

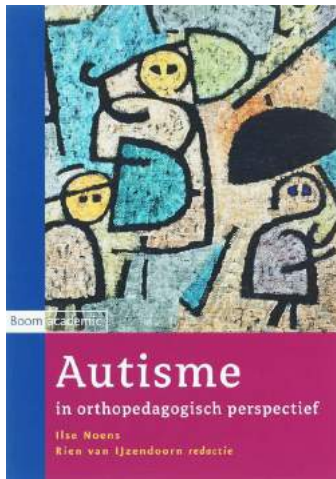
INTERVENTIE BIJ JONGE KINDEREN MET AUTISME: IS VROEGER ECHT WEL BETER?

Herbert Roeyers

Early Intervention



IS VROEGER OOK BETER?



Roeyers (2007): « Wellicht wel »



IS VROEGER OOK BETER?

DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY

COMMENTARIES

Early screening instruments for autism spectrum disorder: promising, but more is needed

Roeyers (2018): « Ja, maar »

HERBERT ROEYERS 
Department of Experimental-Clinical and Health Psychology, Ghent University,
Ghent, Belgium.

'how'? The current situation is that we have promising screening instruments that can be used to identify children at an early age who may profit from promising early interventions. No more, no less.

ULM



Hoge
Gezondheidsraad

ADVIES VAN DE HOGE GEZONDHEIDSRAAD nr. 8747

Levenskwaliteit van jonge kinderen met autisme en hun gezin

In this science-policy advisory report, the Superior Health Council provides recommendations for the early detection, the diagnosis, the support of family and intervention for a better quality of life of young people with autism and their family

november 2013



ADVIES NR. 8747

...De subsidiërende instellingen zouden de goede praktijken en de evidence-based praktijken moeten verspreiden bij hun diensten...

...Elk kind moet immers kunnen genieten van een door onderzoek gevalideerde geïndividualiseerde zorg...



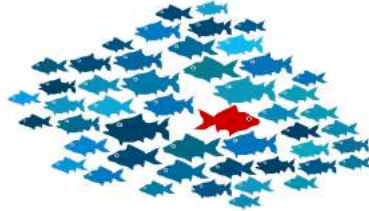
Hoge
Gezondheidsraad

KCE Report 233As



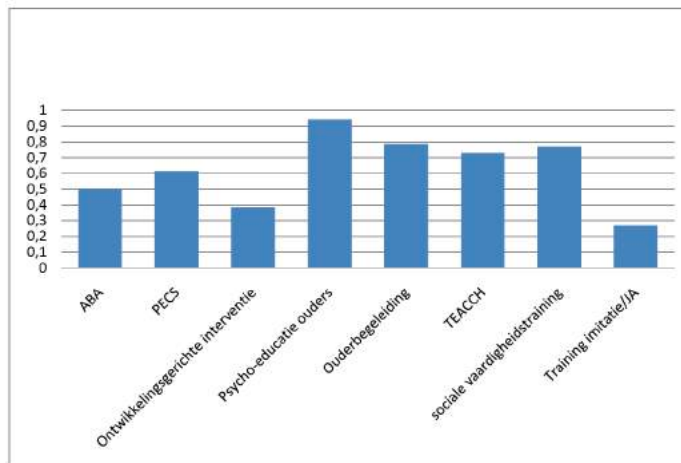
SYNTHESE

**BEHANDELING VAN AUTISME BIJ KINDEREN EN JONGEREN:
KLINISCHE PRAKTIJKRICHTLIJN**



met de patiëntenorganisaties. Op basis van gegevens uit de internationale wetenschappelijke literatuur zochten we uit of en in welke mate de gebruikelijke praktijken wetenschappelijk gevalideerd zijn. Het onderzoek werd uitgevoerd volgens de internationale normen van *Evidence-based medicine* (EBM), en we formuleerden aanbevelingen voor de medische, psychosociale en educatieve aanpak van kinderen met autisme.

VROEGTIJDIGE INTERVENTIES IN VLAANDEREN



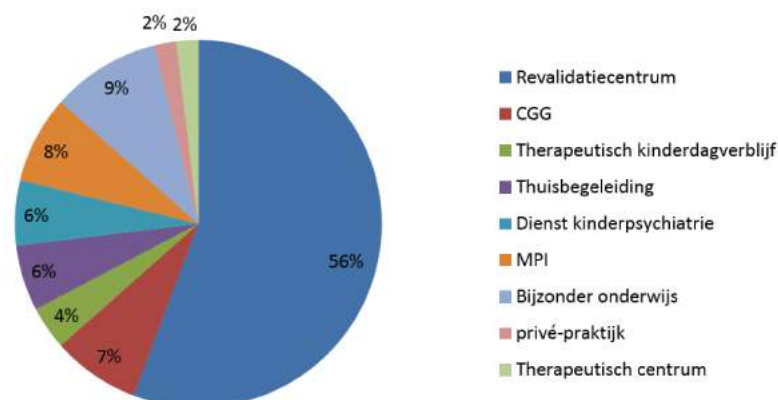
VROEGTIJDIGE INTERVENTIES IN VLAANDEREN

Sherborne (8%), Hanen More than words (6%), spelbegeleiding (o.a. Ina Van Berckelaer) (6%), perspectiefnemingsstraining (4%), Doos vol gevoelens (4%), Bright Start (2%), Blij, boos, bang, verdrietig: SOVA en stottertherapie voor kinderen van 4-8j (Spoelders en Ferman) (2%), Sensorische therapie (Sensorische prikkelverwerking (boek Uit de Pas), Bogdashina profiel, opstellen sensorisch profiel, sensorische integratie) (8%), En dan (Steven Degriek) (2%), Denk en doe (Steven Degriek) (2%), informeren van brussen: Jikke Pikke komt er wel (Veenstra, 2003); De wereld van Luuk (Delfos, 2003); Stijn is anders (Vanvuchelen, 2002) (2%), methode van Marie-Christine Laznik-Penod (2%), boekjes voor psycho-educatie: ik-boek; ik zag 2 beren; Ik ken mezelf; fijn anders zijn; angst werkt niet (2%).



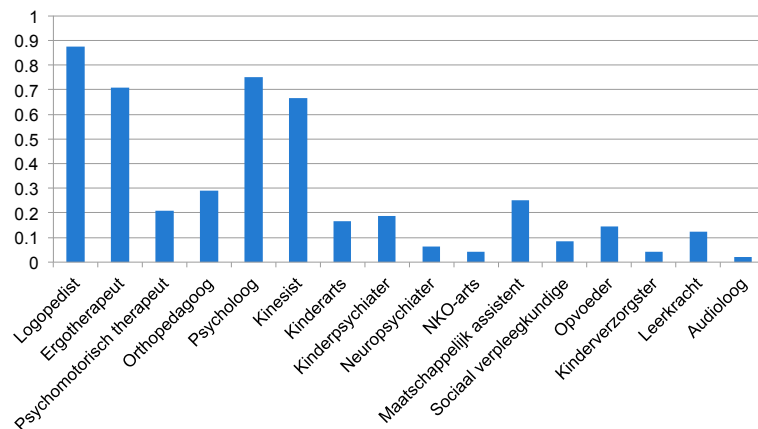
Van der Paelt, Warreyn, & Roeyers (2012)

VROEGTIJDIGE INTERVENTIES IN VLAANDEREN



Van der Paelt, Warreyn, & Roeyers (2012)

VROEGTIJDIGE INTERVENTIES IN VLAANDEREN



Van der Paelt, Warreyn, & Roeyers (2012)

VROEGTIJDIGE INTERVENTIES IN VLAANDEREN ANNO 2018

- Hebben de subsidiërende instellingen goede/evidence-based praktijken verspreid?
- Kan elk jong kind met autisme genieten van een door onderzoek gevalideerde geïndividualiseerde zorg?
- Heeft het M-Decreet en de hervorming van GoN de levenskwaliteit van jonge kinderen met autisme en hun gezin verbeterd?



Annual Research Review: Early intervention for infants and young children with, or at-risk of, autism spectrum disorder: a systematic review

Lorna French¹  and Eilis M.M. Kennedy^{1,2}

¹Children, Young Adults and Families Department, Tavistock Clinic, London, UK; ²Research Department of Clinical, Educational and Health Psychology, University College London, London, UK



REVIEW VAN VROEGTIJDIGE INTERVENTIES

- 48 RCT's 0-6 jaar
- 40 sinds 2010
- 34 in de VS
- Slechts 6 studies laag risico op bias
- Vaak kleine steekproef
- 32 verschillende programma's
 - 6 vooral gedragstherapeutisch
 - 11 ontwikkelingsgericht
 - 12 combinatie gedragstherapeutisch en ontwikkelingsgericht
 - 3 andere
- Meest onderzochte: JASPER (Joint Attention, Symbolic Play, Engagement & Regulation) programma (11 RCT's)



French & Kennedy (2018)

REVIEW VAN VROEGTIJDIGE INTERVENTIES

- 87 verschillende uitkomstmaten
- Leeftijd:
 - 32 studies 3-6 jaar
 - 13 studies < 3 jaar
 - 3 studies ≤ 18 maanden
- Follow-up bij 7 studies (tot maximum 6 jaar)
- Setting
 - Thuis (n=13)
 - Kinderdagverblijf of school (n=11)
 - Behandelingscentrum (n=16)
 - Combinatie of andere (n=7)
- Duur: van 6 uur totaal tot 40u/week voor 4 jaar



French & Kennedy (2018)

The Journal of Child
Psychology and Psychiatry

Journal of Child Psychology and Psychiatry 59:4 (2018), pp 424–443



doi:10.1111/jcpp.12892

Annual Research Review: The state of autism intervention science: progress, target psychological and biological mechanisms and future prospects

Jonathan Green,^{1,2,3,4}  and Shruti Garg^{1,2,3,4}

¹Division of Neuroscience and Experimental Psychology, School of Biological Sciences, Faculty of Biology, Medicine and Health, University of Manchester, Manchester; ²Manchester Academic Health Science Centre, Manchester;

³Manchester University NHS Foundation Trust, Manchester; ⁴Greater Manchester Mental Health NHS Foundation Trust, Manchester, UK



THE STATE OF AUTISM INTERVENTION SCIENCE

- Wereldwijd gaat er zeer veel geld naar interventies zonder evidence base, vooral EIBI (zie ook Reichow, 2018)



Green & Garg (2018)



Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD) (Review)

Reichow B, Hume K, Barton EE, Boyd BA

There is weak evidence that EIBI may be an effective behavioral treatment for some children with ASD.



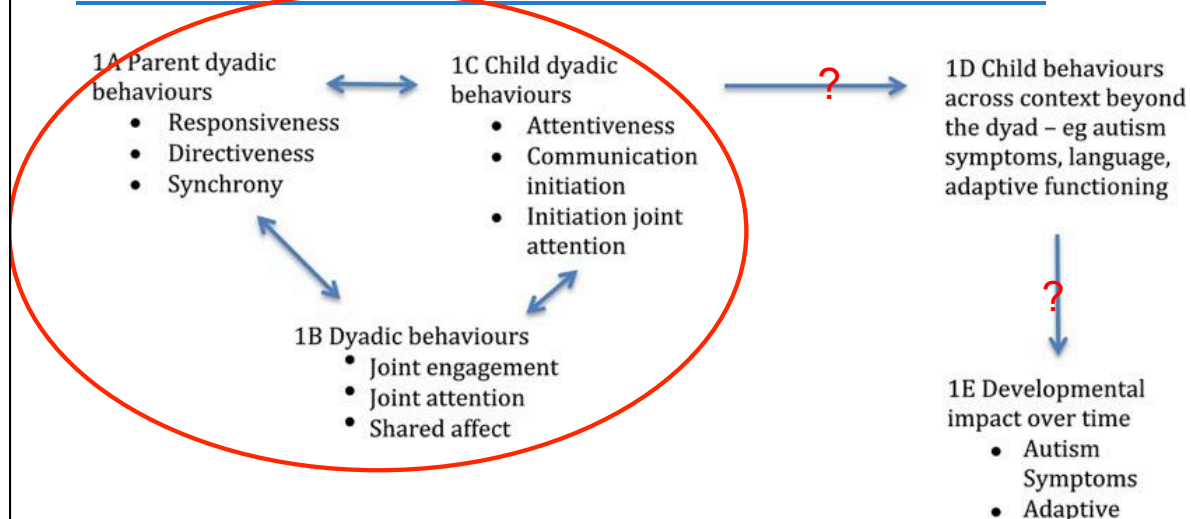
THE STATE OF AUTISM INTERVENTION SCIENCE

- Wereldwijd gaat er zeer veel geld naar interventies zonder evidence base, o.m. EIBI (zie ook Reichow, 2018)
- Vooral korte-termijneffecten op proximale dyadische sociale interacties zijn aangetoond bij een aantal programma's en dat is zeer waardevol



Green & Garg (2018)

THE STATE OF AUTISM INTERVENTION SCIENCE



Green & Garg (2018)

THE STATE OF AUTISM INTERVENTION SCIENCE

- Wereldwijd gaat er zeer veel geld naar interventies zonder evidence base, o.m. EIBI (zie ook Reichow, 2018)
- Vooral korte-termijneffecten op proximale dyadische sociale interacties zijn aangetoond bij een aantal programma's en dat is zeer waardevol
- Nog weinig bekend over werkzame mechanismen
- Interventies met focus op biologische targets staan, zeker bij jonge kinderen, nog in de kinderschoenen



Green & Garg (2018)

Benger et al. *Molecular Autism* (2018) 9:39
<https://doi.org/10.1186/s13229-018-0222-8>

Molecular Autism

REVIEW

Open Access

Autism spectrum disorder: prospects for treatment using gene therapy



Matthew Benger¹, Maria Kinali² and Nicholas D. Mazarakis^{1*} 





Electrophysiological Biomarkers Predict Clinical Improvement in an Open-Label Trial Assessing Efficacy of Autologous Umbilical Cord Blood for Treatment of Autism

MICHAEL MURIAS,^{a,b} SAMANTHA MAJOR,^{b,c} SCOTT COMPTON,^{b,c} JESSICA BUTTINGER,^{b,c}
JESSICA M. SUN,^d JOANNE KURTZBERG,^d GERALDINE DAWSON^{a,b,c}

Key Words. Autologous • Umbilical cord blood

STEM CELLS TRANSLATIONAL MEDICINE 2018;7:783–791 www.StemCellsTM.com © 2018 The Authors
STEM CELLS TRANSLATIONAL MEDICINE published by Wiley Periodicals, Inc. on behalf of AlphaMed Press

ULI

Autism Innovative Medicines Studies - to Trials (AIMS-2-TRIALS)

€ 105.000.000

48 partners



48
PARTNERS

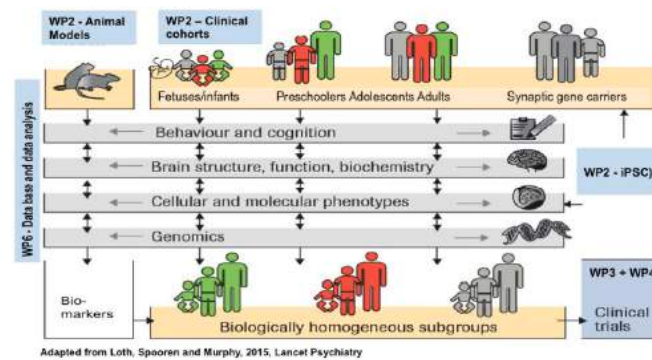
14
COUNTRIES



Autism Innovative Medicines Studies - to Trials (AIMS-2-TRIALS)



Figure 2. Overview of AIMS-2-TRIALS approach



Autism Innovative Medicines Studies - to Trials (AIMS-2-TRIALS)



The overall goal of this project is to improve patient outcomes. To do this we will create a pipeline for developing, testing and implementing new treatments for ASD with stakeholder involvement at each stage.



Original Article

See what I see, do as I do: Promoting joint attention and imitation in preschoolers with autism spectrum disorder

Petra Warreyn and Herbert Roeyers



J Autism Dev Disord (2015) 45:2943–2952
DOI 10.1007/s10803-015-2445-9

ORIGINAL PAPER

Initial Efficacy of Project IMPACT: A Parent-Mediated Social Communication Intervention for Young Children with ASD

Brooke Ingersoll · Allison Walner



IMPACT Intervention for Children With ASD

Locations

Belgium

Ghent University

Ghent, Oost-Vlaanderen, Belgium, 9000

Contact: Sara Van der Paelt, Dr. +32 9 264 64 72 sara.vanderpaelt@ugent.be

Contact: Alessandra Piatti +32 9 264 86 19 alessandra.piatti@ugent.be

Sub-Investigator: Petra Warreyn, dr.

Sub-Investigator: Sara Van der Paelt, dr.

Sub-Investigator: Alessandra Piatti

Principal Investigator: Herbert Roeyers, Prof. dr.

Recruiting

Study Description

Go to ▼

Brief Summary:

This randomised-controlled trial will assess the effect of an early intervention on the social-communicative abilities and brain activity of preschoolers with autism spectrum disorder (ASD). The children's social-communicative abilities and the related brain activity will be evaluated at three time points: before the start of the intervention (pre-intervention), immediately after its conclusion (post-intervention) and several weeks after its conclusion (follow-up).

Condition or disease 	Intervention/treatment 	Phase 
Autism Spectrum Disorder	Other: IMPACT Other: TAU	Not Applicable



interacting with
AUTISM

JASPER: Joint Attention, Symbolic Play and Engagement Regulation

J Autism Dev Disord (2013) 43:1050–1056
DOI 10.1007/s10803-013-0955-2

ORIGINAL PAPER

Randomized Controlled Caregiver Mediated Joint Engagement Intervention for Toddlers with Autism

Connie Kasari · Amanda C. Goharad ·
Connie Wong · Susan Kwon · Jill Locke

J Autism Dev Disord (2013) 43:1050–1056
DOI 10.1007/s10803-012-1544-3

BRIEF REPORT

Preschool Based JASPER Interventi Children with Autism: Pilot RCT

Kelly Stickles Goods · Eric Ishijima ·
Ya-Chih Chang · Connie Kasari

J Autism Dev Disord (2014) 44:1731–1747
DOI 10.1007/s10803-013-2792-z

ORIGINAL PAPER

Increasing Responsive Parent–Child Interactions and Joint Engagement: Comparing the Influence of Parent-Mediated Intervention and Parent Psychoeducation

Stephanie Y. Shire · Amanda Goharad · Connie Kasari

UCI

Journal of Autism and Developmental Disorders (2013) 43:1436–1445
http://dx.doi.org/10.1007/s10803-013-2386-6

ORIGINAL PAPER

Symbolic Play in School-Aged Minimally Verbal Children with Autism Spectrum Disorder

Ya-Chih Chang · Wendy Shih · Rebecca Landa · Ann Kaiser · Connie Kasari

https://doi.org/10.1007/s10803-017-3034-6

S.L.J. PARENTING CHILDREN WITH ASD

Brief Report: Caregiver Strategy Implementation—Advancing Spoken Communication in Children Who are Minimally Verbal

Stephanie Y. Shire · Wendy Shih · Connie Kasari

CrossMark

Caregiver-Mediated Intervention for Low-Resourced Preschoolers With Autism: An RCT

WHAT'S KNOWN ON THIS SUBJECT: Most results exist regarding the efficacy of caregiver-mediated interventions for children who have ASD. To date, randomized controlled studies have rarely compared 2 active interventions; none have focused on targeting families who are low-resourced in the community.

WHAT THIS STUDY ADDS: Significant improvements were found in social communication of children who have autism when caregivers received a hands-on caregiver-training intervention in the home. These are the first data from a low-intensity, short-term intervention with low-resourced families.

ABBREVIATIONS: Connie Kasari, PhD^{1,2}; Kathy Landon, PhD^{1,2}; Wendy Shih, MEd¹; Tanya A. Paparella, PhD³; Rebecca Landa, PhD⁴; Catherine Lord, PhD⁵; Felice Wilson, PhD⁶; Bryan King, MD⁷; Amy Wechsler, PhD⁸; and Connie Kasari, PhD^{1,2}.
¹University of Maryland, Baltimore, Center for Autism Research & Treatment; also Washington, University of California, Los Angeles; ²University of Maryland, College Park; ³University of Maryland, College Park; ⁴University of Maryland, College Park; ⁵University of Maryland, College Park; ⁶University of Maryland, College Park; ⁷University of Maryland, College Park; ⁸University of Maryland, College Park.

PEDIATRICS Volume 134, Number 1, July 2014

Language Outcome in Autism: Randomized Comparison of Joint Attention and Play Interventions

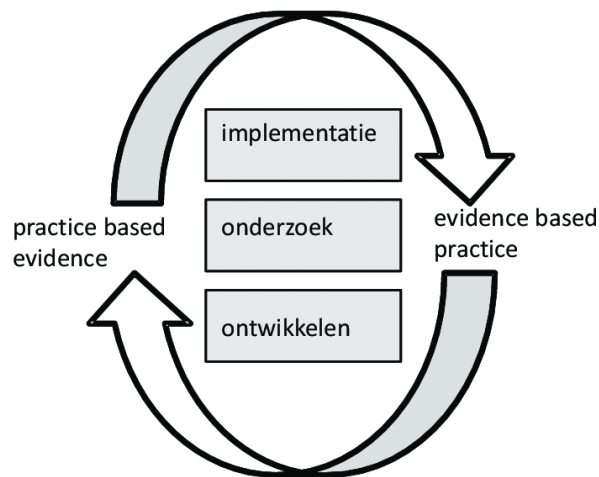
Connie Kasari, Tanya Paparella, and
Stephanie Freeman
University of California, Los Angeles

Laudan B. Jahromi
Arizona State University



JASPER	IMPACT
Oorspronkelijk voor therapeuten	Oorspronkelijk voor ouders
Complexer om aan te leren aan ouders	Goede didactiek naar ouders toe
Enkel spelsessies	Spel en dagelijkse routines
Inhoud van spelmoment grotendeels voorbereid	Inhoud van spelmoment grotendeels afhankelijk van het kind
Veel en gevarieerd spelmateriaal nodig	Maakt vooral gebruik van aanwezig speelgoed
Belang van sociale betrokkenheid	Belang van sociale betrokkenheid
Focus op aanleren spelvaardigheden	Focus op aanleren communicatievaardigheden
Focus op joint attention en verzoeken	Focus vooral op verzoeken (requesting)
Prompting enkel voor joint attention en verzoeken	Prompting voor verzoeken, imitatie en spel
Directief om kind te reguleren	Directief bij aanleren van vaardigheden

EVIDENCE-BASED PRACTICE EN PRACTICE-BASED EVIDENCE



Helpt u de participatie van kinderen, jongeren en volwassenen met autisme in de samenleving te verbeteren?



Academische Werkplaats Autisme

Thema's voor deze oproep:

- Beeldvorming rond autisme
- Vroeginterventies
- Bevorderen van transities
- Verbeteren van geestelijke gezondheid



AWA-stand

PRODROMALE INTERVENTIES?

- Britse RCT
- Tussen 9 en 14m
- Daling autismesymptomen
- Verbetering ouder-kind synchroniciteit



JOURNAL CHILD PSYCHOLOGY & PSYCHIATRY
Journal of Child Psychology and Psychiatry 55:4 (2017), pp 1111-1128
doi:10.1111/jcpp.12728

Randomised trial of a parent-mediated intervention for infants at high risk for autism: longitudinal outcomes to age 3 years

J. Green,^{1,2} A. Pickles,^{3,4} G. Pasco,^{3,5} R. Bedford,³ M. W. Wan,⁶ M. Elabbagh,^{7,8} V. Slonims,⁹ T. Gilga,⁹ E. J. H. Jones,⁹ C. H. M. Cheung,⁹ T. Charman,⁹ M. H. Johnson,⁹ and The British Autism Study of Infant Siblings (BASIS) Team^{*}

¹Social Development Research Group, School of Biological Sciences, University of Manchester, Manchester; ²Royal Manchester Children's Hospital, Manchester; ³Institute of Psychiatry, Psychology and Neuroscience, King's College London, London; ⁴National Institute for Health Research Medical Health Research Centre, South London and Maudsley NHS Foundation Trust, London; ⁵Centre for Brain and Cognitive Development, Birkbeck College, London; ⁶School of Health Sciences, University of Manchester, Manchester, UK; ⁷Department of Psychiatry, McGill University, West Montreal, QC, Canada; ⁸Evelina London Children's Hospital and King's College London Neuroscience Centre, London, UK

Background: There has been increasing interest in the potential for pre-emptive interventions in the prodrome of autism, but little investigation as to their effect. **Methods:** A two-site, two-arm assessor-blinded randomised controlled trial (RCT) of a 12-session parent-mediated social communication intervention delivered between 9 and 14 months of age (intervention in the British Autism Study of Infant Siblings-Video Interaction for Promoting Positive Parenting, against no intervention. Fifty-four infants (26 intervention, 26 nonintervention) at familial risk of autism but not otherwise selected for developmental atypicality were assessed at 9-month baseline, 15-month treatment endpoint, and 27- and 39-month follow-up. **Primary outcome:** severity of autism prodromal symptoms, blind-rated on Autism Observation Schedule for Infants or Autism Diagnostic Observation Schedule 2nd Edition across the four assessment points. **Secondary outcomes:** blind-rated parent-child interaction and child language; nonblind parent-rated communication and socialisation. **Prespecified intention-to-treat analysis** combined estimates from repeated measures within correlated regressions to estimate the overall effect of the infancy intervention over time. **Results:** Effect estimates in favour of intervention on autism prodromal symptoms, maximal at 27 months, had confidence intervals (CIs) at each separate time point including the null, but showed a significant overall effect over the course of the intervention and follow-up period (effect size [ES] = 0.32, 95% CI 0.04, 0.60; $p = .026$). Effects on proximal intervention targets of parent nondirectiveness/synchrony (ES = 0.33; CI 0.04, 0.63; $p = .013$) and child attentiveness/communication initiation (ES = 0.26; 95% CI 0.04, 0.48; $p = .015$) showed similar results. There was no effect on categorical diagnostic outcome or formal language measures. **Conclusions:** Follow-up to 3 years of the first RCT of a very early social communication intervention for infants at familial risk of developing autism has shown a treatment effect, extending 24 months after intervention end, to reduce the overall severity of autism prodromal symptoms and enhance parent-child dyadic social communication over this period. We highlight the value of extended follow-up and repeat assessment for early intervention trials. **Keywords:** Pre-emptive intervention; prevention trials; autism; autism spectrum disorder; high-risk siblings; parent-mediated intervention.



Tracking Infants At Risk for Autism

5m - 10m - 14m - 24m - 36m

Broers en zussen (siblings)
prematuur geboren kinderen
kinderen met hardnekkige voedingsproblemen



www.tiara-onderzoek.be

Fb: tiara.onderzoek

TIARA Study: Protocol



Genetics and metabolism	Neurophysiology	Facial dynamics	Behaviour	Environment
- Pedigree, medical history - Known CNV risk variants, monogenic causes of ASD - Neurometabolic abnormalities Methods: SNP array, CNV analysis, sequencing, metabolic screening, questionnaire, clinical genetic workup in a subset of children	- Assymetry, connectivity, mMSE, γ-band abnormalities - Responses to visual and auditory stimuli Methods: fNIRS and EEG/ERP	- Facial action coding: geometric and textural features, temporal profiles - Abnormal facial expressions Methods: video recordings and analyses	- Early signs of ASD: deficits in social communication and interaction, RRBIs - Other: language, play, attention skills, motor skills, cognitive development, temperament, behaviour problems Methods: individual tests, observations, eye tracking tasks, questionnaires	- Pre-, peri-, neonatal factors - Demographics - Parent-child interaction - Parenting behaviour and stress - Parent characteristics Methods: observations, questionnaires
Child factors			Environmental factors	



TIARA-STUDIE

- Zal relevante informatie opleveren voor vroegtijdige screening en risicobepaling
- Maar zal ons daarnaast wellicht informeren over mechanismen en doelen voor vroegtijdige (prodromale) interventie
 - Biologisch
 - Niet-sociaal
 - Sociaal



Tiara-stand

EN WAT NU?

- Elk jong kind met (een sterk vermoeden van) autisme heeft recht op vroegtijdige interventie
- Hierin moet dringend 'geïnvesteed' worden
- Gecombineerde programma's (gedragstherapeutisch en ontwikkelingsgericht) genieten de voorkeur
- Belang van autisme know-how
- Er moeten voldoende trainingsmogelijkheden zijn voor gekwalificeerde mensen
- Betrokkenheid van ouders/gezin is belangrijk, maar het is niet wenselijk dat ze het volledige gewicht van de interventie dragen, en al zeker niet om louter financiële-/haalbaarheidsredenen
- We moeten leren denken in termen van langetermijn kost-effectiviteit ('return on investment')



EN WAT NU?

- Betrokkenheid van ouders betekent ook inspraak in het bepalen van doelstellingen
- De rol/plaats van kinderdagverblijf en school moet (her)bekeken worden
- Coördinatie en kwaliteitsverhoging van onderzoek is nodig om verder vooruitgang te boeken
 - Type interventie
 - Uniforme uitkomstmaten
 - 'Fidelity'
- Hierbij moet er een nauwe samenwerking zijn tussen wetenschap en praktijk, met ook ruimte voor bottom-up onderzoek (cf. Academische Werkplaats Autisme)



EN WAT NU?

- Er moet meer aandacht zijn voor de bepaling van specifieke werkzame componenten van effectieve behandelingen
- Afbakening van meer homogene subgroepen
- Er moet ook meer aandacht zijn voor context, generalisatie en follow-up
- Dit alles faciliteert een gepersonaliseerde benadering
- Evoluties op vlak van biologische interventies en prodromale interventies in de gaten houden

Op naar een meer autismevriendelijk Vlaanderen!

Op naar grotere participatiekansen en een betere kwaliteit van bestaan



IS VROEGER OOK BETER?

Roeyers (2029): « Ja! »



*Ik dank mijn collega's en
medewerkers en
in het bijzonder Sara van der Paelt*

Herbert.Roeyers@Ugent.be

*Ik dank u voor uw zeer gewaardeerde
aandacht!*

