



**ADHD
samtökin**

**Ársskýrsla
2008**

Ársskýrsla ADHD samtakanna fyrir árið 2008

Árið 2008 var 20 ára afmælisár samtakanna. Samtökin voru stofnuð 7. apríl 1988 undir nafninu Foreldrafélag misþroska barna. Haldið var upp á afmælið annars vegar þann 7. apríl með opnu húsi að Háaleitisbraut 13 og fræðslufundi með Dr. Urði Njarðvík. Hins vegar var gefinn út ADHD afmæliskálfur sem dreift var með Fréttablaðinu á 105.000 heimili á landinu í tengslum við ADHD ráðstefnu sem haldin var 25. og 26. september á hóteli Reykjavíkur Hilton Nordica. Undirbúningur að ráðstefnunni hófst árið 2007 og stóð allt árið 2008 fram í september.

ADHD ráðstefnan var framlag samtakanna til foreldra og fagfólks, til að gefa öllum kost á því að læra um nýja sýn, skilning og rannsóknir á þessari taugabroskaröskun. Ennfremur var ráðstefnan einstaktækifæri fyrir meðferðaraðila barna og fullorðinna til að hlýða á mjög reynda erlenda fyrirlesara miðla áratuga reynslu af meðferð einstaklinga með ADHD. Margar athyglisverðar rannsóknir á ADHD hérlandis hafa verið gerðar á undanförunum árum og við getum öll verið stolt af því frábæra fagfólki og sérfræðingum sem kynntu niðurstöður þessara rannsókna ýmist í fyrirlestraformi eða með veggspjaldakynningum á ráðstefnunni.

Um 500 manns tóku þátt í ráðstefnunni. Stærstur hluti þeirra sem sóttu ráðstefnuna var fagfólk úr skólakerfinu, heilbrigðiskerfinu og frá félagsþjónustu sveitarfélaga. Foreldrar barna með ADHD og fullorðnir með ADHD sóttu einnig ráðstefnuna. Markmið ráðstefnunnar var m.a. að ná til fagfólks sem starfar með börnum og unglingum.

Vikuna eftir ráðstefnuna skall hin margumtalaða kreppa á í íslensku þjóðfélagi og lítið hefur verið um annað rætt síðan. Engu að síður gleðjumst við yfir vel heppnaðri ráðstefnu sem var einstaklega vel sótt og talin vel heppnuð í alla staði.

Breytt efnahagsástand hefur að sjálfsögðu áhrif á starfsemi samtakanna. Til að aðlagast þessum breytingum hefur opnunartími skrifstofunnar verið stytur og einnig er nú nýr starfsmaður kominn til starfa hjá samtökunum en hún heitir Hafdís Ósk Guðlaugsdóttir. Við bjóðum Hafdísu velkomna um leið og við kveðjum Önnu Guðrúnu Júlíusdóttur og þökkum henni frábært samstarf. Skrifstofa ADHD samtakanna er nú opin frá kl. 13 – 16 alla virka daga. Að öðru leyti var starfsemi samtakanna árið 2008 með hefðbundnum hætti. Nýtt ADHD fræðsluverkefni fyrir grunnskóla fór af stað með haustinu í umsjón Dr. Urðar Njarðvík.

Skýrslu ADHD nefndar á vegum félags- og tryggingamálaráðuneytisins var lokið í apríl 2008 og gerði ráðuneytið tillögu um að verja 34 m.kr. til að bæta þjónustu við börn með ADHD árið 2009. Niðurstaða ráðuneytisins er að koma í framkvæmd tillögum ADHD nefndarinnar í áföngum á þrem árum. Í meðferð alþingis og þingnefnda á þessari tillögu varð niðurstaðan sú í fjárlögum 2009 að 33 m.kr. verði varið til að bæta þjónustu við börn með ADHD og við langveik börn. Sameiginleg áætlun félags- og tryggingamála-, heilbrigðis- og menntamálaráðuneytisins er að verja 90 m.kr. á næstu þrem árum til að bæta þjónustu við börn með ADHD og við langveik börn. Vinna við forgangsriðun verkefna er nú í gangi. Nefndin var sett á laggirnar 2006 að tillögu fulltrúa ADHD samtakanna á fundi með þáverandi félagsmálaráðherra.

Yfirlit yfir það helsta í starfi samtakanna 2008 :

- Stjórn samtakanna hélst nánast óbreytt frá árinu áður.
- Fræðslufundir 13. mars og 7. apríl og opið hús á afmælisdaginn.
- COPE námskeið fyrir foreldra í apríl til maí.
- Námskeiðið Skólaganga barna með ADHD fyrir kennara og annað starfsfólk grunnskóla haldið á Akureyri á vorönn og í Reykjavík á haustönn.
- ADHD fræðsla fyrir grunnskóla í umsjón Dr. Urðar Njarðvík
- ADHD fræðsla fyrir framhaldsskóla í umsjón Sigrúnar Harðardóttur
- Greiningar fullorðinna
- Samnorrænn fundur fulltrúa ADHD félaganna á Norðurlöndum haldinn í maí á Íslandi á hótél Reykjavík Hilton Nordica.
- Útgáfa afmælistáls í lok ágúst.
- ADHD ráðstefna 25. og 26. september.
- Skólamálanefnd ADHD samtakanna
- Nefnd um málefni fullorðinna með ADHD
- Styrkir frá ADHD samtökunum
- Styrktaraðilar og önnur fjáröflun

Stjórn samtakanna

Stjórn samtakanna 2008 hélst nánast óbreytt frá árinu 2007 fyrir utan að Ólafur Torfason var kjörinn aðalmaður í stjórn í stað Svövu Hólmarsdóttur og Eir Pjetursdóttir var kjörin varamaður í stað Ólafs.

Fræðslufundir og opið hús á afmælisdaginn

Þann 13. mars kynnti Áslaug Birna Ólafsdóttir hjúkrunarfræðingur MA niðurstöður rannsóknar á þörfum unglinga með ADHD. Síðan á afmælisdaginn 7. apríl var opið hús að Háaleitisbraut 13, með afmælisveitingum og sýningu á blaðaúrklippum frá því samtökin hófu starfsemi. Á dagskrá var fræðslufundur með fyrirlestri Dr. Urðar Njarðvík um líðan barna með ADHD og kvíða. Góð mæting var á afmælisdaginn og troðfullt út úr dyrum á fyrirlestur Urðar.

Námskeiðið Skólaganga barna með ADHD

Námskeiðið var haldið á Akureyri í mars og tóku um 60 manns þátt í því. Síðan var námskeiðið haldið í Reykjavík í nóvember og tóku um 40 manns þátt í því. Matsblöð námskeiðsins koma alltaf mjög vel út. Námskeiðið er í þróun.

ADHD fræðsla fyrir grunnskóla

Á haustönn 2008 fór af stað ADHD fræðsluverkefni fyrir grunnskóla. Verkefnið er unnið í samvinnu við Dr. Urði Njarðvík og felst í því að grunnskólum er boðið að fá 2ja tíma fræðslu um ADHD út í grunnskólana fyrir allt starfsfólk. En Urður fjallar um hvað er ADHD, líðan barna með ADHD og hagnýt ráð í umgengni við börn með ADHD. Fræðsluverkefnið hefur fengið góða umsögn í skólakerfinu. Skólarnir greiða uppsett gjald fyrir fræðsluna.

ADHD fræðsla fyrir framhaldsskóla

Verkefnið fór af stað á árinu 2008. Samið var við Sigrúnu Harðardóttur félagsráðgjafa, námsráðgjafa og kennara í Menntaskólanum á Egilsstöðum sem

hefur gert mastersritgerð og rannsókn á framhaldsskólanemum með ADHD. Framhaldsskólum var boðið að fá Sigrúnu til að halda fyrirlestur um kennslu framhaldsskólanema fyrir kennara og annað starfsfólk. Um 6 framhaldsskólar óskuðu eftir Sigrúnu bæði í Reykjavík og á landsbyggðinni. Skólarnir greiddu uppsett gjald fyrir fyrirlesturinn.

Greiningar fullorðinna

Verkefnið gengur vel. Alls hafa um 264 einstaklingar komið í greiningu hjá Ágústu Gunnarsdóttur sálfræðing frá upphafi þ.e. apríl 2005 eða um 66 manns á ári. Fólkið er á aldrinum 16 – 69 ára. Verkefnið er komið í fastar skorður og fer því orðið minni tími í umsýslu í kringum verkefnið hjá upplýsinga- og fræðslufulltrúa samtakanna. Ljóst er að þörfin fyrir þessa þjónustu var fyrir hendi þar sem Ágústa hefur að jafnaði verið bókuð 2 mánuði fram í tímann. Lítil breyting hefur orðið á því nú í kreppunni. Gott samstarf er við Grétar Sigurbergsson geðlækni vegna tilvísana. Verið er að koma á samstarfi við fleiri geðlækna.

Samnorrænn fundur í Reykjavík í maí

Árið 2008 var komið að Íslandi að halda samnorræna fundinn sem er árlegur og er haldinn til skiptis hjá fimm stærstu Norðurlandabjóðunum. Styrkur fékkst frá NSH. Fundurinn var haldinn á hótél Reykjavík Hilton Nordica og gekk mjög vel. Fulltrúarnir frá Danmörku og Noregi komu ásamt mökum og ferðuðust um landið í kjölfar fundarins.

Útgáfa afmæliskálfs

Í lok ágúst kom út svokallaður afmæliskálfur í tilefni af afmæli samtakanna. Í kálfinum var málefnum barna og fullorðinna með ADHD gert skil ásamt því að kynna helstu þjónustustofnanir. Viðtöl voru við foreldra og við fullorðna með ADHD. Víðtækt samstarf var við alla helstu sérfræðinga og þjónustustofnanir til að gera þennan kálf jafnframt að upplýsingariti um hvernig þjónustan er skipulögð. ADHD ráðstefnan var kynnt í kálfinum og þeir þrjú erlendu sérfræðingar sem voru aðalfyrirlesarar á ráðstefnunni. Afmæliskálfinum var dreift á 105.000 heimili á landinu með Fréttablaðinu um mánaðamótin ágúst/september. Kálfurinn þótti takast vel og Þór Þórarinsson skrifstofustjóri hjá félags- og tryggingamálaráðuneytinu sagði t.d. að þetta væri besta útgáfa af þessu tagi sem hann hefði séð. Töluvert er ennþá til af kálfinum og hugmynd er um að dreifa honum í framhaldsskóla landsins.

ADHD ráðstefnan

Um 500 manns tóku þátt í ADHD ráðstefnunni sem haldin var í september í tilefni 20 ára afmælis samtakanna og telst hún þar með önnur stærsta ADHD ráðstefnan sem haldin hefur verið á Norðurlöndum.

Undirbúningur undir ráðstefnuna stóð yfir í rúmt ár og í undirbúningsnefnd áttu sæti: Ásgerður Ólafsdóttir menntamálaráðuneytinu, Bryndís Halldórsdóttir Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Elín Hoe Hinriksdóttir Barna- og unglingageðdeild Landspítalans, Gyða Haraldsdóttir Miðstöð heilsuverndar barna, Páll Magnússon Barna- og unglingageðdeild Landspítalans, Tómas Jónsson Fræðsluskrifstofu Kópavogs, Þorgerður Laufey Diðriksdóttir Kennarafélagi Reykjavíkur, auk þriggja fulltrúa ADHD samtakanna þær Björk Þórarinsdóttir, Ingibjörg Karlsdóttir og Kristjana Ólafsdóttir. Inga Sólnes hjá Gestamóttökunni ehf. sat einnig í undirbúningsnefnd, en

Gestamóttakan hafði umsjón með skipulagi ráðstefnunnar, skráningu, vefsíðu og fjármálum. Undirbúningsnefnd bar ábyrgð á faglegri dagskrá og skipulagi ráðstefnunnar, en ADHD samtökin báru ábyrgð á fjármögnun ráðstefnunnar.

Auk þess var haft samráð við fulltrúa í bakhóp ráðstefnunnar sem hafði ráðgefandi hlutverk til að tryggja að sem flest sjónarmið kæmu fram við undirbúninginn. Í bakhóp voru fulltrúar frá Félagi grunnskólakennara, Símenntun Rannsóknir Ráðgjöf HÍ, Sambandi íslenskra sveitarfélaga, Menntasviði Reykjavíkur, Skólastjórafélagi Íslands, Eirð fræðslu- og ráðgjafarþjónustu, Velferðarsviði Reykjavíkur, Sálfræðingafélagi Íslands, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Félagi náms- og starfsráðgjafa, heilbrigðisráðuneytinu og einnig var haft samráð við Grétar Sigurbergsson geðlækni.

Ráðstefnan var haldin á hótél Reykjavík Hilton Nordica og stóð hún í tvo daga. Dorrit Moussaieff forsetafrú var verndari ráðstefnunnar og Jóhanna Sigurðardóttir þáverandi félags- og tryggingamálaráðherra setti ráðstefnuna. Þrír erlendir sérfræðingar í ADHD héldu fyrirlestra á ráðstefnunni en það voru þau Dr. Thomas E. Brown, Dr. Kathleen Nadeau og Sandra Rief MA. Íslenskir aðalfyrirlesarar á ráðstefnunni voru þau Ragnheiður Fossdal líffræðingur frá Íslenskri erfðagreiningu, Matthías Halldórsson aðstoðarlandlæknir og Grétar Sigurbergsson geðlæknir. Auk þess var fjöldi íslenskra fyrirlestra og veggspjaldakynninga þar sem kynntar voru rannsóknir á ADHD eða annað málefnið viðkomandi. Fundarstjórar voru Gylfi Jón Gylfason yfirsálfræðingur hjá Reykjanesbæ og Matthías Kristiansen þýðandi og fyrirverandi formaður ADHD samtakanna.

Ráðstefnan þótti takast einstaklega vel og geta samtökin og samstarfsaðilar verið stolt af hvernig til tókst. Skipulagið gekk upp og lögð var áhersla á góða þjónustu í alla staði við ráðstefnugesti. Ráðstefnan stóð undir sér og sama er að segja um útgáfu á afmæliskálfi þar sem ráðstefnan fékk ítarlega kynningu. Sjálfsgagt hefur sú kynning átt sinn þátt í góðri þátttöku sem og metnaðarfull dagskrá ráðstefnunnar. Margir lýstu yfir ánægju sinni með að í dagskránni var lögð jöfn áhersla á fræðilega umfjöllun sem og hagnýt ráð. Einnig höfðu margir orð á því hversu mikilvægt er að miðla upplýsingum um niðurstöður íslenskra rannsókna til þeirra sem starfa í skólunum og hjá félagsþjónustu sveitarfélaga.

Ráðuneytin þrjú þ.e. félags- og tryggingamála-, menntamála- og heilbrigðisráðuneytið styrktu ráðstefnuna. Auk þess eftirfarandi styrktaraðilar: Norvik, Forvarnasjóður Lýðheilsustöðvar, Pokasjóður, Jansen-Cilag, Novartis, Icepharma, Borgarráð Reykjavíkur, Bæjarráð Hafnarfjarðar, Bæjarráð Kópavogsbæjar, Seltjarnarnesbær, Össur, Sjóvá og Intrum.

Hér gefst tækifæri til að þakka öllum sem lögðu hönd á plóginn við undirbúning ADHD ráðstefnunnar; fulltrúum í undirbúningsnefnd, bakhóp, stjórn samtakanna, Gestamóttökunni, fyrirlesurum, þeim sem kynntu rannsóknir sínar á veggspjöldum, fyrirtækjum og öðrum sem kynntu vörur og þjónustu á veggspjöldum, styrktaraðilum og starfsfólki Reykjavík Hótél Nordica. Auk þess ber að þakka öllum þeim sem lögðu hönd á plóginn við gerð afmæliskálfsins. Afmæliskálfurinn er aðgengilegur í tölvutæku formi á vefsíðu samtakanna.

Skólamálanefnd ADHD samtakanna

Skólamálanefnd gerði könnun árið 2007 á þjónustu við börn með ADHD í grunnskólum landsins með því að senda spurningalista til skólastjóra grunnskóla og foreldra grunnskólabarna sem eru félagsmenn. Niðurstöður könnunarinnar voru kynntar á ADHD ráðstefnunni. Í skólamálanefnd samtakanna hafa starfað eftirfarandi fulltrúar :

- Anna Dóra Guðmundsdóttir
- Inga Björg Hjaltadóttir
- Kristjana Ólafsdóttir
- Ragnhildur Birna Hauksdóttir
- Íris Baldvinsdóttir
- Ingibjörg Pálsdóttir

Niðurstöður verða væntanlega kynntar í næsta fréttabréfi. Skólamálanefnd er þakkað fyrir frábært starf.

Nefnd um málefni fullorðinna með ADHD starfaði á árinu.

Í nefnd um málefni fullorðinna með ADHD hafa starfað eftirfarandi fulltrúar :

- Eir Pjetursdóttir
- Gréta Jónsdóttir
- Guðný Elísa Guðgeirsdóttir
- Ingibjörg Karlsdóttir

Nefndin hefur fjallað um sjálfshjálparfundina á miðvikudögum fyrir fullorðna með ADHD og gert breytingar á þeim. Auk þess hefur nefndin unnið að undirbúningi útgáfu bókar um fullorðna með ADHD eftir Hallowell og Ratey; „Delivered from Distraction“. Sigrúnu Harðardóttir námsráðgjafi, félagsráðgjafi og kennari vinnur að þýðingu bókarinnar. Möguleiki er á að bókaforlagið Skrudda sjái um útgáfu. Fullorðinsnefnd er þakkað fyrir samstarfið.

Styrkir frá ADHD samtökunum

Samtökin styrktu útgáfu bókar fyrir börn með ADHD, höfundur er Dr. Kathleen Nadeau, bókin var þýdd af Gyðu Haraldsdóttur sálfræðing hjá MHB og heitir “Lærðu að hægja á þér og fylgjast með”. Spurst hefur að bókin hefur nú þegar nýst mörgum börnum vel. Auk þess styrktu samtökin rannsókn Helga Þórs Gunnarssonar mastersnema í félagsvísindadeild HÍ, á lífshlaupi og barnæsku afbrotamanna með ADHD. Niðurstöður voru kynntar í Háskólanum í Reykjavík og á málþingi Sjónarhóls nýverið. Auk þess var önnur mastersrannsókn Ásdísar Ýr Arnardóttur uppeldis- og menntunarfræðings styrkt vegna rannsókna. Þrír ráðstefnustyrkir voru veittir til Kristjónu Ólafsdóttur, Matthíasar Kristiansen og konu hans Heidi Strand og Rósu Steinsdóttur listmeðferðarfræðings.

Styrktaraðilar og önnur fjáröflun

ADHD samtökin fengu hækkun á styrk frá fjárlaganefnd ríkisins úr 2 í 2,5 m.kr. árið 2008. Auk þess fengu samtökin styrki frá ÖBÍ, heilbrigðisráðuneytinu, Forvarnasjóð Lýðheilsustöðvar, Pokasjóð, Velferðarsjóð barna, Iceland Express í formi flugfargjalda, Útflutningsráði, Reykjavíkurmaraþon Glitnis og Carítas á Íslandi. Ekki

má gleyma þeim fjölmörgu fyrirtækjum og aðilum sem styrkja útgáfu fréttabréfsins með styrktarlínunum og auglýsingum. Í fyrsta sinn fyrir jólin 2008 voru gerð jólakort sem seld voru til styrktar samtökunum. Töluvert er eftir af jólakortunum sem verða seld fyrir næstu jól.

Öllum styrktaraðilum er þakkað fyrir stuðninginn og hlýhug til samtakanna. Öllum sem starfað hafa með einum eða öðrum hætti að verkefnum samtakanna er þakkað fyrir ómetanlegt starf í þágu barna og fullorðinna með ADHD og aðstandenda þeirra.

Reykjavík 25. mars 2008
Ingibjörg Karlsdóttir formaður