

Nederlandse Organisatie
voor Wetenschappelijk Onderzoek

Dyslexie

Onderzoeksprogramma

Brochure



Herziene uitgave september 2000

Bureau**Medewerkers**

Mw. drs. A. Dijkstra, secretaris/programmacoördinator

Mw. S. Soeleman, secretaresse

Postadres

NWO/Dyslexie

Postbus 93138

2509 AC Den Haag

Telefoon

070 344 07 57 of 070 344 07 36

Fax 070 347 16 23

E-mail

dyslexie@nwo.nl

Herziene uitgave september 2000

INHOUD

- 1 WOORD VOORAF

- 2 HET PROGRAMMA DYSLEXIE
 - 2.1 Inleiding
 - 2.2 Doelen van het onderzoek
 - 2.3 Opbouw van het programma
 - Prospectief longitudinaal onderzoek*
 - Interventie-onderzoek*
 - Genetisch onderzoek*
 - 2.4 Werkwijze
 - Methoden en Technieken*
 - Locaties waar het onderzoek plaatsvindt*
 - 2.5 Verwachtingen van het onderzoek
 - 2.6 Maatschappelijk belang
 - 2.7 Literatuurlijst

- 3 DE ORGANISATIE VAN HET PROGRAMMA
 - 3.1 De stuurgroep
 - 3.2 Looptijd en financiële omvang
 - 3.3 Verspreiding van de resultaten van het onderzoek
 - 3.4 Mogelijkheden voor deelname aan het onderzoek

- 4 NADERE INFORMATIE

1 WOORD VOORAF

Het programma Dyslexie is ontwikkeld in het kader van het meerjarenplan 1997 - 2001 van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO). NWO geeft daarin uitvoering aan de beleidsnota Kennis Verrijkt uit 1995. Er wordt in het meerjarenplan een keuze gemaakt voor een scherpe profilering van vernieuwend, grensverleggend, interdisciplinair, gebiedsoverschrijdend onderzoek, dat in sterke mate geïnspireerd wordt door problemen uit de maatschappelijke omgeving. Als thema wordt in het plan de Taalpathologie genoemd:

‘Het onderwerp taalpathologie speelt zich af in de driehoek tussen de taalwetenschap, de medische wetenschap en de gedragswetenschappen. Met name op het terrein van de taalontwikkelingsstoornissen (recent is een advies van de Gezondheidsraad over dyslexie verschenen) wordt een verband verondersteld tussen mogelijke hersenpathologie, leer- en ontwikkelingsstoornissen en het mechanisme van de taalverwerking door kinderen. Op basis van fundamenteel en toegepast klinisch onderzoek zijn diagnostische en therapeutische technieken ontwikkeld. Rond deze technieken wordt het nu mogelijk gezamenlijke onderzoeksvraagstellingen te ontwerpen voor taalkundigen, medici en gedragswetenschappers.’ (*Meerjarenplan 1997 - 2001. Kennis Verrijkt in uitvoering, 1996: 16*)

In het begin van 1996 is een commissie ingesteld, bestaande uit zes personen, voorgedragen door de NWO - Gebiedsbesturen Medische Wetenschappen, Maatschappij- en Gedragswetenschappen en Geesteswetenschappen, om een onderzoekprogramma op het gebied van de taalpathologie voor te bereiden. In deze commissie, die onder voorzitterschap stond van prof.dr. F. Zwarts, hadden onderzoekers uit de taalkunde, pedagogiek, neurologie, psychologie en kinderpsychiatrie zitting.

Reeds in haar eerste vergadering oordeelde de commissie dat een breed onderzoeksterrein als de taalpathologie zich onmogelijk in een coherent onderzoekprogramma laat inpassen. Aangezien het rapport van de Gezondheidsraad over dyslexie (*Dyslexie: Afbakening en Behandeling, 1995*) een belangrijke rol heeft gespeeld bij het NWO - besluit middelen voor een programma over taalpathologie beschikbaar te stellen, dyslexie een erkend maatschappelijk probleem vormt en het onderwerp zich bij uitstek leent voor innoverend, multidisciplinair onderzoek, besloot de commissie haar besprekingen verder te wijden aan de opzet voor een programma over dyslexie.

In het najaar van 1996 had de voorbereidingscommissie een kaderprogramma *Dyslexie gereed*, getiteld *Identifying the Core Features of Developmental Dyslexia: A Multidisciplinary Approach*. Na beoordeling door de betrokken Gebiedsbesturen is dit kaderprogramma in maart 1997 door het Algemeen Bestuur van NWO goedgekeurd.

Deze brochure betreft een algemene introductie van het onderzoekprogramma Dyslexie. Ook wordt de organisatie ervan beschreven. De tekst van het gehele kaderprogramma is desgewenst op te vragen bij de secretaris van het programma.

2 HET PROGRAMMA DYSLEXIE

In onze moderne, geletterde samenleving wordt de lees- en schrijfvaardigheid gezien als een van de belangrijkste cognitieve en communicatieve vermogens. Een stoornis in de ontwikkeling van lezen en schrijven heeft dan ook een duidelijk nadelig effect op de cognitieve en emotionele ontwikkeling van kinderen. Sinds het verschijnen van een rapport van de Gezondheidsraad over dyslexie (Gezondheidsraad: Commissie Dyslexie, 1995), zijn stoornissen in de ontwikkeling van lees- en schrijfvaardigheid meer en meer in de publieke belangstelling komen te staan. Uit het rapport blijkt dat jaarlijks ongeveer 6000 kinderen in een groep van 200.000 kinderen per schooljaar dyslectisch worden. Dit houdt in 36.000 kinderen in de leeftijd van 6 tot 12 jaar. Inmiddels wordt onderkend dat dyslexie een nadelige invloed heeft op schoolprestaties, het verwerven van kennis uit geschreven bronnen verstoort, en mensen in de uitoefening van hun beroep belemmert. Rapporten van patiëntorganisaties schatten het percentage dyslectici onder de beroepsbevolking op ongeveer vijf procent. Een deel van deze personen doet een wezenlijk en kostbaar beroep op de ziektekostenverzekeringen en op voorzieningen die betrekking hebben op speciale werkomstandigheden.

Vanwege het belang van een goede diagnose en behandeling van dyslexie zijn er in de afgelopen decennia nationaal en internationaal vele onderzoeksprojecten uitgevoerd, die tot doel hadden de oorzaken van dyslexie te identificeren. Hoewel inmiddels aanzienlijke vooruitgang is geboekt in het onderzoek naar dyslexie, is nog steeds niet duidelijk wat er precies gebeurt en mis kan gaan bij het aanleren van de complexe routines die aan het leesproces ten grondslag liggen. Volgens de gezondheidsraad is "er in Nederland behoefte (...) aan en (zijn er) mogelijkheden (...) voor voldoende omvangrijk, goed opgezet en multidisciplinair behandelonderzoek" (Gezondheidsraad: Commissie Dyslexie, 1995: 17/18). Dit wordt mede ingegeven, omdat de commissie op grond van haar klinische ervaring meent dat behandeling bij ongeveer driekwart van de behandelde kinderen succesvol is.

Behalve op de behandeling van dyslexie dient onderzoek zich - misschien wel in de eerste plaats - te richten op de oorzaken van dyslexie. Wanneer bekend is bij welke kinderen er een grotere kans bestaat dat dyslexie zich zal ontwikkelen, kan daar preventief of bij eventuele behandeling op vooruitgelopen worden.

Zowel bij het zoeken naar de oorzaken van dyslexie, als naar de behandelmethoden, is het van belang dat onderzoekers uit de neurologie, pedagogiek, taalkunde, genetica en psychologie samenwerken, omdat al deze (wetenschaps)gebieden met dyslexie te maken hebben. Het hier geprogrammeerde, multidisciplinaire onderzoek heeft dan ook allereerst als doel om, aan de hand van combinaties van methoden uit al deze gebieden, te onderzoeken wat de oorzaken van dyslexie zijn (prospectieve studie). Dit wordt gedaan aan de hand van een longitudinaal onderzoek. Dit houdt in dat kinderen over een langere periode worden gevolgd. Wil men de biologische oorzaken van dyslexie onderzoeken, dan moeten kinderen vanaf hun geboorte worden gevolgd (dus voordat ze de taal leren), tot en met hun negende levensjaar, het jaar waarin pas definitief kan worden vastgesteld of een kind dyslexie heeft.

Een tweede component van het onderzoek heeft betrekking op de gevolgen van interventie (therapie) bij kinderen met dyslexie of kinderen waarbij een risico bestaat dat ze dyslectisch kunnen worden. Het belang van interventie bij drie leeftijdsgroepen zal worden onderzocht. Bij kinderen tussen 4 en 6 jaar zal nagegaan worden of preventie effect heeft.

De gevolgen van vroege interventie zullen worden onderzocht bij een groep kinderen van 6 tot 8 jaar en tenslotte zal ook interventie bij kinderen van 9 tot 12 beoordeeld worden.

Een derde onderdeel van het onderzoek gaat in op de genetische oorsprong van dyslexie. Hierbij zal het familiair voorkomen van dyslexie en het genetische risico bij eerstegraads verwanten nader bestudeerd worden.

2.1 Inleiding

Dyslexie, een stoornis in de ontwikkeling van lezen en schrijven, staat al meer dan 100 jaar in de belangstelling van onderzoekers uit diverse onderzoeksgebieden. Omdat een slechte leesvaardigheid duidelijk van invloed is op schoolprestaties en bovendien het vergaren van kennis uit geschreven bronnen verstoort, zijn er inmiddels al duizenden onderzoeken uitgevoerd met als doel het identificeren van de veroorzakers van deze stoornis. Hoewel er aanzienlijke vooruitgang is geboekt, is men hier echter nog steeds niet in geslaagd.

Cijfers over het voorkomen van dyslexie variëren nogal in de literatuur. Getallen tussen 5 en 10 % worden genoemd, waarbij de verhouding tussen mannelijke en vrouwelijke dyslectici ligt op 3.5 : 1 (Pennington, 1990). De zware vormen van dyslexie, waaraan in het hier beschreven onderzoek aandacht wordt besteed, komen volgens schattingen voor bij ongeveer 3% van de bevolking. Uit het rapport van de gezondheidsraad blijkt dat 6000 Nederlandse kinderen per schooljaar (in een groep van 200.000 kinderen) dyslexie ontwikkelen (*Gezondheidsraad, Commissie Dyslexie, 1995*). Dit betekent dat nationaal gezien, tenminste 36.000 kinderen in de leeftijd van 6 tot 12 jaar dyslectisch is. Dat betekent ook dat we jaarlijks 6.000 eindexamenkandidaten kunnen verwachten, die een beroep doen op speciale faciliteiten bij hun eindexamen, in verband met hun leesstoornis.

Dyslexie moet beschouwd worden als een probleem dat dyslectici hun leven lang met zich meedragen, ook bij het uitvoeren van hun beroep (Kamhi & Catts, 1989). Stanovich (1986) heeft aangegeven dat mensen die problemen hebben met lezen het slachtoffer zijn van wat hij noemt het 'Mattheüs effect'. Deze term verwijst naar het bijbelboek *Mattheüs, hoofdstuk 25, vers 29*, waarin staat: "Want aan een ieder, die heeft, zal gegeven worden en hij zal overvloedig hebben, maar wie niet heeft, ook wat hij heeft, zal hem ontnomen worden". Vertaald naar dyslexie betekent dit dat een aanvankelijk probleem bij het lezen steeds grotere vormen zal aannemen, omdat de mensen steeds verder achter zullen raken wanneer er een toenemend beroep wordt gedaan op hun leesvaardigheid, terwijl geoefende lezers juist steeds betere lezers worden, wanneer en doordat er een groter beroep op hun leesvaardigheid wordt gedaan.

Rapporten van patiëntorganisaties, die onlangs in de media zijn verschenen, schatten het percentage dyslectici onder de beroepsbevolking op 5 %. Dit leidt tot een substantieel en kostbaar beroep op de ziektekostenverzekeringen en op voorzieningen die betrekking hebben op speciale werkomstandigheden. Het rapport van de Gezondheidsraad gaat hierop in, wanneer het spreekt over het maatschappelijke belang van advies over de afbakening en behandeling van dyslexie:

"De maatschappelijke relevantie van de advisering ligt voor een deel in het beslag dat opvang en behandeling van mensen met dyslexie legt op middelen en voorzieningen in gezondheidszorg en onderwijs, en de noodzaak om de gehanteerde methoden op hun waarde te toetsen.

Zeker zo belangrijk is het feit dat de huidige situatie onoverzichtelijk is wat betreft de wijze van signaleren, de kennis van en mogelijkheden tot een systematische aanpak,

en de criteria voor verwijzing, interventie en deskundigheid. Kinderen kunnen hiervan, ook later als volwassenen, de dupe worden.

Ernstige dyslexie is, in onze maatschappelijke context, een bedreiging voor de cognitieve en emotionele ontwikkeling, en vormt daarmee ook een gezondheidsrisico. Bovendien kan het nadelige gevolgen hebben voor het maatschappelijk functioneren. Problemen in de werksituatie hebben diverse malen geleid tot een beroep op de Algemene Arbeidsongeschiktheidswet, overigens zonder succes. Toch noemt in haar brief d.d. 19 februari 1990 (SZ/BV/SpV/VZAG/sm/mv/89/15845) de staatssecretaris van SZW een goede behandeling van (volwassen) woordblinden 'een essentiële voorwaarde voor een goed maatschappelijk functioneren'."

(Gezondheidsraad: Commissie Dyslexie, 1995: 34/35)

Dit laat zien dat een intensief onderzoek naar de oorzaken en effecten van en therapie bij dyslexie gerechtvaardigd is.

2.2 Doelen van het onderzoek

Het hoofddoel van dit onderzoek is het verkrijgen van een beter inzicht in de neurobiologische mechanismen die ten grondslag liggen aan dyslexie. Daarnaast is er een aantal specifieke doelen te onderscheiden. Allereerst wordt onderzocht of er vroege visuele, auditieve of taalkundige aanwijzingen gevonden kunnen worden die latere leesproblemen voldoende betrouwbaar kunnen voorspellen en van therapeutisch belang zijn voor kinderen die (nog) niet naar school gaan. Ook zal onderzocht worden of dyslexie samenhangt met een stoornis in bepaalde lagen van de hersenen, namelijk de magnocellulaire lagen. Afwijkingen hierin zouden de snelheid waarmee visuele en auditieve stimuli verwerkt worden aantasten en daarnaast kunnen leiden tot aandachtsstoornissen.

Een ander doel van het onderzoek is het ontwikkelen van een indeling in verschillende soorten dyslexie op basis van neurobiologische verschijnselen. Verder wordt geprobeerd om de aanzienlijke overlapping (25 - 50%) tussen dyslexie en hyperactiviteit (ADHD: attention deficit hyperactivity disorder) te verklaren.

Ook is het doel een genetisch onderzoek te doen bij een groot aantal families om de genen die betrokken zijn bij dyslexie te identificeren en karakteriseren.

Een laatste, maar niettemin erg belangrijk doel, is te onderzoeken of interventie tijdens de vroegste kindertijd (4 - 6), betere en langer durende resultaten oplevert dan interventie in de middel (6 - 8) of latere kindertijd (9 - 12). Ook wordt hierbij onderzocht welke mogelijkheden er zijn om dyslexie te voorkomen.

2.3 Opbouw van het programma

Het onderzoek betreft een multidisciplinair programma, waarin onderzoekers uit diverse vakgebieden, waaronder de neurologie, psychiatrie, psychologie, pedagogiek, genetica en taalkunde, samenwerken. Het onderzoek bestaat uit drie componenten, te weten prospectief longitudinaal onderzoek, interventie - onderzoek en genetisch onderzoek.

Prospectief longitudinaal onderzoek

De eerste component betreft een prospectief onderzoek naar het vroege voorkomen van dyslexie, waarbij de (talige) ontwikkeling van kinderen longitudinaal gevolgd zal worden. Voor dit onderzoek zal een groep van 225 kinderen met een significant genetisch risico om dyslexie te ontwikkelen, worden gevolgd gedurende een periode van 10 jaar. Dit zal ook gebeuren met een vergelijkbare groep van 120 kinderen zonder dit risico (controlegroep). Op basis van onderzoek van Scarborough (1989, 1990, 1991) mag verwacht worden, dat de helft

van de kinderen met een genetisch risico voor dyslexie leesproblemen krijgt en de andere helft niet.

Om betrouwbare en vergelijkbare gegevens te verkrijgen, dient de gegevensverzameling zo spoedig mogelijk na de geboorte te beginnen. Bovendien is het van belang dat de gegevensverzameling tot de leeftijd van 10 jaar voortgaat, omdat dyslexie pas met zekerheid vastgesteld kan worden op 9- jarige leeftijd. Gedurende de eerste vijf levensjaren zullen de deelnemende kinderen elf keer worden opgeroepen voor onderzoek. Daarna volgt een tussenmeting op de leeftijd van 7 jaar. De eindtest die moet uitwijzen of het kind dyslectisch is, vindt plaats op 9- jarige leeftijd.

Interventie - onderzoek

Het tweede onderdeel van het programma richt zich op de mogelijkheden voor interventie bij dyslectische kinderen. Voor dit gedeelte van het onderzoek zullen 150 risicokinderen in de leeftijd van 4 tot 12 jaar deelnemen. Verschillende soorten van therapie zullen worden geëvalueerd, bij verschillende leeftijdsgroepen:

- 4 - 6: preventie
- 6 - 8: vroege interventie
- 9 - 12: late interventie

Vanwege het belang van vroege opsporing en behandeling van dyslexie zal er speciaal aandacht worden besteed aan preventie - onderzoek.

Genetisch onderzoek

Het derde onderdeel van het onderzoek betreft een genetische vergelijking bij 300 eerstegraads verwanten (broers en of/zussen) met dyslexie. Bij dit onderzoek wordt geprobeerd genetische factoren op te sporen die betrokken zijn bij dyslexie. Uit een aantal recente familieonderzoeken is gebleken dat de kans dat een kind van een ouder met een leesstoornis dyslexie ontwikkelt, aanzienlijk is. Wanneer de tijd en de middelen het toelaten zal de ouders van deze risicokinderen gevraagd worden om mee te werken aan diverse neuro - imaging onderzoeken (MRI/PET) om zodoende meer te weten te komen over de anatomische en fysiologische basis van dyslexie.

2.4 Werkwijze

Methoden en Technieken

Als uitvloeisel van de multidisciplinaire aanpak van het onderzoek naar dyslexie zal gebruik gemaakt worden van bestaande, werkzame methodes en technieken uit verschillende onderzoeksgebieden. Voor het longitudinale onderzoek zullen onder andere elektrofysiologische metingen (EEG en ERP) worden verricht. Daarnaast zullen er tests worden gedaan, waarbij de oogbewegingen worden gemeten. Ook zullen geheugentests, taaltests en lees- en IQ - tests worden afgenomen.

Voor het interventie - onderzoek zal gebruik worden gemaakt van een deel van de hierboven genoemde methoden en technieken. Zo zal onder andere bij dit deel van het onderzoek ook gebruik gemaakt worden van de scores op taal-, geheugen- en IQ - tests.

Bij het genetisch onderzoek zullen bloedmonsters verzameld worden van de eerstegraads verwante kinderen en hun ouders. Op deze monsters zal een gen - onderzoek worden uitgevoerd met 300 zogenaamde polymorfische markers. Eventueel zal bij de volwassenen ook onderzoek met behulp van neuro - imaging uitgevoerd worden, zoals PET- en MRI - scanonderzoek.

Locaties waar het onderzoek plaatsvindt

Met het oog op de al aanwezige expertise en de multidisciplinaire omgeving, zullen de eerste twee componenten van het onderzoeksprogramma op drie locaties in Nederland worden uitgevoerd volgens één protocol. Het gaat hierbij om Nijmegen (Max - Planck - Instituut voor Psycholinguïstiek/Katholieke Universiteit Nijmegen (KUN) en Universitair Medisch Centrum Nijmegen), Groningen (School for Behavioral and Cognitive Neurosciences/Rijksuniversiteit Groningen (RUG) en Academisch Ziekenhuis Groningen) en Amsterdam (Universiteit van Amsterdam (UvA) en Slotervaart Ziekenhuis). Het genetisch onderzoek en de neuro - imaging studies zullen voornamelijk plaatsvinden in Nijmegen en Groningen.

2.5 Verwachtingen van het onderzoek

Bij dyslexie lijkt er sprake te zijn van microscopische afwijkingen in de hersenen (op neuronaal niveau), onder andere in de gebieden waar het zien en horen wordt aangestuurd. Dit wordt vaak in verband gebracht met stoornissen bij het interpreteren van korte, snel veranderende stimuli, bijvoorbeeld een korte, snelle opeenvolging van uitgesproken klanken of geschreven letters. Uit eerder onderzoek komt naar voren dat de taalproblemen van dyslectici veroorzaakt kunnen worden door een storing bij het 'timen', dat wil zeggen het op het juiste moment (geautomatiseerd) uitvoeren van bepaalde processen, in dit geval op het gebied van de taal-verwerking.

Binnen het hier gepresenteerde onderzoek zal worden onderzocht of dit betekent dat dyslectici al vanaf hun geboorte een taalsysteem opbouwen, dat niet het vermogen heeft om snel opeenvolgende stimuli te analyseren. Als dit het geval is, dan zou er bij therapie gebruik gemaakt moeten worden van, bijvoorbeeld, opdrachten waarbij op een vertraagde of op een andere vereenvoudigde wijze gelezen of geluisterd kan worden.

Extra instructies en oefening bij het lezen op jonge leeftijd is niet voldoende voor kinderen met (een risico) voor dyslexie. Ook de kwaliteit van de extra aandacht is van belang. Therapie zal betekenen dat gezocht wordt naar alternatieve methodes om het lezen aan te leren, waarbij geprobeerd wordt om de onderdelen die problemen opleveren bij het lezen en schrijven te herstellen of compenseren. Kinderen die problemen hebben met het onderscheiden van de afzonderlijke letters in een woord, zullen niet gebaat zijn bij extra aandacht voor het lezen, maar wel bij het aanleren van een methode om de afzonderlijke letters te kunnen onderscheiden.

Op basis van het genen - onderzoek kan worden onderzocht welke genen een mogelijke rol spelen bij dyslexie. Zodoende kan worden bekeken welke personen een groter risico hebben om dyslexie te ontwikkelen. Die kennis kan vervolgens weer bijdragen in het tijdig signaleren en behandelen van (mogelijke) problemen bij het lezen en schrijven.

2.6 Maatschappelijk belang

Zoals in de inleiding van dit hoofdstuk al is aangegeven, kunnen lees- en schrijfstoornissen zowel voor kinderen als volwassenen het maatschappelijk functioneren ernstig belemmeren. Dyslexie kan in onze geletterde samenleving worden gezien als een handicap. Het rapport van de gezondheidsraad zegt hierover:

“Dyslexie zoals hier omschreven, kan worden opgevat als een beperking (of eventueel een stoornis) in de zin van de Internationale classificatie van stoornissen, beperkingen en handicaps (ICIDH). Deze opvatting acht de commissie gerechtvaardigd omdat, in

het continuüm dat bestaat wat betreft de individuele mogelijkheden om een bepaalde cognitieve vaardigheid te ontwikkelen en uit te oefenen, de persoon met dyslexie een uiterst zwakke positie inneemt. In hoeverre deze beperking leidt tot problemen in het maatschappelijk functioneren (handicap), hangt mede af van de eisen die gesteld worden aan de lees- en spellingvaardigheid." (Gezondheidsraad: Commissie Dyslexie, 1995: 53)

Een verbeterde kennis over het ontstaan van dyslexie en interventie, die op basis van die kennis tijdig en adequaat kan zijn, of zelfs tot preventie kan leiden, is derhalve van belang voor dyslectici en met name voor kinderen die het risico lopen dyslectisch te worden.

Daarnaast zal een tijdige en verbeterde diagnostiek echter ook leiden tot een verminderd beroep op de ziektekostenverzekeringen en op speciale voorzieningen voor dyslectici. Door een verbeterde kennis van de gevolgen van preventie en interventie zullen kinderen die het risico lopen dyslectisch te worden of die al dyslectisch zijn, sneller behandeld kunnen worden. Dit betekent een verlaging van de kosten die worden gemaakt voor therapie bij dyslexie. Bovendien zullen personen waarbij dyslexie op jonge leeftijd wordt behandeld, op latere leeftijd, bij hun al dan niet beroepsmatige werkzaamheden, niet meer of in mindere mate beperkt worden door lees- en schrijfstoornissen. Dit zal leiden tot een beter maatschappelijk functioneren en dientengevolge een verminderd beroep op de sociale voorzieningen.

2.7 Literatuurlijst

- Gezondheidsraad: Commissie Dyslexie. (1990) *Dyslexie. Afbakening en behandeling*. Den Haag: Gezondheidsraad; publikatie nr 1995/15.
- Kamhi, A.G. & Catts, H.W. (1989). *Reading disabilities: A developmental language perspective*. Boston, Little, Brown.
- Meerjarenplan 1997 - 2001. *Kennis Verrijkt in uitvoering*. Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek. Den Haag, 1996.
- Pennington, B.F. (1990). The genetics of dyslexia. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 193 - 201.
- Scarborough, H.S. (1989). Prediction of reading disability from familial and individual differences. *Journal of Educational Psychology*, 27, 723 - 737.
- Scarborough, H.S. (1990). Very early language deficits in dyslexic children. *Child Development*, 61, 1728 - 1743.
- Scarborough, H.S. (1991). Early syntactic development of dyslexic children. *Annals of Dyslexia*, 41, 207 - 220.
- Stanovich, K.E. (1986). Matthew effects in reading: Some consequences of individual differences in the acquisition of literacy. *Reading Research Quarterly*, 21, 360 - 406.

3 DE ORGANISATIE VAN HET PROGRAMMA

3.1 De stuurgroep

De algehele en wetenschappelijke verantwoordelijkheid voor de uitvoering van het programma berust bij de stuurgroep. Deze is verantwoordelijk voor de organisatie van de drie componenten van het onderzoek. Voorts houdt de stuurgroep toezicht op de voortgang

van het onderzoek. De multidisciplinair samengestelde stuurgroep bestaat uit acht leden, voorgedragen vanuit de participerende gebieden Maatschappij- en Gedragswetenschappen, Medische Wetenschappen en Geesteswetenschappen.

De samenstelling van de stuurgroep is als volgt:

- prof. dr. F. Zwarts (voorzitter)
School for Behavioral and Cognitive Neurosciences, RUG
- mevrouw dr. F.J. van Beinum
Instituut Fonetische Wetenschappen, UvA
- prof. dr. D.A.V. van der Leij
Pedagogiek en Onderwijskunde, UvA
- dr. B.A.M. Maassen
Kinderneurologisch Centrum, AZN/KUN
- prof. dr. J. Buitelaar
Psychiatrie, UMC/KUN
- prof. dr. G.W.A.M. Padberg
Neurologie, UMC/KUN
- prof. dr. J.A. Sergeant
Klinische Neuropsychologie, UvA
- dr. F.N.K. Wijnen
Utrecht Institute of Linguistics, UU

Bij de uitvoering van zijn taken wordt de stuurgroep ondersteund door een secretaris, mw. drs. A. Dijkstra.

Het onderzoek zelf is in handen van onderzoekskoördinatoren die worden ondersteund vanuit lokale adviescommissies. Van deze commissies is in ieder geval een van de leden van de stuurgroep lid.

De groep onderzoekskoördinatoren is als volgt samengesteld:

- dr. P.H. Been/mw. drs. E.M. Krikhaar (RUG)
- mw. drs. D. van den Brink/mw. drs. H. Diepstra (UMC/KUN)
- dr. T.H. van Leeuwen (UvA)/mw. drs. A. Plakas
- mw. dr. C. de Kovel (UMC Nijmegen)

3.2 Looptijd en financiële omvang

De beoogde looptijd van het programma is tien jaar.

De onderzoekskoördinatoren zijn verantwoordelijk voor de voorbereiding en uitvoering van het onderzoek. Hiertoe behoort het vinden en registreren van dyslectische families, het ontwerpen van een gestandaardiseerd protocol voor de metingen en tests en van een gedetailleerde onderzoeksopzet, de ontwikkeling van een gestandaardiseerde leestest voor Nederlandstalige volwassenen, het werven en testen van proefpersonen, en het verwerken en publiceren van de onderzoeksresultaten. Behalve door senior - onderzoekers zal een deel van het onderzoek worden uitgevoerd door junior - onderzoekers (AIO's).

De voorbereiding van het longitudinaal onderzoek en het erfelijkheidsonderzoek is in 1998 van start gegaan. Het interventieonderzoek zal in het najaar van 2000 starten. In totaal zijn er drie onafhankelijke evaluaties van het programma gepland, te weten na twee jaar, na vijf jaar en aan het eind van het project. Vanuit NWO is een bedrag van 8 miljoen gulden voor het programma beschikbaar gesteld. Een ruwe schatting wijst uit dat naast deze gelden, extra geld noodzakelijk zal zijn, om het gehele onderzoek uit te kunnen voeren. Het vanuit NWO

beschikbaar gestelde bedrag wordt in eerste instantie benut voor het prospectieve, longitudinale onderzoek (7 miljoen). De kosten voor de interventie - component worden geschat op 3 miljoen gulden en voor de genetische studie op 1 miljoen gulden. Voor elk van deze onderdelen is door NWO een half miljoen gulden beschikbaar gesteld. Als ook de neuro-imaging studies worden uitgevoerd, is nogmaals een bedrag van 3 miljoen gulden nodig.

Ten behoeve van de financiering van apparatuur en junior - onderzoekers is een bijdrage gevraagd van de deelnemende universitaire instellingen. Voor het verkrijgen van overige extra gelden zal onder andere een beroep worden gedaan op ministeries en ziektekostenverzekeraars.

3.3 Verspreiding van de resultaten van het onderzoek

De stuurgroep is verantwoordelijk voor de verspreiding van de resultaten van het onderzoek binnen de onderzoekswereld, bij de overheid en de politiek. Vanwege het maatschappelijk belang van het programma zal de stuurgroep er zorg voor dragen dat de resultaten ook onder het brede publiek bekend gemaakt worden. Regelmatig wordt een nieuwsbrief met praktische informatie over de voortgang en ontwikkeling van het programma uitgegeven. Deze nieuwsbrief is aan te vragen bij het programmabureau.

3.4 Mogelijkheden voor deelname aan het onderzoek

Zoals hierboven vermeld, zullen de eerste twee componenten van het onderzoek worden uitgevoerd op drie locaties. Het prospectief longitudinale gedeelte van het onderzoek zal gedurende tien jaar plaatsvinden, waarbij een gezamenlijk protocol als uitgangspunt dient. Behalve voor de onderzoeken binnen het protocol zijn er eveneens mogelijkheden voor individuele of plaatselijke experimentele initiatieven. Voorstellen hiertoe zullen worden beoordeeld door de stuurgroep.

Ook binnen de interventie - component en tot op zekere hoogte binnen de genetische component is het mogelijk om individueel of plaatselijk onderzoek op te zetten. Wanneer nodig beoordeelt en selecteert de stuurgroep de onderzoeksvoorstellen. Hierbij zal vooral gelet worden op de inpassing van dergelijk onderzoek in het kader van het programmavoorstel.

Overigens is de financiële ruimte voor deze voorstellen beperkt en hangt deze onder andere af van de hoeveelheid extra gelden die verworven wordt. Het verdient aanbeveling om voorstellen in een vroeg stadium aan de stuurgroep door te geven, zodat deze zo mogelijk kunnen worden verwerkt in een aanvraag voor extra financiële ondersteuning.

Naast deze vorm van deelname aan het onderzoek, is het ook mogelijk om in het verlengde van dit programma onderzoek te verrichten dat gebruik maakt van de gegevens die binnen het onderzoekprogramma zijn of worden verzameld. Verzoeken voor het beschikbaar stellen van deze onderzoeksgegevens kunnen worden ingediend bij de stuurgroep.

4 Nadere informatie

Over het onderzoeksprogramma Dyslexie kan nadere informatie worden verkregen bij de secretaris/programmacoördinator mw. drs. A. Dijkstra, NWO/Dyslexie,

Postbus 93138, 2509 AC Den Haag,
telefoon 070 344 07 36, e-mail dyslexie@nwo.nl.