



ÁRSSKÝRSLA

2022

Ársskýrsla Ráðgjafar- og greiningarstöðvar 2022

Útgefandi

Ráðgjafar- og greiningarstöð
Dalshrauni 1b
220 Hafnarfirði

Ábyrgðarmaður

Soffía Lárusdóttir

Ritstjóri

Solveig Sigurðardóttir

Útlit, umbrot: Auður Albertsdóttir, Dóra Magnúsdóttir,
Gunnlaug D. Pálsdóttir og Marrit Meintema

Myndir: Úr eigu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar

ÁVARP FORSTJÓRA

Ráðgjafar- og greiningarstöð (RGR) sendir nú frá sér ársskýrslu fyrir árið 2022 þar sem fram koma helstu upplýsingar um fjölbreytta starfsemi stofnunarinnar og umfang hennar. RGR er miðlæg þjónustu- og þekkingarmiðstöð sem starfar á þverfaglegum grunni og sinnir greiningu, ráðgjöf og eftirfylgd til fatlaðra barna að 18 ára aldri hvar sem þau búa á landinu. Stofnunin aflar og miðlar þekkingu um fatlanir og þroskaskerðingar með því að taka þátt í rannsóknum og veita fræðslu um þroskaraskanir og íhlutunarleiðir. Jafnframt sinnir hún Stöðluðu mati á stuðningsþörf fatlaðs fólks frá 6 ára aldri skv. sérstökum samningi við Jöfnunarsjóð sveitarfélaga.

Lög stofnunarinnar breyttust 1. janúar 2022 og við þau tímamót breyttist nafn Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins í Ráðgjafar- og greiningarstöð, samhliða nýju og breyttu hlutverki. Mánuði síðar varð breyting á skiptingu stjórnarmál-efna milli ráðuneyta og við það færðist stofnunin frá félagsmálaráðuneytinu til mennta- og barnamálaráðuneytisins. Á haustmánuðum urðu síðan enn önnur tímamót en þá flutti starfsemin í nýtt og heppilegra húsnæði í Dalshrauni í Hafnarfirði eftir 34 ára veru á Digranesvegi í Kópavogi. Húsnæðið á Digranesvegi hafði í nokkur ár hamað starfseminni talsvert en ítrekað komu þar upp vandamál tengd raka-skemmdum og myglu, auk þess sem það hafði áhrif á heilsu margra starfsmanna.



Þrátt fyrir að tilvísunum hafi fækkað á milli ára fjölgaði börnum á biðlista eftir þjónustu og höfðu húsnæðishrakningar þar talsverð áhrif, þar sem ekki var hægt að taka á móti börnunum á meðan á flutningum stóð. Á seinustu árum hefur hátt hlutfall tilvísana verið vegna barna sem eiga erlent foreldri, annað eða bæði. Á árinu 2022 var hlutfallið 36% og komu fjölskyldurnar frá 42 löndum. Í námsferð sem starfsfólk RGR fór á árinu til Finnlands og Tallin í Eistlandi var lögð áhersla á málefni þessa hóps. Að frumkvæði stofnunarinnar var haldið málþing um stöðu barna af erlendum uppruna í samstarfi við Norrænu menningargáttina og Norrænu velferðarmiðstöðina sem mæltist vel fyrir.

Á næsta ári verður áhersla lögð á innleiðingu nýrra og breyttra laga, m.a. með mótun stefnu og aðgerðaráætlunar á grunni hennar.

ÁVARP FORSTJÓRA	3
RÁÐGJAFAR- OG GREININGARSTÖÐ	5
HLUTVERK OG FRAMTÍÐARSÝN.....	5
GRUNNGILDI.....	5
STARFSEMIN.....	5
MANNAUÐUR.....	7
VEFSÍÐA.....	7
SKIPULAG STARFSEMINNAR	8
YFIRSTJÓRN.....	8
STOÐÞJÓNUSTA.....	9
SVIÐ.....	9
NEFNIR OG FAGRÁÐ.....	10
TÖLULEGAR UPPLÝSINGAR	11
TILVÍSANIR.....	11
MAT Á FÆRNI OG ÞROSKA.....	13
GREINING.....	14
ÍHLUTUN, EFTIRFYLGD OG RÁÐGJÖF.....	14
MAT Á STUÐNINGSPÖRF.....	16
FRÆÐSLA OG RANNSÓKNIR	17
RANNSÓKNIR.....	18
INNLENT OG ERLENT SAMSTARF	19
INNLENT SAMSTARF.....	19
ERLENT SAMSTARF.....	23
REKSTRARYFIRLIT	25
VIÐAUKAR	27
STARFSMENN.....	27
YFIRMENN FAGGREINA.....	27
NEFNIR OG VINNUHÓPAR.....	28
STARFSMANNAFRÆÐSLA.....	28
YFIRLIT YFIR FYRIRLESTRA OG VEGGSPJÖLD, ÚTGEFIÐ EFNIR, RANNSÓKNIR Í VINNSLU OG NÁMSVERKEFNI.....	29
LÖG UM RÁÐGJAFAR - OG GREININGARSTÖÐ.....	31

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. Ráðgjafar- og greiningarstöð 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. Þeim lögum var síðast breytt með lögum nr. 85/2021 sem tóku gildi 1. janúar 2022 (sjá [bls. 31](#)). Við þau tímamót var m.a. nafni stofnunarinnar breytt (hún hét áður Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins), skilgreiningar á hugtökum voru uppfærðar og skerpt á hlutverki hennar.

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.

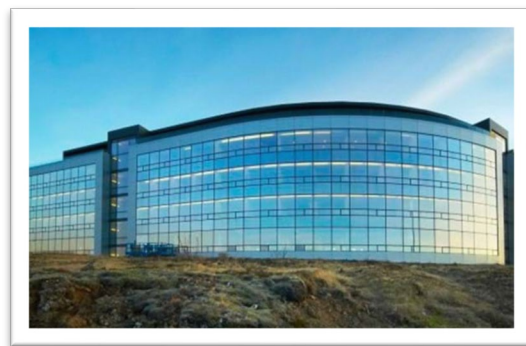
GRUNNGILDI

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. 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 fatlanir sem leiða til tilvísunar á RGR eru einhverfurófsraskanir, þroskahömlun og hreyfihamlanir. Meðal helstu tilvísenda og samstarfsaðila eru sálfræðingar og aðrir sérfræðingar leikskóla- og grunnskólaþjónustu, barnalæknar og starfsfólk heilsugæslunnar.



Nýtt húsnæði RGR að Dalshrauni 1b í Hafnarfirði, 2. hæð.

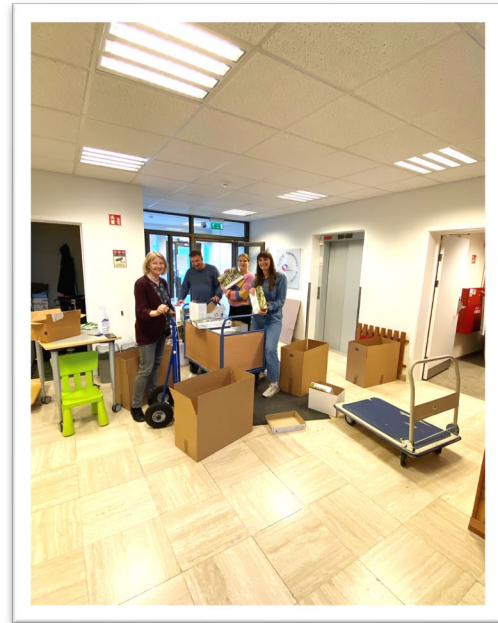
Áhersla er lögð á að börn sem búast má við að verði með mesta skerðingu í þroska og færni til frambúðar njóti forgangs að þjónustunni. Klínísk starfsemi fer fram á þremur sviðum. Flestar fjölskyldur tengjast stöðinni í tvö til fjögur ár en á seinustu árum hefur langtímaeftirfylgd fyrir börn með sjaldgæfar 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.

Þau ánægjulegu tímamót urðu á árinu 2022 að starfsemi RGR var flutt af Digranesvegi 5 í Kópavogi, þar sem hún hafði verið til húsa frá árinu 1988, í nýrra og heppilegra húsnæði að Dalshrauni 1b og Reykjavíkurvegi 76 í Hafnarfirði. Húsnæðið á Digranesvegi hafði í nokkur ár hamlað starfseminni talsvert en ítrekað komu þar upp vandamál tengd raka- og mygluskemmdum. Af þeim sökum þurfti reglulega að loka rýmum á meðan á viðgerð stóð með tilheyrandi röskun fyrir starfsemina. Í byrjun ársins skemmdist húsið í óveðri og skilaði bráðabirgðaviðgerð ekki árangri. Þegar loks fannst nýtt húsnæði var ástandið á Digranesvegi 5 orðið þannig að það var engum boðlegt, hvorki starfsfólki né gestum. Um helmingur starfsfólks fann fyrir talsverðum óþægindum af veru sinni þar, margir áttu við þrálát veikindi að stríða og nokkrir gátu ekki verið í húsinu og þurftu því að miklu leyti að vera í fjarvinnu.

Flutningurinn kostaði gríðarlega vinnu hjá starfsfólki enda hafði starfsemin verið á sama stað í um 34 ár. Óhætt er að segja að starfs- hópurinn hafi lyft grettistaki við erfiðar aðstæður og þröngan tímaramma. Vegna rakaskemmda var ekki ráðlagt að flytja neinn pappír og við þessi tímamót var ákveðið að stofnunin færði sig inn í pappírslaut umhverfi. Það þurfti því að skanna öll nauðsynleg pappírsgögn sem ekki voru nú þegar til í rafrænu formi. Einnig þurfti að kaupa ný próftæki, þ.e. ef ekki var hægt að þrifa þau, og

nauðsynlegar handbækur. Öllum skjölum þurfti síðan að ganga frá þannig að hægt væri að skila þeim til Þjóðskjalasafns í samræmi við lög um opinber skjalasöfn. Tveir starfsmenn urðu eftir á Digranesvegi til að sjá um þann þátt og voru þar enn að störfum í lok ársins.



Unnið að flutningum af Digranesveginum í ágúst 2022.

Í samræmi við stefnu fjármálaráðuneytisins fóru allir starfsmenn í opið vinnurými í nýja húsnæðinu en áður hafði talsverður fjöldi þeirra verið með einkaskrifstofur. Það þurfti því að festa kaup á nýjum og minni skrifstofu- húsgögnum í samræmi við þá stefnu. Jafnframt voru keypt ný húsgögn í athugunar- og viðtalsrými þar sem eldri húsgögn voru úr sér gengin auk þess sem ekki var hægt að þrifa stóran hluta þeirra. Það sama átti við ýmis tæki og tól.

Húsnæðishrakningum stofnunarinnar er þó ekki lokið. Eingöngu hluti starfsmanna hefur starfsaðstöðu í Dalshrauni en þar fer auk þess fram öll móttaka gesta. Flestir starfsmenn eru tímabundið með starfsstöð á Reykjavíkurvegi 76 á meðan beðið er eftir afhendingu á auknu rými í Dalshrauni. Stór hluti starfsmanna þarf því daglega að verja talsverðum tíma í að ganga á milli húsa til að sinna störfum sínum.

MANNAUÐUR

Á árinu 2022 störfuðu alls 75 starfsmenn á Ráðgjafar- og greiningarstöð í 54,9 stöðugildum. Sí- og endurmenntun er nauðsynlegur hluti af starfinu og starfsfólkið sækir námskeið og ráðstefnur í þeim tilgangi. Margir hafa auk þess farið í formlegt framhaldsnám á seinustu árum og nýtist sú þekking vel þegar unnið er að endurbótum og nýjungum í starfsemi.

NÁMSFERÐ TIL FINNLANDS OG EISTLANDS

Starfsfólk RGR fór í námsferð til Helsinki í Finnlandi og Tallin í Eistlandi í september 2022. Námsferðin var styrkt af stofnana- og sveitarfélagshluta Starfsþróunarseturs háskólamanna og Þróunar- og símenntunarsjóði SFR.

Í Helsinki var að frumkvæði RGR haldið málþing í samstarfi við Norrænu menningar-gáttina og Norrænu velferðarmiðstöðina undir yfirskriftinni *Equal opportunities for children of foreign origin with developmental disorders in the Nordics*. Á málþinginu hélt Ingólfur Einarsson barnalæknir erindi undir yfirskriftinni *Integration of services in the interest of children's wellbeing*. Hægt er að horfa á upptöku af öllum erindum málþingsins með því að smella [hér](#). Starfsfólkið kynnti sér einnig greiningarferli barna með taugaþroskaraskanir og ráðgjöf til fjölskyldna á Nýja barnaspítalanum í Helsinki, hvernig stoðþjónusta og ráðgjöf fer fram á vegum Helsinkiborgar fyrir börn á leikskólaaldri og með hvaða hætti þörfum fjölskyldna af erlendum uppruna er mætt. Því til viðbótar fékk hópurinn fræðslu um inngildandi kennsluhætti í *Zacharias Topeliuskólanum - En Skola för Alla* en skólinn er fyrir börn með

sænsku að móðurmáli í Helsinki. Í Tallin fékk starfsfólkið fræðslu um hvernig staðið er að greiningum og ráðgjöf fyrir börn og unglinga í Eistlandi. Farið var yfir með hvaða hætti Eistar mæta þörfum barna af erlendum uppruna og helstu áskoranir sem fylgja þjónustu barna og fjölskyldna á flótta vegna stríðsins í Úkraínu.

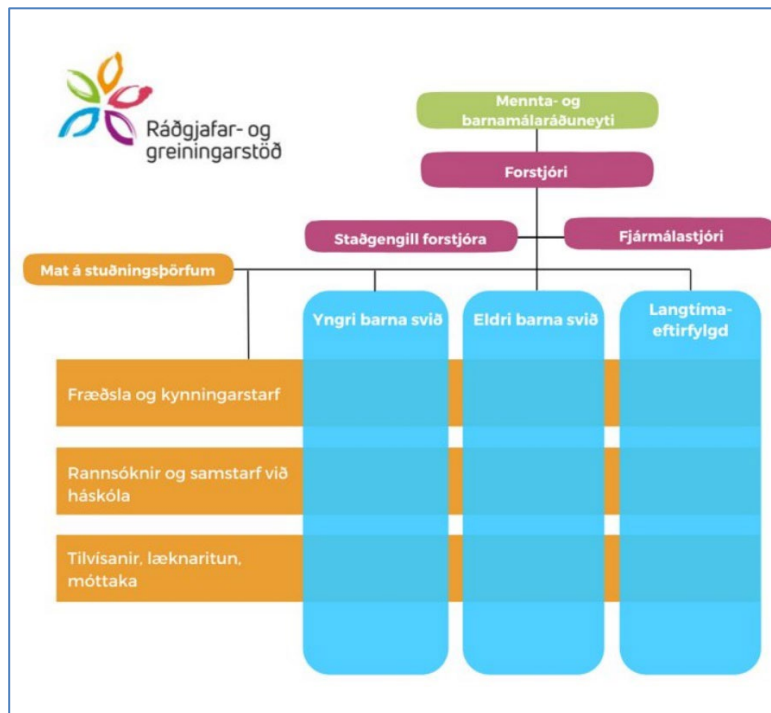


Starfsfólk og makar þeirra í námsferð í Helsinki í september 2022

VEFSÍÐA

Á vefsíðu RGR, [Ráðgjafar- og greiningarstöð \(www.rgr.is\)](http://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 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



YFIRSTJÓRN

Forstjóri, staðgengill forstjóra, fjármálastjóri, mannauðsstjóri og sviðsstjórar klínísku sviðanna mynda yfirstjórn fagleggrar og fjárhagslegrar starfsemi RGR.

FORSTJÓRI

Forstjóri er yfirmaður RGR og ber ábyrgð á faglegu starfi stofnunarinnar, fjárhagslegum rekstri og samskiptum við aðrar stofnanir. Hann skal sjá til þess að stöðin starfi í samræmi við lög og stjórnvaldsfyrirmæli skv. erindisbréfi félagsmálaráðherra frá árinu 2016.

STAÐGENGILL FORSTJÓRA

Staðgengill forstjóra sinnir störfum og skyldum forstjóra í fjarveru hans. Auk þess er

staðgengill ábyrgur fyrir ýmsum skilgreindum verkefnum í umboði forstjóra. Hann er framkvæmdastjóri lækninga og ber faglega ábyrgð gagnvart forstjóra á þeirri lækniþjónustu sem veitt er á RGR.

FJÁRMÁLASTJÓRI

Fjármálastjóri hefur umsjón með og er ábyrgur gagnvart forstjóra fyrir áætlanargerð, rekstri, innkaupum, fjárreiðum, fjárstýringu, og reikningshaldi. Hann veitir stjórnendum leiðbeiningar og aðstoð við þá þætti, eftir því sem við á. Fjármálastjóri ber ábyrgð á rekstri tölvu- og upplýsingakerfis stofnunarinnar og hefur umsjón með viðhaldi og rekstri húsnæðis. Hann vinnur með mannauðsstjóra og forstjóra að launa- og kjaramálum stofnunarinnar.

MANNAUÐSSTJÓRI

Mannauðsstjóri fer fyrir mannauðsmálum stofnunarinnar. Hann hefur m.a. umsjón með og er ábyrgur gagnvart forstjóra fyrir launa-, kjara- og ráðningarmálum stofnunarinnar og veitir stjórnendum ráðgjöf og stuðning í mannauðsmálum. Hann ber ábyrgð á jafnlaunakerfi stofnunarinnar og tekur þátt í þróun starfsumhverfis RGR.

SVIÐSSTJÓRAR

Sviðsstjórar bera ábyrgð á faglegum gæðum, þjónustu, mannauðsmálum og framþróun sviðanna. Þeir hafa yfirsýn yfir vinnuframlag starfsmanna sviðsins, sérhæfingu þeirra og starfsþróun. Sviðsstjórar ásamt forstöðumanni bera ábyrgð á samskiptum við samstarfsaðila m.a. við foreldra- og hagsmunasamtök.

STOÐÞJÓNUSTA

FRÆÐSLU- OG KYNNINGARSTARF

Meginhlutverk Fræðslu- og kynningarstarfs er fjárhagsleg umsjón, þróun og markaðssetning fræðslunámskeiða RGR í samvinnu við forstjóra, sviðsstjóra og kennara námskeiða. Starfseiningin hefur einnig umsjón með vef og vefþróun stofnunarinnar sem og útgáfu og hönnun fræðslu- og kynningarefnis. Einnig er kynning á starfsemi RGR mikilvægur þáttur í starfsemi.

RANNSÓKNIR OG SAMSTARF VIÐ HÁSKÓLA

Rannsóknir og samstarf við háskóla vinnur að þróun rannsóknarstarfs á stöðinni og hefur frumkvæði að rannsóknarefnum. Í samstarfi við rannsóknarnefnd hefur starfseiningin yfirsýn yfir rannsóknir sem tengjast stofnuninni. Rannsóknir eru gjarnan unnar í samvinnu við fræðimenn í háskólum og aðra sérfræðinga.

TILVÍSANIR, LÆKNARITUN, MÓTTAKA

Meginhlutverk Tilvísana, læknaritunar og móttöku er úrvinnsla á tilvísunum, gæðastarf og skráning auk ritunar og skjalavörslu. Skjalastjóri var ráðinn til RGR í lok árs 2020. Hann hefur yfirumsjón með skjalamálum og skjalasafni stofnunarinnar, veitir ráðgjöf og leiðbeinir starfsfólki um vistun og varðveislu gagna. Hann er jafnframt tengiliður RGR við Þjóðskjalasafn og hefur gegnt mikilvægu hlutverki við frágang gagna í tengslum við flutning RGR af Digranesvegi.

Miðlægur gagnagrunnur stofnunarinnar er uppfærður reglulega en upplýsingar úr honum eru mikið nýttar við rannsóknir. Starfseiningin sér einnig um móttöku, síma- vörslu og mötuneyti.

SVIÐ



Á klínísku sviðunum þremur 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 áskorunum barnsins og þeim úrræðum sem stuðla að vel-ferð barns og fjölskyldu í nútíð og framtíð.

Þjónustan er sniðin að þörfum barns og fjölskyldu og tekur m.a. mið af aldri barnsins, búsetu, fötlunargreiningum og aðstæðum fjölskyldunnar. Lögð er áhersla á samvinnu við fjölskyldur barnanna og aðra fagaðila sem koma að þjónustunni.

YNGRI BARNNA SVIÐ

Yngri barna svið veitir yngsta aldurshópnum þjónustu þ.e. börnum frá fæðingu að sex ára aldri og fjölskyldum þeirra. Smábörn sem ekki eru byrjuð í leikskóla njóta snemmtækrar íhlutunar. Þjónusta við börn á leikskólaaldri er veitt í samráði við starfsfólk leikskóla og viðkomandi sveitarfélags. Áhersla er lögð á að markviss íhlutun byggð á frummati og/eða frumgreiningu hefjist sem fyrst þannig að biðtími eftir þjónustu RGR nýtist barni og fjölskyldu sem best.



Inngangurinn að Dalshrauni 1b.

ELDRI BARNNA SVIÐ

Eldri barna svið veitir börnum og unglíngum á aldrinum sex til 18 ára og fjölskyldum þeirra þjónustu. Starfið byggir á teymisvinnu með þátttöku foreldra og þjónustuaðila. Lögð er áhersla á fræðslu og ráðgjöf til fjölskyldna og samstarfsaðila bæði í formi námskeiða og einstaklingsmiðaðrar fræðslu.

LANGTÍMAEFTIRFYLGD

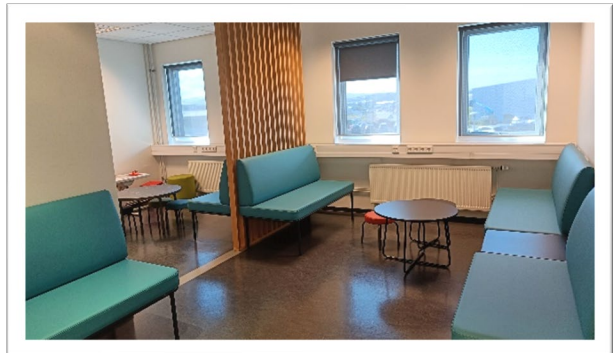
Langtímaeftirfylgd sinnir börnum og unglíngum sem þurfa sérhæfða eftirfylgd og ráðgjöf. Sem dæmi um þjónustu má nefna ráðgjöf og eftirfylgd fyrir hreyfihömluð börn, ráðgjöf tengda atferlisröskun, sérhæfðum tjáskiptum og eftirfylgd barna með sjaldgæf heilkenni eða samsetta fötlun.

MAT Á STUÐNINGSPÖRF

Mat á stuðningsþörf er verkefni sem unnið er fyrir Jöfnunarsjóð sveitarfélaga og felur í sér að metin er stuðningsþörf fatlaðra barna og fullorðinna á Íslandi samkvæmt stöðluðu matskerfi. Niðurstöður eru nýttar af Jöfnunarsjóði til úthlutunar á jöfnunarframlagi til að fjármagna sértæka þjónustu sveitarfélaga fyrir fatlað fólk.

NEFNDIR OG FAGRÁÐ

Til að tryggja viðhald þekkingar á stærstu fötlunarhópnum sem Ráðgjafar- og greiningarstöð sinnir eru starfandi þrjú fagråd þ.e. fagråd um einhverfu, fagråd um þroska-hömlun og fagråd um hreyfihamlanir. Hlutverk fagráða er að fylgjast með þróun á greiningu, íhlutun og fræðilegri þekkingu á viðkomandi sviði og miðla þeim upplýsingum bæði innan RGR og utan. Einnig starfa nokkrar nefndir á stöðinni, svo sem rannsóknar- og öryggisnefnd (sjá nánar á [bls. 28](#)).



Biðstofa fyrir foreldra og börn í Dalshrauninu.

TÖLULEGAR UPPLÝSINGAR

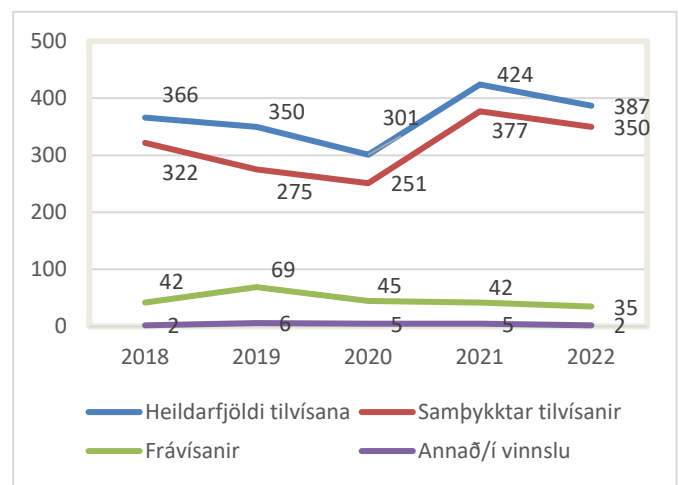
Með greiningu er átt við athugun og samráð sérfræðinga með alþjóðlega viðurkenndum aðferðum til mats á eðli röskunar, til flokkunar eftir alþjóðlegum greiningarviðmiðum og til staðfestingar á fötlun, þegar það á við. Enn fremur felur greining í sér mat á færni og aðstæðum einstaklingsins og fjölskyldu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

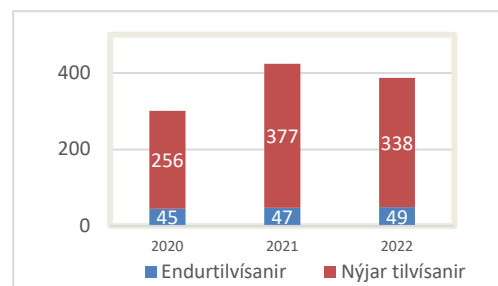
FJÖLDI TILVÍSANA

Á árinu 2022 bárust RGR 387 tilvísanir (mynd 1). Að jafnaði berast fleiri tilvísanir fyrir drengi en stúlkur og árið 2022 var engin undantekning því 66% tilvísana voru fyrir drengi. 350 tilvísanir voru samþykktar og sendar inn á sviðin til úrvinnslu en 35 tilvísunum (9%) 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 megi 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.



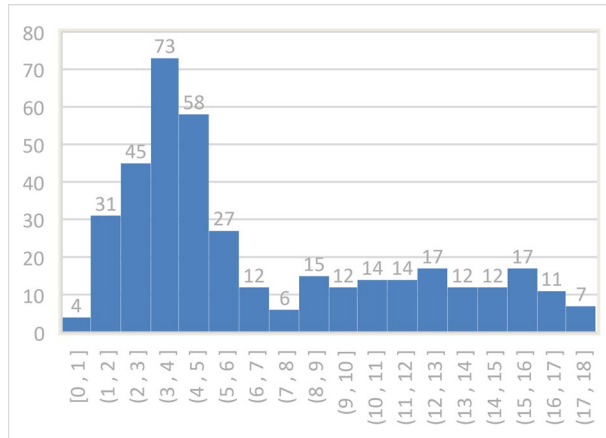
Mynd 1. Heildarfjöldi tilvísana, fjöldi samþykktara tilvísana, fjöldi frávísana og fjöldi tilvísana sem fengu aðra afgreiðslu á árunum 2018 til 2022.

Af þeim tilvísunum sem bárust á árinu 2022 voru 338 nýjar tilvísanir (87%) og 49 endurtilvísanir (13%) fyrir börn sem áður höfðu notið þjónustu RGR eða hafði áður verið vísað frá (mynd 2).



Mynd 2. Fjöldi nýrra tilvísana og endurtilvísana á árunum 2020 til 2022.

Mynd 3 sýnir aldur barna við tilvísun. Yngstu börnin voru á fyrsta ári við tilvísun og þau elstu 17 ára. Flest voru börnin á forskólaaldri og langflest á aldrinum þriggja til fjögurra ára. Meðalaldur við tilvísun voru 7 ár.



Mynd 3. Aldur barna í árum (x-ás) og fjöldi barna í hverju aldursbili (y-ás) við tilvísun á RGR á árinu 2022.

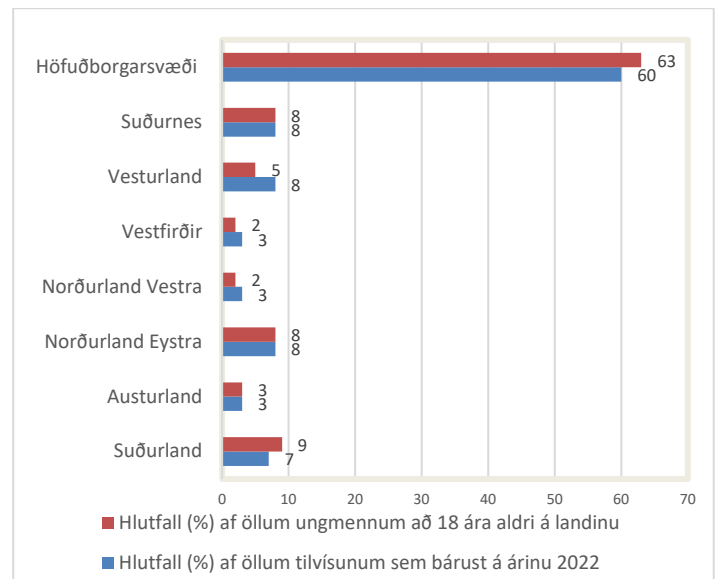
TILVÍSENDUR

Flestar tilvísanir (76%) bárust frá sálfræðingum sem starfa hjá sérfræðipjónustu sveitarfélaganna fyrir leik- og grunnskóla eða eru sjálfstætt starfandi. Frá heilbrigðiskerfinu þ.e. barnalæknum á barnadeildum og starfsfólki heilsugæslu bárust 77 tilvísanir (20%) og er það töluverð fjölgun miðað við seinustu ár. 4% tilvísana 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.

BÚSETA OG ÞJÓÐERNI

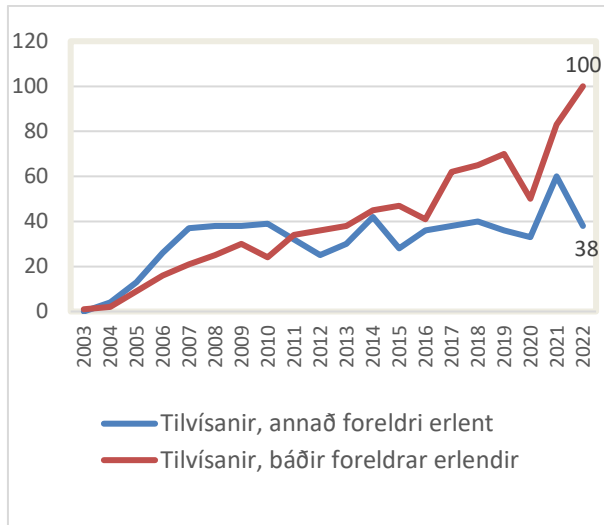
Ráðgjafar- og greiningarstöð þjónar börnum af öllu landinu. Mynd 4 sýnir dreifingu tilvísana sem bárust á árinu 2022 eftir landshlutum. Til samanburðar má sjá hvernig öll ungmenni að 18 ára aldri dreifast á landshluta (byggt á upplýsingum frá Hagstofunni). Eins og við er að búast bárust

langflestar tilvísanir frá höfuðborgarsvæðinu eða 60% af heildarfjölda, 8% frá Suðurnesjum, Vesturlandi og Norðurlandi eystra og 7% frá Suðurlandi. Á myndinni sést að yfirleitt er mjög gott samræmi milli dreifingar ungmenna á landshluta og dreifingar tilvísana eftir landshlutum. Suðurland sker sig þó úr með hlutfallslega fáar tilvísanir og Vesturland sker sig úr með hlutfallslega margar tilvísanir miðað við fjölda íbúa að 18 ára aldri í þeim landshlutum.



Mynd 4. Dreifing tilvísana sem bárust á árinu 2022 eftir landshlutum. Til samanburðar má sjá hvernig öll ungmenni að 18 ára aldri dreifðust á landshluta. Höfuðborgarsvæðið er skilgreint sem Reykjavík, Kópavogur, Garðabær, Hafnarfjörður, Seltjarnarnes og Mosfellsbær.

Á seinustu árum hefur tilvísunum fyrir börn af erlendum uppruna fjölgað mikið (mynd 5). Af öllum tilvísunum sem bárust á árinu 2022 áttu 138 börn (36%) erlent foreldri (annað eða bæði). Fjölskyldurnar komu frá 42 löndum. Langflestar komu frá Póllandi eða 34, 11 fjölskyldur komu frá Nígeríu, 10 frá Litháen, 9 frá Filippseyjum, 6 frá Víetnam og 5 frá Tyrklandi.



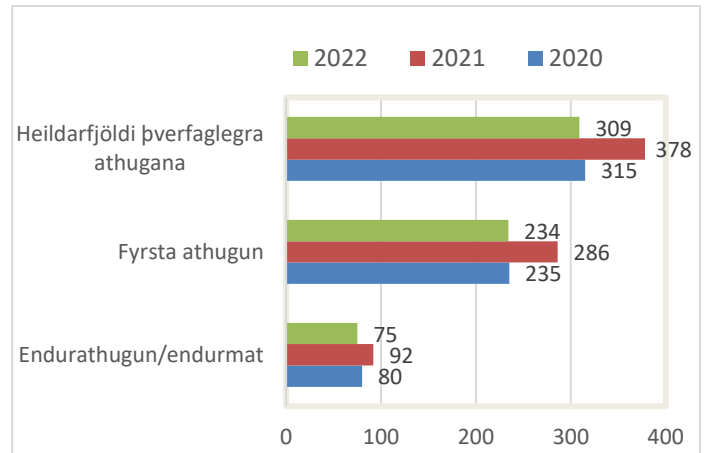
Mynd 5. Fjöldi tilvísana fyrir börn af erlendum uppruna eftir árum.

MAT Á FÆRNI OG ÞROSKA

Á sviðunum er unnið úr tilvísunum og verkefnum forgangsraðað. Flestum börnum er vísað á stofnunina vegna gruns um einhverfu eða þrofskahömlun. 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 6 gefur yfirlit yfir fjölda þverfaglegra athugana sem gerðar voru á RGR á árunum 2020 til 2022. Á árinu 2022 komu 309 börn í þverfaglega athugun, 234 komu í fyrstu athugun og 75 í endurathugun eða endurmat á afmörkuðum þáttum þroskans.



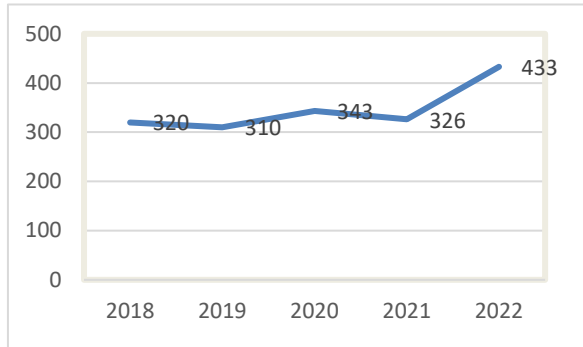
Mynd 6. Heildarfjöldi þverfaglegra athugana og skipting þeirra í fyrstu athugun og endurathugun/endurmat á árunum 2020 til 2022.

ÁTAK Í STYTTINGU BIÐLISTA

Eins sést á mynd 7 hefur því miður myndast langur biðlisti eftir greiningum á vegum RGR. Fjölgun á biðlista milli árunna 2021 og 2022 skýrist af metfjölda tilvísana til stöðvarinnar á árinu 2021 (mynd 1). 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. Í meistararitgerð Svandísar Gunnarsdóttur við HÍ frá árinu 2019 sem ber heitið [Snemmtæk íhlutun barna á leikskólaaldri meðan beðið er eftir greiningu á frávikum í taugapróska](#) 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.

Alþingi samþykkti í lok árs 2020 að veita 80 milljónum króna til RGR til þess að vinna á biðlistanum. Búið er að nýta hluta af þessu fjármagni og í kjölfarið styttist biðlisti tímabundið fyrir börn á aldrinum 2 til 6 ára. Átaksverkefninu var haldið áfram á árinu 2022 en afköstin urðu minni en væntingar stóðu til. Má rekja það til þess að talsverð mannskipti urðu í byrjun ársins og tók tíma að ráða og þjálf nýtt fólk í stað þess sem hætti.

Skyndilegur flutningur stofnunarinnar í nýtt húsnæði hafði einnig talsverð áhrif því ekki var hægt að taka á móti börnum í greiningu á meðan á honum stóð.



Mynd 7. 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 skiptist í 21 kafla. Helstu greiningarflokkar sem notaðir eru í starfinu eru geð- og atferlisraskanir, meðfæddir orsakapættir, sjúkdómar í taugakerfi, augum og eyrum.

Af þeim börnum sem komu í þverfaglega athugun á árinu 2022 greindust 71% með

einhverfurófsraskanir, 44% með málþroskaskanir og 41% með þroskahömlun. Flest reyndust börnin vera með samþætta fötlun og mörg voru einnig með áskoranir tengdar hegðun og tilfinningum. 22% 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 greiningarstöðvar og hefur hann fengið aukið vægi á seinustu árum. Eftirfylgd og ráðgjöf sviðanna er skipt í 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 mjög 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 2022 eftir þjónustustigum og sviðum. Í heildina nutu 935 börn og ungmenni þessarar þjónustu á árinu 2022. 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 erfiðleika sem tengjast fæðuinntöku, hegðun og svefni.

¹ Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála.

Tafla 1. Fjöldi barna sem naut íhlutunar, eftirfylgdar og ráðgjafar á vegum RGR á árinu 2022.

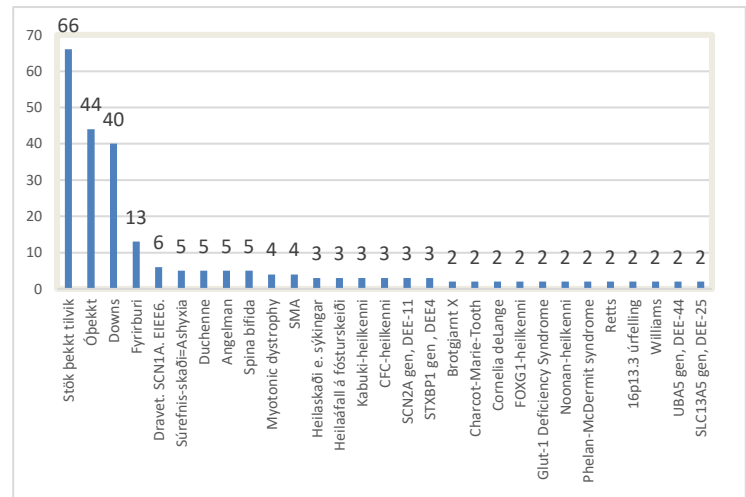
Þjónustustig	Fyrsta	Annað	Þriðja	Fjöldi
Yngri barna svið	200	234	30	464
Þjónusta við smábörn	27	23	15	65
Eldri barna svið	110	44	13	167
Langtímaeftirfylgd	125	74	40	239
Samtals	462	375	98	935

Á Eldri barna sviði er veitt almenn eftirfylgd, meiri ráðgjöf og sérhæfð ráðgjöf bæði í kjölfar þverfaglegrar athugunar og án tengsla við slíka athugun. Sérhæfða ráðgjöfin byggir m.a. á aðferðum skipulagðrar kennslu og hagnýtrar atferlisgreiningar. Oft eru þessi börn og ungmenni með samsettar fatlanir auk hegðunar- og tilfinningavanda. Þau geta því tengst mörgum þjónustuaðilum m.a. Barna- og unglíngageðdeild, Barnaverndarstofu og barnavernd.

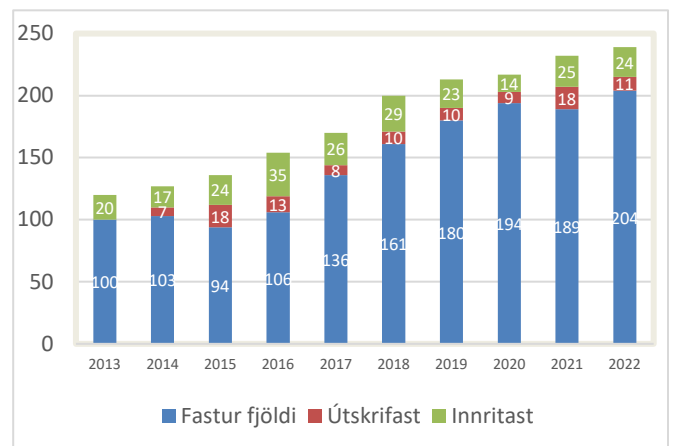
Börnum og unglíngum sem ætla má að þurfi sérhæfða þjónustu til lengri tíma býðst langtímaeftirfylgd á vegum stöðvarinnar. Flest hafa þau tengst Yngri barna sviði og er vísað í Langtímaeftirfylgd um það leyti sem þau hefja nám í grunnskóla.

Mynd 8 gefur yfirlit yfir helstu orsakir fyrir fötlun þeirra barna sem njóta langtímaeftirfylgdar á RGR. Flest þeirra sem hafa þekkta orsök eru með Downs heilkenni (40). Þrettán eru með fötlun í tengslum við að hafa fæðst mikið fyrir tímann, sex eru með flogaveiki í tengslum við Dravet heilkenni, fimm hafa orðið fyrir súrefnisskort í fæðingu, eru með Duchenne vöðvarýrnunarsjúkdóm, Angelman heilkenni eða hrygggrauf (spina bifida). Aðrar greiningar eru sjaldgæfari. Hjá stórum hluta hópsins (44 börnum af 239) er orsök fötlunar ókunn. 66 börn eru með þekkta orsök fyrir skertri færni (stök þekkt tilvik), eitt barn með hverja greiningu, og er þá oft um að ræða mjög sjaldgæft ástand (sjúkdóm eða heilkenni).

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/ungmenni vera í eftirfylgd og virðist sú áætlun vera að rætast.



Mynd 8. Þekktar og óþekktar orsakagreiningar barna í LTE við lok árs 2022.



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 bætast við. Á árinu 2022 nutu 239 börn langtímafylgdar á RGR.

MAT Á STUÐNINGSÞÖRF

Mat á stuðningsþörf er unnið fyrir Jöfnunarsjóð sveitarfélaga. Á árinu 2022 var farið yfir og fjallað um 358 umsóknir um stuðningsþörf fullorðinna fatlaðra með langvarandi stuðningsþarfir. Framkvæmd voru 267 Möt á stuðningsþörf fullorðinna (SIS-A), þar af voru 203 endurmöt.

Á árinu 2022 var farið yfir og fjallað um 217 umsóknir um Mat á stuðningsþörf fatlaðra barna með langvarandi stuðningsþarfir. Framkvæmd voru 173 Möt á stuðningsþörf barna (SIS-C), þar af voru 47 endurmöt.

Önnur helstu verkefni sviðsins voru:

- Ráðgjöf til sérfræðinga um fagleg atriði sem tengjast framkvæmd, úrvinnslu og túlkun niðurstaðna matsins.
- Ráðgjöf til sérfræðinga vegna notkunar á niðurstöðum matsins til að gera markvissar áætlanir um stuðning.
- Ráðgjöf til sveitarfélaga vegna skipulags þjónustu á grundvelli niðurstaðna matsins.
- Fræðslufundir með tengiliðum í sveitarfélögum hjá fjölskyldu- og skólaþjónustu hinna ýmsu sveitarfélaga. Aðstoð við að lesa úr niðurstöðum og nýta til hagsbóta fyrir notendur þjónustu.
- Samráðsfundir með Jöfnunarsjóði sveitarfélaga.
- Samráðsfundir með sveitarfélögum og/eða þjónustuvæðum, nefndum á vegum ráðuneyta og einstaka sérfræðingum.
- Samvinna og vinnufundir með ráðgefandi sérfræðingum American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) ásamt skipulagðri ráðgjöf frá samtökunum.
- Fræðsla til háskólanema í þroskaþjálfrafræðum.
- Formleg fræðsla náði til um það bil 220 manns á árinu.

- Áframhaldandi þróun forrits (FileMaker) sem heldur utan um umsóknir, afgreiðslu þeirra, innslátt og úrvinnslu gagna. Einnig var unnið að samhæfingu gagna við Jöfnunarsjóð sveitarfélaga.
- Vinnsla við skil á niðurstöðum í Landsgátt Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga.
- Undirbúningur að framkvæmd verkefnis fyrir félags- og vinnu-markaðsráðuneytið sem varðar þörf fyrir öryggisþjónustu.
- Samvinna og ráðgjöf við FORMEM Portúgal (Portuguese Federation of Professional Training and Employment of People with Disabilities). Fræðslufyrirlestur um SIS matskerfin haldinn á ráðstefnu FORMEM Academy í Portúgal (sjá í viðauka á [bls. 29](#)).
- Undirbúningur og öflun leyfa frá AAIDD til þýðingar og útgáfu á fræðsluriti um hagnýta notkun á niðurstöðum SIS-A.
- Undirbúningsvinna með AAIDD vegna endurstöðlunar á SIS-A. Formleg vinna hefst á árinu 2023.
- Þátttaka í árlegri ráðstefnu American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).
- Alþjóðleg samvinna og kynning á veggspjaldi á ráðstefnu AAIDD (sjá viðauka á [bls. 30](#)).

FRÆÐSLA OG RANNSÓKNIR

Hlutverk Ráðgjafar- og greiningarstöðvar er m.a. að annast eftirfarandi: Ráðgjöf og fræðslu til einstaklinga og fjölskyldna þeirra, t.d. varðandi viðeigandi íhlutun, þjálfun og önnur úrræði sem þörf er á. Fræðslu, leiðbeiningar og stuðning til stjórnvalda og annarra þjónustuveitenda um þroskaraskanir og fötlun, íhlutunarleiðir og stuðningsþarfir. 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. Úr 4. gr. laga nr. 83/2003 með síðari breytingum.

Á fyrri hluta ársins hafði COVID-19 faraldurinn áhrif á fræðslustarfið en þó ekki í nærri eins miklum mæli og árin á undan en þá fór mikill tími í breytingar og aðlögun námskeiða vegna hans. Sú reynsla hefur nýst vel og í kjölfarið hefur verið boðið upp á fleiri námskeið í fjarkennslu. Fjöldi námskeiða á árinu 2022 var meiri en árin á undan. Þátttakendur á námskeiðum og vorráðstefnu RGR voru 1097 en að auki nutu 1447 góðs af almennri fræðslu á vegum RGR. Í viðauka á [bls. 29](#) er yfirlit yfir fyrirlestra á ráðstefnum og samráðsfundum sem starfsmenn RGR héldu á árinu 2022.

VORRÁÐSTEFNA 2022

Vorráðstefnan er fastur liður í starfsemi RGR og á árinu 2022, þann 12. og 13. maí, var hún í fyrsta skipti haldin undir merkjum Ráðgjafar- og greiningarstöðvar. Ráðstefnan er sem fyrr stærsti faglegi vettvangur þeirra sem starfa í málaflokknum á Íslandi. Ráðstefnan var haldin á Hilton Nordica hótelinu en einnig í fjarfundi því dagskránni var streymt frá hótelinu. Þátttakendur voru 428. Yfirskrift ráðstefnunnar var: *Börn með fatlanir - Virkni og velferð*. Fyrirlesarar komu m.a. frá Reykjavíkurborg, Þroska- og hegðunarstöð og Landspítala auk þess sem óvenjumargir sérfræðingar frá Ráðgjafar- og greiningarstöð héldu erindi. [Hér](#) má sjá glærur og upptökur frá fyrirlesturum ráðstefnunnar.

OPIN FRÆÐSLU- OG ÞJÁLFUNARNÁMSKEIÐ

Opnu námskeiðin eru bæði fræðileg og hagnýt. Fjöldi þátttakenda er yfirleitt takmarkaður við 12 – 50 manns. Á mörgum

námskeiðanna miðla foreldrar eða fólk með fötlun af sinni reynslu og stundum taka börn sem tengjast RGR þátt í kynningum á þjálfunarleiðum. Stuðlað er að virkri þátttöku og umræðum, gjarnan með hópavinnu. Haldin eru einstaklingsmiðuð þjálfunarnámskeið í atferlisíhlutun fyrir börn á leikskólaaldri með einhverfurófsröskun. Einnig er haldið sérstakt námskeið í skráningu og þjálfun en þar er þjálfurum og foreldrum leiðbeint við að skrá framvindu og árangur þjálfunar, reikna úr skráningum og halda utan um þær.

Á árinu 2022 voru eftirtalin opin námskeið haldin:

- AEPS, færnimiðað matskerfi
- Allt um ástina (kynheilbrigðisnámskeið)
- Atferlisíhlutun fyrir börn með þroskafrávik
- Einhverfurófið – grunnnámskeið
- Kvennum nýja færni
- Klókir litlir krakkar
- Kvíði barna á einhverfurófi – fræðslunámskeið fyrir foreldra
- Kynþroskaárin
- Náttúruleg kennsla
- PEERS® námskeið - Félagsfærniþjálfun
- Skimun og frumgreining einhverfu með áherslu á notkun CARS-2-SF
- Skipulögð kennsla – TEACCH
- Skólafólk, ráð og leiðir
- Skráning og þjálfun
- Systkinasmiðjan
- Tákn með tali - grunnnámskeið

SÉRPANTAÐIR FRÆÐSLUFYRIRLESTRAR OG ÞJÓNUSTUTENGD FRÆÐSLA

Beiðnir um fræðslufyrirlestra berast m.a. frá sveitarfélögum, skólum og stofnunum. Á árinu 2022 voru haldnir 17 fyrirlestrar um einhverfu, Tákni með tali aðferðina, snemmtæka íhlutun, Downs heilkenni, náttúrulega kennslu, sjónrænt skipulag og margt fleira. Þjónustutengd fræðsla er reglu- lega í boði í kjölfar athugunar. Sem dæmi má nefna fræðslu um hin ýmsu heilkenni, einhverfu, hegðunarvanda, Tákni með tali aðferðina og frávik í taugaþroska.

KYNNING Á STARFSEMINNI

Á hverju ári er starfsemi RGR kynnt fyrir inn- lendum 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. 30](#) má sjá yfirlit yfir rann- sóknir sem starfsmenn RGR tengdust á árinu 2022, 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.

Rannsóknarsvið RGR stóð fyrir málstofu á Sálfræðiþingi í mars 2022 undir yfirskriftinni *Einhverfa – ný þekking og nýir straumar*.



Mynd tekin á Sálfræðiþingi 2022. Frá vinstri, Ásdís Berg- þórsdóttir, Unnur Jakobsdóttir Smári, Emilía Guðmundsdóttir, Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen.

Þar héldu erindi sálfræðingarnir Sigríður Lóa Jónsdóttir og Emilía Guðmundsdóttir frá RGR, Unnur Jakobsdóttir Smári og Ásdís Berg- þórsdóttir. Málstofustjóri var Evald Sæmundsen sálfræðingur á RGR.

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 Æfingastöðina vegna sameiginlegra skjólstæðinga. Stofnunin á auk þess fulltrúa í nefndum og starfshópum á vegum opinberra aðila.

LANDSHLUTASAMSTARF

Árið 2020 fékk RGR styrk frá félagsmálaráðuneytinu til þess að starfrækja landshlutateymi til tilrauna í tvö ár. Tvö teymi voru stofnuð, annað á Suðurlandi og hitt á Suðurnesjum. Einn verkefnastjóri á RGR hélt utan um bæði verkefni í samstarfi við verkefnastjóra á Suðurlandi og Suðurnesjum. Bæði landshlutateymin falla að lið G.3. í Framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017 – 2021. Starfsemi landshlutateymis á Suðurlandi lauk í árslok 2021 sbr. umfjöllun í ársskýrslu þess árs.

Landshlutateymi fyrir fötluð börn og fjölskyldur þeirra á Suðurnesjum byggðist á samningi milli RGR, Heilbrigðisstofnunar Suðurnesja, Fræðslu- og velferðarsviðs Reykjanesbæjar, Fjölskyldusviðs Suðurnesjabæjar og Voga og Félagsþjónustu- og

fræðslusviðs Grindavíkurbæjar. Meginmarkmiðið með samstarfinu var að stuðla að heildstæðari þjónustuúrræðum í heimabyggð fatlaðra barna, auka samvinnu við RGR og fagaðila á svæðinu og innleiða þjónustuáætlanir.

Með vinnu landshlutateymis hefur þverfaglegt samstarf þjónustukerfa hjá sveitarfélögum á Suðurnesjum verið rammað inn. Rýnt var til gagns m.a. í verkferla og upplýsingagjöf og mun sú vinna nýtast vel fyrir þær áskoranir sem fylgja lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna.

Verkefninu á Suðurnesjum lauk vorið 2022 og var það kynnt á vörðstefnu RGR 2022. Kynninguna má sjá [hér](#).



Lykilverkefni sem fulltrúar í landshlutateymi Suðurnesja settu fram í upphafi starfsins og höfð voru að leiðarljósi í teymisvinnunni. Mynd fengin frá Sigríði O. Guðjónsdóttur og Helgu Andrésdóttur verkefnastjórum teymisins.

SAMSTARFSVERKEFNI RGR OG ÞRÓUNAR- MIÐSTÖÐVAR ÍSLENSKRAR HEILSUGÆSLU

RGR og Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins hafa á undanförunum árum unnið saman að rannsókn sem nefnist *Að bera kennsl á einhverfu snemma*. Þróunarmiðstöð Íslenzkrar heilsugæslu hafði í framhaldinu frumkvæði að verkefni í samráði við RGR sem hófst í byrjun árs 2021. Markmið þess er að auka þekkingu á einhverfu hjá starfsfólki í ung- og smábarnavernd og stuðla að því að finna fyrir ung börn með einhverfu. Verkefnið hófst sem tilrauna-verkefni til eins árs en að þeim tíma liðnum var ákveðið að halda því áfram og vinna að þróun þess.

Verkefnið nær til allra heilsugæslustöðva á landinu og beinist að börnum sem koma í 18 mánaða skoðun. Komi fram áhyggjur af þroska barnsins eða rauð flögg við þroskaskimun er barnið skoðað nánar. Í tengslum við verkefnið var þróað vinnulag þar sem meðal annars eru tilgreind atriði sem skoða þarf nánar hjá barninu svo og hvaða ferli tekur við ef sú athugun og klínískt mat gefa vísbendingar um einhverfu. Hluti af því ferli er formleg skimun með spurningalista sem nefnist: Gátlisti fyrir einhverfu hjá smábörnum, breyttur og endurskoðaður með eftirfylgdarviðtali (*Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up; M-CHAT-R/F*). Gátlistinn var þýddur og staðfærður í tengslum við ofangreinda rannsókn og felur í sér tveggja þrepa skimun. Verkefnið fól einnig í sér fræðslu til starfsfólks í ung- og smábarnavernd, svo og til sálfræðinga sem sjá um eftirfylgdarviðtölin.

Á fyrra þrepi skimunarinnar svara foreldrar 20 spurningum um hegðun sem tengist einhverfu með „já“ eða „nei“ eftir því sem við á. Ef barn skimast jákvætt á þessu þrepi tekur við síðara þrep skimunarinnar, eða svokallað eftirfylgdarviðtal, sem er í höndum sálfræðinga hjá heilsugæslunni og fer fram fljótlega að lokinni 18 mánaða skoðun. Börnum sem skimast áfram jákvæð að loknu viðtalinu er vísað í heyrnarmælingu og í athugun hjá

talmeinafræðingi. Auk þess er tilvísun send til RGR, skólaþjónusta upplýst um vísbendingar um einhverfu hjá barninu og foreldrum veitt ráðgjöf og fræðsla. Rúmlega 20 börnum var vísað á RGR í tengslum við þetta verkefni á árinu 2022 og er það sambærilegur fjöldi og á árinu þar á undan.

SAMÞÆTT SJÓN- OG HEYRNARSKERÐING

Ráðgjafar- og greiningarstöð á fulltrúa í starfrænu greiningarteymi fyrir fólk með samþætta sjón- og heyrnarskerðingu. Auk RGR taka þátt í teymisvinnunni fulltrúar frá Sjónstöð, Heyrnar- og talmeinstöð Íslands og Samskiptamiðstöð heyrnarlausra. Teymið hefur m.a. það hlutverk að skilgreina sérstöðu og sérþarfir barna og fullorðinna 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 heilsu (ICF)*. Með starfrænni greiningu er metið hvað gengur vel og til hvaða úrræða þarf að grípa í félagslegu umhverfi einstaklingsins til að hann nái sem mestri virkni.

BÖRN AF ERLENDUM UPPRUNA

Eins og sést á mynd 5 á [bls. 13](#) hefur tilvísunum til RGR fyrir börn af erlendum uppruna fjölgað mikið á seinustu árum. Vorið 2019 veitti félags- og barnamálaráðherra RGR styrk að upphæð kr. 3 milljónir úr Þróunarsjóði innflytjendamála til að skoða í hverju þessi fjölgun felst og leita skýringa á hvað veldur henni. Gagnaöflun hófst haustið 2020 þegar öll tilskilin leyfi lágu fyrir. Vorið 2021 lauk Kolbrún B. Jensínudóttir meistaraverkefni í sálfræði úr þessum efnivið. Yfirskrift verkefnisins var *Fjölgun tilvísana á Greiningar- og ráðgjafarstöð – samanburður á börnum með erlendan bakgrunn og íslenskum jafnöldrum þeirra*. Helen Marie Frigge meistaraniemi við sálfræðideild HÍ vann einnig lokaverkefni sitt úr þessum efnivið. Verkefninu lauk hún vorið 2022 (sjá viðauka á [bls. 30](#)). Yfirskrift þess er *Exploration of Referral Patterns and Diagnoses in Relation to Native*

Versus Foreign Background in Children with Suspected Neurodevelopmental Disorders. Þar gerði hún samanburð á tíðni tilvísana meðal barna með erlendan og íslenskan bakgrunn og skoðaði hvort tilvísanirnar leiddu til vissra greininga í ólíkum hlutföllum eftir því hvort bakgrunnur var erlendur eða íslenskur. Unnið er að því að lýsa helstu niðurstöðum í grein sem ætlunin er að birta í erlendu tímariti (sjá viðauka á [bls. 30](#)).



Eliza Reid forsetafrú talsetti enska útgáfu af fræðslu-myndböndum.

STUÐNINGUR VIÐ SÉRSTAKAR ÞARFIR FATLAÐRA BARNNA INNFLYTJENDA

Starfshópur innan Ráðgjafar- og greiningarstöðvar var skipaður 2021 til að vinna að gerð rafræns fræðsluefnis sem yrði aðgengilegt á pólsku, ensku og íslensku. Markmiðið var að stuðla að aukinni samfélagsfærni fyrir fötluð börn innflytjenda. Var það hluti af átaki félags- og barnamálaráðherra til að fjölga tímabundnum úrræðum fyrir fatlaða.

Eftir þarfagreiningu og samráð við hagsmunaaðila var ákveðið að framleiða þrjú myndbönd sem eru upplýsandi um ferlið frá því að grunur vaknar um frávík í þroska þar til barni er vísað á Ráðgjafar- og greiningarstöð. Í myndböndunum eru veittar upplýsingar um mikilvægi teymisvinnu og snemmtækrar

íhlutunar og komið inn á réttindi og úrræði fyrir fötluð börn hér á landi. Þess má geta að Eliza Reid forsetafrú talsetti ensku útgáfu myndbandanna sem finna má á YouTube síðu Ráðgjafar og greiningarstöðvar. Smellið [hér](#) til að sjá yfirlit yfir myndböndin á pólsku, ensku og íslensku. Myndböndin voru frumsýnd á vorráðstefnu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar 2022.

Tekin var sú ákvörðun að starfshópurinn héldi áfram störfum að lokinni gerð myndbandanna. Hann hefur m.a. uppfært stefnu RGR tengda túlkajónustu og vinnulag á fundum þegar túlkar eru til aðstoðar.

UPPÁHALDSORÐIN Í ÞROSKA BARNNA

Ingveldur K. Friðriksdóttir sjúkraþjálfari á RGR og Björg Guðjónsdóttir sjúkraþjálfari og lektor við Háskóla Íslands hafa þýtt skjöl og texta við myndband um upphaldsorð (F-words) í þroska barna sem nýtast foreldrum og fagfólki. Í íslenskri þýðingu Ingveldar og Bjargar eru áhersluorðin: Form – Færni – Vinir – Fjölskylda – Fjör – Framtíð.

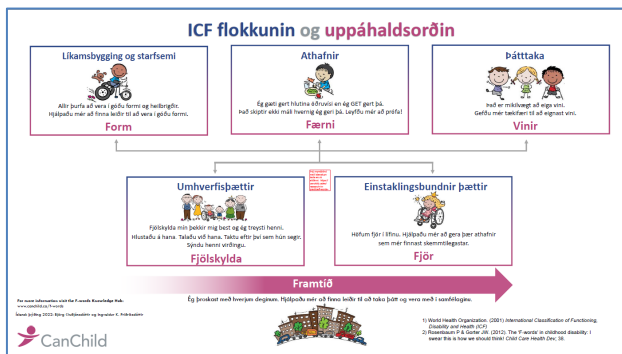
Árið 2011 birtu P. Rosenbaum og J.W. Gorter við Canchild stofnunina í Hamilton í Kanada (<https://www.canchild.ca/>) grein sem nefndist *"The 'F-words' in Childhood Disability: I swear this is how we should think!"*

Þar kynntu þeir sex orð sem þeir töldu að ættu að vera áhersluorð í starfi með fötluðum börnum. Greinin vakti mikla athygli og í kjölfarið fór fagfólk, rannsakendur og fjölskyldur barna með fatlanir að nota þau í daglegu starfi. Fjölmörg vinnuskjöl og myndbönd byggð á þessari hugmyndafræði hafa verið þróuð. Í íslensku þýðingunni er talað um upphaldsorð vegna þess að eitt orðanna þ.e. vinir byrjar ekki á F (orðið félagar nær ekki þeirri dýpt sem felst í vináttu). Þetta er í samræmi við þýðingar í mörgum öðrum löndum.

Upphaldsorðin byggja á hugmyndafræðilegum ramma *Alþjóðlega flokkunarkerfisins um færni, fötlun og heilsu (ICF)* frá Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni (WHO). Þar er gengið út frá því að líkamsbygging, líkamsstarfsemi,

athafnir, þátttaka, umhverfisþættir og einstaklingsbundnir þættir tengist og hafi áhrif á heilsu og færni. Þessi nálgun hvetur til að áhersla sé lögð á mikilvæga þætti í þroska allra barna þ.e. þátttöku, athafnir og umhverfi.

Íslensku þýðinguna á uppáhaldsorðunum má nálgast hér: <https://canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/f-words-translations> Þrjú myndbönd með íslenskum texta eru hér: <https://canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability/f-words-videos>. Til að fá íslenska textann þarf að fara niður í hægra hornið á hverju myndbandi, velja cc og haka við íslensku.



STUÐNINGSPARFIR FJÖLSKYLDNA BARNA Í LANGTÍMAEFTIRFYLGÐ

Starfsfólk langtímaeftirfylgdar á RGR verður oft vart við langvarandi álag á fjölskyldur þeirra barna sem njóta þjónustu sviðsins. Reynsla þeirra sýnir að bið eftir viðeigandi þjónustu er oft löng og reynir mikið á fjölskyldurnar. Til að fá betri yfirsýn yfir þetta ákvað hópurinn að senda könnun til foreldra barna sem tengjast langtímaeftirfyldinni m.a. til að kortleggja betur hvað það er sem veldur mestu álagi og til að greina betur þarfir þessara fjölskyldna. Könnunin var styrkt með fé úr Styrktarsjóði Þorsteins Helga Ásgeirssonar sem var í vörslu RGR.

Niðurstöður könnunarinnar voru kynntar á vorráðstefnu 2022, [hér má sjá glærur](#) sem og [kynninguna](#). Þar kom m.a. fram að þörf er á fjölbreyttum úrræðum til að mæta ólíkum

þörfum barna og fjölskyldna, skortur er á stuðningsfjölskyldum og starfsfólki til að sinna liðveislu, tryggja þarf betur umgjörð um þjónustuna og draga úr starfsmannaveltu. Jafnframt var bent á að rýnihópar foreldra og starfsfólks sem sinnir þessari vinnu er mikilvæg leið til að fá hugmyndir um útfærslur og æskilegt skipulag þjónustunnar. Hópurinn sem stendur að baki rannsókninni fyrirhugar að eiga samráð við Samband íslenskra sveitarfélaga til að leita sameiginlegra leiða til úrlausna.

SAMSTARF VIÐ INNLENDNA HÁSKÓLA

Ráðgjafar- og greiningarstöð hefur í mörg ár verið í formlegu samstarfi við Háskóla Íslands (HÍ). Unnið er skv. samstarfssamningi milli stofnananna en markmið hans er að efla samstarfið og nýta sem best sérþekkingu, kunnáttu, efnivið og aðstöðu þeirra. Í tengslum við þetta samstarf er starfandi samstarfsnefnd HÍ og RGR. Í nefndinni eru fjórir fulltrúar frá HÍ og þrír frá RGR. RGR er einnig í samstarfi við bæði Háskólann í Reykjavík og Símenntun Háskólans á Akureyri.

KENNSLA OG HANDLEIÐSLA HÁSKÓLANEMA

Á hverju ári kenna nokkrir starfsmenn RGR nemendum í heilbrigðisgreinum á háskólastigi s.s. nemendum í atferlisfræði, hjúkrunarfræði, læknisfræði, sálfræði og þroskaþjálfarfræðum. Umfang kennslunnar er mismikið. Á árinu 2022 nutu nokkrir háskólanemar starfsþjálfunar og handleiðslu hjá sérfræðingum á RGR. Tveir nemar voru að læra þroskaþjálfarfræði og aðrir tveir voru í talmeinafræði við HÍ, þrír voru í meistaranámi í hagnýtri atferlisgreiningu við HR og einn nemandi var í sálfræðinámi (cand psych) við HÍ.

Í viðauka á [bls. 30](#) er listi yfir námsverkefni sem starfsfólk RGR lauk á árinu og verkefni sem háskólanemar unnu undir handleiðslu starfsmanna RGR á árinu 2022.

ERLENT SAMSTARF

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. Þetta samstarf hefur reynst okkur fámennri þjóð mikilvægt m.a. vegna þess að fjölmennari þjóðir eru almennt komnar lengra í skipulagi og mótun landsáætlana á sviði sjaldgæfra sjúkdóma. Á árinu 2022 bar Noregur ábyrgð á verkefninu. Nokkrir fjarfundir voru haldnir og einn staðfundur í Osló 10.-11. nóvember. Þar var m.a. rætt um samstarf Norðurlandanna innan Evrópu samstarfsins (t.d. ERN, Orphanet) og um lyfjamál. Á árinu hófst einnig undirbúningur að dagskrá fyrir norræna ráðstefnu um sjaldgæfa sjúkdóma sem NNRD mun standa fyrir 2.-3. október 2023 í Stokk-hólmi. Svíar bera ábyrgð á NNRD verkefninu á árinu 2023.

KYNHEILBRIGÐI BARNNA

RGR tók þátt í tveggja ára Erasmus verkefni í samstarfi við Rúmeníu (Romanian Angel Appeal Foundation), Grikkland (IASIS) og Belgíu (Autism Europe). Verkefnið hófst í desember 2020 og því lauk í desember 2022. Verkefnið kallast HEDY (Health Education for Young People with Disabilities). Markmið þess er að stuðla að bættu kynheilbrigði barna og ungmenna með frávík í taugaþroska með þróun námsefnis. Útbúnaður voru kennsluleiðbeiningar sem verða aðgengilegar fyrir kennara án endurgjalds. Kennarar í sérdeild Fellaskóla forprófuðu kennslufnið.



Thelma Rún van Erven og María Jónsdóttir kynntu Erasmus verkefni á Hilton Nordica hótelinu.

Í nóvember var verkefnið og efni vefsins kynnt á fundi á Hilton Nordica hótelinu. Afurð verkefnisins má finna á vefnum [eLearning Hub](#).

SAMSTARF VIÐ KARIN DOM Í BÚLGARÍU

Ráðgjafar- og greiningarstöð tók þátt í samstarfsverkefni við Karin Dom sem er sjálfseignarstofnun í borginni Varna í Búlgaríu. <https://karindom.org/en/> Karin Dom er þjónustumiðstöð fyrir fötluð börn á aldrinum 0 til 8 ára sem veitir sérhæfða þjálfun og kennslu af ýmsu tagi. Verkefnið fól í sér yfirfærslu á þekkingu og þróun á aðferðum og leiðbeiningum fyrir opinberar stofnanir og félagsþjónustu í Búlgaríu. Markmiðið var að auka skilning foreldra og annarra sem koma að málum fatlaðra barna á sérþörfum þeirra, mikilvægi snemmtækrar íhlutunar og menntunar án aðgreiningar. Verkefnið var fjármagnað með styrk úr sjóði á vegum Evrópska efnahagssvæðisins, *Active Citizens Fund Bulgaria, European Economic Area Financial Mechanism 2014-2021*.

Verkefnið hófst í febrúar 2020 með heimsókn sjö manna hóps frá Búlgaríu til Íslands. Gestirnir fengu m.a. kynningu á starfsemi RGR og þjónustu við fötluð börn á Íslandi. Þeir heimsóttu bæði leik- og grunnskóla á höfuðborgarsvæðinu og Akranesi. Í maí 2022 fór hópur frá RGR til Varna til að kynna sér aðstæður þar. Annar hópur frá Búlgaríu kom svo í heimsókn til Íslands í júní 2022. Verkefninu lauk með tveggja daga ráðstefnu sem stjórnendur Karin Dom skipulögðu í Varna í

október 2022 undir yfirskriftinni *Support and partnership in inclusion*. Þar héldu Brynja Jónsdóttir talmeinafræðingur og Helga Kristinsdóttir sálfræðingur sem báðar starfa á RGR erindi undir yfirskriftinni: *The commitment of institutions in Iceland to childcare – an example of successful intersectoral cooperation*. Dagskrá ráðstefnunnar má sjá [hér](#).

FÆÐUINNTÖKUVANDI

Á seinustu árum hafa nokkrir starfsmenn RGR lagt sig eftir að aðstoða börn með fæðuinntökuvanda m.a. í samstarfi við sérfræðinga á Barnaspítalanum. Samstarf á þessu sviði hefur einnig þróast með fagfólki á Norðurlöndum og eru ráðstefnur haldnar annað hvert ár. Á árinu 2022 fór fram undirbúningur fyrir áttundu norrænu ráðstefnuna um fæðuinntökuerfiðleika hjá börnum sem haldin verður í Osló í maí 2023. Sjá nánari upplýsingar [hér](#).

SURVEILLANCE OF CP IN EUROPE (SCPE)

Ráðgjafar- og greiningarstöð tekur þátt í samstarfi á vegum Evrópusambandsins sem kallast *Surveillance of CP in Europe (SCPE)*. Hlutverk þess er m.a. að stuðla að útbreiðslu þekkingar á CP hreyfihömlun (Cerebral Palsy), samræma skráningu á færni og þroska barna með CP og fylgjast með breytingum á tíðni og einkennum fötlunarinnar. Samstarfið stuðlar einnig að bættri þjónustu fyrir þennan hóp barna. Þær þjóðir sem taka þátt í verk-

efninu senda upplýsingar um faraldsfræði CP í heimalandi sínu í sameiginlegan gagnagrunn og hafa margar vísindagreinar verið unnar upp úr þessum efni við.



REKSTRARYFIRLIT

Eftirfarandi tölur, í yfirliti um afkomu ársins 2022, eru samkvæmt útgefnum ársreikningi Fjársýslu ríkisins.

Launakostnaður hækkar nokkuð milli ára eða um rúmlega 6,97% og eru ástæður þess bæði launahækkanir vegna kjarasamninga og stofnanasamninga ásamt auknum verkefnum.

Talsverður rekstrarhalli varð á árinu 2022 sem rekja má til kostnaðar við flutning stofnunarinnar í nýtt húsnæði en eldra húsnæðið var ónothæft vegna raka- og mygluskemmda. Breytingar á öðrum rekstrar-kostnaði eru því fyrst og fremst vegna flutninganna. Einnig er húsaleigan umtalsvert hærri í nýja húsnæðinu. Unnið hefur verið með ráðuneyti stofnunarinnar við að fá flutningskostnaðinn bætta svo og leiðréttingu á fjárhagsgrunni stofnunarinnar.

Yfirlit um afkomu ársins 2022

	2022	2021
Tekjur		
Tekjufærsla fjárveitinga	682.100.000	740.500.000
Seld þjónusta	71.201.484	67.189.162
Vörusala	560.000	0
Framlög og ýmsar tekjur	11.575.771	11.516.348
Tekjufærsla frestaðra tekna fyrri ára	5.152.922	3.458.986
Tekjur samtals	770.590.177	822.664.496
Gjöld		
Laun, launatengd gjöld og starfsmannakostnaður	721.096.163	674.093.868
Annar rekstrarkostnaður	193.466.981	144.650.041
Afskriftir	5.152.922	3.458.986
Gjöld samtals	919.716.066	822.202.895
Afkoma fyrir fjármagnsliði	(149.125.889)	461.601
Fjármunatekjur og (fjármagnsgjöld)		
Vaxtagjöld, verðbætur og gengistap	(34.112)	(8.307)
Afkoma ársins	(149.125.889)	453.294
Hrein eign		
Jöfnuður 1.1.2023	94.312.898	93.859.604
Afkoma ársins	(149.160.001)	453.294
Jöfnuður 31.12.2023	(54.847.103)	94.312.898

STARFSMENN

YFIRSTJÓRN

Soffía Lárusdóttir, forstjóri
Solveig Sigurðardóttir, yfirlæknir og staðgengill forstjóra
Guðrún Þorsteinsdóttir, sviðs-
stjóri Eldri barna sviðs og félags-
ráðgjafi
Heimir Bjarnason, fjármálastjóri
Sigurlaug K. Jóhannsdóttir,
mannauðsstjóri
Helga Kristinsdóttir, sviðsstjóri
Yngri barna sviðs og sálfræðingur
Ingólfur Einarsson sviðsstjóri
Langtímaeftirfylgdar og læknir

YNGRI BARNNA SVIÐ

Aðalheiður Una Narfad., leik-
skólasérkennari.
Anna Marín Skúladóttir, atferlisfr.
Bára Fanney Hálfanard. sálfr.
Berglind H. Hrafnisd., félagsráðgj.
Birta Kristín Hjálmarsdóttir, tal-
meinafr.
Bjartey Líf Böðvarsdóttir,
sjúkraþj.
Brynja Jónsdóttir, talmeinafr.
Erna Magnúsdóttir, sálfr.
Eva Dögg Gylfadóttir, sálfr.
Eva Ýr Heiðberg, atferlisfr.
Guðrún Ósk Gunnarsdóttir, fé-
lagsráðgj.
Helga Kristinsdóttir sviðsstjóri
Herdís Hersteinsdóttir, þroskaþj.
Herdís I A Svansdóttir, þroskaþj.
og atferlisfr.
Hildur Gunnarsdóttir, sálfr.
Hólmfríður Ósk Arnalds, atferlis-
fræðingur.
Inger J. Daníelsdóttir, þroskaþjálfari
Ingibjörg Bjarnadóttir, læknir
Ingibjörg Georgsdóttir, læknir
Ingibjörg S. Hjartard., sálfr.
Katrín Björk Bjarnadóttir, sálfr.
Kolbrún Jónsdóttir, sviðsritari
Lilja Árnadóttir, atferlisfr.
Margrét Valdimarsdóttir, læknir
Rakel Rós. A. Snæbjörnsdóttir,
atferlisfræðingur

Sigr. María Játvarðsd., félagsráðgj.
Steinunn Fríður Jensdóttir, sálfr.
Svandís Ása Sigurjónsdóttir, sálfr.
Sædis Arnardóttir, félagsráðgjafi
Þóra Björk Bjartmarz, þroskaþj.
Þórey Guðmundsdóttir, félags-
ráðgj.

ELDRI BARNNA SVIÐ

Bryndís Gyða Stefánsdóttir, sálfr.
Dagbjört Agnarsdóttir, læknir
Elín Konráðsdóttir, félagsráðgjafi
Eva Engilræð Thoroddsen, talm.f.
Guðrún Þorsteinsd. sviðsstjóri
Helga Kristín Gestsdóttir, iðjuþj.
Hildur Björg Gunnarsd. læknir
Hólmfríður Sigurðard. sviðsritari
Hrund Jóhannesdóttir, sálfr.
Katrín Einarsdóttir, sálfr.
Sandra G. Zarif, sálfr.
Sigurrós Jóhannsdóttir, sálfr.
Styrmir Magnússon, félagsráðgj.
Særún Sigurjónsdóttir, þroskaþj.
Solveig Sigurðardóttir, læknir
Thelma Rún van Erven, sálfr.

LANGTÍMAEFTIRFYLGÐ

Auður A. Albertsdóttir, sviðsritari
Auður Sif Arnardóttir, þroskaþj.
Guðbjörg Björnsdóttir, þroskaþj.
Hanna B. Marteinsd., sjúkraþj.
Hjördís Þorsteinsd., læknir
Hrönn Björnsd., félagsráðgjafi
Ingólfur Einarsson sviðsstjóri
Ingveldur Kr. Friðriksd., sjúkraþj.
Katrín S. Björnsd., atferlisfr.
María Jónsdóttir, félagsráðgjafi
Marrit Meintema, sjúkraþjálfari
Sigrún Grendal Magnúsd., tal-
meinafr.

FRÆÐSLU- OG KYNNINGARSTARF

Dóra Magnúsdóttir, fræðslu- og
kynningastjóri

RANNSÓKNIR OG SAMSTARF VIÐ HÁSKÓLA

Emilía Guðmundsdóttir, sálfr.

Evald Sæmundsen, sálfr.
Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfr.

TILVÍSANIR, LÆKNARITUN, MÓTTAKA, SKJALAVARSLA

Berglind Borgarsd., heilb.gagn.fr.
Erla H. Sveinbjörnsd heilb.gagn.fr
Ingibjörg Georgsd., inntökustjóri
Gunnlaug Dröfn Pálsdóttir,
skjalastjóri
Kristín G. Gunnarsd., skjalastjóri
Pálmey H. Gíslad., móttökuritari
Sigríður Bachmann, aðstoðarm.
skjalastjóra
Sunna Líf Einarsdóttir, stm. í eld-
húsi

MAT Á STUÐNINGSPÖRF

Guðný Stefánsdóttir, sviðsstjóri
Þórunna Halldórsdóttir, þroskaþj.

YFIRMENN FAGGREINA

ATFERLISFRÆÐINGAR

Rakel Rós A. Snæbjörnsdóttir

FÉLAGSRÁÐGJAFAR

Elín Konráðsdóttir

IÐJUÞJÁLFAFAR

Helga Kristín Gestsdóttir

LÆKNAR

Solveig Sigurðardóttir

SÁLFRÆÐINGAR

Thelma Rún van Erven

SJÚKRAÞJÁLFAFARAR

Hanna B. Marteinsdóttir

TALMEINAFRÆÐINGAR

Brynja Jónsdóttir

ÞROSKAÞJÁLFAFAR

Þóra Björk Bjartmarz

NEFNDIR OG VINNUHÓPAR

STARFSMANNAFÉLAG

Bryndís Gyða Stefánsdóttir
Hrund Jóhannesdóttir
Marrit Meintema/
Katrín S. Björnsdóttir
Inger J. Daníelsdóttir

SAMSTARFSNEFNDIR

Samstarfsnefnd RGR og Háskóla Íslands

Evald Sæmundsen
Guðrún Þorsteinsdóttir
Ingibjörg Georgsdóttir

Samstarfsnefnd RGR og BUGL

Guðrún Þorsteinsdóttir
Hrönn Björnsdóttir
Ingibjörg Georgsdóttir
Sigurrós Jóhannsdóttir
Svandís Ása Sigurjónsdóttir

Samstarfsnefnd RGR, Sjónstöðvar, HTÍ og Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra

Katrín Einarsdóttir
Solveig Sigurðardóttir

Fulltrúar í starfshópi um innleiðingu farsældarlaganna á vegum mennta- og barnamálaráðuneytisins

Soffía Lárusdóttir

Ingólfur Einarsson

FASTANEFNDIR

Fagråd um einhverfu

Emilía Guðmundsdóttir
Guðrún Þorsteinsdóttir
Hólmsfríður Ósk Arnalds
Sigurrós Jóhannsdóttir

Fagråd um hreyfihamlanir

Ingveldur K. Friðriksdóttir
Katrín Björk Bjarnadóttir
Katrín Einarsdóttir
Solveig Sigurðardóttir

Fagråd um þroskahömlun

Aðalheiður Una Narfadóttir
Helga Kristinsdóttir
Hrönn Björnsdóttir

Fæðuinntökuvandi

Brynja Jónsdóttir
Ingólfur Einarsson

Rannsóknarnefnd

Emilía Guðmundsdóttir
Ingibjörg Bjarnadóttir
Marrit Meintema
Sigurrós Jóhannsdóttir/
Bryndís Gyða Stefánsdóttir

Öryggisnefnd

Heimir Bjarnason
Sigurlaug K. Jóhannsdóttir

Bryndís Gyða Stefánsdóttir
Ingveldur K. Friðriksdóttir

STARFSMANNAFRÆÐSLA

FRÆÐSLUFUNDIR

Fjölgun tilvísana á Greiningar- og ráðgjafarstöð –

samanburður á börnum með erlendan bakgrunn og íslenskum jafnöldrum þeirra

Emilía Guðmundsdóttir
sálfræðingur og verkefnastjóri

Tækifæri fatlaðra ungmenna

Sara Dögg Svanhildardóttir
verkefnisstjóri hjá Þroskahjálp

Barna- og fjölskyldustofa

Ólóf Ásta Farestsveit forstjóri
Barna- og fjölskyldustofu

Þegar grunur um einhverfu vaknar snemma: Kynning á

þróunarverkefni og rannsóknarverkefni

Sigríður Lóa Jónsdóttir og Helga Kristinsdóttir sálfræðingar,
Brynja Jónsdóttir talmeinafræðingur og Lilja Árnadóttir atferlisfræðingur, starfsmenn RGR.

FYRIRLESTRAR Á RÁÐSTEFNUM EÐA SAMRÁÐSFUNDUM

Bára Fanney Hálfanardóttir, sálfræðingur og Lilja Árnadóttir, ráðgjafi Ráðgjafar- og greiningarstöð. Karitas S. Ingimarsdóttir, íþróttfræðingur, Guðrún Kristjana Jónsdóttir foreldri og Magnús Orri Arnarson, fimleikamaður. *Íþróttir eru fyrir alla – mikilvægi íþróttastarf fyrir fötluð börn.* Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar. Hilton Reykjavík 12.-13. maí 2022.

Brynja Jónsdóttir, talmeinafræðingur og Helga Kristinsdóttir, sálfræðingur Ráðgjafar- og greiningarstöð. *The commitment of institutions in Iceland to childcare – an example of successful intersectoral cooperation.* Fyrirlestur haldinn á ráðstefnu í Varna í Búlgaríu 13. október 2022. Yfirskrift ráðstefnunnar var Support and Partnership in inclusion.

Emilía Guðmundsdóttir sálfræðingur Ráðgjafar- og greiningarstöð. *Algengi einhverfu, ný greiningarviðmið og fjölbreyttar þjónustubarfir.* Erindi haldið á Sálfræðiþingi. Hilton Reykjavík 18. mars 2022

Eva Dögg Gylfadóttir, sálfræðingur og Auður Sif Arnardóttir, þroskaþjálfari Ráðgjafar- og greiningarstöð. *Börn af erlendum uppruna – Rafrænt fræðsluefni fyrir foreldra.* Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar. Hilton Reykjavík 12.-13. maí 2022.

Eva Engilræð Thoroddsen, talmeinafræðingur Ráðgjafar- og greiningarstöð. *Málröskun og leiðir til aðstoðar.* Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar. Hilton Reykjavík 12.-13. maí 2022.

Guðný Stefánsdóttir, þroskaþjálfari og sviðsstjóri Mats á stuðningsþörf á Ráðgjafar- og greiningarstöð. *Using SIS-A throughout Iceland.* Fyrirlestur haldinn á fjarfundi á ráðstefnu Portuguese Federation of Professional Training and Employment of People with Disabilities í Coimbra í Portúgal 24.-28. október 2022.

Herdís Hersteinsdóttir, þroskaþjálfari og Bryndís Gyða Stefánsdóttir, sálfræðingur Ráðgjafar- og greiningarstöð. *Systkinasmíðjan – Vettvangur fyrir systkini barna með sérþarfir. Hugmyndafræði og markmið.* Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar. Hilton Reykjavík 12.-13. maí 2022.

Herdís I. Svansdóttir, atferlisfræðingur og þroskaþjálfari Ráðgjafar- og greiningarstöð. *Greining og meðferð svefnvanda hjá börnum.* Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar. Hilton Reykjavík 12.-13. maí 2022.

Ingólfur Einarsson, barnalæknir, María Jónsdóttir og Hrönn Björnsdóttir, félagsráðgjafar Ráðgjafar- og greiningarstöð. *Stuðningsþarfir fatlaðra barna með víðtækar þarfir. Kynning á niðurstöðum könnunar á vegum Langtímaeftirfylgdar RGR og frásagnir foreldra.* Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar. Hilton Reykjavík 12.-13. maí 2022.

Ingólfur Einarsson, barnalæknir Ráðgjafar- og greiningarstöð. *Integration of services in the interest of children's wellbeing.* Fyrirlestur haldinn á ráðstefnu í Helsinki í Finnlandi 27. september 2022. Yfirskrift ráðstefnunnar var Equal opportunities for children of foreign origin with developmental disorders in the Nordics.

María Jónsdóttir félagsráðgjafi og Thelma Rún van Erven sálfræðingur Ráðgjafar- og greiningarstöð. *Kynheilbrigði – leiðbeiningar fyrir kennara. Samstarfsverkefni á vegum Erasmus.* Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar. Hilton Reykjavík 12.-13. maí 2022.

Sigríður Lóa Jónsdóttir sálfræðingur Ráðgjafar- og greiningarstöð. *Skimun fyrir einhverfu í ung- og smábarnavernd.* Erindi haldið á Sálfræðiþingi. Hilton Reykjavík 18. mars 2022.

Soffía Lárusdóttir, forstjóri Ráðgjafar- og greiningarstöð. *Ráðsett stofnun með nýtt og breytt hlutverk.* Fyrirlestur haldinn á vorráðstefnu Ráðgjafar- og greiningarstöðvar. Hilton Reykjavík 12.-13. maí 2022.

VEGGSPJÖLD

Alice Bacherini, University of Perugia; Hatice Uyanik, University of Kansas. Jan Siska and Renata Ticha, Czech Republic; Marco Lombardi and Ilse Goethals, Belgium; Diane Morin, Clarie Robitallie and Yves Lachapelle, Canada; Franl Loebler and Manja Buchenau, Germany; **Guðný Stefánsdóttir and Þórunn Halldórsdóttir, Iceland**; Alice Bacherini and Monica Pozzi, Italy; Chung Eun Lee, South Korea; Beatriz Simoes and Cristina Simoes, Portugal; Elena Morgacheva and Larissa Perpelitsa, Russia; Lucia Morán, Laure E. Gómes and Patricia Solis, Spain; Caya Chiu and I-Thing Hwang, Taiwan; , Hatice Uyanik, Deniz A. Sogut, Atilla Cavkaytar and Bekir Fatih Meral, Turkey; Maryna Profatylo, Ukraine. *Spreading Technology and Internet Access for Individuals with IDD Across the globe. **AAIDD International Interest Network**. Annual Meeting American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Jacksonville, Florida 13.-15. júní 2022.*

GREINAR BIRTAR Í RITRÝNDUM TÍMARITUM

Quentin Guillon, Sophie Baduel, Álvaro Bejarano-Martín, Ricardo Canal-Bedia, María Magán-Maganto, Clara Fernández-Álvarez, María Victoria Martín-Cilleros, María Cruz Sánchez-Gómez, Patricia García-Primo, Mary Rose-Sweeney, Andrew Boilson, Renata Linertová, Herbert Roeyers, Sara Van der Paelt, Diana Schendel, Christine Kloster Warberg, Susanne Cramer, Antonio Narzisi, Filippo Muratori, María Luisa Scattoni, Irma Moilanen, Anneli Yliherva, **Evald Sæmundsen, Sigridur Loa Jonsdottir**, Magdalena Efrim-Budisteanu, Aurora Arghir, Sorina Mihaela Papuc, Astrid Vicente, Celia Rasga, Johanna Xenia Kafka, Luise Poustka, Oswald D Kothgassner, Rafal Kawa, Ewa Pisula, Tracey Sellers, Manuel Posada de la Paz and Bernadette Rogé (2022). *Determinants of satisfaction with the detection process of autism in Europe: Results from the ASDEU study. Autism*, 26(8), 2136–2150. <https://doi.org/10.1177/13623613221080318>

Marte-Helene Björk, Helga Zoega, Maarit K. Leinonen, Jacqueline M. Cohen, Julie Werenberg Dreier, Kari Furu, Nils Erik Gilhus, Mika Gissler, Óskar Hálfðánarson, Jannicke Iglund, Yuelian Sun, Torbjörn Tomson, Silje Alvestad and Jakob Christensen (2022). *Association of Prenatal Exposure to Antiseizure Medication With Risk of Autism and Intellectual Disability. JAMA Neurol.* 2022;79(7):672–681. <https://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/fullarticle/2793003>
Rannsóknin byggði að hluta til á gögnum úr gagnagrunni RGR.

RANNSÓKNIR Í VINNSLU

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

Emilía Guðmundsdóttir, Helen Marie Frigge, Evald Sæmundsen, Kolbrún Björk Jensínudóttir og Urður Njarðvík. *Exploration of Referral Patterns and Diagnoses in Relation to Native Versus Foreign Background in Children with Suspected Neurodevelopmental Disorders.* Handrit í vinnslu.

Evald Sæmundsen, leiðbeindi doktorsnema við HÍ.

Sigríður Lóa Jónsdóttir, Evald Sæmundsen, Elín Ástrós Þórarinsdóttir, Vilhjálmur Rafnsson o.fl. *Early detection of autism: Comparison between screen- and non-screen regions.* Viðbótar gagnasöfnun og gagnagreining. Handrit í vinnslu

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

NÁMSVERKEFNI

Meistaraverkefni við Háskóla Íslands

Helen Marie Frigge (2022). *Exploration of Referral Patterns and Diagnoses in Relation to Native Versus Foreign Background in Children with Suspected Neurodevelopmental Disorders.* MS verkefni í sálfræði. Leiðbeinendur:

Urður Njarðvík, Emilía Guðmundsdóttir og Evald Sæmundsen.

<https://skemman.is/handle/1946/41494>

Meistaraverkefni við Háskólann í Reykjavík

Lilja Árnadóttir (2022). *Incidental Teaching for Infants and Toddlers where ASD is Suspected: Program for Caregivers*. MS verkefni í hagnýtri atferlisgreiningu. Leiðbeinendur: Berglind Sveinbjörnsdóttir og Emilía Guðmundsdóttir.

<https://skemman.is/handle/1946/42439>

Margrét Hera Hauksdóttir (2022). *Sex Education for Children with Intellectual Disabilities and Autism Spectrum Disorder*. MS verkefni í sálfræði. Leiðbeinendur: María Jónsdóttir og Þórhildur Halldórsdóttir.

<https://skemman.is/handle/1946/42397>

B.S. verkefni við Háskóla Íslands

Þóra Silja Hallsdóttir (2021). *Heilalömun meðal fullburða barna á Íslandi árin 1990-2017*. B.S. verkefni við Heilbrigðisvísindasvið. Leiðbeinendur: Þórður Þórkelsson, Solveig Sigurðardóttir og Laufey Ýr Sigurðardóttir.

<https://skemman.is/handle/1946/38476>

Þórður Björgvin Þórðarson (2022). *Árangur meðferðar og afdrif minnstu fyrirburanna 1990-2019*. BS-verkefni við Heilbrigðisvísindasvið. Leiðbeinendur: Þórður Þórkelsson, Snorri Dónaldsson og Solveig Sigurðardóttir.

<https://skemman.is/handle/1946/41725>

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 rökunarinnar, 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 óvenjuflókinni 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 sérfræðipækningar 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 snemmtækrar íhlutunar er að hafa jákvæð áhrif á þroskafrámvindu 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 einstaklingsbundinnar stuðningsáætlunar.

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 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., 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, mótastefnu 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 lögbundna 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 persónuupplýsinga 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 tölfraeðiúrvinnslu og vísindarannsóknna 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.](#)