

Vedlegg til
RAPPORTERING 2009
KOMPETANSESENTER
Nasjonal kompetanseenhet for autisme (Autismeenheten)

Tabell 1 a
Totalt antall registrerte brukere/pasienter.
Diagnoser angitt ved ICD- 10koder

Autismeenheten registrerer ikke brukere/pasienter. Alle brukere/pasienter, som inngår i FoU prosjekter som Autismeenheten deltar i alternativt administrerer og leder er registrert hos samarbeidspartnere i spesialisthelsetjenesten eller Statped, NAV. Gjelder både tabell 1a, 1b og 2.

Diagnoser	2008	2009	Antall nye brukere ved senteret	Antall nye som har mottatt tjenester
Totalt				

Tabell 1b
Antall registrerte brukere med individuell plan

	2009
Brukere som har individuell plan	
Antall av disse som er initiert av senteret	

Tabell 2
Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke.

Fylker	0-18 år	19- 66 år	67 år+	Over 80 år	Totalt 2008	Totalt 2009	Differanse 2008-2009
Akershus							
Aust-Agder							
Buskerud							
Finnmark							
Hedmark							
Hordaland							
Møre og Romsdal							
Nord-Trøndelag							
Nordland							
Oppland							
Oslo							
Rogaland							
Sogn og Fjordane							
Sør-Trøndelag							
Telemark							
Troms							
Vest-Agder							
Vestfold							
Østfold							
Totalt							

Tabell 3
Antall tilbud/tjenester/konsultasjoner som ytes i forhold til enkeltbrukere/pasienter og deres pårørende og hjelpeapparatet

Hvis en person/hjelpeapparat får flere tilbud/tjenester/konsultasjoner, skal alle enkeltganger telles. For utreiser telles kun antall brukere (ikke antall fagpersoner som reiser)

Konsultasjoner/samtaler under et flere-dagers kurs/opphold på senteret skal ikke registreres her.

Sett minus i kolonnen hvis senteret ikke gir nevnte tilbud.

Type tjeneste	Totalt 2008	Totalt 2009	Differanse 2008-2009	Herav antall nye brukere
Genetisk veiledning	-	-	-	-
Brukerrettet utreise i forbindelse med en enkelt bruker/pasient	77	66 ¹	- 11	4
Fag/temadager på senteret for brukere/hjelpeapparat	6	14 ²	8	-
Mottatte henvendelser ³ (som brev, tlf e-post o.s.v.)	448	460 ⁴	12	Ca 80%
Annet	-	-	-	-

Tabell 4
Kurs/opphold for brukere/pas. og pårørende i regi av senteret

Autismeenheten gir ikke kurstilbud på senteret for brukere og pårørende, men deltar på sommerseminar for familier med barn/unge med ASD og på weekendseminar for personer med Asperger syndrom arrangert av Autismeforeningen. Til sammen to uker og tre dager. Autismeforeningen står for det praktiske arrangementet og Autismeenheten har hovedansvar for program, forelesinger og enkeltkonsultasjoner.

Målgruppe (diagnosegruppe)	Varighet Antall dager	Antall deltakere	Antall deltakere med diagnose	Antall nye med diagnose	Antall søsken
Totalt 2009⁵					
Totalt 2008²					

¹ Knyttet til forsknings- og fagutviklingsprosjekter

² Hovedsakelig knyttet til forsknings- og fagutviklingsprosjekter

³ Dvs henvendelser som utløser tjenester fra senteret

⁴ Mange henvendelser, både fra brukere/pårørende og fagpersoner, dreier seg om å finne frem til rett instans som kan bistå. Autismeenheten videreformidler henvendelser til spesialisthelsetjenesten og andre spesialisttjenester, som har diagnostiserings- og behandlingsansvar. Henvendelsene som ikke videreformidles leder hovedsakelig til generelle samtaler, råd og veiledning i tillegg til utsendelse av materiale.

⁵ Diagnosegruppene som har fått tilbud varierer fra år til år for mange av sentrene, men antall brukere/pasienter, pårørende og søsken kan sammenlignes fra år til et annet.

Tabell 5

Har senteret

- | | |
|--------------------------------|---------|
| a) Eget styre for virksomheten | (nei) |
| b) Referansegruppe | (nei) |
| c) Brukerråd/ senterråd | (ja) |
| d) Annet (spesifiser) | |

Annet (valgfritt)**(a) Aktivitet i 2009**

Viser her til beskrivelse av aktiviteten som foreligger i rapporteringen til Helse Sør-Øst, som dette skjemaet er et vedlegg til under punkt 2F.

(b) Samarbeid med de regionale helseforetakene.

Det har vært gjennomført 2 dagsmøter med de regionale helseforetakene i 2009. Autismeenheten hadde tradisjon for å invitere Helseforetakene til slike møter. Fra og med 2009 er Nasjonal kompetanseenhet for AD/HD, Tourettes syndrom og Narkolepsi (NK) invitert med som en samarbeidspartner, da flere av regionene er i ferd med organisatorisk å samle innsatsen til diagnosegruppene ASD, AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi (narkolepsi utelatt noen steder). Både NK og Autismeenheten har i sine mandat at de skal bistå de regionale helseforetakene i etablering og videreutvikling av supplerende og høyspesialiserte tjenester. I tillegg skal de nasjonale enhetene bidra til kontakt og samarbeid mellom ulike tverrsektorielle spesialisttjenester. Temaer som er blitt tatt opp er ulike modeller i regionene for tjenesteyting og kompetanseheving, FoU prosjekter, behov for ulike satsningsområder, nasjonale konferanser og fagnettverk. Leder for Autismeenheten og medarbeidere har i løpet av 2009 besøkt regionene for å få en orientering om arbeidsmodeller og prioriteringer og diskutere fremtidige satsningsområder og samarbeidsprosjekter.

(c) Rådgivende gruppe – Autismeenhetens "referansegruppe"

Det har vært gjennomført 4 møter i Rådgivende gruppe i 2009. I Rådgivende gruppe sitter tre representanter fra Autismeforeningen, fire fagpersoner fra tre av regionene som representerer habiliteringstjenesten og psykisk helse. En representant fra barnehabiliteringen, en fra voksenhabiliteringen, en fra BUP og en fra voksenpsykiatrien (spisskompetanse psykiske lidelser hos personer med autisme og utviklingshemning). Rådgivende gruppe ledes av en brukerrepresentant. 3 av de ansatte ved Autismeenheten deltar på møtene. Oslo universitetssykehus-Rikshospitalet har en observatørplass i Rådgivende gruppe.

Temaer som er blitt behandlet er virksomhetsplaner og rapporteringer, økonomi, organisatoriske forhold (sjeldensektoren og OUS), pågående og planlagte forsknings- og fagutviklingsprosjekter, brukerhenvendelser, kvalitetsindikatorer, database over autismetilbudet i Norge osv.

(d) Samarbeidsmøter mellom RHF, Stat.ped. og Autismeenheten

I 2007/2008 ble det holdt flere samarbeidsmøter og telefonmøter mellom RHF:ene, Statped og Autismeenheten. Hensikten var å utarbeide en intensjon - og rammeavtale mellom RHF:ene og Utdanningsdirektoratet/Statped. Intensjonsavtalen skulle være mellom RHF- ene og Utdanningsdirektoratet. Rammeavtalen skulle være en avtale som hvert av de utpekte spesialpedagogiske sentra skulle inngå med hvert RHF. Når avtalene var utarbeidet, ble samarbeidet stoppet pga at Utdanningsdirektoratet mente at tidspunktet ikke var riktig grunnet arbeidet i Midtlyngutvalget. Saken ble liggende i bero helt frem til slutten av 2009, da det ble tatt nytt initiativ. Men denne gangen kun mellom Statped og Helse Sør-Øst og kun som en rammeavtale. Avtalen forventes å bli undertegnet i løpet av våren 2009.

(e) Samarbeid med Universitetet i Oslo

Autismeenheten har et utstrakt samarbeid med Universitetet i Oslo, Psykologisk institutt og Institutt for spesialpedagogikk, og med Høyskolen i Oslo (Fysioterapiutdanningen). Enhetens medarbeidere deltar på avgrensede undervisningsoppdrag om temaet Autismespekterdiagnoser. I tillegg bidrar Autismeenhetens medarbeidere i veiledning av Masteroppgaver innenfor området Autismespekterdiagnoser.

(f) Samarbeid med andre sjeldne og lite kjente sentra

Autismeenheten har deltatt som forelesere på ulike sentras brukerkurs og deltatt på videokonferanser i regi av TAKO senteret.

Autismeenheten deltar sammen med NK i et prosjekt "Mobiltelefon som støtte for studenter med Asperger syndrom og AD/HD." Prosjektet drives av Nonite (NAV).

NK og Autismeenheten samarbeider om møter med RHF:ene (se over) og om den videre plasseringen inn i Oslo universitetssykehus.

Autismeenheten deltar i FOU nettverket for medarbeidere på sjeldne sentra. I 2009 ble det arrangert en FOU-dag på TRS og en på Frambu, der Autismeenheten presenterte komorbiditetsutfordringer ved diagnostisering og tilrettelegging av egnede tjenester ved ASD og Down syndrom. Enheten deltok også på NK's 15 års jubileumsseminar.

(g) Kvalitetsindikatorer

På oppdrag fra Oslo universitetssykehus - Rikshospitalet har Autismeenheten, i likhet med andre klinikker og seksjoner på sykehuset, utarbeidet et sett med kvalitetsindikatorer for sin virksomhet. Avdelingen har hatt en intern, god prosess med arbeidet. Kvalitetsindikatorene brukes som grunnlag for rapporteringen.

(h) Høringssvar

Autismeenheten har i 2009 levert fire høringssvar:

- Høringssvar på Veileder for Voksenhabilitering
- Høringssvar på Handlingsplan for habilitering av barn og unge
- Høringssvar på Midtlyngutvalgets forslag
- Kommentarer til Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, utkast oktober 2009

(i) Internasjonalt samarbeid

Autismeenheten har hatt et to dagers samarbeidsmøte med Vidensenteret i København, som driver nasjonal informasjonsvirksomhet i forhold til ASD i Danmark.

Autismeenheten har deltatt og holdt foredrag på følgende internasjonale konferanser: The 12th SSBP International Research Symposium i Cambridge, UK, og på Meeting of Minds, Herning, Danmark.

Autismeenhetens medarbeidere har også blitt invitert som bidragsytere med et kapittel, *Psychiatric disorders in people with ASD: Phenomenology and treatment*, International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders (Redaktører: Matson, J. & Sturmey, P.) Autismeenheten er også invitert til å skrive en artikkel, *Characteristics of the individuals with the co-morbid diagnoses of Down Syndrome and autism*, i et spesialnummer *From molecules to behavior* i journalen Behavior Genetics.

Professor Patricia Howlin, professor i Clinical Child Psychology ved Institute of Psychiatry, London, er engasjert som faglig veileder i 10% stilling ved Autismeenheten. Howlins forskningsinteresser inkluderer autismespekterdiagnoser, Williams syndrom og effektiviteten av intervensjoner.

I tillegg har Autismeenheten gjennomført et internseminar med professor/barnepsykiater Mohammad Ghaziuddin, Ann Arbor, University of Michigan, USA, og engasjert vedkommende som foredragsholder på en nasjonal konferanse om Psykiske lidelser hos personer med autismespekterdiagnoser.

(j) Media

Autismeenhetens medarbeidere har deltatt i ulike media, TV, radio og aviser med innlegg om aktuelle problemstillinger knyttet til personer med autismespekterdiagnoser.