

## De prevalentie en incidentie van autismespectrumstoornissen

*Lotte Versteegde, Ingrid Singer, Inge Zoutenbier, Jenta Sluijmers en Ellen Gerrits<sup>[1]</sup>*

De onderzoeksvraag: wat zijn de prevalentie- en incidentiecijfers van autismespectrumstoornissen op nationaal en internationaal niveau?

### *Prevalentie*

De prevalentie van autismespectrumstoornissen is 61,9/10.000. Per 10.000 personen hebben 62 personen een autismespectrumstoornis. Dit is 0,6% van de bevolking. Op basis van de Nederlandse bevolkingsgegevens uit 2014 zijn dit 103.992 personen.

Het gemiddelde prevalentiecijfer van autisme is 10,0/10.000. Per 10.000 personen hebben 10 personen autisme. Dit is 0,1% van de bevolking. Op basis van de Nederlandse bevolkingsgegevens uit 2014 zijn dit 16.800 personen.

Het gemiddelde prevalentiecijfer van het syndroom van Asperger is 2,0/10.000. Per 10.000 personen hebben twee personen Asperger. Dit is 0,02% van de bevolking. Op basis van de Nederlandse bevolkingsgegevens uit 2014 zijn dit 3.360 personen.

Het prevalentiecijfer van PDD-NOS is 37,1/10.000. Per 10.000 personen hebben 38 personen PDD-NOS. Dit is 0,4% van de bevolking. Op basis van de Nederlandse bevolkingsgegevens uit 2014 zijn dit 62.328 personen.

### *Incidentie*

De incidentie van autismespectrumstoornissen is 10,6/10.000. Per 10.000 personen krijgen jaarlijks 11 personen de diagnose autismespectrumstoornis. Dit is 0,11% van de bevolking. Op basis van de Nederlandse bevolkingsgegevens uit 2014 zijn dit 18.480 personen per jaar.

De incidentie van autisme is 7,5/10.000. Per 10.000 personen krijgen jaarlijks acht personen de diagnose autisme. Dit is 0,08% van de bevolking. Op basis van de Nederlandse bevolkingsgegevens uit 2014 zijn dit 12.600 personen.

De incidentie van het syndroom van Asperger is 1,4/10.000. Per 10.000 personen krijgen jaarlijks twee personen de diagnose Asperger. Dit is 0,01% van de bevolking. Op basis van de Nederlandse bevolkingsgegevens uit 2014 zijn dit 2.352 personen.

<sup>[1]</sup> Versteegde, L., Singer, I., Sluijmers, J., Zoutenbier, I., & Gerrits, E. (2016). *Prevalentie en incidentie van autismespectrumstoornissen*. Rapport voor NVLF van Lectoraat Logopedie Hogeschool Utrecht.

De incidentie van PDD-NOS is 3,0/10.000. Per 10.000 personen krijgen jaarlijks drie personen de diagnose PDD-NOS. Dit is 0,03% van de bevolking. Op basis van de Nederlandse bevolkingsgegevens uit 2014 zijn dit 5.040 personen.

## Inleiding

### Definitie

Autisme is een pervasieve ontwikkelingsstoornis waarvan de eerste kenmerken meestal tijdens de peuter- of kleuterjaren worden opgemerkt (Naber et al., 2008). Autisme is een stoornis die niet te genezen is. Wel kunnen met begeleiding en therapie de nadelige gevolgen van de stoornis worden beperkt.

In de DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 1994) werd een onderscheid gemaakt tussen het (klassiek) autisme, Asperger syndroom, het syndroom van Rett, een desintegratiestoornis van de kinderleeftijd (ofwel Childhood Disintegrative Disorder, CDD) en Pervasive Developmental Disorder - Not Otherwise Specified (PDD-NOS, voorheen atypisch autisme). De stoornissen vielen allemaal onder de categorie 'pervasieve ontwikkelingsstoornissen' (ofwel pervasive developmental disorders of PDD's). In de ICD-10 vormt atypisch autisme een aparte groep.

Bovenstaande stoornissen worden in de DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 1994) als volgt gedefinieerd: bij klassiek autisme is er een achterstand in, of abnormaal functioneren op, ten minste één van de volgende gebieden met een begin voor het derde jaar: sociale interactie, taal zoals te gebruiken in sociale communicatie, of symbolisch of fantasiespel. Bij Asperger is de persoon beperkt in de sociale interactie, maar is er geen sprake van een achterstand in de taal- of cognitieve ontwikkeling, bij de leeftijd passende vaardigheden, aanpassingsgedrag of nieuwsgierigheid naar de omgeving. Bij het syndroom van Rett treedt - na een periode van normale ontwikkeling - verlies op van eerder verworven doelgerichte handvaardigheden, sociale betrokkenheid, de loopcoördinatie en rompbeweging verslechteren expressieve en receptieve taalvaardigheden ontwikkelen onvoldoende. Bij een CDD is de ontwikkeling de eerste twee jaar normaal, waarna verworven vaardigheden (expressieve of receptieve taal, sociale vaardigheden, zindelijkheid, spel- en motorische vaardigheden) verloren gaan. Bij PDD-NOS is er sprake van een beperking in de ontwikkeling van de wederkerige sociale interactie of verbale en non-verbale vaardigheden, zonder dat aan één van bovenstaande stoornissen voldaan wordt.

Het onderscheid tussen de verschillende stoornissen is in de herziene, vijfde editie van de DSM (American Psychiatric Association, 2014) weggefallen; alle stoornissen worden geclassificeerd als een autismespectrumstoornis (ASS). Alleen het syndroom van Rett valt niet meer onder een ASS.

Een ander verschil in de nieuwe classificatie in de DSM-V is dat er bij een ASS sprake is van twee hoofdsymptomen: (1) beperkingen in de sociale communicatie en interactie (zoals sociaal-emotionele wederkerigheid, non-verbale communicatie en het aangaan van relaties) en (2) beperkte interesses en activiteiten en repetitieve gedragspatronen (motorische bewegingen, routines, gefixeerde interesses en/of onder- of overgevoelige zintuigen).

### Oorzaak

Autisme heeft een onderliggende neurobiologische oorzaak. Bij mensen met een autismespectrumstoornis vertonen de hersenen een ander patroon van functioneren. De hersenen zien er ook anders uit in vergelijking met mensen zonder autisme. Er bestaan verschillende theorieën die een ASS verklaren. Uitgebreidere informatie over deze theorieën en over mogelijk erfelijke factoren die autisme veroorzaken is te vinden in het boek 'leven met autisme' (Delfos & Gottmer, 2012).

### Ernst en uitingsvormen

Anders dan in DSM-IV worden in DSM-V drie ernstgraden onderscheiden naar gelang de mate waarin het kind tekorten ondervindt in de sociale communicatie en interactie en lijdt onder gebrek aan flexibiliteit, en vaardigheden in plannen en organiseren. De ernstgraden weerspiegelen de hoeveelheid ondersteuning die het kind nodig heeft om te kunnen functioneren.

Voor veel mensen met ASS heeft de stoornis gevolgen voor de taal. Vrijwel alle mensen met autisme ondervinden problemen met de semantiek, syntaxis en de pragmatiek van de taal. Een kleiner aantal heeft ook fonologische problemen. Mensen met autisme kunnen moeite hebben met het aanbrengen van structuur in hun verhaal (narratieve vaardigheden) doordat ze niet altijd rekening houden met de context of de voorkennis van de luisteraar. Daarnaast wordt figuurlijk, ironisch en impliciet taalgebruik niet altijd goed geïnterpreteerd. Het vermogen tot non-verbale communicatie, het begrijpen van de intenties van anderen en het toepassen van sociale gedragsregels is vaak zeer beperkt en brengt ook bij goed sprekende mensen met autisme de nodige problemen met zich mee. Ook het begrip en gebruik van prosodie wijkt vaak ernstig af, wat gevolgen heeft voor het ritme, de intonatie en de nadruk in de gesproken taal. Op semantisch gebied komen problemen met het begrijpen en produceren van lexicale uitingen vaak voor, vooral bij mensen met autisme in combinatie met een verstandelijke beperking. Ondanks de vele onderzoeken naar semantiek, is het niet duidelijk hoe semantische problemen bij autisme precies ontstaan en waarom ze in ernst variëren, noch is bekend waarom taalbegrip en taalproductie niet altijd gelijk op gaan. Problemen met syntaxis zijn minder vaak onderzocht. Er worden gemiddeld minder lange zinnen geproduceerd en ook het begrip van ingewikkelde grammaticale constructies is soms beperkt. De resultaten van onderzoek naar woord- en werkwoordvervoegingen is inconsistent. Dit kan erop wijzen dat slechts een deel van de mensen problemen ondervindt, waardoor er bij kleine onderzoekspopulaties soms wel en soms geen afwijkingen worden gevonden. Sommige

mensen met autisme hebben een vertraagde of afwijkende fonologische ontwikkeling, terwijl anderen geen afwijkingen vertonen. Bij mensen met het Asperger syndroom is de ontwikkeling van semantiek, morfosyntaxis en fonologie niet gestoord. De intelligentie is normaal tot bovengemiddeld. Wel kunnen mensen met het Asperger syndroom problemen ondervinden in de pragmatiek. Hoewel beperkingen in de communicatie kenmerkend zijn voor autisme, variëren mensen met autisme dus sterk in de vorm die deze beperkingen aannemen en in de mate waarin ze optreden (Groen, Zwiers, Van der Gaag en Buitelaar, 2008).

#### Screening en diagnostiek

In de JGZ-richtlijn autismspectrumstoornissen wordt aanbevolen het Van Wiechenonderzoek te gebruiken ter signalering van ASS bij alle kinderen van 0 tot 4,5 jaar. In 2014 is dit onderzoek aangepast op basis van ontbrekende signalen die kunnen wijzen op ASS. Wanneer uit het onderzoek blijkt dat er mogelijk sprake is van ASS, wordt het kind doorverwezen naar specialisten die de diagnostiek verder kunnen uitvoeren (van Berckelaer-Onnes, Anzion, Sinnema, & van de Glind, 2015).

Zoals beschreven in de richtlijn 'Diagnostiek en behandeling autismspectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen' bestaat er in Nederland geen meetinstrument waarmee ASS met zekerheid kan worden aangetoond (Schothorst et al., 2009, van Berckelaer-Onnes et al., 2015). De meest gebruikte instrumenten zijn de 'Autism Diagnostic Interview-Revised' (ADI-R) en het 'Autism Diagnostic Observation Schedule' (ADOS). De uitkomsten worden aangevuld met een profiel van de persoon met een mogelijke ASS, bestaande uit de sterke en zwakke kanten.

Het is van belang dat dit profiel wordt samengesteld op basis van informatie afkomstig van verschillende bronnen (eventueel screening ouders en leerkrachten etc.). Geen van de beschikbare instrumenten is aangepast op de nieuwe diagnostische criteria in de DSM-V.

Alleen geregistreerde GZ-psychologen en psychiaters zijn bevoegd de diagnose ASS te stellen. Zij kunnen voor behandeling hulp inschakelen van een logopedist, pedagoog of speltherapeut (Nederlandse Vereniging voor Autisme, 2015).

### Impact op het dagelijks leven

Een autismespectrumstoornis heeft vaak een levenslange impact op de fysieke, mentale, sociale en academische ontwikkeling van het individu (Ozonoff, Goodlin-Jones, & Solomon, 2005). Psychosociale problemen, veroorzaakt door een tekort aan sociale vaardigheden en competenties (bijvoorbeeld oogcontact maken, het aangaan en begrijpen van relaties), en verminderde emotionele vaardigheden kunnen doordringen tot alle domeinen van het dagelijks functioneren (Ikeda et al., 2015). Dit heeft een grote invloed op het welzijn van de persoon met een ASS.

Recent onderzoek toont echter aan dat de symptomen van PDD-NOS kunnen verergeren, maar ook kunnen verminderen (Louwertse et al., 2015). Binnen een populatie van 72 kinderen met een PDD-NOS-classificatie bleven de symptomen bij 40% stabiel. Bij 40% verergerden de symptomen, maar bij 20% van de kinderen namen de symptomen af.

### **Werkwijze**

#### Onderzoeksvraag

Wat zijn de prevalentie- en incidentiecijfers van autismespectrumstoornissen op nationaal en internationaal niveau?

#### Zoekstrategie

Voor het onderzoeken van de prevalentie- en incidentiecijfers van autismespectrumstoornissen is een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd, zoals beschreven in de 'Leeswijzer prevalentie en incidentie logopedische stoornissen' (Versteegde, Sluijmers, Zoutenbier, Singer, & Gerrits, 2015a). De gevonden literatuur is beoordeeld op kenmerken zoals: populatie, steekproefgrootte, het gebruikte meetinstrument, de diagnose en de criteria die gebruikt zijn om tot de diagnose te komen. Bij de NVLF is de bijlage met daarin het stroomschema en de kenmerkentabel van de geïnccludeerde studies opvraagbaar (Versteegde, Singer, Sluijmers, Zoutenbier, & Gerrits, 2015b). Er zijn geen aanwijzingen voor een variërende prevalentie bij verschillende leeftijden (Brugha et al., 2011). Bovendien wordt ASS gezien als een stoornis voor het leven. Er is daarom geen leeftijds criterium aangehouden. In veel studies werden CDD en het syndroom van Rett niet geïnccludeerd omdat er onvoldoende data beschikbaar waren om de prevalentie in te schatten (Baxter, Erskine, Scheurer, Vos, & Scott, 2014). Ook in dit onderzoek werden weinig cijfers gevonden over deze stoornissen.

## Resultaten

### Prevalentie van autismespectrumstoornissen

In Nederland is geen onderzoek gedaan naar de prevalentie van ASS (NJI, 2014). De geïncludeerde studies over de prevalentie van autismespectrumstoornissen zijn dan ook afkomstig uit het buitenland (zie tabel 1).

**Tabel 1:** prevalentiecijfers

Auteur (jaar)	Design en n (aantal studies)	Onderzoeksgebied	Diagnose	Prevalentie per 10.000 (+ range)
Baxter et al. (2014)	Systematische review, n=40	Wereldwijd	ASS (autisme, Asperger, PDD-NOS)	<b>ASS</b> 76,0/10.000 <b>Autisme</b> 24,0/10.000 (23-26) <b>Asperger &amp; PDD-NOS</b> 51,0/10.000 (48-54)
Duchan & Patel (2012)	Review, n=13	Europa	ASS (autisme, Asperger, PDD-NOS)	<b>ASS</b> 78,0/10.000 <b>Autisme</b> 18,4/10.000 <b>Asperger</b> 10,7/10.000
Elsabbagh et al. (2012)	Systematische review, n=36	Europa	ASS (autisme, PDD-NOS, Rett, Asperger en CDD)	<b>ASS</b> 61,9/10.000 (30,0-116,1/10.000) (mediaan) <b>Autisme</b> 10,0/10.000 (1,9-72,6/10.000) (mediaan)
Nygren et al. (2011)	Cohort-Studie, n=5.007 gescreend	Zweden	ASS (autisme, PDD-NOS)	<b>ASS</b> 80,0/10.000

Auteur (jaar)	Design en n (aantal studies)	Onderzoeks-gebied	Diagnose	Prevalentie per 10.000 (+ range)
	de kinderen			
Fombonne (2009)	Review, n=43	17 landen, onbekend welke	ASS (autisme, PDD-NOS en Asperger)	<b>ASS</b> 63,5/10.000 (mediaan) 63,7/10.000 (gemiddelde)
			Autisme	<b>Autisme</b> 20,6/10.000 (7,2-40,5/10.000)
			PDD-NOS	<b>PDD-NOS</b> 37,1/10.000 (schatting)
			CDD	<b>CDD</b> 0,2/10.000 (0-0,92/10.000 (gemiddelde))
			Asperger syndroom	<b>Asperger</b> 2,0/10.000 (schatting)

In 2012 hebben Elsabbagh et al. een systematische review naar prevalentiecijfers van ASS bij kinderen tot 17 jaar uitgevoerd. De termen ASS en PDD worden uitwisselbaar gebruikt. Tweeëndertig van de geïnccludeerde studies hebben betrekking op Europa en zijn afkomstig uit onderzoek dat na 1999 is gepubliceerd. Resultaten uit de overige werelddelen zijn niet meegenomen in dit verslag. De prevalentiecijfers van pervasieve ontwikkelingsstoornissen in verschillende leeftijdsgroepen zijn onderzocht. Dat houdt in: de prevalentie van autisme en andere vormen van ASS (Rett, Asperger, CDD en PDD-NOS). De onderzoekers hebben studies die uitsluitend de prevalentie van Asperger syndroom en een desintegratiestoornis van de kinderleeftijd beschreven, niet geïnccludeerd in deze review, omdat ze weinig voorkomen en al voldoende zijn onderzocht in andere studies. Volgens de auteurs ligt de prevalentie van ASS in Europa op 61,9 personen per 10.000 personen.

Geen van de geïnccludeerde studies is afkomstig uit Nederland, of heeft een Nederlandse populatie onderzocht. Omdat er echter geen verschillen worden gevonden tussen bevolkingsgroepen of groepen

met een verschillende sociaaleconomische status, kan aangenomen worden dat de prevalentiecijfers die in Europa zijn gevonden vergelijkbaar zijn met de prevalentie in Nederland (Gezondheidsraad, 2009).

Duchan & Patel (2012) onderzochten de prevalentie van autisme in Europa. Vijf geïnccludeerde studies gaven een prevalentiecijfer van ASS; het gemiddelde hiervan is 78,0 personen per 10.000 personen. Het gemiddelde prevalentiecijfer van zes studies naar autisme is 18,4 per 10.000 personen; het gemiddelde cijfer van Asperger is 10,7 per 10.000 personen. Dit laatste cijfer is gebaseerd op cijfers uit twee studies. Het is onduidelijk hoe de studies zijn geselecteerd en hoe groot de populaties zijn. Daarnaast wordt niet beschreven wie gediagnosticeerd heeft.

In de cohortstudie van Nygren et al. (2011) werden alle kinderen geboren in 2007 of 2008 in consultatiebureaus in Göteborg gescreend op een autismespectrumstoornis. Vervolgens vond bij de kinderen die uitvielen op de screening uitgebreide diagnostiek plaats. Deze werkwijze geldt als de 'gouden standaard' in prevalentieonderzoek, omdat niet alleen een risicogroep gescreend wordt, maar ook kinderen zonder autisme. De prevalentie van ASS binnen dit cohort was 80,0/10.000. Volgens de auteurs was er een aantal ouders dat weigerde het kind na de screening te laten diagnosticeren. Wanneer deze kinderen gediagnosticeerd zouden zijn met een ASS, zou het prevalentiecijfer 100,0/10.000 zijn.

De systematic review van Baxter et al. (2015) beschrijft prevalentiecijfers van personen  $\leq 27$  jaar met autisme, Asperger en PDD-NOS. In totaal zijn 40 studies geïnccludeerd. CDD en het syndroom van Rett zijn niet meegenomen in de review wegens het ontbreken van bruikbare studies. De auteurs beschrijven de volgende prevalentiecijfers: per 10.000 personen hebben 76,0 personen een ASS. 24,0 per 10.000 personen hebben autisme en 51,0 per 10.000 personen hebben Asperger of PDD-NOS. Niet alleen cijfers uit Westerse landen worden meegenomen; ook cijfers uit Azië, Afrika en Zuid-Amerika zijn meegenomen. Dit maakt dat het cijfer minder goed toepasbaar is op de situatie in Nederland.

Ook Fombonne (2009) onderzocht de prevalentie van ASS via een review van de literatuur. Sinds 2000 werden 43 studies geselecteerd uit 17 verschillende landen. Er wordt niet beschreven welke landen dit zijn. Het prevalentiecijfer van ASS is 63,7/10.000. Voor autisme is dit 20,6/10.000 en voor PDD-NOS 37,1/10.000. Asperger en CDD zijn het meest zeldzaam en hebben een prevalentie van 6,0/10.000 en 0,2/10.000. Het CDD-prevalentiecijfer is niet meegenomen in de berekening van het totale ASS-cijfer.

De systematische review van Elsabbagh et al. (2012) spitst zich, in tegenstelling tot de studie van Baxter et al. (2014) toe op de Europese prevalentiecijfers. Daarnaast heeft de studie meer bewijskracht dan de review van Duchan & Patel (2012), de cohortstudie van Nygren et al. (2011) en de review van Fombonne (2009). Het ASS-prevalentiecijfer (autisme, Asperger, PDD-NOS, CDD en Rett) uit deze studie van



61,9/10.000 wordt daarom aangehouden. Dit cijfer bevat ook het aantal mensen met het syndroom van Rett, terwijl deze groep volgens de DSM-V-criteria geen ASS heeft. Mogelijk ligt het werkelijke cijfer van ASS daardoor iets lager. Op basis van dezelfde redenen is ook voor het prevalentiecijfer van autisme gekozen voor het cijfer uit de studie van Elsabbagh et al. (2012). Het cijfer bedraagt 10,0 per 10.000 personen met autisme.

De studie van Fombonne (2009) is gekozen voor het bepalen van het prevalentiecijfer van Asperger en PDD-NOS, omdat specifieke cijfers ontbreken in de studie van Elsabbagh et al. (2012). De review van Duchan & Patel (2012) includeert slechts 13 studies, terwijl de review van Fombonne (2009) 43 studies includeert. Daarom is gekozen voor de cijfers uit de studie van Fombonne (2009). Het prevalentiecijfer van Asperger is 2,0/10.000. PDD-NOS komt bij 37,1 per 10.000 personen voor.

De prevalentie van ASS is toegenomen door de tijd. Tussen 1974 en 1983 was de prevalentie 3,8 per 10.000, terwijl dit tussen 1984 en 1993 al 8,6/10.000 was (Magnússon & Saemundsen, 2001). De recentere prevalentiecijfers besproken in bovenstaande studies liggen tussen 61,9 en 80,0 per 10.000 personen. In de literatuur worden hier verschillende verklaringen voor gegeven: volgens Fombonne (2005) worden de verschillen mogelijk veroorzaakt door het gebruik van wisselende onderzoeksmethodieken en het hanteren van andere diagnostische criteria. Ook de verschillen tussen de diagnostische criteria in de verschillende DSM-versies zijn een verklaring voor de stijging van de prevalentiecijfers, evenals meer bekendheid onder zowel algemeen publiek als onder professionals en politici (Powell et al., 2000; Nygren et al., 2011; Barbaresi, Colligan, Weaver, & Katusic, 2009). Daarnaast ontdekten Jensen, Steinhausen, & Lauritsen (2014) dat steeds meer vrouwen worden gediagnosticeerd met een ASS. De symptomen van ASS uit zich bij vrouwen anders (minder duidelijke sociale stoornis en meer sociaal passende uitingen van stereotypen en repetitief gedrag), maar door toenemende kennis over ASS bij professionals worden vrouwen vaker gediagnosticeerd. Ook is er sprake van een verschuiving van de diagnose SLI naar de diagnose autisme (Conti-Ramsden, Simkin & Botting, 2006) en de daling van de diagnoseleeftijd (Fountain, King \_ Bearman, 2011). Ten slotte kan ook het verschil in manifestatie van de ASS, zoals de verschillen in intelligentieniveau, de prevalentiecijfers beïnvloeden. In sommige onderzoeken worden personen met autisme en een mentale handicap geïnccludeerd, terwijl deze groep in andere onderzoeken geëxcludeerd wordt (Wing, 1993).

Met de komst van DSM-V lijkt er een einde aan de groei van de prevalentie te komen. Bij het toepassen van de DSM-V-criteria op een bestand van 645.000 kinderen was de prevalentie 1%, terwijl de prevalentie in hetzelfde bestand 1,13% bedroeg bij het toepassen van de DSM-IV criteria (Maenner et al., 2014).

### Incidentie van autismespectrumstoornissen

De incidentiecijfers uit de gevonden studies lopen uiteen (zie tabel 2), mede door variatie in onderzoeksoepzetten en steekproeven, de verschillende geïnccludeerde leeftijdsgroepen en de verschillende diagnostische criteria die gebruikt werden.

**Tabel 2: incidentiecijfers**

Auteur (jaar)	Design	Onderzoeks- gebied	Diagnose	Incidentie	
Hinkka-Yli-Salomäki et al. (2014)	Cohort-studie (1987-1998)	Finland	ASS (childhood autism, Asperger, PDD-NOS)	n=316 (cohort 1996-1998)  <b>ASS</b> 53,7/10.000 <b>Autisme</b> 14,3/10.000 <b>Asperger</b> 16,1/10.000 <b>PDD-NOS</b> 11,4/10.000	n=1.524 (cohort 1987-1998, laatste drie jaren)  <b>ASS</b> 25,2/10.000 <b>Autisme</b> 10,2/10.000 <b>Asperger</b> 4,7/10.000 <b>PDD-NOS</b> 8,2/10.000
Williams et al. (2005)	Cohort-studie (juli 1999-december 2000)	Australië	Autisme, Asperger, PDD-NOS	<b>ASS</b> 10,6/10.000 <b>Autisme</b> 7,5/10.000 <b>Asperger &amp; PDD-NOS</b> 3,2/10.000	
Lauritsen et al. (2004)	Cohort-studie (1971-2000)	Denemarken	(atypisch) autisme, Asperger, PDD-NOS	<b>ASS</b> 7,1/10.000 <b>Autisme</b> 2,0/10.000 <b>Atypisch autisme</b> 0,7/10.000 <b>Asperger</b> 1,4/10.000	

Auteur (jaar)	Design	Onderzoeks- gebied	Diagnose	Incidentie
				<b>PDD-NOS</b> 3,0/10.000
Powell et al. (2000)	Cohort- studie (1991- 1996)	Engeland	ASS, autisme, andere ASS (Asperger, PDD- NOS (atypisch autisme), syndroom van Rett, overactiviteit met een mentale handicap en stereotiep gedrag)	<b>ASS</b> 8,3/10.000 <b>Autisme</b> 3,5/10.000 <b>Andere ASS</b> 4,8/10.000

De recente Finse studie van Hinkka-Yli-Salomäki et al. (2014) laat veruit de hoogste incidentiecijfers zien. Voor het vaststellen van de incidentie van de verschillende soorten ASS, bestond het cohort uit kinderen jonger dan tien jaar, geboren in Finland tussen 1996 en 1998. Ook kinderen die de diagnose ASS na 1998 kregen, maar wel in deze tijd geboren waren, werden geïncludeerd. Binnen dit cohort werden 316 kinderen gediagnosticeerd met een ASS, ofwel 54 per 10.000 binnen drie jaar. Voor het vaststellen van de incidentie van de meest voorkomende autismespectrumstoornissen (autisme, Asperger en PDD-NOS) werden data gebruikt van 752.512 kinderen (waarvan er 1.524 ASS hadden) geboren tussen 1987 en 1998. De data zijn afkomstig uit het Finnish Medical Birth Register (FMBR) en het Finnish Hospital Discharge Register (FHDR). Er werd gediagnosticeerd volgens ICD-9 en -10 criteria (WHO, 1975; WHO, 1992), maar het is onduidelijk door wie. De incidentie werd bepaald op basis van het aantal geboortes in combinatie met het aantal gestelde diagnoses tot de leeftijd van tien jaar. De auteurs stelden rondom de verschillende soorten ASS de volgende cijfers samen: voor ASS 53,7/10.000; autisme 14,3/10.000, atypisch autisme 2,7/10.000, syndroom van Rett 0,3/10.000, hyperactiviteit in combinatie met een verstandelijke handicap en stereotiep gedrag 0,1/10.000, Asperger 16,1/10.000 en PDD-NOS 11,4/10.000. Opvallend is dat de incidentie in de jaren 1996-1998 hoger is dan in de jaren 1987-1998 waarin een grotere steekproef wordt onderzocht. Exacte cijfers worden niet gegeven, maar in de tabel van de gegevens uit 1987-1998 in de laatste drie jaren zijn de volgende cijfers af te lezen: de incidentie van een ASS is gemiddeld 25,2/10.000 per jaar. Bij autisme is dit gemiddeld 10,2/10.000; bij PDD-NOS 8,2/10.000 en bij Asperger 4,7/10.000. De data afkomstig uit de grotere steekproef bevatten geen poliklinische gegevens; ze zijn afkomstig uit het ziekenhuis. Dit verklaart het verschil mogelijk.

Williams et al. (2005) bestudeerden een cohort van 1.647 Australische kinderen tot 14 jaar, van juli 1999 tot december 2000. Ook zij baseerden het onderzoek op data afkomstig uit registers. De onderzoekers vonden een incidentiecijfer van ASS (autisme, Asperger en PDD-NOS) van 10,6/10.000.

Lauritsen, Pedersen, & Mortensen (2004) bestudeerden een Deens cohort, bestaande uit 2.061 kinderen jonger dan tien jaar met ASS. De data waren eveneens afkomstig uit een register. De volgende stoornissen werden geïnccludeerd: (atypisch) autisme, Asperger en PDD-NOS. Atypisch autisme valt onder de PDD-NOS groep, maar wordt in dit onderzoek apart meegenomen. Het incidentiecijfer van een ASS is volgens de onderzoekers 7,1/10.000.

Ten slotte onderzochten Powell et al. (2000) de incidentie van ASS in Engeland. 148 kinderen jonger dan 4;11 jaar werden tussen 1991 en 1996 met ASS gediagnosticeerd. Dit resulteerde in een incidentiecijfer van 8,3/10.000.

De cohortstudie van Powell et al. (2000) heeft in vergelijking met de andere studies een relatief kleine populatiegrootte en wordt daarom niet meegenomen in de bepaling van het incidentiecijfer van ASS. De overige studies hebben een populatiegrootte tussen de 1.524 en 2.061 kinderen met ASS. Alleen in de Australische studie van Williams et al. (2005) is duidelijk wie de diagnose gesteld heeft. In deze studie worden de cijfers voor Asperger en PDD-NOS echter samengenomen waardoor geen aparte cijfers gegeven kunnen worden. Voor ASS en autisme worden de cijfers van Williams et al. (2005) aangehouden. Voor atypisch autisme, Asperger en PDD-NOS worden de cijfers van Lauritsen et al. (2004) gekozen, omdat de cijfers uit de studie van Hinkka-Yli-Salomäki et al. (2014) alleen zijn weergegeven in een lijndiagram, waardoor exacte cijfers moeilijk zijn af te lezen.

Het incidentiecijfer van ASS is 10,6/10.000. Voor autisme is het cijfer 7,5/10.000 en voor Asperger is dit 1,4/10.000. Het incidentiecijfer van PDD-NOS is 3,0/10.000.

Wat alle studies gemeen hebben is het feit dat de incidentiecijfers, evenals de prevalentiecijfers, stijgen door de tijd. Redenen hiervoor zijn hetzelfde als de stijging van de prevalentiecijfers, zoals hierboven beschreven.

De stijging van de incidentiecijfers van ASS is van toepassing op het hele autismespectrum (Jensen et al., 2014). Het blijft onduidelijk of er daadwerkelijk sprake is van een stijging van de incidentie van autismespectrumstoornissen, of dat de stoornis net zo vaak voorkomt als voorheen, maar vaker wordt gediagnosticeerd (Fombonne, 2005).

### Algemene cijfers

De prevalentie van ASS is hoger bij mannen dan bij vrouwen, met een verhouding van 1,3-16 keer zoveel mannen met autisme en 3,3-15,7 keer zoveel mannen met PDD (Elsabbagh et al., 2012). Autisme komt vaak voor in combinatie met een verstandelijke beperking. Volgens Nordin & Gillberg (1996) heeft 20% van de kinderen met een ernstige verstandelijke beperking en 5% van de kinderen met een licht verstandelijke beperking een ASS.

Er bestaat een verband tussen ASS en een taalontwikkelingsstoornis (TOS). Vergeleken met jongeren zonder TOS, hebben jongeren met een taalontwikkelingsstoornis tienmaal zoveel kans om ook een stoornis in het autismespectrum te hebben (Conti-Ramsden et al., 2006).

### **Relatie prevalentie- en incidentiecijfer en de doelgroep die de logopedist behandelt**

De gepresenteerde prevalentie- en incidentiecijfers zijn niet één op één te vertalen naar de praktijk van de logopedist. Uit een enquête van de Nederlandse Vereniging voor Autisme blijkt dat 31% van de jongeren met een ASS logopedische behandelingen krijgt of ooit heeft gekregen (NVA, 2013). Het prevalentiecijfer dat beschreven wordt in dit verslag, zal op basis hiervan niet gelijk zijn aan de prevalentie van ASS binnen de logopediepraktijk.

### **Tekortkomingen van het onderzoek**

In dit onderzoek worden prevalentie- en incidentiecijfers beschreven van ASS. Daarnaast worden cijfers per stoornis gegeven (autisme, Asperger, PDD-NOS). De optelsom van de losse stoorniscijfers en het algemene ASS-cijfer is niet gelijk. Dit komt omdat er niet in alle studies losse stoorniscijfers beschreven worden, waardoor voor het kiezen van een stoorniscijfer steeds cijfers uit verschillende studies worden meegenomen. Omdat deze studies onderzoeksopzetten, steekproeven en diagnostische criteria gebruiken, ontstaan er verschillen tussen de cijfers. Dit verklaart het verschil tussen het totale ASS-cijfer en de optelsom van de losse stoorniscijfers.

Daarnaast zijn in de geïnccludeerde ASS-studies niet de nieuwe DSM-V-criteria gehanteerd. Omdat het syndroom van Rett volgens de nieuwe indeling niet meer onder ASS wordt geplaatst, maar CDD nog wel, wijken de cijfers iets af van ASS zoals deze tegenwoordig gezien worden. Het syndroom van Rett en CDD zijn echter zeldzame stoornissen en hebben het ASS-cijfer daardoor niet in grote mate beïnvloed.

## Conclusie

### *Prevalentie*

De prevalentie van autismespectrumstoornissen is 61,9/10.000. Per 10.000 personen hebben 62 personen een autismespectrumstoornis. Dit is 0,6% van de bevolking. Op basis van de Nederlandse bevolkingsgegevens uit 2014 zijn dit 103.992 personen.

Het gemiddelde prevalentiecijfer van autisme is 10,0/10.000. Per 10.000 personen hebben tien personen autisme. Dit is 0,1% van de bevolking. Op basis van de Nederlandse bevolkingsgegevens uit 2014 zijn dit 16.800 personen.

Het gemiddelde prevalentiecijfer van het syndroom van Asperger is 2,0/10.000. Per 10.000 personen hebben twee personen Asperger. Dit is 0,02% van de bevolking. Op basis van de Nederlandse bevolkingsgegevens uit 2014 zijn dit 3.360 personen.

Het prevalentiecijfer van PDD-NOS is 37,1/10.000. Per 10.000 personen hebben 38 personen PDD-NOS. Dit is 0,4% van de bevolking. Op basis van de Nederlandse bevolkingsgegevens uit 2014 zijn dit 62.328 personen.

### *Incidentie*

De incidentie van autismespectrumstoornissen is 10,6/10.000. Per 10.000 personen krijgen jaarlijks 11 personen de diagnose autismespectrumstoornis. Dit is 0,11% van de bevolking. Op basis van de Nederlandse bevolkingsgegevens uit 2014 zijn dit 18.480 personen per jaar.

De incidentie van autisme is 7,5/10.000. Per 10.000 personen krijgen jaarlijks acht personen de diagnose autisme. Dit is 0,08% van de bevolking. Op basis van de Nederlandse bevolkingsgegevens uit 2014 zijn dit 12.600 personen.

De incidentie van het syndroom van Asperger is 1,4/10.000. Per 10.000 personen krijgen jaarlijks twee personen de diagnose Asperger. Dit is 0,01% van de bevolking. Op basis van de Nederlandse bevolkingsgegevens uit 2014 zijn dit 2.352 personen.

De incidentie van PDD-NOS is 3,0/10.000. Per 10.000 personen krijgen jaarlijks drie personen de diagnose PDD-NOS. Dit is 0,03% van de bevolking. Op basis van de Nederlandse bevolkingsgegevens uit 2014 zijn dit 5.040 personen.

## Referenties

- American Psychiatric Association. (2000). *DSM-IV-TR : Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-V : Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Amsterdam: Uitgeverij Boom. 85-86, 109-113.
- Barbarese, W.J., Colligan, R.C., Weaver, A.L., & Katusic, S.K. (2009). The incidence of clinically diagnosed versus research-identified autism in Olmsted County, Minnesota, 1976-1997: results from a retrospective, population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 464-470.
- Baxter, A.J., Brugha, T.S., Erskine, H.E., Scheurer, R.W., Vos, T., & Scott, J.G. (2014). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), 601-613.
- Berckelaer-Onnes, I.A., van, Anzion, P., Sinnema, H., & van de Glind, G. (2015). JGZ-richtlijn autismspectrumstoornissen. Verkregen op 19 april 2016, via <https://www.ncj.nl/richtlijnen/jgzrichtlijnenwebsite/details-richtlijn/?richtlijn=25>
- Brugha, T.S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., Bebbington, P., Jenkins, R., & Meltzer, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of General Psychiatry*, 68(5), 459-466.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). (2015). Bevolkingspiramide, leeftijdsopbouw Nederland 2012. Verkregen op 24 juni 2015, via <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/bevolking/cijfers/extra/piramide-fx.htm>
- Conti-Ramsden, G., Simkin, Z., & Botting, N. (2006). The prevalence of autistic spectrum disorders in adolescents with a history of specific language impairment (SLI). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6), 621-628.
- Delfos, M. & Gottmer, M. (2012). *Leven met autisme*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum. 35-52.
- Duchan, E., & Patel, D.R. (2012). Epidemiology of autism spectrum disorders. *Pediatric Clinics of North America*, 59, 27-43.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y., Kim, Y.S., Kauchali, S., Marcín, C., Mantiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C.S., Wang, C., Yasami, M.T., & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160-179.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591-598.
- Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive development disorders. *Journal of Clinical Psychiatry*, 66(S10), 3-8.
- Fountain, C., King, M.D., & Bearman, P.S. (2011). Age of diagnosis for autism: individual and community factors across 10 birth cohorts. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 65, 503-510.

- Gezondheidsraad. (2009). Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Den Haag: Gezondheidsraad. 48-51. Verkregen op 1 juni 2015, via [http://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/200909\\_0.pdf](http://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/200909_0.pdf)
- Groen, W.B., Zwiers, M.P., van der Gaag, R.J., & Buitelaar, J.K. (2008). The phenotype and neural correlates of language in autism: an integrative review. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 32, 1416-1425.
- Hinkka-Yli-Salomäki, S., Banerjee, P.N., Gissler, M., Lampi, K.M., Vanhala, R., Brown, A.S., & Sourander, A. (2014). The incidence of diagnosed autism spectrum disorders in Finland. *Nordic Journal of Psychiatry*, 68, 472-480.
- Ikeda, E., Hinckson, E., & Krägeloh, C. (2015). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. *Quality of Life Research*, 23, 1069-1085.
- Jensen, C.M., Steinhausen, H.C., & Lauritsen, M.B. (2014). Time trends over 16 years in incidence-rates of autism spectrum disorders across the lifespan based on nationwide Danish register data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 1808-1818.
- Lauritsen, M.B., Pedersen, C.B., & Mortensen, P.B. (2004). The incidence and prevalence of pervasive development disorders: a Danish population-based study. *Psychological Medicine*, 34, 1339-1346.
- Louwertse, A., Eussen, M.L.J.M., Van der Ende, J., Nijs, P.F.A., de Groot, A.R., van, Dekker, L.P., Verheij, C., Verheij, F., Verhulst, F.C., & Greaves-Lord, K. (2015). ASD symptom severity in adolescence of individuals diagnosed with PDD-NOS in childhood: stability and the relation with psychiatric comorbidity and societal participation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3908-3918.
- Maenner, M.J., Rice, C.E., Arneson, C.L., Cunniff, C., Schieve, L.A., Carpenter, L.A., Naarden Braun, K., van, Kirby, R.S., Bakian, A.V., & Durkin, M.S. (2014). Potential impact of DSM-V criteria on autism spectrum disorder prevalence estimates. *Journal of the American Medical Association Psychiatry*, 71(3), 292-300.
- Magnússon, P., & Saemundsen, E. (2001). Prevalence of autism in Iceland. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 153-163.
- Naber, F.B.A., Bakermans-Kranenburg, M.J., van IJzendoorn, M.H., Dietz, C., van Daalen, E., Swinkels, S.H.N., Buitelaar, J.K., & van Engeland, H. (2008). Joint attention development in toddlers with autism. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 17(3), 143-152.
- Nederlands Jeugdinstituut. (2013). Wat werkt bij autisme? Verkregen op 11 juni 2015, via [http://www.nji.nl/nl/\(311053\)-nji-dossierDownloads-Watwerkt\\_Autisme.pdf](http://www.nji.nl/nl/(311053)-nji-dossierDownloads-Watwerkt_Autisme.pdf)
- Nederlands Jeugdinstituut. (2014). Cijfers over autisme. Verkregen op 7 juli, via <http://www.nji.nl/nl/Databanken/Cijfers-over-Jeugd-en-Opvoeding/Cijfers-per-onderwerp/Cijfers-per-onderwerp-Autisme>



- Nederlandse Vereniging voor Autisme. (2013). Allemaal autisme, allemaal anders. Verkregen op 16 december 2015, via [http://www.autisme.nl/media/55246/NVA\\_Onderzoeksrapport\\_2013\\_LR.pdf](http://www.autisme.nl/media/55246/NVA_Onderzoeksrapport_2013_LR.pdf)
- Nederlandse Vereniging voor Autisme. (2015). Hoe wordt de diagnose autisme gesteld? Verkregen op 9 september 2015, via <http://www.autisme.nl/over-autisme/diagnostiek.aspx>
- Nordin, V., & Gillberg, C. (1996). Autism spectrum disorders in children with physical or mental disability or both. I: clinical and epidemiological aspects. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 297-313.
- Nygren, G., Cederlund, M., Sandberg, E., Gillstedt, F., Arvidsson, T., Gillberg, I.C., Westman Andersson, G., & Gillberg, C. (2011). The prevalence of autism spectrum disorders in toddlers: a population study of 2-year-old Swedish children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1491-1497.
- Ozonoff, S., Goodlin-Jones, B.L., & Solomon, M. (2005). Evidence-based assessment of autism spectrum disorders in children and adolescents. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 34(3), 523-540.
- Powell, J.E., Edwards, A., Edwards, M., Pandit, B.S., Sungum-Paliwal, S.R., & Whitehouse, W. (2000). Changes in the incidence of childhood autism and other autistic spectrum disorders in preschool children from two areas of the West Midlands, UK. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(9), 624-628.
- Rapin, I., & Tuchman, R.F. (2008). Autism: definition, neurobiology, screening, diagnosis. *Pediatric Clinics of North America*, 55(5), 1129-1146.
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) (2014). Hoe vaak komt een verstandelijke beperking voor? Verkregen op 15 juni 2015, via <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/psychische-stoornissen/verstandelijke-beperking/hoe-vaak-komt-een-verstandelijke-beperking-voor/>
- Schothorst, P.F., Engeland, H., van, Gaag, R.J., van der, Minderaa, R.B., Stockmann, A.P.A.M., Westermann, G.M.A., & Floor-Siebelink, H.A. (2009). *Richtlijn diagnostiek en behandeling autismspectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen*. Utrecht: De Tijdstroom, 33-49.
- Versteegde, L., Sluijmers, J., Zoutenbier, I., Singer, I., & Gerrits, E. (2015a). *Leeswijzer prevalentie en incidentie van stoornissen binnen de logopedie*. Rapport voor NVLF van lectoraat Logopedie Hogeschool Utrecht.
- Versteegde, L., Singer, I., Sluijmers, J., Zoutenbier, I., & Gerrits, E. (2015b). *Bijlage prevalentie en incidentie autismspectrumstoornissen*. Rapport voor NVLF van Lectoraat Logopedie Hogeschool Utrecht.
- Williams, K., Glasson, E.J., Wray, J., Tuck, M., Helmer, M., Bower, C.I., & Mellis, C.M. (2005). Incidence of autism spectrum disorders in children in two Australian states. *Medical Journal of Australia*, 182, 108-111.
- Wing, L. (1993). The definition and prevalence of autism: a review. *European Child and*

*Adolescent Psychiatry, 2(2), 61-74.*

World Health Organization (WHO). (1975). The ICD-9 classification of mental and behavioural disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva.

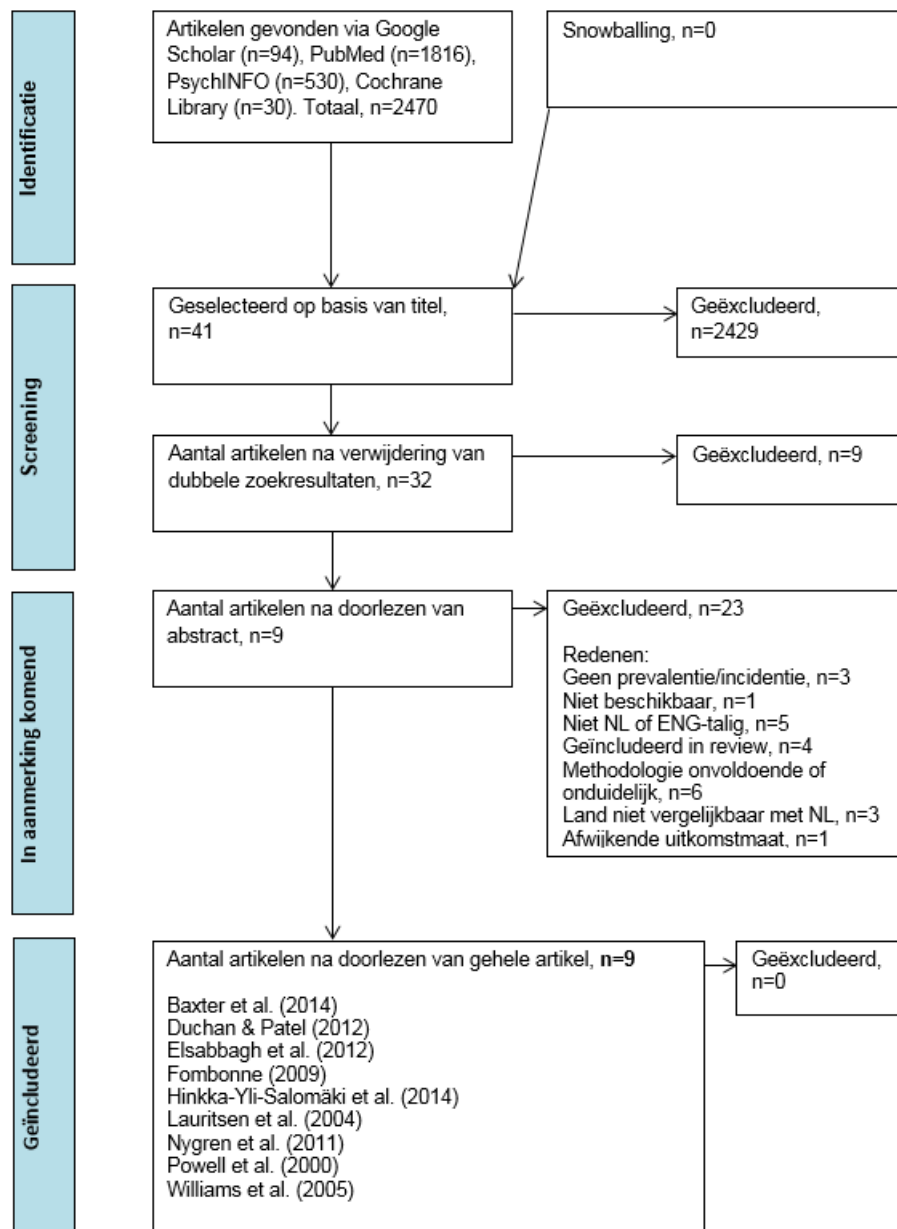
World Health Organization (WHO). (1992). The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva.

## Bijlage prevalentie en incidentie autismespectrumstoornissen

Lotte Versteegde, Ingrid Singer, Jenta Sluijmers, Inge Zoutenbier en Ellen Gerrits<sup>[1]</sup>



### Stroomschema



<sup>[1]</sup> Versteegde, L., Singer, I., Sluijmers, J., Zoutenbier, I., & Gerrits, E. (2016). Bijlage prevalentie en incidentie autismespectrumstoornissen. Rapport voor NVLF van Lectoraat Logopedie Hogeschool Utrecht.

## Zoekstrategie

### PubMed search string

(((((child development disorders, pervasive[MeSH terms]) OR (((((pervasive development disorder[Title/Abstract]) OR pervasive development disorders[Title/Abstract]) OR autism spectrum disorder[Title/Abstract]) OR autism spectrum disorders[Title/Abstract]) OR PDD-NOS[Title/Abstract]))) AND ((((((epidemiology[Title/Abstract]) OR incidence\*[Title/Abstract]) OR prevalence\*[Title/Abstract]) OR "epidemiology"[MeSH:NoExp])))

Aantal hits d.d. 08-06-2015: 1816

Search string ingevoerd in 'PubMed Clinical Queries', aantal hits: 25 SR's, 13 clinical studies, 12 medical generics.

1 medical generic is geïncludeerd.

### PsychINFO search string

((child development disorders, pervasive) OR (((((pervasive development disorder) OR pervasive development disorders) OR autism spectrum disorder) OR autism spectrum disorders) OR PDD-NOS))) AND ((((((epidemiology) OR incidence\*) OR prevalence\*))) {No Related Terms}

Aantal hits d.d. 11-06-2015: 530

*Na toepassing van extra filter (alleen artikelen van de afgelopen drie jaar, aangezien oudere artikelen al geïncludeerd zijn in een gevonden review) aantal hits d.d. 11-06-2015: 151*

### Cochrane Library search string

"autism spectrum disorder" OR autism OR ASD OR "pervasive development disorder" OR Asperger OR PDD OR PDD-NOS

Aantal hits d.d. 16-06-2015: 30

### Google Scholar search string

epidemiologie OR prevalentie OR incidentie AND "pervasieve ontwikkelingsstoornis" OR "autismespectrumstoornis" OR "PDD-NOS" OR "Asperger"

Aantal hits d.d. 18-06-2015: 94

### Kenmerkentabel geïncludeerde studies prevalentie en incidentie autismespectrumstoornissen

Populatie	N	Meetinstrument	Criteria	Beoordelaar	Prevalentie/ incidentie (95% CI)	Auteur
Personen uit 17 landen, leeftijden variërend van 0-27 jaar	43 studies, doelpopulaties van n=826 tot n=4.950.333; mensen met ASS van n=6 tot n=5.038.	Verschillend per studie	Studies vóór 1980: Kanner's criteria en Lotter's en Rutter's definities. Sinds 1990: DSM- en ICD-10 criteria.	Onbekend	Prevalentie ASS (autisme, PDD-NOS en Asperger): 63,5/10.000 (med.) 63,7/10.000 (gem.) Autisme: 20,6/10.000 (7,2-40,5/10.000) PDD-NOS: 37,1/10.000 (schatting) Asperger: 2/10.000 (schatting) CDD: 2,0/100.000 (0-9,2/100.000 (gem.))	Fombonne (2009)
Zweedse kinderen, 2,5 jaar	5.007	Tweefase diagnostiek. Screening met M-CHAT, aangevuld met een 'joint attention'-observatie. Diagnose met ADOS en DISCO-11.	Diagnose ASS o.b.v. DSM-IV-TR criteria	Team van professionals: 'chief medical officer', logopedist, medewerkers kinderdagverblijf, ervaren artsen, leraren uit het speciaal onderwijs.	80/10.000 (57-109)	Nygren et al. (2011)

Populatie	N	Meetinstrument	Criteria	Beoordelaar	Prevalentie/ incidentie (95% CI)	Auteur
Personen wereldwijd ≤ 27 jaar	40 studies	Bayesiaanse meta-regressiebenadering. Diagnose via ADI-R, ADOS-G, DAWBA, CARS, ABC, ASSQ en/of een klinisch interview of aantekeningen.	Diagnose ASS o.b.v. DSM-IV en ICD-10 criteria.	Onbekend	Prevalentie ASS: 76-10.000 Autisme: 24/10.000 (23-26) Asperger & PDD-NOS: 51/10.000 (48-54)	Baxter et al. (2015)
Personen uit het Verenigd Koninkrijk Denemarken en Frankrijk.	13 studies	Search op PubMed, studies van de afgelopen vijf jaar. Diagnostische methode onbekend.	Diagnose o.b.v. DSM-V criteria.	Onbekend	Prevalentie ASS: 78/10.000 Autisme: 18.4/10.000 Asperger: 10.7/10.000	Duchan & Patel (2012)
Personen uit het Verenigd Koninkrijk, IJsland, Denemarken	32 studies (tussen 826 en 490.000 participanten).	Alleen studies die de wijze van diagnostiek beschrijven.	Wisselt per studie; DSM-III en DSM-IV, ICD-10, Kanner, Rutter	Wisselt per studie	Prevalentie ASS: 61,9/10.000 (30,0-116,1/10.000) (mediaan) Autisme: 10/10.000 (1,9-72,6/10.000) (mediaan)	Elsabbagh et al. (2012)

Populatie	N	Meetinstrument	Criteria	Beoordelaar	Prevalentie/ incidentie (95% CI)	Auteur
ken en Zweden. Leeftijd variërend van pas geboren tot volwassen.						
Finse kinderen, jonger dan 10 jaar	752.512, waarvan 1.524 met ASS	Data afkomstig uit het Finnish Hospital Discharge Register (FHDR) en het Finnish Medical Birth Register (FMBR).	Diagnose ASS (childhood autism, Asperger, PDD-NOS) o.b.v. ICD-9 en ICD-10	Onbekend	Cohort 1996-1998: Incidentie ASS 53,7/10.000 (50,4-57,2) Autisme 14,3/10.000 (12,7-16,2) Atypisch autisme 2,7/10.000 (2,0-3,5) Syndroom van Rett 0,3/10.000 (0,2-0,8) Andere CDD 1,0/10.000 (0,6-1,6) Hyperactiviteit i.c.m. een verstandelijke handicap en stereotype bewegingen 0,1/10.000 (0,0-0,5)	Hinkka-Yli- Salomäki et al. (2014)

Populatie	N	Meetinstrument	Criteria	Beoordelaar	Prevalentie/ incidentie (95% CI)	Auteur
					Asperger 16,1/10.000 (14,3-18,1) PDD-NOS 11,4/10.000 (9,9-13,1)  Cohort 1987-1998 (alleen laatste drie jaar) Incidentie ASS 25,2/10.000 Autisme 10,2/10.000 Asperger 4,7/10.000 PDD-NOS 8,2/10.000	
Australische kinderen, 0-14 jaar	1.647	Data afkomstig uit het West Australia Register for Autism Spectrum Disorders en een 'system of active surveillance', gebaseerd op de Australian	Diagnose autisme, Asperger en PDD-NOS o.b.v. DSM-IV criteria.	Professionals (kinderartsen, pediatrische genetici, kinderneurologen, artsen, logopedisten, schoolplaatsers en	Incidentie Autisme 0-4 jaar: 4,9/10.000 (3,8-6,7) 5-9 jaar: 2,0/10.000 (1,3-3,2) 10-14 jaar: 0,6/10.000 (0,0-1,3) 0-14 jaar: 7,5/10.000 Asperger & PDD-NOS 0-4 jaar: 1,7/10.000 (0,0-3,3)	Williams et al. (2005)



Populatie	N	Meetinstrument	Criteria	Beoordelaar	Prevalentie/ incidentie (95% CI)	Auteur
		Paediatric Surveillance Unit		–begeleiders verbonden aan de Autism Association).	5-9 jaar: 0,9/10.000 (0,0-1,7) 10-14 jaar: 0,6/10.000 (0,0-1,1) 0-14 jaar: 3,2/10.000 ASS 0-4 jaar: 6,6/10.000 (4,6-9,3) 5-9 jaar: 2,9/10.000 (1,9-4,4) 10-14 jaar: 1,1/10.000 (0,0-2,0) 0-14 jaar: 10,6/10.000	
Deense kinderen, jonger dan 10 jaar	2.400.000 kinderen, 2.061 ASS-kinderen	Data afkomstig uit het Danish Psychiatric Central Register (DPCR)	Diagnose (atypisch) autisme, Asperger en PDD-NOS o.b.v. ICD-8 en ICD-10	Onbekend	Incidentie Autisme 2,0/10.000 Atypisch autisme 0,7/10.000 Asperger 1,4/10.000 PDD-NOS 3,0/10.000	Lauritsen et al. (2004)
Britse kinderen, 1- 4;11 jaar	148	Soms screening met ADI, soms alleen op basis van de diagnostische criteria.	Inclusie o.b.v. ICD-10, DSM-III-R en DSM-IV criteria	Onbekend	Incidentie ASS 8,3/10.000 Autisme 3,5/10.000	Powell et al. (2000)

Populatie	N	Meetinstrument	Criteria	Beoordelaar	Prevalentie/ incidentie (95% CI)	Auteur
Kinderen uit de VS, acht jaar oud	363.749 kinderen, 5.338 ASS-kinderen	Screening met: ICD-9, diagnostische beschrijvingen ontwikkeld door de 'Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM)', eerder gedocumenteerde ASD-diagnoses.	Diagnose ASS (PDD-NOS, (atypisch) autisme, Asperger) o.b.v. DSM-IV-TR.	Clinici die een gestandaardiseerde training hebben gehad om ASS vast te stellen met de DSM-IV-TR.	Incidentie ASS 14,7/1.000	Frieden et al. (2014)
DAWBA: Development And Well-Being Assessment DISCO: Diagnostic Interview for Social and Communicative Disorders M-CHAT: Modified Checklist for Autism in Toddlers. WISC-R: Wechsler Intelligence Scale for Children- Revised WPPSI: Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence				ABC: Autism Behavioral Checklist ADI-R: Autism Diagnostic Interview Revised ADOS(-G): Autism Diagnostic Observation Schedule(- Generic) ASSQ: Autism Spectrum Screening Questionnaire CARS: Childhood Autism Rating Scale CAST: Childhood Asperger Syndrome Test		

### Incidentie en prevalentie van Asperger syndroom

Populatie	N	Meetinstrument	Criteria	Beoordelaar	Prevalentie (95% CI)	Auteur
Britse kinderen, 0-16	490.000	Score o.b.v. alle gegevens in dossier.	Inclusie o.b.v. ICD-10 criteria voor Asperger syndroom.	Onderzoeker	Prevalentie: 1,4/10.000	Taylor et al. (1999)
Zweedse kinderen, 6,7-7,7 jaar	826	ADI-R, Griffiths scale, WISC, Asperger Screening questionnaire.	Diagnose (klassiek) autisme o.b.v. DSM-III-R / ICD-10 Gillberg criteria.	Kind, ouder, professional	Prevalentie: 48,4/10.000	Kadesjo et al. (1999)
Britse kinderen, 1- 4;11 jaar	25.377	Screening met ADI-R.	Inclusie o.b.v. ICD-10 criteria voor Asperger syndroom.	Onderzoeker o.b.v. dossier	Prevalentie: 6,3/10.000	Powell et al. (2000)
Britse kinderen, 7 jaar	16.235	Screening met ADI-R.	Diagnose Asperger o.b.v. ICD-10 / DSM IV criteria.	Ouder, kind, andere data	Prevalentie: 3,1/10.000	Baird et al. (2000)
Britse kinderen, 2,5-6,5 jaar	15.500	Screening met ADI-R. Assessment, Merrill-Palmer, WPPSI.	Diagnose Asperger o.b.v. ICD-10 / DSM-IV criteria.	Kind, ouder, professional	Prevalentie: 8,4/10.000	Chakrabarti & Fombonne (2001)
Deense kinderen, 8-17 jaar	7.689	Screening met ADI-R. Assessment,	Diagnose Asperger o.b.v. DSM-IV / ICD-10 criteria.	Kind, ouder, professional	Prevalentie: 26,0/10.000	Ellefsen et al. (2005)

Populatie	N	Meetinstrument	Criteria	Beoordelaar	Prevalentie (95% CI)	Auteur
		Merrill-Palmer, WPPSI.				
Britse kinderen, 0-17 jaar	39.220	Dossieronderzoek	Diagnose Asperger o.b.v. Kanner's – Gillberg's criteria.	Psycholoog, logopedist en auteur artikel	Prevalentie: 35,4/10.000	Latif & Williams (2007)

### **Aanvullende referenties Aspergerstudies**

- Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., Cox, A., Swettenham, J., Wheelwright, S., & Drew, A. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age: a six year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 39*(6), 694–702.
- Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *Journal of the American Medical Association, 285*(24), 3093–3099.
- Ellefsen, A., Kampmann, H., Billstedt, E., Gillberg, I.C., & Gillberg, C. (2007). Autism in the Faroe Islands: an epidemiological study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(3), 437–444.
- Kadesjö, B., Gillberg, C., & Hagberg, B. (1999). Brief report: autism and Asperger syndrome in seven-year-old children: a total population study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 29*(4), 327–331.
- Latif, A.H.A., & Williams, W.R. (2007). Diagnostic trends in autistic spectrum disorders in the South Wales valleys. *Autism, 11*(6), 479-487.
- Taylor, B., Miller, E., Farrington, P.C., Petropoulos, M-C., Favot-Mayaud, I., Li, J., & Waight, P.A. (1999). Autism and measles, mumps, and rubella vaccine: no epidemiological evidence for a causal association. *The Lancet, 353*(9169), 2026-2029.