



2024

ÁRSSKÝRSLA

www.rgr.is

Ráðgjafar- og greiningarstöð, nóvember 2025

Ritstjóri: Helga Kristín Gestsdóttir



Efnisyfirlit

Formáli.....	bls. 3
Hlutverk, framtíðarsýn og stefna	bls. 4
Starfsemi, mannauður og innri þróun	bls. 5
Tölulegar upplýsingar.....	bls. 6
Staðlað mat á umfangi stuðningsparfa.....	bls. 12
Fræðslustarf.....	bls. 15
Rannsóknarstarf.....	bls. 17
Innlent og erlent samstarf.....	bls. 18
Rekstraryfirlit.....	bls. 22
Viðaukar.....	bls. 23

Formáli

Árið 2024 einkenndist starfsemi Ráðgjafar- og greiningarstöðvarinnar (RGR) af fjölbreyttum verkefnum þar sem lögð var áhersla á að efla þjónustu, skýra ferla og stuðla að því að börn og ungmenni með alvarlegar þroskaskerðingar, ásamt fjölskyldum þeirra, hefðu aðgang að samfelldri og viðeigandi þjónustu hvar sem þau búa.

Á árinu var samþykkt ný stefna fyrir RGR sem markar helstu áherslur og verkefni næstu ára. Í stefnunni er lögð áhersla á fjölskyldumiðaða þjónustu, snemmtæka íhlutun og notkun stafrænna lausna til að bæta aðgengi og skilvirkni. Jafnframt var unnið áfram að því að þróa verklag, efla fræðslu og styrkja innviði stofnunarinnar í takt við breyttar þarfir samfélagsins.

Á árinu bárust samtals 464 tilvísanir til RGR, þar af 403 nýjar tilvísanir og 61 endurtilvísun. Um 40% barnanna áttu erlent foreldri (annað eða bæði) og hélt sá hópur áfram að stækka. Framkvæmdar voru 354 þverfaglegar athuganir og um 740 börn nutu íhlutunar, eftirfylgdar og ráðgjafar á mismunandi þjónustustigum. Alls voru 266 börn í langtímaeftirfylgd sem er áframhaldandi aukning frá fyrri árum.

Fræðslu- og rannsóknarstarf var öflugt á árinu og um 2.200 einstaklingar tóku þátt í fræðslustarfi stofnunarinnar. Vorráðstefnan um kynheilbrigði og fjölbreyttan taugaproska fékk góðar viðtökur og varð mikilvægt innlegg í þekkingarmiðlun á þessu sviði.

Rannsóknir og alþjóðlegt samstarf héldu áfram að styðja við faglegt starf á sama tíma og unnið var að innri þróun og sjálfbærum starfsháttum. Rafræn skjalavistun og rafrænar undirritanir urðu fastur hluti daglegs verklags og drógu úr pappírsmarkaði og léttu ferla. Einnig lauk fyrsta skrefinu í Grænum skrefum í ríkisrekstri sem markaði framfarir í átt að vistvænni starfsemi. Jafnframt voru tekin skref til að einfalda ferla og tryggja meiri samfelli í þjónustu, meðal annars með því að tengja greiningar barna beint við SIS-mat á stuðningsþörf.

Þrátt fyrir áskoranir tengdar mikilli aðsókn og takmörkuðu fjárhagslegu svigrúmi hélt starfsemin áfram af festu og fagmennsku. Þessi árangur er afrakstur sameiginlegrar vinnu fjölbreytts hóps fagfólks sem vinnur daglega að því markmiði að tryggja börnum og fjölskyldum þeirra farsæld og jöfnuð í þjónustu.

Hlutverk, framtíðarsýn og stefna

Hlutverk

Annast ráðgjöf, greiningu og eftirfylgd vegna barna og ungmenna á aldrinum 0 - 18 ára með alvarlegar þroskaskerðingar með það að markmiði að stuðla að sjálfsbjörg og virkri þátttöku þeirra í samfélaginu. Stofnunin sinnir jafnframt mati á stuðningsþörf fatlaðs fólks frá 6 ára aldri.

Innan stofnunarinnar er mikil sérþekking á fjölþættum þroskaskerðingum sem m.a. er aflað með fræðilegum rannsóknum á vegum stofnunarinnar og í samvinnu við innlent og erlent fagfólk. Áhersla er lögð á að miðla þeirri þekkingu til barna, fjölskyldna, þjónustuaðila og annarra hagsmunaaðila. Nánar er kveðið á um hlutverk stofnunarinnar í [lögum um Ráðgjafar- og greiningarstöð](#).

Framtíðarsýn

Að Ráðgjafar- og greiningarstöð sé leiðandi afl í ráðgjöf, greiningu og eftirfylgd fyrir börn og ungmenni með alvarlegar þroskaskerðingar. RGR tryggir samfellu í þjónustu og stuttan biðtíma með því að nýta sérþekkingu starfsfólks og stafrænar lausnir til að mæta fjölbreyttum þörfum barna og fjölskyldna þeirra.

Að RGR sé miðstöð þekkingar og nýsköpunar í málefnum fatlaðra barna og starfi í nánú samstarfi við fjölskyldur, þjónustuaðila, stjórnvöld og rannsóknaraðila innanlands og erlendis. Með fagmennsku, skilvirkni og framsækni stuðlar RGR að auknum gæðum og bættri þjónustu fyrir börn og fjölskyldur þeirra.

Stefna

Í febrúar 2024 var ný stefna RGR samþykkt. Hún felur í sér stefnumarkandi áherslur, forgangsverkefni og aðgerðir. Stefnan tekur til sex meginþátta starfseminnar.

- **Þjónusta:** RGR veitir fjölskyldumiðaða þjónustu sem byggir á bestu þekkingu á hverjum tíma með farsæld fatlaðra barna og fjölskyldna þeirra í forgrunni.
- **Ráðgjöf og greining:** Unnið er eftir viðurkenndu verklagi með áherslu á snemmtæka íhlutun og gott aðgengi óháð búsetu.
- **Þróun, fræðsla og rannsóknir:** RGR er í fararbroddi þegar kemur að sérþekkingu á fjölþættum þroskaskerðingum og er leiðandi í uppbyggingu þekkingar og þróun þjónustu við fötlud börn á landsvísu.
- **Mannauður og stjórnun:** Hjá RGR starfar fólk sem býr yfir framúrskarandi fagþekkingu á þroskaskerðingum sem fær hvatningu og stuðning til að nýta hana í starfi með virðingu og traust að leiðarljósi.
- **Samskipti og miðlun:** Starfsfólk RGR er meðvitað um mikilvægi þess að miðla þekkingu og reynslu með markvissum hætti þannig að sú sérþekking sem það býr yfir nýtist sem flestum.
- **Rekstur og stafrænar lausnir:** RGR er vel rekin stofnun þar sem fjármunum er ráðstafað á ábyrgan hátt og stafrænar lausnir eru markvisst nýttar til að auka skilvirkni.

Starfsemi, mannauður og innri þróun

Starfsemin er skipulögð á grundvelli heildstæðrar þjónustu og fjölskyldumiðaðrar nálgunar. Helstu ástæður tilvísana á RGR eru grunur um einhverfu og/eða þroskahömlun og hreyfihamlanir. Meðal helstu tilvísenda og samstarfsaðila eru sálfræðingar og aðrir sérfræðingar í leik- og grunnskólaþjónustu, barnalæknar og starfsfólk heilsugæslunnar.

Áhersla er lögð á að börn sem búast má við að verði með mesta skerðingu í þroska og færni til frambúðar njóti forgangs að þjónustu. Klínísk starfsemi fer fram á þremur sviðum og flestar fjölskyldur tengjast stöðinni í tvö til fjögur ár.

Fræðsla um fatlanir og kennsla í sérhæfðum vinnubrögðum við greiningu og íhlutun skipar háan sess í starfseminni. Þá eru fræðilegar rannsóknir og þátttaka í alþjóðlegu samstarfi meðal lögbundinna verkefna stofnunarinnar.

Mannauður

Á árinu 2024 störfuðu 72 einstaklingar hjá RGR í 54,79 stöðugildum. Starfsfólki fækkaði um þrjá frá fyrra ári og stöðugildum um rúmt eitt. Sí- og endurmenntun eru mikilvægir þættir starfsins og starfsfólk sótti fjölbreytt námskeið og ráðstefnur á árinu.

Skjalamál

Á árinu 2024 voru tekin mikilvæg skref í rafrænni þróun skjalamála hjá Ráðgjafar- og greiningarstöð.

Hafin var innleiðing á viðbótum í GoPro mála- og skjalakerfi stofnunarinnar, m.a. Signet Transfer fyrir örugga gagnaflutninga og Docobit fyrir rafrænar undirritanir, með það að markmiði að draga úr pappírnotkun.

Jafnframt hófst undirbúningur að afhendingu vörsluútgáfu málafns til Þjóðskjalasafns. Unnið var að skjalavistunaráætlun stofnunarinnar og lokið var við tilkynningar um gagnasöfn og umsóknir um grisjunarbeiðnir til Þjóðskjalasafns.

Græn skref

Á haustmánuðum 2023 hóf Ráðgjafar- og greiningarstöð vegferð sína í Grænum skrefum í ríkisrekstri sem miðar að því að draga úr umhverfisáhrifum og styrkja vistvæna starfshætti. Í október 2024 lauk RGR fyrsta skrefinu af fimm.

Tölulegar upplýsingar

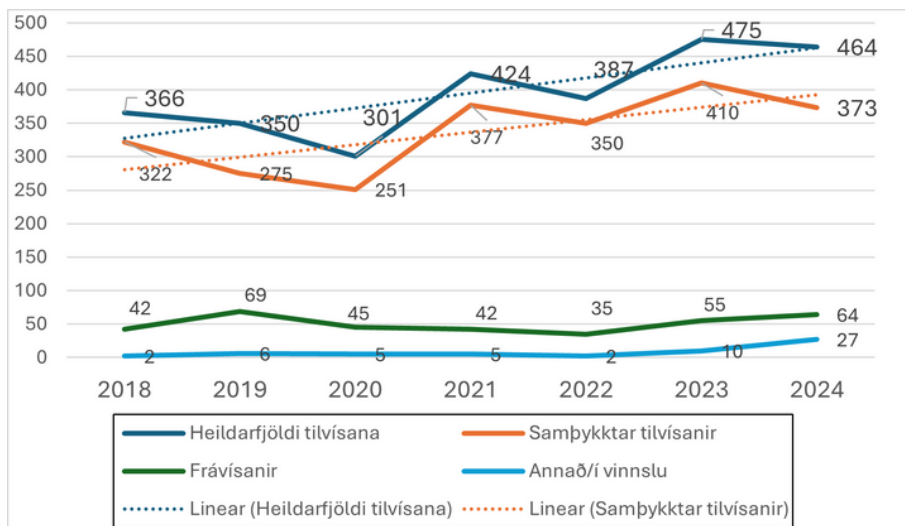
Með greiningu er átt við athugun og samráð sérfræðinga með alþjóðlega viðurkenndum aðferðum til mats á eðli röskunar, til flokkunar eftir alþjóðlegum greiningarviðmiðum og til staðfestingar á fötlun, þegar við á. Enn fremur felur greining í sér mat á færni og aðstæðum einstaklingsins og fjölskyldu hans sem nýtist við sérhæfða ráðgjöf, íhlutun og mat á stuðningsþörf. Með ráðgjöf er átt við miðlun upplýsinga og fræðslu til fjölskyldu og þjónustuveitenda um eðli þroskaröskunar og framtíðarhorfur. Ráðgjöf felur einnig í sér upplýsingar og fræðslu um aðstoð og þjónustu sem miðar að því að hámarka náms- og félagsþroska og auka lífsgæði og þátttöku fjölskyldunnar. Úr 2. gr. laga nr. 83/2003 með síðari breytingum.

Tilvísanir

Þegar grunur vaknar um alvarleg þroskafrávik hjá barni hefst ferli athugana og rannsókna sem getur leitt til tilvísunar á RGR. 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 tilvísun er send á stofnunina. Sá aðili sem framkvæmir frumathugun ber ábyrgð á að viðeigandi þjónusta, þjálfun og sérkennsla hefjist sem fyrst.

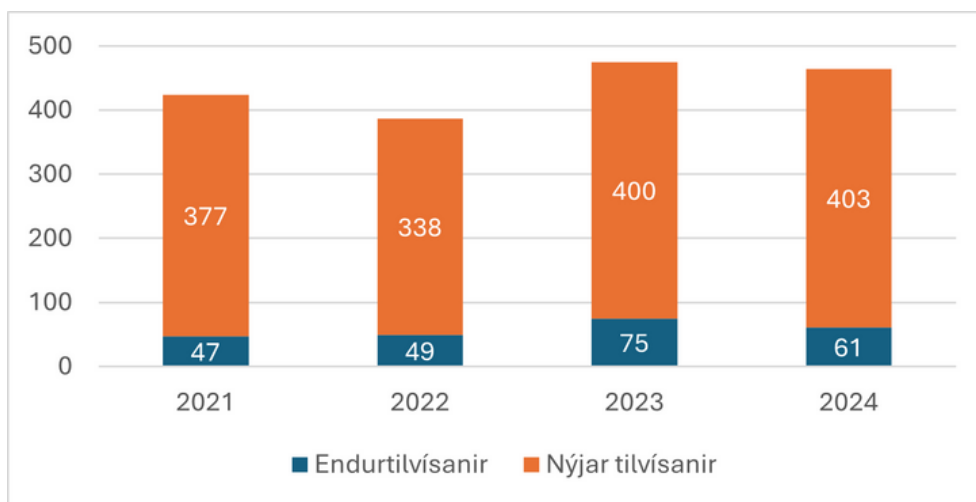
Fjöldi tilvísana

Á árinu 2024 bárust RGR 464 tilvísanir (mynd 1). Að jafnaði berast fleiri tilvísanir fyrir drengi en stúlkur, árið 2024 var engin undantekning þar sem 66% tilvísana voru fyrir drengi. Af tilvísunum voru 373 samþykktar inn á sviðin en 64 tilvísunum (14%) var vísað frá vegna þess að börnin tilheyrðu ekki markhópi stöðvarinnar eða frumgreining var ófullnægjandi. Við frávísun er tilvísanda sent bréf þar sem m.a. er veitt ráðgjöf um hvernig bregðast megi við þörfum barnsins með þjónustu í nærumhverfi þess. Í stöku tilfellum er afgreiðsla tilvísana önnur t.d. er veitt ráðgefandi álit eða tilvísunin er skráð án frekari aðkomu stofnunarinnar.



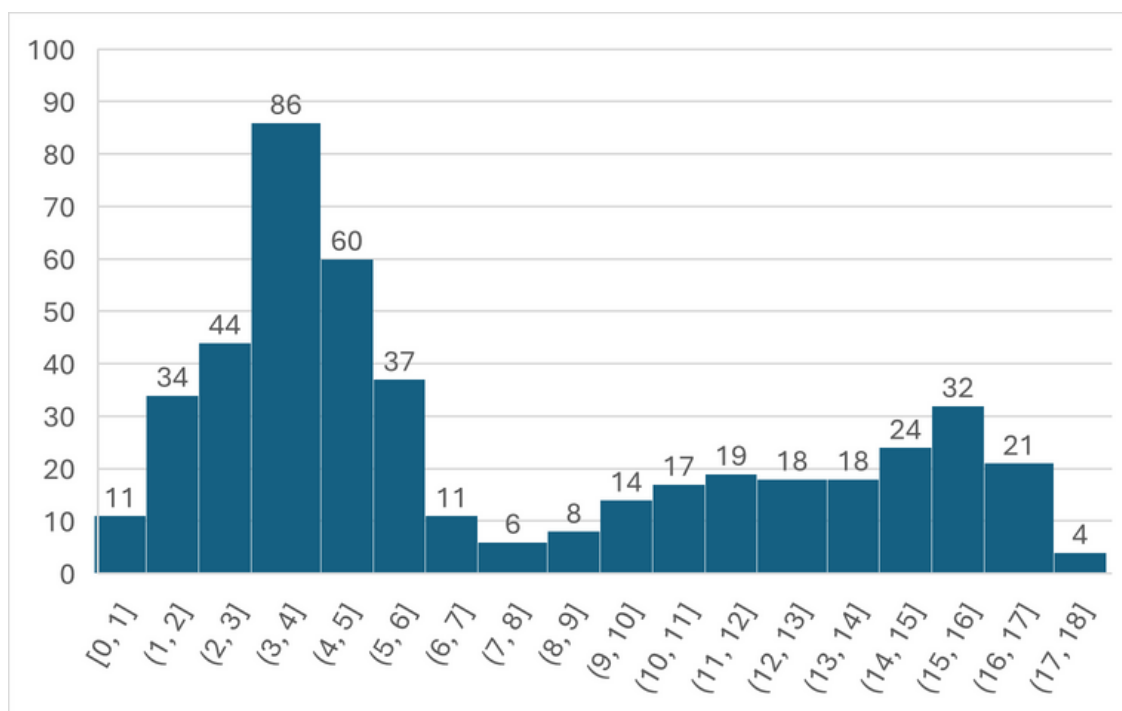
Mynd 1: Heildarfjöldi tilvísana, fjöldi samþykktar tilvísana, fjöldi frávísana og fjöldi tilvísana sem fengu aðra afgreiðslu á árunum 2018 til 2024.

Af þeim tilvísunum sem bárust árið 2024 voru 403 nýjar tilvísanir (87%) og 61 endurtilvísun (13%) vegna barna sem áður höfðu notið þjónustu RGR eða verið vísað frá (mynd 2).



Mynd 2: Fjöldi nýrra tilvísana og endurtilvísana á árunum 2021 til 2024.

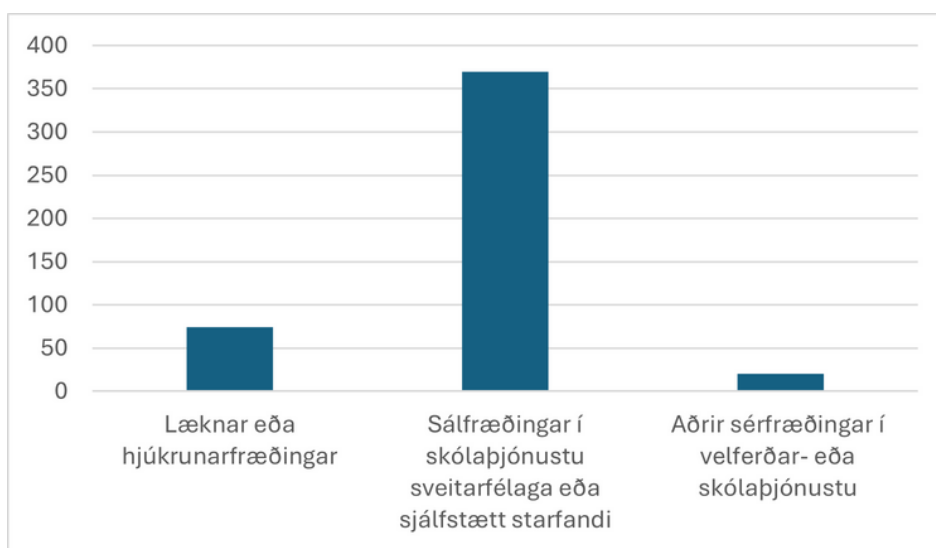
Mynd 3 sýnir aldur barna við tilvísun. Yngstu börnin voru á fyrsta aldursári við tilvísun og þau elstu á átjándra ári. Meðalaldur við tilvísun var 7,3 ár.



Mynd 3: Aldur barna í árum (x-ás) og fjöldi barna í hverju aldursbili (y-ás) við tilvísun á RGR á árinu 2024.

Tilvísendur

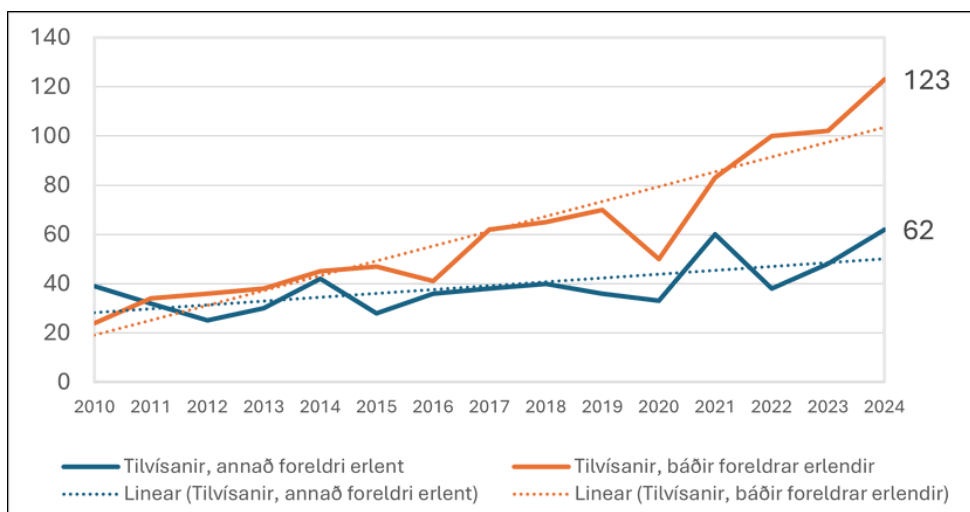
Flestar tilvísanir, eða 370 (80%), bárust frá sálfræðingum sem starfa hjá sérfræðipjónustu sveitarfélaganna fyrir leik- og grunnskóla eða sem eru sjálfstætt starfandi (mynd 4). Frá heilbrigðiskerfinu, þ.e. barnalæknum og starfsfólki heilsugæslu, bárust 74 tilvísanir (16%). Tuttugu (4%) tilvísanir bárust frá öðrum sérfræðingum innan velferðar- eða skólapjónustu eða beint frá starfsfólki skóla. Að undanfögnu hefur færost í vöxt að tilvísanir berist fyrir fötluð börn með erlendan bakgrunn sem eru nýflutt til landsins. Þá hafa greiningar verið gerðar af sérfræðingum erlendis. Þessi börn og ungmenni njóta forgangs í þjónustu RGR. Þau eru kölluð inn í forskoðun hjá barnalækni ásamt foreldrum sínum stuttu eftir að tilvísun berst. Læknirinn kynnir sér stöðu barnanna og þau gögn sem fyrir liggja og staðfestir greiningarnar ef nægileg rök liggja fyrir. Í framhaldinu eru upplýsingar sendar til viðeigandi aðila bæði innan félags- og skólapjónustu viðkomandi sveitarfélags og til Tryggingastofnunar.



Mynd 4: Myndin sýnir fjölda tilvísana eftir því hvaðan þær bárust.

Þjóðerni

Á undanfögnu árum hefur tilvísunum fyrir börn af erlendum uppruna fjölgað verulega (mynd 5). Af öllum tilvísunum sem bárust á árinu 2024 áttu 185 börn (40%) erlent foreldri (annað eða bæði). Fjölskyldurnar komu frá 48 löndum. Langflestar fjölskyldur komu frá Póllandi (50), tólf fjölskyldur komu frá Litháen, tíu frá Tælandi, níu frá Úkraínu og átta frá Filippseyjum.



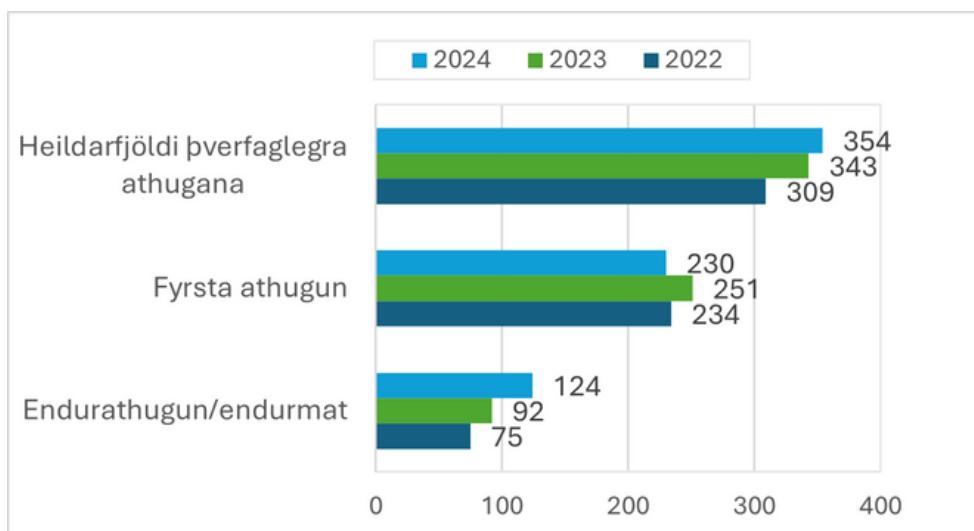
Mynd 5: Fjöldi tilvísana fyrir börn af erlendum uppruna eftir árum.

Mat á færni og þroska

Á sviðunum er unnið úr tilvísunum og verkefnum forgangsraðað. Flestum börnum er vísað á stofnunina vegna gruns um einhverfu eða þroskahömlun. Gerð er þverfagleg athugun á stöðu þeirra auk þess sem upplýsinga um þroska þeirra og færni er aflað frá foreldrum og fagfólki í heimabyggð (t.d. skólum). Unnið er í teyðum 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.

Athuganir

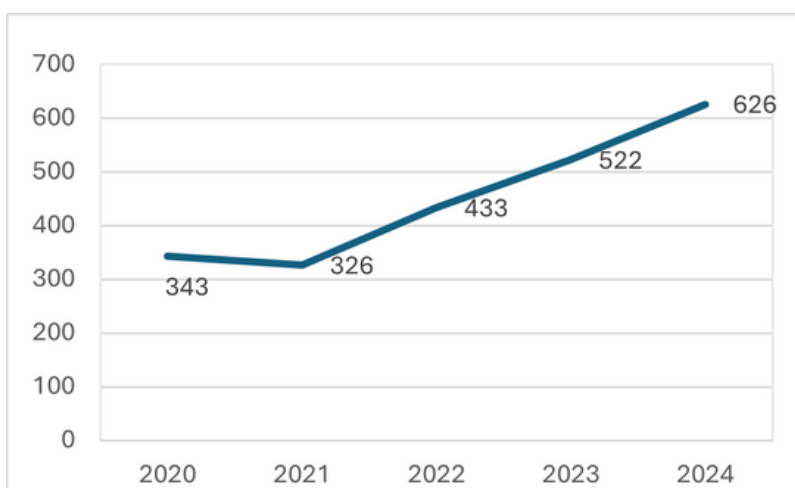
Mynd 6 gefur yfirlit yfir fjölda þverfaglegra athugana sem gerðar voru á RGR á árunum 2022 til 2024. Á árinu 2024 voru gerðar 354 þverfaglegar athuganir, 230 fyrstu athuganir og 124 endurathuganir.



Mynd 6: Heildarfjöldi þverfaglegra athugana og skipting þeirra í fyrstu athugun og endurathugun/endurmat á árunum 2022 til 2024.

Bið eftir þverfaglegum athugunum

Fjöldi barna á bið eftir þverfaglegri athugun hefur því miður aukist á undanförunum árum (mynd 7). Skýringin er sú að tilvísunum hefur fjölgað mikið að undanförunu (sjá mynd 1) án þess að fjármagn til rekstursins hafi aukist að sama skapi. Lögð er áhersla á að börn og fjölskyldur njóti viðeigandi þjónustu meðan á biðtíma stendur og rannsóknir styðja þá þróun.



Mynd 7: Fjöldi barna á bið eftir þverfaglegri athugun á RGR eftir árum.

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 áskorunum. 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-10 kerfinu sem er skipt í 21 kafla. Helstu greiningarflokkar sem notaðir eru í starfinu á RGR eru geð- og atferlisraskanir, meðfæddir orsakapættir, sjúkdómar í taugakerfi og augum og eyrum.

Af þeim börnum sem komu í þverfaglega athugun á árinu 2024 greindust 69% með einhverfurófsraskanir, 41% með þroskahömlun og 26% með málþroskaraskanir. Flest reyndust börnin vera með samþætta fötlun og mörg voru einnig með áskoranir tengdar hegðun og tilfinningum. Nítján prósent barnanna reyndust vera með námserfiðleika (ICD-10 greiningarnúmer F81 og F83) en með þroskastöðu ofan viðmiða fyrir þroskahömlun.

Íhlutun, eftirfylgd og ráðgjöf

Íhlutun, eftirfylgd og ráðgjöf er mikilvægur þáttur í starfsemi RGR. Umfang og útfærsla ráðgjafarinnar er mismunandi á milli sviða og tekur m.a. mið af aldri barnanna og fötlunargreiningum. Á fyrsta stigi er þjónustan afmörkuð, á öðru stigi er hún umfangsmeiri og á þriðja stiginu er veitt sérhæfð ráðgjöf og eftirfylgd til lengri tíma. Á Yngri barna sviði er þjónustan ekki stigskipt.

Tafla 1 sýnir fjölda barna sem nutu íhlutunar, eftirfylgdar og ráðgjafar á vegum stöðvarinnar á árinu 2024 eftir þjónustustigum og sviðum. Í heildina nutu tæplega 740 börn og ungmenni þessarar þjónustu. Hér á eftir fylgir stutt lýsing á íhlutun, eftirfylgd og ráðgjöf sem er veitt á vegum sviðanna.

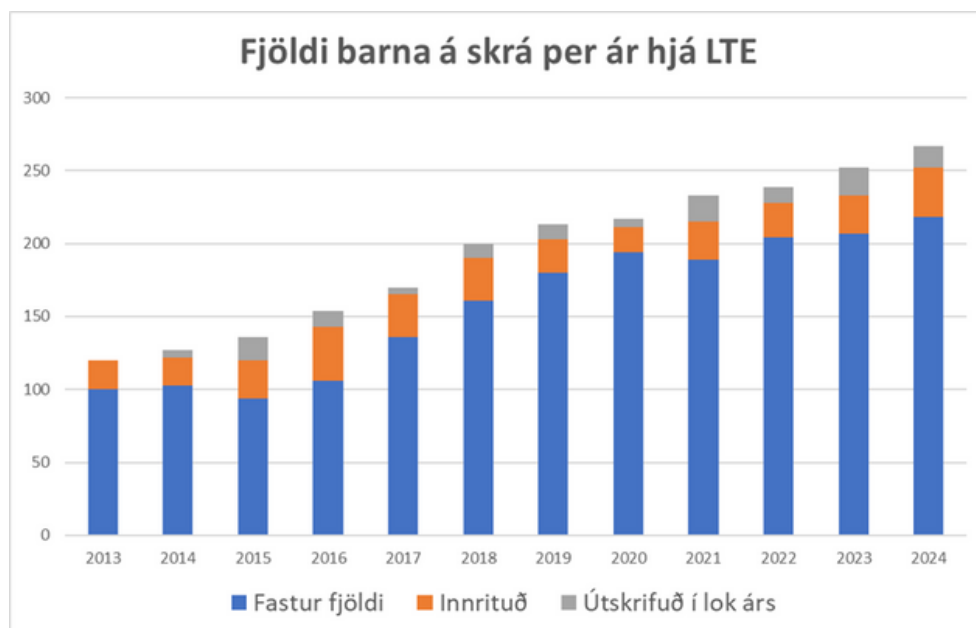
Tafla 1. Fjöldi barna sem naut íhlutunar, eftirfylgdar og ráðgjafar á vegum RGR á árinu 2024.				
	Þjónustustig			
	Fyrsta	Annað	Þriðja	Fjöldi
Yngri barna svið				240
Þjónusta við smábörn				40
Eldri barna svið	133	45	12	190
Langtíma-eftirfylgd	120	100	46	266
Öll sviðin				736

Smábörn sem ekki eru byrjuð í leikskóla njóta snemmtækrar íhlutunar á vegum Yngri barna sviðs. Markmið með íhlutuninni er að hafa jákvæð áhrif á þroskaframvindu þeirra og styrkja foreldrana í uppeldishlutverkinu. Sveitarfélög bera ábyrgð á íhlutun í leikskólum. Þjónusta við börn í leikskólum byggir því á teymisvinnu og samstarfi við foreldra, ráðgjafa sveitarfélaga og starfsfólk leikskóla. Veitt er ráðgjöf og fræðsla m.a. um snemmtæka atferlisíhlutun og skipulagða kennslu sem og vegna áskorana sem tengjast fæðuinntöku, hegðun og svefni.

Á Eldri barna sviði er annars vegar veitt almenn ráðgjöf og hins vegar sérhæfð og umfangsmeiri ráðgjöf. Sérhæfða ráðgjöfin byggir m.a. á aðferðum skipulagðrar kennslu og hagnýtrar atferlisgreiningar. Oft eru þessi börn og ungmenni með samþættar fatlanir auk hegðunar- og tilfinningavanda. Þau geta því tengst mörgum þjónustuaðilum m.a. Barna- og unglingageðdeild og barnavernd.

Börnum og unglingum sem ætla má að þurfi sérhæfða þjónustu til lengri tíma býðst Langtímaeftirfylgd á vegum stöðvarinnar. Flest hafa þau tengst Yngri barna sviði og er vísað í Langtímaeftirfylgd um það leyti sem þau hefja nám í grunnskóla.

Mynd 8 sýnir að fjöldi barna í Langtímaeftirfylgd hefur aukist eftir að sviðið tók til starfa á árinu 2013. Um var að ræða nýja þjónustu á vegum RGR en markhópurinn var fyrirfram nokkuð vel skilgreindur. Upphaflega var gert ráð fyrir að þegar jafnvægi yrði náð myndu um 230 börn/ungmenni vera í eftirfylgd en þjónustan hefur orðið umfangsmeiri en það því á árinu 2024 nutu 266 börn langtímaeftirfylgdar á RGR.



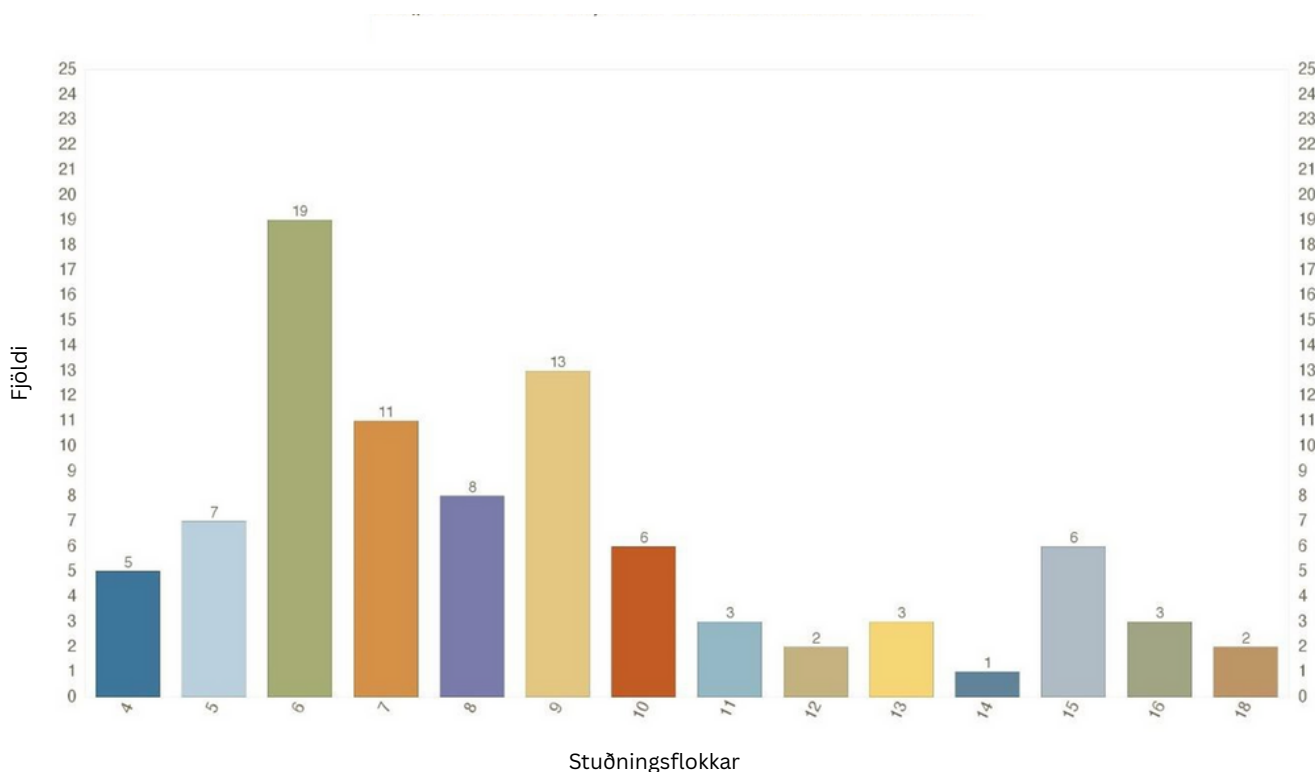
Mynd 8: Heildarfjöldi barna á skrá í Langtímaeftirfylgd eftir árum. Við stofnun sviðsins 2013 nutu 100 börn þjónustunnar. Síðan þá hafa nokkur börn á ári útskrifast en fleiri bæst við. Á árinu 2024 nutu 266 börn langtímafylgdar á RGR.

Staðlað mat á umfangi stuðningsparfa

Staðlað mat á umfangi stuðningsparfa fullorðinna, SIS - A

Á árinu var farið yfir og fjallað um 206 nýjar umsóknir um Mat á stuðningspörf fullorðinna fatlaðra með langvarandi stuðningsparfir (SIS-A). Samtals voru framkvæmd 270 SIS-A mót, þar af 181 endurmat. Mismunur á fjölda umsókna og framkvæmdra mata skýrist af því að á seinnihluta árs 2023 lágu fyrir ófullnægjandi umsóknir sem afgreiddar voru á árinu 2024.

Dreifing niðurstaðna fyrir þá 89 einstaklinga sem fengu fyrsta mat á árinu má sjá á mynd 9. Flokkur 1-4 er væg stuðningspörf, flokkur 5-12 er miðlungs/alvarleg stuðningspörf og flokkur 13-18 er óvenjulega mikil/óvenjuleg stuðningspörf.

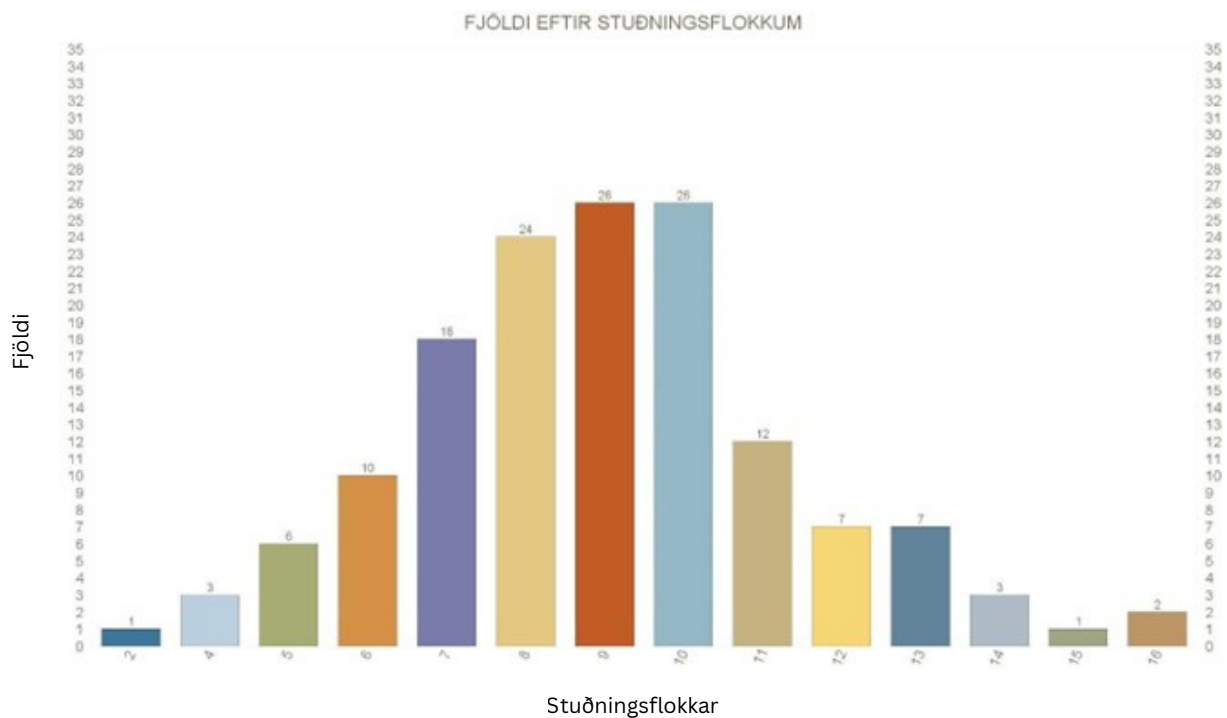


Mynd 9. Dreifing niðurstaðna

Staðlað mat á umfangi stuðningsparfa barna, SIS - C

Á árinu var farið yfir og fjallað um 169 umsóknir um Mat á stuðningspörf fatlaðra barna með langvarandi stuðningsparfir (SIS-C). Samtals voru framkvæmd 229 mót og þar af 83 endurmöt.

Dreifingu niðurstaðna fyrir þá 146 einstaklinga sem fengu fyrsta mat á árinu má sjá á mynd 10. Flokkur 1-4 er væg stuðningspörf, flokkur 5-8 er miðlungs stuðningspörf, flokkur 9-12 er mikil stuðningspörf, flokkur 13-14 er óvenjulega mikil stuðningspörf vegna heilsu eða hegðunar og flokkur 15-16 er mjög mikil stuðningspörf vegna heilsu eða hegðunar.



Mynd 10. Dreifing niðurstaðna

Önnur verkefni á fagsviði um staðlað mat á umfangi stuðningsparfa

Vinna starfshóps um húsnæðisparfir fatlaðs fólks

- Á árinu skipaði félags- og vinnumarkaðsráðherra starfshóp með það hlutverk að kortleggja og greina þörf fatlaðs fólks sem bíður eftir sértæku húsnæði. Jafnframt var hópnum falið að leggja fram áætlanir um hvernig mæta skuli þeim þörfum. Markmið vinnunnar var að fá heildstæða sýn á húsnæðisþörf fatlaðs fólks á landinu öllu. Til að tryggja samræmi í öflun gagna, persónuvernd og upplýsingamiðlun var gerður samningur milli Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga og RGR og sá SIS-svið um móttöku, samantekt og úrvinnslu gagna sem bárust frá sveitarfélögum. Í kjölfarið voru sveitarfélög hvött til að sækja um SIS-mat fyrir einstaklinga sem ekki höfðu áður fengið mat. Einnig voru sveitarfélög hvött til að óska eftir SIS-mati fyrir þá sem fengu umfangsmikla og kostnaðarsama þjónustu en höfðu ekki SIS-mat.

Nýtt vinnulag fyrir börn á grunnskólaaldri

- Á árinu var tekið upp nýtt vinnulag á SIS-sviði í samvinnu við RGR. Samkvæmt því er börnum á grunnskólaaldri sem fá fötlunargreiningu á RGR sjálfkrafa vísað í gagnagrunn SIS. Markmiðið er að einfalda ferla og minnka umsýslu hjá sveitarfélögum sem hingað til hafa þurft að bíða eftir niðurstöðum greiningar og síðan senda formlega tilvísun í SIS-C mat. Þegar reynsla hefur fengist af þessu vinnulagi verður metið hvort svipuð nálgun geti verið innleidd í samstarfi við aðrar þriðja stigs stofnanir sem sinna greiningu á fötlun barna.

Ráðgjöf til stjórnvalda

- SIS-sviðið veitti einnig ráðgjöf til Félagsmálaráðuneytisins og HLH ráðgjafar varðandi börn með fjölþættan vanda, áfangaskýrslur o.fl.

Erlend samvinna

- Á árinu hélt áfram undirbúningsvinna með AAIDD og Háskólanum í Kansas vegna endurstöðlunar á SIS-A hér á landi. Gert er ráð fyrir að gagnasöfnun ljúki um mitt ár 2025. Háskólinn í Kansas hefur gefið vilyrði fyrir að annast tölfræðivinnuna vegna endurútgáfunnar en gera þarf sérstakan samning um þá vinnu.
- Tveir starfsmenn sóttu árlega ráðstefnu American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) í Louisville, Kentucky í Bandaríkjunum.
- Í tengslum við ráðstefnuna var haldinn fundur vegna endurstöðlunar á SIS-A. Í framhaldi af því bauðst sviðsstjóra og verkefnastjóra þátttaka á mánaðarlegum fundum þeirra sem stýra innleiðingu á nýrri útgáfu SIS-A fyrir stjórnvöld í Bandaríkjunum.
- Einnig voru á árinu vinnufundir með ráðgefandi sérfræðingum AAIDD ásamt skipulagðri ráðgjöf frá samtökunum.

Innlend samvinna

- Ráðgjöf til sérfræðinga um fagleg atriði sem tengjast framkvæmd, úrvinnslu og túlkun niðurstaðna SIS-mats og um hvernig megi nota niðurstöður til að móta markvissar stuðningsáætlanir.
- Haldnir voru fjölmennir fræðsludagar fyrir Velferðarsvið Reykjavíkurborgar, stjórnendur í velferðarþjónustu, forstöðumenn, teymisstjóra og aðra þá sem nýta niðurstöður SIS-A. Áhersla var lögð á nýtingu niðurstaðna til hagsbóta fyrir einstaklinga sem matið tekur til.
- Ráðgjöf til sveitarfélaga vegna skipulags þjónustu á grundvelli niðurstaðna matsins.
- Fræðslufundir með tengiliðum í sveitarfélögum hjá fjölskyldu- og skólaþjónustu hinna ýmsu sveitarfélaga. Aðstoð við að lesa úr niðurstöðum og leiðbeina um hvernig nýta mætti þær í þágu notenda þjónustunnar.
- Samráðsfundir með Jöfnunarsjóði sveitarfélaga.
- Samráðsfundir með sveitarfélögum og/eða þjónustusvæðum, nefndum á vegum ráðuneyta og einstökum sérfræðingum.
- Fræðsla var veitt til háskólanema í félagsráðgjöf og í þroskaþjálfrafræðum.
- Á degi sjaldgæfra sjúkdóma og heilkenna var haldið málþing á vegum Einstakra barna þar sem Staðlað mat á umfangi stuðningsþarfa barna var kynnt.
- Formleg fræðsla innanlands náði til um það bil 380 manns á árinu.

Fræðslustarf

Hlutverk Ráðgjafar- og greiningarstöðvar er m.a. að sinna fræðslu, leiðbeiningum og stuðningi til stjórnvalda og annarra þjónustuveitenda um þroskaraskanir og fötlun, íhlutunarleiðir og stuðningsparfir.

Ráðgjafar- og greiningarstöð sinnir víðtæku fræðslustarfi. Haldin eru reglulega opin námskeið fyrir aðstandendur og fagfólk úr velferðar-, heilbrigðis- og menntakerfinu. Í framhaldi af ákveðnum námskeiðum er boðið upp á handleiðslu. Einnig eru haldin sérpöntuð námskeið fyrir fyrirtæki, stofnanir eða sveitarfélög. Auk þess eru fjölmörg styttri fræðsluerindi hluti af almennu fræðslustarfi og grunnstarfsemi sem og fræðsluerindi sem eru keypt af stofnuninni. Hin árlega vorráðstefna RGR var einnig haldin á árinu. Samkvæmt skráningu sóttu 2.215 einstaklingar fræðslustarf RGR árið 2024, samanborið við um 1800 árið 2023.

Opin skipulögð fræðslunámskeið

Opnu skipulögðu fræðslunámskeiðin eru bæði fræðileg og hagnýt og flest ætluð fyrir aðstandendur og fagfólk. Lögð er áhersla á virka þátttöku, umræðu og tækifæri til að deila reynslu og þekkingu. Mörg námskeið fela í sér verkefna- og/eða hópavinnu og í framhaldi af nokkrum þeirra er boðið upp á hóphandleiðslu.

Á árinu 2024 voru haldin 39 skipulögð námskeið, þar af 14 fjarnámskeið. Nokkur námskeið voru haldin oftari en einu sinni. Námskeiðin spönnuðu samtals 59 daga og voru þátttakendur 723 talsins, sem er aukning frá árinu 2023 þegar þátttakendur voru um 549.

Opin skipulögð námskeið árið 2024:

- AEPS, færnimiðað matskerfi
- Allt um ástina
- Snemmtæk atferlisíhlutun (atferlisíhlutun fyrir börn með þroskafrávik)
- Einhverfurófið – grunnnámskeið
- Fjölbreyttar tjáskiptaleiðir
- Kennum nýja færní
- Kvíði barna á einhverfurófi
- Kynheilbrigði og aðlagðar kennsluaðferðir
- Skipulögð kennsla – TEACCH
- Skráning og þjálfun
- Svefnvandi barna með þroskafrávik
- Systkinasmiðjan fyrir yngri börn
- Systkinasmiðjan fyrir eldri börn
- Tákn með tali
- Unglings- og kynþroskaárin
- Öðruvísi taugaproski - áskoranir unglingsáranna

Sérpöntuð námskeið, fræðsluerindi og þjónustutengd fræðsla

Beiðnir um námskeið og fræðsluerindi berast m.a. frá sveitarfélögum, skólum og stofnunum. Á árinu voru haldin tólf sérpöntuð námskeið/fræðsluerindi og sátu þau um 340 manns. Að auki voru haldin 36 þjónustutengd fræðsluerindi án gjaldtöku sem um 726 aðilar sóttu.

Vorráðstefna 2024

Vorráðstefna Ráðgjafar- og greiningarstöðvar 2024 var haldin á Hilton Reykjavík Nordica 2. og 3. maí undir yfirskriftinni **Kynheilbrigði og fjölbreyttur taugaproski – Mætum ólíkum þörfum frá bernsku til fullorðinsára**. Ráðstefnan þótti einkar vel heppnuð og markaði tímamót í vitundarvakningu og þekkingu um kynheilbrigði og fjölbreyttan taugaproska.

Þátttaka var frábær en rúmlega 430 aðilar sóttu ráðstefnuna, þar af voru rúmlega 90 í streymi. Þátttaka aðstandenda var töluverð og þátttakendur komu víða úr þjónustukerfinu t.d. leik-, grunn- og framhaldsskólum, félags- og skólaþjónustu, félagsmiðstöðvum, heilsugæslu, búsetuþjónustu og skammtímadvöl, barnavernd, barna- og fjölskyldustofu, Æfingastöðinni og hagsmunasamtökum.

Á ráðstefnunni voru mismunandi sjónarhorn kynheilbrigðis og ólíkra þarfa til umfjöllunar út frá bakgrunni og reynslu fyrirlesara. Lögð var áhersla á fræðilegt og praktískt sjónarhorn og ekki síst á að draga fram reynsluheim fullorðinna og barna með ólíkar þarfir sem og reynslu þeirra sem starfa í kynheilbrigðismálum innan mennta-, velferðar- og heilbrigðiskerfisins.

Dr. Kathryn Pedgrift sálfræðingur frá North Bay Center of California var aðalfyrirlesari ráðstefnunnar og kynnti ásamt félögum sínum nýtt gagnreynt kennsluefni fyrir 18 ára og eldri. Aðrir fyrirlesarar komu m.a. frá Háskóla Íslands, Ráðgjafar- og greiningarstöð, Klettaskóla, kynfræðingum, SÓK teyminu, sálfræðingum, Geðheilsuteymi taugaproskaraskana, skólahjúkrunarfræðingi, Netöryggismiðstöð Íslands, Miðstöð menntunar og skólaþjónustu, Fjölbautarskólanum í Breiðholti og Grunnskólanum í Borgarnesi. Einnig var miðlað reynslu barna, foreldra og fullorðinna einhverfra. Hægt er að nálgast dagskrá ráðstefnunnar [hér](#).



Ráðstefnunefnd 2024



Aðalfyrirlesari ásamt samstarfsfélögum

Rannsóknarstarf

Hlutverk Ráðgjafar- og greiningarstöðvar er m.a. að sinna fræðilegum rannsóknum og þróun, öflun og miðlun þekkingar á sviði fötlunar og þroskaraskana. Starfið felur m.a. í sér samstarf við innlenda og erlenda fræðimenn, þátttöku í alþjóðlegu samstarfi og þróunarverkefnum á þessu sviði.

Á RGR fer fram öflugt rannsóknastarf, oft í samstarfi við sérfræðinga frá innlendum og erlendum háskólum, Landspítala, Íslenskri erfðagreiningu og ýmsum erlendum stofnunum. Nemar frá ýmsum fræðasviðum háskólanna hafa unnið lokaverkefni sín í tengslum við starfsemi RGR og notið handleiðslu starfsmanna stofnunarinnar.

Í viðauka á bls. 24 má sjá yfirlit yfir rannsóknir sem tengdust starfsmönnum eða starfsemi RGR á árinu 2024, helstu samstarfsaðila í þeim verkefnum og lista yfir greinar sem birtust í ritrýndum tímaritum. Á vefsíðu RGR má finna yfirlit yfir birtar rannsóknir starfsmanna og nemaverkefni á undanförunum árum.

Mikil eftirspurn er eftir upplýsingum úr gagnagrunni stofnunarinnar. Á RGR starfar rannsóknarnefnd sem fer yfir umsóknir um aðgang að gagnasafni RGR, veitir ráðgjöf og hefur yfirsýn yfir rannsóknir sem byggja á upplýsingum sem verða til í klínísku starfi stöðvarinnar.

Innlent og erlent samstarf

Stofnunin aflar þekkingar í málaflokknum, m.a. með samvinnu við innlenda og erlenda fræðimenn, háskóla og aðrar stofnanir, sem og með þátttöku í alþjóðlegu samstarfi.

Innlent samstarf

Starfsmenn RGR eru í samstarfi við ýmsar stofnanir og félagasamtök á sviði fatlana og þroskaraskana. Samstarf við Barnaspítala Hringssins tengist m.a. fyrirburateymi sjúkráðgjafans, þjónustu við langveik börn með sjúkdóma í taugakerfi og þjónustu við börn með næringarvanda. Reglulegir samráðsfundir eru haldnir milli RGR og Geðheilsumiðstöðvar barna með það að markmiði að auka samfellu í þjónustu og heildræna nálgun fyrir sameiginlega skjólstaðinga. RGR er einnig í samstarfi við Sjónstöðina og Æfingastöðina vegna sameiginlegra skjólstaðinga. Stofnunin á auk þess fulltrúa í nefndum og starfshópum á vegum opinberra aðila.

Samþætt sjón- og heyrnarskerðing

Ráðgjafar- og greiningarstöð á fulltrúa í starfrænu greiningarteymi fyrir fólk með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Auk RGR taka þátt í teymisvinnunni fulltrúar frá Sjónstöð, Heyrnar- og talmeinstöð Íslands og Samskiptamiðstöð heyrnarlausra. Hlutverk teymisins er að skilgreina sérstöðu og sérþarfir barna og fullorðinna með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu og stuðla að meiri samfellu í þjónustu. Teymið framkvæmir m.a. starfræna greiningu á stöðu og þörfum einstaklinga byggða á Alþjóðlega flokkunarkerfinu um færni, fötlun og heilsu (ICF). Með starfrænni greiningu er metið hvað gengur vel og til hvaða úrræða þarf að grípa í félagslegu umhverfi einstaklingsins til að hann nái sem mestri virkni.

Börn með fjölþættan vanda

Ráðgjafar- og greiningarstöð á fulltrúa í sérfræðingateymi vegna barna með fjölþættan vanda. Að auki taka fulltrúar frá Barna- og fjölskyldustofu, Geðheilsumiðstöð barna og velferðarsviði Reykjavíkurborgar þátt í teyminu og verkefnum sem því tengjast. Teymið starfar í samræmi við lög nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir og fjallar um málefni barna með fjölþættan vanda og barna sem vegna fötlunar sinnar þurfa annars konar og meiri þjónustu en unnt er að veita á heimili fjölskyldna þeirra. Teymið skal vera sveitarfélögum til ráðgjafar vegna þjónustu og úrræða og ákvarðar jafnframt hvort barn þarfnist úrræða samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk, á grundvelli barnaverndarlaga eða hvorra tveggja laganna. Þegar þess er óskað metur teymið jafnframt hvort þjónusta inni á heimili barns sé fullreynð og hvort þörf sé á vistun eða búsetu utan heimilis. Tilgangur vinnslunnar er að teymið geti lagt heildstætt mat á stöðu og þjónustuparfir barns, sinnt ráðgjafarhlutverki sínu gagnvart sveitarfélögum og tekið ákvörðun um hvaða úrræða barnið þarfnist, sbr. 2. mgr. 20. gr. laganna. Út er komin skýrsla um starf teymisins fyrir starfsárin 2021-2023.

Stuðningur við sérstakar þarfir fatlaðra barna innflytjanda

Um 40% barna sem fá þjónustu hjá RGR tilheyra fjölskyldum með fjölbreyttan tungumála- og menningarbakgrunn. Starfshópur um stuðning við sérstakar þarfir fatlaðra barna innflytjanda hélt áfram störfum sínum árið 2024. Hópurinn vann að innra og ytra samstarfi til að efla þjónustu og stuðning við þennan hóp og tók þátt í vinnu við „drög að stefnu og framkvæmdaáætlun“ á sviðinu.

Í samstarfi við Þroskahjálp tók hópurinn þátt í þróun Upplýsingatorgs fyrir foreldra fatlaðra barna af erlendum uppruna sem opnað verður á island.is árið 2025. Þar verða aðgengilegar upplýsingar um greiningarferli, réttindi og þjónustu auk fræðslumyndbanda sem hópurinn lét útbúa.

Könnun Þroskahjálpar meðal pólskumælandi foreldra sýndi þörf fyrir fræðslu um einhverfu. Í kjölfarið var hafinn undirbúningur að slíku námskeiði í samvinnu við fræðslustjóra og mögulega samstarfsaðila. Vinnan lagði jafnframt grunn að samstarfi um Vorráðstefnu 2025 þar sem fjallað verður um stöðu fatlaðra barna með fjölbreyttan menningar- og tungumálabakgrunn.

Þróunarmiðstöð íslenskrar heilsugæslu

Áfram var unnið að sameiginlegu verkefni með Þróunarmiðstöð íslenskrar heilsugæslu og Heyrnar- og talmeinafstöð Íslands um skimun þegar grunur vaknar um einhverfu í 18 mánaða skoðun. Verkefnið hófst í byrjun árs 2021 og hefur það að markmiði að auka þekkingu á einhverfu hjá starfsfólki í ung- og smábarnavernd og stuðla að því að ung einhverf börn finnist snemma.

Samstarf við innlenda háskóla

Ráðgjafar- og greiningarstöð hefur um árabíl átt formlegt samstarf við Háskóla Íslands (HÍ) og Háskólann í Reykjavík (HR). Samstarfið byggir á formlegum samningum og miðar að því að styrkja samstarf og nýta sérþekkingu, aðstöðu og rannsóknarumhverfi beggja aðila sem best. Á árinu 2024 var stofnuð samstarfsnefnd milli RGR og HR. RGR á tvo fulltrúa í nefndinni.

Kennsla og handleiðsla háskólanema

Á hverju ári taka starfsmenn RGR þátt í kennslu á háskólastigi, m.a. á sviði hagnýtrar atferlisgreiningar, hjúkrunarfræði, læknisfræði, félagsráðgjafar, sálfræði og þroskaþjálfarfræði. Umfang kennslu er breytilegt eftir árum. Í viðauka á bls. 26 má sjá lista yfir námsverkefni sem háskólanemar unnu undir handleiðslu starfsmanna RGR árið 2024.

Á árinu hófst nýtt og spennandi samstarf RGR og Háskóla Íslands þar sem í fyrsta sinn var boðið upp á starfspjálfun fyrir BS-nema í sálfræði sem hluta af náminu. Markmið verkefnisins er að skapa vettvang þar sem nemar fá tækifæri til að kynnast faglegu starfi RGR og öðlast hagnýta reynslu af verkefnum sem tengjast greiningar- og ráðgjafarvinnu undir leiðsögn sérfræðinga. Samstarfið er liður í því að efla tengsl milli háskólasamfélagsins og faglegrar þjónustu við börn og fjölskyldur. Nánari upplýsingar um starfspjálfunina má finna á vef Háskóla Íslands: [STARFSPJÁLFUN](#) | [Tengslatorg_HÍ](#)

Landsáætlun um sjaldgæfa sjúkdóma

Willum Þór Þórsson, heilbrigðisráðherra, skipaði í október 2023 vinnuhóp til að móta drög að fyrstu landsáætlun Íslands um sjaldgæfa sjúkdóma. Markmið verkefnisins var að móta heildstæða stefnu og leggja fram tillögur að skipulagi þjónustu við einstaklinga og aðstandendur þeirra sem falla undir skilgreiningar um sjaldgæfa sjúkdóma. Þjónusta við þennan hóp er margþætt úrlausnarefni sem krefst samhæfðs samstarfs milli margra aðila — þvert á ráðuneyti, stofnanir og stjórnsýslustig.

Vinnuhópurinn lauk störfum á vormánuðum 2024 og skilaði drögum að landsáætlun um sjaldgæfa sjúkdóma í mars 2024. Með því var stigið mikilvægt skref í átt að bættri þjónustu, samræfingu og stefnumótun á þessu mikilvæga sviði heilbrigðis- og félagsþjónustunnar.

Nánari upplýsingar um landsáætlunina má finna á vef Stjórnarráðsins:

Fyrsta landsáætlun Íslands um sjaldgæfa sjúkdóma

Vinnuhópur um samræmingu vinnulags við greiningu einhverfu

Greining á einhverfu fer í auknum mæli fram víðar en á RGR. Á árinu var stofnaður vinnuhópur þvert á helstu stofnanir og starfsstöðvar sem sinna greiningu einhverfu í því skyni að stuðla að samræmdu og viðurkenndu vinnulagi við greiningu einhverfu. Auk fulltrúa RGR sitja í vinnuhópnum fulltrúar tilnefndir af Barna- og unglingageðdeild Landspítalans, Geðþjónustu Landspítalans, Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins og Sálfræði- og lækniþjónustunni SÓL. Markmið vinnuhópsins er að uppfæra vinnulag við greiningu einhverfu í ljósi breyttrar skilgreiningar í alþjóðlegum flokkunarkerfum og tryggja samræmd vinnubrögð milli stofnana.

Matstækjaskrá Heilbrigðisvísindastofnunar Háskóla Íslands

Á árinu veitti RGR liðsstyrk við uppbyggingu Matstækjaskrár Heilbrigðisvísindastofnunar Háskóla Íslands með því að miðla upplýsingum um ýmis matstæki sem notuð eru í starfi stofnunarinnar.

Innleiðing farsældarlaga

RGR tók áfram þátt í vinnu starfshóps um innleiðingu farsældar fyrir börn og ungmenni ásamt öðrum fulltrúum helstu stofnana sem koma að málaflokknum. Starfshópurinn hélt nokkra reglulega fundi yfir árið þar sem rætt var um framkvæmd, samræmingu og þróun vinnulags í tengslum við innleiðingu farsældarlaganna. Þá tók RGR einnig þátt í vinnufundi í september 2024 sem sneri að mótun stefnu og framkvæmdaáætlunar í farsæld, auk rýnihópavinnu. Þátttaka RGR í þessu samstarfi stuðlar að því að tryggja samfellda þjónustu, faglegt samráð og heildarsýn í þágu farsældar barna og fjölskyldna um land allt.

Erlent samstarf

Fæðuinntökuerfiðleikar

Norræn samvinna á sviði fæðuinntökuerfiðleika hefur staðið yfir um árabíl og hefur reynst afar mikilvæg fyrir faglegt samstarf og þróun þekkingar á þessu sviði. Á árinu 2024 hófust undirbúningsfundir, að mestu í fjarformi, vegna sameiginlegrar norrænnar ráðstefnu sem haldin verður í Danmörku árið 2025.

Ísland á fulltrúa í norræna undirbúningshópnum (Nordic Committee). Þátttaka Íslands í þessari samvinnu styrkir faglegt net innan Norðurlandanna og stuðlar að áframhaldandi þróun í greiningu og meðferð fæðuinntökuerfiðleika barna.

Sjaldgæfir sjúkdómar og fatlanir

Ísland tekur þátt í norrænu samstarfi um sjaldgæfa sjúkdóma og fatlanir. Norræna embættismannanefndin um félags- og heilbrigðismál stofnaði á árinu 2016 norrænt samstarfsnet um sjaldgæfa sjúkdóma (Nordic Network on Rare Diseases, NNRD). Þar fer fram fræðsla og miðlun þekkingar um hin ýmsu verkefni á sviði sjaldgæfra sjúkdóma.

Á árinu 2024 var verkefnið á ábyrgð Íslands. Ólafur Baldursson, læknir og sérfræðingur hjá Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, hélt utan um starfið fyrir hönd Íslands. Haldið var áfram öflugum samstarfi Norðurlandanna á þessum vettvangi, þar sem áhersla var lögð á miðlun reynslu, samræmingu vinnubragða og þróun þverfaglegrar þjónustu við einstaklinga með sjaldgæfa sjúkdóma.

Á árinu voru haldnir 2–3 fjarfundir og fundir innanlands, auk þess sem Ísland stóð fyrir stórum norrænum fundi, *The NNRD Meeting in Reykjavík*, sem haldinn var 26.–27. september 2024 á Grand Hótel Reykjavík. Fundurinn var vel sóttur og skapaði tækifæri til fræðslu, umræðu og eflingar norræns samstarfs á þessu mikilvæga sviði.

Norrænt samstarf innan Orphanet

Á árinu 2024 hófst formlegt samstarf Íslands við Orphanet, evrópskan upplýsingagrunn og samstarfsvettvang um sjaldgæfa sjúkdóma og lyf. Samningur um aðild Íslands að Orphanet var undirritaður vorið 2024 og tók gildi í júní sama ár. Með þessu varð Ísland formlegur aðili að Orphanet og tengist þar með samevrópsku neti sem miðlar þekkingu og upplýsingum um sjaldgæfa sjúkdóma og þjónustu við þá sem þeim tengjast.

Í júní 2024 fór fram *Welcome Call Orphanet Iceland*, þar sem samstarfið var kynnt og næstu skref ákveðin.

Á haustmánuðum 2024 fóru fulltrúar Íslands í gegnum ítarlegt Orphanet-þjálfunarnámskeið sem fram fór í fjarnámi í nokkrum lotum í október og nóvember. Þá tók Ísland einnig þátt í árlegum fundi Orphanet, *Orphanet Strategy and Sustainability*, sem haldinn var í fjarformi dagana 14.–15. nóvember 2024.

Aðild Íslands að Orphanet markar mikilvægt skref í uppbyggingu þekkingar, samstarfs og gagnsæis á sviði sjaldgæfra sjúkdóma hér á landi, í samræmi við norræna og evrópska stefnu á þessu sviði.

Rekstraryfirlit

Afkoma ársins 2024

Eftirfarandi tölur eru samkvæmt útgefnum ársreikningi Fjársýslu ríkisins.

Launakostnaður hækkar lítið milli ára og skýrist það af starfsmannabreytingum á árinu en ekki náðist að ráða í laus störf.

Stofnunin fékk auknar fjárveitingar upp á 110 m.kr. til að vinna á biðlistum og til húsnæðismála ásamt 66,3 m.kr. vegna rekstrarstöðu. Allar þessar breytingar eru einskiptis-fjárveitingar.

Annar rekstrarkostnaður hækkaði milli ára að mestu vegna hækkun verðlags. Hækkun tekna skýrist að mestu leyti af auknum tekjum vegna fræðslu og námskeiða.

Yfirlit um afkomu ársins 2024

	2024	2023
Tekjur		
Tekjufærsla fjárveitinga	891.500.000	953.500.000
Seld þjónusta	95.326.227	75.615.486
Framlög og ýmsar tekjur	3.569.908	9.051.931
Tekjufærsla frestaðra tekna fyrri ára	6.824.759	6.989.512
Tekjur samtals	997.220.894	1.045.156.929
Gjöld		
Laun, launatengd gjöld og starfsmannakostnaður	784.042.238	783.672.666
Annar rekstrarkostnaður	189.788.330	182.629.458
Afskriftir og niðurfærslur	6.824.759	6.989.512
Gjöld samtals	980.655.327	973.291.636
Afkoma fyrir fjármagnsliði	16.565.567	71.865.293
Fjármunatekjur og (fjármagnsgjöld)		
Vaxtatekjur, verðbætur og gengishagnaður	0	0
Vaxtagjöld, verðbætur og gengistap	(20.131)	(3.808)
	(20.131)	(3.808)
Afkoma ársins	16.545.436	71.861.485
 Yfirlit um breytingar á eiginfjárreikningum;		
	31.12.2024	31.12.2023
Hrein eign		
Jöfnuður 1.1.	17.014.382	(54.847.103)
Afkoma ársins	16.545.436	71.861.485
Jöfnuður 31.12.	33.559.818	17.014.382

Viðaukar

Fræðslufundir

Stuðningur við fötluð börn og fjölskyldur á Íslandi: Kenningar og framkvæmd

Dr. Jóna Guðbjörg Ingólfssdóttir

Kynning á Grænuhlíð: Sérhæft fjölskyldumiðað geðheilbrigðisúrræði fyrir börn og ungmenni á aldrinum 0 til 25 ára og fjölskyldur þeirra

Anna María Jónsdóttir, geðlæknir

Vald og vanmáttur. Eitt hundrað og ein saga af jaðri samfélagsins 1770-1936

Sólveig Ólafsdóttir, nýdكتور við Háskóla Íslands

Ásgarðsskóli – skóli í skýjunum

Esther Ösp Valdimarsdóttir

Heilindi: Búsetu- og skólaúrræði

Helga Kristín Gílsdóttir og Guðlaugur Baldursson

Krefjandi hegðun

Herdís Ingibjörg Auðar Svansdóttir, þroskaþjálfari og atferlisfræðingur á RGR

Okkar heimur: Stuðningsúrræði fyrir börn sem eiga foreldra með geðrænan vanda

Sigríður Gísladóttir og Þórunn Edda Sigurjónsdóttir

Sérfræðingateymi vegna barna með fjölpættan vanda

Guðrún Þorsteinsdóttir frá RGR og Þorbjörg Sveinsdóttir frá BOFS

Orðræða um atferlisíhlutun

Berglind Sveinbjörnsdóttir, PhD. Lektor við Háskólann í Reykjavík

Yfirlit yfir fyrirlestra, rannsóknir og námsverkefni

Fyrirlestrar á ráðstefnum eða samráðsfundum

Herdís Ingibjörg Auðar Svansdóttir. *Áskoranir tengdar kynferðislegri hegðun leikskólabarna*. Erindi haldið á vorráðstefnu RGR þann 3. maí 2024.

María Jónsdóttir. *Kynheilbrigði og fjölbreyttur taugaproski - hvað þarf að hafa í huga?*. Erindi haldið á vorráðstefnu RGR þann 2. maí 2024.

Thelma Rún van Erven. *Unglinganámskeið - þróunarverkefni: Samstarfsverkefni RGR við sveitarfélög*. Erindi haldið á vorráðstefnu RGR þann 3. maí 2024.

Solveig Sigurðardóttir. *Áskoranir í þjónustu og biðlistar á Ráðgjafar- og greiningarstöð*. Erindi haldið á málþingi Öryrkjabandalags Íslands undir yfyrskriftinni Getur barnið þitt beðið lengur? þann 5. mars 2024.

Greinar birtar í ritrýndum tímaritum

Jonsdóttir, S. L., Saemundsen, E., Thorarinsdóttir, E. A., & Rafnsson, V. (2024). Evaluating screening for autism spectrum disorder using cluster randomization. *Scientific reports*, 14(1), 6855.
<https://doi.org/10.1038/s41598-024-57656-0>

Magnússon, E., Crowe, K., Stefánsdóttir, H., Guiberson, M., Másdóttir, T., Ágústsdóttir, I., & Baldursdóttir, Ö. V. (2024). Representation of the ICF in research of speech intelligibility: A systematic review of literature describing deaf and hard-of-hearing children. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 1–14.
<https://doi.org/10.1080/17549507.2024.2409131>

Greinar birtar í ritrýndum tímaritum byggðar á gögnum úr gagnasafni RGR

Chan, A. Y. L., Gao, L., Hsieh, M. H., Kjerpeseth, L. J., Avelar, R., Banaschewski, T., Chan, A. H. Y., Coghill, D., Cohen, J. M., Gissler, M., Harrison, J., Ip, P., Karlstad, Ø., Lau, W. C. Y., Leinonen, M. K., Leung, W. C., Liao, T. C., Reutfors, J., Shao, S. C., Simonoff, E., ... Wong, I. C. K. (2024). Maternal diabetes and risk of attention-deficit/hyperactivity disorder in offspring in a multinational cohort of 3.6 million mother-child pairs. *Nature medicine*, 30(5), 1416–1423.
<https://doi.org/10.1038/s41591-024-02917-8>

Bruno, C., Cesta, C. E., Hjellvik, V., Ulrichsen, S. P., Bjørk, M. H., Esen, B. Ö., Gillies, M. B., Gissler, M., Havard, A., Karlstad, Ø., Leinonen, M. K., Nørgaard, M., Pearson, S. A., Reutfors, J., Furu, K., Cohen, J. M., & Zoega, H. (2024). Antipsychotic use during pregnancy and risk of specific neurodevelopmental disorders and learning difficulties in children: a multinational cohort study. *EClinicalMedicine*, 70, 102531.
<https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2024.102531>

Christensen, J., Zoega, H., Leinonen, M. K., Gilhus, N. E., Gissler, M., Igland, J., Sun, Y., Tomson, T., Alvestad, S., Bjørk, M. H., & Dreier, J. W. (2024). Prenatal exposure to antiseizure medications and fetal growth: a population-based cohort study from the Nordic countries. *The Lancet regional health. Europe*, 38, 100849. <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2024.100849>

Dreier, J. W., Christensen, J., Igland, J., Gissler, M., Leinonen, M. K., Vegrim, H. M., Sun, Y., Tomson, T., Zoega, H., Bjørk, M. H., & Bromley, R. L. (2024). Prenatal Exposure to Antiseizure Medications and Risk of Epilepsy in Children of Mothers With Epilepsy. *JAMA network open*, 7(2), e2356425. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.56425>

Cesta, C. E., Rotem, R., Bateman, B. T., Chodick, G., Cohen, J. M., Furu, K., Gissler, M., Huybrechts, K. F., Kjerpeseth, L. J., Leinonen, M. K., Pazzagli, L., Zoega, H., Seely, E. W., Paterno, E., & Hernández-Díaz, S. (2024). Safety of GLP-1 Receptor Agonists and Other Second-Line Antidiabetics in Early Pregnancy. *JAMA internal medicine*, 184(2), 144–152. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2023.6663>

Rannsóknir í vinnslu

Erfðir einhverfu og önnur tengd verkefni. Bragi Walters, Evald Sæmundsen o.fl. Í samvinnu við Íslenska erfðagreiningu.

Rate differences in referrals and diagnostic outcomes of neurodevelopmental disorders between children with native and migrant backgrounds: a retrospective cohort study. Emilía Guðmundsdóttir, Helen Marie Frigge, Evald Sæmundsen, Kolbrún Björk Jensínudóttir og Urður Njarðvík. Handrit sent til birtingar.

Námsverkefni

B.S. og B.A. verkefni við Háskóla Íslands

Aldís Eyja Axelsdóttir. Taugaproskaraskanir fyrirbura á Íslandi sem fæddust á árunum 2012-2017. BS verkefni í læknisfræði. Leiðbeinendur: Kristín Leifsdóttir, Anna Guðmundsdóttir, Ingibjörg Þorsteinsdóttir og Ingólfur Einarsson.
<http://hdl.handle.net/1946/47069>

Karl Alex Árnason. Möguleikar TMT-orðabókar á málörvun og inngildingu barna sem læra íslensku sem annað mál. BA verkefni í þroskaþjálfrafræði. Leiðbeinendur: Davíð Guðmundur Kristinsson og Herdís Hersteinsdóttir.
<https://hdl.handle.net/1946/48397>

Meistaraverkefni við Háskólann í Reykjavík

María Lovísa Breiðdal. Early detection of autism in primary healthcare in Iceland: parental experience of the procedure and services provided for toddlers, following a positive screening. Meistaraverkefni í klínískri sálfræði. Leiðbeinendur: Emilía Guðmundsdóttir, Sigríður Lóa Jónsdóttir og Þórhildur Halldórsdóttir.
<https://hdl.handle.net/1946/47556>

Prófdómgæsla

Edda Þorvaldsdóttir. Fyrirburar á Íslandi – Áhættuþættir og hreyfiproski við tveggja ára aldur. Meistaravörn í sjúkraþjálfun. Leiðbeinendur: Björg Guðjónsdóttir.
Prófdómari: Ingólfur Einarsson.

