

Vedlegg til

RAPPORTERING 2010

KOMPETANSESENTER ; AUTISMEENHETEN

Nasjonal kompetanseenhet for autisme

Tabell 1 a

Totalt antall registrerte brukere/pasienter.

Diagnoser angitt ved ICD- 10 koder

Autismeenheten registrerer ikke brukere/pasienter i egen database / journal. Alle brukere/pasienter, som inngår i FoU og veiledningsprosjekter som Autismeenheten deltar i, alternativt administrerer og leder, er registrert hos samarbeidspartnere i spesialisthelsetjenesten eller Statped, NAV. Denne opplysningen gjelder forhold både under tabell 1a, 1b og 2. De aller fleste brukere Autismeenheten jobber i forhold til har sammensatte vansker. Så i tillegg til en autismediagnose er det vanlig også med andre ICD-10 diagnoser som for eksempel andre nevropsykiatriske / nevrologiske tilstander, epilepsi, genetiske syndromer, psykiske lidelser, metabolske lidelser, sansetap og ulik grad av utviklingshemning.

Diagnoser	2009	2010	Antall nye med diagnose ved senteret
F84 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser			
F84.0 Barneautisme			
F84.1 Atypisk (debut, symptom, el. begge)			
F84.3 Annen disintegrativ forstyrrelse			
F84.5 Asperger syndrom			
F84.9 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse - uspesifisert			
Totalt			

Tabell 1b

Antall registrerte brukere med individuell plan

	2009	2010
Brukere som har individuell plan		
Antall av disse som er initiert av senteret		

Da Autismeenheten ikke har "egne" pasienter / brukere, men går inn som samarbeidspartner til instanser innen spesialisthelsetjenesten (HF- og regionalt nivå innen helsetjenesten) og andre spesialiserte tjenester, journalfører eller registrerer ikke Autismeenheten opplysninger som går utover de opplysninger som samles inn i tidsbegrensede perioder i forhold til definerte og godkjente prosjekter. Ikke sjelden er også opplysninger anonymiserte når Autismeenheten får dem.

I forhold til et nylig avsluttet prosjekt viste dataene at kun 18 av 64 (28%) voksne personer med Asperger syndrom hadde Individuell plan.

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

Se informasjon under pkt. 1a.

I noen FOU- og veiledningsprosjekter har Autismeenheten eksakte tall på klienter som er inkludert og hvor de er hjemmehørende. I andre er ikke slike opplysninger tilgjengelige for Autismeenheten.

De klienter som er angitt i tabellen, er **personer som inngår i ulike FOU- og veiledningsprosjekter**, som Autismeenheten leder eller deltar i, og der nødvendige og tilstrekkelige personlige opplysninger er tilgjengelig for Autismeenheten. De er imidlertid ikke journalført på Autismeenheten. Antallet under den grå markeringen er estimerte, usikre tall, som heller ikke kan angis geografisk. Estimater forklares i punktene under tabellen.

Fylker	0-18 år	19- 66 år	67 år+	Over 80 år	Totalt 2009	Totalt 2010	Differanse 2009-2010
Akershus	3	1				4	
Aust-Agder	1					1	
Buskerud	2	2				4	
Finnmark							
Hedmark							
Hordaland							
Møre og Romsdal	1					1	
Nord-Trøndelag							
Nordland	24	14				38	
Oppland							
Oslo	3	1				4	
Rogaland	12					12	
Sogn og Fjordane							
Sør-Trøndelag							
Telemark							
Troms							
Vest-Agder							
Vestfold	1	1				2	
Østfold							
Totalt	47	19				66	
Estimerte tall. Se forklaring under						138	

Estimerte tall i tabell 2

- Et stort prosjekt, AUP nettverket (autisme, utviklingshemning og psykiske lidelser) er startet opp i 2010. Her deltar 8 enheter innenfor spesialisthelsetjenesten fordelt på de fire helseregionene. Noen operer på HF nivå, andre på regionalt nivå. Klientgruppen fordeler seg på aldersgruppen 14 år og oppover. Foreløpig kan vi anslå ca 3-5

klienter på hvert av de 8 spesialistmiljøene. Sikrere tall vil foreligge ved neste års rapportering.

- I et nylig avsluttet samarbeidsprosjekt med NAV angående arbeidssøkere med Asperger syndrom var drøyt 100 brukere inkludert i prosjektet. Alle er registrert hos NAV.
- Autismeenheten har drevet aktiv veiledning med personell fra autismeteamet på SSE. Veiledningens overordnede fokus er videreutvikling av den trefasete tjenestemodellen. I 2010 er det hovedsakelig problemstillinger knyttet til 8 enkeltklienter som er behandlet.

Tabell 3

Antall tilbud/tjenester/konsultasjoner som ytes 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 2009	Totalt 2010	Differanse 2009-2010	Herav antall nye brukere
Genetisk veiledning	-	-	-	-
Brukerrettet utreise i forbindelse med en enkelt bruker/pasient	66 ¹	43	- 23	
Fag/temadager på senteret for brukere/hjelpeapparat	14 ²	22	8	³ —
Mottatte henvendelser (som brev, tlf e-post o.s.v.) ⁴	460 ⁵	284	- 176 ⁶	
Annet	-	-	-	-

¹ Knyttet til forsknings-, fagutviklings- og veiledningsprosjekter

² Knyttet til forsknings-, fagutviklings- og veiledningsprosjekter

³ Alle deltakere på fag/temadagene er fagpersoner

⁴ Dvs henvendelser som utløser tjenester fra senteret

⁵ 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.

⁶ Nedgangen fra året før kan muligens forklares med Autismeenhetens database der alle kan finne frem til hvilke instanser i Norge som gir tilbud innenfor autisme eller at flere kontakter de regionale fagmiljøene for autisme. Det har gjennomsnittlig vært 20 eksterne (enhetens egen bruk av basen er unntatt) søk daglig i den perioden databasen har vært etablert.

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

Autismeenheten (i samarbeids med) Autismeforeningen arrangerer hvert år to en-ukes sommerseminarer for familier med barn/unge med ASD og et weekendseminar for personer med Asperger syndrom. 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 pårørende
Sommerseminar for brukere med ASD 4-10 år	5	59 (inkl 14 søsken)	15	15	30
Sommerseminar for brukere med ASD 11-19	5	75 (inkl 21 søsken)	18	18	36
Helgesamling for unge voksne med Asperger syndrom	3	20	20	19	0
Totalt 2010⁷	13	154 (inkl 35 søsken)	53	52	66
Totalt 2009²	13	146	45	43	60

Tabell 5
Har senteret eget styre, referansegruppe, brukerråd

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

Rådgivende gruppe – Autismeenhetens ”referansegruppe”

Det har vært gjennomført 3 møter i referansegruppen, som benevnes Rådgivende gruppe, i 2010. 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). To ansattrepresentanter. Rådgivende gruppe ledes av en brukerrepresentant. Daglig leder ved Autismeenheten er sekretær. Oslo universitetssykehus-Rikshospitalet har en observatørplass.

Referansegruppen har i 2010 bestått av Harald Neerland (leder Rådgivende gruppe og leder av Autismeforeningen) , Sissel Berge Helverschou (ansatt representant Autismeenheten) ,

⁷ 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.

Sylvi Storvik (ansatt representant Autismeenheten), Per Wilhelmsen (Helse Nord RHF/voksenhabiliteringen) , Ambjørn Løyning (Helse Vest RHF/barn- og voksenrehabiliteringen) , Olav Ose Evensen (Helse Nord RHF/voksenpsykiatrien) , Gunn Stokke (Helse Midt-Norge RHF/barn- og ungdomspsykiatrien), Annette Dragsvold (Autismeforeningen), Åse Gårder (sekretariatsleder Autismeforeningen) og Kari Aursand (Observatør Oslo universitetssykehus). Autismeenhetens leder, Britta Nilsson er sekretær.

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.

Annet (valgfritt)

Her beskrives noen aktiviteter ved Autismeenheten under 2010 som ikke kan rapporteres under punktene over.

(a) Samarbeid med de regionale helseforetakene.

Det har vært gjennomført 2 dagsmøter med de regionale helseforetakene i 2010. Autismeenheten hadde tradisjon for å invitere de regionale Helseforetakene til slike møter. Fra og med 2009 er Nasjonal kompetanseenheter for AD/HD, Tourettes syndrom og Narkolepsi (NK) invitert med som en samarbeidspartner, da flere av regionene i 2010 organisatorisk har samlet 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.

Mye av tiden på årets møter har gått til omfang og innhold i rapporteringen fra de regionale fagmiljøene til overordnede myndigheter. Andre temaer som er blitt tatt opp er ulike modeller i regionene for tjenesteyting og kompetanseheving, behov for ulike satsningsområder, nasjonale konferanser og fagnettverk.

(b) Samarbeidsmøter mellom RHF-SØ, Stat.ped. og Autismeenheten

I 2007/2008 ble det holdt flere møter mellom RHF:ene og Statped og med Autismeenheten som sekretær. Hensikten var å utarbeide en intensjon - og rammeavtale mellom RHF:ene og Utdanningsdirektoratet/Statped. Når avtalene var utarbeidet i 2008, 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 et nytt initiativ. Denne gangen kun mellom Statped og RHF-SØ og kun som en rammeavtale. Også denne gangen med Autismeenheten som sekretær. Avtalen ble ferdigstilt juni 2010, men er ikke undertegnet.

02.02.2011 ble det henstilt fra Utdanningsdepartementet at alle avtaleinngåelser med helseforetak skulle stilles i bero på bakgrunn av beslutningen om at de ulike pedagogiske virksomhetene i Statped skal organiseres som flerfaglige regionsentre, jf Prop 1 S.

(c) Samarbeid med Universitetet i Oslo, Høyskolen i Oslo og NTNU

Autismeenheten har et utstrakt samarbeid med Psykologisk institutt og Institutt for spesialpedagogikk Universitetet i Oslo, NTNU og med Fysioterapiutdanningen Høyskolen i Oslo. Enhetens medarbeidere deltar på avgrensede undervisningsoppdrag om temaet

Autismespekterdiagnoser. I tillegg bidrar Autismeenhetens medarbeidere i veiledning av masteroppgaver innenfor området Autismespekterdiagnoser og som sensor på master- og bacheloroppgaver som omhandler ASD ved Institutt for spesialpedagogikk, psykologisk institutt og NTNU.

Autismeenheten samarbeider med Institutt for spesialpedagogikk i forsknings- og utviklingsarbeid og i publisering av artikler og en bok. Artiklene forventes publisert i 2011/12 og boken i 2012/13. Artiklene omhandler sentrale problemstillinger som man møter i arbeidet med personer med autismespektervansker - eksempelvis stressproblemer, variasjoner i dagsform, sansevarhet, selvstendighetsproblematikk. Boken blir forfattet på bakgrunn av artiklene.

(d) Samarbeid med andre kompetansefunksjoner som gir tjenester til sjeldne og lite kjente diagnoser

- Autismeenheten har deltatt som forelesere på ulike sentras brukerkurs og deltatt på videokonferanser.
- 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).
- Autismeenheten deltar i FOU nettverket for medarbeidere på sjeldne sentra.
- Autismeenheten har i 2010 invitert Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger med i et større forskningsprosjekt rundt autismespektervansker hos personer med ulike genetiske syndromer. Prosjektet / etableringen av et nasjonalt nettverk, med deltakelse fra spesialisthelsetjenesten i alle de fire regionene, skal ha fokus på utredning / beskrivelse av autistiske særtrekk og vansker hos personer med ulike genetiske syndromer (Frambudiagnoser) og utvikling av et egnet tjenestetilbud. Samarbeidet startet med avvikling av en stor nasjonal konferanse rundt genetiske syndromer og Autismespekterdiagnoser på Soria Moria 30-31 august 2010.
- Autismeenheten har tatt initiativ overfor Kompetansesenter for epilepsirelaterte diagnoser angående et prosjekt rundt Tuberøs sklerose og autismespektervansker.
- det foregår et samarbeid med Andebu kompetansesenter i form av klinisk prosjekt og forelesninger og seminar.

(e) Foredrag internasjonalt og nasjonalt

Foredrag som er gitt i løpet av 2010 både nasjonalt på konferanser og på universitet/høyskoler og internasjonalt blir rapportert i rapporteringsskjemaet til helse Sør-Øst.

(f) Internasjonalt samarbeid

Autismeenheten har deltatt og holdt foredrag og presentert posters på følgende internasjonale konferanser: The 13th SSBP International Research Symposium i Pavia, Italia, Autism Europe, Catania, Italia og ISAAC International, Barcelona, Spania.

På oppdrag fra Helsedirektoratet har Autismeenheten deltatt på "West European Sub-regional Meeting on Autism and Public Health" på Mallorca 23. og 24. september 2010. Arrangør for møtet var The European Autism Public Health Alliance (eapha), en sammenslutning av foreldreorganisasjoner, akademiske institusjoner og "public health agencies" (folkehelse). Målet med møtet var å komme frem til en pan-Europeisk folkehelseplan for autisme: European Autism Action 2020.

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.). Boken publiseres i 2011.

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 autismspekterdiagnoser, ulike genetiske syndromer som Williams syndrom og effektiviteten ved intervensjoner.

Autismeenheten tok i januar 2010 initiativ til internordisk + UK- samarbeid rundt dobbeltdiagnosen Down syndrom + autisme. Prosjektet er nå inne i fase 1, invitasjon til deltakelse i prosjektet, utvelgelse av instrumenter.

Autismeenheten har bidratt til planlegging og gjennomføring av et utdanningsprosjekt i Romania finansiert av Innovasjon Norge (EØS-prosjekt). Det faglige innholdet i prosjektet er utviklet ved Autismeenheten, i tillegg har to av medarbeiderne vært invitert til Bukarest for å holde seminarer.

(g) Media

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

(h) Philosophiae doctorgrad

Cand.psychol. og psykologspesialist Sissel Berge Helverschou ved Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet, forsvarte sin avhandling for graden ph.d. (philosophiae doctor) ved Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo 22. nov. 2010.

Tittel på avhandling: "Identification of anxiety and other psychiatric disorders in individuals with autism and intellectual disability"

Tittel på prøveforelesning: Atferdsforstyrrelser hos personer med psykisk utviklingshemming. Utredning og behandling

(i) Editorial Board

En av autismeenhetens medarbeidere er medlem av Editorial Board i journalen "*Early Child Development and Care*" og utfører fagfellevurderinger av artikler for journalen. Journalen sorterer i følge NSD publiseringskanaloversikt under vitenskapsdisiplinene "Psykologi" og "Klinisk medisinske fag".