



ÁRSSKÝRSLA

2017

Ársskýrsla Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins 2017

Útgefandi

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins
Digranesvegi 5
200 Kópavogi

Ábyrgðarmaður

Soffía Lárusdóttir

Ritstjóri

Solveig Sigurðardóttir

Útlit, umbrot: Unnur Árnadóttir

Kápa: H2 hönnun

Myndir: Úr eigu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins

Prentun: Prentmet

AÐFARAORÐ

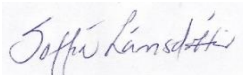
Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) sendir nú frá sér ársskýrslu fyrir árið 2017 þar sem fram koma helstu upplýsingar um starfsemi stofnunarinnar og umfang hennar. GRR er miðlæg þjónusta- og þekkingarmiðstöð sem starfar á þverfaglegum grunni og sinnir börnum að 18 ára aldri hvar sem þau búa á landinu. Starfsemin er skipulögð á grundvelli heildstæðrar þjónustu og fjölskyldumiðaðrar nálgunar. Foreldrar eru hvattir til að taka virkan þátt í þjónustuferlinu og eiga hlutdeild í ákvörðunum er varða þjónustu fyrir barn og fjölskyldu. Mikil áhersla er lögð á ráðgjöf og íhlutun og samvinnu við fagfólk á heimaslóðum barnanna.

Á GRR starfa um 60 manns í tæplega fimmtíu stöðugildum. Fagsviðin eru þrjú, meginverkefni tveggja eru greining og ráðgjöf og tekur starfsemi þeirra mið af aldri barnanna. Þriðja fagsviðið veitir eftirfylgd þeim börnum frá 2-18 ára aldri sem eru í þörf fyrir sérhæfða eftirfylgd. Á árinu 2017 nutu 700 börn langtímaeftirfylgdar, ráðgjafar og íhlutunar á vegum fagsviðanna.

Tilvísanir til GRR árið 2017 voru um 370 og fjölgaði um 11% frá árinu áður. Frávísanir voru um 60 eða rúmlega 40 fleiri en árið á undan. Tæplega 310 börnum var vísað inn á fagsvið eða svipuðum fjölda og árið á undan. Þar fyrir utan eru tæplega 120 börn, sem á árum áður hefur verið vísað til GRR, í þörf fyrir endurathugun á afmörkuðum þáttum þroskans. Samtals fjöldi í þörf fyrir greiningu árið 2017 var því um 430 börn. Flestar tilvísanir berast vegna barna á forskólaaldri og tengjast fjölskyldur GRR oftast í tvö til fjögur ár. Á árinu 2017 komu 334 börn eða ungmenni í þverfaglega athugun, 215 komu í frumathugun og tæplega 120 börn komu í endurathugun t.d. í tengslum við upphaf grunn-skólagöngu. GRR náði því ekki að annast greiningar á um 100 börnum sem vísað var til stofnunarinnar árið 2017. Bið eftir greiningu er því eins og áður, óásættanlega löng.

Stofnunin sinnir jafnframt fræðilegum rannsóknum. Hún aflar og miðlar þekkingu um fatlanir og þroskaskerðingar auk þess að veita fræðslu um helstu meðferðarleiðir. Mikill mannaúður er starfandi á stofnuninni sem býr yfir dýrmætri þekkingu og reynslu. Um helmingur starfsmanna tekur þátt í blómlegu fræðslustarfi og á árinu 2017 sóttu 1750 manns fræðslu á vegum GRR. Rannsóknarstarf stofnunarinnar, sem m.a. er unnið í samvinnu við Háskóla Íslands og Háskólann í Reykjavík, er mikilvægur þáttur og tók tæpur þriðjungur starfsfólksins þátt í innlendum og erlendum rannsóknum. Stofnunin tekur árlega þátt í erlendum samstarfsverkefnum bæði á sviði fræðslu og rannsókna, má þar nefna norrænt samstarf og samstarfsverkefni á vegum Evrópusambandsins á sviði einhverfu, CP-hreyfihömlunar og sjaldgæfra fatlana.

Í samræmi við lög um fjárreiður ríkisins var starfseminni sett markmið fyrir næstu þrjú árin. Helstu áskoranir eru að finna leiðir til að stytta biðlista, auka nýtingu tækninnar til að auka og bæta þjónustu við notendur og helstu samstarfsaðila stofnunarinnar. Jafnframt þarf að efla þjónustu við börn af erlendum uppruna og fjölskyldur þeirra en í ár voru um 30% tilvísana til GRR vegna barna af erlendum uppruna. Bið eftir þjónustu stofnunarinnar er óásættanlega löng og er brýnt að búa henni betri rekstrarskilyrði og gera henni kleift að sinna hlutverki sínu gagnvart fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra á fullnægjandi hátt.



Soffía Lárusdóttir forstöðumaður

AÐFARAORD	3
GREININGAR- OG RÁÐGJAFARSTÖÐ RÍKISINS	5
HLUTVERK OG FRAMTÍÐARSÝN	5
STARFSEMIN	5
MANNAUÐUR	6
STEFNUMÓTUN	6
HEIMASÍÐA	6
SKIPULAG STARFSEMINNAR	7
FORSTÖÐUMAÐUR	7
STOÐSVIÐ	7
FAGSVIÐ OG FAGRÁÐ	8
INNRA STARF – TÖLULEGAR UPPLÝSINGAR	9
TILVÍSANIR	9
MAT Á FÆRNI OG ÞROSKA	11
GREINING	12
ÍHLUTUN, EFTIRFYLGD OG RÁÐGJÖF	12
FRÆÐSLA OG RANNSÓKNIR	15
FRÆÐSLA	15
RANNSÓKNIR	17
STYRKTARSJÓÐUR	17
INNLENT SAMSTARF Á SVIÐI ÞJÓNUSTU, KENNSLU OG RANNSÓKNA	18
OPINBERIR AÐILAR OG FÉLAGASAMTÖK	18
HÁSKÓLASTOFNANIR	20
JÖFNUNARSJÓÐUR SVEITARFÉLAGA	21
ERLENT SAMSTARF Á SVIÐI FRÆÐSLU OG RANNSÓKNA	22
REKSTRARYFIRLIT	24
VIÐAUKAR	26
STARFSMENN	26
YFIRMENN FAGGREINA	26
NEFNDIR OG VINNUHÓPAR	26
STARFSMANNAFRÆÐSLA	27
YFIRLIT YFIR FYRIRLESTRA OG VEGGSPJÖLD, ÚTGEFIÐ EFNI, RANNSÓKNIR Í VINNSLU OG NÁMSVERKEFNI	28
LÖG UM GREININGAR- OG RÁÐGJAFARSTÖÐ RÍKISINS	30

GREININGAR- OG RÁÐGJAFARSTÖÐ RÍKISINS

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

HLUTVERK OG FRAMTÍÐARSÝN

Hlutverk Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins (GRR) er að efla lífsgæði og bæta framtíð barna og unglunga með þroskaraskanir sem leitt geta til fötlunar. Stofnunin hóf starfsemi sína 1. janúar 1986 og starfaði fyrstu árin samkvæmt 16. grein laga um málefni fatlaðra (lög nr. 59/1983). Vorið 2003 voru sett sérstök lög um stofnunina og samkvæmt þeim er GRR landsstofnun á vegum ríkisins sem auk þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur þeirra skal styðja við þjónustukerfi sveitarfélaga, veita fræðslu og ástunda rannsóknir á starfsviði stofnunarinnar. Stofnunin heyrir undir velferðarráðuneytið og skipar ráðherra forstöðumann til fimm ára í senn.

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

STARFSEMIN

Starfið á Greiningar- og ráðgjafarstöð byggir á hugmyndafræði fjölskyldumiðaðrar þjónustu. Foreldrar eru hvattir til að taka virkan þátt í íhlutuninni og að eiga hlutdeild í ákvörðunum er varða þjónustu við barn og fjölskyldu. Helstu fatlanir sem leiða til tilvísunar á GRR eru einhverfurófsraskanir, þroskahömlun og hreyfihamlanir. Markmiðið með starfseminni er að börnum og ungmennum með þessar raskanir bjóðist greining, ráðgjöf og önnur

úrræði sem miða að því að auka möguleika þeirra til sjálfstæðis á fullorðinsárum. Meðal helstu tilvísenda og samstarfsaðila eru sálfræðingar og aðrir sérfræðingar leikskóla- og grunnskólaþjónustu, sérfræðingar á heilbrigðisstofnunum og sjálfstætt starfandi sálfræðingar og barnalæknar.

Áhersla er lögð á að börn sem búast má við að verði með mesta skerðingu í þroska og færni til frambúðar njóti forgangs að þjónustunni. Klínísk starfsemi fer fram á þremur fagsviðum,

Atferlisfræðingar

Félagsráðgjafar

Iðjuþjálfar

Læknaritarar

Leikskólasérkennarar

Ritarar

Sálfræðingar

Sérfræðilæknar

Sjúkraþjálfarar

Talmeinafræðingar

Viðskiptafræðingur

Þroskaþjálfar

fagsviði yngri og eldri barna og fagsviði langtímaeftirfylgjar. Flestar fjölskyldur tengjast stofnuninni 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 starfsemi. Á hverju ári eru haldin fjölmörg námskeið og vinnustofur í þeim tilgangi. Fræðilegar rannsóknir og þátttaka í alþjóðastarfi eru einnig meðal lögbundinna verkefna stöðvarinnar.

MANNAUÐUR

Á árinu 2017 störfuðu alls 64 starfsmenn við stofnunina í 48,5 stöðugildum. Mánaðarlega eru haldnir starfsmannafundir, fræðslufundir og málstofur. Reglulega eru tekin starfsmanna-samtöl, þar sem stjórnendur og starfsmenn ræða einslega um ýmislegt er viðkemur starfinu s.s. líðan starfsmanns, endurmenntun og starfsþróun, vinnuálag og samskipti.

FRAMHALDS- OG SÍMENNTUN STARFSFÓLKIS

Sí- og endurmenntun er nauðsynlegur hluti af starfinu og starfsfólkið sækir námskeið og ráðstefnur í þeim tilgangi. Margir hafa auk þess farið í formlegt framhaldsnám á seinustu árum og nýttist sú þekking vel þegar unnið er að endurbótum og nýjungum í starfsemi. Haustið 2017 lauk Helga Þorleifsdóttir meistaranámi í fötlunarfræðum við félagsvísindasvið HÍ. Verkefnið nefnist: *Baráttan um að tilheyra. Upplifun og reynsla getumikilla einhverfra barna og ungmenna af þátttöku á heimili, í skóla og frítíma*. Leiðbeinandi Helgu var Snæfríður Egilson, prófessor við félagsvísindasvið HÍ.

STEFNUMÓTUN

Stjórnendur GRR funda reglulega og ræða ýmislegt er varðar innviði starfsins og stefnumótun, starfsmannamál og rekstur. Á árinu

2017 unnu stjórnendur áætlun um starfsemi Greiningar- og ráðgjafarstöðvar fyrir komandi fjárlagaár, ásamt áætlun um markmið starfseminnar næstu þrjú árin, helstu aðgerðir og mælikvarða um mat á árangri. Er það verklag í samræmi við lög um opinber fjárlög, nr. 123/2015.

GRUNNGILDI



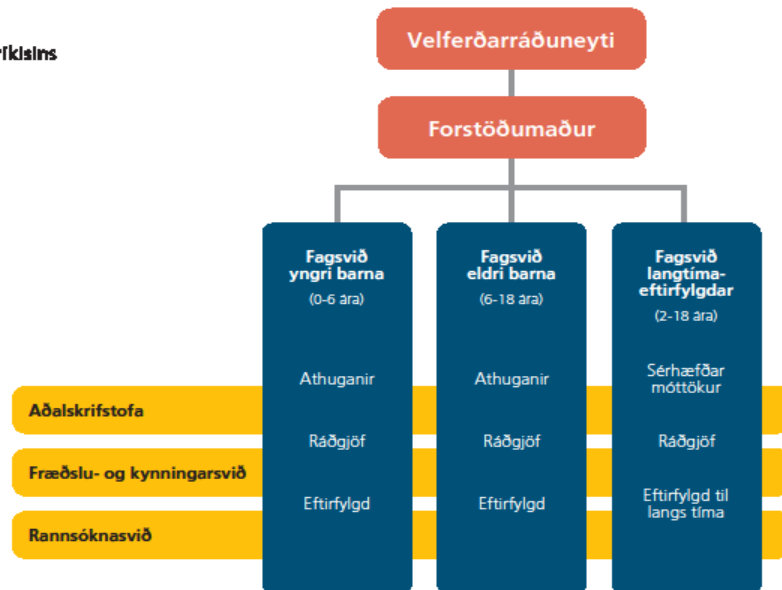
Fagmennska, virðing, framsækni og velferð eru grunnildi stofnunarinnar. Fagmennska endurspeglast í að starfsmenn sýna trúverðugleika, færni og ábyrgð í störfum sínum og leitast við að veita börnum og fjölskyldum þeirra besta mögulega þjónustu. Virðing felst í að traust og heilindi einkenna samskipti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

HEIMASÍÐA



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

SKIPULAG STARFSEMINNAR



FORSTÖÐUMAÐUR

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

STOÐSVIÐ

AÐALSKRIFSTOFA

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

FRÆÐSLU- OG KYNNINGARSVIÐ

Meginhlutverk sviðsins er umsjón og þróun fræðslunámskeiða í samvinnu við forstöðumann og fagsviðsstjóra. Auk þess sér sviðið um

útgáfu og hönnun fræðslu- og kynningarefnis, skráningu bókasafns GRR og hefur umsjón með heimasíðunni. Sviðið er vakandi fyrir tækifærum til að koma stofnuninni á framfæri og hefur umsjón með kynningum á starfseminni fyrir nemendur og aðra gesti.

RANNSÓKNASVIÐ

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

FAGSVIÐ OG FAGRÁÐ

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

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

FAGSVIÐ YNGRI BARNNA

Fagsvið yngri barna veitir yngstu aldursþópnum þjónustu þ.e. börnum frá fæðingu að sex ára aldri og fjölskyldum þeirra. Sviðinu er

skipt í tvær skorir, smábarnaskor, fyrir yngstu börnin, og leikskólaskor, fyrir börn sem byrjuð eru í leikskóla. Verkefnum leikskólaskorar er skipað niður á tvo verkefnahópa. Annar hópurinn sinnir sérhæfðri ráðgjöf en hinn hópurinn hefur umsjón með þverfaglegum athugunum og greiningum barnanna.

FAGSVIÐ ELDRI BARNNA

Fagsvið eldri barna veitir börnum og unglingum á aldrinum sex til átján ára og fjölskyldum þeirra þjónustu. Starfið byggir á teymisvinnu með áherslu á þátttöku foreldra og þjónustuaðila. Lögð er áhersla á fræðslu og ráðgjöf til fjölskyldna og samstarfsaðila bæði í formi námskeiða og einstaklingsmiðaðrar fræðslu.

FAGSVIÐ LANGTÍMAEFTIRFYLGDAR

Fagsvið langtímaeftirfylgdar sinnir börnum og unglingum sem þurfa sérhæfða eftirfylgd og ráðgjöf. Sem dæmi um þjónustu má nefna ráðgjöf og eftirfylgd fyrir hreyfihömluð börn, ráðgjöf tengda atferlistruflunum, sérhæfðum tjáskiptum og eftirfylgd barna með sjaldgæf heilkenni eða samsetta fötlun.

FAGRÁÐ

Til að tryggja viðhald þekkingar á þeim meginfötlunarhópum sem Greiningar- og ráðgjafarstöð sinnir eru starfandi þrjú fagrað. Þau eru fagrað um einhverfu, fagrað um þroskahömlun og fagrað um hreyfihamlanir. Hlutverk fagraða er að fylgjast með þróun á greiningu, íhlutun og fræðilegri þekkingu á viðkomandi sviði og miðla þeim upplýsingum bæði innan GRR og utan. Fagraðin eru t.d. leiðbeinandi við val á próf- og matstækjum sem notuð eru við greiningu á viðkomandi fötlun og helstu fylgriöskunum. Ráðin hafa faglega umsjón með upplýsingum um fötlunina sem birtast á heimasíðu stöðvarinnar og hafa milligöngu um fræðsluerindi og aðrar kynningar á ýmsu því sem tengist málaflokknum.

INNRA STARF – 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 sem nýtist til sérhæfðrar ráðgjafar og meðferðar“. 2. gr. laga nr. 83/2003.

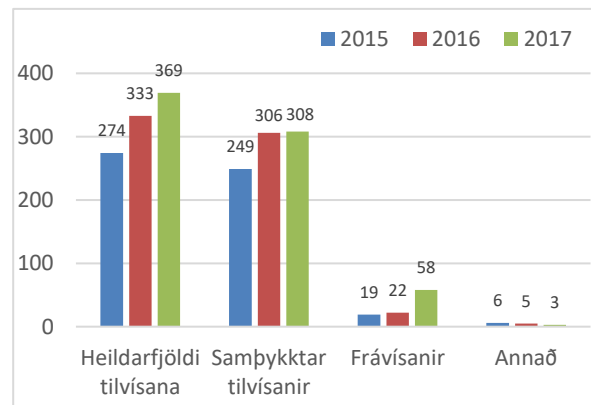
TILVÍSANIR

Þegar grunur vaknar um alvarleg þroskafrávik hjá barni, hefst ferli athugana og rannsókna sem getur leitt til tilvísunar á Greiningar- og ráðgjafarstöð. 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 stöðina. Það er á ábyrgð þess sérfræðings sem gerir frumathugun að stuðla að því að viðeigandi þjónusta, þjálfun og sérkennsla hefjist sem fyrst þ.e. að ekki sé beðið eftir aðkomu GRR.

FJÖLDI TILVÍSANA

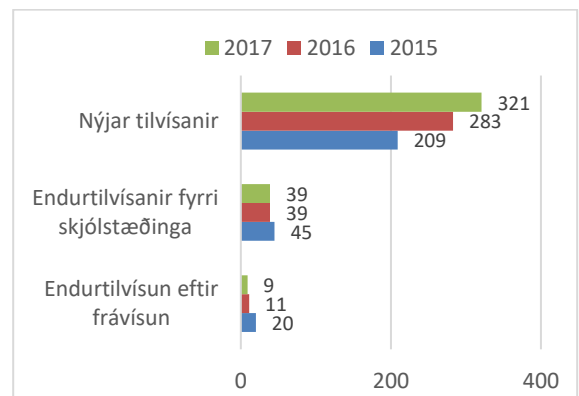
Á árinu 2017 bárust stofnuninni 369 tilvísanir og fjölgaði þeim um 11% frá árinu á undan (mynd 1). Að jafnaði berast mun fleiri tilvísanir fyrir drengi en stúlkur og árið 2017 var engin undantekning því að 75% tilvísana var fyrir drengi.

Á aðalskrifstofu er unnið úr tilvísunum, þær samþykktar eða þeim vísað frá. Eins og mynd 1 sýnir eru langflestar tilvísanir samþykktar og þeim vísað inn á fagsviðin til úrvinnslu. Á árinu 2017 var 58 tilvísunum (16%) 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 megi við vanda barnsins með þjónustu í nærumhverfi þess. Í stöku tilfellum er afgreiðsla tilvísana á aðalskrifstofu önnur, t.d. veitt ráðgefandi álit eða tilvísunin skráð án frekari aðkomu stöðvarinnar.



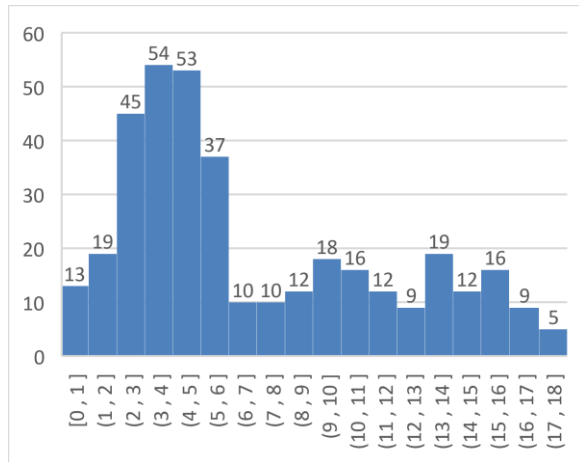
Mynd 1. Heildarfjöldi tilvísana, fjöldi samþykktara tilvísana, fjöldi frávísana og fjöldi tilvísana sem fengu aðra afgreiðslu á árunum 2015 til 2017.

Af þeim 369 tilvísunum sem bárust á árinu 2017 voru 321 nýjar tilvísanir (87%), 39 (11%) endurtilvísanir vegna barna sem áður höfðu tengst stofnuninni og 9 (2%) endurtilvísanir eftir frávísun (sjá mynd 2).



Mynd 2. Fjöldi nýrra tilvísana, fjöldi endurtilvísana fyrir börn sem áður höfðu tengst stofnuninni og fjöldi endurtilvísana eftir frávísun á árunum 2015 til 2017.

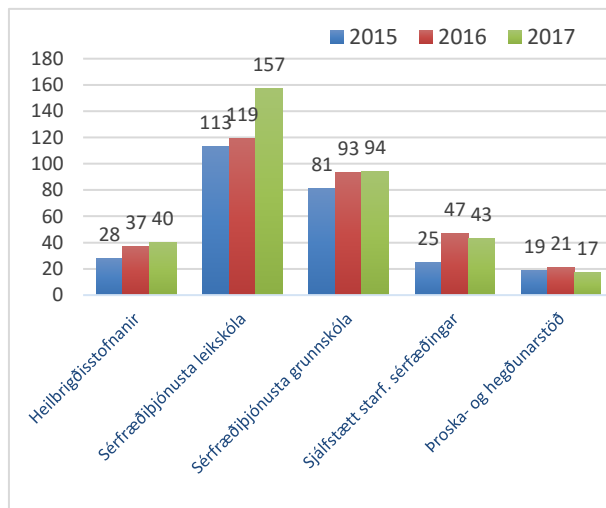
Mynd 3 sýnir aldur barna við tilvísun á stöðina á árinu 2017. Yngstu börnin voru á fyrsta ári við tilvísun og þau elstu tæplega 18 ára. Flest voru þau á aldrinum 2 til 6 ára. Meðalaldur við tilvísun var 6,8 ár.



Mynd 3. Aldur barna í árum (x-ás) og fjöldi barna í hverju aldursbili (y-ás) við tilvísun á GRR á árinu 2017.

TILVÍSENDUR

Mynd 4 gefur yfirlit yfir helstu tilvísendur. Á árinu 2017 bárust flestar tilvísanir frá sérfræðiþjónustu sveitarfélaganna fyrir leik- og grunnskóla eða 68%.

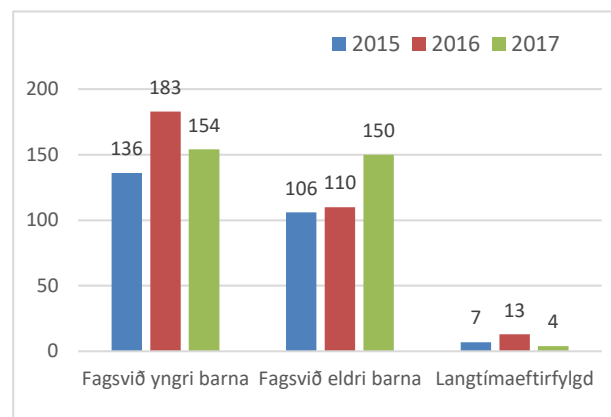


Mynd 4. Yfirlit yfir helstu tilvísendur og fjölda tilvísana sem bárust frá þeim á árunum 2015 til 2017.

Hlutfall tilvísana frá heilbrigðisstofnunum (aðallega frá Barnaspítala Hringisins, BUGL og heilsugæslustöðvum) var 11% og hlutfall tilvísana frá Þroska- og hegðunarstöð var 5%. Á seinasta ári varð mikil aukning í fjölda tilvísana frá sérfræðiþjónustu leikskóla og tilvísunum frá sjálfstætt starfandi sérfræðingum hefur einnig fjölgað á seinustu árum. Sjálfstætt starfandi sérfræðingar sem vísa börnum á GRR eru aðallega sálfræðingar og sérfræðilæknar.

TILVÍSANIR OG FAGSVIÐ

Af þeim 369 tilvísunum sem bárust á árinu 2017 voru 308 (83%) samþykktar og þeim vísað inn á fagsviðin til úrvinnslu (mynd 5). Tilvísunum var dreift nokkuð jafnt inn á fagsvið yngri og eldri barna en frumgreining fjögurra barna var þess eðlis að þeim var beint vísað inn á fagsvið langtímaeftirfylgdar.



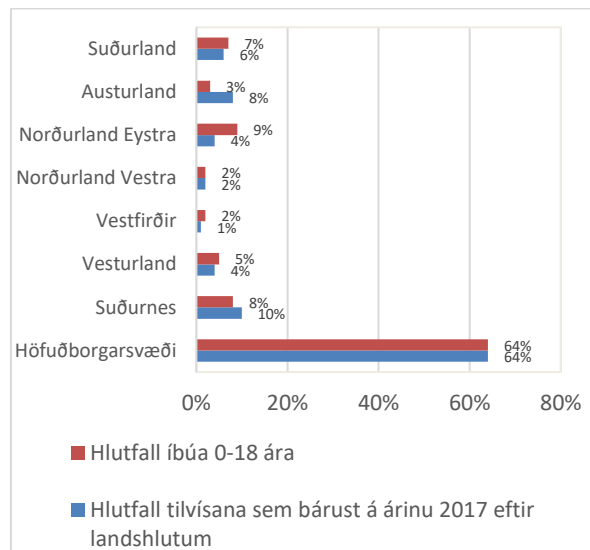
Mynd 5. Yfirlit yfir dreifingu tilvísana inn á fagsviðin þrjú á árunum 2015 til 2017.

BÚSETA OG ÞJÓÐERNI

Greiningar- og ráðgjafarstöð þjónar börnum af öllu landinu. Á árinu 2017 bárust flestar tilvísanir (64%) vegna barna sem búsett voru á höfuðborgarsvæðinu, 10% tilvísana bárust frá Suðurnesjum og 8% frá Austurlandi. Eins og sést á mynd 6 bárust hlutfallslega margar tilvísanir frá Austurlandi en hlutfallslega fáar frá Norðurlandi Eystra. Í öðrum landshlutum

var gott jafnvægi á milli hlutfalls tilvísana og hlutfalls íbúa á aldrinum 0-18 ára.

Á undanförunum árum hefur tilvísunum fyrir börn af erlendum uppruna fjölgað. Af öllum tilvísunum sem bárust á árinu 2017 áttu 102 börn (28%) erlent foreldri (annað eða bæði). Fjölskyldurnar komu frá 40 þjóðlöndum. Langflestar komu frá Póllandi (26 börn) en sex fjölskyldur komu frá eftirtöldum löndum Litháen, Tælandi og Vietnam.



Mynd 6. Hlutfall tilvísana sem bárust á árinu 2017 eftir landshlutum. Til samanburðar er hlutfall íbúa á aldrinum 0 til 18 ára eftir landshlutum. Höfuðborgarsvæðið er skilgreint sem Reykjavík, Kópavogur, Garðabær, Hafnarfjörður, Seltjarnarnes, Mosfellsbær og Kjósarhreppur.

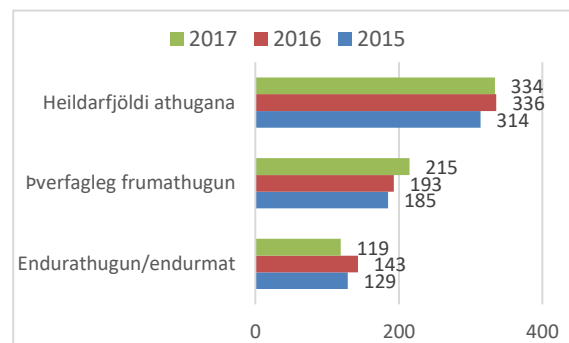
MAT Á FÆRNI OG ÞROSKA

Á fagsviðunum er unnið úr tilvísunum og verkefnum forgangsraðað. Flestum börnum er vísað á stöðina vegna gruns um einhverfurófsröskun eða þroskahömlun. Gerð er þverfagleg athugun á stöðu þeirra auk þess sem upplýsingum um þroska þeirra og færni er aflað frá foreldrum og fagfólki í heimabyggð (t.d. skólum). Unnið er í teymum, þar sem hópur sérfræðinga með mismunandi þekkingu tekur þátt í greiningu barnanna. Athuganirnar eru sniðnar að aldri og þörfum barnanna og er umfang þeirra því mismikið.

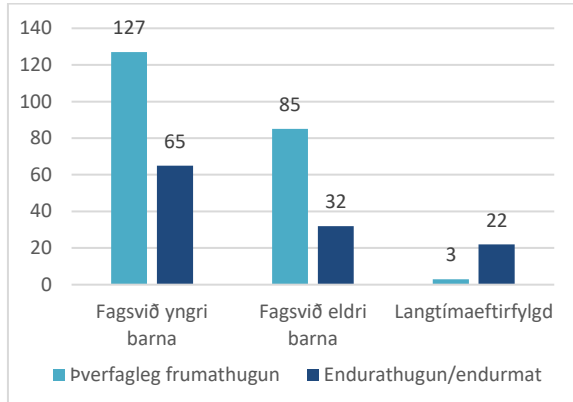
Flest börnin eru að koma í fyrsta skipti til athugunar á Greiningar- og ráðgjafarstöð og þá er gerð svokölluð *frumathugun*. Töluvert er um að börnum sé vísað aftur á stofnunina til *endurathugunar* vegna breyttrar stöðu eða vaxandi erfiðleika. Ennfremur kemur stór hópur barna í fyrirframákveðið *endurmat*,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

ATHUGANIR

Mynd 7 gefur yfirlit yfir fjölda athugana sem gerðar voru á stofnuninni á árunum 2015 til 2017. Á árinu 2017 komu 334 börn í þverfaglega athugun, 215 í frumathugun og 119 í endurathugun eða endurmat á afmörkuðum þáttum þroskans. Flestar athuganir eru gerðar á fagsviði yngri barna (mynd 8) enda eru flest börnin á forskólaaldri við tilvísun á stöðina. Rúmur fjórðungur af þeim börnum sem komu í athugun á fagsviði eldri barna á árinu 2017 höfðu áður tengst stofnuninni en var vísað í endurathugun vegna breyttrar stöðu eða vaxandi erfiðleika. Fáar þverfaglegar athuganir eru gerðar á fagsviði langtímaeftirfylgdar enda felst starfið þar einkum í ráðgjöf, eftirfylgd og stuðningi við börn með flóknar og breytilegar þarfir.



Mynd 7. Heildarfjöldi athugana og skipting þeirra í frumathugun og endurathugun/endurmat á árunum 2015 til 2017.



Mynd 8. Fjöldi þverfaglegra athugana á árinu 2017 og skipting þeirra milli sviða.

GREINING

GREINING FÖTLUNAR

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

FLOKKUN GREININGA

Greiningarnar eru flokkaðar samkvæmt ICD-10¹ kerfinu sem skipt er í 21 kafla. Helstu greiningarflokkar sem notaðir eru í starfinu eru geð- og atferlisraskanir, meðfæddir orsakabættir, sjúkdómar í taugakerfi, augum og eyrum. Tafla 1 (bls. 13) gefur yfirlit yfir fjölda barna sem komu í frumathugun á árinu 2017 eftir aldurshópum og helstu greiningarflokkum.

Alls voru gerðar frumathuganir á 215 börnum á árinu 2017 og reyndust 58% þeirra vera með

einhverfurófsröskun, 45% með þroskahömlun eða ótilgreinda þroskaröskun og 35% með tal- og málþroskaröskun. Aðrar greiningar voru sjaldgæfari.

Tafla 2. Fjöldi barna sem nutu ráðgjafar, eftirfylgdar og íhlutunar á vegum Greiningar- og ráðgjafarstöðvar á árinu 2017.

Þjónustustig	Fyrsta	Annað	Þriðja	Fjöldi
Fagsvið yngri barna	150	103	33	286
Smábarnaskor			25	25
Fagsvið eldri barna	160	32	23	215
Langtímaeftirfylgd	79	60	39	178
Samtals				704

ÍHLUTUN, EFTIRFYLGD OG RÁÐGJÖF

Íhlutun, eftirfylgd og ráðgjöf er mikilvægur þáttur í starfsemi Greiningar- og ráðgjafarstöðvar. Eftirfylgd og ráðgjöf fagsviðanna er skipt í þrjú stig en umfang og útfærslur eru mismunandi milli sviða og taka m.a. mið af aldri barnanna og fötlunargreiningum. Á fyrsta stigi er þjónustan mjög afmörkuð, á öðru stigi er hún umfangsmeiri og á þriðja stiginu er veitt sérhæfð ráðgjöf og eftirfylgd til lengri tíma. Í töflu 2 kemur fram fjöldi barna sem fengu ráðgjöf á vegum stöðvarinnar á árinu 2017 eftir þjónustustigum og fagsviðum. Hér á eftir fylgir stutt lýsing á ráðgjafarþjónustu fagsviðanna.

¹ Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála.

Tafla 1. Fjöldi barna og unglunga sem komu í frumathugun á árinu 2017 eftir aldurshópum og helstu greiningarflokkum. Heildarfjöldi frumathugana var 215.

Frumathugun	< 3 ára	3-6 ára	7-12 ára	13-18 ára	Heild*	%
Einhverfurófsröskun	2	71	24	27	124	58
Þroskahömlun	11	23	19	16	69	32
Þroskaröskun, ótilgreind	5	22	0	1	28	13
Tal- og málþroskaröskun	5	48	7	16	76	35
CP hreyfihömlun	3	1	0	0	4	2

*Flest börnin falla undir fleiri en einn greiningarflokk

Í smábarnaskor er veitt snemmtæk íhlutun fyrir yngstu börnin og fjölskyldur þeirra og fer þjónustan ýmist fram á GRR eða á heimilum barnanna. Lögð er áhersla á að veita foreldrum stuðning og ráðgjöf í flóknu uppeldishlutverki. Þegar börn eru byrjuð í leikskóla fer íhlutun fram í samstarfi við foreldra, starfsfólk leikskóla og ráðgjafa sveitarfélaganna. Veitt er ráðgjöf í tengslum við atferlisíhlutun og skipulagða kennslu. Sérhæfð ráðgjöf er t.d. veitt vegna erfiðleika við fæðuinntöku og vegna alvarlegs hegðunar- og svefnvanda. Sú vinna fer bæði fram inn á heimilum barnanna og á leikskólunum.

Á fagsviði eldri barna er veitt almenn eftirfylgd og ráðgjöf í kjölfar þverfagleggrar athugunar. Afmarkaður hópur ungmenna nýtur sérhæfðrar ráðgjafar sem m.a. byggir á aðferðum skipulagðrar kennslu (TEACCH), hagnýtrar atferlisgreiningar (ABA) og hugrænnar atferlismótunar (HAM). Oft eru þessi börn og ungmenni með samsettar fatlanir og geðrænan vanda og þau tengjast því oft mörgum þjónustuaðilum t.d. BUGL, Barnaverndarstofu og barnavernd auk félags- og skólajónustu.

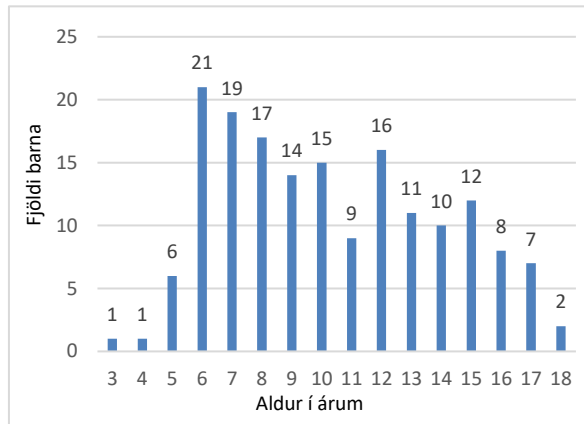
Fagsvið langtímaeftirfylgdar sinnir börnum og ungmennum með samsetta fötlun, sjaldgæft eða framsækið ástand og víðtækar stuðningsþarfir. Flest hafa þau tengst stofnuninni áður og er vísað í langtímaeftirfylgd um það leyti sem þau hefja nám í grunnskóla. Þá er yfirleitt búið að meta færni þeirra og þroska. Um 80% barnanna eru með þroskahömlun á misalvarlegu stigi, um helmingur er með

einhverfurófsraskanir og 40% með hreyfihamlanir. Oft eru börnin með fleiri en eina fötlunargreiningu. Mynd 9 sýnir aldursdreifingu þeirra barna sem voru í þjónustu sviðsins á árinu 2017. Flest eru á aldrinum 6-12 ára (meðalaldur 10 ½ ár).

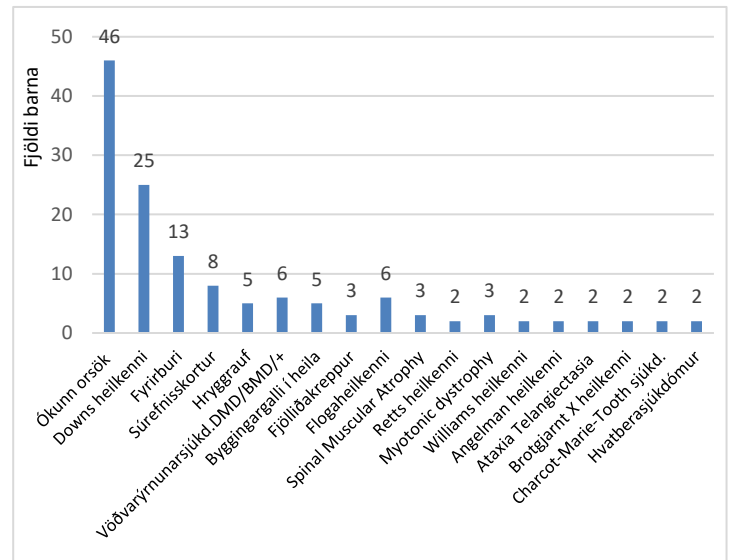
Þjónustan fer m.a. fram í þverfaglegum eftirfylgdarheimsóknum þar sem fylgst er með þörf fyrir stuðning í samráði við foreldra barnanna, sveitarfélög og aðra fagaðila. Ráðgjöf og þjónusta er einstaklingsbundin og veitt eftir þörfum. Getur hún m.a. tengst erfiðri hegðun, þroskaframvindu og atferli barnanna, mati á færni þeirra, aðgengi vegna hreyfihamlana og þörf fyrir hjálpartæki eða félagsleg stuðningsúrræði. Einnig er veitt ráðgjöf vegna óhefðbundinna tjáskiptaleiða. Starfsfólk sviðsins tekur þátt í að endurmeta þroska og færni barnanna á formlegan hátt þegar þess er þörf, auk þess að leita eftir orsökum fyrir fötlun. Flest börnin njóta eftirfylgdar að 18 ára aldri.

Mynd 10 sýnir helstu orsakir fyrir fötlun þeirra barna sem nú njóta langtímaeftirfylgdar á GRR. Flest þeirra sem hafa þekkta orsök eru með Downs heilkenni (25). Þrettán eru með fötlun í tengslum við fyrirburafæðingu, 8 hafa orðið fyrir alvarlegum súrefnisskortri í fæðingu, 5 eru með hrygggrauf og 6 með vöðvarýrnunarsjúkdóma. Hjá stórum hluta hópsins (46 börnum af um 170) er orsök fötlunar ókunn. Rúmlega 30 börn til viðbótar (sem ekki eru talin með á myndinni) eru með þekktar orsakir fyrir skertri færni, eitt barn með hverja greiningu,

og er þá oft um að ræða mjög sjaldgæft ástand (sjúkdóma eða heilkenni).



Mynd 9. Aldursdreifing barna í þjónustu á fagsviði langtímaeftirfylgdar á árinu 2017. Fjöldi barna alls 169.



Mynd 10. Yfirlit yfir helstu orsakagreiningar hjá börnum sem njóta langtímaeftirfylgdar á vegum GRR. Tölurnar sýna fjölda barna með hverja greiningu.

FRÆÐSLA OG RANNSÓKNIR

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

FRÆÐSLA

Á stofnuninni fer fram öflugt fræðslustarf. Haldin eru m.a. opin námskeið, námskeið fyrir stofnanir og sveitarfélög auk tveggja daga vor-ráðstefnu. Eins og fram kemur á mynd 11 voru þátttakendur í fræðslustarfi á vegum GRR rúmlega 1750 á árinu 2017. Undir flípanum fræðsluefni á heimasíðunni www.greining.is má finna greinar á íslensku um ýmsar fatlanir og heilkenni m.a. einhverfu, Downsheilkenni, Prader-Willi heilkenni, CP hreyfihömlun og Duchenne vöðvarýrnun. Starfsmenn Greiningar- og ráðgjafarstöðvar taka reglulega þátt í innlendum og erlendum ráðstefnum þar sem þeir halda erindi eða kynna á veggspjöldum niðurstöður rannsókna sinna og verkefna. Í viðauka má sjá yfirlit yfir fyrirlestra og kynningar sem haldnar voru á árinu 2017.

VORRÁÐSTEFNA

Vorráðstefnan er fastur liður í starfsemi GRR og er stærsti faglegi vettvangur þeirra sem starfa í málaflokknum á Íslandi. Vorið 2017 var ráðstefnan haldin á Hilton Nordica hótelinu í Reykjavík undir yfirskriftinni *Fötluð börn og ungmenni. Heildræn þjónusta: árangur og áskoranir*. Efni ráðstefnunnar var fjölbreytt. Vel heppnuð þjónustuúrræði voru kynnt m.a. Breiðholtsmódelið og teymisvinna heilsugæslu, BUGL, barnaverndar og skóla- og félagsþjónustu. Fjallað var um viðhorf gagnvart einhverfum með áherslu á stúlkur svo og hvernig

styrkleikar fólks á einhverfurófi nýtast á vinnumarkaði.

Faðir fatlaðs drengs lýsti vegferð fjölskyldunnar undir yfirskriftinni *Fjölbreytt þjónusta – Víða er vel gert* og þátttakendur fengu innsýn í líf og aðstæður ungs fólks með fötlun. Í þeim erindum kom m.a. fram mikilvægi sjálfstæðrar búsetu og virkrar þátttöku í samfélaginu, atvinnuþátttöku og eflingu líkama og sálar með íþróttaiðkun. Diplómanám í myndlist fyrir nemendur með þroskahömlun var kynnt sem og heildræn þjónusta á vegum Klettaskóla og Kringlumýri og margt fleira.



Karl Guðmundsson að flytja fyrirlestur sinn á vorráðstefnu í maí 2017.

OPIN FRÆÐSLUNÁMSKEIÐ

Opnu námskeiðin eru bæði fræðileg og hagnýt. Fjöldi þátttakenda er yfirleitt takmarkaður við 30. Á mörgum námskeiðanna miðla foreldrar eða fólk með fötlun af sinni reynslu og stund-

um taka börn sem tengjast GRR þátt í kynningum á þjálfunarleiðum. Stuðlað er að virkri þátttöku og umræðum með hópavinnu.

Á árinu 2017 voru eftirtalin námskeið haldin:

- AEPS færnimiðað matskerfi
- Atferlishlutun fyrir börn með þroskafrávik
- Klókir litlir krakkar
- Kynheilbrigði: Hagnýtar kennsluáðferðir sem nýtast börnum og unglingum með þroskafrávik
- PEERS® - félagsfærniþjálfun
- Ráðagóðir kennarar
- Röskun á einhverfurófi – grunnnámskeið
- Röskun á einhverfurófi – grunnskólaaldurinn
- Röskun á einhverfurófi – leikskólaaldurinn
- Skimun og frumgreining einhverfurófsraskana með áherslu á notkun CARS-2
- Skipulögð kennsla
- Tákn með tali – grunnnámskeið
- Ungmenni með einhverfu og önnur þroskafrávik

ÞJÁLFUNARNÁMSKEIÐ

Stofnunin býður upp á einstaklingsmiðuð þjálfunarnámskeið fyrir börn á leikskólaaldri með einhverfurófsröskun. Sækja þarf um slíkt námskeið og koma umsóknir frá sveitarfélögunum eftir samráð við leikskóla barnanna. Þjálfunarnámskeið í atferliþjálfun er 16 kennslustundir sem skiptist á fjóra dagsparta. Allir í hópnum fá að spreyta sig á aðferðum atferliþjálfunar undir leiðsögn ráðgjafa. Farið er yfir fræðileg og hagnýt atriði og reynsla af æfingum með barninu í hópavinnu er rædd. Að auki er boðið upp á sérstakt námskeið í skráningu og þjálfun en þar er þjálfurum og foreldrum leiðbeint um að skrá framvindu og árangur þjálfunar, reikna úr skráningum og halda utan um þær.



Mynd 11. Fjöldi þátttakenda á námskeiðum og í öðru fræðslustarfi Greiningar- og ráðgjafarstöðvar á árinu 2017.

SÉRPANTAÐIR FRÆDSLUFYRIRLESTRAR OG FRÆÐSLA ÁN GJALDTÖKU

Beiðnir um einstaka fræðslufyrirlestra berast m.a. frá sveitarfélögum og stofnunum. Á árinu 2017 voru haldin tvö yfirlitserindi um einhverfurófið fyrir starfsfólk grunnskóla. Eitt yfirlitserindi var haldið um þroskaröskun og einhverfurófið. Þjónustutengd fræðsla er reglulega í boði í kjölfar athugunar. Sem dæmi má nefna fræðslu um hin ýmsu heilkenni og kynningu á Tákn með tali aðferðinni.

KYNNING Á STARFSEMinni

Á hverju ári er starfsemi GRR kynnt fyrir fjölda innlendra og erlendra gesta. Reglulega koma t.d. hópar háskólanema í félagsráðgjöf, iðjuþjálfun, sálfræði, sjúkraþjálfun, talmeinafræði og þroskaþjálfun í slíkar kynningar.

Hópur frá félagi íslenskra barnahjúkrunarfræðinga fékk kynningu á starfseminni með áherslu á yngstu börnin og börn með flóknar þarfir. Einnig komu í heimsókn hópar fagfólks frá Tékklandi, Slóveníu og Svíþjóð. Stór hópur á vegum samtakanna American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) kom í heimsókn í október og fékk ítarlega kynningu á starfseminni.

RANNSÓKNIR

Á Greiningar- og ráðgjafarstöð fer fram öflugt rannsóknastarf og eftirspurn eftir upplýsingum úr miðlægum gagnagrunni stofnunarinnar hefur aukist seinustu árin. Sviðsstjóri rannsóknasviðs hvetur til rannsókna og veitir starfsmönnum ráðgjöf um ýmislegt sem tengist slíkum verkefnum. Hann tekur þátt í starfi samstarfsnefndar Háskóla Íslands og Greiningar- og ráðgjafarstöðvar (sjá bls. 20).

Sviðsstjóri rannsóknasviðs er í forsvari fyrir rannsóknanefnd en auk hans sitja í nefndinni þrír starfsmenn af fagsviðunum. Hlutverk nefndarinnar er m.a. að hafa yfirsýn yfir rannsóknir sem byggja á gögnum sem verða til í klínísku starfi á stofnuninni. Nefndin fer yfir umsóknir um aðgang að þessum upplýsingum og veitir ráðgjöf ef upp koma siðferðileg álitamála. Á árinu 2017 fundaði rannsóknanefnd í 13 skipti. Að auki stóð nefndin fyrir tveimur opnum fundum fyrir starfsfólk.

Rannsóknir á vegum GRR eru oft unnar í samstarfi við aðra sérfræðinga sem t.d. starfa við innlenda og erlenda háskóla, Landspítala, Íslenska erfðagreiningu og erlendar stofnanir. Á heimasíðu GRR er að finna lista yfir birtar rannsóknir sem starfsfólkið hefur unnið að á undanförunum árum. <http://www.greining.is/is/rannsoknir/birtar-rannsoknir-og-utgefid-efni>

Á árinu 2017 tók Greiningar- og ráðgjafarstöð þátt í níu innlendum og erlendum rannsóknum. Alls tengdust 17 starfsmenn þessum verkefnum eða tæpur þriðjungur starfsmanna. Í viðauka á bls. 29 er að finna lista yfir greinar sem birtust í ritrýndum tímaritum á árinu 2017, lista yfir rannsóknir sem voru í vinnslu á árinu og helstu samstarfsaðila í þeim verkefnum.

STYRKARSJÓÐUR

Styrktarsjóður Greiningar- og ráðgjafarstöðvar er til minningar um Þorstein Helga Ásgeirsson. Sjóðurinn aflar fjár með sölu minningarkorta sem panta má á heimasíðu stöðvarinnar. Markmið sjóðsins er að stuðla að aukinni þekkingu á fötlunum barna með því að styrkja fagfólk til framhaldsmenntunar og rannsókna.



Afhending styrkja 8. júní 2017. Talið frá vinstri Ásgeir Þorsteinnsson, Helga Kristín Gestsdóttir, Kristjana Magnúsdóttir og Helgi Freyr Ásgeirsson.

Vorið 2017 hlutu tveir starfsmenn styrki. Helga Kristín Gestsdóttir hlaut styrk til þátttöku í námskeiði og ráðstefnu um TEACCH aðferðina (skipulögð kennsla/þjálfun) í Norður-Karólínufylki í Bandaríkjunum. Yfirskrift námskeiðsins var *Beyond the Basics* og yfirskrift ráðstefnunnar var *Targeted Intervention – Executive function, Emotion regulation and Social Skills*. Kristjana Magnúsdóttir fékk styrk til þátttöku í námskeiðinu *ADI-R Administration and Coding Course* í London þar sem kennt var að leggja fyrir ADI greiningarviðtal fyrir einhverfu.

INNLENT SAMSTARF Á SVIÐI ÞJÓNUSTU, KENNSLU OG RANNSÓKNA

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

OPINBERIR AÐILAR OG FÉLAGASAMTÖK

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

VISTHEIMILANEFND

Vistheimilaneftnd á vegum forsætisráðherra var endurskipuð á árinu 2012 með það fyrir augum að taka til sérstakrar rannsóknar vistun og aðbúnað barna með fötlun á opinberum stofnunum. Í janúar 2015 tók Ingólfur Einarsson barnalæknir sæti í nefndinni fyrir hönd GRR en áður hafði Stefán J. Hreiðarsson sinnt því hlutverki. Nefndinni var falið að skoða fyrst starfsemi Kópavogshælisins á árum áður. Nefndin skilaði skýrslu um málið í lok árs 2016 og lauk störfum á árinu 2017. Viðauka við skýrsluna var skilað í lok febrúar 2017. <https://www.stjornarradid.is/media/innanrikisraduneyti-media/media/frettir-2017/Skyrsla-nefndar-vistheimilaneftndar---Kopavogshaeli.pdf>

<https://www.stjornarradid.is/media/innanrikisraduneyti-media/media/frettir-2017/Vi-dauki-vid-skyrslu-vistheimilaneftndar.pdf>

SAMRÁÐSFUNDIR

Greiningar- og ráðgjafarstöð og BUGL halda reglulega samráðsfundi sem miða að því að auka samfellu í úrræðum og stuðla að heildstæðari þjónustu við sameiginlega skjólstaðinga. Áhersla er lögð á gagnkvæma upplýsingamiðlun, ráðgjöf og markvissa samvinnu varðandi tilvísanir og þjónustu við einstaklinga og fjölskyldur. Á árinu 2017 voru haldnir þrjú samráðsfundir þar sem rætt var um mál 28 barna og unglunga.

Einnig eru reglulega haldnir samráðsfundir með sérfræðingum á Tauga- og hæfingarsviði Reykjalundar og sérfræðingum við Þroska- og hegðunarstöð. Samstarf við Barnaspítalann tengist m.a. fyrirburateymi sjúkrahússins, þjónustu við langveik börn með sjúkdóma í taugakerfi og þjónustu við börn með næringarvanda.

SAMSTARF VIÐ AKUREYRARBÆ

Haustið 2016 hófst þróunarverkefni sem miðar að því að bæta þjónustu við fatlað fólk og fjölskyldur þeirra á Norður- og Austurlandi. Jafnframt miðar verkefnið að því að styrkja sveitarfélög í því hlutverki sínu að veita fötluðum börnum þjónustu. Verkefnið er samvinnuverkefni Greiningar- og ráðgjafarstöðvar og Akureyrarbæjar. Meðan á verkefninu stendur hefur einhverfuráðgjafi frá GRR starfsstöð sína á fjölskyldudeild Akureyrarbæjar og

veitir börnum á Norður- og Austurlandi þjónustu. Markhópurinn eru börn að sex ára aldri og eftir atvikum eldri einstaklingar. Verkefnið hófst 1. september 2016 og var í gangi allt árið 2017.

SAMSTARF VIÐ REYKJAVÍKURBORG

Haustið 2016 hófst samstarf Greiningar- og ráðgjafarstöðvar og Reykjavíkurborgar (skóla- og frístundasviðs og velferðarsviðs) með það að markmiði að stytta biðlista eftir greiningum og efla samvinnu beggja aðila. Stofnaðir voru tveir þriggja manna vinnuhópar. Hvor hópur var skipaður einum fulltrúa frá skóla- og frístundasviði, velferðarsviði og GRR.

- Verkefni hóps 1 var að kanna biðlista eftir greiningum og leita leiða til að stytta biðtíma (bæði hjá Reykjavíkurborg og GRR). Í því skyni átti hópurinn að horfa til þess hvort og þá hvernig unnt verði að minnka þörf fyrir greiningar og/eða leita leiða til að draga úr tvíverknaði.
- Verkefni hóps 2 var að leita leiða til að efla samvinnu og tryggja eftirfylgd að lokinni greiningu, þannig að samhliða greiningu verði eftirfylgd skipulögð í samvinnu GRR og borgarinnar.

Á árinu 2017 skiluðu hóparnir niðurstöðum og tillögum um þá þætti sem skoða þyrfti betur. Í framhaldinu voru skipaðir tveir fjölmennari starfshópar með fulltrúum sömu stofnana. Þeim er ætlað að útfæra hugmyndir að breyttu og skilvirkara verklagi og skila niðurstöðum fyrir árslok 2018.

SAMSTARF VIÐ HEILSUGÆSLU HÖFUÐ-BORGARSVÆÐISINS

Á árinu 2015 hófst formlegt samstarf milli GRR og Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins (HH)

vegna rannsóknar sem nefnist *Að bera kennsl á einhverfu snemma*. Tilgangur verkefnisins er að skoða hvort fræðsla um einhverfu og notkun sérhæfðs skimunartækis stuðlar að því að fyrr verði borin kennsl á einkenni einhverfu hjá börnum í ung- og smábarnavernd en nú er raunin. Þetta verður gert með því að:

- Efla þekkingu í heilsugæslunni á einkennum einhverfu hjá ungum börnum.
- Að skima fyrir einkennum einhverfu hjá öllum börnum sem koma til reglubundins eftirlits á þroska við tveggja og hálfis árs aldur.
- Að þróa verkferla við skimun og tilvísun í frekari athugun og snemmtæka íhlutun gefi niðurstöður skimunar til efni til þess.

Skimunartímabilinu lauk í október 2017 og voru þátttakendur þá 1589 talsins. Á lokafundi stýrihóps rannsóknarinnar, með tengiliðum þátttökustöðvanna, var lögð fyrir könnun til þess að afla upplýsinga um reynslu þeirra af þátttöku í verkefninu og um viðhorf til skimunar fyrir einhverfu.

- Niðurstöður skimunar með Gátlista fyrir einhverfu hjá smábörnum (M-CHAT-R/F)² voru þær að 64 (4%) börn skimuðust jákvætt á fyrsta stigi. Að loknu viðtali við foreldra þessara barna (annað stig skimunarinnar), skimuðust 27 (1,7%) áfram jákvætt. Rannsóknin vísaði 24 af þessum börnum í greiningu á GRR, en þremur hafði þegar verið vísað þangað. Greiningu fjögurra barna lauk á árinu og voru þrjú þeirra með röskun á einhverfurófi og eitt með aðra röskun í taugþroska.
- Rannsóknin fékk viðbótarleyfi frá Vísindanefnd HH og HÍ og Vísindasiðanefnd til þess að afla gagna um svör

² Gátlisti fyrir einhverfu hjá smábörnum breyttur og endurskoðaður með eftirfylgdarviðtali (*Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up; M-CHAT/RF*)

foreldra þátttakenda á *Parent Evaluation of Developmental Status (PEDS)* þar sem spurt er um áhyggjur af þroska. Steinunn Birgisdóttir cand. psych nemi við HÍ mun nýta þau gögn í lokaverkefni sínu þar sem markmiðið er að kanna hvort tengsl séu á milli niðurstaðna á svörum foreldra á PEDS, sem er notað við reglubundið eftirlit með þroska í heilsugæslunni, og M-CHAT-R/F.

SAMÞÆTT SJÓN- OG HEYRNARSKERÐING

Greiningar- og ráðgjafarstöð á fulltrúa í starfrænu greiningarteymi fyrir fólk með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Teyminu er stýrt af starfsfólki frá Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda og sjónskerta og auk þeirra taka þátt fulltrúar frá Heyrnar- og talmeinstöð Íslands og Samskiptamiðstöð heyrnarlausra. Teymið hefur m.a. það hlutverk að skilgreina sérstöðu og sérþarfir barna og fullorðinna sem greinast með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu og stuðla að meiri samfelli í þjónustunni. Teymið gerir starfræna greiningu á stöðu og þörfum þessa fólks byggða á Alþjóðlega flokkunarkerfinu um færni, fötlun og heilbrigði (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. Sjá nánar <http://mi-dstod.is/frodleikur/samthaett-sjon-og-heyrnarskerding/starfraent-greiningarteymi/>

SAMSTARF VIÐ FÉLAGIÐ EINSTÖK BÖRN

Greiningar- og ráðgjafarstöð er í samstarfi við félagið *Einstök börn* en hlutverk félagsins er að gæta hagsmuna barna með sjaldgæfa, alvarlega sjúkdóma og aðstandendur þeirra. Síðasta dag febrúarmánaðar á hverju ári er haldið upp á alþjóðlegan dag sjaldgæfra sjúkdóma. Þann 28. febrúar 2017 skipulagði GRR málþing í samstarfi við félagið Einstök börn. Fjallað var um þjónustu langveikra barna og unglunga með sjaldgæfa sjúkdóma innan skólakerfis á Íslandi. Ungur maður lýsti sinni reynslu af

skólakerfinu, foreldrar ræddu áskoranir tengdar skólagöngunni og kosti og galla við seinkun á grunnskólagöngu bar á góma. Gráu svæðin í velferðarþjónustunni voru ennfremur til umfjöllunar ásamt fleiru.

HÁSKÓLASTOFNANIR

Greiningar- og ráðgjafarstöð hefur í mörg ár verið í formlegu samstarfi við Háskóla Íslands (HÍ). Samstarfssamningur milli stofnananna var endurnýjaður í mars 2017 og er markmið hans að efla samstarf samningsaðila og nýta sem best sérþekkingu, kunnáttu, efnivið og aðstöðu þeirra. Í tengslum við þetta samstarf er starfandi samstarfsnefnd HÍ og GRR. Í nefndinni eru fjórir fulltrúar frá HÍ og þrír frá GRR. Samningur við Háskólann í Reykjavík var undirritaður í ársbyrjun 2017 og einnig er formlegt samstarf milli GRR og Háskólans á Akureyri.



Jón Atli Benediktsson rektor Háskóla Íslands og Soffía Lárusdóttir forstöðumaður Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins handsala samstarfssamning í mars 2017.

Í apríl 2017 hlaut Evald Sæmundsen akademisku nafnbótina kliniskur prófessor við Háskóla Íslands og í sömu athöfn hlaut Ingibjörg Georgsdóttir akademisku nafnbótina kliniskur dósent.



Evald Sæmundsen og Ingibjörg Georgsdóttir eru hér í miðjum hópi þeirra sem hlutu akademískar nafnbætur við Háskóla Íslands í apríl 2017. Á myndinni eru einnig stjórnendur við Háskóla Íslands, Landspítala og Greiningar- og ráðgjafarstöð.

KENNSLA OG HANDLEIÐSLA HÁSKÓLANEMA

Á hverju ári kenna fimm til tíu starfsmenn GRR við háskóla landsins. Flestir sinna kennslu við Háskóla Íslands en færri kenna við Háskólann í Reykjavík. Umfangið er mismikið eða allt frá stökum fyrirlestrum yfir í umfangsmeiri kennslu og umsjón með námskeiðum.

Á árinu 2017 komu átta háskólanemar í nokkurra vikna starfsþjálfun á Greiningar- og ráðgjafarstöð. Þeir stunduðu nám í sálfræði, talmeinafræði og iðjuþjálfun. Í viðauka á bls. 30 er listi yfir meistaraverkefni sem háskólanemar unnu undir handleiðslu starfsmanna GRR á árinu 2017.

JÖFNUNARSJÓÐUR SVEITARFÉLAGA

MAT Á STUÐNINGSPÖRF (SIS)

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins annast framkvæmd *Mats á stuðningsþörf (SIS, Supports Intensity Scale)* fatlaðra í samvinnu við Jöfnunarsjóð sveitarfélaga (samgöngu- og sveitarstjórnarráðuneytið) og velferðarráðuneytið.

Á árinu 2017 var framkvæmt Mat á stuðningsþörf fyrir 52 fullorðna sem höfðu nýlega fengið þjónustu á vegum sveitarfélaga eða einkaaðila vegna fötlunar. Endurmat var framkvæmt fyrir 31 einstakling í kjölfar vísbendinga um að stuðningsþörf hefði aukist, til dæmis vegna sjúkdóma, hrörnunar eða annarra þátta.

Önnur verkefni sem varða mat á stuðningsþörf fullorðinna fatlaðra voru m.a.:

- Mat á óvenjulegri stuðningsþörf.
- Ráðgjöf til sérfræðinga um fagleg atriði sem tengjast framkvæmd, úrvinnslu og túlkun niðurstaðna.
- Ráðgjöf til sérfræðinga vegna nýtingar á niðurstöðum matsins til vinnslu markvissra áætlana um stuðning.
- Ráðgjöf til sveitarfélaga vegna skipulags þjónustu á grunnavelli SIS.
- Samvinna við erlenda sérfræðinga vegna skipulags þjónustu á grunnavelli SIS.
- Fræðsla og rannsóknir.

Á árinu 2015 var Greiningar- og ráðgjafarstöð falið að meta stuðningsþarfir fatlaðra barna á grunnskólaaldri. Ákveðið var að staðla barna-útgáfu *Mats á stuðningsþörf (SIS-C)*. Gagnasöfnun lauk á árinu 2017 og var upplýsingum safnað um 649 börn á aldrinum 5–17 ára. Í samvinnu við Dr. Karrie Shogren og Dr. James R. Thompson prófessora við háskólann í Kansas var matskerfið *Supports Intensity Scale Children's Version* staðlað fyrir fötluð börn á Íslandi á aldrinum 5–16 ára og framkvæmd réttmætisathugun fyrir unglunga 16 og 17 ára.

Önnur verkefni sem varða mat á stuðningsþörf barna voru m.a.:

- Fræðslu- og kynningarfyrirlestrar.
- Samvinna við erlenda sérfræðinga í tengslum við rannsóknir.
- Ráðgjöf um fagleg atriði sem tengjast stuðningsþörf barna.

ERLENT SAMSTARF Á SVIÐI FRÆÐSLU OG RANNSÓKNA

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

SJALDGÆFIR SJÚKDÓMAR OG FATLANIR

Ísland er þátttakandi í norrænu samstarfi um málefni barna og fullorðinna með sjaldgæfa sjúkdóma og fatlanir. Vefsíðan <http://rarelink.is/> er ætluð þeim sem greinst hafa með sjaldgæfan sjúkdóm, aðstandendum þeirra og fagfólki. Síðan er í umsjón ríkistengdra stofna í Danmörku, Finnlandi, Norgei, Svíþjóð og á Íslandi. Þar má finna upplýsingar um ýmsar sjaldgæfar fatlanir, heilkenni og sjúkdóma og tengla yfir í stuðningsfélög ýmissa sjúkdóma- og/eða fötlunarhópa í aðildarlöndunum.

Norræna ráðherranefndin veitti fjárveitingu til tveggja ára (2016 & '17) í að þróa norrænt samstarf á sviði sjaldgæfra sjúkdóma (Nordic Network on Rare Diseases; NNRD). Þáverandi heilbrigðisráðherra skipaði fulltrúa frá velferðaráðuneyti í hópinn og óskaði eftir fulltrúum frá Embætti landlæknis, Landspítala og Umhyggju. Á árinu 2017 sótti Ingólfur Einarsson barnalæknir á GRR tvo fundi í verkefninu á vegum Umhyggju, sem er félag sem vinnur að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra, en Ingólfur hefur verið í stjórn félagsins. Norræna ráðherranefndin hefur ákveðið að fjármagna verkefnið í tvö ár til viðbótar (2018 og 2019).

AUTISM SPECTRUM DISORDERS IN EUROPE (ASDEU)

Verkefnið var fjármagnað af Evrópuráðinu í þrjú ár (2015-2017). Tilgangurinn var að auka

skilning á einhverfu með samstarfi háskóla, hagsmunafélaga og sérfræðistofnana. Varpað var ljósi á algengi einhverfu og mat lagt á efna-hagslegan og félagslegan kostnað tengdan röskuninni. Ennfremur var ætlunin að þróa starfshætti sem miða að snemmgreiningu einhverfu, þjálfa fagfólk, auka skilning á greiningu og meðröskunum einhverfu ásamt því að auka skilning á þörfum fullorðins fólks og aldraðra með röskunina. Að baki verkefninu voru tuttugu hópar í fjórtán Evrópulöndum. Sjá nánar <http://asdeu.eu/>

Tíu starfsmenn GRR unnu að ASDEU verkefninu á árinu 2017, einn cand psych nemi og einn aðkeyptur sérfræðingur. Meðal viðfangsefna var rannsókn á algengi einhverfu á Íslandi með hefðbundinni aðferðafræði (skrár GRR og BUGL) og birtust niðurstöður í cand psych ritgerð vorið 2016. Í framhaldinu var frekari gögnum safnað í samvinnu við Þroska- og hegðunarstöð heilsugæslunnar, Tryggingastofnun ríkisins og Barnadeild Sjúkrahúss Akureyrar. Önnur verkefni voru samskipti við Vísindasiðanefnd vegna ASDEU verkefna; þýðing sex spurningalista sem ætlaðir voru mismunandi hópum (foreldrar, sérfræðingar, fólk með einhverfu); dreifing, vöktun og eftirfylgd fyrrnefndra spurningakannana; þátttaka í gagnasöfnun fyrir yfirlitsgrein um snemmtæka íhlutun; skýrsla um innihald og skipulag þjónustu á Íslandi fyrir fullorðið fólk með einhverfu; frekari úrvinnsla gagna úr rýnihópum o.fl.

NÆRINGARVANDI

Á seinustu árum hafa nokkrir starfsmenn Greiningar- og ráðgjafarstöðvar lagt sig eftir að aðstoða börn með næringarvanda m.a. í samstarfi við sérfræðinga á Landspítalanum. Dagana 16. - 18. ágúst 2017 stóðu GRR og LSH að málstofu (Hringsal í Barnaspítala) og ráðstefnu (í Hörpu) um fæðuinntökuerfiðleika barna. Um var að ræða fimmtu norrænu ráðstefnuna á þessu sviði. Ráðstefnan var haldin í samstarfi við félag áhugafólks um munnheilsu fólks með sérþarfir (FUMFS) undir yfirskriftinni *Special Care 2017*. Dagskráin var fjölbreytt og boðið upp á margskonar fræðslu frá sérfræðingum á þessum sviðum, það er meðhöndlun og meðferð barna og fullorðinna með langvinna sjúkdóma eða fötlun. Aðalgestur ráðstefnunnar var Dr. Charlotte Wright, prófessor í samfélagsbarnalækningum og sérfræðilæknir á Royal Hospital for Sick Children í Glasgow. Dr. Wright er fræðimaður og ráðgjafi á sviði næringar og vaxtar ungra barna. Í íslenska undirbúningshópnum sem hélt utan um fæðuinntökuhluta ráðstefnunnar voru Ingólfur Einarsson og Brynja Jónsdóttir frá GRR og Rakel Björg Jónsdóttir hjúkrunarfræðingur á Barnaspítala Hringsins. Auk Ingólfs var Elín S. Wang tannlæknir í forsvari fyrir ráðstefnuna. Sjá nánar á vefslóðinni <https://www.specialcare2017.com/>

SURVEILLANCE OF CP IN EUROPE (SCPE)

Greiningar- og ráðgjafarstöð tekur þátt í samstarfi á vegum Evrópusambandsins sem kallast



Surveillance of CP (Cerebral Palsy) in Europe (SCPE). Hlutverk þess er m.a. að stuðla að útbreiðslu þekkingar á CP hreyfihömlun, samræma skráningu á færni og

þroska barna með CP og fylgjast með breytingum á tíðni og einkennum fötlunarinnar. Einnig er stuðlað að bættri þjónustu fyrir þennan hóp barna. Þær þjóðir sem taka þátt í verkefninu senda upplýsingar um faraldsfræði CP í heimalandi sínu í sameiginlegan gagnagrunn og hafa margar vísindagreinar verið unnar úr þessum efnivið. Nánari upplýsingar um verkefnið má finna á vefslóðinni <http://www.scpenetwork.eu/>

TEACH CVI (VERKEFNI UM HEILATENGA SJÓNSKERÐINGU)

Greiningar- og ráðgjafarstöðin tekur þátt í verkefni um heilatengda sjónskerðingu sem styrkt er af Erasmus+ mennta- og æskulýðsáætlun Evrópusambandsins til þriggja ára (2015-2017). Verkefnið er samvinnuverkefni sjö stofnana í fimm Evrópu-löndum en sérfræðingar á þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir blinda, sjónskerta og dauflinda einstaklinga stýra því. Verkefnið miðar að samstarfi fagfólks með sérþekkingu á heilatengdri sjónskerðingu og þróun fræðslu- og kennsluefnis um röskunina ásamt þróun matstækja. Sjá nánar á heimasíðunni, <http://www.teachcvi.net>

REKSTRARYFIRLIT

Eftirfarandi tölur eru ekki samkvæmt útgefnum ársreikningi þar sem hann liggur ekki fyrir sökum seinkunar á uppgjöri hjá Fjársýslu ríkisins sem tilkomin er vegna nýrra uppgjörsreglna ríkisstofnanna. Eftirfarandi tölur eru því bráðabirgðatölur en gefa samt sem áður góða mynd af árinu 2017. Sökum þessarar seinkunar liggur efnahagsreikningur ekki fyrir.

Uppgjörið er nú tvískipt. Annars vegar hefðbundinn rekstur stofnunarinnar og hins vegar uppgjör vegna öryggisvistunar sem er á sér fjárlagalið en stofnuninni var falin fjárumsýsla verkefnisins á árinu 2017. Uppgjör vegna öryggisvistunar má sjá á bls. 25.

Á árinu 2017 voru heildarútgjöld Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins tæplega 610 m.kr. sem er hækkun um 5,9% frá fyrra ári (tafla 3).

Launakostnaður hækkaði um 5,5% en hækkunin skýrist að öllu leyti af almennum hækkunum skv. kjarasamningum og stofnana-samningum. Nýr kjarasamningur var gerður í ársbyrjun 2018 og í honum voru leiðréttingar aftur til 1. september 2017. Þær voru greiddar út á árinu 2018 en kostnaður vegna þeirra bókfærður á árinu 2017. Breytingar á öðrum kostnaðarliðum skýrast af breytingum á umfangi verkefnisins *Mat á stuðningsþörf* sem unnið er í samstarfi við Jöfnunarsjóð og velferðarráðuneytið.

Sértekjur hækka mikið milli ára og skýrast þær af meiri umsvifum í verkefninu *Mat á stuðningsþörf*. Hefðbundnar tekjur haldast stöðugar milli ára.

Niðurstaða ársins var jákvæð um 23,3 m.kr. sem skýrist af aukafjárveitingu að upphæð 30,0 m.kr sem fékkst í lok árs 2017.

Tafla 3. Rekstrareikningur 2017

Rekstrarreikningur	2017	2016
Tekjur		
Sértekjur	76.115.869	56.131.817
Viðbótarframlag		
Gjöld		
Laun- og launatengd gjöld	509.703.760	483.201.411
Ferða- og fundakostnaður	16.342.212	19.484.265
Rekstrarvörur	14.879.897	13.127.562
Aðkeypt þjónusta	40.117.598	31.761.682
Húsnæðiskostnaður	24.991.904	23.966.416
Annar rekstrarkostnaður	583.781	773.501
Eignakaup	3.248.386	3.583.524
Samtals gjöld	609.867.538	575.898.361
Tekjuhalli fyrir ríkisframlag		
Ríkisframlag	557.100.000	514.900.000
Hagnaður/(tap) ársins	23.348.331	-4.866.544
Efnahagsreikningur		
Eignir samtals	-	30.029.016
Skuldir samtals	-	15.165.451
Höfuðstóll í árslok	-	14.863.565

Rekstur öryggisvistunar er samkvæmt samningum velferðarráðuneytisins og Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins við annars vegar Reykjavíkurborg og hins vegar Akureyrarbæ (tafla 4).

Tafla 4. Rekstrarreikningur- Öryggisvistun fyrir árið 2017

Rekstrarreikningur - Öryggisvistun	2017
Tekjur	
Sértekjur	0
Gjöld	
Launa- og launatengd gjöld	
Ferða- og fundakostnaður	3.321
Rekstrarvörur	
Aðkeypt þjónusta	342.865.408
Húsnæðiskostnaður	25.311.008
Annar rekstrarkostnaður	
Eignakaup	
Samtals gjöld	368.179.737
Tekjuhalli fyrir ríkisframlag	-368.179.737
Ríkisframlag	369.500.000
Hagnaður/(tap) ársins	1.320.263

VIÐAUKAR

STARFSMENN

FORSTÖÐUMAÐUR

Soffía Lárusdóttir, forstöðumaður
Solveig Sigurðardóttir, staðgengill
forstöðumanns

AÐALSKRIFSTOFA

Berglind Borgarsdóttir, lækna ritari
Erla Helga Sveinbjörnsd. lækna ritari
Guðný Stefánsdóttir, þroskaþjálfari
Hafðís Hannesdóttir, móttökuritari
Heimir Bjarnas., fjármála- og sviðsst.
Ingibjörg Georgsdóttir, læknir
Linda Ólafsd., starfsm. með stuðningi
Pálmey H. Gísladóttir, móttökuritari
Tryggvi Sigurðsson, sálfræðingur

FAGSVIÐ YNGRI BARNNA

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

Smábarnaskor

Andrea K. Guðmundsd., félagsráðgjafi
Emilía Guðmundsd., sálfr./skorastj.
Ingibjörg Georgsdóttir, læknir
Þórunna Halldórsdóttir, þroskaþjálfari

Leikskólaskor

Aðalheiður Una Narfad., leiksk.sérke.
Agnes Elíadóttir, þroskaþjálfari
Atli F. Magnúss., atferlisfr./skorastj.
Auður Eiríksdóttir, sálfræðingur
Áslaug Melax, leikskólasérkennari
Bára Kolbrún Gylfad., sálfræðingur
Berglind Hrönn Hrafnasd., félagsráðgj.
Brynja Jónsdóttir, talmeinafræðingur
Guðrún Ólafsdóttir, sálfræðingur
Hafðís Lilja Gunnarsd., þroskaþjálfari
Hólmfríður Ósk Arnalds, atferlisfr.
Ingibjörg Bjarnadóttir, læknir
Ingibjörg S. Hjartard., sálfræðingur
Katrín Einarsdóttir, sálfræðingur
Margrét Valdímarsdóttir, læknir
María Sigurjónsdóttir, þroskaþjálfari
Silja Björk Egilsdóttir, sálfræðingur
Sólveig Norðfjörð, sálfræðingur
Svandís Á. Sigurjónsd. sálfr./skorastj.
Unnur J. Smári, sálfræðingur

FAGSVIÐ ELDRI BARNNA

Guðrún Þorsteinsd., félagsr./sviðsst.
Vigdís Viðarsdóttir, móttökuritari
Elín Konráðsdóttir, félagsráðgjafi
Helga Kristín Gestsdóttir, iðjuþjálfari
Helga Þorleifsdóttir, félagsráðgjafi
Kristjana Magnúsdóttir, sálfræðingur
Laufey Gunnarsdóttir, þroskaþjálfari
Sigrún Hjartard., leikskólasérkennari
Sigurlaug Vilbergsdóttir, þroskaþjálfari
Sigurrós Jóhannsd., sálfr./skorastj.
Solveig Sigurðardóttir, læknir
Thelma Rún van Erven, sálfræðingur
Tinna B. Baldvinsdóttir, sálfræðingur

FAGSVIÐ LANGTÍMAEFTIRFYLGÐAR

Ingólfur Einarss., læknir/sviðsstjóri
Hafðís Hannesdóttir, móttökuritari
Björk Steingrímsdóttir, iðjuþjálfari
Guðbjörg Björnsdóttir, þroskaþjálfari
Hanna B. Marteinsdóttir, sjúkraþj.
Hrönn Björnsd., félagsráðgj./skorastj.
Ingveldur K. Friðriksdóttir, sjúkraþj.
María Jónsdóttir, félagsráðgjafi
Marrit Meintema, sjúkraþj./skorastj.
Sigrún Grendal Magnúsd., talmeinafr.
Steinunn Hafsteinsdóttir, atferlisfr.
Þórunn R. Þórarinsdóttir, iðjuþjálfari

FRÆÐSLU- OG KYNNINGARSVIÐ

Unnur Árnadóttir, sjúkraþj./sviðsst.
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari

RANNSÓKNASVIÐ

Evald Sæmundsen, sálfr./sviðsstjóri
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur
Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfari

YFIRMENN FAGGREINA

FÉLAGSRÁÐGJAFAR

Hrönn Björnsdóttir

IÐJUÞJÁLFA

Þóra Leósdóttir

LÆKNAR

Ingibjörg Georgsdóttir

SÁLFRÆÐINGAR

Katrín Einarsdóttir

SJÚKRAÞJÁLFA

Hanna B. Marteinsdóttir

ÞROSKAÞJÁLFA

Þórunna Halldórsdóttir

NEFNDIR OG VINNUHÓPAR

STARFSMANNAFÉLAG

Bára Kolbrún Gylfadóttir
Erla Helga Sveinbjörnsdóttir
Thelma Rún van Erven
Unnur Árnadóttir

SAMSTARFSNEFNDIR

Samstarfsnefnd Greiningarstöðvar og Háskóla Íslands

Ásgeir Haraldsson HÍ
Evald Sæmundsen GRR
Hanna B. Marteinsdóttir GRR
Atli Freyr Magnússon GRR
Ingibjörg H. Harðardóttir HÍ
Steinunn Hrafnasdóttir HÍ
Z. Gabriela Sigurðardóttir HÍ

Samstarfsnefnd Greiningarstöðvar og BUGL

Guðrún B. Guðmundsdóttir BUGL
Guðrún Þorsteinsdóttir GRR
Hrönn Björnsdóttir GRR
Ingibjörg Georgsdóttir GRR
Linda Kristmundsdóttir BUGL
Sigurrós Jóhannsdóttir GRR
Svandís Á. Sigurjónsdóttir GRR
Unnur Steingrímsdóttir BUGL
Valgerður Jensen BUGL

Mat á stuðningsþörf

Tryggvi Sigurðsson, ábyrgðarmaður
Guðný Stefánsdóttir, verkefnastjóri
Ástríður H. Erlendsdóttir, þroskaþj.
Chien Tai Shill, þroskaþjálfari
Hildur Eggertsdóttir, þroskaþjálfari
Þórunn Halldórsdóttir, þroskaþj.

Samþætt sjón- og heyrnarskerðing

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

Vistheimilanevnd

Ingólfur Einarsson GRR
Fulltrúar frá forsætisráðuneyti og HÍ

FASTANEFNDIR

Fagrað um einhverfu

Guðrún Þorsteinsdóttir
Evald Sæmundsen
Sigurrós Jóhannsdóttir

Fagrað um hreyfihamlanir

Ingólfur Einarsson
Katrín Einarsdóttir
Marrit Meintema

Fagrað um þroskahömlun

Helga Kristinsdóttir
Aðalheiður Una Narfadóttir
Hrönn Björnsdóttir
Sigurlaug Vilbergsdóttir

Fæðuinntökuvandi

Atli Freyr Magnússon
Brynja Jónsdóttir
Hólmfríður Ósk Arnalds
Ingólfur Einarsson
Steinunn Hafsteinsdóttir
Þórunn Halldórsdóttir

Rannsóknanevnd

Marrit Meintema
Evald Sæmundsen
Kristjana Magnúsdóttir
Margrét Valdimarsdóttir

Tengslasíða fátíðar fatl - Rarelink

Helga Kristinsdóttir
Ingólfur Einarsson
Unnur Árnadóttir

Öryggisnevnd

Silja B. Egilsdóttir, öryggistr.vörður
Unnur Árnadóttir, öryggisvörður
Heimir Bjarnason, öryggisvörður
Kristjana Magnúsd. öryggistr.vörður

SAMSTARF VIÐ ERLENDA AÐILA

Einherfuranns. í Evrópu (ASDEU)

Evald Sæmundsen
Heimir Bjarnason
Sigríður Lóa Jónsdóttir
Þóra Leósdóttir

Surveillance of CP in Europe

Solveig Sigurðardóttir

TEACH-CVI (heilatengd sjónskerð.)

Solveig Sigurðardóttir GRR
Estella Björnsson ÞPM f blinda, sjóns
Roxana Cziker ÞPM f blinda, sjóns

STARFSMANNAFRÆÐSLA

FRÆÐSLUFUNDIR

Sigríður Björk Einarsdóttir. *“Mig langar bara að skilja þetta”*. *Upplýsinga hegðun foreldra einhverfra barna.*

Hjálmar Björgvinsson. *Samtals- og samningatækni.*

Telma Halldórsdóttir. *Nýjar persónuverndarreglur 2018.*

Jakob Guðmundur Rúnarsson. *Geðheilbrigðisþjónusta við börn og unglinga.*

Guðný Stefánsdóttir og Tryggvi Sigurðsson. *Mat á stuðningsþörf barna: Supports Intensity Scale for Children SIS-C.*

Vilhjálmur Rafnsson. *Ýmsar hliðar gagnagrunna í heilbrigðisþjónustu.*

Karen Toussaint. *Quality Indicators of Early Intensive Behavioral Intervention.*

Hafdís Gunnbjörnsdóttir og Margrét Sigurðardóttir. *Notkun ICF í endurhæfingu. Taugasvið Reykjalundar.*

Solveig Sigurðardóttir. *Heilatengd sjónskerðing og Teach CVI Evrópuverkefnið.*

YFIRLIT YFIR FYRIRLESTRA OG VEGGSPJÓLD, ÚTGEFIÐ EFNI, RANNSÓKNIR Í VINNSLU OG NÁMSVERKEFNI

FYRIRLESTRAR Á RÁÐSTEFNUM EÐA SAMRÁÐSFUNDUM

- Atli F. Magnússon. *Mannréttindi fatlaðra. Í ljósi nýlegrar skýrslu Vistheimilaneftndar er tímabært að ræða stöðu mála í dag. Hvernig er eftirliti með þjónustu háttað? Getum við gert betur?* Erindi og pallborðsumræður á 32. vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 11. og 12. maí 2017.
- Atli F. Magnússon. *Undirbúa háskólar á Íslandi fagfólk til vinnu með einhverfum börnum.* Erindi flutt á 32. vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica hóteli 11. og 12. maí 2017 og á Menntakvikun Mennta- vísindasviðs Háskóla Íslands í október 2017.
- Evald Sæmundsen. *Fjölbættur vandi og þjónusta – ólíkar þarfir á ólíkum tímum.* Erindi flutt á málþingi Geðhjálpar, Börnin okkar, Grand Hótel Reykjavík 17. október 2017.
- Evald Sæmundsen og Ingibjörg Georgsdóttir. *ICD-10 gjaldmiðillinn og notkun hans í íslenska þjónustukerfinu. Hverjir eru valkostirnir?* Erindi flutt á haustfundi Grunns, félags forstöðumanna fræðslu- og skólaskrifstofa, Hilton Reykjavík Nordica 3. nóvember 2017.
- Guðrún Þorsteinsdóttir. *Leiðbeiningar um verklag við greiningu einhverfu.* Erindi flutt á 32. vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica 11. og 12. maí 2017.
- Helga Kristinsdóttir. *Seinkun á skólagöngu.* Erindi flutt á Degi sjaldgæfra sjúkdóma, málþingi Einstakra barna og Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica 28. febrúar 2017.
- Ingibjörg Georgsdóttir og Ingólfur Einarsson. *Smábörn á Greiningarstöð.* Erindi flutt á fræðslufundi íslenskra barnalækna á Barnaspítala Hringins, 26. janúar 2017.
- Ingólfur Einarsson. *Oral health and feeding within neurodisabilities.* Erindi flutt á ráðstefnunni Special Care 2017 þar sem m.a. var fjallað um erfiðleika við fæðuinntöku hjá börnum, Harpa tónlistar- og ráðstefnuhús í Reykjavík 17.-18. ágúst 2017.
- Ingólfur Einarsson. *Rare Diseases in Iceland. A sum up of matters of national importance in the field of rare diseases from each Nordic country.* Stutt innlegg á samnorrænum fundi (Nordic Network on Rare Diseases; NNRD), Osló 8.-9. nóvember 2017.
- Laufey Gunnarsdóttir. *Eru viðhorfvegartálmi?* Erindi flutt á 32. vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica 11. og 12. maí 2017.
- María Jónsdóttir ásamt Tinnu Hrafnadóttur og Ragnheiði Sóleyju Stefánsdóttur. *Fræðsluvefur um samskipti og kynheilbrigði – www.leikni.is.* Erindi flutt á 32. vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica 11. og 12. maí 2017
- Marrit Meintema. *Spina Bifida in Iceland: Epidemiology, Health and Well-being Among Adults.* Erindi flutt á International conference on cerebral palsy and other childhood-onset disabilities, Stokkhólmur í júní 2016. (gleymdist að geta um í ársskýrslu 2016)
- Marrit Meintema. *Spina Bifida in Iceland: Epidemiology, Health and Well-being Among Adults.* Erindi flutt á Third World Congress on Spina Bifida Research and Care, San Diego í Californíu í mars 2017.
- Soffía Lárusdóttir. *Heildræn þjónusta – Ýmsar birtingarmyndir.* Erindi flutt á 32. vorráðstefnu Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Hilton Reykjavík Nordica 11. og 12. maí 2017.
- Soffía Lárusdóttir. *Samstarf Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins (GRR) og félagsþjónustu sveitarfélaga – hvar á áherslan að liggja?* Erindi haldið á haustfundi félagsmálastjóra á Selfossi, 26. október 2017.
- Soffía Lárusdóttir. *Breyttar áherslur – virkt samspil kerfa í allra þágu.* Fyrirlestur haldinn á Skólalþingi, Hilton Reykjavík Nordica 6. nóvember 2017.
- Solveig Sigurðardóttir. *Trends in prevalence and characteristics of cerebral palsy among Icelandic children born 1991 to 2010.* Erindi flutt á International conference on cerebral palsy and other childhood-onset disabilities, Stokkhólmur í júní 2016. (gleymdist að geta um í ársskýrslu 2016)

Solveig Sigurðardóttir. Þátttaka í málstofu um Teach CVI verkefnið (verkefni um heilatengda sjónskerðingu). Árleg ráðstefna European Academy of Childhood Disabilities, haldin í Amsterdam í maí 2017.

Solveig Sigurðardóttir. *Services for children with developmental disabilities in Iceland*. Fyrirlestur haldinn í ráðhúsi Kaunas borgar í Litháen 10. ágúst 2017.

GREINAR BIRTAR Í RITRÝNDUM TÍMARITUM

Delobel-Ayoub M, Klapouszczak D, van Bakel MME, Horridge K, Sigurdardottir S, Himmelmann K, Arnaud C. (2017). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorders in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2017 Jul;59(7):738-742. doi: 10.1111/dmnc.13436.

Egilson, S.T., Jakobsdóttir, G., Ólafsson, K. og Leósdóttir, T. (2017). Community participation and environment of children with and without autism spectrum disorder: Parent perspectives. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 24(3), 187-196. doi: 10.1080/11038128.2016.1198419.

Egilson, S.T., Ólafsdóttir, L.B., Saemundsen, E. og Leósdóttir, T. (2017). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorders compared with a control group of peers: Self- and proxy-reports. *Autism*. 21(2), 133-141.

Gunnhildur Jakobsdóttir, Þóra Leósdóttir & Snæfríður Þóra Egilson (2017). Samfélagsþátttaka einhverfra barna: Viðhorf foreldra. *Iðjubjálfinn*, 6-13.

Magán-Maganto, M., Jónsdóttir, S. L., Sánchez-García, A. B., García-Primo, P., Hellendoorn, A., Charman, T., Roeyers, H., Dereu, M., Moilanen, I., Muratori, F., Posada de la Paz, M., Rogé, B., Oosterling, I. J., Yliherva, A., Canal-Bedia, R. (2017). Measurement Issues: Building a theoretical framework for autism spectrum disorders screening instruments in Europe. *Child and Adolescent Mental Health*. 2017 Dec. 22. doi:10.1111/camh.12256. [Epub ahead of print]

RANNSÓKNIR Í VINNSLU

Álvaro Bejarano Martín, Ricardo Canal-Bedia, María Magán Maganto, Clara Fernández Álvarez, Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Saemundsen, Astrid Vicente, Catia Café, Célia Rasga, Patricia García Primo, Manuel Posada. *Examining the Efficacy of Interventions Aimed at Specific Social and Communication Skills for Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review and Meta-analysis*. Handrit bíður birtingar.

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

Evald Saemundsen o.fl. *Algengi einhverfu á Íslandi*. Rannsókn unnin í samstarfi við Barna- og unglingsdeild LSH, Barnadeild sjúkrahússins á Akureyri, Þroska- og hegðunarstöð og Tryggingastofnun ríkisins.

Evald Saemundsen, leiðbeindi doktorsnemum við HÍ, verkefni eru á ýmsum stigum.

Olga Sigurðardóttir, Kristín Leifsdóttir, Ingibjörg Georgsdóttir, Þórður Þórkelsson. Rannsókn á fyrirburum. Gagnaöflun er lokið, handrit í vinnslu.

Posada de la Paz, M. et al. *Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU) – Prevalence, early detection, and intervention, and ASD in adults* (DG-SANCO 2014/C2/035). (Íslandsdeild verkefnisins: Evald Saemundsen, Sigríður Lóa Jónsdóttir og Þóra Leósdóttir.). Lokaskýrslu verður skilað vorið 2018.

Shogren K.A., Shaw L.A., Thompson, J.R., Sigurdsson T, Stefansdottir G. *The Supports Intensity Scale Children's Version – Icelandic Translation: Examining Measurement Properties*. Handrit bíður birtingar.

Sigríður Lóa Jónsdóttir, Birta Brynjarsdóttir, Evald Saemundsen, & Jón Fridrik Sigurdsson. *Long-term outcome of children with autism who received different forms of early intervention during their preschool years - A pilot study of 15 young adults*. Handrit bíður birtingar.

Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Saemundsen o.fl. *Að bera kennsl á einhverfu í ung- og smábarnavernd*.

Snæfríður Þóra Egilson o.fl. Lífsgæði og þátttaka fatlaðra barna og unglunga: Umbreytingarannsókn.

NÁMSVERKEFNI

Meistaraverkefni við Háskóla Íslands

Helga Þorleifsdóttir (2017). Baráttan um að tilheyra. Upplifun og reynsla getumikilla einhverfra barna og ungmenna af þátttöku á heimili, í skóla og frítíma. Leiðbeinandi: Snæfríður Egilson.

Logi Pálsson (2017). Mat á málþroska einhverfra barna – Tengsl staðlaðra prófa og málsýna. Leiðbeinandi: Evald Sæmundsen.

Thelma Rún van Erven (2017). Hækkandi algengi einhverfurófsraskana á Íslandi – Tengsl tölulegra niðurstaðna ADOS-2 og einstakra greiningarflokka. Leiðbeinandi: Evald Sæmundsen.

LÖG UM GREININGAR- OG RÁÐGJAFARSTÖÐ RÍKISINS

2003 nr. 83 26. mars

Tóku gildi 1. júní 2003.

I. kafli Markmið.

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

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

II. kafli Skilgreiningar.

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

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

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

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

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

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

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

III. kafli Frumgreining.

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

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

IV. kafli Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

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

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

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

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

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

5. Faglega aðstoð og ráðgjöf til samstarfsaðila, sbr. 3. mgr., t.d. varðandi:
- uppbyggingu og starfrækslu greiningar- og ráðgjafarþjónustu,
 - menntun og þjálfun starfsfólks,
 - sérhæfðan tækjabúnað og aðgengi fatlaðra,
 - kannanir á högum og þörfum fatlaðra,
 - umsögn um þjónustu og vistun.
6. Öflun og miðlun þekkingar um fatlanir og alvarlegar þroskaraskanir, m.a. með því að fylgjast með nýjungum á alþjóðavettvangi.
7. Þróun, rannsókn og dreifingu á aðferðum og gögnum til greiningar á fötlunum og þroskaröskunum og á mismunandi meðferðaraðferðum.
8. Fræðilegar rannsóknir á sviði áunninna og meðfæddra fatlana og þroskaraskana og þátttöku í alþjóðastarfi, m.a. á sviði fátíðra fatlana.
9. Fræðslu á sviði fatlana og þroskaraskana og útgáfu fræðsluefnis.
- Stofnunin þjónar fyrst og fremst þeim sem eru á aldrinum 0–18 ára, sbr. 1. gr.
- Stofnunin skal hafa samráð við aðra aðila um þjónustu, kennslu og rannsóknir á sviði fatlana og þroskaraskana, t.d. svæðisskrifstofur um málefni fatlaðra, sveitarfélög sem tekið hafa að sér þjónustu við fatlaða, félagsþjónustu sveitarfélaga, sérfræðiþjónustu grunnskóla, ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu leikskóla, heilbrigðisstofnanir, háskólastofnanir, landlækni, stjórnarnefnd um málefni fatlaðra, svæðisráð málefna fatlaðra og hagsmunasamtök fatlaðra.
- **5. gr.** Félagsmálaráðherra skipar forstöðumann Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins til fimm ára í senn. Forstöðumaður skal hafa háskólapróf og sérþekkingu á sviði fatlana og þroskaraskana. Forstöðumaður fer með stjórn stofnunarinnar, mótar stefnu í störfum hennar og er í fyrrisvari fyrir hana út á við. Hann ber ábyrgð á rekstri stofnunarinnar og að starfsemi hennar sé í samræmi við lög og stjórnvaldsfyrirmæli. Jafnframt annast forstöðumaður ráðningu annarra starfsmanna. Félagsmálaráðherra setur forstöðumanni erindisbréf.
- **6. gr.** Stofnunin gerir árlega fjárlaga- og rekstrartillögur, sem og fjárhags- og framkvæmdaáætlun til fjögurra ára.
- Rekstrarkostnaður stofnunarinnar greiðist úr ríkissjóði og af sértækjum hennar.
- Félagsmálaráðherra er heimilt, að fengnum tillögum forstöðumanns stofnunarinnar, að setja gjaldskrá til að standa straum af kostnaði við námskeiðahald, útgáfu fræðsluefnis og faglega aðstoð og ráðgjöf til samstarfsaðila, sbr. 5., 7. og 9. tölul. 1. mgr. 4. gr.
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins getur með sérstökum samningum, gegn greiðslu, annast sérfræðiþjónustu grunnskóla, sbr. 2. gr. reglugerðar um sérfræðiþjónustu skóla, nr. 386/1996, svo og ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu leikskóla, sbr. 16. gr. laga um leikskóla, nr. 78/1994, fyrir sveitarfélögin.
- **7. gr.** Starfsfólki Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins ber að gæta þagnarskyldu um atvik er varða lögmæta einkahagsmuni skjólstæðinga stofnunarinnar eða aðstandenda þeirra sem því verða kunn í starfi. Þagnarskyldan helst þótt látið sé af starfi.
- Um trúnað, þagnarskyldu, varðveislu persónuupplýsinga, upplýsingagjöf og afhendingu gagna fer að öðru leyti eftir ákvæðum í lögum um réttindi sjúklinga og lögum um heilbrigðisstarfsmenn. Um upplýsingaskyldu og afhendingu gagna fer jafnframt eftir barnalögum og barnaverndarlögum.

V. kafli Eftirfylgd.

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

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

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

VI. kafli Reglugerðarheimild og gildistaka.

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

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

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