



ÁRSSKÝRSLA

2014 og 2015

© Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, nóvember 2016

Ársskýrsla Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins 2014 og 2015

Útgefandi

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins
Digranesvegi 5
200 Kópavogi

Ritstjóri

Solveig Sigurðardóttir

Útlit, umbrot: Unnur Árnadóttir

Kápa: H2 hönnun

Myndir: Úr eigu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins

Prentun: Prentmet

AÐFARAORÐ

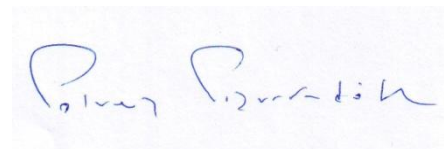
Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sendir nú frá sér ársskýrslu fyrir árin 2014 og 2015. Í skýrslunni koma fram lykiltölur úr starfsemi og rekstri stöðvarinnar auk þess sem meginþáttum starfseminnar er lýst. Greiningarstöðin hefur starfað í þrjátíu ár og ýmislegt í ytra umhverfi hennar og innra skipulagi hefur breyst með tímanum. Hlutverk stöðvarinnar er þó áfram það sama en henni er ætlað að efla lífsgæði og bæta framtíð barna og unglinga með þroska-raskanir sem leitt geta til fötlunar.

Á Greiningarstöð starfa um 60 manns í tæplega fimmtíu stöðugildum. Fagsviðin eru þrjú og tekur starfsemi tveggja þeirra mið af aldri barnanna en ekki meginfötlunargreiningu eins og áður var. Flestar tilvísanir berast vegna barna á forskólaaldri og tengjast fjölskyldur stöðinni oftast í tvö til fjögur ár. Á seinustu árum hefur eftirfylgd barna með alvarlegar og sjaldgæfar fatlanir verið eflað og í lok árs 2015 nutu tæplega 140 börn langtímaeftirfylgdar á vegum stofnunarinnar.

Hugmyndafræði fjölskyldumiðaðrar þjónustu er lögð til grundvallar í starfinu. Mikil áhersla er lögð á ráðgjöf og íhlutun og samvinnu við fagfólk á heimaslóðum barnanna. Í því sambandi má nefna að færst hefur í aukana að athuganir á börnum á grunnskólaaldri fari fram í nánasta umhverfi þeirra. Það leiðir til aukinnar nándar og samvinnu við sérfræðinga sveitarfélaganna. Samstarf við Landspítala vegna sameiginlegra skjólstæðinga hefur einnig eflst á seinustu árum og á það bæði við Barnaspítalann og Barna- og unglingsgeðdeild. Fræðslu- og rannsóknastarf er með miklum blóma og á árunum sem hér um ræðir nutu árlega um 2000 manns fræðslu á vegum stöðvarinnar.

Greiningarstöðin er einnig í samstarfi við háskóla landsins og á hverju ári er tekið á móti nemendum í starfsþjálfun. Þessi þáttur starfseminnar er mikilvægur því bæði er stuðlað að útbreiðslu þekkingar og nýliðun í viðkomandi fagi auk þess sem samstarf við háskólana er nýtt við rannsóknir. Stofnunin tekur reglulega þátt í erlendum samstarfsverkefnum bæði á sviði fræðslu og rannsókna. Má þar nefna norrænt samstarf og samstarfsverkefni á vegum Evrópu-sambandsins á sviði einhverfu, CP-hreyfihömlunar og sjaldgæfra fatlana.

Á seinustu þremur áratugum hefur þróast öflugt starf í þágu fatlaðra barna á Greiningarstöðinni, starf sem er vel metið innanlands og hefur notið eftirtektar á erlendum vettvangi. Stefán J. Hreiðarsson hefur frá upphafi stýrt stofnuninni en hann lét af störfum í árslok 2015. Vil ég að lokum færa honum bestu þakkir fyrir ómetanlegt brautryðjendastarf og óska honum alls hins besta í framtíðinni.



Solveig Sigurðardóttir, staðgengill forstöðumanns

Aðfaraorð	1
Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins	3
Hlutverk.....	3
Starfsemin.....	3
Mannauður	4
Stefnumótun	4
Húsnæði.....	5
Heimasíða	5
Skipulag starfseminnar	6
Forstöðumaður.....	6
Stoðsvið	6
Fagsvið og fagráð	7
Tilvísanir, athuganir og greining.....	9
Tilvísanir	9
Mat á færni og þroska	11
Greining	12
Íhlutun, eftirfylgd og ráðgjöf	13
Fagsvið yngri barna	13
Fagsvið eldri barna	14
Fagsvið langtímaeftirfylgdar.....	15
Fræðsla og rannsóknir.....	17
Fræðsla	17
Fræðslu- og þjálfunarnámskeið.....	19
Rannsóknir	21
Styrktarsjóður.....	21
Gjöf til Greiningarstöðvar.....	22
Innlent samstarf	23
Samstarf við stofnanir á Íslandi.....	23
háskólastofnanir	24
mat á stuðningsþörf (sis)	24
Kynning á Greiningarstöð	25
Erlent samstarf á sviði fræðslu og rannsókna	26
Rekstraryfirlit.....	29
Viðaukar	30
Starfsmenn í árslok 2015.....	30
Yfirmenn faggreina	30
Nefndir og vinnuhópar	30
Starfsmannafræðsla.....	31
Yfirlit yfir fyrirlestra, rannsóknir, útgefið efni og námsverkefni ..	32
Lög um Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.....	37

GREININGAR- OG RÁÐGJAFARSTÖÐ RÍKISINS

„Markmið laga þessara er að tryggja að börn með alvarlegar þroskaraskanir sem geta leitt til fötlunar fái greiningu, ráðgjöf og önnur úrræði sem miða að því að draga úr afleiðingum röskunarinnar, ennfremur að tryggja öflun, viðhald og miðlun fræðilegrar þekkingar á þessu sviði. Í þessum tilgangi skal á vegum ríkisins starfrækt stofnun, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sem þjóni landinu öllu“. 1. gr. laga nr. 83/2003.

HLUTVERK

Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins (GRR) er að efla lífsgæði og bæta framtíð barna og unglinga með þroskaraskanir sem leitt geta til fötlunar. Stofnunin hóf starfsemi sína 1. janúar 1986 og starfaði fyrstu árin samkvæmt 16. grein laga um mál-efni fatlaðra (lög nr. 59/1983). Vorið 2003 voru sett sérstök lög um stofnunina og samkvæmt þeim er GRR landsstofnun á vegum ríkisins sem auk þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra skal styðja við þjónustukerfi sveitarfélaga, veita fræðslu og ástunda rannsóknir á starfssviði stofnunarinnar. Á seinustu árum hafa orðið töluverðar breytingar á skipulagi þjónustu við fatlað fólk, m.a. fluttist ábyrgð þjónustunnar frá ríki til sveitarfélaga í ársbyrjun 2011. Það er tímabært að endurskoðuð verði lög fyrir stofnunina til að þau endurspegli m.a. þessa verkaskiptingu. Greiningarstöð heyrir undir velferðarráðuneytið og skipar ráðherra forstöðumann til fimm ára í senn.

STARFSEMIN

Markmiðið með starfsemi Greiningarstöðvar er að tryggja að börnum með alvarlegar þroskaraskanir eða fatlanir bjóðist greining, ráðgjöf og önnur úrræði sem miða að því að auka möguleika þeirra til sjálfstæðis á full-orðinsárum. Helstu fatlanir sem leiða til tilvísunar á Greiningarstöð eru þroskahömlun, einhverfurófsraskanir og hreyfihamlanir. Stofnunin veitir börnum með flóknar eða

sjaldgæfar fatlanir eftirfylgd og ráðgjöf til lengri tíma.

Starfið á Greiningarstöð byggir á hugmyndafræði fjölskyldumiðaðrar þjónustu. Foreldrar eru hvattir til að taka virkan þátt í íhlutuninni og að eiga hlutdeild í ákvörðunum er varða þjónustu við barn og fjölskyldu. Meðal helstu tilvísenda og samstarfsaðila eru sálfræðingar og aðrir sérfræðingar leikskóla- og grunnskólaþjónustu, barnalæknar og barnadeildir, þroska- og hegðunarstöð og ýmis greiningarteymi.

Atferlisfræðingar

Félagsráðgjafar

Iðjuþjálfar

Læknaritarar

Leikskólasérkennarar

Ritarar

Sálfræðingar

Sérfræðilæknar

Sjúkraþjálfarar

Talmeinafræðingar

Viðskiptafræðingur

Þroskaþjálfar

Áhersla er lögð á að börn sem búast má við að verði með mesta skerðingu í þroska og færni til frambúðar njóti forgangs að þjónustunni. Klínísk starfsemi fer fram á þremur fagsviðum, fagsviði yngri og eldri barna og fagsviði langtímaeftirfylgdar. Flestar fjölskyldur tengjast stofnuninni í tvö til fjögur ár en á seinustu árum hefur langtímaeftirfylgd fyrir börn með sjaldgæfar og/eða samþættar og alvarlegar fatlanir aukist.

Fræðsla um fatlanir og kennsla í sérhæfðum vinnubrögðum við greiningu og íhlutun skipar háan sess í starfseminni. Árlega eru haldin fjölmörg námskeið og vinnustofur í þeim tilgangi. Fræðilegar rannsóknir og þátttaka í alþjóðastarfi eru einnig meðal lögbundinna verkefna stöðvarinnar.

MANNAUÐUR

Á árinu 2014 störfuðu 57 starfsmenn við stofnunina í rúmlega 48 stöðugildum og á árinu 2015 voru stöðugildin 47 og starfsmenn í heild rúmlega 60. Reglulega eru haldnir starfsmannafundir, fræðslufundir og málstofur. Einu sinni á ári eru starfsmannasamtöl, þar sem stjórnendur og starfsmenn ræða einslega um ýmislegt er viðkemur starfinu s.s. líðan starfsmanns, endurmenntun og starfsþróun, vinnuálag og samskipti.

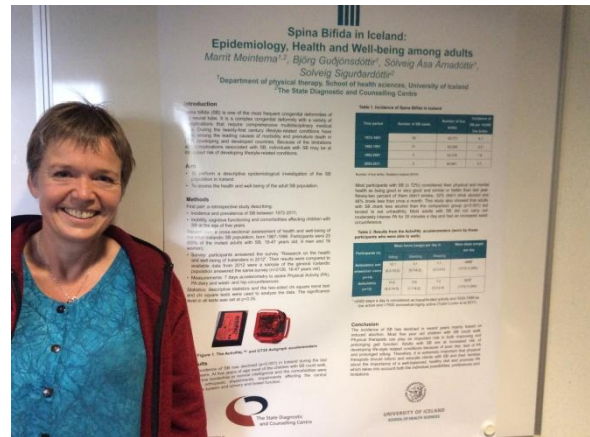
FRAMHALDS- OG SÍMENNTUN STARFSFÓLKIS

Sí- og endurmenntun er nauðsynlegur hluti af starfinu og starfsfólkið sækir námskeið og ráðstefnur í þeim tilgangi. Margir hafa auk þess farið í formlegt framhaldsnám á seinustu árum og nýtist sú þekking vel þegar unnið er að endurbótum og nýjungum í starfseminni.

Marrit Meintema, sjúkráþjálfari, lauk meistaraprófi við læknadeild Háskóla Íslands vorið 2015. Verkefnið kallar hún *Spina bifida á Íslandi: Faraldsfræði, heilsa og líðan meðal fullorðinna*. Umsjónakennari Marritar var Þjóðbjörg Guðjónsdóttir, sjúkráþjálfari og lektor við HÍ. Aðrir í meistaraneftirfyllingunni voru

Sólveig Ása Árnadóttir, PhD, dósent við HÍ og Sólveig Sigurðardóttir, PhD, læknir við GRR, og stundakennari við HÍ.

Helga Þorleifsdóttir, félagsráðgjafi, hefur undanfarin ár stundað nám á meistarastigi í fötlnarfræðum við félagsvísindasvið HÍ. Lokaverkefni Helgu nefnist *Þátttaka og umhverfi getumeiri barna með einhverfu*. Leiðbeinandi Helgu er Snæfríður Egilson, prófessor við félagsvísindasvið HÍ.



Marrit Meintema sjúkráþjálfari hlaut 2. verðlaun í keppni háskóla (European Network for Physiotherapy in Higher Education) fyrir meistaraverkefnið sitt.

STEFNUMÓTUN

Stjórnendur Greiningarstöðvar funda reglulega og ræða ýmislegt er varðar innviði starfsins og stefnumótun, starfsmannamál og rekstur. Árin 2014 og 2015 voru á margan hátt annasöm því bæði var nýtt skipulag að festa sig í sessi auk þess sem vinna tengd fyrirhugaðri sameiningu stofnana tók mikinn tíma.

SÉRHÆFÐ ÞJÓNUSTUMIÐSTÖÐ

Í október 2014 var lagt fram á Alþingi frumvarp til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu. Í frumvarpinu var gert ráð fyrir sameiningu Greiningarstöðvar, Heyrnar- og talmeinstöðvar

Íslands og Þjónustu- og þekkingarmiðstöðvar fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga. Frumvarpið vakti mikil viðbrögð, bæði meðal talsmanna hagsmunasamtaka og fagfólks, og bárust velferðarnefnd Alþingis um sextíu umsagnir um frumvarpið m.a. frá forstöðumanni og starfsfólki GRR, embætti landlæknis, félagi íslenskra barnalækna, félagi íslenskra barna- og unglingsgeðlækna og umboðsmanni barna.

Stjórnvöld ákváðu vorið 2015 að draga frumvarpið til baka og hætta við sameininguna. Enn var þó gert ráð fyrir að stofnanirnar myndu flytja í sameiginlegt húsnæði og samnýta m.a. móttöku og fundaherbergi.

GRUNNGILDI



Fagmennska, virðing, framsækni og velferð eru grunngildi stofnunarinnar. Fagmennska endurspeglast í að starfsmenn sýna trúverðugleika, færni og ábyrgð í störfum sínum og leitast við að veita börnum og fjölskyldum þeirra besta mögulega þjónustu. Virðing felst í að traust og heilindi einkenna samskipti starfsmanna innbyrðis og við hagsmunaaðila. Framsækni fæst þegar stofnunin leitast við að vera leiðandi í rannsóknum og miðlun þekkingar. Velferð endurspeglast í umhyggju og næmni sem einkennir samskipti starfsmanna.

HÚSNÆÐI

Greiningarstöðin hefur til afnota þrjár hæðir í húsi við Digranesvegi 5 í Kópavogi. Hljóðbókasafn Íslands er á fyrstu hæðinni. Húsnæðið er orðið of lítið fyrir starfseminu og óhentugt að mörgu leyti þar sem breytingar á því vegna þróunar starfshátta hafa verið erfiðar.

Húsnæðið samanstendur af biðstofu, móttökurými, fjórum fundarherbergjum, sex sérútbúnum herbergjum sem nýtt eru fyrir athuganir, þjálfun eða viðtöl, sal fyrir hreyfiþjálfun og þrjátíu og átta skrifstofum. Í mörgum tilfellum deila tveir eða þrír starfsmenn með sér skrifstofu. Matsalur er á efstu hæð hússins og er hann oft nýttur fyrir móttökur og kynningar.

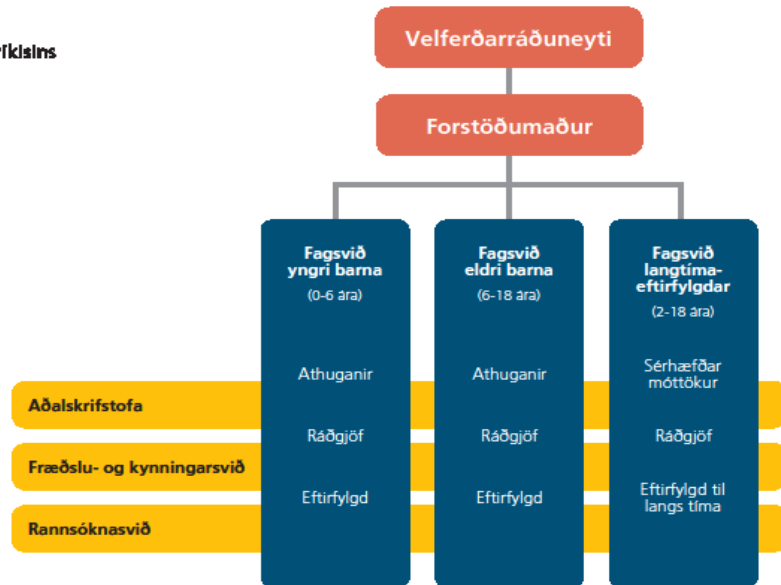
Fræðslunámskeið stöðvarinnar eru oftast haldin í Gerðubergi en smærri námskeið og vinnusmiðjur eru stundum haldnar í húsnæðinu við Digranesveg eða í nærumhverfi barnanna, t.d. á leikskólum.

HEIMASÍÐA



Á heimasíðu stöðvarinnar, www.greining.is, má finna ýmsar upplýsingar sem varða starfseminu m.a. yfirlit yfir námskeið á vegum stofnunarinnar og tilkynningar um ýmsa viðburði sem tengjast málaflokknum. Þar er líka að finna fræðsluefni á íslensku sem starfsmenn stöðvarinnar hafa tekið saman um ýmis heilkenni og fatlanir. Þetta efni hefur vakið eftirtekt bæði meðal foreldra og fagfólks. Einnig er að finna á síðunni yfirlit yfir greinar sem starfsmenn hafa birt í ritrýndum tímaritum.

SKIPULAG STARFSEMINNAR



FORSTÖÐUMAÐUR

Forstöðumaður er yfirmaður Greiningarstöðvar og ber ábyrgð á faglegu starfi stöðvarinnar, fjárhagslegum rekstri og samskiptum við aðrar stofnanir. Hann skal sjá til þess að stofnunin starfi í samræmi við lög og stjórnvaldsfyrirmæli (skv. erindisbréfi frá félagsmálaráðherra frá árinu 1997). Staðgengill forstöðumanns sinnir störfum og skyldum forstöðumanns í fjarveru hans og er að auki ábyrgur fyrir ýmsum skilgreindum verkefnum í umboði forstöðumanns.

Stefán J. Hreiðarsson hefur verið forstöðumaður stofnunarinnar frá upphafi. Hann lét af störfum í árslok 2015. Staðgengill forstöðumanns er Solveig Sigurðardóttir. Þau eru bæði barnlæknar og sérfræðingar í fötlunum barna.

STOÐSVIÐ

AÐALSKRIFSTOFA

Meginhlutverk aðalskrifstofu er úrvinnsla á tilvísunum, gæðastarf og skráning auk lækna-ritunar og skjalavörslu. Miðlægur gagnagrunnur stöðvarinnar er uppfærður reglulega en upplýsingar úr honum eru mikið nýttar við rannsóknir. Aðalskrifstofa sér einnig um móttöku, síma- og sýmavörslu og mötuneyti. Fjármálastjóri er yfirmaður aðalskrifstofu en hann sér jafnframt um allt er lýtur að fjármálum og rekstri stöðvarinnar.

Sviðsstjóri aðalskrifstofu er Heimir Bjarnason, viðskiptafræðingur.

FRÆÐSLU- OG KYNNINGARSVIÐ

Meginhlutverk sviðsins er umsjón og þróun fræðslunámskeiða í samvinnu við forstöðumann og fagsviðsstjóra. Auk þess sér sviðið um útgáfu og hönnun fræðslu- og kynningar-efnis, skráningu bókasafns Greiningarstöðvar og hefur umsjón með heimasíðu. Sviðið er vakandi fyrir tækifærum til að koma stofnuninni á framfæri og hefur umsjón með kynningum á starfseminni fyrir nemendur og aðra gesti.

Sviðsstjóri fræðslu- og kynningar sviðs er Guðný Stefánsdóttir, þroskaþjálfari, en frá 1. ágúst 2015 hefur Unnur Árnadóttir sjúkraþjálfari sinnt starfinu meðan Guðný hefur umsjón með verkefningu Mat á stuðningsþörf.

RANNSÓKNASVIÐ

Rannsóknarsviðið vinnur að þróun rannsóknastarfs á stofnuninni og hefur frumkvæði að rannsóknafnum. Í samstarfi við rannsóknanevnd hefur sviðið yfirsýn yfir rannsóknir sem tengjast Greiningarstöð og fer yfir umsóknir og önnur erindi sem berast sviðinu. Meginreglan er sú að Greiningarstöð verði þátttakandi í rannsóknum er nýti gögn sem verða til í starfsemi hennar.

Sviðsstjóri rannsóknasviðs er Evald Sæmundsen, sálfræðingur og sérfræðingur á sviði fötlunar.

FAGSVIÐ OG FAGRÁÐ

Á fagsviðunum starfar hópur sérfræðinga með mismunandi bakgrunn. Unnið er eftir þverfaglegu líkani þar sem margir sérfræðingar koma að þjónustu hvers barns og fjölskyldu þess. Leitast er við að móta heildstæða mynd af vanda barnsins og þeim úrræðum sem stuðla að velferð barns og fjölskyldu í nútíð og framtíð.

Starfsemi sviðanna má í stórum dráttum skipta í reglulega þjónustu við ung börn,

þverfaglega greiningarvinnu, ráðgjöf og fræðslu, langtímaeftirfylgd fyrir börn með sjaldgæfar eða flóknar fatlanir, fræðslu og rannsóknir. Þjónustan er sniðin að þörfum barns og fjölskyldu og tekur m.a. mið af aldri barnsins, búsetu, eðli vanda og aðstæðum. Lögð er áhersla á samvinnu við fjölskyldur barnanna og aðra fagaðila sem koma að þjónustunni.

FAGSVIÐ YNGRI BARNA

Á fagsviði yngri barna eru 22 starfsmenn í 18 stöðugildum. Sviðið veitir yngstu aldurs- hópunum þjónustu þ.e. börnum frá fæðingu að sex ára aldri og fjölskyldum þeirra. Sviðinu er skipt í tvær skorir, smábarnaskor, fyrir börn að þriggja ára aldri, og leikskólaskor, fyrir börn á aldrinum þriggja til sex ára.

Upphaflega voru leikskólaskorirnar tvær. Verklag og verkaskipting tók breytingum og snemma á árinu 2015 voru skorirnar sameinaðar en verkefnum hópsins skipt niður á tvo verkefnahópa. Aðalverkefni annars hópsins er að sinna sérhæfðri ráðgjöf en hinn hópurinn hefur umsjón með þverfaglegum athugunum og greiningum barnanna. Starfið byggir m.a. á hugmyndafræði snemmtækrar íhlutunar og reynt er að hafa þjónustuna fjölskyldumiðaða.

Sviðsstjóri fagsviðs yngri barna er Helga Kristinsdóttir, sálfræðingur. Emilía Guðmundsdóttir, sálfræðingur, stýrir smábarnaskorinni, Svandís Ása Sigurjónsdóttir, sálfræðingur, stýrir hópi sem sinnir athugunum, og Atli Freyr Magnússon, atferlisfræðingur, stýrir ráðgjafahópnum.

FAGSVIÐ ELDRI BARNA

Á fagsviði eldri barna störfuðu fjórtán manns í 11 stöðugildum árin 2014 og 2015. Sviðið veitir börnum og unglungum á aldrinum sex til átján ára og fjölskyldum þeirra þjónustu. Upphaflega var sviðinu skipt í tvær skorir, grunnskólaskor og unglungaskor, en fljótlega

kom í ljós að vinnueiningarnar voru of smáar. Á árinu 2015 voru skorirnar því sameinaðar. Starfið byggir á teymisvinnu með áherslu á þátttöku foreldra og þjónustuaðila. Lögð er áhersla á fræðslu og ráðgjöf til fjölskyldna og samstarfsaðila bæði í formi námskeiða og einstaklingsmiðaðrar fræðslu.

Sviðsstjóri fagsviðs eldri barna er Guðrún Þorsteinsdóttir, félagsráðgjafi. Helga Arnfríður Haraldsdóttir, sálfræðingur, og Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari, stýrðu grunnskóla- og unglingaskorur fram á árið 2015 þegar skorirnar voru sameinaðar. Seint á árinu 2015 tók Sigurrós Jóhannsdóttir, sálfræðingur, við sem skorarstjóri.

FAGSVIÐ LANGTÍMAEFTIRFYLGÐAR

Á fagsviði langtímaeftirfylgdar starfa tólf starfsmenn í 10 stöðugildum. Sviðið sinnir börnum og unglingum sem þurfa sérhæfða eftirfylgd og ráðgjöf. Sem dæmi um þjónustu má nefna ráðgjöf og eftirfylgd fyrir hreyfihömluð börn, ráðgjöf tengda atferlistruflunum, sérhæfðum tjáskiptum og eftirfylgd barna með sjaldgæf heilkenni eða samsetta fötlun. Starfið byggir á teymisvinnu og gildum fjölskyldumiðaðrar þjónustu.

Upphaflega var sviðinu skipt í móttökuskor og skor sérhæfðrar eftirfylgdar en verklag og verkaskipting tók breytingum á árinu 2014. Í stað þess að skipa starfsfólki í tvær aðskildar skorir vinnur hópurinn nú meira saman sem ein heild.

Sviðsstjóri fagsviðs langtímaeftirfylgdar er Ingólfur Einarsson, barnalæknir og sérfræðingur í fötlunum barna. Marrit Meintema, sjúkraþjálfari, stýrir móttökum barna með hreyfihamlanir. Marrit fór í sex mánaða námsleyfi 1. nóvember 2014 og leysti Unnur Árnadóttir, sjúkraþjálfari, hana þá af. Hrönn Björnsdóttir, félagsráðgjafi, stýrir verkefnum er lúta að sérhæfðri ráðgjöf fyrir börn með fjölþættar þarfir.

FAGRÁÐ

Til að tryggja viðhald þekkingar á þeim meginfötlunarhópum sem Greiningarstöð sinnir eru starfandi þrjú fagrát. Þau eru fagrát um einhverfu, fagrát um þroskahömlun og fagrát um hreyfihamlanir. Hlutverk fagrátanna er að fylgjast með þróun á greiningu, íhlutun og fræðilegri þekkingu á viðkomandi sviði og miðla þeim upplýsingum bæði innan GRR og utan. Fagrátin eru t.d. leiðbeinandi við val á próf- og matstækjum sem notuð eru við greiningu á viðkomandi fötlun og helstu fylgriöskunum. Rátin hafa faglega umsjón með upplýsingum um fötlunina sem birtast á heimasíðu stöðvarinnar og hafa milligöngu um fræðsluerindi og aðrar kynningar á ýmsu því sem tengist málaflokknum. Í viðauka á bls. 31 kemur fram hvaða starfsfólk er í fagrátunum.

TILVÍSANIR, ATHUGANIR OG GREINING

„Með greiningu er átt við athugun og samráð sérfræðinga með alþjóðlega viðurkenndum aðferðum til mats á eðli röskunar, til flokkunar eftir alþjóðlegum greiningarviðmiðum og til staðfestingar á fötlun, þegar það á við. Enn fremur felur greining í sér mat á færni og aðstæðum einstaklingsins sem nýtist til sérhæfðrar ráðgjafar og meðferðar“. 2. gr. laga nr. 83/2003.

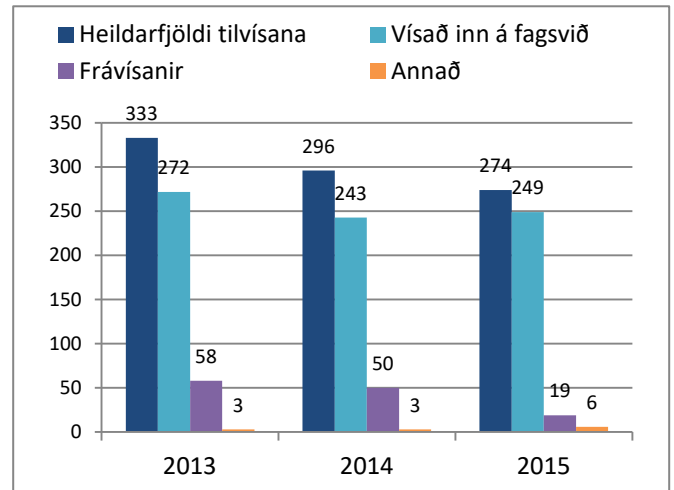
TILVÍSANIR

Þegar grunur vaknar um alvarleg þroskafrávik hjá barni, hefst ferli athugana og rannsókna sem getur leitt til tilvísunar á Greiningarstöð. Sé um þekkt heilkenni eða alvarlegan meðfæddan vanda að ræða er ekki krafist ítarlegrar frumgreiningar en annars þarf frumgreining að hafa farið fram áður en til tilvísunar kemur. Það er á ábyrgð þess sérfræðings sem framkvæmir frumathuganir að stuðla að því að viðeigandi þjónusta, þjálfun og sérkennsla hefjist sem fyrst þ.e. ekki sé beðið eftir aðkomu Greiningarstöðvar.

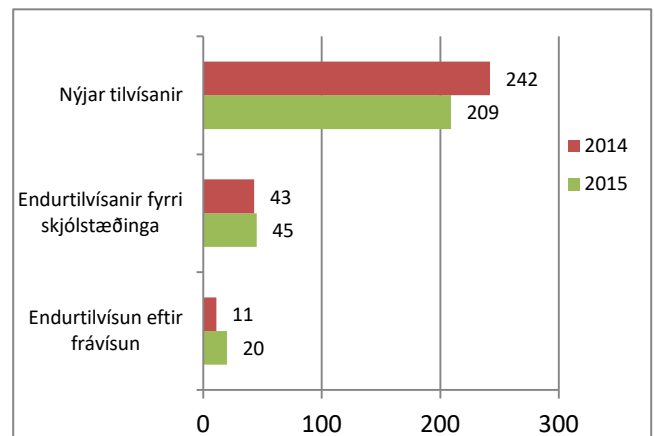
FJÖLDI TILVÍSANA

Á árinu 2014 bárust stofnuninni 296 tilvísanir en þær voru 274 á árinu 2015. Fleiri tilvísanir berast vegna drengja en stúlkna eða 74% á árinu 2014 en 67% á árinu 2015. Á aðalskrifstofu er unnið úr tilvísunum, þeim vísað inn á fagsvið eða vísað frá. Eins og mynd 1 sýnir fara langflestar tilvísanir inn á fagsviðin og hlutfall frávísana hefur lækkað á seinustu árum, var 17% á árinu 2014 en 7% á árinu 2015. Samhliða frávísun er tilvísanda sent bréf þar sem m.a. er veitt ráðgjöf um hvernig bregðast megi við vanda barnsins með þjónustu í nærumhverfi þess. Í stöku tilfellum er afgreiðsla tilvísana á aðalskrifstofu önnur, t.d. veitt ráðgefandi álit eða tilvísunin einungis skráð án frekari aðkomu stöðvarinnar.

Af þeim 296 tilvísunum sem bárust á árinu 2014 voru 242 nýjar tilvísanir (82%), 43



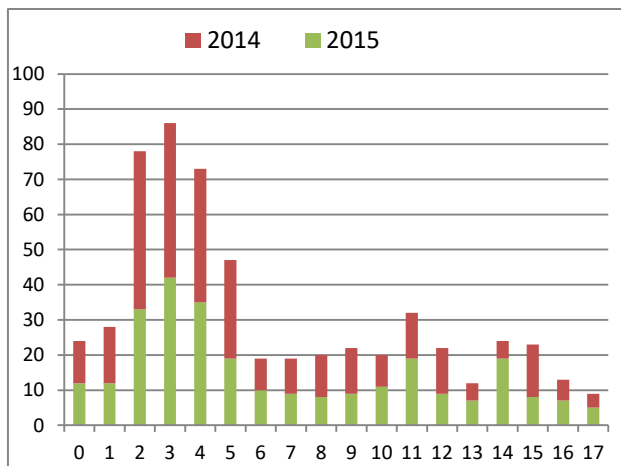
Mynd 1. Heildarfjöldi tilvísana, fjöldi tilvísana sem vísað var inn á fagsvið, fjöldi frávísana og fjöldi tilvísana sem fengu aðra afgreiðslu á árunum 2013 til 2015



Mynd 2. Fjöldi nýrra tilvísana, fjöldi endurtilvísana fyrir börn sem áður höfðu tengst stofnuninni og fjöldi endurtilvísana eftir frávísun á árunum 2014 og 2015

endurtilvísanir vegna barna sem áður höfðu tengst stofnuninni og ellefu endurtilvísanir eftir frávísun. Sambærilegar tölur fyrir árið 2015 voru 209 nýjar tilvísanir (76%), 45 endurtilvísarnir vegna fyrri skjólstæðinga og tuttugu endurtilvísanir eftir frávísun (sjá mynd 2).

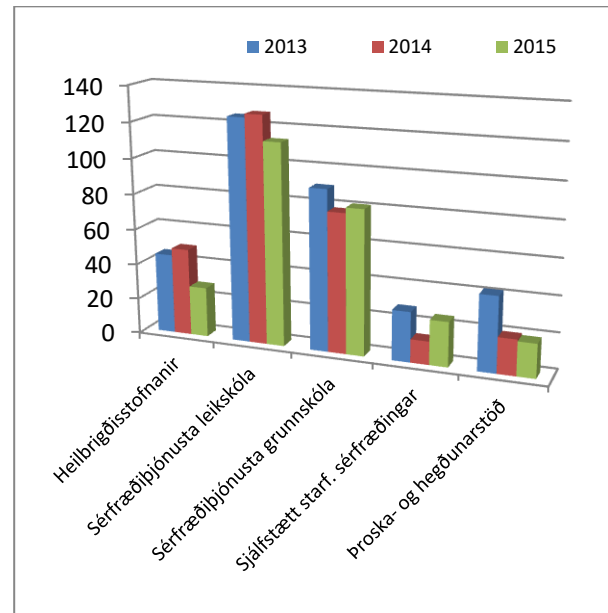
Mynd 3 sýnir aldur barna við tilvísun á stöðina á árunum 2014 og 2015. Yngstu börnin eru á fyrsta ári við tilvísun og þau elstu á 18. ári. Flest eru þau á aldrinum tveggja til fimm ára. Meðalaldur við tilvísun á árinu 2014 voru 6,5 ár og 7,1 ár á árinu 2015.



Mynd 3. Fjöldi barna eftir aldri (í árum) við tilvísun á Greiningarstöð á árunum 2014 og 2015

TILVÍSENDUR

Mynd 4 gefur yfirlit yfir helstu tilvísendur. Flestar tilvísanir bárust frá sérfræðipjónustu sveitarfélaganna fyrir leik- og grunnskóla eða um 70% af öllum tilvísunum bæði á árinu 2014 og 2015. Hlutfall tilvísana frá heilbrigðisstofnunum (Barna- og unglíngageðdeild, Barnaspítala og heilsugæslustöðvum) var 16% á árinu 2014 en 10% á árinu 2015 og hlutfall tilvísana frá Þroska- og hegðunarstöð var 7% á árunum 2014 og 2015. Sjálfstætt starfandi sérfræðingar sem vísa börnum á GRR eru aðallega sérfræðilæknar og sálfræðingar.



Mynd 4. Yfirlit yfir helstu tilvísendur og fjölda tilvísana sem bárust frá þeim á árunum 2013 til 2015

TILVÍSANIR OG FAGSVIÐ

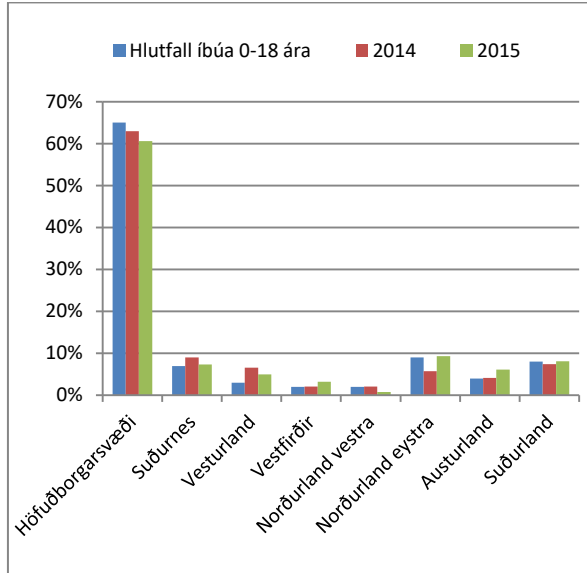
Á árinu 2014 var í heildina 243 börnum vísað í þjónustu fagsviðanna, 151 barni var vísað á fagsvið yngri barna, 80 börnum var vísað á fagsvið eldri barna og frumgreining tólf barna var þess eðlis að þeim var beint vísað inn á fagsvið langtímaeftirfylgdar.

Á árinu 2015 var 249 börnum vísað inn á fagsviðin, 136 á fagsvið yngri barna, 106 á fagsvið eldri barna og tilvísanir fyrir sjö börn fóru beint inn á fagsvið langtímaeftirfylgdar. Fagsviði langtímaeftirfylgdar berast flestar tilvísanir frá fagsviði yngri barna þegar ljóst er að fötlunin er þess eðlis að þörf er á ráðgjöf og þjónustu yfir langan tíma.

BÚSETA OG ÞJÓÐERNI

Greiningarstöð þjónar börnum af öllu landinu. Á mynd 5 má sjá hlutfall tilvísana sem vísað var á fagsvið stöðvarinnar eftir landshlutum. Til samanburðar er hlutfall íbúa á aldrinum 0-

18 ára í viðkomandi landshluta 1. janúar 2015. Á árunum 2014 og 2015 bárust tilvísanir fyrir börn úr öllum landshlutum. Flest börnin voru búsett á höfuðborgarsvæðinu eða um 60%. Á árinu 2014 bárust næstflestar tilvísanir (9%) frá Suðurnesjum en á árinu 2015 bárust næstflestar tilvísanir (9%) frá Norðurlandi eystra. Fæstar tilvísanir bárust frá Vestfjörðum og Norðurlandi vestra.



Mynd 5. Hlutfall tilvísana sem vísað var á fagsvið stöðvarinnar eftir landshlutum (póstnúmerum) á árunum 2014 og 2015. Til samanburðar er hlutfall íbúa á aldrinum 0 til 18 ára í viðkomandi landshluta. Höfuðborgarsvæðið er skilgreint sem Reykjavík, Kópavogur, Garðabær, Hafnarfj, Seltjnes, Mosfær, og Kjósarhr.

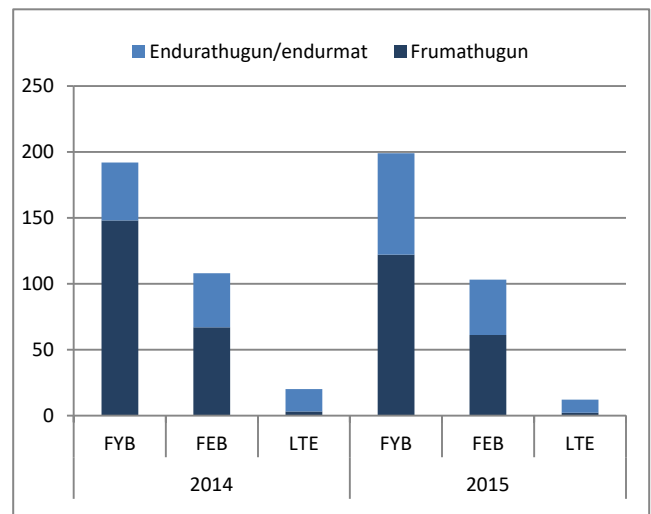
Hlutfall barna sem eiga erlenda foreldra hefur aukist á undanförunum árum. Af öllum tilvísunum sem bárust á árinu 2014 áttu 87 barnanna (29%) erlent foreldri (annað eða bæði) og það sama átti við um 75 (27%) börn á árinu 2015. Flestir fjölskyldurnar eru frá Póllandi og Filippseyjum.

MAT Á FÆRNI OG ÞROSKA

Á fagsviðunum er unnið úr tilvísunum og verkefnum forgangsraðað. Flestum börnum er

vísað á stöðina vegna gruns um einhverfurófsröskun eða þroskahömlun. Til að meta þroska og færni barnanna er annars vegar aflað upplýsinga frá foreldrum þeirra og fagfólki í heimabyggð (t.d. í skólum). Hins vegar er gerð þverfagleg athugun á stöðu þeirra. Unnið er í teyllum, þar sem hópur sérfræðinga með mismunandi þekkingu tekur þátt í greiningu barnanna. Athuganirnar eru sniðnar að aldri og þörfum barnanna og er umfang þeirra því mismikið.

Flest börnin eru að koma í fyrsta skipti til athugunar á Greiningarstöð og þá er gerð svokölluð *frumathugun*. Töluvert er um að börnum sé vísað aftur á stofnunina til *endurathugunar* vegna breyttrar stöðu eða vaxandi erfiðleika. Ennfremur kemur stór hópur barna í fyrirfram ákveðið *endurmat*, sem oftast tengist upphafi grunnskólagöngu.



Mynd 6. Fjöldi barna sem kom í frumathugun eða endurathugun/endurmat eftir fagsviðum á árunum 2014 og 2015. FYB=fagsvið yngri barna FEB=fagsvið eldri barna LTE=fagsvið langtímaeftirfylgdar

ATHUGANIR

Árlega eru gerðar þverfaglegar athuganir á 300 til 330 börnum. Mynd 6 sýnir fjölda barna sem komu í frumathugun eða endurathugun/endurmat eftir fagsviðum og árum. Á árinu 2014 komu 218 börn í þverfaglega frumathugun og 102 komu í endurathugun

eða endurmat. Heildarfjöldi athugana á árinu 2015 var svipaður en þá komu 185 börn í þverfaglega frumathugun og 129 komu í endurathugun eða endurmat. Flestar athuganir eru gerðar á fagsviði yngri barna enda eru flest börnin á forskólaaldri við tilvísun á stöðina. Á fagsviði eldri barna er mikið um endurathuganir á börnum sem áður hafa tengst stofnuninni. Starfið á fagsviði langtímaeftirfylgdar er með öðrum hætti, lítið um þverfaglegar athuganir en aðaláherslan lögð á eftirfylgd og stuðning fyrir börn með flóknar og breytilegar þarfir.

Alls voru gerðar frumathuganir á 218 börnum á árinu 2014 og reyndust 59% vera með einhverfurófsröskun og 55% með þroskahömlun eða ótilgreinda þroskaröskun. Aðrar greiningar voru sjaldgæfari. Á árinu 2015 voru gerðar 185 frumathuganir, 65% greindust með einhverfurófsröskun og 46% með þroskahömlun eða ótilgreinda þroskaröskun.

GREINING

GREINING FÖTLUNAR

Að lokinni athugun fer hin eiginlega greining fram með samráði þeirra sérfræðinga sem mynda teymi barnsins. Leitast er við að móta heildstæða mynd af stöðu barnsins, styrkleikum þess og vanda. Hugað er sérstaklega að líðan barns og fjölskyldu. Í kjölfarið er fjölskyldunni og þjónustuaðilum greint frá niðurstöðum og þeim veitt ráðgjöf um íhlutunarleiðir og helstu úrræði til stuðnings barni og fjölskyldu.

FLOKKUN GREININGA

Greiningarnar eru flokkaðar samkvæmt ICD-10¹ kerfinu sem skipt er í 21 kafla. Helstu greiningarflokkar sem notaðir eru í starfinu eru geð- og atferlisraskanir, meðfæddir orsakabættir, sjúkdómar í taugakerfi, augum og eyrum. Í töflum 1. og 2. eru upplýsingar um fjölda barna sem komu í frumathugun á árunum 2014 og 2015 eftir aldurshópum og helstu greiningarflokkum.

Tafla 1. Fjöldi barna og unglunga sem komu í frumathugun á árinu 2014 eftir aldurshópum og helstu greiningarflokkum. Heildarfjöldi frumathugana var 218.

Frumathugun	0-2 ára	3-6 ára	7-12 ára	13-18 ára	Heild*	%
Einhverfurófsröskun	17	76	22	14	129	59
Þroskahömlun	12	24	12	14	62	28
Þroskaröskun, ótilgreind	24	36	0	0	60	27
Tal- og málþroskaröskun	7	44	6	2	59	27
CP hreyfihömlun	5	3	0	0	8	4

*Hvert barn getur fallið undir fleiri en einn greiningarflokk

Tafla 2. Fjöldi barna og unglunga sem komu í frumathugun á árinu 2015 eftir aldurshópum og helstu greiningarflokkum. Heildarfjöldi frumathugana var 185.

Frumathugun	0-2 ára	3-6 ára	7-12 ára	13-18 ára	Heild*	%
Einhverfurófsröskun	24	72	15	10	121	65
Þroskahömlun	7	29	11	6	53	29
Þroskaröskun, ótilgreind	7	25	0	0	32	17
Tal- og málþroskaröskun	7	42	7	3	59	32
CP hreyfihömlun	2	9	0	0	11	6

*Hvert barn getur fallið undir fleiri en einn greiningarflokk

¹ Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála.

ÍHLUTUN, EFTIRFYLGÐ OG RÁÐGJÖF

„Í kjölfar greiningar fer fram eftirfylgd. Að jafnaði skal eftirfylgd vera í höndum svæðis-skrifstofa málefna fatlaðra eða sveitarfélaga sem tekið hafa að sér þjónustu við fatlaða, sérfræðipjónustu skóla, ráðgjafarþjónustu leikskóla og annarra sérfræðinga eftir því sem við á. Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins fer þó með eftirfylgd og ráðgjöf til lengri tíma vegna einstaklinga með óvenjuflóknar eða sjaldgæfar fatlanir og þroska-raskanir og sérhæfð vandamál tengd fötlun þeirra.“ 8. gr.laga nr. 83/2003.

Íhlutun, eftirfylgd og ráðgjöf er mikilvægur þáttur í starfsemi Greiningarstöðvar. Eðli og umfang íhlutunar er mismikið og fer meðal annars eftir aldri barns og alvarleika fötlunar. Áhersla er lögð á að greina þarfir barns og fjölskyldu sem fyrst þannig að fjölþætt íhlutun geti hafist á þroskaárum barnsins meðan miðtaugakerfi þess er í örustum vexti og mótun.

Þegar barni hefur verið vísað á Greiningarstöð er ákveðið hvaða starfsmaður verður tengill fjölskyldunnar og hafi yfirsýn yfir þjónustuna. Hann ræðir við foreldra og fær mynd af þörfum og styrkleikum barns og fjölskyldu. Í samstarfi við annað fagfólk tekur tengillinn þátt í að miðla upplýsingum og stuðla að viðeigandi úrræðum og samvinnu milli þjónustukerfa. Hlutverk hans er einnig að styðja foreldra og hvetja þá til virkrar þátttöku, meðal annars til að gera kröfur um og eiga hlutdeild í ákvörðunum er varða þjónustu við barn og fjölskyldu.

Í kjölfar athugunar og fundar með foreldrum er haldinn skilafundur með þjónustuaðilum s.s. fulltrúum leik- eða grunnskóla og skóla-skrifstofu (þjónustumiðstöðvum), fulltrúa málefna fatlaðra í sveitarfélaginu og þjálfurum barnsins. Þessir aðilar, ásamt foreldrum, mynda þjónustuteymi barnsins. Á fundinum er farið yfir niðurstöður athugana og rætt um meðferð og þjónustuúrræði. Þjónustuteymið hittist reglulega. Fylgst er með framförum barnsins og markmið þjálfunar/íhlutunar eru endurskoðuð reglulega. Þátttaka sérfræðinga Greiningarstöðvar í teymisvinnunni er breyti-

leg og fer m.a. eftir aldri barnsins, umfangi fötlunar og þörfum fjölskyldunnar.

Árlega njóta um 400-450 börn og unglingar íhlutunar, eftirfylgdar og ráðgjafar á vegum Greiningarstöðvar. Hér fyrir neðan er í stuttu máli gerð grein fyrir þessari þjónustu.

FAGSVIÐ YNGRI BARNA

SMÁBARNASKOR

Smábarnaskorin veitir fjölskyldum yngstu barnanna ráðgjöf og íhlutun. Mikil áhersla er lögð á að styðja við og styrkja foreldra við umönnun og uppeldi barnanna. Íhlutunin byggir á styrkleikum barnanna og veitt er ráðgjöf og fræðsla eins og hentar hverri fjölskyldu. Seinustu árin hefur m.a. verið stuðst við AEPS matskerfið (*Assessment, Evaluation, and Programming System for infants and children*) við gerð einstaklingsáætlana. AEPS er færnimiðað matskerfi sem nýtist vel við að meta þroskastöðu barna og ákveða hvaða þroskaþætti er mikilvægast að örva hverju sinni.

Gott samstarf er við starfsfólk utan Greiningarstöðvar svo sem á Barnaspítala Hringsins, Æfingastöð og Lyngási sem er dagheimili fyrir börn sem ekki geta nýtt sér almenn dvalarúrræði eða leikskóla. Fyrir þau börn sem búa á landsbyggðinni er veitt ráðgjöf til foreldra og fagaðila í heimabyggð og farið í heimsóknir eftir þörfum. Einnig er fjarfundabúnaður nýttur þegar það hentar.

Á árinu 2014 bárust smábarnaskorinni 23 nýjar tilvísanir en þær voru sautján talsins á árinu 2015. Tæplega 50 börn njóta þjónustu sviðsins á hverju ári, þar af voru sextán börn í þéttri íhlutun einhvern hluta árána 2014 og 2015.

LEIKSKÓLASKOR

Á leikskólaskorinni starfa nú tveir verkefna-hópar, annar hópurinn einbeittir sér að athugunum og almennri ráðgjöf en hinn hópurinn sinnir umfangsmeiri ráðgjöf og íhlutun.

Lögð er áhersla á að greina færni og þarfir barnanna og skipuleggja þjónustuna í samræmi við niðurstöðurnar. Fræðsla um einhverfu, þroskahömlun, hreyfihamlanir og sérhæfðar þjálfunarleiðir er hluti af þjónustunni. Góð samvinna er við fagfólk utan Greiningarstöðvar, t.d. á þjónustumiðstöðvum í Reykjavík, skólaskrifstofum um allt land, Æfingastöð og við sérfræðinga á einkastofum t.d. talmeinafræðinga og barnalækna.

Fyrir börn með einhverfurófsraskanir byggir starfið einkum á tveimur heildstæðum aðferðum, þ.e. atferlisþjálfun sem byggir á hagnýtri atferlisgreiningu (*Applied Behavior Analysis - ABA*) og Skipulagðri kennslu sem byggð er á *TEACCH* líkaninu (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children*). Mælt er með því að foreldrar og starfsfólk leikskóla sæki námskeið Greiningarstöðvar um einhverfu og aðferðir sem nýtast við kennslu og þjálfun.

Ráðgjöfinni á leikskólaskor er skipt í þrjú stig eftir eðli og umfangi þjónustunnar. Í fyrsta stigs ráðgjöf felst viðtal við foreldra og ráðgjafa sveitarfélags auk heimsóknar á leikskóla til að meta þjónustu og þörf fyrir ráðgjöf. Í annars stigs ráðgjöf felst að ráðgjafi Greiningarstöðvar mætir á einn til tvo teymis- og/eða vinnufundi á önn og er teyminu innan handar ef upp koma vandamál. Í þriðja stigs ráðgjöf felst að ráðgjafi stöðvarinnar er virkur meðlimur í íhlutunarteymi barnsins. Hann

mætir á teymisfundi, heimsækir leikskóla barnsins reglulega til að fylgja eftir snemmtækri íhlutun og veitir foreldrum ráðgjöf á heimili þeirra eftir þörfum.

Á árunum 2014 og 2015 nutu rúmlega 30 börn 1. stigs ráðgjafar á vegum sviðsins, um 70 börn nutu 2. stigs ráðgjafar og tæplega 20 börn nutu umfangsmeiri ráðgjafar og íhlutunar samkvæmt 3. þjónustustiginu.

FAGSVIÐ ELÐRI BARNA

Á fagsviði eldri barna er lögð áhersla á að greina þarfir og styrkleika viðkomandi barns og fjölskyldu svo finna megi leiðir til að efla sjálfstæði þess og þátttöku í samfélaginu.

Til að meta færni, þroska og hegðun er aflað upplýsinga með viðtölum við foreldra og barnið sjálft auk þess sem lagðir eru fyrir staðlaðir spurningalistar og gerðar athuganir á barninu. Kennarar veita einnig mikilvægar upplýsingar um nám, færni og félagslega stöðu barnsins í skólanum. Góð samvinna er við fagfólk í öðrum þjónustukerfum eins og skóla- og félagsþjónustu, sjúkraþjálfara, iðjuþjálfara, barnalækna og aðra sérfræðinga.

Starfsmenn sviðsins sinna fræðslu og ráðgjöf til fjölskyldna og samstarfsaðila bæði í formi námskeiða og einstaklingsmiðaðrar fræðslu. Fjallað er m.a. um einhverfu, þroskahömlun og ýmsar hagnýtar leiðir í starfi með börnum og ungmennum með sérþarfir. Sérstök áhersla er lögð á ráðgjöf um ýmislegt er varðar færni í daglegu lífi, félagslega þátttöku og undirbúning fyrir fullorðinsárin. Fræðsla og ráðgjöf af þessu tagi á árunum 2014 og 2015 fór m.a. fram í skólum, á Stuðlum og í Hinu húsinu.

Reglulega eru haldnir samráðsfundir með þjónustukerfum sveitarfélaganna, m.a. þjónustumiðstöðvum í Reykjavík, þar sem farið er yfir mál sameiginlegra skjólstæðinga. Leitast er við að miðla upplýsingum og hugmyndum um þjónustuúrræði og stuðla að auknu samstarfi þessara þjónustustiga.

Reglulega eru farnar heimsóknir í þrjá landshluta, Vestfirði, Norðurland eystra og Austurland, þar sem þroski og færni barnanna eru metin í heimabyggð þeirra. Í kjölfarið er foreldrum og fagfólki veitt ráðgjöf varðandi viðeigandi þjónustu og íhlutun. Með þessu verklagi skapast meiri nánd og samvinna við sérfræðinga sveitarfélaganna auk þess sem heimsóknirnar spara fjölskyldum ferðalög og kostnað. Um 120-150 börn og unglingar njóta eftirfylgdar á vegum sviðsins á hverju ári.

FAGSVIÐ LANGTÍMAEFTIRFYLGÐAR

MÓTTÖKUR

Móttökur og reglubundin eftirfylgd er skipulögð fyrir hreyfihömluð börn og unglunga sem flest eru með framsækna vöðva- og taugasjúkdóma, hrygggrauf, útbreidda CP-hreyfihömlun (Cerebral Palsy) eða sjaldgæfar fatlanir. Börn sem búa á landsbyggðinni njóta ákveðins forgangs vegna þess að þjónustan þar er ekki jafnfjölbreytt og sérhæfð og á höfuðborgarsvæðinu.

Í móttökunum hitta börnin og fjölskyldur þeirra fagfólk sviðsins og eftir þörfum þjálfara úr heimabyggð, stoðtækjafræðing, bæklunarlækni og fulltrúa Hjálpartækjamiðstöðvar Sjúkratrygginga Íslands. Fylgst er m.a. með færni og þátttöku barnanna í daglegu lífi, framgangi sjúkdóms eða fötlunar og reynt að bregðast við breyttum þörfum jafnóðum. Oft er að auki boðið upp á eftirfylgd og ráðgjöf í heimabyggð barnanna þar sem aðgengi og þátttaka þeirra eru metin. Einnig er veitt fræðsla og ráðgjöf til foreldra, kennara og fagaðila sem tengjast barninu. Stefnt er að því að auka eftirfylgd af þessu tagi þannig að hún nái til barna með aðrar alvarlegar fatlanir.

Á hverju ári eru 12-15 móttökudagar en tekið er á móti þremur til fimm fjölskyldum í hvert skipti. Á árinu 2014 kom 41 barn (39 fjölskyldur) í móttökur, þar af komu ellefu börn

tvisvar, og á árinu 2015 komu 39 börn (38 fjölskyldur), þar af komu sex börn tvisvar. Ríflega helmingur þessara fjölskyldna býr á landsbyggðinni.

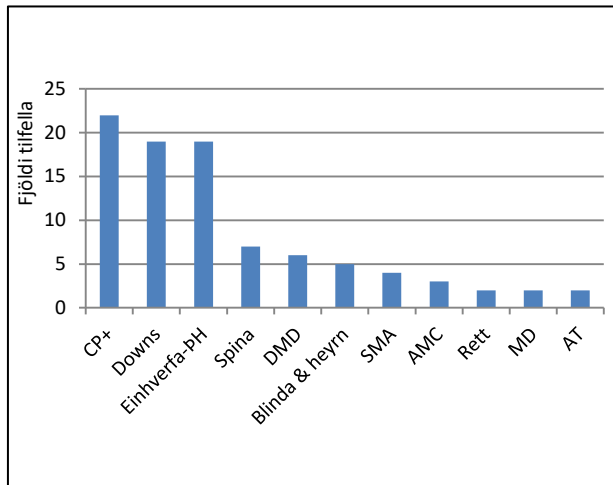
SÉRHÆFÐ EFTIRFYLGÐ

Sérhæfð eftirfylgd er þjónustuform ætlað börnum og ungmennum á aldrinum þriggja til 18 ára sem búa við víðtækar þarfir vegna fötlunar. Í þessum hópi eru m.a. börn með fjölþættar fatlanir, framsækna sjúkdóma, þroskahömlun eða alvarleg einkenni einhverfu. Þættir sem leiða til tilvísunar eru m.a. krefjandi hegðun, þörf á sérhæfðum hjálpartækjum, ráðgjöf vegna erfiðleika við tjáskipti, ráðgjöf tengd ákveðnum heilkennum og mat á fylgiröskunum hjá m.a. blindum og heyrnar-skertum börnum. Erfiðleikar barnanna eru þess eðlis að almenn úrræði duga ekki og ljóst að þörf er á langvarandi og sérhæfðri ráðgjöf. Þjónustan er einstaklingsmiðuð og skilgreind í samráði við aðstandendur og fagaðila í heimabyggð barnsins.

Á árinu 2015 var þjónustunni skipað í þrjú mismunandi stig eftir eðli og umfangi. Undirliggjandi fötlunargreining barnsins skiptir ekki meginmáli við þessa stígun heldur þörf barns og fjölskyldu fyrir sérfræðiaðstoð. Þjónustustig 1 er léttast en þá er barninu fylgt eftir með heimsóknum á GRR með nokkurra ára millibili. Aðstandendur og/eða þjónustuaðilar geta þó haft samband við starfsfólkið þess á milli sé þörf á því. Þjónustustig 2 felur í sér virkari eftirfylgd því haft er samband við fjölskylduna á hverju ári (t.d. með símtali eða teymisfundi). Á þjónustustigi 3 er umfangið meira. Barnið kemur í eftirfylgdarheimsókn eða móttöku á GRR einu sinni til tvisvar á ári og/eða foreldrum eða þjónustuaðilum er boðin þétt ráðgjöf.

Í árslok 2014 voru 130 börn í virkri þjónustu sviðsins og ári seinna var fjöldinn svipaður eða 136. Um hundrað börn fengu þjónustu samkvæmt stigi 1 eða 2 en 35 börn voru í þéttari eftirfylgd samkvæmt þjónustustigi 3. Flest eru börnin sem tengjast sviðinu með CP-

hreyfihömlun, Downsheilkenni, samþætta þroskahömlun og einhverfu eða hrygggrauf (klofinn hrygg) (sjá mynd 7). Á heimasíðu stöðvarinnar má finna upplýsingar á íslensku um flestar þessar fatlanir og heilkenni (www.greining.is). Mynd 8 sýnir aldursdreifingu barna sem voru í þjónustu sviðsins á árinu 2014. Flest voru þau á aldrinum átta til þrettán ára.



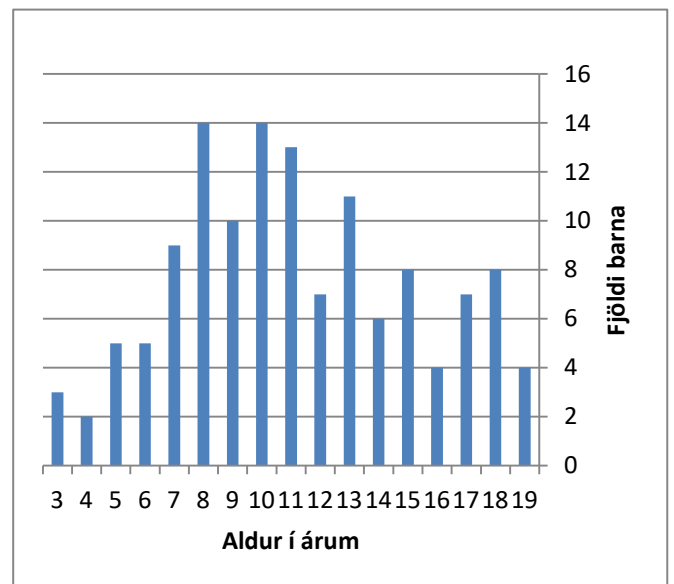
Mynd 7. Dæmi um helstu fötlunargreiningar barna sem tengjast fagsviði langtímaeftirfylgdar. CP+; börn með CP hreyfihömlun og viðbótarfatlanir, Einhverfa-ÞH; börn með einhverfu og þroskahömlun, Spina; spina bifida eða hrygggrauf, DMD; Duchenne vöðvarýrnun, SMA; Spinal Muscular Atrophy, AMC; meðfæddar fjölliðakreppur, Rett; Rettsheilkenni, MD; Myotonic dystrophy, AT; Ataxia Telangiectasia.

SAMSTARFSVERKEFNI

Efnt var til fjölskyldudags í Reykjadal í Mosfellsdal í ágúst 2015. Börnum sem tilheyra fagsviðinu var boðið að taka þátt ásamt foreldrum sínum og systkinum. Undirbúningur dagskrár var í höndum starfsfólks langtímaeftirfylgdar og Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra. Styrkur til verkefnisins fékkst úr styrktarsjóði Þorsteins Helga Ásgeirssonar (sjá bls. 22). Dagurinn tókst einstaklega vel að mati fjölskyldna og starfsfólks. Boðið var upp á fjölbreyttar vinnusmiðjur s.s. afróstuð, tónlist og systkinasmiðju ásamt fyrirlestrum. Samtals mættu 22 fjölskyldur og

voru þátttakendur 102 fyrir utan starfsfólk Reykjadal og langtímaeftirfylgdar GRR.

Starfsfólk langtímaeftirfylgdar tekur þátt í verkefni sem Sjúkratryggingar Íslands stýra um stefnumótun tengdri hjálpartækjum til tjáskipta og umhverfisstjórnunar. Í verkefninu tekur þátt starfsfólk frá Hjálpartækjamiðstöð, Reykjalundi, Endurhæfingu ehf auk Greiningarstöðvar. Hópurinn vinnur meðal annars að því að skilgreina tæki, búnað og þjónustu (eftirfylgd og tækniástoð) til tjáskipta og umhverfisstjórnar.



Mynd 8. Aldursdreifing barna í þjónustu á fagsviði langtímaeftirfylgdar árið 2014. Fjöldi barna alls 130.

FRÆÐSLA OG RANNSÓKNIR

„Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er m.a. að annast eftirfarandi: Ráðgjöf og fræðslu til einstaklingsins, foreldra eða annarra aðstandenda og þjónustuaðila varðandi við-eigandi meðferð, þjálfun og önnur úrræði sem þörf er á. Öflun og miðlun þekkingar um fatlanir og alvarlegar þroskaraskanir, m.a. með því að fylgjast með nýjungum á alþjóðavettvangi. Þróun, rannsókn og dreifingu á aðferðum og gögnum til greiningar á fötlunum og þroskaöskunum og á mismunandi meðferðaraðferðum. Fræðslu á sviði fatlana og þroskaraskana og útgáfu fræðsluefnis.“ Úr 4.gr. laga 83/2003

FRÆÐSLA

Á stofnuninni fer fram öflugt fræðslustarf. Haldin eru opin námskeið, námskeið fyrir stofnanir og sveitarfélög ásamt foreldranám-skeiðum og tveggja daga vorráðstefnu.

Undir flípanum fræðsluefni á heimasíðunni www.greining.is má finna greinar á íslensku um ýmsar fatlanir og heilkenni m.a. Downsheilkenni, Prader Willi heilkenni, heilkenni tengt áfengisneyslu á meðgöngu, CP hreyfihömlun og Duchenna vöðvarryrnun. Margar af þessum greinum hefur Margrét Valdimarsdóttir, barna- og unglingsgeðlæknir, skrifað í samstarfi við aðra starfsmenn stöðvarinnar.

Starfsmenn Greiningarstöðvar taka reglulega þátt í innlendum og erlendum ráðstefnum þar sem þeir halda erindi eða kynna á veggspjöldum niðurstöður rannsókna sinna og verkefna. Í viðauka má sjá yfirlit yfir fyrirlestra og kynningar á árunum 2014 og 2015.

LITRÓF EINHVERFUNNAR

Í maí 2014 kom út vegleg bók um einhverfu á vegum Greiningarstöðvar og Háskólaútgáfunnar. Bókin er öll skrifuð af starfsmönnum Greiningarstöðvar undir ritstjórn Sigríðar Lóu Jónsdóttur og Evalds Sæmundsen. Fjallað er um greiningu á einhverfu, orsakir hennar og meðraskanir, framvindu og horfur, meðferð, þjónustu, fjölskyldur, líf og

reynslu einhverfra. Sjónum er einkum beint að börnum og unglingum, en þó einnig að öðrum aldurshópum. Þá eru í bókinni nýjar upplýsingar um sögu einhverfu á Íslandi.



Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir, ritstjórar bókarinnar, ásamt Eygló Harðardóttur félags- og húsnæðismálaráðherra 8. maí 2014 þegar ráðherra var afhent fyrsta eintak bókarinnar.

Tíðni einhverfu hefur aukist verulega á undanförunum áratugum og hefur sú aukning vakið áleitnar spurningar. Samfara því hefur umfjöllun um einhverfu aukist gífurlega á heimsvísu.

Bókin er hugsuð fyrir foreldra og aðra ættingja, fólk með einhverfu, þá sem tengjast einhverfum í starfi, nemendur í framhalds- og háskólum, svo og aðra sem áhuga hafa á efninu. Bókinni er skipt í átta meginkafla sem eru: Saga einhverfu, Að bera kennsl á einhverfu, Orsakir, taugafræði og meðraskanir, Framvinda og horfur, Íhlutun, kennsla og þjálfun, Fjölskylda og velferð, Sjónarmið einhverfra og Horft til framtíðar.

Auk Evalds og Sigríðar Lóu eiga fimmtán starfsmenn Greiningarstöðvar efni í bókinni. Þeir eru (í stafrófsröð): Andrea Katrín Guðmundsdóttir, Brynja Jónsdóttir, Guðný Stefánsdóttir, Guðrún Þorsteinsdóttir, Ingibjörg Bjarnadóttir, Ingólfur Einarsson, Kristjana Magnúsdóttir, Laufey I. Gunnarsdóttir, L. Ýr Sigurðardóttir, María Jónsdóttir, María Sigurjónsdóttir, Sigrún Hjartardóttir, Sigurrós Jóhannsdóttir, Svandís Ása Sigurjónsdóttir og Þóra Leósdóttir (sjá nánar í Viðauka, bls. 35).

Bókin fékk góða dóma og hefur selst vel. Urður Njarðvík, dósent við Sálfræðideild HÍ skrifaði ritdóm um bókina sem birtist í Sálfræðiritinu, Tímariti Sálfræðingafélags Íslands. Urður segir m.a. „Bókin er í heild sinni afar vel skrifuð og öll vinnubrögð einkennast af fagmennsku. Tölur, myndir og dæmisögur blandast vel inn í fræðilegan texta og aftast í bókinni er bendiskrá sem auðveldar lesanda að finna umfjöllun um ákveðin hugtök. Bókin er því aðgengilegt uppflöttirit á sama tíma og hún veitir ítarlega og yfirgripsmikla umfjöllun um einhverfu og verður þar með að mjög áskjósanlegri handbók fyrir fagaðila.“

Haustið 2014 var Greiningarstöðin tilnefnd til Hvatningarverðlauna Öryrkjabandalags Íslands í flokki fyrirtækja og stofnana fyrir ritun bókarinnar. Í tilefni af alþjóðlegum degi einhverfu í apríl 2015, veittu Einhverfusamtökin höfundum bókarinnar viðurkenningu fyrir vel unnin störf í þágu málefnsins.

VORRÁÐSTEFNA

Vorráðstefnan er fastur liður í starfsemi Greiningarstöðvarinnar. Hún er eins konar uppskeruhátíð starfsfólksins og líklega stærsti faglegi vettvangur þeirra sem starfa í málaflokknum á Íslandi. Vorráðstefnur 2014 og 2015 voru haldnar á Hilton Reykjavík Nordica

hótelinu. Vorráðstefnu 2014 sóttu 232 þátttakendur og þátttakendur voru 233 á Vorráðstefnu 2015.

Yfirskrift Vorráðstefnu 2014 var *Fjölskyldumiðuð þjónusta – ávinningur og áskoranir*. Fjölskyldumiðuð þjónusta hefur verið í deiglu seinustu árin. Það er löngu orðið viðurkennt að samvinna foreldra og fagfólks er nauðsynleg til að hámarksárangur náist við íhlutun barna með sérþarfir. Slík samvinna byggir m.a. á gagnkvæmu trausti og virðingu, miðlun upplýsinga, valdeflingu foreldra og þátttöku þeirra í ákvörðunum er varða þjónustu fyrir barnið.



Stefán J. Hreiðarsson forstöðumaður Greiningarstöðvar ásamt Solveigu Sigurðardóttur og Ingólfi Einarssyni á Vorráðstefnu í maí 2014.

Vorið 2015 var yfirskriftin *Fötluð börn verða fullorðin. Hvað bíður þeirra?* Í starfi með börnum með sérþarfir hlýtur sú spurning að vera áleitin hvað bíður þeirra í framtíðinni. Hver verður þátttaka þeirra í samfélaginu, hvers konar samfélag tekur við þeim og hvernig getum við í faglegu starfi okkar búið þau sem best undir áskoranir fullorðinsáranna? Þessar vangaveltur voru kveikjan að yfirskrift ráðstefnunnar vorið 2015.

Auk yfirlitserinda eru á Vorráðstefnu kynntar niðurstöður innlendra rannsókna og þróunarverkefna.



Beggi blindi með Uppi-stand í lok Vorráðstefnu 2014.

FRÆDSL- OG ÞJÁLFUNARNÁMSKEIÐ

Greiningarstöð býður upp á margvísleg fræðslunámskeið sem einkum eru ætluð foreldrum barna með fatlanir, öðrum aðstandendum og fagfólki. Markmið námskeiðanna er að auka þekkingu og efla skilning á þörfum barna og ungmenna með fatlanir, skapa vettvang fyrir fólk sem vinnur að sambærilegum verkefnum og kenna sérhæfðar aðferðir við greiningu og þjálfun. Námskeiðunum má skipta í opin námskeið, netnámskeið og einstaklingsmiðuð þjálfunarnámskeið þar sem þátttakendur greiða þátttökugjald og fá námsgögn og viðurkenningarskjöl.

Á árinu 2014 náði fræðsla sérfræðinga Greiningarstöðvar til 2.368 manna (foreldrar, aðstandendur, sérfræðingar á sviði fatlana og aðrir) í 717 kennslustundir. Á árinu 2015 náði fræðslan til 1.837 manna og stóð í rúmlega 643 kennslustundir (sjá töflur 3 og 4).

OPIN FRÆDSLUNÁMSKEIÐ

Opnu námskeiðin eru bæði fræðileg og hagnýt og er fjöldi þátttakenda yfirleitt takmarkaður við þrjátíu. Reynt er að virkja þátttakendur með hópavinnu. Á mörgum námskeiðanna miðla foreldrar eða einstaklingar með fötlun

af reynslu sinni og stundum hitta þátttakendur börn sem t.d. nýta þær þjálfunarleiðir sem fjallað er um.

Árið 2014 voru haldin 12 opin fræðslunámskeið í 28 skipti, alls 282 kennslustundir. Þar af voru netnámskeið 40 stundir. Þátttakendur voru samtals 570.

Eftirfarandi námskeið voru haldin á árinu 2014: ABLLS-R: Markmiðssetning í einstaklingsáætlunargerð fyrir börn sem fá heildstæða atferlisíhlutun, AEPS: færnimiðað matskerfi, Atferlisþjálfun, Bayley-smábarnapróf, Foreldrasmiðja, Ráðagóðir kennarar, Röskun á einhverfurófi – grunnnámskeið, Röskun á einhverfurófi – grunnskólaaldurinn, Röskun á einhverfurófi – leikskólaaldurinn, Skipulögð kennsla, Tákn með tali og Teymisvinna til árangurs.

Árið 2015 voru haldin 15 opin fræðslunámskeið í 37 skipti, alls 347 kennslustundir. Þar af voru netnámskeið 50 stundir. Þátttakendur voru samtals 619.

Eftirfarandi námskeið voru haldin á árinu 2015: AEPS færnimiðað matskerfi, Atferlisþjálfun fyrir börn með þroskafrávik, Foreldranámskeið, Klókir krakkar, Kynheilbrigði: Hagnýtar kennsluáðferðir sem nýtast börnum og unglingum með þroskafrávik, Ráðagóðir kennarar, Röskun á einhverfurófi – grunnnámskeið, Röskun á einhverfurófi – leikskólaaldurinn, Röskun á einhverfurófi – grunnskólaaldurinn, Skimun og frumgreining einhverfuraskana með áherslu á notkun CARS2, Skipulögð kennsla, Tákn með tali, Teymisvinna til árangurs og Tilfinningavandi hjá börnum og unglingum með þroskafrávik.

Tafla 3. Fjöldi námskeiða á vegum Greiningarstöðvar, kennslustunda og þátttakenda á árinu 2014

Námskeið Greiningarstöðvar	Stundir	Þátttakendur	Fjöldi námskeiða
Opin fræðslunámskeið	282	570	28
Vorráðstefna	16	232	
Þjálfunarnámskeið			
Atferlisnámskeið og skráning	364	218	33
Önnur fræðsla			
Sérþöntuð fræðsla	7	50	7
Fræðsla án gjaldtöku	48	1298	25
Samtals	717	2368	93

Tafla 4. Fjöldi námskeiða á vegum Greiningarstöðvar, kennslustunda og þátttakenda á árinu 2015

Námskeið Greiningarstöðvar	Stundir	Þátttakendur	Fjöldi námskeiða
Opin fræðslunámskeið	347	619	37
Vorráðstefna	16	233	
Þjálfunarnámskeið			
Atferlisnámskeið og skráning	228	114	25
Önnur fræðsla			
Sérþöntuð fræðsla	2	25	7
Fræðsla án gjaldtöku	50,5	846	25
Samtals	643,5	1837	94

FORELDARANÁMSKEIÐ

Foreldranámskeiðin eru haldin einu sinni til tvisvar á ári. Þau eru ætluð foreldrum ungra barna (0-6 ára) sem njóta þjónustu stöðvarinnar. Markmiðið er að veita foreldrum fræðslu og skapa vettvang fyrir þá til að hittast og ræða saman. Á hverju námskeiði eru þrjú leiðbeinendur félagsráðgjafi, læknir og sálfræðingur, en auk þeirra kemur foreldri barns og segir frá sinni reynslu. Fluttur eru nokkrir fyrirlestrar en umræður eru veigamikill þáttur í námskeiðinu. Þátttakendur á hverju námskeiði eru 15 til 20 og er þeim skipt í tvo til þrjú umræðu-hópa með þátttöku leiðbeinenda. Á námskeiðinu er boðið upp á léttan hádegisverð og greiða foreldrar lágt gjald fyrir þátttökuna.

Ekki var haldið foreldranámskeið á árinu 2014 en á árinu 2015 voru haldin tvö slík námskeið.

ÞJÁLFUNARNÁMSKEIÐ

Einstaklingsmiðuð þjálfunarnámskeið eru fyrst og fremst hugsuð fyrir börn á leikskólaaldri með einhverfu eða einhverfurófsröskun. Þjálfunarnámskeið í atferlisþjálfun er 16 kennslustundir sem skiptist í fjóra dagsparta. Allir í hópnum fá að spreyta sig á aðferðum atferlisþjálfunar undir leiðsögn. Farið er yfir fræðileg og hagnýt atriði og reynslan af æfingunum með barninu í hópavinnu er rædd. Í framhaldi af þjálfunarnámskeiði er boðið upp á sérstakt skráningarnámskeið þar sem þjálfarar og foreldrar nokkurra barna læra að skrá framvindu og árangur þjálfunar, reikna úr skráningum og halda utan um þær.

Þjálfunarnámskeið og námskeið um skráningu á framvindu þjálfunar voru 33 á árinu 2014, kennslustundir 364 og þátttakendur 218. Á árinu 2015 voru haldin 20 þjálfunarnámskeið í atferlisþjálfun og 5 námskeið í skráningu á framvindu þjálfunar, kennslustundir 228 og þátttakendur 114.

Einnig var veitt þjálfun og ráðgjöf í vinnubrögðum samkvæmt hugmyndafræði skipulagðrar kennslu (TEACCH). Þjónustan var einstaklingsmiðuð og hluti af eftirfylgd viðkomandi barna.

SÉRÞANTAÐIR FRÆDSLUFYRIRLESTRAR OG FRÆÐSLA ÁN GJALDTÖKU

Fræðsluvið hefur tekið að sér að skipuleggja sérstaklega fræðslufyrirlestra fyrir sveitarfélög eða stofnanir sem þess óska. Sem dæmi má nefna yfirlitserindi um einhverfu fyrir félagsstarf fatlaðra ungmenna og kynning á Táknum með tali fyrir skammtímavistun barna. Einnig er boðið upp á þjónustutengda fræðslu í kjölfar athugunar. Dæmi um slíkt er fræðsla um hin ýmsu heilkenni fyrir foreldra og aðra ættingja barna með heilkenni,

fræðsla um CP hreyfihömlun fyrir kennara og starfsfólk skóla eða fræðsla um einhverfu og skyldar raskanir.

Á árinu 2015 voru sérpantaðir fræðslufyrirlestar og fræðsla án gjaldtöku 52,5 kennslustundir fyrir 871 þátttakendur.

Á árinu 2014 voru sérpantaðir fræðslufyrirlestar og fræðsla án gjaldtöku 55 kennslustundir fyrir 1348 manns.

RANNSÓKNIR

Hlutverk rannsóknasviðs er að framfylgja stefnu GRR um þróun rannsóknastarfs á stofnuninni. Sviðsstjóri rannsóknasviðs sinnir ráðgjöf vegna ýmissa þátta sem snerta rannsóknir. Hann aflar upplýsinga um rannsóknir sem unnar eru á stofnuninni og kemur þeim á framfæri m.a. í ársskýrslu.

Rannsóknasvið starfar náið með rannsóknanevnd stofnunarinnar. Hlutverk nefndarinnar er að hafa yfirsýn yfir rannsóknir sem byggja á gögnum sem verða til í klínískra starfinu. Hún er forstöðumanni og rannsóknasviði til ráðgjafar varðandi siðferðileg álitamál sem kunna að tengjast vinnslu upplýsinga úr gagnagrunni stöðvarinnar.

Reglulega eru haldnir rannsóknafundir þar sem kynntar eru rannsóknir og rætt um ýmislegt sem tengist starfinu. Sérfræðingar Greiningarstöðvar vinna rannsóknir gjarnan í samstarfi við innlenda og erlenda sérfræðinga sem t.d. starfa við ýmsar deildir Háskóla Íslands, Háskólann á Akureyri, Landspítala og Íslenska erfðagreiningu. Í viðauka má sjá yfirlit yfir greinar sem birtust í ritrýndum tímaritum á árunum 2014 og 2015, rannsóknir í vinnslu og námsverkefni.

AÐ BERA KENNSL Á EINHVERFU Í UNG- OG SMÁBARNVERND

Í byrjun árs 2015 hófst formlegt samstarf milli Greiningarstöðvar og Heilsugæslu höfuð-

borgarsvæðisins vegna rannsóknar sem nefnist *Að bera kennsl á einhverfu í ung- og smábarnavernd*. Frumkvæði að rannsókninni höfðu Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir. Auk þeirra sitja eftirtaldir aðilar frá Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins í stýrihópi rannsóknarinnar: Sesselja Guðmundsdóttir, sviðsstjóri ung- og smábarnasviðs; Gyða Haraldsdóttir, forstöðumaður Þroska- og hegðunarstöðvar; Áslaug Heiða Pálsdóttir, barnalæknir.

Tilgangur verkefnisins er að skoða hvort fræðsla um einhverfu og notkun sérhæfðs skimunartækis stuðli að því að borin verði kennsl á einkenni einhverfu hjá börnum í ung- og smábarnavernd fyrr en nú er raunin hér á landi. Það verður gert með því að:

1. Að efla þekkingu í heilsugæslunni á einkennum einhverfu hjá ungum börnum.
2. Að skima fyrir einkennum einhverfu hjá öllum börnum sem koma til reglubundins eftirlits með þroska í ung- og smábarnavernd við tveggja og hálfis árs aldur.
3. Að þróa verkferla við skimun og tilvísun í frekari athugun og snemmtæka íhlutun gefi niðurstöður skimunar tilefni til þess.

Megináherslan á árinu 2015 fólst í þróun rannsóknaráætlunar, en auk stýrihópsins komu sérfræðingar frá Miðstöð í lýðheilsuvísindum við Háskóla Íslands að því verki. Ráðist var í þýðingu og staðfærslu á því skimunartæki sem notað verður í rannsókninni (*Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up; M-CHAT/RF*). Verkerlar í tengslum við skimun og tilvísun voru þróaðir, námskeið fyrir starfsfólk í ung- og smábarnavernd var undirbúið og kynningarfundum á væntanlegum þátttökustöðvum var hrint úr vör.

STYRKARSJÓÐUR

Styrktarsjóður Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins var stofnaður 8. júní 1995 til minningar um Þorstein Helga Ásgeirsson, en

Þann dag hefði Þorsteinn Helgi orðið 5 ára gamall. Hann lést 20. janúar 1995.



Frá afhendingu styrkja þann 8. júní 2015. Talið frá vinstri fjölskylda Þorsteins Helga ásamt styrkþegum og Stefáni forstöðumanni.

Frumkvöðlar að stofnun sjóðsins voru móðurbræður Þorsteins Helga, þeir Gunnar, Sveinn og Guðmundur Hanssynir, en einnig lögðu foreldrar Þorsteins, þau Magnea Hansdóttir og Ásgeir Þorsteinsson, fé í sjóðinn. Sjóðurinn aflar fjár með sölu minningarkorta sem panta má á heimasíðu Greiningarstöðvar. Einnig berast sjóðnum gjafir frá einstaklingum. Markmið sjóðsins er að stuðla að aukinni þekkingu á fötlunum barna með því að styrkja fagfólk til framhaldsmenntunar og rannsókna. Árlega eru veittir styrkir úr sjóðnum, oftast á fæðingardegi Þorsteins Helga, þann 8. júní. Starfsfólk Greiningarstöðvar hefur að jafnaði forgang að styrkjum úr sjóðnum.

Styrkþegar vorið 2014 voru: Aðalheiður Una Narfadóttir, Áslaug Melax, Guðrún Þorsteinsdóttir, Hafdís Lilja Gunnarsdóttir, Katrín Einarsdóttir, María Jónsdóttir, María Sigurjónsdóttir, Unnur Árnadóttir og Þórunn R. Þórarinsdóttir.

Styrkþegar vorið 2015 voru: Atli Freyr Magnússon, Brynja Jónsdóttir, Helga Þorleifsdóttir, María Jónsdóttir, Marrit Meintema, Sigurlaug Vilbergsdóttir og Þóranna Halldórsdóttir. Ennfremur hlaut fagsvið langtíma-

eftirfylgdar styrk til að halda fjölskyldudag í Reykjadal fyrir börn með langvinnar fatlanir (sjá bls. 16) og Sigríður Lóa Jónsdóttir fékk aukauðhlutun úr sjóðnum í lok árs 2015 til verkefnisins *Að bera kennsl á einhverfu í ung- og smábarnavernd* (sjá bls. 21).

GJÖF TIL GREININGARSTÖÐVAR

Mánudaginn 7. desember 2015 afhenti fjölskylda Hugins Kolka Gíslasonar Greiningarstöðinni Tobii augnstýribúnað, tjáskiptaforritið communicator og fartölvu. Starfsmenn Öryggismiðstöðvarinnar, sem flytur inn búnaðinn, voru viðstaddir afhendinguna og kynntu notkunarmöguleika tækjanna. Huginn Kolka fæddist í mars 2013 en lést einungis tveggja ára gamall eftir erfið veikindi. Fjölskylda Hugins vildi gjarnan styrkja þjónustu fyrir börn með alvarlegar fatlanir. Augnstýribúnaður mun nýtast breiðum hópi fólks sem hefur skerta tjáninga- og hreyfifærni og getur ekki nýtt hefðbundinn stýribúnað. Það er ómetanlegt fyrir starfsfólk Greiningarstöðvar að eiga þennan búnað og geta nýtt hann til prófunar og ráðgjafar.



Við afhendingu gjafarinnar. Á myndinni er fjölskylda Hugins Kolka ásamt Ingólfi Einarssyni sviðsstjóra fagsviðs langtímaeftirfylgdar.

INNLENT SAMSTARF

„Stofnunin skal hafa samráð við aðra aðila um þjónustu, kennslu og rannsóknir á sviði fatlana og þroskaraskana, t.d. svæðisskrifstofur um málefni fatlaðra, sveitarfélög sem tekið hafa að sér þjónustu við fatlaða, félagsþjónustu sveitarfélaga, sérfræðiþjónustu grunnskóla, ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu leikskóla, heilbrigðisstofnanir, háskóla-stofnanir, landlækni, stjórnarnefnd um málefni fatlaðra, svæðisráð málefna fatlaðra og hagsmunasamtök fatlaðra.“ 4. gr.laga nr. 83/2003

SAMSTARF VIÐ STOFNANIR Á ÍSLANDI

Starfsmenn Greiningarstöðvar eiga samstarf við ýmsar stofnanir og félagasamtök á sviði fatlana og þroskaraskana. Helstu samstarfsaðilar eru stofnanir á fyrsta og öðru þjónustustigi innan velferðar- og menntakerfis t. d. sérfræðiþjónusta sveitarfélaga og leik- og grunnskólar. Þá er stöðin í nánú samstarfi við Barnaspítalann, Þroska- og hegðunarstöð, Barna- og unglingsdeild (BUGL) og Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda og sjónskerta. Stofnunin á fulltrúa í nefndum og starfshópum á vegum opinberra aðila, m.a. velferðarráðuneytis og Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga.

Á árinu 2014 var Solveig Sigurðardóttir í starfshópi á vegum Embættis landlæknis sem fjallaði um úrræði og leiðir til úrbóta fyrir fatlað fólk með lífsstílsvanda eða langvarandi veikindi. Verkefnið var hluti af aðgerðaráætlun í málefnum fatlaðs fólks til ársins 2014 og afraksturinn var greinargerð sem send var velferðarráðuneytinu í desember 2014.

VISTHEIMILANEFND

Vistheimilaneftnd á vegum forsætisráðherra var endurskipuð á árinu 2012 með það fyrir augum að taka til sérstakrar rannsóknar vistun og aðbúnað barna með fötlun á opinberum stofnunum. Stefán J Hreiðarsson forstöðumaður Greiningarstöðvar var upphaflega skipaður í nefndina en í janúar 2015 tók Ingólfur Einarsson barnalæknir sæti hans.

Nefndinni var falið að skoða fyrst starfsemi Kópavogshælisins á árum áður.

SAMRÁÐSFUNDIR

Greiningarstöð og BUGL halda reglulega samráðsfundi sem miða að því að auka samfellu í úrræðum og stuðla að heildstæðari þjónustu við sameiginlega skjólstaðinga. Áhersla er lögð á gagnkvæma upplýsingamiðlun, ráðgjöf og markvissa samvinnu varðandi tilvísanir og einstaklingsmál. Á árinu 2014 voru haldnir þrjú fundir og rætt var um mál 39 barna og unglunga. Á árinu 2015 voru fundirnir einnig þrjú en rætt var um mál 49 barna og unglunga.

Einnig eru reglulega haldnir samráðsfundir með deildarstjórum við Þjónustumiðstöðvar í Reykjavík, sérfræðingum á Tauga- og hæfingarsviði Reykjalundar og sérfræðingum við Þroska- og hegðunarstöð. Nýlega hófst formlegt samstarf við Barnaspítalann varðandi langveik börn með sjúkdóma í taugakerfi, fyrirbura sem eru í eftirfylgd á vegum spítalans og börn með næringarvanda.

SAMÞÆTT SJÓN- OG HEYRNARSKERÐING

Greiningarstöð tekur þátt í samstarfi tengdu málefnum barna og fullorðinna með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu ásamt fulltrúum frá Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda og sjónskerta, Heyrnar- og talmeina- stöð Íslands og Samskiptamiðstöð heyrnarláusra. Samráðsfundir eru haldnir einu sinni í mánuði þar sem fjallað er um ýmislegt er til-

heyrir málaflökknum s.s. skipulag þjónustunnar, verkaskiptingu milli stofnana og mál tengd einstaklingum.

HÁSKÓLASTOFNANIR

Greiningarstöð hefur í mörg ár verið í formlegu samstarfi við Háskóla Íslands (HÍ). Markmið samningsins er að efla samstarf stofnananna og nýta sem best sérþekkingu, kunnáttu, efnivið og aðstöðu samningsaðila. Haustið 2013 var formlega gengið frá samþærilegum samningi milli Háskólans á Akureyri og Greiningarstöðvar og í bígerð er samningur við Háskólann í Reykjavík.

Sem dæmi um samstarf GRR og HÍ má nefna að dr. Evald Sæmundsen sviðsstjóri á GRR er klínískur dósent við Læknadeild Háskóla Íslands.

KENNSLA OG HANDLEIÐSLA HÁSKÓLANEMA

Á seinustu árum hefur það færst í vöxt að starfsmenn kenni við innlenda háskóla samhliða störfum við stofnunina. Á hverju ári sinna fimm til tíu starfsmenn slíkri kennslu en umfangið er missmikið eða allt frá stökum fyrirlestrum yfir í umfangsmeiri kennslu og umsjón með námskeiðum.

Á árinu 2014 voru átta háskólanemar í nokkurra vikna starfsþjálfun á Greiningarstöð. Þeir lögðu stund á nám í þroskaþjálfafraeðum, sálfræði og félagsráðgjöf. Á árinu 2015 voru nemarnir sex og stunduðu þeir nám í þroskaþjálfafraeðum og sálfræði.

Evald Sæmundsen var leiðbeinandi Jóhanns B. Arngrímssonar í meistaraverkefni hans við Sálfræðideild HÍ. Heiti verkefnisins er: *Er seinkun á greiningu raskana á einhverfurófi á meðal barna innflytjenda á Íslandi? – Forkönnun*. Evald var prófdómari í tveimur meistaraverkefnum við Háskóla Íslands auk þess að sitja í tveimur doktorsnefndum á vegum Læknadeildar skólans. Sigríður Lóa Jónsdóttir hafði umsjón með lokaverkefni Birtu Brynjarsdóttur til cand psych gráðu í

sálfræði við Háskólann í Reykjavík veturinn 2015 til 2016. Heiti verkefnis er: *Hvar eru þau núna? Langtímaárangur snemmtæktrar íhlutunar barna með einhverfu. Forkönnun á stöðu fimmtán ungmenna*. Solveig Sigurðardóttir var í meistaranevnd Marritar Meintema sjúkrapjálfa (sjá nánar á bls. 4) og hún var einnig í meistaranevnd Rakelar Guðfinnsdóttur sem lauk námi í talmeinafraeðum við HÍ vorið 2015.

VERKNÁM – ERLENDIR NEMAR

Tveir þroskaþjálfanemar frá háskólanum í Lillehammer í Noregi voru í verknámi á Greiningarstöð haustið 2014. Markmiðið með náminu var að þeir myndu kynnast snemmtækri atferlisíhlutun og starfsemi stofnunarinnar. Í samvinnu við leikskólann Suðurborg í Reykjavík og leikskólann Sjáland í Garðabæ fengu þeir tækifæri til að setja upp áætlanir og þjálf eftir aðferðum hagnýtrar atferlisgreiningar. Leiðbeinendur voru Agnes Elísdóttir þroskaþjálfari og ráðgjafi í atferlisþjálfun og Steinunn Hafsteinsdóttir atferlisfræðingur.

MAT Á STUÐNINGSPÖRF (SIS)

Greiningarstöðin vinnur að *Mati á stuðningsþörf (SIS, Support Intensity Scale)* fatlaðs fólks í samvinnu við Sálfræðistofnun Háskóla Íslands og velferðar- og innanríkisráðuneytin. Ábyrgðarmaður SIS verkefnisins er Tryggvi Sigurðsson og verkefnisstjóri er Guðný Stefánsdóttir. Eftirtalin þrjú verkefni voru framkvæmd á árunum 2014 og 2015:

Endurmat á stuðningsþörf þeirra fatlaðra sem fengu slíkt mat árið 2010. Þar var um að ræða 747 fullorðna sem voru í búsetutengdri þjónustu á vegum opinberra aðila og einkaaðila um allt land. Tilgangur með endurmati var einkum að greina hugsanlegar breytingar á stuðningsþörf hjá mismunandi hópum fatlaðra yfir þetta tímabil, athuga matsferlið sjálft, meta hversu oft þarf að meta stuðningsþörf fatlaðra og þá þætti sem þar skipta mestu máli. Gerð var grein fyrir niðurstöðum

endurmats og tillögum tengdar þeim í skýrslu: *Endurmat á stuðningsþörf: Aðdragandi-Framkvæmd-Niðurstöður*. Sjá nánar: http://www.greining.is/static/files/2015/sis_skyrsla_endurmat-a-studningsthorf_2015.pdf

Mat á stuðningsþörf barna. Árið 2014 var lokið við þýðingu og staðfærslu Mats á stuðningsþörf barna (*Supports Intensity Scale: Childrens Version*) og aflað nauðsynlegra leyfa til að hefja stöðlun matskerfisins. Einnig leyfi til stöðlunar og notkunar frá erlendum réttihafa þess. Í samningi á milli GRR og innanríkisráðuneytisins (25.06.2015) er Greiningarstöð falið að „meta með samræmdum og hlutlægum hætti stig þess hagnýta stuðnings sem einstaklingar á grunnskólaaldri með fötlun þarfnast til fullrar þátttöku í samfélaginu með sérstakri áherslu á skólastarfið“. Markmið verkefnisins er að staðla barnaútgáfu Mats á stuðningsþörf (SIS-C). Í samningnum er gert ráð fyrir að matið sé framkvæmt fyrir 850 fötluð börn og unglunga.

Mat á stuðningsþörf fatlaðra: Nýgengi og endurmöt. Á árunum 2014 og 2015 hefur verið framkvæmt mat á stuðningsþörf 207 fatlaðra sem annað hvort eru á biðlista eftir þjónustu eða hafa nýlega fengið þjónustu á vegum sveitarfélaga eða einkaaðila. Endurmöt voru einnig framkvæmd vegna 67 einstaklinga á árinu 2015 þar sem vísbendingar komu fram um að stuðningsþörf hefði breyst, til dæmis vegna sjúkdóma, hrörnnunar eða annarra þátta.

KYNNING Á GREININGARSTÖÐ

Greiningarstöð tekur árlega á móti fjölda gesta í þeim tilgangi að kynna starfsemina. Reglulega koma t.d. hópar háskólanema í félagsráðgjöf, iðjuþjálfun, sálfræði, sjúkraþjálfun, talmeinafræði og þroskaþjálfrafræðum í slíkar kynningar.

Á árinu 2015 kom sautján manna rúmensk sendinefnd í heimsókn í tengslum við verkefnið Aðlagað samfélag – Þátttaka allra barna (sjá bls. 27). Á árinu 2015 kom einnig tólf

manna hópur frá einu sveitarfélagi í Noregi í heimsókn. Hópurinn, sem var í heimsókn hjá Kópavogsbæ, fékk kynningu á starfsemi stöðvarinnar þar sem áhersla var lögð á samstarf stöðvarinnar við sveitarfélög landsins.

ERLENT SAMSTARF Á SVIÐI FRÆÐSLU OG RANNSÓKNA

„Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er m.a. að annast eftirfarandi: Öflun og miðlun þekkingar um fatlanir og alvarlegar þroskaraskanir, m.a. með því að fylgjast með nýjungum á alþjóðavettvangi; Þróun, rannsókn og dreifingu á aðferðum og gögnum til greiningar á fötlunum og þroskaröskunum og á mismunandi meðferðaraðferðum; Fræðilegar rannsóknir á sviði áunninna og meðfæddra fatlana og þroskaraskana og þátttöku í alþjóðastarfi, m.a. á sviði fátíðra fatlana.“ Úr 4.gr. laga 83/2003.

SJALDGÆFIR SJÚKDÓMAR OG FATLANIR



Ísland er þátttakandi í norrænu samstarfi um málefni barna og fullorðinna með sjaldgæfa sjúkdóma og fatlanir. Vefsíðan <http://rarelink.is/> er ætluð þeim sem greinst hafa með sjaldgæfan sjúkdóm, aðstandendum þeirra og fagfólki. Síðan er í umsjón ríkis- tengdra stofnana í Danmörku, Finnlandi, Íslandi, Noregi og Svíþjóð. Þar má finna upplýsingar um ýmsar sjaldgæfar fatlanir, heilkenni og sjúkdóma og tengla yfir í stuðningsfélög ýmissa sjúkdóma- og/eða fötlunarhópa í aðildarlöndunum. Ingólfur Einarsson, barnalæknir, er fulltrúi Íslands í stjórn Rarelink.

Þriðja norræna ráðstefnan um sjaldgæfa sjúkdóma og fatlanir var haldin í Helsinki í september 2014. Guðný Stefánsdóttir sviðsstjóri fræðslu- og kynningarsviðsins tók þátt í undirbúningi ráðstefnunnar. Sex aðrir starfsmenn Greiningarstöðvar sóttu ráðstefnuna og margir þeirra tóku þátt í dagskránni með erindum eða kynningum á veggspjöldum.

Greiningarstöð ásamt velferðarráðuneytinu á fulltrúa í starfshópi á vegum Evrópusambandsins (European Commission Expert Group on Rare Diseases) sem fjallar um málefni tengd sjaldgæfum sjúkdómum Fjallað er

m.a. um samstarf Evrópuþjóða á sviði sjaldgæfra sjúkdóma, erfðafræði, tillögur að flokkun sjaldgæfra sjúkdóma og samræmingu á þjónustu við þennan hóp milli Evrópu-landanna.

DOWNS HEILKENNI OG EINHVERFA

Seinustu ár hefur staðið yfir rannsóknarsamstarf milli Íslands, annarra Norðurlanda og Bretlands með það að markmiði að fá skýrari mynd af stöðu einstaklinga sem bæði eru með Downs heilkenni og einhverfu. Algengi einhverfurófsraskana meðal fólks með Downs heilkenni er talið vera um 10-20% en birtingarmynd einkenna getur verið frábrugðin því sem almennt þekkt. Því er þörf á rannsóknum og kortlagningu einkenna hjá þessum hópi.

NÆRINGARVANDI

Á seinustu árum hafa nokkrir starfsmenn Greiningarstöðvar lagt sig eftir að aðstoða börn með næringarvanda m.a. í samstarfi við sérfræðinga á Landspítalanum. Hópurinn tók þátt í 4. Norrænu ráðstefnunni um næringarvanda meðal barna sem haldin var í Osló í september 2015. Þetta var í fyrsta sinn sem Ísland átti fulltrúa á ráðstefnunni. Í ágúst 2017 verður 5. Norræna þingið um þetta efni haldið í Reykjavík. Ingólfur Einarsson, barnalæknir, og Brynja Jónsdóttir, talmeinafræðingur eru í skipulagsnefndinni ásamt fleirum. Þingið er skipulagt í samvinnu við Félag um munnheilsu fólks með sérþarfir (FUMFS) og samhliða þessu þingi verður haldin 23. ráðstefnan á vegum the Nordic

Association for Disability and Oral Health (NFH). Sjá nánar www.specialcare2017.com

CHARGE NETWORK

Greiningarstöðin er þátttakandi í norrænu samstarfi um CHARGE heilkenni. Heilkennið einkennist m.a. af samþættri sjón- og heyrnar-skerðingu auk meðfæddra missmíða á fleiri líffærum og vaxtar- og þroskaseinkunar. Heilkennið er mjög sjaldgæft og því mikilvægt að miðla reynslu og þekkingu milli landa. Árlega eru haldnir samráðsfundir þar sem m.a. er skipst á upplýsingum er varðar kennslu og íhlutun barna með heilkennið.

ÆDLAGÐ SAMFÉLAG – ÞÁTTTAKA ALLRA BARNA

Verkefnið var styrkt af Fríverslunarsamtökum Evrópu (EFTA) og rúmenskum yfirvöldum. Markmiðið var að þróa aðferðir til að styðja skóla í Rúmeníu við að taka á móti börnum með einhverfu. Verkefnið byggði m.a. á samstarfi barnaverndaryfirvalda, fjölskyldna og skóla og náði til tíu héraða í Rúmeníu. Framlag Greiningarstöðvar fólst í fræðslu í formi námskeiða og vinnusmiðja. Áslaug Melax og Sigrún Hjartardóttir einhverfuráðgjafar sáu um fræðsluna fyrir hönd Greiningarstöðvar ásamt boðskiptafræðingi en ábyrgðarmaður var Evald Sæmundsen. Haldin voru þrjú námskeið um skipulagða kennslu (TEACCH) í Rúmeníu haustið 2015 auk fyrirlestra um boðskipti og félagsfærni, blöndun barna með einhverfu í almenna bekk og samstarf fagfólks. Eitt hundrað og þrjátíu fagmenn voru þjálfaðir í sérstökum vinnubrögðum sem henta börnum með einhverfu og foreldrar 100 barna hlutu fræðslu og stuðning til að byggja upp góð tengsl við skólann.

EINHVERFURÓFSRANNSÓKNIR Í EVRÓPU (ASDEU)

Verkefnið er styrkt af Evrópuráðinu og er fjármagnað til þriggja ára (2015-2017). Tilgangurinn er að auka skilning á einhverfu

með samstarfi háskóla, hagsmunafélaga og sérfræðistofnana. Var það verður ljósi á algengi einhverfu og mat lagt á efnahagslegan og félagslegan kostnað tengdan röskuninni. Ennfremur er ætlunin að þróa starfshætti sem miða að snemmgreiningu einhverfu, þjálfra fagfólk, auka skilning á greiningu og meðröskunum einhverfu ásamt því að auka skilning á þörfum fullorðins fólks og aldraðra með röskunina. Að baki verkefninu eru tuttugu hópar í fjórtán Evrópulöndum. Sjá nánar <http://asdeu.eu/>

SURVEILLANCE OF CP IN EUROPE (SCPE)

Greiningarstöð tekur þátt í samstarfi á vegum Evrópusambandsins sem kallast „*Surveillance of CP in Europe*“ (SCPE). Hlutverk þess er m.a. að stuðla að útbreiðslu þekkingar á CP hreyfihömluninni, samræma skráningu á færni og þroska barna með CP og fylgjast með breytingum á tíðni og ein-kennum fötlunarinnar. Einnig er stuðlað að bættri þjónustu fyrir þennan hóp barna. Þær þjóðir sem taka þátt í verkefninu senda upplýsingar um faraldsfræði CP í heimalandi sínu í sameiginlegan gagnagrunn og hafa margar vísindagreinar verið unnar úr þessum efnivið. Nánari upplýsingar um verkefnið má finna á vefslóðinni <http://www.scpenetwork.eu/>



TEACH CVI (VERKEFNI UM HEILATENGDA SJÓNSKERÐINGU)

Greiningarstöðin tekur þátt í verkefni um heilatengda sjónskerðingu sem styrkt er af Erasmus+ mennta- og æskulýðsáætlun Evrópusambandsins til þriggja ára (2015-2017). Verkefnið er samvinnuverkefni sjö stofnana í fimm Evrópulöndum en sérfræðingar á þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og daufblinda einstaklinga stýra því. Verkefnið miðar að samstarfi fagfólks með sérþekkingu á heilatengdri sjónskerðingu og þróun fræðslu- og kennsluefnis

um röskunina ásamt þróun matstækja. Sjá nánar á heimasíðunni, <http://www.teachvi.net>.

KLÍNÍSK LYFJARANNSÓKN

Greiningarstöðin tók þátt í klínískri lyfjarannsókn á árunum 2012 til 2014, sjá nánar www.clinicaltrials.gov. Rannsóknin gekk að mestu út á að kanna virkni lyfs sem kallast MEMANTINE gegn grunneinkennum einhverfu hjá 6-12 ára börnum. Átján lönd tóku

þátt í rannsókninni, sem náði til tæplega 1000 barna. Almennt þóldist lyfjameðferðin vel, en um 6-7% hættu í rannsókn vegna aukaverkana og svokallaðar alvarlegar aukaverkanir komu fram hjá 0,7%. Þar sem lyfjameðferðin sýndi ekki gagnsemi gagnvart einhverfueinkennum umfram meðferð með lyfleysu (placebo) var rannsóknin stöðvuð fyrr en áætlað var. Ingólfur Einarsson, barnalæknir, var ábyrgðaraðili rannsóknarinnar á Íslandi.

REKSTRARYFIRLIT

Á árinu 2014 voru heildarútgjöld Greiningarstöðvar rúmlega 498,6 m.kr. sem er hækkun um 8,66 % frá árinu 2013 og á árinu 2015 voru heildarútgjöldin rúmlega 532,1 m.kr. sem er hækkun um 6,7% frá fyrra ári (tafla 5).

Launakostnaður hækkaði um 7,68% á árinu 2014 en um 10,75% á árinu 2015. Hækkunin skýrist af almennum hækkunum skv. kjarasamningum og stofnana-samningum.

Á árinu 2014 var GRR aðili að samstarfsverkefni (SIS mati). Stofnunin sá um framkvæmd á mati á stuðningsþörf í samstarfi við velferðarráðuneytið og Jöfnunarsjóð sveitarfélaganna. Það skýrir breytingar sem urðu á ýmslum kostnaðarliðum. Útgjaldaliðir lækka aftur á árinu 2015 vegna minni umsvifa í þessu verkefni.

Eignakaup jukust mikið á árinu 2015 því endurnýja þurfti ýmsan húsbúnað og handtölvukost.

Sértekjur voru háar á árinu 2014 og skýrist um helmingur þeirra af áður-nefndu samstarfsverkefni. Einnig voru að skila sér inn tekjur af samstarfsverkefnum sem voru kláruð á árinu 2013 eða u.þ.b. 3,8 m.kr. Hefbundnar tekjur héldust stöðugar milli árána 2014 og 2015.

Niðurstaða ársins 2014 var jákvæð um 1,7 m.kr. en höfuðstóll stofnunarinnar var jákvæður í lok ársins um rúmar 33,4 m.kr.

Tafla 5. Rekstrar- og efnahagsreikningar árin 2014 og 2015

Rekstrarreikningur	2015	2014
Tekjur		
Sértekjur	43.952.929	63.908.167
Viðbótarframlag		
Gjöld		
Laun- og launatengd gjöld	449.440.245	405.798.590
Ferða- og fundakostnaður	17.158.152	20.827.304
Rekstrarvörur	13.471.181	11.935.318
Aðkeypt þjónusta	25.663.676	36.052.227
Húsnæðiskostnaður	22.763.298	21.335.542
Annar rekstrarkostnaður	846.506	1.451.759
Eignakaup	2.801.565	1.262.635
Samtals gjöld	532.144.623	498.663.375
Tekjuhali fyrir ríkisframlag		
Ríkisframlag	474.500.000	436.500.000
Hagnaður/(tap) ársins	-13.691.694	1.744.792
Efnahagsreikningur		
Eignir samtals	24.355.688	45.666.685
Skuldir samtals	4.625.579	12.244.882
Höfuðstóll í árslok	19.730.109	33.421.803

Niðurstaða ársins 2015 var neikvæð um 13,7 m.kr. en höfuðstóllinn jákvæður í lok árs um rúmar 19,7 m.kr.

VIÐAUKAR

STARFSMENN Í ÁRSLOK 2015

FORSTÖÐUMAÐUR

Stefán J. Hreiðarsson læknir, forstöðumaður
Solveig Sigurðardóttir læknir, staðgengill forstöðumanns

AÐALSKRIFSTOFA

Berglind Borgarsdóttir, læknaritari
Heimir Bjarnas, rekstrar- og sviðsst.
Linda Ólafsd., starfsm. með stuðningi
Pálmey H. Gísladóttir, móttökuritari
Sólrun Steindórsdóttir, læknaritari
Tryggvi Sigurðsson, sálfræðingur

FAGSVIÐ YNGRI BARNNA

Helga Kristinsd., sálfr./sviðsstjóri
Kolbrún Jónsdóttir, móttökuritari

Smábarnaskor

Andrea K. Guðmundsd., félagsráðgjafi
Emilía Guðmundsd., sálfr./skorarstj.
Ingibjörg Georgsdóttir, læknir
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur
Þórunna Halldórsdóttir, þroskaþjálfari

Leikskólaskor

Aðalheiður Una Narfad., leiksk.sérke.
Agnes Elíadóttir, þroskaþjálfari
Atli F. Magnúss., atferlisfr./skorarstj.
Auður Eiríksdóttir, sálfræðingur
Áslaug Melax, leikskólasérkennari
Berglind Hrönn Hrafnisd., félagsráðgj.
Brynja Jónsdóttir, talmeinafræðingur
Hafís Lilja Gunnarsd., þroskaþjálfari
Ingibjörg Bjarnadóttir, læknir
Katrín Einaradóttir, sálfræðingur
Margrét Valdimarsdóttir, læknir
María Sigurjónsdóttir, þroskaþjálfari
Silja Björk Egilsdóttir, sálfræðingur
Svandís Á. Sigurjónsd. sálfr./skorarstj.
Unnur J. Smári, sálfræðingur

FAGSVIÐ ELÐRI BARNNA

Guðrún Þorsteinsd., félagsr./sviðsst.
Vigdís Viðarsdóttir, móttökuritari
Björn Hjálmarsson, læknir

Elín Konráðsdóttir, félagsráðgjafi
Helga Kristín Gestsdóttir, iðjuþjálfari
Helga Þorleifsdóttir, félagsráðgjafi
Kristjana Magnúsdóttir, sálfræðingur
Laufey Gunnarsdóttir, þroskaþjálfari
Sigrún Hjartard., leikskólasérkennari
Sigurlaug Vilbergsdóttir, þroskaþjálfari
Sigurrós Jóhannsd., sálfr./skorarstj.
Tinna B. Baldvinsdóttir, sálfræðingur
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari

FAGSVIÐ LANGTÍMAEFTIRFYLGÐAR

Ingólfur Einarss., læknir/sviðsstjóri
Hafís Hannesdóttir, móttökuritari
Björk Steingrimsdóttir, iðjuþjálfari
Guðbjörg Björnsdóttir, þroskaþjálfari
Hanna B. Marteinsdóttir, sjúkraþj.
Hrönn Björnsd., félagsráðgj./skorarst.
Ingvaldur K. Friðriksdóttir, sjúkraþj.
María Jónsdóttir, félagsráðgjafi
Marrít Meintema, sjúkraþj./skorarst.
Sigrún Grendal Magnúsd., talmeinafr.
Steinunn Hafsteinsdóttir, atferlisfr.
Þórunn R. Þórarinsdóttir, iðjuþjálfari

FRÆÐSLU- OG KYNNINGARSVIÐ

Unnur Árnadóttir, sjúkraþj./sviðsstj. í
afleysingum fyrir Guðnýju Stefánsd.

RANNSÓKNASVIÐ

Evald Sæmundsen, sálfr./sviðsstjóri

YFIRMENN FAGGREINA

FÉLAGSRÁÐGJAFAR

Hrönn Björnsdóttir

IÐJUÞJÁLFAFAR

Þóra Leósdóttir

LÆKNAR

Stefán J. Hreiðarsson

SÁLFRÆÐINGAR

Kristjana Magnúsdóttir

SJÚKRAÞJÁLFAFARAR

Hanna B. Marteinsdóttir

ÞROSKAÞJÁLFAFAR

Þórunna Halldórsdóttir

NEFNDIR OG VINNUHÓPAR

STARFSMANNAFÉLAG

Berglind Hrönn Hrafnisd., félagsráðgj.
Brynja Jónsdóttir, talmeinafræðingur
Margrét Valdimarsdóttir, læknir
María Jónsdóttir, félagsráðgjafi

SAMSTARFSNEFNDIR

Samstarfsnefnd Greiningarstöðvar og Háskóla Íslands

Ásgeir Haraldsson, prófessor HÍ
Evald Sæmundsen, sálfræðingur GRR
Hanna B. Marteinsd., sjúkraþj. GRR
Atli Freyr Magnússon, atferlisfr. GRR
Steinunn Hrafnisdóttir, dósent HÍ
Z. Gabriela Sigurðardóttir, dósent HÍ

Samstarfsnefnd Greiningarstöðvar og BUGL

Guðrún B. Guðmundsd., læknir BUGL
Hrönn Björnsd., félagsráðgjafi GRR
Ingibjörg Georgsdóttir, læknir GRR
Linda Kristmundsd. Deildarst. BUGL
Svandís Á. Sigurjónsd., sálfr. GRR
Unnur Steingrimsd., móttökust. BUGL
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari GRR

Mat á stuðningsþörf

Verkefnastjórn
Guðni Geir. Einarsson, Jöfnunarsjóði
sveitarfélaga
Stefán J. Hreiðarss., forstöðum. GRR
Tryggvi Sigurðss., sálfræðingur GRR
Þór G. Þórarinnss., velferðarráðuneyti
Guðný Stefánsdóttir, verkefnastjóri

Samstarf tengt samþættri sjón- og heyrnarskerðingu

Katrín Einarasdóttir, sálfr GRR
Solveig Sigurðardóttir, læknir GRR
Estella Björnsson, ÞPM f blinda, sjóns
Brynja Brynleifsd. ÞPM f blinda, sjóns
Steinunn Sævarsd. ÞPM f blinda, sjóns
Kristbjörg Gunnarsdóttir HTÍ
Nedelina Ivanova Samskmst. Heyrnl.
Lilja Þórhallsd. Samskmst. Heyrnl.

Vistheimilaneftnd

Ingólfur Einarsson, læknir GRR
Fulltrúar frá forsætisráðuneyti og HÍ

FASTANEFNDIR

Fagråd um einhverfu

Guðrún Þorsteinsdóttir
Emilía Guðmundsdóttir
Evald Sæmundsen
Sigrún Hjartardóttir

Fagråd um hreyfihamlanir

Ingólfur Einarsson
Björk Steingrímisdóttir
Katrín Einarasdóttir
Marrit Meintema

Fagråd um þroskahömlun

Helga Kristinsdóttir
Hrönn Björnsdóttir
Sigurlaug Vilbergsdóttir

Fæðuinntökuvandi

Ingólfur Einarsson
Brynja Jónsdóttir
Atli Freyr Magnússon
Þóranna Halldórsdóttir
Steinunn Hafsteinsdóttir

Málefni innflytjenda

Andrea Guðmundsdóttir
Katrín Einarasdóttir
Helga Þorleifsdóttir

Rannsóknaneftnd

Evald Sæmundsen
Kristjana Magnúsdóttir
Margrét Valdimarsdóttir

Marrit Meintema

Tengslasíða fátíðar fatl - Rarelink

Guðný Stefánsdóttir
Helga Kristinsdóttir
Ingólfur Einarsson
Unnur Árnadóttir

Öryggisneftnd

Berglind H. Hrafnisd. öryggistr.vörður
Guðný Stefánsdóttir, öryggisvörður
Heimir Bjarnason, öryggisvörður
Kristjana Magnúsd. öryggistr.vörður

SAMSTARF VIÐ ERLENDA AÐILA

Downsheilkenni og einhverfa

Ingólfur Einarsson
Evald Sæmundsen

Einhverfuranns. í Evrópu (ASDEU)

Evald Sæmundsen
Heimir Bjarnason
Sigríður Lóa Jónsdóttir
Þóra Leósdóttir

Surveillance of CP in Europe

Solveig Sigurðardóttir

TEACH-CVI (heilablinda, verkefni)

Solveig Sigurðardóttir
Huld Magnúsd. ÞPM f blinda, sjóns
Elfa Hermannsd. ÞPM f blinda, sjóns
Roxana Czikar ÞPM f blinda, sjóns

STARFSMANNAFRÆÐSLA

FRÆÐSLUFUNDIR

Ilene Schwartz, University of Washington, Seattle, USA. *Providing effective services for young children with ASD.*

Gunnlaug Thorlacius geðdeild LSH. *Hugleiðing um öryggismál*

Björn Hjálmarsson. *Munchausen by proxy.*

Huld Sigurðardóttir o.fl. *Kynning á Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og dauflinda einstaklinga*

Kristján Sverrisson o.fl. *Kynning á Heyrnar- og talmeinstöð Íslands*

Peter Blasco. *Kynning á starfi sérfræðings í fötlunum barna á Developmental Centri við Oregon Health and Science University í Portland, Oregon, USA*

Michael Clausen. *Sofa börn eins og englar?*

Erla Björnsdóttir. *Stytttri svefn unglínga. Skert lífsgæði og námsárangur.*

Kristín Axelsdóttir. *Aðeins orð á blaði? Um sýn reykvískra grunnskólakennara á menntastefnuna skóli margbreytileikans.*

Gyða Haraldsdóttir. *Þroska- og hegðunarstöð, starfsemi og staða 2015.*

Norrænir gestir. *Kynning á norrænu samstarfi tengdu sjaldgæfum sjúkdómum, Rarelink.*

Jóna G. Ingólfsdóttir. *Þverfagleg athugun og íhlutun byggð á leik (TPBA2 og TPB12).*

Björn Hjálmarsson. *Bíþólar sjúkdómur í börnum og unglíngum.*

Kristín Leifsdóttir. *Fyrirburar.*

Guðbjörg Ottósdóttir. *Hælisleitendur, fötlun og stuðningstengsl.*

Marrit Meintema. *Kynning á special olympics games sem haldnir voru í Los Angeles 21. júlí - 4. ágúst 2015.*

FYRIRLESTRAR Á RÁÐSTEFNUM

- Evald Sæmundsen. COST Action BM-1004, Workgroup 3: *Testing how well screening instruments work in prospectively identifying autism*. Progress report. COST ESSEA Conference, Toulouse, Frakklandi, september 2014.
- Evald Sæmundsen. *Einhverfa og flogaveiki*. Fyrirlestur haldinn á málþingi til heiðurs Vilhjálmi Rafnssyni prófessor í Þjóðminjasafninu í september 2015.
- Guðrún Þorsteinsdóttir. *Hvað er fjölskyldumiðuð þjónusta?* Erindi flutt á 29. vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 15. og 16. maí 2014.
- Helga A. Haraldsdóttir. *Foreldrasmiðjur*. Erindi flutt á 29. vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 15. og 16. maí 2014.
- Ingibjörg Georgsdóttir í samstarfi við Þórð Þórkelsson o.fl. *Helstu langtímavandamál fyrirbura*. Málþing á Læknadögum í Hörpu í janúar 2014.
- Ingibjörg Georgsdóttir. *Litlir fyrirburar fyrr og nú – Breytileiki í tíma*. Fræðslufundur barnalækna á Barnaspítala Hringins í janúar 2014.
- Ingibjörg Georgsdóttir. *ELBW children in Iceland. Past and present*. Málþing til heiðurs Baldvini Jónssyni yfirlækni í Hannesarholti í apríl 2014.
- Ingibjörg Georgsdóttir, Katrín Davíðsdóttir og Gerður Aagot Árnadóttir. *Ný viðhorf í heilbrigðisþjónustu við börn og ungl- inga á nýrri öld*. Fyrirlestur á Læknadögum, 19. janúar 2015.
- Ingólfur Einarsson. *Á Íslandi er sjaldgæft fátítt*. Erindi flutt á málþingi sem haldið var á vegum Einstakra barna á degi sjaldgæfra sjúkdóma 28. febrúar 2015.
- María Jónsdóttir. *Heilbrigð sjálfsmynd – Nýjar leiðbeiningar um samskipti á netinu*. Erindi flutt á 30. vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 7. og 8. maí 2015.
- Marrit Meintema. *Hrygggrauf á Íslandi: Faraldsfræði, heilsa og líðan meðal fullorðinna*. Erindi flutt á 30. vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 7. og 8. maí 2015.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Skref fyrir skref kennsluefni (Simple Steps)*. Erindi flutt á opnu húsi á Greiningarstöð í tengslum við 6. Sálfræðiþingið, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 14. og 15. mars 2014.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Skref fyrir skref kennsluefni (Simple Steps)*. Erindi flutt á ráðstefnu Samtaka áhugafólks um atferlisgreiningu (SATÍS), Háskóla Íslands, Menntavísindasviði 4. apríl 2014.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Early intervention for children with autism spectrum disorders: Methods based on applied behavior analysis (ABA)*. Fyrirlestrarröð á kennsluráðstefnu um Early Behavioral Intervention for Children with ASD, Universidad de Salamanca. Facultad de Educación. 27. -28. maí 2014.
- Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Skref fyrir skref kennsluefni (Simple Steps)*. Erindi flutt á 29. vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 15. og 16. maí 2014.
- Solveig Sigurðardóttir. *Möguleikar og áhrif ICF á þjónustu við fötluð börn og ungmenni*. Erindi flutt á málþingi um ICF flokkunarkerfið í tilefni af væntanlegri útgáfu flokkunarkerfisins á íslensku, haldið á vegum Embættis landlæknis, Háskóla Íslands og Háskólans á Akureyri, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 25. apríl 2014.
- Solveig Sigurðardóttir. *SCPE web based education*. Erindi flutt á EEZ project conference í Riga, Lettlandi, 8. maí 2014.
- Solveig Sigurðardóttir. *CP and cognitive development*. Erindi flutt á EEZ project conference í Riga, Lettlandi, 8. maí 2014.
- Solveig Sigurðardóttir. *The Nordic network of CHARGE syndrome. The view from Iceland*. Erindi flutt á 3. Norrænu ráðstefnunni um sjaldgæfa sjúkdóma í Helsinki í september 2014.
- Solveig Sigurðardóttir. *National plans – Highlights and challenges. The view from Iceland*. Erindi flutt á 3. Norrænu ráðstefnunni um sjaldgæfa sjúkdóma í Helsinki í september 2014.
- Solveig Sigurðardóttir. *Sjaldgæfir sjúkdómar – Fréttir af vettvangi Evrópusambandsins*. Erindi flutt á málþingi sem haldið var á vegum Einstakra barna á degi sjaldgæfra sjúkdóma 28. febrúar 2015.

- Stefán Hreiðarsson. *Höfum við gengið til góðs ... frá fortíð til framtíðar*. Erindi flutt á 30. vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 7. og 8. maí 2015.
- Tryggvi Sigurðsson. *Mat á stuðningsþörf: ný viðhorf*. Erindi flutt á 30. vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 7. og 8. maí 2015.
- Tryggvi Sigurðsson. *Mat á stuðningsþörf barna: Supports Intensity Scale for Children*. Erindi flutt á ársþingi Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga. Hilton Reykjavík Nordica hóteli 23. september 2015.
- Tryggvi Sigurðsson. *Mat á stuðningsþörf barna*. Erindi flutt á árlegu þingi ráðgjafarnefndar Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga með forstöðumönnum skólaskrifstofa og grunnskólafulltrúum sveitarfélaga, Grand hótél Reykjavík, 28. nóvember 2014.
- Unnur Árnadóttir. *Er ávinningur af fjölskyldumiðaðri nálgun í starfi með fötluðum börnum?* Erindi flutt á 29. vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 15. og 16. maí 2014.
- Þóra Leósdóttir. *Hver á að teyma teymið?* Erindi flutt á 29. vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 15. og 16. maí 2014.
- Þórunna Halldórsdóttir og Aðalheiður Una Narfadóttir. *Færnimiðað matskerfi (AEPS), foreldralisti*. Erindi flutt á 29. vorráðstefnu GRR, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 15. og 16. maí 2014.

VEGGSPJÖLD

- Arngrímsson, J.B., Saemundsen, E., Njardvik, U., & Kawa, R. *Is autism spectrum disorder diagnosis delayed in children of immigrants in Iceland? – A pilot study*. COST ESSEA Conference, Toulouse, Frakklandi, 11.-12. september 2014.
- Arnelsson, G., & Sigurdsson, T. *Validity of SIS for People With Psychiatric Disabilities*. AAIDD 138th Annual Conference; Orlando, Florida, 23.-26. júní 2014.
- Arnelsson, G. & and Sigurdsson, T. *The validity of the SIS for persons with autism*. AAIDD 139th Annual Conference; Louisville, Kentucky, 1.-4. júní 2015.
- Margrét Valdimarsdóttir. *Screening for Cytomegalovirus (CMV) Infection in Pregnancy*. Veggspjald á 3. Norrænu ráðstefnunni um sjaldgæfa sjúkdóma í Helsinki í september 2014.
- Marrit Meintema, Sólveig Ása Árnadóttir, Solveig Sigurðardóttir og Björg Guðjónsdóttir. *Spina Bifida in Iceland. Epidemiology, Health and Well-being among adults*. Veggspjald á ráðstefnunni European Network for Physiotherapy in Higher Education (ENPHE), Ghent University í Belgíu í september 2015. Verkefnið hlaut 2. verðlaun í keppninni ENPHE thesis award 2015.
- Maganto, M., Jónsdóttir, S. L., García-Primo, P., Hellendoorn, A., Charman, T., Dereu, M., Moilanen, I., Muratori, F., Rogé, B., Sánchez García, A. B., Servatius-Oosterling, I. J., Yliherva, A., & Canal-Bedia, R. *Screening instruments for early detection of autism spectrum disorders in Europe: face and content validity*. Veggspjald á COST-ESSEA conference, Toulouse, 11.-12. september 2014.
- Kawa, R., Saemundsen, E., Jónsdóttir, S. L., Hellendoorn, A., Lemcke, S., Canal-Bedia, R., García-Primo, P., & Moilanen, I. *European studies on prevalence of autism spectrum disorders according to immigrant status and ethnicity*. Veggspjald á COST-ESSEA conference, Toulouse, 11.-12. september 2014.
- Unnur Árnadóttir og Þórunn Þórarinsdóttir. *Participation in a public school setting in spite of challenging needs (SMA type 1) – A case report*. Veggspjald á 3. Norrænu ráðstefnunni um sjaldgæfa sjúkdóma í Helsinki í september 2014.

RANNSÓKNIR Í VINNSLU

- Arnelsson, G. & Sigurdsson, T. (2015). *The validity of the Supports Intensity Scale for adults with Motor Disability*. Grein sem bíður birtingar í erlendu fræðiriti.
- Atli Magnússon, Helga Kristinsdóttir, Anna-Lind Pétursdóttir & Sigríður Lóa Jónsdóttir. *Snemmtæk heildstæð atferlisþjálfun fyrir barn með Downs-heilkenni*.

- Birta Brynjarsdóttir, Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen & Jón Friðrik Sigurðsson. *Hvar eru þau núna? Langtíma-árangur snemmtækrar íhlutunar barna með einhverfu. Forkönnun á stöðu fimmtán ungmenna.*
- Canal-Bedia, R., Sæmundsen, E., García-Primo, P., Jónsdóttir, S.L. o.fl. *Developmental surveillance in Europe for children below three years of age and detection of autism spectrum disorders.*
- Ingólfur Einarsson o.fl. *Down syndrome and autism.*
- Kawa, R., Sæmundsen, E., Jónsdóttir, S. L., Hellendoorn, A., Lemcke, S., Canal-Bedia, R., García-Primo, P., & Moilanen, I. *European studies on prevalence and risk of autism spectrum disorders according to immigrant status - a review.*
- Maganto, M., Jónsdóttir, S. L., García-Primo, P., Hellendoorn, A., Charman, T., Dereu, M., Moilanen, I., Muratori, F., Rogé, B., Sánchez García, A. B., Servatius-Oosterling, I. J., Yliherva, A., & Canal-Bedia, R. *Screening instruments for early detection of autism spectrum disorders in Europe: face and content validity.*
- Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen o.fl. *Að bera kennsl á einhverfu í ung- og smábarnavernd.*
- Tryggvi Sigurðsson og Guðný Stefánsdóttir. *Samanburður á stuðningsþörf fólks með þroskahömlun og einhverfu.*
- Tryggvi Sigurðsson og Guðný Stefánsdóttir. *Tengsl á milli stuðningþarfar fatlaðra eins og hún er metin með Mati á stuðningsþörf (SIS-A) og lífsgæða.*

LITRÓF EINHVERFUNNAR (HÁSKÓLAÚTGÁFAN 2014); KAFLAHEITI OG HÖFUNDAR

I. Saga einhverfu

Sögulegt ágríp. Evald Sæmundsen og Andrea Katrín Guðmundsdóttir.

Einhverfa á Íslandi. Evald Sæmundsen og Andrea Katrín Guðmundsdóttir.

Þróun vistunarúrræða og skólaþjónustu. Andrea Katrín Guðmundsdóttir og Evald Sæmundsen.

Breytingar á algengi. Evald Sæmundsen.

II. Að bera kennsl á einhverfu

Frá grun til greiningar. Sigríður Lóa Jónsdóttir.

Greining. Svandís Ása Sigurjónsdóttir.

III. Orsakir, taugafræði og meðraskanir

Erfðir og áhættuþættir. Ingólfur Einarsson.

Taugafræðilegt sjónarhorn. Ingólfur Einarsson.

Meðraskanir. Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir.

Lyfjameðferð. L. Ýr Sigurðardóttir og Ingibjörg Bjarnadóttir.

IV. Framvinda og horfur

Stöðugleiki og breytingar. Sigríður Lóa Jónsdóttir.

Frá bernsku til fullorðinsára. Sigríður Lóa Jónsdóttir.

V. Íhlutun, kennsla og þjálfun

Snemmtæk íhlutun. Sigríður Lóa Jónsdóttir.

Áherslur í kennslu grunnskólabarna. Sigrún Hjartardóttir og Sigurrós Jóhannsdóttir.

Áætlanir, aðferðir og verklag. Guðný Stefánsdóttir.

Heildstæðar aðferðir. Sigrún Hjartardóttir og María Sigurjónsdóttir.

Leiðir til að þjálfra afmarkaða færni. Brynja Jónsdóttir, Guðný Stefánsdóttir, Kristjana Magnúsdóttir og Sigrún Hjartardóttir.

VI. Fjölskylda og velferð

Fjölskyldan og barnið. Guðrún Þorsteinsdóttir.

Þátttaka og lífsgæði. Þóra Leósdóttir.

Að upplýsa og fræða um einhverfu. Laufey I. Gunnarsdóttir.

Kynheilbrigði. María Jónsdóttir.

Þjónusta og stuðningur. Guðrún Þorsteinsdóttir og Þóra Leósdóttir.

VII. Sjónarmið einhverfra

Líf og reynsla. Laufey I. Gunnarsdóttir og Þóra Leósdóttir.

VIII. Horft til framtíðar

Aukin þekking – breyttar áherslur. Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir

AÐRIR BÓKARKAFLAR

Evald Sæmundsen og Pétur Lúðvígsson. Einhverfa og flogaveiki. Í bókinni *Af lífi – Greinasafn handa Vilhjálmi Rafnssyni*. Háskólaútgáfan 2015.

GREINAR BIRTAR Í RITRÝNDUM TÍMARITUM

- Arnelsson, G., Sigurdsson, T. (2014). The validity of the Supports Intensity Scale for adults with psychiatric disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 35*(12), 3665-3671. doi: 10.1016/j.ridd.2014.09.006
- de Bildt, A., Systeina, S., Zander, E., Bölte, S., ... Guðmundsdóttir, E., Jóhannsdóttir, S. et al. (2015). Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) Algorithms for Toddlers and Young Preschoolers: Application in a Non-US Sample of 1,104 Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45* (7), 2076-91.
- Keenan, M., Dillenburger, K., Röttgers, H-R., Dounavi, K., Jónsdóttir, S. L., Moderato, P., Schenk, J.A.M., Virués-Ortega, J., Roll-Pettersen, L., & Martin, N. (2015). Autism and ABA. The gulf between North America and Europe. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 2*, 167-183. DOI: 10.1007/s40489-014-0045-2.
- Magnúsdóttir, K., Saemundsen, E., Einarsson, B.L., Magnusson, P., Njardvik, U. (2015, Epub ahead of print). The impact of attention deficit/hyperactivity disorder on adaptive functioning in children diagnosed late with autism spectrum disorder – A comparative analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*. DOI: 10.1016/j.rasd.2015.11.012
- Petersen, H., Tulinius, AT., Georgsdóttir, I., Einarsson, EJ., Patel, M., Haraldsson, A., Fransson, PA. (2015). Decreased postural control in adolescents born with extremely low birth weight. *Exp Brain Res* 233:1651-1662. DOI: 10.1177/1362361315577218.
- Salomone, E., Beranová, S., Bonnet-Brilhault, F., Lauritsen, M. B., Budisteanu, M., Buitelaar, J., Canal-Bedia, R., Felhosi, G., Fletcher-Watson, S., Fuentes, J., Gallagher, L., García-Primo, P., Gliga, F., Gomot, M., Green, J., Heimann, M., Jónsdóttir, S.L., Kaale, A., Kawa, R., Kylliainen, A., Lemcke, S., & Markovska-Simoska, S. (2015). Use of early intervention for young children with autism spectrum disorder across Europe. *Autism: The International Journal of Research and Practice, 20*, 233-249. DOI: 10.1177/1362361315577218.
- Stefansson, H., Meyer-Lindenberg, A., Steinberg, S., Magnúsdóttir, B., ... Hreidarsson, S., Saemundsen, E. et al. (2014). CNVs conferring risk of autism or schizophrenia affect cognition in controls. *Nature, 505*, 361-366.

NÁMSVERKEFNI

Meistaraverkefni við Háskóla Íslands

Marrit Meintema (2015). Spina bifida á Íslandi: Faraldsfræði, heilsa og líðan meðal fullorðinna. Umsjónakennari: Þjóðbjörg Guðjónsdóttir.

BS verkefni við Háskóla Íslands

Bríet Einarsdóttir (2015). Vöxtur minnstu fyrirburanna á Íslandi 1988-2012. Leiðbeinendur: Kristín Leifsdóttir, Þórður Þórkelsson og Ingibjörg Georgsdóttir.

Hjálmdís Ólöf Ágústsdóttir (2015). Áhrif ADHD einkenna hjá börnum með ASD á aðlögunarfærni. Leiðbeinendur: Evald Sæmundsen og Kristjana Magnúsdóttir.

Olga Sigurðardóttir (2015). Þroski minnstu fyrirburanna 1988-2012. Leiðbeinendur: Kristín Leifsdóttir, Ingibjörg Georgsdóttir og Þórður Þórkelsson.

Sigrún Á Arngrímsdóttir (2015). Áhrif ADHD einkenna á aðlögunarfærni barna með röskun á einhverfurófi. Leiðbeinendur: Evald Sæmundsen og Kristjana Magnúsdóttir.

2003 nr. 83 26. mars

Tóku gildi 1. júní 2003.

I. kafli Markmið.

■ **1. gr.** Markmið laga þessara er að tryggja að börn með alvarlegar þroskaraskanir sem geta leitt til fötlunar fái greiningu, ráðgjöf og önnur úrræði sem miða að því að draga úr afleiðingum röskunarinnar, ennfremur að tryggja öflun, viðhald og miðlun fræðilegrar þekkingar á þessu sviði.

Í þessum tilgangi skal á vegum ríkisins starfrækt stofnun, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins sem þjóni landinu öllu.

II. kafli Skilgreiningar.

■ **2. gr.** Í lögum þessum hafa eftirfarandi orð svofellda merkingu:

1. Með *alvarlegri þroskaröskun* er átt við meðfætt eða áunnið ástand sem veldur því að þroski og færni víkur verulega frá því sem eðlilegt er talið og hindrar einstakling í að aðlagast venjulegum kröfum þjóðfélagsins án markvissrar aðstoðar á uppvaxtarárum.

2. Með *fötlun* er átt við það ástand sem skapast þegar einstaklingur þarf fjölþætta þjónustu og aðstoð til langframa vegna alvarlegrar þroskaröskunar eða annarrar röskunar á færni.

3. Með *frumgreiningu* er átt við formlega athugun á þroska og færni eftir að grunur um frávik í þroska hefur vaknað.

4. Með *greiningu* er átt við athugun og samráð sérfræðinga með alþjóðlega viðurkenndum aðferðum til mats á eðli röskunar, til flokkunar eftir alþjóðlegum greiningarviðmiðum og til staðfestingar á fötlun, þegar það á við. Enn fremur felur greining í sér mat á færni og aðstæðum einstaklingsins sem nýtist til sérhæfðrar ráðgjafar og meðferðar.

5. Með *ráðgjöf* er átt við miðlun upplýsinga til forráðamanna og þjónustuaðila um eðli þroskaröskunar og framtíðarhorfur og leiðsögn um þjónustu og meðferðarleiðir sem miða að því að draga úr áhrifum röskunarinnar. Einnig felur ráðgjöf í sér upplýsingar um aðstoð sem miðar að því að draga úr áhrifum röskunarinnar á fjölskylduna.

6. Með *eftirfylgd* er átt við að fylgst sé með aðstöðu og framförum einstaklingsins og að hann njóti viðeigandi þjónustu, svo sem ráðgjafar, sérkennslu, þjálfunar og meðferðar, félagslegs stuðnings og hjálpartækja, enn fremur endurmat á færni og aðstæðum eftir því sem við á.

III. kafli Frumgreining.

■ **3. gr.** Áður en til tilvísunar til Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins kemur skal hafa farið fram frumgreining skv. 17. og 18. gr. laga um málefni fatlaðra, nr. 59/1992.

Frumgreining getur einkum farið fram hjá eftirtöldum aðilum: Barnadeildum sjúkrahúsa, sérfræðiþjónustu grunnskóla, ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu leikskóla, sérfræðingum svæðisskrifstofa, greiningarteymum heilbrigðisstofnana, Sjónstöð, Heyrnar- og talmeinstöð og ýmsum öðrum sérfræðingum.

IV. kafli Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

■ **4. gr.** Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins er að annast eftirfarandi:

1. Greiningu barna og ungmenna með alvarlegar þroskaraskanir sem er vísað til athugunar að lokinni frumgreiningu.

2. Ráðgjöf og fræðslu til einstaklingsins, foreldra eða annarra aðstandenda og þjónustuaðila varðandi viðeigandi meðferð, þjálfun og önnur úrræði sem þörf er á.

3. Tilvísanir til annarra meðferðaraðila og stofnana í því skyni að hlutaðeigandi njóti þar þeirrar þjónustu sem þörf er á hverju sinni.

4. Langtímaeftirfylgd vegna þeirra einstaklinga sem búa við óvenjuflóknar eða sjaldgæfar þroskaraskanir.

5. Faglega aðstoð og ráðgjöf til samstarfsaðila, sbr. 3. mgr., t.d. varðandi:

a. uppbyggingu og starfrækslu greiningar- og ráðgjafarþjónustu,

b. menntun og þjálfun starfsfólks,

c. sérhæfðan tækjabúnað og aðgengi fatlaðra,

d. kannanir á högum og þörfum fatlaðra,

e. umsögn um þjónustu og vistun.

6. Öflun og miðlun þekkingar um fatlanir og alvarlegar þroskaraskanir, m.a. með því að fylgjast með nýjungum á alþjóðavettvangi.

7. Þróun, rannsókn og dreifingu á aðferðum og gögnum til greiningar á fötlunum og þroskaröskunum og á mismunandi meðferðaraðferðum.

8. Fræðilegar rannsóknir á sviði áunninna og meðfæddra fatlana og þroskaraskana og þátttöku í alþjóðastarfi, m.a. á sviði fátíðra fatlana.

9. Fræðslu á sviði fatlana og þroskaraskana og útgáfu fræðsluefnis.

Stofnunin þjónar fyrst og fremst þeim sem eru á aldrinum 0–18 ára, sbr. 1. gr.

Stofnunin skal hafa samráð við aðra aðila um þjónustu, kennslu og rannsóknir á sviði fatlana og þroskaraskana, t.d. svæðisskrifstofur um málefni fatlaðra, sveitarfélög sem tekið hafa að sér þjónustu við fatlaða, félagsþjónustu sveitarfélaga, sérfræðiþjónustu grunnskóla, ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu leikskóla, heilbrigðisstofnanir, háskólastofnanir, landlækni, stjórnarnefnd um málefni fatlaðra, svæðisráð málefna fatlaðra og hagsmunasamtök fatlaðra.

■ **5. gr.** Félagsmálaráðherra skipar forstöðumann Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins til fimm ára í senn. Forstöðumaður skal hafa háskólapróf og sérþekkingu á sviði fatlana og þroskaraskana. Forstöðumaður fer með stjórn stofnunarinnar, mótar stefnu í störfum hennar og er í fyrirsvari fyrir hana út á við. Hann ber ábyrgð á rekstri stofnunarinnar og að starfsemi hennar sé í samræmi við lög og stjórnvaldsfyrirmæli. Jafnframt annast forstöðumaður ráðningu annarra starfsmanna. Félagsmálaráðherra setur forstöðumanni erindisbréf.

■ **6. gr.** Stofnunin gerir árlega fjárlaga- og rekstrartillögur, sem og fjárhags- og framkvæmdaáætlun til fjögurra ára.

Rekstrarkostnaður stofnunarinnar greiðist úr ríkissjóði og af sértekjum hennar.

Félagsmálaráðherra er heimilt, að fengnum tillögum forstöðumanns stofnunarinnar, að setja gjaldskrá til að standa straum af kostnaði við námskeiðahald, útgáfu fræðsluefnis og faglega aðstoð og ráðgjöf til samstarfsaðila, sbr. 5., 7. og 9. tölul. 1. mgr. 4. gr.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins getur með sérstökum samningum, gegn greiðslu, annast sérfræðiþjónustu grunnskóla, sbr. 2. gr. reglugerðar um sérfræðiþjónustu skóla, nr. 386/1996, svo og ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu leikskóla, sbr. 16. gr. laga um leikskóla, nr. 78/1994, fyrir sveitarfélögin.

■ **7. gr.** Starfsfólki Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins ber að gæta þagnarskyldu um atvik er varða lögmæta einkahagsmuni skjólstæðinga stofnunarinnar eða aðstandenda þeirra sem því verða kunn í starfi. Þagnarskyldan helst þótt látið sé af starfi.

Um trúnað, þagnarskyldu, varðveislu persónuupplýsinga, upplýsingagjöf og afhendingu gagna fer að öðru leyti eftir ákvæðum í lögum um réttindi sjúklinga og lögum um heilbrigðisstarfsmenn. Um upplýsingaskyldu og afhendingu gagna fer jafnframt eftir barnalögum og barnaverndarlögum.

V. kafli Eftirfylgd.

■ **8. gr.** Í kjölfar greiningar fer fram eftirfylgd. Að jafnaði skal eftirfylgd vera í höndum svæðisskrifstofa málefna fatlaðra eða sveitarfélaga sem tekið hafa að sér þjónustu við fatlaða, sérfræðiþjónustu skóla, ráðgjafarþjónustu leikskóla og annarra sérfræðinga eftir því sem við á.

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins fer þó með eftirfylgd og ráðgjöf til lengri tíma vegna einstaklinga með óvenjuflóknar eða sjaldgæfar fatlanir og þroskaraskanir og sérhæfð vandamál tengd fötlun þeirra.

Verði starfsmenn Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar þess áskynja að einstaklingur nýtur ekki fullnægjandi þjónustu ber þeim að gera forstöðumanni stofnunarinnar viðvart. Getur hann, í samráði við hinn fatlaða eða forráðamann hans, beint skriflegu erindi um málið til viðkomandi svæðisráðs málefna fatlaðra. Skal hann þá jafnframt senda afrit til viðkomandi trúnaðarmanns fatlaðra og svæðisskrifstofu eða sveitarfélags sem tekið hefur við málefnum fatlaðra.

VI. kafli Reglugerðarheimild og gildistaka.

■ **9. gr.** Félagsmálaráðherra er heimilt að setja reglugerð um nánari framkvæmd laga þessara, einkum um samstarf Greiningar- og ráðgjafarstöðvarinnar við aðra aðila, sbr. 3. mgr. 4. gr., og varðandi sérstaka samninga við sveitarfélög, sbr. 4. mgr. 6. gr.

■ **10. gr.** Lög þessi öðlast gildi 1. júní 2003. ...

■ **Ákvæði til bráðabirgða.** Löggin skulu endurskoðuð innan fjögurra ára frá gildistöku þeirra. Skal endurskoðun laganna vera lokið fyrir 1. júní 2007. Ákvæði til bráðabirgða.