



ÁRSSKÝRSLA

2023

Ársskýrsla Ráðgjafar- og greiningarstöðvar 2023

Útgefandi

Ráðgjafar- og greiningarstöð
Dalshrauni 1b
220 Hafnarfirði

Ritnefnd

Solveig Sigurðardóttir (ritstjóri), Helga Kristín Gestsdóttir og Sigríður Bachmann

Myndir: Úr eigu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar og einkaeigu starfsfólks.

ÁVARP FORSTJÓRA

Ársskýrsla 2023 endurspeglar margbreytilegt og kraftmikið starf Ráðgjafar- og greiningarstöðvar (RGR). Árið einkenndist af vaxandi eftirspurn eftir þjónustu stofnunarinnar samhliða flóknari þjónustuþörfum þeirra sem hennar njóta sem m.a. má rekja til fjölgunar barna með fjölbreyttan menningar- og tungumála-bakgrunn. Á árinu voru 32% tilvísana sem bárust vegna barna af erlendum uppruna og komu fjölskyldurnar frá 49 löndum.

Hlutverk RGR er að tryggja að börn og ungmenni á aldrinum 0-18 ára með alvarlegar þroskaskerðingar sem geta leitt til fötlunar og fjölskyldur þeirra fái þjónustu við hæfi sem stuðlar að sjálfsbjörg og virkri þátttöku þeirra í samfélaginu. RGR veitir í þeim tilgangi fjölþætta og fjölskyldumiðaða þjónustu í formi ráðgjafar, greininga, langtímaeftirfylgdar og fræðslu til hagaðila þar sem lögð er áhersla á snemmtæka og viðeigandi íhlutun, þjálfun og önnur úrræði sem þörf er á til að börnin og ungmennin og fjölskyldur þeirra njóti farsældar.

Mikill metnaður einkenndi allt starf stofnunarinnar. Á árinu nutu um 780 börn og ungmenni um allt land íhlutunar, eftirfylgdar og ráðgjafar en þar af voru um 250 í langtímaeftirfylgd. Samþykktum tilvísunum eftir greiningu fjölgaði um 17% og fjölgaði börnum sem fengu greiningu um 22%. Þrátt fyrir aukin afköst fjölgaði á biðlistanum um 20% en í árslok biðu því miður um 520 börn eftir greiningu.

RGR annast jafnframt staðlað mat á stuðningsþörf fatlaðs fólks frá 6 ára aldri og á árinu fengu um 400 einstaklingar SIS-mat.

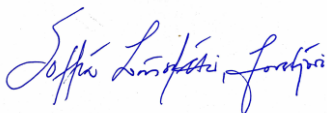
Það er einnig hlutverk stofnunarinnar að sinna fræðilegum rannsóknum, þróun, öflun og miðlun þekkingar á þroskaskerðingum með það að markmiði að sú þjónusta, sem börnum og ungmennum með þroskaskerðingar og fjölskyldum þeirra stendur til boða á hverjum tíma, mæti sem best þörfum þeirra.

Að vanda var fræðslustarfið gróskumikið og var fjöldi námskeiða, fyrirlestra og verkefna í gangi allt árið, auk útgáfu á námsefni. Alþjóðlegt samstarf og samstarf við íslenska háskóla, Íslenska erfðagreiningu og mennta- og heilbrigðisstofnanir hefur styrkt faglegt starf RGR og dýrmæt þekking hefur orðið til með þátttöku starfsfólks í rannsóknum og handleiðslu háskólanemenda.

Í árslok lauk frágangi á skjalasafni stofnunarinnar sem var í eldra húsnæði hennar á Digranesvegi 5. Þar með lauk 35 ára veru Ráðgjafar- og greiningarstöðvar þar í húsi.

Á árinu 2023 hófst vinna við gerð nýrrar stefnu fyrir starfsemina með þátttöku starfsfólks RGR og helstu hagaðila. Framkvæmd var þjónustukönnun meðal foreldra sem notið höfðu þjónustu stofnunarinnar sl. þrjú ár auk þess sem rýnifundir voru haldnir með hinum ýmsu samstarfsaðilum. Í stuttu máli kom fram að almenn ánægja er með þjónustu stofnunarinnar en ákall er um aukið aðgengi að henni samhliða styttri biðtíma, meiri samfellu á milli skólastiga og aukinni eftirfylgd eftir greiningu. Jafnframt kom fram mikilvægi þess að styrkja RGR enn frekari við öflun og miðlun þekkingar á fjölþættum þroskaröskunum m.a. með auknu rannsóknar- og þróunarstarfi.

Þrátt fyrir aukna aðsókn í þjónustu stofnunarinnar undanfarin ár hafa fjárveitingar til hennar lækkað á raunvirði frá árinu 2019 auk þess sem húsaleiga hækkaði talsvert við flutning stofnunarinnar á árinu 2022 án þess að það væri bætt í fjárlögum. Ráðgjafar- og greiningarstöð stendur því frammi fyrir brýnum verkefnum á árinu 2024 við að mæta bæði faglegum og fjárhagslegum áskorunum.



EFNISYFIRLIT

ÁVARP FORSTJÓRA	3
MYNDASKRÁ.....	6
RÁÐGJAFAR- OG GREININGARSTÖÐ	7
HLUTVERK OG FRAMTÍÐARSÝN.....	7
GRUNNGILDI	7
STARFSEMIN	7
MANNAUÐUR	8
VEFSÍÐA	8
GRÆN SKREF.....	8
FRÁGANGUR Á SKJALASAFNI	8
TÖLULEGAR UPPLÝSINGAR.....	10
TILVÍSANIR	10
<i>Fjöldi tilvísana.....</i>	<i>10</i>
<i>Tilvísendur</i>	<i>11</i>
<i>Þjóðerni.....</i>	<i>11</i>
MAT Á FÆRNI OG ÞROSKA.....	12
<i>Athuganir</i>	<i>12</i>
<i>Bið eftir þverfaglegri greiningu</i>	<i>12</i>
GREINING	12
<i>Greining fötlunar</i>	<i>12</i>
<i>Flokkun greininga</i>	<i>13</i>
ÍHLUTUN, EFTIRFYLGD OG RÁÐGJÖF	13
MAT Á STUÐNINGSÞÖRF.....	14
<i>Mat á þörf fyrir öryggisvistun.....</i>	<i>14</i>
<i>Erlend samvinna</i>	<i>14</i>
<i>Innlend samvinna</i>	<i>15</i>
FRÆÐSLA OG RANNSÓKNIR	16
<i>Opin skipulögð Fræðslunámskeið</i>	<i>16</i>
<i>Sérþöntuð námskeið, fræðsluerindi og þjónustutengd fræðsla.....</i>	<i>16</i>
<i>Vorráðstefna 2023</i>	<i>16</i>

ÚTGEFIÐ EFNI	17
<i>Kynning á starfseminni</i>	<i>17</i>
RANNSÓKNIR	17
INNLENT OG ERLENT SAMSTARF	19
INNLENT SAMSTARF	19
<i>Sambætt sjón- og heyrnarskerðing</i>	<i>19</i>
<i>Stuðningur við sérstakar þarfir fatlaðra barna innflytjenda.....</i>	<i>19</i>
<i>Börn með fjölþættan vanda</i>	<i>19</i>
<i>Samstarf við innlenda háskóla</i>	<i>20</i>
<i>Kennsla og handleiðsla háskólanema</i>	<i>20</i>
ERLENT SAMSTARF	20
<i>Fæðuinntökuerfiðleikar.....</i>	<i>20</i>
<i>Sjaldgæfir sjúkdómar og fatlanir</i>	<i>20</i>
<i>Norrænt samstarf innan Orphanet.....</i>	<i>21</i>
<i>Vinnuhópur um gerð landsáætlunar um sjaldgæfa sjúkdóma</i>	<i>21</i>
REKSTRARYFIRLIT	22
<i>Afkoma ársins 2023.....</i>	<i>22</i>
<i>Yfirlit um afkomu ársins 2023.....</i>	<i>23</i>
VIÐAUKAR.....	24
STARFSMANNAFRÆÐSLA.....	24
<i>Fræðslufundir</i>	<i>24</i>
YFIRLIT YFIR FYRIRLESTRA OG VEGGSPJÖLD, ÚTGEFIÐ EFNI, RANNSÓKNIR Í VINNSLU OG	
NÁMSVERKEFNI	25
<i>Fyrirlestrar á ráðstefnum eða samráðsfundum.....</i>	<i>25</i>
<i>Greinar birtar í ritrýndum tímaritum.....</i>	<i>25</i>
<i>Veggspjald.....</i>	<i>26</i>
<i>Rannsóknir í vinnslu</i>	<i>26</i>
<i>Námsverkefni.....</i>	<i>27</i>
LÖG UM RÁÐGJAFAR- OG GREININGARSTÖÐ.....	28

MYNDASKRÁ

Mynd 1: Skipurit Ráðgjafar- og greiningarstöðvar	8
Mynd 2: Heildarfjöldi tilvísana, fjöldi samþykktra til-vísana, fjöldi frávísana og fjöldi tilvísana sem fengu aðra afgreiðslu á árunum 2018 til 2023.....	10
Mynd 3: Fjöldi nýrra tilvísana og endurtilvísana á árunum 2020 til 2023.	11
Mynd 4: Aldur barna í árum og fjöldi barna í hverju aldursbili við tilvísun á RGR á árinu 2023.....	11
Mynd 5: Fjöldi tilvísana eftir því hvaðan þær bárust.....	11
Mynd 6: Fjöldi tilvísana fyrir börn af erlendum uppruna eftir árum.....	11
Mynd 7: Heildarfjöldi þverfaglegra athugana og skipting þeirra í fyrstu athugun og endurathugun/endurmat á árunum 2021 til 2023.	12
Mynd 8: Fjöldi barna á bið eftir þverfaglegri greiningu á RGR eftir árum.....	12
Mynd 9: Heildarfjöldi barna á skrá í Langtímaeftirfylgd eftir árum.....	14

RÁÐGJAFAR- OG GREININGARSTÖÐ

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, enn fremur að tryggja öflun, viðhald og miðlun fræðilegrar þekkingar á þessu sviði. Í þessum tilgangi skal á vegum ríkisins starfrækt stofnun, Ráðgjafar- og greiningarstöð sem þjóni landinu öllu. Starfsemi Ráðgjafar- og greiningarstöðvar er fjölþætt og fjölskyldumiðuð með áherslu á snemmtæka íhlutun. Leiðarljós þjónustunnar er að stuðla að sjálfbjörg barns og virkri þátttöku þess í samfélaginu. 1. gr. laga nr. 83/2003 með síðari breytingum.

HLUTVERK OG FRAMTÍÐARSÝN

Ráðgjafar- og greiningarstöð (RGR) er miðlæg þjónustu- og þekkingarmiðstöð sem starfar á þverfaglegum grunni og sinnir börnum að 18 ára aldri. Stofnunin starfar samkvæmt lögum nr. 83/2003 með síðari breytingum.

Hlutverk RGR er m.a. að tryggja að börn með alvarlegar þroskaskerðingar sem leitt geta til fötlunar fái greiningu, ráðgjöf og önnur úrræði sem miða að því að draga úr afleiðingum skerðingarinnar. Stofnunin heyrir undir mennta- og barnamálaráðuneytið og skipar ráðherra forstjóra til fimm ára í senn.

Framtíðarsýn RGR er að stofnunin veiti börnum með alvarlegar þroskaskerðingar og fjölskyldum þeirra þjónustu sem byggir á bestu þekkingu og færni sem til staðar er á hverjum tíma.

GRUNNGILDI

Fagmennska, framsækni, velferð og virðing 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 bestu mögulegu þjónustu. Framsækni fæst þegar stofnunin leitast við að vera leiðandi í rannsóknum og miðlun þekkingar. Velferð endurspeglast í umhyggju og næmni sem einkennir framkomu

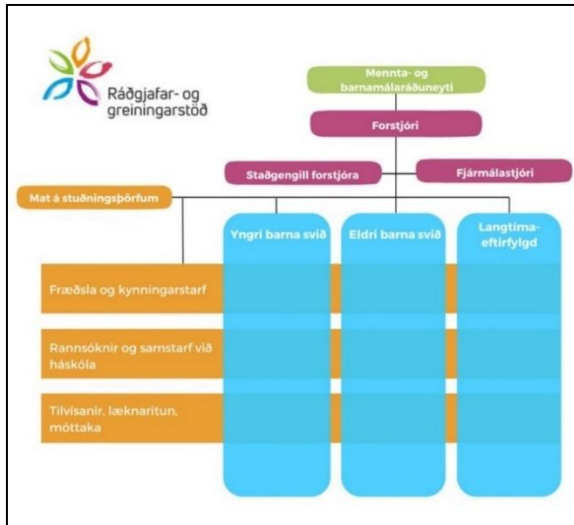
starfsfólks og virðing felst í að traust og heilindi einkenna samskipti starfsmanna innbyrðis og við hagsmunaaðila.

STARFSEMIN

Starfsemin er skipulögð á grundvelli heildstæðrar þjónustu og fjölskyldumiðaðrar nálgunar. Foreldrar eru hvattir til að taka virkan þátt í þjónustuferlinu og að eiga hlutdeild í ákvörðunum er varða þjónustu við barn og fjölskyldu. Helstu ástæður tilvísana á RGR eru grunur um einhverfu og/eða þroskahömlun og hreyfihamlanir. Meðal helstu tilvísenda og samstarfsaðila eru sálfræðingar og aðrir sérfræðingar leikskóla- 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 þjónustunni. Klínísk starfsemi fer fram á þremur sviðum. Flestar fjölskyldur tengjast stöðinni í tvö til fjögur ár en á seinustu árum hefur langtímaeftirfylgd fyrir börn með sjaldgæfar og/eða samþættar fatlanir aukist.

Fræðsla um fatlanir og kennsla í sérhæfðum vinnubrögðum við greiningu og íhlutun skipar háan sess í starfseminni. Fræðilegar rannsóknir og þátttaka í alþjóðastarfi eru einnig meðal lögbundinna verkefna stofnunarinnar.



Mynd 1: Skipurit Ráðgjafar- og greiningarstöðvar

MANNAUÐUR

Á árinu 2023 var starfsfólk RGR 75 talsins í 55,92 stöðugildum. Sí- og endurmenntun er nauðsynlegur hluti af starfinu og starfsfólkið sótti 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 starfsemi.

VEFSÍÐA

Á vefsíðu RGR, www.rgr.is, má finna ýmsar upplýsingar sem varða starfsemina m.a. yfirlit yfir námskeið á vegum stofnunarinnar og tilkynningar um viðburði sem tengjast málaflokknum. Þar er líka að finna fræðslufni á íslensku sem starfsmenn stöðvarinnar hafa tekið saman um ýmis heilkenni og fatlanir. Einnig má finna þar yfirlit yfir greinar sem starfsmenn hafa birt í ritrýndum tímaritum.

Nýr vefur var tekinn í gagnid í september 2023. Útlit vefsins var fært til nútímans auk þess sem hann var gerður notendavænni, þar með talið farsímavænni.

GRÆN SKREF

Á haustmánuðum 2023 hóf Ráðgjafar- og greiningarstöð vegferð sína í Grænum skrefum í ríkisrekstri. Verkefnið felur í sér vegferð í þá átt að huga að umhverfismálum og draga úr neikvæðum umhverfisáhrifum af starfsemi. Teymi Grænna skrefa var skipað og sitja fjórir starfsmenn í því. Þeir hafa það hlutverk að rýna í starfsemina og leggja til og innleiða aðgerðir í anda áherslna á umhverfið.

FRÁGANGUR Á SKJALASAFNI

Árið 2021 var skjalastjóri ráðinn til starfa á RGR. Fyrstu verkefni hans voru að meta og kortleggja umfang gagna og bókakosts, en talsvert magn skjala hafði safnast saman frá starfsemi í Kjarvalshúsi og Digranesvegi 5 sem beið frágangs og koma þurfti til Þjóðskjalasafns.

Fyrir höndum var ærið verkefni. Á sama tíma stóð stofnunin frammi fyrir flutningum frá Digranesvegi 5 í nýtt húsnæði að Dalshrauni 1b í Hafnarfirði. Vegna myglu var ekki möglegt að flytja skjalasafnið með, sem gerði verkefnið enn umfangsmeira.

Þá var einnig unnið að skráningu reglna og leiðbeininga stofnunarinnar um skjalastjórn og skjalavörslu, fræðslu til starfsfólks um lög um opinber skjalasöfn, vinnslu umsókna um grisjunarheimildir og tilkynninga um gagnasöfn og undirbúningi stofnunarinnar fyrir rafrænt verklag til framtíðar.



Til aðstoðar við frágang gagna var ráðinn starfsmaður tímabundið, auk þess sem starfsfólk RGR lagði sitt af mörkum eftir bestu getu til að flýta fyrir flutningunum ásamt starfsfólki Þjóðskjalasafns Íslands. Framlag alls þessa fólks var ómetanlegt og kom fram í formi tölvuskráningar, skönnunar og flokkunar gagna, pökkunar, ráðgjafar, leiðbeininga, stuðnings og mikillar hvatningar.

Við flutningana þurfti starfsfólk að tileinka sér ný vinnubrögð og vinna að fullu í rafrænu umhverfi. Ný vinnuaðstaða og búnaður studdu við þá breytingu.

Eftir margra mánaða þrotlausa vinnu var Digranesvegi 5 lokað formlega 21. desember 2023 og skjölin flutt á 13 brettum í geymslu.



TÖLULEGAR UPPLÝSINGAR

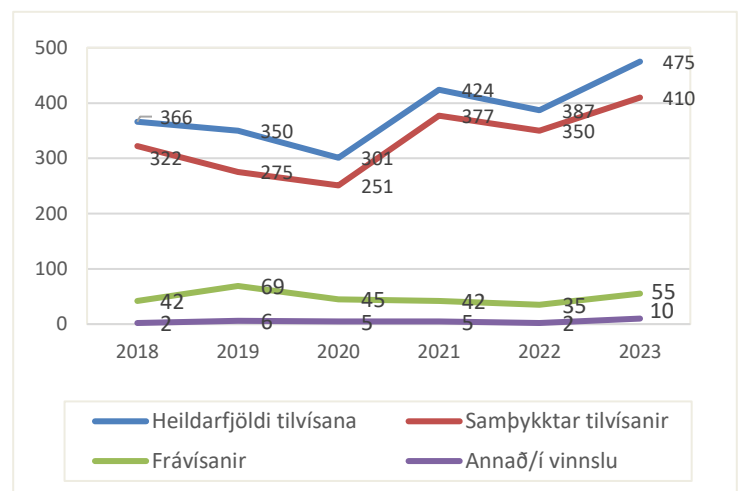
Með **greiningu** er átt við athugun og samráð sérfræðinga með alþjóðlega viðurkenndum aðferðum til mats á eðli röskunar, til flokkunar eftir alþjóðlegum greiningarviðmiðum og til staðfestingar á fötlun, þegar það á við. Enn fremur felur greining í sér mat á færni og aðstæðum einstaklingsins og fjölskyldu hans sem nýtist til sérhæfðrar ráðgjafar, íhlutunar og mats á stuðningsþörf. Með **ráðgjöf** er átt við miðlun upplýsinga og fræðslu til fjölskyldu og þjónustuveitenda um eðli þroskaröskunar og framtíðarhorfur. Einnig felur ráðgjöf 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 Ráðgjafar- og 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 tilvísun er send á stofnunina. Það er á ábyrgð þess sérfræðings sem gerir frumathugun að stuðla að því að viðeigandi þjónusta, þjálfun og sérkennsla hefjist sem fyrst.

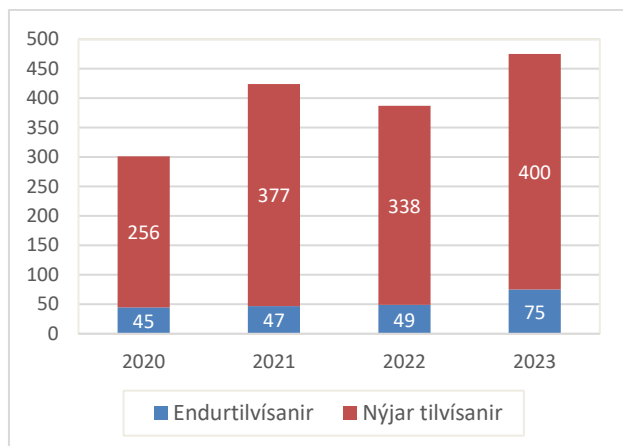
FJÖLDI TILVÍSANA

Á árinu 2023 bárust RGR 475 tilvísanir (mynd 2). Að jafnaði berast fleiri tilvísanir fyrir drengi en stúlkur og árið 2023 var engin undantekning því 68% tilvísana voru fyrir drengi. 410 tilvísanir voru samþykktar inn á sviðin en 55 tilvísunum (12%) var vísað frá vegna þess að börnin tilheyrðu ekki markhópi stöðvarinnar eða frumgreining var ófullnægjandi. Samhliða frávísun er tilvísanda sent bréf þar sem m.a. er veitt ráðgjöf um hvernig bregðast megir við þörfum barnsins með þjónustu í nærumhverfi þess. Í stöku tilfella er afgreiðsla tilvísana önnur, t.d. veitt ráðgefandi álit eða tilvísunin skráð án frekari aðkomu stofnunarinnar.



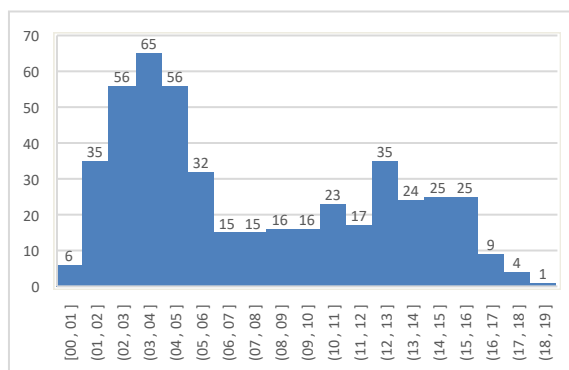
Mynd 2: Heildarfjöldi tilvísana, fjöldi samþykktar tilvísana, fjöldi frávísana og fjöldi tilvísana sem fengu aðra afgreiðslu á árunum 2018 til 2023.

Af þeim tilvísunum sem bárust á árinu 2023 voru 400 nýjar tilvísanir (84%) og 75 endurtilvísanir (16%) fyrir börn sem áður höfðu notið þjónustu RGR eða hafði áður verið vísað frá (mynd 3).



Mynd 3: Fjöldi nýrra tilvísana og endurtilvísana á árunum 2020 til 2023.

Mynd 4 sýnir aldur barna við tilvísun. Yngstu börnin voru á fyrsta ári við tilvísun og það elsta átján ára. Meðalaldur við tilvísun voru 7,4 ár.

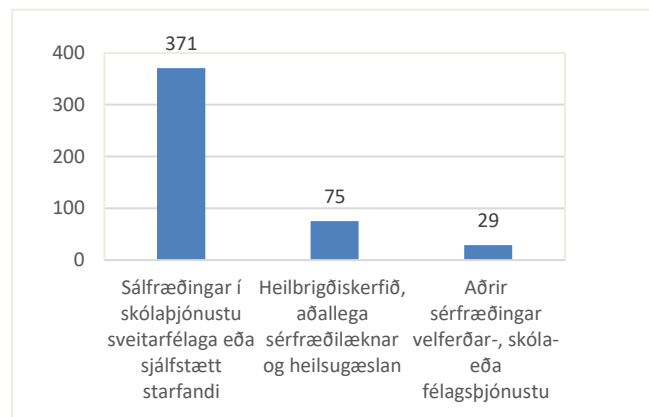


Mynd 4: Aldur barna í árum (x-ás) og fjöldi barna í hverju aldursbili (y-ás) við tilvísun á RGR á árinu 2023.

TILVÍSENDUR

Flestar tilvísanir eða 371 (78%) bárust frá sálfræðingum sem starfa hjá sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna fyrir leik- og grunnskóla eða eru sjálfstætt starfandi (mynd 5). Frá heilbrigðiskerfinu þ.e. barnalæknum á barnadeildum og starfsfólki heilsugæslu bárust 75 tilvísanir (16%). 29 (6%) tilvísanir bárust frá öðrum sérfræðingum innan velferðar-, skóla- eða félagsþjónustu eða beint frá starfsfólki skóla. Stöku sinnum berast tilvísanir fyrir fötluð börn sem eru að flytja til

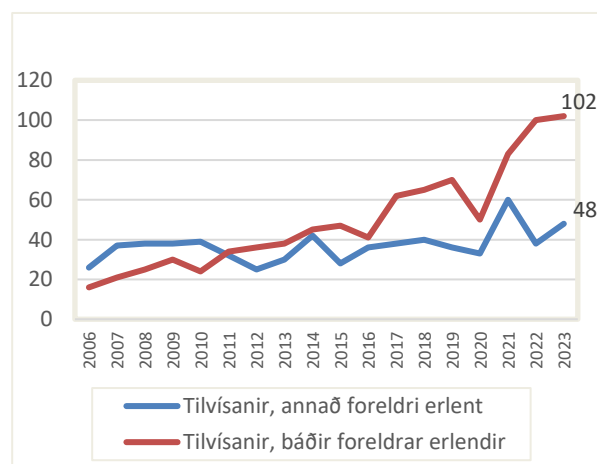
landsins og hefur frumgreining þá verið unnin af sérfræðingum erlendis.



Mynd 5: Myndin sýnir fjölda tilvísana eftir því hvaðan þær bárust.

ÞJÓÐERNI

Á seinustu árum hefur tilvísunum fyrir börn af erlendum uppruna fjölgað mikið (mynd 6). Af öllum tilvísunum sem bárust á árinu 2023 áttu 150 börn (32%) erlent foreldri (annað eða bæði). Fjölskyldurnar komu frá 49 löndum. Langflestar komu frá Póllandi eða 36, 12 fjölskyldur komu frá Filippseyjum og frá bæði Nígeríu og Úkraínu komu 9 fjölskyldur.



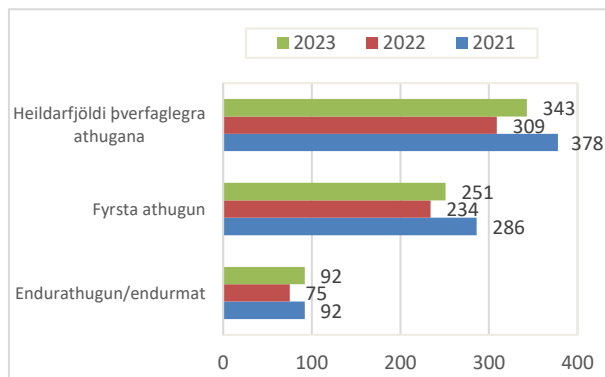
Mynd 6: Fjöldi tilvísana fyrir börn af erlendum uppruna eftir árum.

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 teyrum 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 7 gefur yfirlit yfir fjölda þverfaglegra athugana sem gerðar voru á RGR á árunum 2021 til 2023. Á árinu 2023 komu 343 börn í þverfaglega athugun, 251 komu í fyrstu athugun og 92 í endurathugun eða endurmat á afmörkuðum þáttum þroskans.

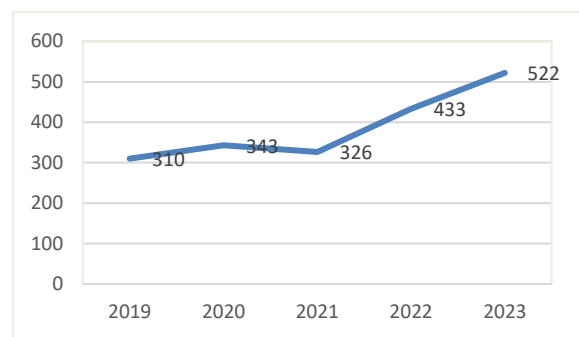


Mynd 7: Heildarfjöldi þverfaglegra athugana og skipting þeirra í fyrstu athugun og endurathugun/endurmat á árunum 2021 til 2023.

BIÐ EFTIR ÞVERFAGLEGRI GREININGU

Fjöldi barna á bið eftir þverfaglegri greiningu hefur því miður aukist mikið á undanförunum árum (mynd 8). Skýringin er sú að eins og sést á mynd 2 hefur tilvísunum til stöðvarinnar fjölgað mikið að undanförunu án þess að fjármagn til rekstursins hafi aukist að sama skapi. Stór hluti barna og fjölskyldna nýtur íhlutunar

og ráðgjafar á vegum RGR á biðtímanum og sterkar vísbendingar eru um að stór hluti þeirra njóti einnig íhlutunar á vegum þjónustuaðila í heimabyggð. Svandís Gunnarsdóttir vann meistararitgerð við heilbrigðisvísindasvið HÍ 2019. Í ritgerðinni, sem ber heitið *Snemmtæk íhlutun barna á leikskóla-aldri meðan beðið er eftir greiningu á frávikum í taugaþroska*, kom fram að 98% rannsóknarhópsins fékk íhlutun innan leikskólans að einhverju marki á biðtíma eftir greiningu á vegum RGR og meirihluti hópsins fékk einnig íhlutun utan leikskólans.



Mynd 8: Fjöldi barna á bið eftir þverfaglegri greiningu 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-10¹ kerfinu sem er skipt í 21 kafla. Helstu greiningarflokkar sem notaðir eru í starfinu á RGR eru geð- og atferlisraskanir, meðfæddir orsakabættir, sjúkdómar í taugakerfi, augum og eyrum.

Af þeim börnum sem komu í þverfaglega athugun á árinu 2023 greindust 74% með einhverfurófsraskanir, 39% með málþroska-raskanir og 38% með þroskahömlun. Flest reyndust börnin vera með samþætta fötlun og mörg voru einnig með áskoranir tengdar hegðun og tilfinningum. 14% barnanna reyndust vera með námserfiðleika (ICD-10 greiningarnúmer F81 og F83) og þroskastöðu ofan viðmiða fyrir þroskahömlun.

ÍHLUTUN, EFTIRFYLGD OG RÁÐGJÖF

Íhlutun, eftirfylgd og ráðgjöf er mikilvægur þáttur í starfsemi Ráðgjafar- og greiningar-stöðvar sem hefur fengið aukið vægi á seinustu árum. Eftirfylgd og ráðgjöf sviðanna er skipt í tvö til þrjú stig en umfang og útfærsla er mismunandi 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.

Tafla 1 sýnir fjölda barna sem naut íhlutunar, eftirfylgdar og ráðgjafar á vegum stöðvarinnar á árinu 2023 eftir þjónustustigum og sviðum. Í heildina nutu 779 börn og ungmenni þessarar þjónustu á árinu 2023. Hér á eftir fylgir stutt lýsing á íhlutun, eftirfylgd og ráðgjöf sem veitt er á vegum sviðanna.

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 en einnig 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 samþætтар fatlanir auk hegðunar- og tilfinningavanda. Þau geta því tengst mörgum þjónustuaðilum m.a. Barna- og unglingageðdeild, Barnaverndarstofu og barnavernd.

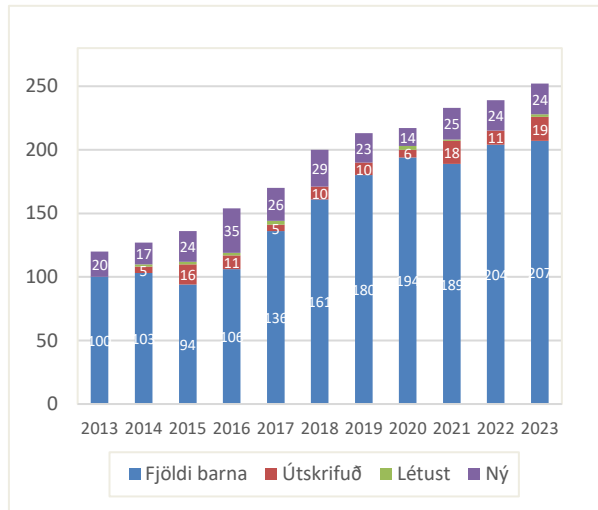
Börnum og unglingum sem ætla má að þurfi sérhæfða þjónustu til lengri tíma býðst langtímaeftirfylgd á vegum stöðvarinnar. Flest hafa þau tengst Yngri barna sviði og er vísað í Langtímaeftirfylgd um það leyti sem þau hefja nám í grunnskóla.

Tafla 1. Fjöldi barna sem naut íhlutunar, eftirfylgdar og ráðgjafar á vegum RGR á árinu 2023.

	Þjónustustig			Fjöldi
	Fyrsta	Annað	Þriðja	
Yngri barna svið		207	86	293
Þjónusta við smábörn		19	18	37
Eldri barna svið		169	28	197
Langtímaeftirfylgd	114	99	39	252
Öll sviðin				779

¹ Alþjóðleg tölfraðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála.

Mynd 9 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/ungmenn vera í eftirfylgd en þjónustan er orðin umfangsmeiri en það því á árinu 2023 nutu 252 börn langtímaeftirfylgdar á RGR.



Mynd 9: 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 2023 nutu 252 börn langtímafylgdar á RGR.

MAT Á STUÐNINGSPÖRF

Á árinu 2023 var farið yfir og fjallað um 329 umsóknir um Mat á stuðningsþörf fullorðinna fatlaðra með langvarandi stuðningsþarfir (SIS-A). Samtals voru framkvæmd 199 mót, þar af voru 134 endurmöt.

Á árinu 2023 var farið yfir og fjallað um 236 umsóknir um Mat á stuðningsþörf fatlaðra barna með langvarandi stuðningsþarfir (SIS-C). Samtals voru framkvæmd 164 mót, þar af voru 53 endurmöt.

MAT Á ÞÖRF FYRIR ÖRYGGISVISTUN

Um mitt ár 2023 var gerður samningur við Félags- og vinnumarkaðsráðuneytið um framkvæmd, upplýsingaöflun og sjálfstæða greiningu á stöðu og þjónustuþörf einstaklinga sem gætu þurft á öryggisvistun að halda og eru í þjónustu hjá sveitarfélögum. Gert var ráð fyrir mati á rúmlega 70 þjónustunotendum annars vegar með SIS-A og hins vegar með mati á áhættu hegðun HCR20^{v3}. Unnið var að verkefninu frá júní og út desember 2023 og náðist að framkvæma mót fyrir 22 einstaklinga.

Vinna við þetta verkefni var umfangsmikil og ekki var hægt að hefja hana á áætluðum tíma m.a. vegna þess að sveitarfélög skiluðu ekki inn fullnægjandi gögnum. SIS athuganir voru settar til hliðar vegna þessara öryggisathugana og því mynduðust óhagstæð bókunarskilyrði fyrir þær. Reynt var að boða í SIS viðtöl með stuttum fyrirvara í þau pláss sem annars voru ætluð öryggisathugunum. Samráðsfundir og ráðgjöf til sveitarfélaga vegna þessa verkefnis var einnig meiri en gert hafði verið ráð fyrir.

ERLEND SAMVINNA

Tveir starfsmenn sviðsins sóttu árlega ráðstefnu samtakanna American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) í Pittsburgh í Bandaríkjunum. Á ráðstefnunni tók Guðný Stefánsdóttir sviðsstjóri á móti nafnbót sem heiðursfélagi samtakanna, *Fellows of the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (FAAIDD)*. Nafnbótin var veitt vegna mikilvægs framlags til málaflokks fatlaðra m.a. fyrir þróun, uppbyggingu og innleiðingu á Stöðluðu mati á umfangi stuðningsþarfa fatlaðra á Íslandi (SIS-A og SIS-C). Á sömu ráðstefnu voru starfsmenn sviðsins þátttakendur í alþjóðlegri samvinnu og tóku þátt í kynningu á veggspjaldi (sjá viðauka bls. 26).



Mynd tekin á þingi AAIDD í Pittsburgh í Bandaríkjunum þegar Guðný Stefánsdóttir (fjórða frá vinstri) tók við nafnbót sem heiðursfélagi samtakanna.

Á árinu hélt áfram undirbúningsvinna með AAIDD vegna endurstöðlunar á SIS-A ásamt því að formlegt leyfi fékkst frá samtökunum til þýðingar og útgáfu á fræðsluriti um hagnýta notkun á niðurstöðum úr SIS-A mati. Einnig voru haldnir vinnufundir með ráðgefandi sérfræðingum AAIDD ásamt skipulagðri ráðgjöf frá samtökunum. Samvinna og ráðgjöf að beiðni Ministry of Children í Ontario Kanada, Community and Social Services, Developmental Services. Fræðsla um innleiðingu SIS á Íslandi og nýting niðurstaðna til fjármögnunar á þjónustu.

INNLEND SAMVINNA

- Ráðgjöf til sérfræðinga um fagleg atriði sem tengjast framkvæmd, úrvinnslu og túlkun niðurstaðna matsins og notkunar á niðurstöðum til að gera markvissar áætlanir um stuðning.
- Ráðgjöf til sveitarfélaga vegna skipulags þjónustu á grundvelli niðurstaðna matsins.
- Fræðslufundur með tengiliðum í sveitarfélögum hjá fjölskyldu- og skólaþjónustu hinna ýmsu sveitarfélaga.
- Aðstoð við að lesa úr niðurstöðum og nýta til hagsbóta fyrir notendur þjónustu.
- Samráðsfundur með Jöfnunarsjóði sveitarfélaga, sveitarfélögum og/eða þjónustusvæðum, nefndum á vegum ráðuneyta og einstaka sérfræðingum.
- Fræðsla til háskólanema í félagsráðgjöf og í þroskaþjálfarafræðum.
- Tekin var í notkun Landsgátt Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga fyrir skil á niðurstöðum SIS.
- Áframhaldandi þróun hugbúnaðar (FileMaker) ásamt samhæfingu gagna við Jöfnunarsjóð sveitarfélaga.

FRÆÐSLA OG RANNSÓKNIR

Hlutverk Ráðgjafar- og greiningarstöðvar er m.a. að sinna fræðslu, leiðbeiningum og stuðningi til stjórnvalda og annarra þjónustuveitenda um þroskaraskanir og fötlun, íhlutunarleiðir og stuðningsþarfir. Auk fræðlegra rannsókna og þróun, öflun og miðlun þekkingar á sviði fötlunar og þroskaraskana, þ.m.t. í samvinnu við innlenda og erlenda fræðimenn, þátttöku í alþjóðlegu samstarfi á þessu sviði og þróunarverkefnum

Ráðgjafar- og greiningarstöð sinnir öflugum fræðslustarfi. Haldin eru reglulega opin námskeið sem ætluð eru aðstandendum og fagfólki úr velferðar-, heilbrigðis- og menntakerfinu. Einnig eru sérþöntuð námskeið haldin en þau fela í sér að t.d. fyrirtæki, stofnanir eða sveitarfélög kaupa námskeið fyrir sitt starfsfólk. Auk þessa eru haldin ýmis styttri fræðsluerindi sem eru hluti af almennri fræðslu og grunnstarfsemi sem og fræðsluerindi sem eru keypt af stofnuninni. Hin árlega vorráðstefna RGR er svo á sínum stað. Þátttakendur í fræðslustarfi á vegum RGR árið 2023 voru um 1800 talsins.

OPIN SKIPULÖGÐ FRÆDSLUNÁMSKEIÐ

Opnu skipulögðu fræðslunámskeiðin eru bæði fræðileg og hagnýt. Flest námskeið eru ætluð fyrir aðstandendur og fagfólk. Lagt er upp með virkri þátttöku námskeiðsgesta, umræðu þar sem fólk getur deilt reynslu, upplifun og þekkingu. Mörg námskeið innihalda verkefna- og/eða hópavinnu.

Fjöldi skipulagðra námskeiða á árinu 2023 var 39, sum námskeið voru haldin oft en einu sinni. Boðið var upp á sjö fjarnámskeið. Námskeiðin spönnuðu 54 daga og voru þátttakendur 549 talsins.

Á árinu 2023 voru eftirtalin opin skipulögð fræðslunámskeið haldin:

- AEPS, færnimiðað matskerfi
- Allt um ástina
- Atferlisíhlutun fyrir börn með þroskafrávik
- Downs heilkenni
- Einhverfurófið – grunnnámskeið
- Kennum nýja færni

- Kvíði barna á einhverfurófi, fræðslunámskeið fyrir foreldra
- Náttúruleg kennsla
- Skipulögð kennsla – TEACCH
- Skólafólk, ráð og leiðir
- Skráning og þjálfun
- Systkinasmiðjan fyrir yngri börn
- Systkinasmiðjan fyrir eldri börn
- Tákn með tali - grunnnámskeið
- Ungmenni með einhverfu og önnur þroskafrávik

SÉRÞÖNTUÐ NÁMSKEIÐ, FRÆDSLUERINDI OG ÞJÓNUSTUTENGÐ FRÆÐSLA

Beiðnir um námskeið og fræðsluerindi berast m.a. frá sveitarfélögum, skólum og stofnunum. Sérþöntuð námskeið/fræðsluerindi voru fimm talsins á árinu og um 90 manns sátu þau. Þjónustutengd fræðsluerindi án gjaldtöku voru 31 talsins og sátu tæplega 750 aðilar þá fræðslu.

VORRÁÐSTEFNA 2023

Hin árlega vorráðstefna var haldin 11. og 12. maí 2023. Ráðstefnan var haldin eins og oft áður á Hilton Reykjavík Nordica en henni var einnig streymt. Þátttakendur voru í heild 322 og um 75 voru í streymi. Yfirskrift ráðstefnunnar var *Fagmennska og framsækni í þjónustu við börn með fatlanir*. Fyrirlesarar komu m.a. frá Háskólanum á Akureyri, Háskóla Íslands, Íþróttasambandi fatlaðra, Æfingastöðinni, geðheilsuteymi taugaþroskaraskana, CP félaginu, Downs félaginu, Þroskahjálpi, Sjónstöðinni, Heyrnar- og

talmeinstöð Íslands, Ráðgjafar- og greiningarstöð, Mennta- og barnamálaráðuneytinu, Akranesbæ, Reykjavíkurborg og Kópavogsbæ. [Hér](#) má sjá dagskrá ráðstefnunnar.

ÚTGEFIÐ EFNI

Á árinu 2023 kom út námsefnið *Allt um ástina* eftir þær Maríu Jónsdóttur og Thelmu Rún van Erven starfsmenn RGR. Hægt er að nálgast kennsluefnið á vefnum www.mms.is. Námsefnið er ætlað nemendum með öðruvísi taugabroska sem þurfa aðlagð námsefni. Efnið er hugsað til notkunar í eldri bekkjum grunnskóla og á starfsbrautum framhaldsskóla. Það nýtist einnig í fullorðinsfræðslu fyrir fatlað fólk.

KYNNING Á STARFSEMINNI

Á hverju ári er starfsemi RGR kynnt fyrir innlendum og erlendum gestum auk þess sem hópar háskólanema fá kynningu á starfseminni.

RANNSÓKNIR

Öflugt rannsóknastarf fer fram á RGR, oft í samstarfi við aðra sérfræðinga sem t.d. starfa við innlenda og erlenda háskóla, Landspítala, Íslenska erfðagreiningu og erlendar stofnanir. Meistararnemar frá ýmsum fræðasviðum háskólanna hafa unnið lokaverkefni sín í tengslum við starfsemi RGR og notið handleiðslu starfsmanna stofnunarinnar. Í viðauka á bls. 25 má sjá yfirlit yfir rannsóknir sem tengdust starfsmönnum eða starfsemi RGR á árinu 2023, helstu samstarfsaðila í þeim verkefnum og lista yfir greinar sem birtust í ritrýndum tímaritum. Á vefsíðu RGR má sjá yfirlit yfir birtar rannsóknir starfsmanna seinustu árin.

Mikil eftirspurn er eftir upplýsingum úr gagnagrunni stofnunarinnar. Á RGR er starfandi 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.



Helen Marie Frigge við móttöku verklauna fyrir framúrskarandi lokaverkefni.

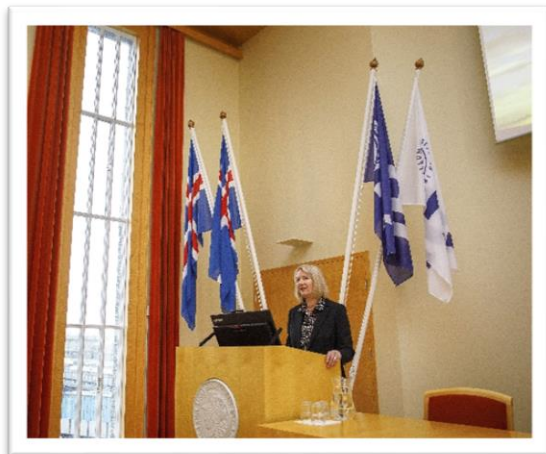
Helen Marie Frigge hlaut árið 2023 viðurkenningu fyrir framúrskarandi lokaverkefni nema í starfsréttindanámi í sálfræði frá Sálfræðifélagi Íslands en hún lauk námi í klínískri sálfræði við Háskóla Íslands. Verkefnið vann hún í samstarfi við Ráðgjafar- og greiningarstöð undir handleiðslu Úrðar Njarðvík, Emilíu Guðmundsdóttur og Evald Sæmundsen. Bar það heitið *Exploration of Referral Patterns and Diagnoses in Relation to Native Versus Foreign Background in Children with Suspected Neurodevelopmental Disorders*, eða „Tilvísana- og greiningarmynstur meðal barna með grun um taugabroskaröskun; Samanburður eftir bakgrunni.“

Í maí 2023 varði Sigríður Lóa Jónsdóttir sálfræðingur doktorsritgerð sína í lýðheilsuvísindum við Læknadeild Háskóla Íslands. Ritgerðin heitir: *Að bera kennsl á einhverfu snemma eða Early detection of autism*. Meginmarkmið doktorsverkefnisins var að rannsaka hvernig hægt sé að finna einhverf börn snemma til að auka möguleika þeirra á að njóta þjónustu sem getur haft áhrif á þroska þeirra og lífsgæði. Ritgerðin byggir á fjórum

vísindagreinum þar sem rannsökuð voru einhverf börn hér á landi sem fæddust á árunum 1992 til 1995 og voru á skrá hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR). Einnig voru rannsökuð börn sem voru skráð í skoðun við 30 mánaða aldur á heilsugæslustöðvum landsins frá mars 2016 til loka október 2017. Börnunum var fylgt eftir til loka október 2019 í skrá GRR til þess að finna þau sem höfðu greinst einhverf.



Mynd tekin framan við Hátíðarsal Háskóla Íslands í kjölfar doktorsvarnar Sigríðar Lóu. Frá vinstri: Vilhjálmur Rafnsson meðleiðbeinandi, Sædís Sævarsdóttir prófessor sem stjórnaði athöfninni, Guðmundur Á. Skarphéðinsson andmælandi, Sigríður Lóa Jónsdóttir, Marko Kielinen andmælandi og Evald Sæmundsen leiðbeinandi.



Sigríður Lóa við doktorsvörn sína í Háskóla Íslands

INNLENT OG ERLENT SAMSTARF

Ráðgjafar- og greiningarstöð vinnur markvisst að þróun íhlutunarleiða og stuðningsúrræða. Stofnunin aflar þekkingar í málaflokknum, m.a. með fræðilegum rannsóknum í samvinnu við innlenda og erlenda fræðimenn, háskóla og aðrar stofnanir, svo og með þátttöku í alþjóðlegu samstarfi. Ráðgjafar- og greiningarstöð miðlar þekkingu og sinnir fræðslu í málaflokknum, m.a. með útgáfu fræðsluefnis og stuðningi við menntun og þjálfun starfsfólks. Úr 10. gr. laga 83/2003 með síðari breytingum.

INNLENT SAMSTARF

Starfsmenn Ráðgjafar- og greiningarstöðvar eru í samstarfi við ýmsar stofnanir og félagsamtök á sviði fatlana og þroskaraskana. Samstarf við Barnaspítala Hringins tengist m.a. fyrirburateymi sjúkrahússins, þjónustu við langveik börn með sjúkdóma í taugakerfi og þjónustu við börn með næringarvanda. Samráðsfundir milli RGR og BUGL eru haldnir reglulega og miða að því að auka samfellu í úrræðum og stuðla að heildstæðari þjónustu við sameiginlega skjólstæðinga. RGR er einnig í samstarfi við m.a. Sjónstöðina og Æfinga-
stöðina vegna sameiginlegra skjólstæðinga. Stofnunin á auk þess fulltrúa í nefndum og starfshópum á vegum opinberra aðila.

SAMBÆTT SJÓN- OG HEYRNARSKERÐING

Ráðgjafar- og greiningarstöð á fulltrúa í starfrænu greiningarteymi fyrir fólk með sambætta sjón- og heyrnarskerðingu. Auk RGR taka þátt í teymisvinnunni fulltrúar frá Sjónstöð, Heyrnar- og talmeinstöð Íslands og Samskiptamiðstöð heyrnarlausra. Teymið hefur m.a. það hlutverk að skilgreina sérstöðu og sérþarfir barna og fullorðinna með sambætta sjón- og heyrnarskerðingu og stuðla að meiri samfellu í þjónustunni. Teymið gerir starfræna greiningu á stöðu og þörfum þessa fólks byggða á *Alþjóðlega flokkunar-kerfinu 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.

STUÐNINGUR VIÐ SÉRSTAKAR ÞARFIR FATLAÐRA BARNNA INNFLYTJENDA

Starfshópur um stuðning við sérstakar þarfir fatlaðra barna innflytjenda var skipaður á RGR 2021. Á árinu 2023 hélt hópurinn áfram vinnu við að rýna í þætti sem snúa að starfi innan stofnunar til að stuðla að bættri þjónustu við notendur. Meðal þess sem starfshópurinn hefur verið að vinna að er stutt námskeið, sem ætlað er túlkum hjá túlka-þjónustum, um orðaforða sem notaður er í greiningarferli. Tilgangur námskeiðsins er að styðja við vandaða túlkun, en námskeiðið er ein þeirra hugmynda sem starfsfólk RGR stakk upp á varðandi áframhaldandi vinnu starfshópsins. Einnig kom hópurinn að frumvinnu fyrir Upplýsingamiðstöð fyrir foreldra fatlaðra barna sem er verkefni á vegum Proskahjálpar. Ætlunin er að stofna vefsíðu þar sem allar upplýsingar um greiningu, réttindi og þjónustu fyrir fötluð börn á Íslandi eru sameinaðar á einn stað og þýddar á sex tungumál.

BÖRN MEÐ FJÖLBÆTTAN VANDA

Ráðgjafar- og greiningarstöð á fulltrúa í sérfræðingateymi vegna barna með fjölbættan 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. 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.

SAMSTARF VIÐ INNLENDI HÁSKÓLA

Ráðgjafar- og greiningarstöð hefur í mörg ár verið í formlegu samstarfi við Háskóla Íslands (HÍ) og Háskólann í Reykjavík (HR). Unnið er á grunni samstarfssamninga milli stofnananna en markmið þeirra er að efla samstarfið og nýta sem best sérþekkingu, kunnáttu, efnivið og aðstöðu.

KENNSLA OG HANDLEIÐSLA HÁSKÓLANEMA

Á hverju ári kenna nokkrir starfsmenn RGR nemendum í heilbrigðisgreinum á háskólastigi s.s. nemendum í atferlisfræði, hjúkrunarfræði, læknisfræði, félagsráðgjöf, sálfræði og þroskaþjálfarafræðum. Umfang kennslunnar er mismikið.

Í viðauka á bls. 27 er listi yfir námsverkefni sem starfsfólk RGR lauk á árinu og verkefni sem háskólanemar unnu undir handleiðslu starfsmanna RGR á árinu 2023.

ERLENT SAMSTARF

FÆÐUINN-TÖKUERFIÐLEIKAR

Á seinustu árum hafa nokkrir starfsmenn RGR lagt sig eftir að aðstoða börn með fæðuinn-tökuvanda m.a. í samstarfi við talmeinafræðinga og aðra sérfræðinga m.a. á Barnaspítala. Samstarf á þessu sviði hefur einnig þróast með fagfólki á Norðurlöndum og eru ráðstefnur haldnar annað hvert ár.

Áttunda norræna ráðstefnan um fæðuinn-tökuerfiðleika hjá börnum var haldin í Osló 22.-23. maí 2023. Brynja Jónsdóttir talmeinafræðingur og Ingólfur Einarsson barnalæknir tóku þátt í ráðstefnunni fyrir hönd RGR, og tóku þátt í að segja frá *“Care of Children with Rare Disorders on Nordic countries”* á Íslandi.

Dagskrána má sjá [hér](#).

Næsta ráðstefna um efnið verður haldin í Danmörku 2025 og síðan á Íslandi 2027.

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. Ingólfur Einarsson tók þátt í verkefninu fyrir hönd RGR. Socialstyrelsen í Svíþjóð hafði umsjón með starfinu á árinu 2023 og í október það ár var í Stokkhólmi haldin Nordic conference on rare diseases með þátttöku allra Norðurlandanna. Dagskrána má sjá [hér](#).

NORRÆNT SAMSTARF INNAN ORPHANET

Orphanet er evrópskt verkefni á sviði sjaldgæfra sjúkdóma (<https://www.orpha.net/>). Orphanet hvetur til svæðisbundins samstarfs (e. *regional networking*) meðal Orphanet verkefnahópa. Norðurlöndin eru með svæðisbundið samstarf sem RGR varð aðili að á árinu 2023. Þátttaka í þessu samstarfi var m.a. í því augnamiði að undirbúa formlega umsókn Íslands að Orphanet verkefninu, en áætlun um það hafði staðið um nokkurt skeið. Byrjað var formlega á því að undirbúa slíka aðildarumsókn á árinu 2023.

VINNUHÓPUR UM GERÐ LANDSÁÆTLUNAR UM SJALDGÆFA SJÚKDÓMA

Willum Þór Þórsson heilbrigðisráðherra skipaði í október 2023 vinnuhóp til að móta

drög að landsáætlun um sjaldgæfa sjúkdóma. Landsáætlun er ætlað að vera leiðbeinandi um þjónustu við einstaklinga og aðstandendur þeirra sem falla undir skilgreiningar um sjaldgæfa sjúkdóma. Þjónusta við þennan hóp er margþætt úrlausnarefni sem kallar á mikið og gott samstarf margra aðila þvert á ráðuneyti, stofnanir og stjórnsýslustig. Ingólfur Einarsson var tilnefndur fyrir hönd RGR í umræddan vinnuhóp. Vigdís Stefánsdóttir erfðaráðgjafi hjá Landspítala fór fyrir hópnum og var áætlað að hópurinn myndi ljúka störfum vorið 2024.

AFKOMA ÁRSINS 2023

Eftirfarandi tölur eru samkvæmt útgefnum ársreikningi Fjársýslu ríkisins.

Launakostnaður hækkar nokkuð milli ára eða rúmlega 8,68% og eru ástæður þess launahækkunar vegna kjarasamninga ásamt auknum verkefnum varðandi sérhæfða ráðgjöf.

Stofnunin fékk auknar fjárveitingar upp á 160 m.kr. til að vinna á biðlistum, 44,2 m.kr. til að taka á húsnæðisvanda og 30 m.kr. vegna sérhæfðrar ráðgjafar. Allar þessar breytingar eru einskiptis-fjárveitingar.

Annar rekstrarkostnaður lækkaði milli ára en stofnunin flutti starfsemi sína árið 2022 og fylgdi því mikill aukakostnaður.

YFIRLIT UM AFKOMU ÁRSINS 2023

	2023	2022
Tekjur		
Tekjufærsla fjárveitinga	953.500.000	682.100.000
Seld þjónusta	75.615.486	71.201.484
Vörusala	0	560.000
Framlög og ýmsar tekjur	9.051.931	10.671.459
Tekjufærsla frestaðra tekna fyrri ára	6.989.512	5.152.922
Tekjur samtals	1.045.156.929	769.685.865
Gjöld		
Laun, launatengd gjöld og starfsmannakostnaður	783.672.666	721.096.163
Annar rekstrarkostnaður	182.629.458	192.562.669
Vaxtagjöld, verðbætur og gengistap	3.808	34.112
Afskriftir	6.989.512	5.152.922
Gjöld samtals	973.295.444	918.845.866
Afkoma ársins	71.861.485	(149.160.001)

Hrein eign

	2023	2022
Jöfnuður 1.1.	(54.847.103)	91.312.898
Afkoma ársins	71.861.485	(149.160.001)
Jöfnuður 31.12.	17.014.382	(54.847.103)

STARFSMANNAFRÆÐSLA

FRÆÐSLUFUNDIR

Hinsegin 101 – Fræðsla frá samtökunum '78

Sigríður Birna Valsdóttir, fjölskyldumeðferðarfræðingur

Workplace incivility

Laufey Ýr Sigurðardóttir, læknir

Geðheilsuteymi taugaproskaraskana

Skipulag Reykjavíkurborgar vegna farsældarþjónustunnar

Hákon Sigursteinsson, formaður verkefnastjórnar um farsæld barna hjá Reykjavíkurborg

Svefn og svefnvandi 5 – 10 ára barna með áherslu á börn með hegðunar- og/eða þroskafrávik

Arna Skúladóttir, hjúkrunarfræðingur á LSH

Kynning á Landsteymi um farsæld barna í skólum

Bóas Valdórsson, framkvæmdarstjóri Sjóðarhóls

Samvinna eftir skilnað

Gyða Hjartardóttir, félagsráðgjafi MA

Nýjar áherslur í kynfræðslu fyrir börn með þroskaraskanir

María Jónsdóttir, félagsráðgjafi RGR

FYRIRLESTRAR Á RÁÐSTEFNUM EÐA SAMRÁÐSFUNDUM

Guðný Stefánsdóttir, þroskaþjálfari og sviðsstjóri og Þórunn Halldórsdóttir þroskaþjálfari og verkefnastjóri. *Mat á umfangi stuðningsþarfa (SIS-C) til hagsbóta fyrir barnið*. Fyrirlestur haldinn á vörðstefnu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar. Hilton Reykjavík 11.-12. maí 2023.

Helga Kristín Gestsdóttir, iðjuþjálfari og mastersnemi í stjórnun og stefnumótun við HÍ. „*Eftir höfðinu dansa limirnir*“; *Rannsókn á samskiptafærni stjórnenda ríkisstofnana og samskiptahæfnihluta stjórnendastefnu ríkisins*. Erindi haldið á ráðstefnu Þjóðarspegilsins 2023. Háskóli Íslands 3. nóvember 2023.

Ingólfur Einarsson, barnalæknir. *Hugleiðingar um fatlanir barna*. Erindi haldið á fræðslufundi lækna Barnaspítala Hringins í Hringal Barnaspítala Hringins 2. mars 2023.

Ingólfur Einarsson, barnalæknir. *Rare diseases ICELAND. Care of Children with Rare Disorders in Nordic countries*. Erindi haldið á ráðstefnunni FEEDING DISORDERS IN INFANCY AND EARLY CHILDHOOD í Oslo 22. og 23. maí 2023.

María Jónsdóttir félagsráðgjafi og Ingólfur Einarsson, barnalæknir. *Kynheilbrigðisfræðsla fyrir börn með auknar stuðningsþarfir*. Erindið var haldið á TEAMS á fræðslufundi fyrir alla skólahjúkrunarfræðinga á Íslandi 1. nóvember 2023.

Soffía Lárusdóttir, forstjóri Ráðgjafar- og greiningarstöðvar. *Ráðsett farsæl stofnun*. Erindið var haldið á Farsældarþingi á vegum Mennta- og barnamálaráðuneytisins í Hörpu 4. september 2023.

Solveig Sigurðardóttir, barnalæknir. *Services for children with special needs in Iceland*. Erindi haldið á ráðstefnu á vegum eistneska félagsmálaráðuneytisins í Tallin í Eistlandi 19. október 2023.

GREINAR BIRTAR Í RITRÝNDUM TÍMARITUM

Helga Kristín Gestsdóttir og Inga Jóna Jónsdóttir. (2023). Samskiptafærni stjórnenda ríkisstofnana: Upplifun, reynsla og þarfir starfsfólks af samskiptum við stjórnendur. *Tímarit Um viðskipti og efnahagsmál*, 20(2), 51–70. <https://doi.org/10.24122/tve.a.2023.20.2.4>

Greinar birtar í ritrýndum tímaritum byggðar á gögnum úr gagnasafni RGR

Kjerpeseth, L.J., Cesta, C.E., Furu, K., Engeland, A., Gissler, M., Gulseth, H.L., Karlstad, Ø., Leinonen, M.K., Pazzagli, L., Zoega, H. og Cohen, J.M. (2023). Metformin versus insulin and risk of major congenital malformations in pregnancies with type 2 diabetes: a Nordic register-based cohort study. *Diabetes Care*, 46(8), 1556-1564. <https://doi.org/10.2337/dc23-0256>

Dreier, J.W., Bjørk, M.H., Alvestad, S., Gissler, M., Igland, J., Leinonen, M.K., Sun, Y., Zoega, H., Cohen, J.M., Furu, K., Tomson, T. og Christensen, J. (2023). Prenatal exposure to antiepileptic medication and incidence of childhood-and adolescence-onset psychiatric disorders. *JAMA neurology*, 80(6), 568-577. <http://doi.org/10.1001/jamaneurol.2023.0674>

- Frier, E.M., Lin, C., Reynolds, R.M., Allegaert, K., Been, J.V., Fraser, A., Gissler, M., Einarsdóttir, K., Florian, L., Jacobsson, B., Vogel, J.P., Zoega, H., Bhattacharya, S., Krispin, E., Pedersen, L. H., Roberts, D., Kuhle, S., Fahey, J., Mol, B.W., Burgner, D., ... og Stock, S.J. (2023). Consortium for the Study of Pregnancy Treatments (Co-OPT): An international birth cohort to study the effects of antenatal corticosteroids. *PloS one*, 18(3), e0282477. <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0282477>
- Cohen, J.M., Alvestad, S., Cesta, C.E., Bjørk, M.H., Leinonen, M.K., Nørgaard, M., Einarsdóttir, K., Engeland, A., Gissler, M., Karlstad, Ø., Klungsøyr, K., Odsbu, I., Reutfors, J., Selmer, R.M., Tomson, T., Ulrichsen, S.P., Zoega, H og Furu, K. (2023). Comparative safety of antiepileptic medication monotherapy for major malformations. *Annals of neurology*, 93(3), 551-562. <http://doi.org/10.1002/ana.26561>
- Huybrechts, K.F., Straub, L., Karlsson, P., Pazzagli, L., Furu, K., Gissler, M., Hernandez-Diaz, S., Nørgaard, M., Zoega, H., Bateman, B.T., Cesta, C.E., Cohen, J.M., Leinonen, M.K., Reutfors, J., Selmer, R.M., Suarez, E.A., Ulrichsen, S.P. og Kieler, H. (2023). Association of in utero antipsychotic medication exposure with risk of congenital malformations in Nordic countries and the US. *JAMA psychiatry*, 80(2), 156-166. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2022.4109>
- Bröms, G., Hernandez-Diaz, S., Huybrechts, K.F., Bateman, B.T., Kristiansen, E.B., Einarsdóttir, K., Engeland, A., Furu, K., Gissler, M., Karlsson, P., Klungsøyr, K., Lahesmaa-Korpinen, A.M., Mogun, H., Nørgaard, M., Reutfors, J., Sørensen, H.T., Zoega, H. og Kieler, H. J. (2023). Atomoxetine in early pregnancy and the prevalence of major congenital malformations: A multinational study. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 84(1), 45077. <http://doi.org/10.4088/JCP.22m14430>

VEGGSPJALD

Bacherini, A., Uyanik, H. og Nygren, M. (2023, 10. Júlí). *Tips for Submitting Proposals to English-language Conferences*. AAIDD International Network. https://aaidd.org/docs/default-source/about-aaidd/2023-4-international-action-plan.pdf?sfvrsn=51120321_0. Íslenska útgáfan: Ráðleggingar til þeirra sem hafa í hyggju að senda inn tillögu að erindi á ráðstefnu sem fer fram á ensku. Unnið af Guðnýju Stefánsdóttur og Þórönnu Halldórsdóttur.

RANNSÓKNIR Í VINNSLU

Comparison of general- and specific screening instruments in detecting autism in 30 months old toddlers in well-child care. Sigríður Lóa Jónsdóttir, Steinunn Birgisdóttir, Evald Sæmundsen, Emilía Guðmundsdóttir, Sesselja Guðmundsdóttir og Urður Njarðvík. Handrit í vinnslu.

Early detection of autism in primary health care in Iceland: Parental experience of the procedure and services provided to toddlers following a positive screening. Emilía Guðmundsdóttir, María Lovísa Breiðdal, Sigríður Lóa Jónsdóttir og Þórhildur Halldórsdóttir. Undirbúningur og gagnasöfnun.

Evaluating screening for autism spectrum disorder using cluster randomization. Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen, Elín Ástrós Þórarinsdóttir og Vilhjálmur Rafnsson. Handrit í vinnslu.

Erfðir einhverfu og önnur tengd verkefni. Bragi Walters, Evald Sæmundsen o.fl. Í samvinnu við Íslenska erfðagreiningu. *Exploration of Referral Patterns and Diagnoses in Relation to Native Versus Foreign Background in Children with Suspected Neurodevelopmental Disorders.* Emilía Guðmundsdóttir, Helen Marie Frigge, Evald Sæmundsen, Kolbrún Björk Jensínudóttir og Urður Njarðvík. Handrit í vinnslu.

NÁMSVERKEFNI

Doktorsverkefni við Háskóla Íslands

Sigríður Lóa Jónsdóttir (2023). Early detection of autism. Doktorsverkefni í lýðheilsuvísindum frá Læknadeild. Leiðbeinendur: Evald Sæmundsen og Vilhjálmur Rafnsson. <https://hdl.handle.net/20.500.11815/4221>

Meistaraverkefni við Háskóla Íslands

Helga Kristín Gestsdóttir (2023). „Eftir höfðinu dansa limirnir“. Tilviksrannsókn á samskiptafærni stjórnenda ríkisstofnana og samskipahæfnihluta stjórnendastefnu ríkisins. MS verkefni í stjórnun og stefnumótun. Leiðbeinandi: Inga Jóna Jónsdóttir. <http://hdl.handle.net/1946/43872>

Edda Þorvaldsdóttir (2023). Fyrirburar á Íslandi - Áhættuþættir og hreyfiproski við tveggja ára aldur. MS verkefni í sjúkrabjálfun. Leiðbeinandi: Björg Guðjónsdóttir. <http://hdl.handle.net/1946/47455>
Verkefnið byggði að hluta til á gögnum úr gagnagrunni RGR.

Álfhildur María Magnúsdóttir (2023). Stoðkerfisverkir og þreyta hjá börnum á Íslandi með CP sem eru fær um göngu - Samanburðarrannsókn. MS verkefni í sjúkrabjálfun. Leiðbeinandi: Björg Guðjónsdóttir. <http://hdl.handle.net/1946/47185>
Verkefnið byggði að hluta til á gögnum úr gagnagrunni RGR.

Ingibjörg Andrea Jóhannsdóttir (2023). Kyrrstöðuhegðun barna með Cerebral palsy á Íslandi. Samanburðarrannsókn. MS verkefni í sjúkrabjálfun. Leiðbeinandi: Björg Guðjónsdóttir. <http://hdl.handle.net/1946/47179>
Verkefnið byggði að hluta til á gögnum úr gagnagrunni RGR.

B.S. verkefni við Háskóla Íslands

Tómas Helgi Harðarson. Heilablæðingar nýbura 1994-2023. BS verkefni í læknisfræði. Leiðbeinendur: Þórður Þórkelsson, Laufey Ýr Sigurðardóttir, Þórður B. Þórðarson og Hulda Hjartardóttir. <http://hdl.handle.net/1946/47146>
Verkefnið byggði að hluta til á gögnum úr gagnagrunni RGR.

Diplóma

Helga Kristinsdóttir (2023). Diplóma í opinberri stjórnsýslu.

LÖG UM RÁÐGJAFAR- OG GREININGARSTÖÐ

Tóku gildi 1. júní 2003. **Breytt með:** [L. 162/2010](#) (tóku gildi 1. jan. 2011). [L. 126/2011](#) (tóku gildi 30. sept. 2011). [L. 115/2015](#) (tóku gildi 16. des. 2015). [L. 48/2019](#) (tóku gildi 26. júní 2019). [L. 71/2019](#) (tóku gildi 5. júlí 2019). [L. 85/2021](#) (tóku gildi 1. jan. 2022).

Ef í lögum þessum er getið um ráðherra eða ráðuneyti án þess að málefnasvið sé tilgreint sérstaklega eða til þess vísað, er átt við **mennta- og barnamálaráðherra** eða **mennta- og barnamálaráðuneyti** sem fer með lög þessi. Upplýsingar um málefnasvið ráðuneyta skv. forsetaúrskurði er að finna [hér](#).

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, enn fremur að tryggja öflun, viðhald og miðlun fræðilegrar þekkingar á þessu sviði.

☐ Í þessum tilgangi skal á vegum ríkisins starfrækt stofnun, [Ráðgjafar- og greiningarstöð] ¹⁾ sem þjóni landinu öllu.

☐ [Ráðgjafar- og greiningarstöðvar er fjölþætt og fjölskyldumiðuð með áherslu á snemmtæka íhlutun. Leiðarljós þjónustunnar er að stuðla að sjálfsbjörg barns og virkri þátttöku þess í samfélaginu.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 1. gr.](#)

II. kafli. Skilgreiningar.

■ 2. gr.

☐ [Í lögum þessum hafa eftirfarandi orð svofellda merkingu:

1. Með *alvarlegri þroskaröskun* er átt við meðfætt eða áunnið ástand eða ástand sem kemur til vegna óvænts utan- aðkomandi atburðar sem hefur slík áhrif á þroska einstaklings að það leiðir til eða kann að leiða til fötlunar.

2. Með *fötlun* er átt við langvarandi líkamlega, andlega eða vitsmunalega skerðingu eða skerta skynjun sem kann, þegar víxlverkun verður milli þessara þátta og hindrana af ýmsu tagi, að koma í veg fyrir fulla og virka samfélagsþátttöku einstaklingsins til jafns við aðra.

3. Með *fjölþættri þjónustu* er átt við þjónustu sem er margbreytileg, einstaklingsbundin og tekur til ýmissa þátta sem snúa að þroska einstaklings og aðstæðum hans á mismunandi tímum.

4. Með *óvenjuflokinni fötlun* er átt við að vegna fötlunar hafi einstaklingur þörf fyrir langvarandi og fjölþætta stuðning ásamt sérhæfðri og þverfaglegri ráðgjöf og eftirfylgd.

5. Með *sjaldgæfri fötlun* er átt við að fötlun sé svo fátíð að þörf sé á uppbyggingu sérfræðipekkingar á henni.

6. Með *fjölskyldumiðaðri nálgun* er átt við að foreldrar og börn, í samræmi við aldur og þroska, séu virkir þátttakendur í ákvarðanatöku er lýtur að þjónustu. Fagfólk sem veitir upplýsingar um íhlutunarleiðir og önnur úrræði virðir skoðanir þeirra og val.

7. Með *snemmtækri íhlutun* er átt við markvissa íhlutun og samræmda þjónustu sem byrjað er að veita snemma í lífi barns. Markmið snemmtækra íhlutunar er að hafa jákvæð áhrif á þroskaframvindu og framtíðarhorfur barnsins og styrkja foreldrana í uppeldishlutverki sínu.

8. Með *frumgreiningu* er átt við formlega athugun á þroska, aðstæðum og aðbúnaði. Með frumgreiningu er metið hvort um sé að ræða alvarleg frávík í þroska sem þarfnast nánari athugunar.

9. 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 og fjölskyldu hans sem nýtist til sérhæfðrar ráðgjafar, íhlutunar og mats á stuðningsþörf.

10. Með *ráðgjöf* er átt við miðlun upplýsinga og fræðslu til fjölskyldu og þjónustuveitenda um eðli þroskaröskunar og framtíðarhorfur. Einnig felur ráðgjöf í sér upplýsingar og fræðslu um aðstoð og þjónustu sem miðar að því að hámarka náms- og félagsþroska og auka lífsgæði og þátttöku fjölskyldunnar.

11. Með *langtímaeftirfylgd* er átt við að fylgst sé með aðstæðum og stuðningsþörf til lengri tíma. Einnig felur langtímaeftirfylgd í sér sérhæfða ráðgjöf og endurmat á færni eftir því sem við á.

12. Með *mati á stuðningsþörf* er átt við að skilgreindar séu þarfir fyrir stuðning eftir stöðluðu, alþjóðlega viðurkenndu matskerfi sem nýtist við mat á kostnaði ásamt gerð og framkvæmd einstaklingsbundinn stuðningsáætlun.

13. Með *þjónustuveitendum* er átt við þá sem veita börnum og fjölskyldum þeirra farsældarþjónustu í skilningi laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 2. gr.](#)

III. kafli. Frumgreining.

■ 3. gr.

☐ Áður en til tilvísunar til [Ráðgjafar- og greiningarstöðvar] ¹⁾ kemur skal hafa farið fram frumgreining ... ¹⁾

☐ [Frumgreining fer fram hjá þjónustuveitendum í nærumhverfi barns. Ef fyrir liggur ósk um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barnsins skal tengilið eða málstjóra gert viðvart um frumgreiningu. Frumgreining skal fara fram í samræmi við reglur sem Ráðgjafar- og greiningarstöð setur. Reglurnar öðlast gildi við staðfestingu ráðherra sem skal hafa samráð við Samband íslenskra sveitarfélaga áður en til staðfestingar kemur.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 3. gr.](#)

IV. kafli. [Ráðgjafar- og greiningarstöð.]¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 8. gr.](#)

■ 4. gr.

☐ Hlutverk [Ráðgjafar- og greiningarstöðvar] ¹⁾ 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 einstaklinga og fjölskyldna þeirra, t.d. varðandi viðeigandi íhlutun, þjálfun og önnur úrræði sem þörf er á.

3. Tilvísanir til heilbrigðisstarfsmanna og eftir atvikum annarra þjónustuveitenda í því skyni að hlutaðeigandi njóti þar þeirrar þjónustu sem þörf er á hverju sinni.

4. Langtímaeftirfylgd vegna þeirra einstaklinga sem búa við óvenjuflókna og/eða sjaldgæfa fötlun.

5. Fræðslu, leiðbeiningar og stuðning til stjórnvalda og annarra þjónustuveitenda um þroskaraskanir og fötlun, íhlutunarleiðir og stuðningsþarfir.

6. Fræðilegar rannsóknir og þróun, öflun og miðlun þekkingar á sviði fötlunar og þroskaraskana, þ.m.t. í samvinnu við innlenda og erlenda fræðimenn, þátttöku í alþjóðlegu samstarfi á þessu sviði og þróunarverkefnum.] ¹⁾

7.–9 ... ¹⁾

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

☐ [Ráðgjafar- og greiningarstöð er með samningi heimilt að fela einkaaðilum að framkvæma verk sem kveðið er á um í 1., 2., 4., 5. og 6. tölul. 1. mgr.

☐ Ráðgjafar- og greiningarstöð er heimilt að taka að sér mat á stuðningsþörf fatlaðs fólks í einstökum sveitarfélögum og þjónustusvæðum á grundvelli samnings við Jöfnunarsjóð sveitarfélaga gegn greiðslu.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 4. gr.](#)

■ 5. gr.

☐ [Ráðherra] ¹⁾ skipar [forstjóra] ²⁾ [Ráðgjafar- og greiningarstöðvar] ²⁾ til fimm ára í senn. [Forstjóri] ²⁾ skal hafa háskóla-próf og sérþekkingu á sviði [fötlunar] ²⁾ og þroskaraskana. [Forstjóri] ²⁾ 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 [forstjóri] ²⁾ ráðningu annarra starfsmanna. [Ráðherra] ³⁾ setur [forstjóra] ²⁾ erindisbréf.

¹⁾[L. 126/2011, 373. gr.](#) ²⁾[L. 85/2021, 5. gr.](#) ³⁾[L. 162/2010, 28. gr.](#)

■ 6. gr.

☐ [Um ábyrgð forstjóra á fjármálum stofnunarinnar fer samkvæmt ákvæðum laga um opinber fjármál.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 6. gr.](#)

■ 7. gr.

☐ [Starfsfólk [Ráðgjafar- og greiningarstöðvar] ¹⁾ er bundið þagnarskyldu skv. X. kafla stjórnsýslulaga.] ²⁾

☐ Um trúnað, þagnarskyldu, [vinnslu og] ³⁾ varðveislu persónuupplýsinga, upplýsingagjöf og afhendingu gagna fer að öðru leyti eftir ákvæðum í [lögum um sjúkraskrár], ¹⁾ lögum um réttindi sjúklinga, [lögum um heilbrigðisstarfsmenn og lögum um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga]. ³⁾ Um upplýsingaskyldu og afhendingu gagna fer jafnframt eftir barnalögum og barnaverndarlögum.

☐ [[Ráðgjafar- og greiningarstöð] ¹⁾ er heimilt að afla og vinna með persónuupplýsingar og gögn, svo sem læknisfræðilegar upplýsingar og vottorð sem nauðsynleg eru vegna þeirrar þjónustu sem stöðin veitir. Stofnuninni er heimilt að miðla niðurstöðum greininga og öðrum upplýsingum til þjónustuveitenda samkvæmt lögum um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, lögum um heilbrigðisþjónustu, lögum um grunnskóla, lögum um leikskóla og lögum um vinnumarkaðsaðgerðir og til annarra þjónustustofnana þar sem einstaklingur fær lög-bundna þjónustu þegar slík miðlun er nauðsynleg til þess að stofnunin geti sinnt hlutverki sínu samkvæmt lögum.

☐ Stofnuninni ber að upplýsa viðkomandi einstakling eða forráðamann hans um fyrirhugaða vinnslu og miðlun persónu-upplýsinga í samræmi við 2. mgr. [17. gr. laga um persónuvernd og vinnslu persónuupplýsinga, nr. 90/2018](#), sbr. 14. gr. reglugerðar Evrópuþingsins og ráðsins (ESB) 2016/679.

☐ Stofnunin skal halda skrá yfir alla þá sem njóta þjónustu hennar í þeim tilgangi að hafa yfirsýn yfir stærð hópsins, bæta þjónustu við þá, tryggja gæði þjónustunnar og hafa eftirlit með henni til tölfræðiúrvinnslu og vísindarannsókna í samræmi við skilgreint hlutverk hennar.] ³⁾

¹⁾[L. 85/2021, 7. gr.](#) ²⁾[L. 71/2019, 5. gr.](#) ³⁾[L. 48/2019, 15. gr.](#)

V. kafli. [Langtímaeftirfylgd.]¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 9. gr.](#)

■ 8. gr.

☐ [Ráðgjafar- og greiningarstöð fer með langtímaeftirfylgd og ráðgjöf til lengri tíma vegna einstaklinga með óvenjuflókna og/eða sjaldgæfa fötlun. Ráðgjafar- og greiningarstöð setur reglur um langtímaeftirfylgd samkvæmt þessari grein. Reglurnar öðlast gildi við staðfestingu ráðherra sem skal hafa samráð við Samband íslenskra sveitarfélaga áður en til staðfestingar kemur.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 9. gr.](#)

[VI. kafli. Samþætting og samstarf.]¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 10. gr.](#)

■ [9. gr.

☐ Ráðgjafar- og greiningarstöð tekur þátt í samþættingu þjónustu þegar hún telst þjónustuveitandi í skilningi laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna.

☐ Ráðgjafar- og greiningarstöð hefur samstarf við Barna- og fjölskyldustofu um stuðning við þjónustuveitendur vegna samþættingar þjónustu í þágu farsældar barna þar sem þörf er á sérþekkingu á fötlun barna, íhlutunarleiðum og stuðningsþörfum.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 10. gr.](#)

■ [10. gr.

☐ Ráðgjafar- og greiningarstöð veitir þjónustuveitendum og öðrum sem veita börnum þjónustu og leita til hennar faglega ráðgjöf, leiðbeiningar og stuðning um fötlun og þroskaraskanir, íhlutunarleiðir og stuðningsþarfir. Stofnunin getur haft aðkomu að einstaklingsmálum og málum tiltekinna hópa barna.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 10. gr.](#)

■ [11. gr.

☐ Ráðgjafar- og greiningarstöð vinnur markvisst að þróun íhlutunarleiða og stuðningsúrræða. Stofnunin aflar þekkingar í málaflokknum, m.a. með fræðilegum rannsóknum í samvinnu við innlenda og erlenda fræðimenn, háskóla og aðrar stofnanir, svo og með þátttöku í alþjóðlegu samstarfi.

☐ Ráðgjafar- og greiningarstöð miðlar þekkingu og sinnir fræðslu í málaflokknum, m.a. með útgáfu fræðsluefnis og stuðningi við menntun og þjálfun starfsfólks.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 10. gr.](#)

[VII. kafli.]¹⁾ [Stjórnvaldsfyrirmæli, eftirlit og gildistaka.]²⁾

¹⁾[L. 85/2021, 10. gr.](#) ²⁾[L. 85/2021, 11. gr.](#)

■ [12. gr.]¹⁾

☐ [Ráðherra] ²⁾ er heimilt að setja reglugerð um nánari framkvæmd laga þessara ... ³⁾

☐ [Ráðherra er heimilt að setja gjaldskrá til að standa straum af kostnaði við námskeiðahald, útgáfu fræðsluefnis og faglega aðstoð og ráðgjöf til stjórnvalda og annarra þjónustuveitenda, sbr. 5. og 6. tölul. 1. mgr. 4. gr.] ³⁾

¹⁾[L. 85/2021, 10. gr.](#) ²⁾[L. 162/2010, 28. gr.](#) ³⁾[L. 85/2021, 11. gr.](#)

■ [13. gr.

☐ Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála fer með eftirlit með gæðum þjónustu sem er veitt á grundvelli laga þessara.] ¹⁾

¹⁾[L. 85/2021, 11. gr.](#)

■ [14. gr.]¹⁾

☐ Lög þessi öðlast gildi 1. júní 2003. ...

¹⁾[L. 85/2021, 11. gr.](#)

■ Ákvæði til bráðabirgða. ...¹⁾ ¹⁾[L. 85/2021, 12. gr.](#)