

Vedlegg til
RAPPORTERING 2011
KOMPETANSESENTER Autismeenheten

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

Diagnoser	2010	2011	Antall nye med diagnose ved senteret
F84.0 Barneautisme	16	45	29
F84.1 Atypisk		2	2
F84.5 Asperger	24	56	32
F84.9 PDD-NOS		1	1
Autisme og Down syndrom	11	18	7
Asperger + OCD	5	5	0
Autisme + utv...+Psyk. lidelser	5	24	19
Autisme + Epilepsi	5	11	6
Autisme + Gen. syndromer (Frambu-diagnoser)		2	2
Totalt	66	164	98

Viktig informasjon! I tabellen er kun de brukere talt som er en del av de fagutviklings- og behandlingsprosjekter som ledes av Autismeenheten eller der Autismeenheten har en definert faglig rolle i forhold til veiledning rundt enkeltbrukere.

Alle brukere som inngår i tabellen kategoriseres som "spesielt kompetansekrevende undergrupper under autismespekteret", jmf mandat gitt av HOD 01.01.2006.

Brukere som før 2010 deltok i ulike prosjekter eller fikk målrettet veiledning fra Autismeenheten er ikke inkludert.

Henvendelser vedrørende enkeltbrukere på telefon, mail er heller ikke registrert her.

Autismeenheten deltar i et stort prosjekt i regi av Nordlandssykehuset vedrørende forekomst, utviklingsforløp og komorbiditet. Her er alle som i løpet av de siste 20 år fått en ASD diagnose inkludert. Disse brukere er ikke registrert i Autismeenhetens tall, da prosjektet er en oppfølgingsstudie ved Nordlandssykehuset. Hvis de (71 stykker) skulle inkluderes i Autismeenhetens tall, skulle antall kjente i 2011 være 235 stykker.

Brukere som indirekte får tjeneste fra Autismeenheten gjennom for eksempel Nasjonalt nettverk for psykoedukative grupper, som ledes av Autismeenheten, utgjør ca 200 stykker, men de er ikke registrerte som brukere ved Autismeenheten.

Det samme gjelder de ungdommer med Asperger syndrom som inngikk i prosjektet "Asperger i skolen". Der deltok 57 stykker. De er ikke lenger registrerte ved Autismeenheten.

Tabell 1b
Antall registrerte brukere med individuell plan

	2010	2011
Brukere som har individuell plan		Ca 70-80
Antall av disse som er initiert av senteret		Ca 15

Mange voksne brukere og brukere med Asperger syndrom har ikke Individuell plan.

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 2010	Totalt 2011	Differanse 2010-2011
Akershus	4	9			4 (+12 = 16)	13	9
Aust-Agder	2	1			1	3	2
Buskerud	6	3			4	9	5
Finnmark	2	1			0	3	3
Hedmark	3				0	3	3
Hordaland	2	2			0 (+ 30 = 30)	4	4
Møre og Romsdal	6	4			1	10	9
Nord-Trøndelag	3	4			0	7	7
Nordland	27	11			38	38	0
Oppland	5	7			0	12	12
Oslo	8	13	1		4 (+30 = 34)	22	18
Rogaland	6	3			12	9	-3
Sogn og Fjordane	3	3			0	6	6
Sør-Trøndelag	3	5			0	8	8
Telemark	2	3			0	5	5
Troms	2	2			0	4	4
Vest-Agder		2			0	2	2
Vestfold	2	2			2	4	2
Østfold	1	1			0	2	2
Totalt	87	76	1		66 (+ 72 = 138)	164	98

Viktig informasjon! For 2010 ble kun 66 enkeltbrukere registrert i forhold til hjemfylke. Dette pga at Autismeenheten registrerte ikke brukere som kun var registret på prosjektbasis. Hvis de skulle blitt registret vill tallet ha vært ca 138 for 2010. Tre store bidragsytere på fylkesnivå ville vært Oslo, Akershus og Hordaland. I parentes legges 30 brukere inn hhv. for Oslo og Hordaland og 12 for Akershus.

Differensen mellom 2010 og 2011 beregnes imidlertid ut ifra de tall som faktisk ble registrert i 2010, ikke de "estimerte" tallene.

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 2010	Totalt 2011	Differanse 2010-2011	Herav antall nye brukere
Genetisk veiledning		6		
Brukerrettet utreise i forbindelse med en enkelt bruker/pasient	43	28	- 15	6
Fag/temadager på senteret for brukere/hjelpeapparat	22	16	- 6	-
Mottatte henvendelser ¹ (som brev, tlf e-post o.s.v.)	284	294	10	-
Annet				

Viktig informasjon

Under kategorien "Genetisk veiledning" dreier det seg om samtaler rundt arvelighet og forklaring av ulike faguttrykk. Ikke genetisk testing.

Flere av de enkeltsaker som i 2010 ble kategorisert som "Brukerrettet utreise" har i 2011 blitt inkludert i pågående veilednings- og behandlingsprosjekter og inngår i tabellene over.

Alle deltakere på "Fag/temadager" er fagpersoner.

Autismeenheten gir ofte omfattende råd og veiledning når brukere, pårørende eller fagpersoner henvender seg. Dette oppleves ofte som meget verdifullt. Henvendelsen registreres kun som en "henvendelse". Brukeren det dreier seg om registreres ikke.

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

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	66 (inkl 15 søsken)	18	18	33
Sommerseminar for brukere med ASD 11 – 19 år	5	74 (inkl 20 søsken)	19	19	35
Frambuseminar for brukere med ASD 13 - 16 år	5	57 (inkl 15 søsken)	16	16	26

¹ Dvs henvendelser som utløser tjenester fra senteret

Helgesamling for unge voksne med Asperger syndrom	3	20	20	18	0
Totalt 2011²	18	217 (inkl 50 søsken)	73	71	94
Totalt 2010²	13	154 (inkl 35 søsken)	53	52	66

Tabell 5

Har senteret:

Eget styre for virksomheten

Autismeenheten har ikke eget styre for virksomheten

Autismeenhetens "referansegruppe" - Rådgivende gruppe

Det har vært gjennomført 2 møter i referansegruppen, som benevnes Rådgivende gruppe, i 2011. 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). En representant fra Oslo universitetssykehus. To ansattrepresentanter. Rådgivende gruppe ledes av leder for Autismeforeningen, Harald Neerland. Daglig leder ved Autismeenheten er sekretær.

Referansegruppen har i 2011 bestått av Harald Neerland (leder Rådgivende gruppe og leder av Autismeforeningen), Sissel Berge Helverschou (ansatt representant Autismeenheten), Sylvi Storvik (ansatt representant Autismeenheten), Per Wilhelmsen (Helse Nord RHF/voksenhabiliteringen), Ambjørn Løyning (Helse Vest RHF/barn- og voksenhabiliteringen), Olav Ose Evensen (Helse Nord RHF/voksenpsykiatrien), Gunn Stokke (Helse Midt-Norge RHF/barn- og ungdomspsykiatrien), Annette Dragsvold (Autismeforeningen), Åse Gårder (sekretariatsleder Autismeforeningen), Ida Aa. Aasness (NAV) og Odd Bakken (Oslo universitetssykehus). Autismeenhetens leder, Britta Nilsson er sekretær.

Temaer som er blitt behandlet er den nye Forskriften av 17.desember 2010, virksomhetsplaner og rapporteringer, økonomi, pågående og planlagte forsknings- og fagutviklingsprosjekter, brukerhenvendelser, nye satsningsområder osv.

Brukerråd/ senterråd

Autismeenheten deltar i Autismeforeningens Faglig Råd, der enkelthenvendelser fra hele landet diskuteres.

Annet

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

² 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.

(a) Samarbeid med de regionale helseforetakene.

Det har vært gjennomført 2 dagsmøter med de regionale helseforetakene i 2011. Både nasjonal kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi (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.

På årets første møte gjennomgikk man innholdet i rapporteringen fra de regionale fagmiljøene til overordnede myndigheter. Andre temaer som ble tatt opp var regionenes organisering og tilrettelegging for tjenesteyting og kompetanseheving. På høstens møte var hovedfokus på ulike problemstillinger rundt NK's diagnosegrupper.

(b) Samarbeidsmøter mellom RHF og Autismeenheten

I forbindelse med NK's og Autismeenhetens møter med de regionale fagmiljøene (se over) arrangerer Autismeenheten et møte dagen før for å kunne diskutere og planlegge ulike nasjonale og flerregionale/regionale autismefaglige satsningsområder og konferanser og nettverk.

(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 Høyskolen i Oslo og Akershus på Fysioterapiutdanningene og bachelorstudiet Psykiske lidelser og utviklingshemning. 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, Høyskolen i Oslo og Akershus og NTNU.

Autismeenheten samarbeider med Institutt for spesialpedagogikk i forsknings- og utviklingsarbeid og i publisering av artikler og en bok. Artiklene forventes publisert i 2012 og boken i 2012/13. Artiklene omhandler sentrale problemstillinger som man møter i arbeidet med personer med autismespektervarianter - 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 "sjeldensentras" brukerkurs og deltatt på videokonferanser.
- Autismeenheten har deltatt i et prosjekt "Mobiltelefon som støtte for studenter med Asperger syndrom og AD/HD." Prosjektet ble drevet av Nonite (NAV). Prosjektrapport foreligger, se www.autismeenheten.no
- NK og Autismeenheten samarbeider om møter med RHF:ene (se over).
- Autismeenheten deltar i FOU nettverket for medarbeidere på de sjeldne sentra.
- Autismeenheten har invitert Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger og Nasjonal kompetanseenhets for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser (NK-SE) med i et større forskningsprosjekt rundt autismespektervarianter 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 (Frambu- og NK-SE diagnoser) og utvikling av et egnet tjenestetilbud. Samarbeidet startet med avvikling av en stor nasjonal konferanse rundt genetiske syndromer og Autismespekterdiagnoser på Soria Moria 2010. I løpet

av 2011 ble det arrangert et stort dagsseminar om temaet i Helse Midt (120 deltakere) og i januar 2012 ble det samme arrangementet avviklet i Helse Vest (220 deltakere) og Helse Sør-Øst (100 deltakere). Februar 2012 vil det samme skje i Helse Nord. Ved de regionale arrangementene er det et nært samarbeid med RFM:ene.

- Det foregår et samarbeid med Andebu kompetansesenter i form av klinisk prosjekt og forelesninger og seminar. I den forbindelse er det skrevet en Masteroppgave og en rapport om Cochleaimplantat og autismespekterforstyrrelser. Publisert i 2011.

(e) Foredrag

Foredrag som er gitt i løpet av 2011 både nasjonalt på konferanser og på universitet/høyskoler og internasjonalt blir rapportert i rapporteringsskjemaet til Helse Sør-Øst.

(f) Philosophiae doctorgrad

Cand.psychol. Terje Nærland Nasjonal kompetanseenhet for autisme, Oslo
Universitetssykehus, forsvarte sin avhandling for graden ph.d. (philosophiae doctor) ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo 10. juni 2011.
Tittel på avhandling: *Social Status and Communicative Competance in Preschool years*.
Tittel på prøveforelesning: *Studiet av barn i barnehage. Barn som aktive og passive og som subjekt og objekt. Utviklingen i forskningsmetoder og teoribruk de siste tiårene*.

(g) Internasjonalt samarbeid

- **Posters og foredrag**

Autismeenheten har deltatt og holdt foredrag og presentert posters på følgende internasjonale konferanser:

- Foredrag på den europeiske ISAAC konferansen i Warszawa, Polen, juli 2011
- Foredrag på *Autisme en Europe. Quelles aides? Quels Accompagnements*, Strasbourg, juni 2011
- Foredrag og poster på den 7. Nordisk konferansen *Arbeidsdeltakelse når det kognitive svikter*, Oslo oktober 2011
- Poster på IMFAR, *International Meeting on Autism Research*, California, mai 2011
- To foredrag på konferansen *Mental Health in Intellectual Disability*, manchester, september 2011

- **Ulike internasjonale/nordiske samarbeidsmøter/seminarer**

- Flere presentasjoner på samarbeidsseminar med Danske nasjonale tjenester for sjeldne funksjonshemninger, København, april 2011
- Undervisning universitet/spesialsykehus *Seminar: Autism Spectrum disorders - Biology, diagnosis and interventions*, Bucharesti, Romania, april 2011
- Samarbeidsseminar for helsepersonell *Komorbiditet ASD – Trisomi 21*, Akademiska sjukhuset, Uppsala, Sverige, mai 2011
- Flere foredrag *ASD among individuals with different genetic syndromes, like Down syndrome*, Nasjonalt utredningsinstitutt, Reykjavik, juni 2011
- Dagsseminar med engelske og svenske forskningsmiljøer, Oslo, november, 2011.

- **Editorial Board**

En medarbeider er Member of the Editorial board: *Early child development and care* og utfører fagfellellevurderinger av artikler for journalen. Journalen sorterer i følge NSD publiseringskanaloversikt under vitenskapsdisiplinene "Psykologi" og "Klinisk medisinske fag".

- **Internasjonale forskningsgrupper**

- *Co-morbid autism among children and adolescents with Down syndrome*. Nordiske og Britiske samarbeidsinstitusjoner. Ledet av Autismeenheten.
- *From genes to phenotypes of neurodevelopmental disorders in children, impact of environmental factors and epistasis*. Internasjonalt samarbeidsprosjekt ledet av OUS. Autismeenheten sitter i styrings- og arbeidsgruppen.

- **Deltakelse i internasjonale faglige fora**

- Member of *The society for the study of behavioural phenotypes, SSBP*
- Members of *The International Society of Alternative and Augmentative Communication, ISAAC*

- **Annet**

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.