verslag te mijden. Minister Schippers vat de belangrijkste bevindingen uit het Trimbosverslag samen en gaat bijvoorbeeld in op het feit dat ADHD vaker voorkomt bij mannen. Hierbij zou het belangrijk zijn om te vermelden dat ADD vaker voorkomt bij vrouwen. Zij maakt tevens melding van het feit dat ADHD daarnaast vaker wordt vastgesteld bij lager opgeleiden, vaak afkomstig uit een gezin met een lager huishoudinkomen en jongvolwassenen. Ik kan u verzekeren dat een ruimer inkomen het omgaan met de onzichtbare obstakels van ADD en ADHD zeker gemakkelijker maakt maar het helpt een kind of tiener met ADD niet met meer gemak door de schoolperiode heen. Een taal of rekenstoornis komt vaak voor bij mensen met een concentratieprobleem. Docenten hebben nauwelijks handvaten om hiermee om te gaan. Zoals staat vermeldt zet ADHD zich in driekwart van de gevallen voort in de volwassenheid. Wederom is het van groot belang om hierbij te vermelden dat de ernst van de gevolgen van concentratieproblemen bij ADD in de volwassenheid zelfs ernstig kunnen toenemen. Iemand met een rekenstoornis zou hierdoor met veel gemak in de schulden kunnen raken, met relatieproblemen, de genoemde angststoornis, stemmingsstoornis en inderdaad ook een toename in de zorgvraag als gevolg. Aan de zorgvraag kan bij ADD vaak onvoldoende voldaan worden, dit heeft veelal niet meer met het kennis niveau van de zorgaanbieder van doen maar wordt veroorzaakt door overbelasting van de zorg en slecht samenwerkende hulpinstanties. Mensen met gevoelens van machteloosheid krijgen door het lange wachten te maken met ernstige depressie. Iemand met een rekenstoornis, zonder schulden (en het genoemde lagere inkomen) is aangewezen op administratiekantoren of accountants met prijzen gebaseerd op de hogere inkomens. Mensen met lage schulden moeten zo lang wachten op de schuldhelpverlening dat de bedragen en kosten oplopen naar jaren afbetalen. Het is allemaal niet om vrolijk van te worden en dan komen de dagelijkse concentratieproblemen, inactiviteit, gewichtsproblemen, verslaving, verbroken relaties, zelfverwaarlozing etc. er nog bij. Het zou mij niet verbazen als het aantal extra ziektedagen van 38, bij ADD nog vele malen hoger ligt. Over het algemeen is de vrouw nog steeds vaker belast met de huishoudelijke taken en de verzorging van de kinderen. Het verslag van Minister Schippers gaat verder niet in op het succes van de behandeling bij ADHD. Verder schrijft zij dat de onderzoekers van het Trimbos instituut ervoor hebben gekozen om in het rapport het onderwerp ADHD uitgebreider te behandelen dan gedragsstoornissen en antisociale persoonlijkheidsstoornissen. "De reden hiervoor is dat ADHD, anders

dan de twee andere stoornissen, kan voortduren in de volwassen leeftijd". Gelet op de omschrijving van ADHD door Trimbos is de groep mensen met ADD dus geheel niet in de reactie aan aan de Vaste Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport meegenomen. De minister brengt haar standpunten naar voren door melding te maken van het feit dat kennis over ADHD is toegenomen. Zij noemt iedere ADHD belangenorganisatie maar laat Stichting ADD Nederland, die zich toch al ruim 5 jaar fulltime inzet voor het beter bekend maken van ADD volledig weg. Stichting ADD Nederland is de enige organisatie ter wereld die zich specifiek inzet voor mensen met ADD en heeft met 8 jaar ervaring en een website met maar liefst 120.000 berichten over ADD veel bij te dragen. De door de Minister genoemde belangenorganisaties en netwerken geven pas sinds korte tijd informatie over ADD. Er is door mij zelf een boek geschreven van ruim 500 bladzijde over ADD. Ik heb dit boek al ruime tijd geleden aan de minister toegezonden. Diagnostiek en behandeling van ADD word in Nederland veelal gedaan met dit boek als leidraad. Volgens het door de Minister genoemde ADHD Netwerk heb ik ADD zelfs concreter gemaakt. Eén van de mogelijkheden om de herkenning, screening en vroegtijdige behandeling van ADHD te verbeteren, is volgens haar het opnemen van deze onderwerpen in de curricula van de opleidingen en eventueel in de bij- en nascholing van huisartsen, bedrijfsartsen en andere medische professionals. Ook hier pleit ik al 8 jaar voor in het kader van ADD. Ik zou nu graag willen pleiten voor volledigheid in informatie.

Hoogachtend,
Karin Windt

----- Einde van doorgestuurd bericht

Een bericht van de oprichter / voorzitter

ma. 11 april 2011: Onlangs werd ik als voorzitter van Stichting ADD met mijn abstract geselecteerd om een poster presentatie te geven op het 14e internationale congres van de European Society for Child and Adolescent Psychiatry in Helsinki Finland. Hoewel ik mij hiermee bijzonder vereerd voel kan ik hier door onvoldoende financiële middelen tot mijn spijt geen gehoor aan geven. Ook middels sponsoring of subsidieaanvragen is dit helaas niet gelukt. Omdat ik niet ben aangesloten bij een medische faciliteit kan ik deze kosten ook niet declareren. "The congress intends to cover both medical, psychological, sociological and educational perspectives on a highest possible level". Ik heb felicitaties en ontzettend veel aanmoediging mogen ontvangen uit Engeland, Duitsland, Amerika, en Canada. Hiervoor heel veel dank! Het

gebruik maken van (beperkte) donaties aan Stichting ADD Nederland is geen overweging geweest. Door het uitblijven van iedere vorm van subsidie, steun of samenwerking vanuit de Nederlandse zorg en onderwijs met Stichting ADD Nederland, kan ik mij vanaf 2012 ook niet langer fulltime inzetten voor het overwegend onoplettend type. Ik heb het 8 jaar lang geprobeerd.
Karin Windt

----- Einde van doorgestuurd bericht