

UTREDNING AV FORSKNINGSANKNYTNING INOM OMRÅDET UTVECKLINGSRELATERADE KOGNITIVA FUNKTIONSSTÖRNINGAR

RAPPORT FRÅN ARBETSGRUPPEN FORSKNING (070114):

MaiBritt Giacobini (BUP, Klinisk Genetik, sammankallande)

BrittMarie Anderlid (Klinisk Genetik, Neuropediatrik)

Johan Franck (Beroendemedicin)

Susanne Bejerot (Vuxen psykiatri)

Ann-Christin Eliasson (Neuropediatrik)

Hans Wermeling (Habiliteringen)

Torkel Klingberg (Neurovetenskap)

INNEHÅLL

BAKGRUND	4
INVENTERING AV FORSKNINGSVVERKSAMHET	5
NEUROPEDIATRIK	6
<i>Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Enheten för neuropediatrik, Karolinska Institutet</i>	6
Hans Forssberg	6
Ingrid van Hooft	9
Elisabeth Fernell	10
Kirsten Holmberg	12
Aurelija Jucaite	14
Torkel Klingberg	15
<i>Neuropediatriken Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge</i>	17
Katarina Wide	17
<i>Institutionen för Neurovetenskap, KI</i>	18
Rochellys Diaz Heijz	18
<i>Sektionen för barnneurologi, Sachsska barnsjukhuset, Södersjukhuset</i>	18
Viviann Nordin	18
BARN OCH UNGDOMSPSYKIATRI	20
<i>Institutionen för kvinnors och barns hälsa, Enheten för barn och ungdomspsykiatri, Karolinska Institutet</i>	20
PA Rydelius Professor, läkare	20
JO Larsson, Docent, läkare	20
<i>Farsta BUP, Handikapp och habiliteringen</i>	27
KLINISK GENETIK	27
<i>Institutionen för molekylär medicin och kirurgi, Enheten för klinisk genetik, Karolinska Institutet</i>	27
Forskningsgrupp	27
VUXENPSYKIATRI	30
<i>Institutionen för Klinisk Neurovetenskap, Sektionen för psykiatri</i>	30
Ann Gardner Med dr., överläkare	30
<i>Institutionen för Klinisk Neurovetenskap (CNS), Karolinska Universitetssjukhuset, Solna, Sektionen för MR-Centrum</i>	32
Ingrid Agartz	32
<i>Institutionen för Klinisk Neurovetenskap, Sektionen för psykiatri, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna</i>	33
Mirjam Talvik	33
<i>Neuropsykiatriska enheten, Psykiatri Nordväst, Institutionen för klinisk neurovetenskap, Sektionen för psykiatri samt Centrum för Molekylär Medicin, Karolinska Institutet</i>	34
Tatja Hirvikoski	34
<i>Neuropsykiatriska diagnosteamet, Specialsektion, Psykiatri Sydväst, Stockholms Läns Landsting</i>	36
Sylvia Mellfeldt Milchert (och Marie Hagnell, psykiater)	36
<i>Neuropsykiatriska enheten, Psykiatri Nordväst</i>	37
Ylva Ginsberg	37
Annika Brar	37
<i>Institutionen för Klinisk Neurovetenskap (CNS), Sektionen för Psykiatri (S:t Görän)</i>	38
Mikael Landén	38
Susanne Bejerot	39
Bengt André	42
<i>Privatpraktiserande Psykiatriker</i>	43
Gunnar Ekman	43
RÄTTSPSYKIATRI	44
<i>Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle (NVS), Sektionen för rättspsykiatri</i>	44
Clara Gumpert	44
Marianne Kristiansson	46
<i>Institutionen för Klinisk Neurovetenskap (CNS), Centrum för Våldsprevention, Karolinska Institutet</i>	47
Niklas Långström	47
BEROENDEMEDICIN	49
<i>Institutionen för Klinisk Neurovetenskap (CNS), Sektionen för Beroendeforskning</i>	49

Johan Franck	49
LÄRARHÖGSKOLAN.....	50
<i>Institutionen för IOL</i>	50
Mats Myhrberg	50
Jane Brodin.....	52
Lise Roll-Pettersson.....	54
PEDAGOGISKA INSTITUTIONEN, STOCKHOLMS UNIVERSITET.....	56
Ulf Janson.....	56
FORSKNING KRING UTVECKLINGSRELATERADE KOGNITIVA FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR.....	56
Anders Gustavsson	59
DANSHÖGSKOLAN, STOCKHOLM.....	61
Erna Grönlund	61
PSYKOLOGISKA INSTITUTIONEN, STOCKHOLMS UNIVERSITET	62
AnnCharlotte Smedler	62
BARNHÄLSOVÅRD, SACHSSKA BARNSJUKHUSET	63
Margareta Blennow	63
HANDIKAPP OCH HABILITERING	63
Liisa Holtay/Britta Högberg	63
SvenOlof Dahlgren.....	63
KARTLÄGGNING AV INFRASTRUKTUREN INOM KI/SLL VAD GÄLLER MÖJLIGHETEN ATT SKAPA GEMENSAMMA PATIENTDATABASER OCH ANDRA CORE FACILITETER	68
RESULTAT AV INVENTERING	68
VIKTIGA OMRÅDEN FÖR FORTSATT FORSKNING	71
FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR ATT EN HÅLLBAR OCH VITAL KLINISK FORSKNING PÅ OMRÅDET SKA SKAPAS OCH VIDMAKTHÅLLAS	72
HUR SKA EN FÖRBÄTTRAD STRUKTUR FÖR DEN KLINISKA FORSKNINGEN UTFORMAS AVSEENDE MÅL, UPPDRAG, VERKSAMHET OCH ORGANISATION?	72
VILKEN NYTTA HAR PATIENTER RESPEKTIVE DEN KLINISKA VERKSAMHETEN AV FORSKNING INOM DETTA OMRÅDE OCH HUR KAN DETTA UTVÄRDERAS?.....	74

BAKGRUND

Det råder idag en stor splittring inom forskningen på området utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar inom Stockholms län. Det finns flera små forskare/forskningsgrupper utspridda inom flera organisationer; Stockholms läns landsting (SLL), Karolinska Institutet (KI), Lärarhögskolan, Stockholms Universitet och kommunerna (vg se inventering nedan). Detta gäller också inom olika delar av SLL (neuropediatrik, barn rehabiliteringen, barn och ungdomspsykiatri, rättspsykiatri, beroendemedicin, vuxen psykiatri och klinisk genetik).

Den splittrade forskningsverksamheten beror till stor del på den organisation för omhändertagande som idag finns för dessa individer där olika huvudmän ansvarar för olika delar i den s k vårdkedjan. Idag upptäcks t ex barn med autism ofta sent, vilket gör att insatser fördröjs och kan påverka den framtida utgången. Det har visat sig att inom Stockholmsområdet skiljer sig den funktionella och medicinska utredningen åt beroende på var patienterna hamnar, och att många olika former av behandling, pedagogik och omsorg tillämpas utan någon vetenskaplig uppföljning. Detta har fått till följd att forskningen inom detta område är begränsad och bristfällig i Stockholm. Vidare finns det ingen samordning mellan forskning på barn och vuxna med dessa funktionshinder.

Den angelägna forskningen inom detta område skulle kunna utvecklas genom samverkan i en centrumbildning. Vid ett bildande av ett kompetenscentrum med inriktning mot utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar inkluderande ett gränsöverskridande samarbete mellan organisationer och kliniker så är det väsentligt att sambandet mellan FoUU och den kliniska verksamheten blir stark.

INVENTERING AV FORSKNINGSVERSAMHET

Arbetsgruppen för forskningsfrågor har gjort en inventering av forskningsgrupper i Stockholm som är aktiva inom området utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar (UKFS). I denna redovisning har vi enligt direktiven försökt besvara:

- Hur ser forskningsverksamheten inom området utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar inom länet ut idag:
 - Kartläggning av aktiva forskargrupper, inklusive finansiering och vetenskaplig produktion inom området UKFS
 - Kartläggning av samarbetet mellan grupperna och med övriga nationella och internationella grupper
 - Kartläggning av infrastrukturen inom KI/SLL vad gäller möjligheten att skapa gemensamma patientdatabaser (vårdprogram, hälsoinformatik) och andra core faciliteter (imaging, genetik)

Med inventeringen som underlag har vi sedan försökt diskutera följande frågeställningar:

- Hur ska förutsättningarna se ut för att en hållbar och vital klinisk forskning på området ska skapas och vidmakthållas?
- Hur ska en förbättrad struktur för den kliniska forskningen utformas avseende mål, uppdrag, verksamhet och organisation?
- Vilken nytta har patienter respektive den kliniska verksamheten av forskning inom detta område och hur kan detta utvärderas?

Underlaget för inventeringen har inkommit via arbetsgruppens olika medlemmar som är representanter för olika verksamheter inom SLL och KI samt enstaka individer i referensgruppen. Inventeringen har gjorts under en stark tidspress vilket innebär att detta bör ses som en inkomplett lista att fylla på efter hand.

NEUROPEDIATRIK

Uppgiftslämnare: Ann-Christin Eliasson, MaiBritt Giacobini

**Institutionen för kvinnor och barns hälsa, enheten för neuropediatrik,
Karolinska Institutet**

Hans Forssberg

Professor, Enhetschef

- *Publikationer*

NORRELGEN F, LACERDA F, FORSSBERG H. Temporal resolution of auditory perception in relation to perception, memory, and language skills in typical children. Journal of Learning Disabilities 34:359-369, 2001

PEREIRA HS, LANDGREN M, GILLBERG C, FORSSBERG H. Parametric control of fingertip forces during precision grip lifts in children with DCD (developmental coordination disorder) and DAMP (deficits in attention motor control and perception). Neuropsychologia 39(5):478-88, 2001

JOHANSSON BB, DAHLIN L, LUNDBORG G, FORSSBERG H. [Both a healthy and an injured brain is shaped during the whole life. New therapeutic strategies in pediatric neurology, neurology and hand surgery.] [Swedish] Lakartidningen 98(32-33):3420-3, 2001

KLINGBERG T, FORSSBERG H, WESTERBERG H. Increased brain activity in frontal and parietal cortex underlies the development of visuospatial working memory capacity during childhood. J Cogn Neurosc 14(1):1-10, 2002

EHRSSON HH, KUHTZ-BUSCHBECK JP, FORSSBERG H. Brain regions controlling non-synergistic versus synergistic movement of the digits: a functional magnetic resonance imaging study. J Neuroscience 15;22(12):5074-80, 2002

DIAZ HEIJTZ R, BERAKI S, SCOTT L, APERIA A, FORSSBERG H. Sex differences in the motor inhibitory and stimulatory role of dopamine D1 receptors in rats. Eur J Pharmacol 445(1-2):97-104, 2002

KLINGBERG T, FORSSBERG H, WESTERBERG H. Training of working memory in children with ADHD. J Clin Exp Neuropsychol 2002 Sep;24(6):781-91.

BOHM B, KATZ-SALAMON M, INSTITUTE K, SMEDLER AC, LAGERCRANTZ H, FORSSBERG H. Developmental risks and protective factors for influencing cognitive outcome at 5 1/2 years of age in very-low-birthweight children. Dev Med Child Neurol 2002 Aug;44(8):508-16

NORRELGEN, F., LACERDA, F., & FORSSBERG, H. Temporal Resolution of Auditory Perception and Verbal Working Memory in 15 Language Impaired Children. Journal of Learning Disabilities, 35, 539-545, 2002

HADDERS-ALGRA M., FORSSBERG H. Development of motor functions in health and disease. In The newborn brain. Neuroscience and clinical applications. Eds H Lagercrantz, M Hanson, P Evrard, C Rodeck. Cambridge University Press. pp 479-507, 2002

FORSSBERG H. Neuropediatriken vid ALB – djup och bredd genom diagnosrelaterade team. Incitament 5:450-60, 2002

JUCAITE A, FERNELL E, FORSSBERG H, HADDERS-ALGRA M. Deficient coordination of associated postural adjustments during a lifting task in children with neurodevelopmental disorders. Dev Med Child Neurol 45:731-42, 2003

DIAZ HEIJTZ R, KOLB B, FORSSBERG H. Can a therapeutic dose of amphetamine during pre-adolescence modify the pattern of synaptic organization in the brain? Eur J Neurosci. 2003 Dec;18(12):3394-9.

NAGY Z, WESTERBERG H, SKARE S, ANDERSSON L, LAGERCRANTZ H, FORSSBERG H, BÖHM B, KLINGBERG T. Preterm birth results in white matter disturbances which correlate with working memory capacity and reading ability as shown by Diffusion Tensor Imaging. Pediatr Res. 2003 Nov;54(5):672-9.

ELIASSON AC, ROSBLAD B, FORSSBERG H. Disturbances in programming goal-directed arm movements in children with ADHD. Dev Med Child Neurol. Jan;46(1):19-27, 2004

FORSSBERG H. [The first study which shows structural cerebral cortex surface changes in children with ADHD] Lakartidningen. 2004 Sep 30;101(40):3058-9. Swedish.

NORRELGEN F, LACERDA F, FORSSBERG H. Temporal resolution of auditory perception in relation to perception, memory, and language skills in typical children. J Learn Disabil. 2001 Jul-Aug;34(4):359-69.

BOHM B, SMEDLER AC, FORSSBERG H. Impulse control, working memory and other executive functions in preterm children when starting school. Acta Paediatr. 2004 Oct;93(10):1363-71.

HEDBERG A, FORSSBERG H, HADDERS-ALGRA M. Postural adjustments due to external perturbations during sitting in 1-month-old infants: evidence for the innate origin of direction specificity. Exp Brain Res. 2004 Jul;157(1):10-72004 Mar 13.

WESTERBERG H, HIRVIKOSKI T, FORSSBERG H, KLINGBERG T. Visuo-spatial working memory span: a sensitive measure of cognitive deficits in children with ADHD. Neuropsychol Dev Cogn C Child Neuropsychol. 2004 Sep;10(3):155-61.

JUCAITE A, FERNELL E, HALLDIN C, FORSSBERG H, FARDE L. Reduced midbrain dopamine transporter binding in male adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder: Association between striatal dopamine markers and motor hyperactivity. Biol Psychiatry. 2005 Feb 1;57(3):229-38.

KLINGBERG T, FERNELL E, OLESEN PJ, JOHNSON M, GUSTAFSSON P, DAHLSTROM K, GILLBERG CG, FORSSBERG H, WESTERBERG H. Computerized Training of Working Memory in Children With ADHD-A Randomized, Controlled Trial. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2005 Feb;44(2):177-186.

SCHMITZ C AND FORSSBERG H. Atteinte de la motricité dans l'autisme de l'enfant. In: C. Andres, C. Barthélémy, A. Berthoz, J. Massion, B. Rogé (ed) : *L'autisme, De la recherche à la pratique*. [Autism: from Research to Practice]. Odile Jacob, Paris. Pp 227-248, 2005

DIAZ-HEIJTZ R, MULAS F, FORSSBERG H. Alterations in the pattern of dopaminergic markers in attention-deficit/hyperactivity disorder. Rev Neurol. 2006 Feb 13;42 Suppl 2:S19-23. (Spanish)

- *Samarbeten*

Sverige: Docent Ann-Christine Eliasson, Docent Torkel Klingberg, Docent Fredrik Ullén
PhD doctor Rochellys Diaz Heijtz, Docent Yvonne Haglund, PhD Eva Brogren-Carlberg
PhD Eva Broström, PhD Eva Pontén

KI PET centre: Professor Lars Farde, Professor Christer Halldin

Stockholm Brain Institute –Professor Lars Göran Nilsson, Stockholm University, Professor Anders Lansner, Royal Institute of Technology, Professor Lars Farde, KI PET centre

Professor Martin Ingvar, MR centre, Professor Sten Grillner, KI Neuroscience department

Docent Ivanka Savic, KI Clinical Neuroscience, Docent Torkel Klingberg, KI Neuropediatric unit

Professor Arne Öhman, KI Psychology unit

Partner I "Nordic Centre of Excellence Programme in the Humanities and Social Sciences" med professor Lars Nyberg, Umeå som samordnare.

Professor Roland Johansson, Umeå

Internationellt: Partner tillsammans med Rochellys Diaz Heijtz i EUPEAH, inom FP 5.

Huvudsakliga samarbetare är: Eberhard Fuchs, Göttingen and Christopher Pryce, Zurich.

Professor Bryan Kolb, Canadian Cognitive Research Centre in Lethbridge 2001-2002.

Professor Mijna Hadders-Algra, Groningen (one ongoing joint PhD student)

Ingrid van't Hooft

Med Dr, Psykolog

- *Publikationer*

El-Sayed E, **van't Hooft I**, Fried I, Larsson J-O, Malmberg K, Rydelius P-A.. Measurements of Attention Deficits and Impulsivity: a Swedish study of the Gordon Diagnostic System. *Acta Paediatrica*, 1999, 88,pp 1262-1268.

van't Hooft I, Andersson K.,Bergman B., Sejersen T., Bartfai A., von Wendt L s Sustained favourable effects of cognitive training. Accepted for publication 2006 In Neurorehabilitation.

van't Hooft I, Andersson K, Sejersen T, Bartfai A, von Wendt L. Attention and memory training in children with acquired brain injuries. *Acta Paediatr.* 2003 Aug;92(8):935-40.

- *Samarbeten*

*Sverige: KBH – Enheten för Barn och Ungdomspsykiatri, Göteborg Drottning Silvias Barn Sjukhus Neurorehabiliteringen-
Internationellt med Prof. Vicky Andersen, Royal Children's Hospital, Melbourne, Australien*

- *Planerade/Pågående projekt*

Fortsatt utveckling och utvärdering av rehabiliteringsmetoder för barn med förvärvade hjärnskador. Detta för att försöka påverka en ev negativ fortsatt utveckling för dessa barn. Planerar och har sökt pengar för utvärdering av en förkortad form av redan utvärderat minne och uppmärksamhets träningsprogram, kombinerat med föräldrainervention. Har utvecklat ett nytt sätt att sköta rehabiliteringsinsatserna på, mer utåtriktat(mobilt), nära barnen med mer föräldradelaktighet, vilket ska utvärderas.

Deltar i forskargrupp på barncancerforskningsenheten för att kartlägga hur neuropsykologiska profiler är kopplade till neuroradiologi hos barn med hjärntumörer och barn med Langerhansche Cell Histiocytosis.

Elisabeth Fernell

Docent, läkare

- *Publikationer*

*Jucaite A, **Fernell E**, Halldin C, Forssberg H, Farde L. Reduced midbrain dopamine transporter binding in male adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder: Association between striatal dopamine markers and motor hyperactivity. Biol Psychiatry. 2005 Feb 1;57(3):229-38.

Blomqvist M, , **Fernell E**, Dahllof G. A retrospective study of dental behavior management problems in children with attention and learning problems. Eur J Oral Sci 2004 Oct;112(5):406-11

*Blomqvist M, Holmberg K, Lindblad F, **Fernell E**, Ek U, Dahllöf G. Salivary cortisol levels and dental anxiety in children with attention deficit hyperactivity disorder. Accepted for publication in Eur J Oral Sci

*Ek U, **Fernell E**, Westerlund J, Holmberg K, Olsson PO, Gillberg C. Cognitive assets and deficits in a birth cohort of school children with ADHD. A comparative study including children with non-ADHD school problems. Submitted

*Klingberg T, **Fernell E**, Olesen PJ, Johnson M, Gustafsson P, Dahlstrom K, Gillberg CG, Forssberg H, Westerberg H. Computerized Training of Working Memory in Children With ADHD-A Randomized, Controlled Trial. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2005 Feb;44(2):177-186.

*Blomqvist M, Augustsson M, Bertlin C, Holmberg K, **Fernell E**, Dahllof G, Ek U. How do children with attention deficit hyperactivity disorder interact in a clinical dental examination? A video analysis.

Eur J Oral Sci. 2005 Jun;113(3):203-9.

Fernell E, Anelius R, Wiberg E, Brakenhielm G. [Mild mental retardation--time to look over the definition and terminology]. Lakartidningen. 2005 Jul 11-24;102(28-29):2064-5. Swedish.

*Holmberg, K, Brakenhielm G, Norrman B, **Fernell E**. [Children with mild mental retardation in the special schools. "Top of the iceberg"?]. Lakartidningen. 2005 Feb 7-13;102(6):382-5. Swedish

*Ek U, Holmberg K, de Geer L, Sward C, **Fernell E**. Behavioral and learning problems in schoolchildren related to cognitive test data. Acta Paediatr. 2004;93:976-81; discussion 872-3.

Sturm H, **Fernell E**, Gillberg C. Autism spectrum disorders in children with normal intellectual levels: associated impairments and subgroups. Dev Med Child Neurol. 2004;46:444

- *Huvudfinansiering*

Handikapp och Habilitering
Allmänna Arvsfonden

- *Samarbeten*

Sverige: Handikapp och Habilitering, ALB/Karolinska, Riksföreningen Autism. Barnhälsovård, Klinisk Genetik, KS, prof. Christopher Gillberg, Göteborg, Hugo Lagercrantz, Miriam Katz-Salomon och Malin Rohdin, Psykolog Ulla Ek, Stockholms Universitet, Skolhälstan Stockholm, Prof Per Hellström Gastro KS, Biomedecin Örebro, Vuxen Psykiatri KS och Uppsala, prof. Claude Marcus och barnläk. Mats Hölcke, HS.

- *Planerade/Pågående projekt*

1. Arbetar med små barn med autism som får tidiga insatser.
2. Rett syndrom - kartläggning av kliniskt status och andningsproblematik.
3. Vidare arbete med en del data från Kirstens Holmbergs Sigtunastudie - ffa de kognitiva data hos barn med ADHD.
4. I ett samarbete med skolhälstan i Stockholm skall vi gå igenom en grupp elever på individuellt program, ffa för att analysera andelen med specifika kognitiva funktionsnedsättningar. Samarbete också med psykolog Ulla Ek, Sthlms universitet.
5. Har nyligen skickat in en studie som gjorts i samarbete med en gastroläkare på KS, prof Per Hellström, ang. autism och analys av markörer för tarminflammation.
6. Har också precis skickat in en studie i samarbete med Biomedicin Örebro och vuxenpsykiatri KS och Uppsala ang tyrosintransport över cellmembran hos barn med autism.
7. Är inkopplad på en studie av barn med grav övervikt - analys av kognitiva bakgrundsfaktorer, tillsammans med prof. Claude Marcus och barnläk. Mats Hölcke, HS.
8. Jag är bihandledare till en tandläkare som tittar på olika aspekter av tandhälsa hos barn med ADHD.

Kirsten Holmberg*Doktorand, läkare*

- *Publikationer*

Holmberg K, Hjern A. Health complaints in children with attention-deficit/hyperactivity Disorder. *Acta Paediatrica* 2006;95:664-670

Holmberg K, Hjern A. Bullying behavior and attention-deficit/hyperactivity disorder in schoolchildren. A cohort study. Submitted.

*Blomqvist M, **Holmberg K**, Fernell E, Ek U, Dahllöf G. Oral health, dental anxiety and behavior management problems in children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Eur J Oral Sci* 2006 Oct;114(5):385-90

*Blomqvist M, **Holmberg K**, Lindblad F, Fernell E, Ek U, Dahllöf G. Salivary cortisol levels and dental anxiety in children with attention deficit hyperactivity disorder. Accepted for publication in *Eur J Oral Sci*

*Ek U, Fernell E, Westerlund J, **Holmberg K**, Olsson PO, Gillberg C. Cognitive assets and deficits in a birth cohort of school children with ADHD. A comparative study including children with non-ADHD school problems. Submitted

***Holmberg K**, Brakenhielm G, Norrman B, Fernell E. [Children with mild mental retardation in the special schools. "Top of the iceberg"?]. *Lakartidningen*. 2005 Feb 7-13;102(6):382-5. Swedish

*Ek U, **Holmberg K**, de Geer L, Sward C, Fernell E. Behavioral and learning problems in schoolchildren related to cognitive test data. *Acta Paediatr*. 2004;93:976-81; discussion 872-3.

- *Huvudfinansiering*

FAS Forskningsrådet för Arbetsliv och Socialvetenskap

- *Samarbeten*

Inst för kvinnors och barns hälsa, Uppsala universitet
Epidemiologiskt centrum, Socialstyrelsen
Odontologiska inst, KI
Psykologiska inst, Stockholms universitet

- *Planerade/Pågående projekt*

Projekt som ingår i mitt avhandlingsarbete:
Prediktorer för ADHD hos barn i årskurs 4:

Att utvärdera möjligheten att genom screeningprogram på BVC och i årskurs 1 predicera förekomst av ADHD i årskurs 4.

Dessutom:

Saliv cortisol i relation till tillväxt hos barn med (Tillsammans med Rochellys Diaz)

Aurelija Jucaite

Med Dr, läkare

- *Publikationer*

***JUCAITE A, FERNELL E, HALLDIN C, FORSSBERG H, FARDE L.** Reduced midbrain dopamine transporter binding in male adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder: Association between striatal dopamine markers and motor hyperactivity. Biol Psychiatry. 2005 Feb 1;57(3):229-38.

- *Huvudfinansiering*

VR och ALF.

- *Samarbeten*

Stockholm: 3 grupper inom SBI - Hans Forssberg, Lars Farde och Torkel Klingberg. + Helena Westerberg, (Aging Research Center, Division of Geriatric Epidemiology, Neurotec, Karolinska Institute).

- *Pågående/Planerade projekt*

1. Dopamine D1 receptorer hos barn med ADHD (innehåller neurokognitiva funktioner)
2. Plastiska förändringar i de kortikala och striatala dopaminsystemet i samband med träning av arbetsminnet.

Torkel Klingberg

Professor, Läkare

- *Publikationer*

Herath P, Klingberg T, Young J, Roland PE (2001) Neural correlates of dual task interference can be dissociated from those of divided attention: an fMRI study. *Cerebral Cortex* 11(9):796-805

Klingberg, T, Forssberg, H, Westerberg, H (2002) Increased Brain Activity in Frontal and Parietal Cortex Underlies the Development of Visuo-spatial Working Memory Capacity During Childhood. *J Cognitive Neuroscience*.14(1):1-10.

Klingberg, T, Forssberg, H, Westerberg, H (2002) Training of Working Memory in Children with ADHD *J Clinical and Experimental Neuropsychology* 24(6): 781-91.

Nagy, Z, Westerberg, H, Skare, S, Andersson, JL, Fernell, E, Holmberg, K, Böhm, B, Forssberg, H, Lagercrantz, H, **Klingberg, T** (2003) Preterm children have disturbances of white matter at 11 years of age as shown by diffusion tensor imaging. *Paediatric Research* Nov;54(5):672-9.

Olesen, P, Nagy, Z, Westerberg, H, **Klingberg, T** (2003) Combined analysis of DTI and fMRI data reveals a joint maturation of white and grey matter in a fronto-parietal network. *Cognitive Brain Research* 18(1) 48-57

Olesen, P, Westerberg, H, **Klingberg, T** (2004) Increased prefrontal and parietal brain activity after training of working memory. *Nature Neuroscience* 7 (1):75-79

Westerberg, H, Hirvikoski, T, Forssberg, H **Klingberg, T** (2004) Visuo-spatial working memory span: a sensitive measure of cognitive deficits in children with ADHD. *Child Neuropsychology*10 (3) 155-61

Nagy, Z, Westerberg, H, **Klingberg, T** (2004) Regional maturation of white matter during childhood and development of function. *Journal of Cognitive Neuroscience*1 6:1227-33

Nagy Z, Lindström, K, Westerberg, H, Skare, S., Andersson, J., Hallberg, B, Lagercrantz, H, **Klingberg, T**, Fernell, E., (2005) Diffusion tensor imaging on teenagers, born at term with moderate hypoxic-ischemic encephalopathy. *Pediatr Res*. 58 (5): 936-40.

Klingberg, T, Fernell, E, Olesen, P, Johnson, M, Gustafsson, P, Dahlström, K, Gillberg, CG, Forssberg, H, Westerberg, H. (2005) Computerized Training of Working Memory in Children with ADHD – a Randomized, Controlled Trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 44 (2):177-186

Klingberg, T. (2006) Development of a superior frontal - intraparietal network for visuo-spatial working memory. Jan 4. *Neuropsychologia*.

Hedman L. **Klingberg T.** Kjellin A. Wredmark T. Enochsson L. Fellander-Tsai L. (2006) Working memory and image guided surgical simulation. *Studies in Health Technology & Informatics* 119:188-93, 2006.

Macoveanu J, Tegnér J, **Klingberg, T** (2006) A biophysical model of multiple-item working memory: a computational and neuroimaging study. *Neuroscience* 141(3):1611-8.

Olesen, PJ; Macoveanu, J, Tegnér, J, **Klingberg, T** (2006) Development of Brain Activity During Separate Working Memory Events - Altered Frontal Activity Related to Distraction in Children. *Cerebral Cortex*

Shavelson, R.J., Yuan, K., Alonzo, A.C., **Klingberg, T.**, & Andersson, M. (in press). On the Impact of Computer Cognitive Training on Working Memory and Fluid Intelligence. In D.C. Berliner & H. Kuppermintz (Eds.), *Contributions of Educational Psychology to Changing Institutions, Environments, and People*. Mahwah, NJ: Erlbaum.

Westerberg, H., **Klingberg, T.** (in press) Changes in Cortical Activity after Training of Working Memory – a single subject analysis. *Physiology and Behavior*.

Edin, F, Macoveanu, J, Olesen, P, Tegnér, J, **Klingberg, T.** *J. Cogn. Neurosci.* Stronger synaptic connectivity as a mechanism behind development of working memory-related brain activity during childhood (in press)

- *Huvudfinansiering*

6 årigt anslag från Stiftelsen för Strategisk Forskning (SSF) 2005-2010.

- *Samarbeten*

SBI

- *Pågående/Planerade projekt*

Fortsätta undersöka utveckling av inlärning – hur läsning och kognitiv förmåga är beroende av underliggande psykologiska färdigheter, skolinterventioner, hjärnans mognad samt genetiska och miljöfaktorer. Detta innefattar en longitudinell studie av minne och kognition hos 450 barn och unga vuxna (6-20 år)

En annan del är en longitudinell interventions studie. Två grupper med 4-åringar kommer att tränas med arbetsminne och fonologisk uppmärksamhet. Dom kommer sedan att följas upp vid 6 och 8 års ålder med tester och hjärnavbildning (samma uppföljning som studien 1)

Dessa projekt kommer att ge viktig information om basen för utvecklingen av inlärande. Kunskapen kan sedan användas för att utveckla nya interventioner och för att identifiera barn som löper risk för dålig utveckling

**NEUROPEDIATRIKEN KAROLINSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET,
HUDDINGE****Katarina Wide***Läkare*

- *Publikationer*

Wide K, Winbladh B, Tomson T, Sars-Zimmer K, Berggren E. Psychomotor development and minor anomalies in children exposed to antiepileptic drugs in utero. A prospective population based study. *Dev Med Child Neurol* 2000;**42** :87-92

Wide K, Henning E, Tomson T, Winbladh B. Psychomotor development in preschool children exposed to antiepileptic drugs in utero. *Acta Paediatr* 2002; 91:409-414.

Fahnehjelm K, Strömland **K**, **Wide K**, Hellström A, Tomson T, Winbladh B, Ygge J, Ophthalmological and periocular findings in children prenatally exposed to antiepileptic drugs *Acta Ophthalmol Scand* 1999;77:530-535

WK, WINBLADH B, KÄLLÉN. Major malformations in infants exposed to antiepileptic drugs in utero. A population-based prospective nation-wide register study. *Acta paediatr* 2004;93:174-176.

Wide K. Barn till kvinnor med antiepileptika behandling under graviditeten - *Kliniska och epidemiologiska aspekter på tillväxt, utveckling och förekomst av missbildningar ur ett svenskt 25 år långt perspektiv*. Incitament juni 2001.

INSTITUTIONEN FÖR NEUROVETENSKAP, KI

Rochellys Heijtz,

Med Dr

- *Publikationer*

Diaz Heijtz, R., Kolb, B. & Forssberg, H. (2003) Can a therapeutic dose of amphetamine during pre-adolescence modify the pattern of synaptic organization in the brain? *Eur.J.Neurosci.*, **18**, 3394-3399.

Diaz Heijtz., R. & Castellanos, F.X. (2006) Differential effects of a selective dopamine D1-like receptor agonist on motor activity and c-fos expression in the frontal-striatal circuitry of SHR and Wistar-Kyoto rats. *Behav.Brain Funct.*, **2**, 18.

Diaz Heijtz., R. & Castellanos, F.X. (2006) Up-regulation of calcyon mRNA in the frontal cortex of an animal model of ADHD. *NeuroReport*, Submitted

Diaz Heijtz, R., Kolb, B. & Forssberg, H. (2003) Can a therapeutic dose of amphetamine during pre-adolescence modify the pattern of synaptic organization in the brain? *Eur.J.Neurosci.*, **18**, 3394-3399.

Zelenin, S., Aperia, A. & **Diaz Heijtz, R.** (2002) Calcyon in the rat brain: cloning of cDNA and expression of mRNA. *J.Comp Neurol.*, **446**, 37-45.

- *Huvudfinansiering*

Frimurarna
Sven Jerrings Fond
KI-Fonder

- *Samarbeten*

Stockholm: Prof. Hans Forssberg, Karolinska Institutet

USA: Prof. Francisco Xavier Castellanos, NYU Child Study Center, NY and Prof. Steve Faraone, SUNY Upstate Medical University, NY.

Tyskland: Prof. Eberhard Fuchs, German Primate Center, Göttingen, Germany

- *Planerade/Pågående projekt*

Långtidseffekter av prenatal glucokortikoid exponering på hjärnfunktion: implikationer för neurologiska utvecklingsavvikelser (Rochellys Diaz Heijtz, Eberhard Fuchs and Hans Forssberg)

Långtidseffekter av Metylfenidate (Ritalin) behandling under olika postnatala utvecklingsstadier – effekter på hjärn morfologi och motoriska. Studier av en djurmodell

SEKTIONEN FÖR BARNNEUROLOGI, SACHSSKA BARNSJUKHUSET, SÖDERSJUKHUSET

Viviann Nordin

Överläkare

- *Pågående projekt*

Analys av peptidmönstret i plasma och cerebrospinalvätska hos barn och ungdomar med autism. Metodiken som används är en kombination av kromatografi och mass-spektrometri (SELDI-TOF-metodik).

- *Samarbeten*

Professor Anders Grubb, Avdelningen för klinisk kemi, Universitetssjukhuset i Lund och Anja Hviid Simonsen, CIPHERGEN, Köpenhamn.

BARN OCH UNGDOMSPSYKIATRI

Uppgiftslämnare JO Larsson

INSTITUTIONEN FÖR KVINNORS OCH BARNS HÄLSA, ENHETEN FÖR BARN OCH UNGDOMSPSYKIATRI, KAROLINSKA INSTITUTET

PA Rydelius, Professor, läkare

JO Larsson, Docent, läkare

- *Publikationer*

Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health Qual Life Outcomes*, 4, 1.

Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Insomnia in school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *BMC Psychiatry*, 6(1), 18.

Allik, H., Larsson, J. O., & Smedje, H. (2006). Sleep patterns of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *J Autism Dev Disord*, 36(5), 585-595.

Edbom, T., Lichtenstein, P., Granlund, M., & Larsson, J. O. (2006). Long-term relationships between symptoms of Attention Deficit Hyperactivity Disorder and self-esteem in a prospective longitudinal study of twins. *Acta Paediatr*, 95(6), 650-657.

Hultman, C. M., Torrång, A., Cnattingius, S., Larsson, J. O., & Lichtenstein, P. (2006). Birth Weight and Attention Deficit Hyperactivity Symptoms in Childhood and early Adolescence: A prospective Swedish Twin Study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, Accepted for publication.

Larsson, H., Lichtenstein, P., & Larsson, J. O. (2006). Genetic contributions to the development of ADHD subtypes from childhood to adolescence. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 45(8), 973-981

Eriksson, L. (2005) The relationship between school environment and participation for students with disabilities. *Pediatric Rehabilitation*, 2005; 8: 130-139

Eklund, J M, af Klinteberg, B. (2005) Personality characteristics as risk indications of alcohol use and violent behaviour in male and female adolescents. *Journal of Individual Differences*, 26:no. 2, 63-73

-
- Eklund, J M, Alm, P-O, af Klinteberg, B. (2005) Monoamine oxidase activity and tri-iodothyronine level in violent offenders with early behavioural problems. *Neuropsychobiology*, 52:no. 3, 122-129
- Ljungberg, T, Horowitz, L, Jansson, L, Westlund, K, Clarke C. (2005) Communicative factors, conflict progression and use of reconciliatory strategies in pre-school boys – a series of random events or a sequential process? *Aggressive Behavior*, 31, 303-323
- Horowitz, L, Jansson, L, Ljungberg, T, Hedenbro, M. (2005) Behavioural patterns of conflict resolution strategies in preschool boys with language impairment in comparison with boys with typical language development. *Int J Language and Communication Disorders*, 40. 431-454
- Larsson, J. O. (2004). Behavioural outcome of regulatory problems in infancy. *Acta Paediatr*, 93(11), 1421-1423.
- Larsson, J. O., Bergman, L. R., Earls, F., & Rydelius, P. A. (2004). Behavioral Profiles in 4-5 Year-Old Children: Normal and Pathological Variants. *Child Psychiatry Hum Dev*, 35(2), 143-162.
- Larsson, J. O., Larsson, H., & Lichtenstein, P. (2004). Genetic and Environmental Contributions to Stability and Change of ADHD Symptoms Between 8 and 13 Years of Age: A Longitudinal Twin Study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 43(10), 1267-1275.
- Eriksson, L, Granlund, M. (2004) Conceptions of participation in students with disabilities and persons in their close environment. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(3): 229-245
- Granlund, M, Eriksson, L, Ylvén, R. (2004) Utility of international classification of functioning, disability and health's participation dimension in assigning ICF codes to items from extant rating instruments. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36(3): 130-137
- Eriksson, L, Granlund, M. (2004) Perceived participation. A comparison of students with disabilities and without disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(3): 206-224
- El-Sayed, E., Larsson, J. O., Persson, H. E., Santosh, P. J., & Rydelius, P. A. (2003). "Maturation lag" hypothesis of attention deficit hyperactivity disorder: an update. *Acta Paediatr*, 92(7), 776-784.
- Eklund, J M, af Klinteberg, B. (2003) Childhood behaviour as related to subsequent drinking offences and violent offending: a prospective study of 11- to 14-year-old youths into their fourth decade. *Criminal Behaviour and Mental Health*, 13, 294-309
- El-Sayed, E., Larsson, J. O., Persson, H. E., & Rydelius, P. A. (2002). Altered cortical activity in children with attention-deficit/hyperactivity disorder during attentional load task. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 41(7), 811-819.
- Larsson, J. O. (2002). Attention Deficit Hyperactivity Disorder ur ett socialt perspektiv. *Svensk Rehabilitering*(1), 20-23.
-

-
- Larsson, J. O., Nordberg, L., Fried, I., Edbom, T., Ekman, S., & Rydelius, P. A. (2002). An evaluation of a short questionnaire for parents about their school-aged children's global maturity level. *Child Psychiatry Hum Dev*, 33(1), 59-73.
- Bashir A, Yaqoob M, Ferngren H, Gustavson K-H, Rydelius P-A, Ansari T, Zaman S. Prevalence and associated impairments of mild mental retardation in six- to ten-year old children in Pakistan: a prospective study. *Acta Paediatrica*. 2002;91:833-837.
- Melkas, S., & Larsson, J. O. (2001). Hur stor är risken för ADHD-patienter att utveckla missbruk av alkohol och droger? (No. 19). Stockholm: Inst f Kvinnors o Barns Hälsa, enh Barn o Ungdomspsykiatri.
- Larsson, J. O., Lichtenstein, P., Fried, I., El-Sayed, E., & Rydelius, P. A. (2000). Parents' perception of mental development and behavioural problems in 8 to 9-year-old children. *Acta Paediatr*, 89(12), 1469-1473.
- Rydelius P-A: DAMP and MBD versus AD/HD and hyperkinetic disorders. Invited commentary. *Acta Paediatrica* 2000;89: 266-268.
- El-Sayed, E., van't Hooft, I., Fried, I., Larsson, J. O., Malmberg, K., & Rydelius, P. A. (1999). Measurements of attention deficits and impulsivity: a Swedish study of the Gordon Diagnostic System. *Acta Paediatr*, 88(11), 1262-1268.
- Steffenson, B., Larsson, J. O., Fried, I., El-Sayed, E., Rydelius, P. A., & Lichtenstein, P. (1999). Genetic disposition for global maturity: an explanation for genetic effects on parental report on ADHD. *Int J Behav Dev*, 23(2), 357-374.
- Bargholtz J, Rydelius PA. Aspergers syndrom - vägen till en diagnos. *Läkartidningen* 1999;36:3788-3794
- Rydelius P-A. The effects of special pedagogics on school children's mental health. Child and adolescent psychiatric aspects and the need of interdisciplinary research. I: Special Educational Research in an international interdisciplinary perspective - a documentation. Stockholm Institute of Education, sid 153-155, 1997
- Larsson, J. O., & Aurelius, G. (1996). Accidents in childhood: relation to psychosocial conditions and mental development. *Acta Paediatr*, 85(3), 285-291.
- Larsson, J. O., Aurelius, G., Nordberg, L., Rydelius, P. A., & Zetterström, R. (1995). Screening for minimal brain dysfunction (MBD/DAMP) at six years of age: results of motor test in relation to perinatal conditions, development and family situation. *Acta Paediatr*, 84(1), 30-36.
- Larsson, J. O., Aurelius, G., Nordberg, L., Rydelius, P. A., & Zetterström, R. (1994). Developmental screening at four years of age. Relation to home situation, perinatal stress, development and behaviour. *Acta Paediatr*, 83(1), 46-53.
- Nordberg L, Rydelius P-A, Zetterström R: Parental alcoholism and early child development. *Acta Paediatr Suppl* 404:14-18, 1994
-

Nordberg L., Rydelius P-A, Zetterström R: Children of alcoholic parents - Health, growth, mental development and psychopathology until school-age. - Results from a prospective longitudinal study of children from the general population. Acta Paed Suppl 387, 1993

Rydelius P-A: Barn, ungdomar och vuxna vid fyra läkepedagogiska behandlingshem i Järna. En barnpsykiatrisk beskrivning av en grupp barndomspsykotiska patienter och deras behandling. Forskningsrapport nr 4, Karolinska Institutet, HSN-tryck Stockholm, ISSN 1103-0887, 1986 (57 sid)

Submitted 2006:

Tobias Edbom, Mats Granlund, Paul Lichtenstein and Jan-Olov Larsson. ADHD symptoms related to profiles of self-esteem in a longitudinal study of twins. A person-oriented approach.

Horowitz, L, Jansson, L, Ljungberg, T, Hedenbro M. (Interaction prior to conflict and conflict resolution in preschool boys with language impairment. Int J Language and Communication Disorders (accept for publ)

Hedenbro, M. A case study of parent-child interactions of a child with autistic spectrum disorder (3-48 months) and comparison with typically developing peers. J Child Language and Therapy (in press)

Eriksson, L, Welander, J, Granlund, M. Participation in everyday school activities—for children with and without disabilities. Journal of Developmental and Physical Disabilities, Accepted

Eklund, J M, af Klinteberg, B.. Stability of and change in criminal behaviour: a prospective study of young male lawbreakers and controls

Eklund, J M, af Klinteberg, B. Alcohol use and patterns of norm breaking and violent behaviour in male and female adolescents

Daud A, Rydelius PA: Are Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) and Post-Traumatic Stress Disorder (PTSD) among children of traumatized/non-traumatized parents in some cases the two sides of the same coin?

Horowitz, L, Westlund, K, Ljungberg, T. Aggression and withdrawal behavior in conflict resolution progression in preschool boys with language impairment.

Malmberg K, Wargelius H.L., Lichtenstein P, Orelund L, Larsson J.O. ADHD and Disruptive behavior are related to MAO-B in platelets and polymorphisms in MAO-A, 5-HTT, AP2β genes.

Avhandlingar:

Nordberg Lillemor: The first four years of children's mental development. An empirical study with applications in psychology, child and adolescent psychiatry and pediatrics. Karolinska Institutet, Stockholm 1994

Eman Mohamed El-Sayed: Brain maturation, Cognitive Tasks, and Quantitative Electroencephalography: A Study in Children with Attention Deficit Hyperactive Disorder. Karolinska Institutet, Stockholm 2002

Laura Horowitz: Conflict Resolution and Development of Communication Competence in Preschool Boys with Language Impairment. Karolinska Institutet, Stockholm 2005

Jenny M. Eklund: Adolescents at risk of persistent antisocial behaviour and alcohol problems: The role of behaviour, personality and biological factors. Centre for Health Equity Studies, Stockholm University/Karolinska Institutet, Stockholm 2006-10-09

Lilly Eriksson: Participation and Disability – A study of participation in school for children and youth with disabilities. Karolinska Institutet, Stockholm 2006

Hie Allik: Asperger syndrome and high-functioning autism in school-age children – the children's sleep and behaviour, and aspects of their parents' well-being. Karolinska Institutet, Stockholm 2006

Monica Hedenbro: The Family Triad – the interaction between the child, its mother and father from birth to the age of 4 years old. Karolinska Institutet, Stockholm 2006
Rydellius P-A: A Nordic and Swedish view on autism and PDD. In "Handbook of Autism och Pervasive Developmental Disorders". Ed. Donald J. Cohen. John Wiley & Sons, Inc. pp 993-999, 1997

Rydellius P-A. Om begreppen dyslexi och läs- och skrivsvårigheter. I Utredning av läs- och skrivsvårigheter (Britta Ericson red). Studentlitteratur, Lund, 2001: kap 11: 250-257.

Rydellius P-A: Neuropsykiatriska frågeställningar. Kapitel i lärobok "Barnmedicin". Studentlitteratur, Lund. 2003

- *Huvudfinansiering*

VR, SLL/FOUU-anslag, Frimurarna barnfond, Magn Bergvalls Stiftelse, Majblomman, Stiftelsen Clas Groschinskys minnesfond, Stiftelsen Kempe Carlgrenska fonden, Stiftelsen Samariten, Stiftelsen Solstickan, Stiftelsen Sunnderdahls Handikappfond, Stiftelsen Sven Jerrings fond, Stiftelsen Söderström-Königska sjukhemmet, Svenska Läkaresällskapet, Vårdalstiftelsen, Centrum för vårdvetenskap, Hälso- och sjukvårdsnämndens projektanslag.

- *Samarbeten*

Internationella: Felton Earls, Professor of Human Behavior and Development
Department of Society, Human Development, and Health, Harvard School of Public Health
Paramala Santosh, Consultant in Psychiatry, Great Ormond Street Hospital, London

- *Pågående/Planerade Projekt*

Autism

Sömnstörningar vid Asperger Syndrom (AS) och högfungerande autism (HFA). En longitudinell fall-kontrollstudie

Hiie Allik, Hans Smedje, Jan-Olov Larsson, Per-Anders Rydélius

Ögonrörelser och AS/HFA

Maria Silverberg, Håkan Nyman, Hans Smedje, Jan-Olov Larsson, Hiie Allik, Per-Anders Rydélius, Jan Ygge

Utvecklingen av samspel och kommunikation mellan barn och föräldrar

Monica Hedenbro, Per-Anders Rydélius

Developmental disorders

Dimensioner av delaktighet. Utformning och utvärdering av multifaktoriella kartläggningsinstrument relaterat till skolanpassning för elever med funktionshinder

Lilly Eriksson, Mats Granlund, Per-Anders Rydélius

Förskoleomhändertagandet av barn med språkstörningar

Laura Horowitz, Per-Anders Rydélius

ADHD

Arvets och miljöns betydelse för utvecklingen av ADHD och uppförandestörning från barndomen till adolescensen. En studie av tvillingar.

Paul Lichtenstein, Henrik Larsson, Per-Anders Rydélius, Jan-Olov Larsson

Självbild hos ungdomar med neuropsykiatriska funktionshinder

Tobias Edbom, Paul Lichtenstein, Mats Granlund, Jan-Olov Larsson

Biologiska markörer för ADHD

Kerstin Malmberg, Paul Lichtenstein, Hanna-Linn Wargelius, Jan-Olov Larsson

Att få en ADHD-diagnos som vuxen

Ylva Holst, Håkan Nyman, Jan-Olov Larsson

EEG-mönster och ADHD

Eman El-Sayed, Jan-Olov Larsson, Hans E Persson, Per-Anders Rydélius

Att ha roligt i skolan. En ”salutogen” skolintervention

Jan Palmblad, Jan-Olov Larsson, Per-Anders Rydélius

ADHD hos ungdomar som vårdas på SIS-institutioner

Kerstin Malmberg, Per-Anders Rydélius

Beteendeprofiler hos förskolebarn. En prospektiv långtidsuppföljning

Jan-Olov Larsson, Felton Earls, Lars Bergman, Per-Anders Rydelius

ADHD hos vuxna tvillingar, STAGE-projektet

Henrik Larsson, Torkel Klingberg, Paul Lichstenstein, Jan-Olov Larsson

ADHD och PTSD

Atia Daud, Per-Anders Rydelius

FARSTA BUP, HANDIKAPP OCH HABILITERINGEN

KLINISK GENETIK

Uppgiftslämnare: BM Anderlid

INSTITUTIONEN FÖR MOLEKYLÄR MEDICIN OCH KIRURGI, ENHETEN FÖR KLINISK GENETIK, KAROLINSKA INSTITUTET

Forskningsgrupp

Magnus Nordenskjöld, professor

BM Anderlid, barnläkare och klinisk genetiker, med.dr

MaiBritt Giacobini, barnpsykiater och klinisk genetiker, med.dr

Jacqueline Schoumans, sjukhusgenetiker, med.dr

Forskarstudenter

Vi hoppas också att inom kort rekrytera en eller två doktorander

- *Publikationer*

Anderlid B-M, Schoumans J, Annerén G, Sahlén S, Kyllerman M, Vujic M, Hagberg B, Blennow E, Nordenskjöld M "Subtelomeric rearrangements detected by FISH in patients with idiopathic mental retardation" *American Journal of Medical Genetics* 107:275-284 (2002)

Anderlid, B-M, Schoumans J, Annerén, G, Tapia I, Dumanski J, Blennow E, Nordenskjöld M "FISH-mapping of a 100 kb terminal 22q13 deletion" *Human Genetics* 110: 439-443 (2002)

Anderlid B-M, Schoumans J, Hallqvist Å, Ståhl Y, Wallin A, Blennow E, Nordenskjöld M "Cryptic subtelomeric 6p deletion: report of a case with congenital malformations and severe language impairment" *European Journal of Human Genetics* 11: 89-92 (2003)

Schoumans J, Anderlid B-M, Blennow E, The B T, Nordenskjöld M "The performance of CGH-array for the detection of constitutional chromosome imbalances" *Journal of Medical Genetics* 41: 198-202 (2004)

Schoumans J, Nielsen K, Jeppesen I, Anderlid B-M, Blennow E, Bröndum-Nielsen K, Nordenskjöld M "A comparison of different metaphase CGH methods for the detection of

cryptic chromosome aberrations with defined size" *European Journal of Human Genetics* Jun;12(6):447-54 (2004)

Stewart DR, Huang A, Zackai EH, Anderlid B-M, Medne L, Russell K, Kaur M, Rossi M, Tenconi R, Nordenskjöld M et al "Subtelomeric deletions of chromosome 9q: A novel microdeletion syndrome" *American Journal of Medical Genetics* Aug 1;128A(4):340-51 (2004)

Schoumans J, Ruivenkamp C, Bröndum-Nielsen K, The B T, Annéren G, Holmberg E, Nordgren A, Nordenskjöld M, Anderlid B-M "Genome wide screening using array-CGH does not reveal microdeletions/microduplications in children with Kabuki Make-up Syndrome" *European Journal of Human Genetics* Feb;13(2):260-3 (2004)

Schoumans J, Sanner G, Nordenskjöld M, Anderlid B-M "Detailed clinical description of four cases with 1.3 and 2.1 Mb chromosome imbalances derived from a familial t(12;17)(q24.33;q25.3)" *American Journal of Medical Genetics* Apr 30;134(3):254-8 (2005)

Schoumans J, Ruivenkamp C, Thuresson A-C, Holmberg E, Kyllerman M, Anderlid B-M, Nordenskjöld M "Detection of chromosomal imbalances in children with idiopathic mental retardation by array-based comparative genomic hybridization (array-CGH)" *Journal of Medical Genetics* Sep;42(9):699-705 (2005)

Schoumans J, Staaf J, Jönsson G, Sars Zimmer K, Borg Å, Nordenskjöld M, Anderlid B-M "Detection and delineation of an unusual 17p11.2 deletion by array-CGH and refinement of the Smith Magenis syndrome critical region to 650 kb" *American Journal of Medical Genetics* Jul-Sep;48(3):290-300 (2005)

Maria Clara Bonaglia, Roberto Giorda, Elisa Mani, Britt-Marie Anderlid, Anna Baroncini, Tiziano Pramparo, Orsetta Zuffardi. "Identification of a breakpoint hotspot within the *SHANK3* gene in the 22q13.3 deletion syndrome" *Journal of Medical Genetics*, 2005, Nov 11 (E-pub ahead of print)

Zhou X-L, Giacobini MB, Anderlid B-M, Omrani D, Gillberg C, Nordenskjöld M, Lindblom A. "A single nucleotide polymorphism in the adenomatous polyposis coli gene is associated with autism" Accepted for publication *American Journal of Medical Genetics* 2006

Koolen DA, Vissers LE, Pfundt R, de Leeuw N, Knight SJ, Regan R, Kooy RF, Reyniers E, Romano C, Fichera M, Schinzel A, Baumer A, Anderlid BM, Schoumans J, Knoers NV, van Kessel AG, Sistermans EA, Veltman JA, Brunner HG, de Vries BB. "A new chromosome 17q21.31 microdeletion syndrome associated with a common inversion polymorphism" *Nat Genet.* 2006 Sep;38(9):999-1001. Epub 2006 Aug 13.

Schoumans J, Wincent J, Barbaro M, Djureinovic, Maguire P, Forsberg L, Staaf J, Thuresson AC, Borg Å, Nordgren A, Malm G, Anderlid B-M "NIBPL mutation analysis in 11 Swedish cases with Cornelia de Lange syndrome" Accepted for publication in *European Journal of Human Genetics*

- *Huvudfinansiering*

Vetenskapsrådet (M Nordenskjöld, BM Anderlid)

Linnea och Josef Carlssons stiftelse
Kronprinsessan Lovisas stiftelse
Läkaresällskapet
Åke Wibergs stiftelse
Frimurare Barnhuset i Stockholm
Stiftelsen Barnavård

- *Samarbeten*

Genom Britt-Marie Anderlids anställning vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus/Klinisk genetik och MaiBritt Giacobinis anställning vid BUP finns en nära koppling till barnneurologin och barnpsykiatrin i Stockholm. I nätverket ingår även Elisabeth Fernell. Vår forskargrupp ingår i ett internationellt nätverk för mikrodeletioner, där grupper från Nijmegen, Oxford, Zurich, Antwerp, Pavia och Troina ingår.

- *Pågående projekt*

1. Utveckling av metoder för att detektera genetiska orsaker till utvecklingsavvikelser. Framför allt har olika metoder för kromosomanalys utvecklats och implementerats inom sjukvården, t ex olika FISH-metoder. Array-CGH har hittills varit en forskningsanalys men håller nu på att fasas in som kliniskt prov. Även MLPA-prober för regioner som misstänks vara viktiga för utvecklingen av autismspektrumstörningar har utvecklats.

2. Screening av olika grupper av framför allt barn med utvecklingsavvikelser, både kognitiva funktionshinder och autismspektrumstörningar, med de nya analysmetoderna. För närvarande pågår analys av barn med autismspektrumstörning med eller utan andra symtom, och vi hoppas analysera ett 100-tal individer.

3. Screening av barn med syndromatisk utvecklingsavvikelse eller multipla missbildnings-syndrom med array-CGH.

De fall som upptäcks i grupp 2 och 3 storleksbestäms och de gener som ingår i gendos-förändringen påvisas. Bland dessa gener kan sedan kandidatgener för utvecklingsavvikelser identifieras.

4. Analys av mikrosattelitmarkörer (helgenomscreening) av barn med autismspektrumstörning, där föräldrarna sannolikt är konsanguina. Målet är att identifiera gener som är viktiga för utvecklingen av autismspektrumstörning.

5. Analys av kandidatgener och kandidatregioner för autismspektrumstörning.

VUXENPSYKIATRI

Uppgiftslämnare: Susanne Bejerot

INSTITUTIONEN FÖR KLINISK NEUROVETENSKAP, SEKTIONEN FÖR PSYKIATRI

Ann Gardner

Med dr., överläkare

Överläkare, psykiater Psykiatriska Mottagningen för Döva
SLL

ann.gardner@sll.se, agtorndal@odenhall.se

- *Publikationer*

Fallbeskrivning

Houshmand M, **Gardner A**, Hällström T, Muntzing K, Oldfors A, Holme E. Different tissue distribution of a mitochondrial DNA duplication and the corresponding deletion in a patient with a mild mitochondrial encephalomyopathy: deletion in muscle, duplication in blood. *Neuromuscul Disord* 2004; 14: 195-201.

Review-artikel

Gardner A, Boles RG. Is a "mitochondrial psychiatry" in the future? A review. *Curr. Psychiat. Reviews* 2005; 1: 255-271.

- *Huvudfinansiering*

Pfizer

Rick Boles har amerikansk finansiering för projektet

- *Samarbeten*

Samarbete med grupper avseende funktionell hjärnavbildning och mitokondriefunktion vid depression i första hand. Att en hel del av dessa depressionspatienter har "olika tecken till ADHD" är intressant men inte huvudändamålen. Richard G. Boles M.D., Division of Medical Genetics and the Saban Research Institute, Childrens Hospital Los Angeles, och Department of Pediatrics, Keck School of Medicine, University of Southern California, Los Angeles, USA

- *Pågående/Planerade projekt*

1. Ett samarbetsprojekt med nukleärmedicin Karolinska Solna och avser funktionell hjärnabbildning (HMPAO SPECT) av patienter med psykiatriska symtom varav 6 genomgått SPECT och neuropsykiatrisk utredning och befunnits ha ADHD/ADD. Rekrytering av 20 friska åldermatchade kontroller för SPECT är snart klar. Etik-tillstånd finns.
2. Det andra forskningsprojektet avser analyser av mtDNA i blodceller från c:a 150 patienter som bl a har besvarat retrospektiv skattning avseende ADHD i barndomen (WURS-25) och är ett samarbetsprojekt med. Svensk etikansökan ännu ej sökt. Detta projekt är primärt inriktad på mtDNA-avvikelse vid depression. Om intressanta data gällande WURS-25-svar och resultat av mtDNA-analyser framkommer skall dessa data publiceras.

INSTITUTIONEN FÖR KLINISK NEUROVETENSKAP (CNS), KAROLINSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET, SOLNA, SEKTIONEN FÖR MR-CENTRUM

Ingrid Agartz

Professor vid Universitetet i Oslo

Docent, läkare

- *Forskningsområde*

VCFS: klinisk symtomatologi samt morfologi hjärna och facie: Jämföra mot schizofreni-studier.

- *Huvudfinansiering*

ej klar.

Etiskt tillstånd och program finns.

Aktiv person från kliniksidan behövs

- *Planerade projekt*

Tourette syndrom

INSTITUTIONEN FÖR KLINISK NEUROVETENSKAP, SEKTIONEN FÖR PSYKIATRI

Mirjam Talvik

Med dr, psykiater

Pågående projekt

Silent Animations, The Frith-Happé stimuli – Autism/Aspergers syndrom. Neuropsykiatriska enheten vid KS och i Karlstad deltar i detta projekt som leds av Mirjam Talvik. Projektet syftar till att utveckla instrumentet Silent Animations för svenska förhållanden, undersöka användbarheten för instrumentet i klinisk population samt undersöka instrumentets validitet genom att testa en klinisk population med autismspektrumdiagnos och jämföra resultaten med kontrollgrupp.

Mfl. Projekt

NEUROPSYKIATRISKA ENHETEN, PSYKIATRI NORDVÄST, INSTITUTIONEN FÖR KLINISK NEUROVETENSKAP, SEKTIONEN FÖR PSYKIATRI SAMT CENTRUM FÖR MOLEKYLÄR MEDICIN, KAROLINSKA INSTITUTET

Tatja Hirvikoski

Psykolog

1. Gruppbehandling vid ADHD hos vuxna:

En randomiserad och kontrollerad behandlingsstudie där DBT-baserad färdighetsträning (baserat på Hesslinger et al., 2002) jämförs med en mindre strukturerad samtalsgrupp.

- *Finansiering*

Finansieras av SLL via den kliniska verksamheten (begränsat behandlingsuppdrag).

2. ADHD och stress

Endokrina och psykofysiologiska stressresponser studeras i relation till resultat i neuropsykologiska test samt självskattningsformulär.

- *Finansiering*

Stipendier (t ex Söderström-Königska, Bror Gadeliuss Minnesfond).

3. Triangeltest. Datoriserat test för bedömning av autismspektrumtillstånd. I samarbete med flera övriga.

- *Finansiering*

Stipendier (t ex Frimurarna Barnhuset, Sällskapet Barnavård, Stiftelsen Majblomman).

4. AQ (Autism Quotient) självskattningsformulär för vuxna med Aspergers syndrom.

Projektet syftar till att översätta och normera AQ-formuläret (Baron-Cohen et al., 2001) så att detta kan användas i klinisk verksamhet i Sverige. Tillsammans med Mirjam Talvik (projektledare).

- *Pågående/planerade projekt*

1. Gruppbehandling vid ADHD hos vuxna:

En randomiserad och kontrollerad behandlingsstudie där DBT-baserad färdighetsträning (baserat på Hesslinger et al., 2002) jämförs med en mindre strukturerad samtalsgrupp.

2. ADHD och stress

Endokrina och psykofysiologiska stressresponser studeras i relation till resultat i neuro-psykologiska test samt självskattningsformulär.

3. Triangeltest. Datoriserat test för bedömning av autismspektrumtillstånd. I samarbete med flera övriga.

4. AQ (Autism Quotient) självskattningsformulär för vuxna med Aspergers syndrom. Projektet syftar till att översätta och normera AQ-formuläret (Baron-Cohen et al., 2001) så att detta kan användas i klinisk verksamhet i Sverige. Tillsammans med Mirjam Talvik (projektledare)

**NEUROPSYKIATRISKA DIAGNOSTEAMET, SPECIALSEKTION,
PSYKIATRI SYDVÄST, STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING**

Sylvia Mellfeldt Milchert (och Marie Hagnell, psykiater)

Leg psykolog

- *Planerade projekt*

Förbereder långsiktigt utvärdering multimodal behandling vid ADHD. Initierar för att det helst sker nationellt. Närmast kanske en arbetsgrupp

NEUROPSYKIATRISKA ENHETEN, PSYKIATRI NORDVÄST

Ylva Ginsberg

Överläkare

- *Pågående projekt*

ADHD inom Kriminalvården (Norrtäljeanstalten): Förekomst/diagnos/utredning/behandling. Samarbetsprojekt mellan psykiatri och kriminalvård initierat via Nationell Psykiatri-samordning (NPS).

Enkätundersökning, neuropsykiatriska utredningar och läkemedelsstudie (randomiserad, dubbelblind, placebokontrollerad studie följt av öppen fas) där effekter av läkemedels-behandling i kombination med psykosociala interventioner studeras.

- *Huvudfinansiering*

SLL och Nationell Psykiatrisamordning.

- *Planerade projekt*

1. 22q11-deletionssyndrom:

Kartläggning av:

-Neuropsykologi, ev i ett utvecklingsperspektiv barn-vuxna med 22q11 i samarbete med ALB.

-Psykiatrisk/neuropsykiatrisk komorbiditet hos vuxna

-Livskvalitet hos vuxna med 22q11

Godkänt etikansökan finns för samtliga frågeställningar.

-MR studie i samarbete med professor Ingrid Agartz. Godkänd etikansökan finns. Studien har ännu inte kommit igång, finansiering saknas.

2. Långtidsuppföljning vid ADHD; prognos, läkemedelsbehandling m.m.

Samarbetsprojekt mellan BUP och vuxenpsykiatri vore önskvärt, med förbättrad vårdkedja och övergång från BUP till vuxenpsykiatri som ett delmål.

Annika Brar

Överläkare, psykiater

- *Publikationer*

Vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder får inte tillräcklig. LT nr 19/2006 hjälp

INSTITUTIONEN FÖR KLINISK NEUROVETENSKAP (CNS), SEKTIONEN FÖR PSYKIATRI (S:T GÖRAN)

Affektiva mottagningen, NSP

Mikael Landén

Överläkare, Docent,

- *Publikationer*

Landen M, Rasmussen P. Gender identity disorder in a girl with autism--a case report. Eur Child Adolesc Psychiatry. 1997 Sep;6(3):170-3.

- *Huvudfinansiering*

Klar

- *Planerade/Pågående projekt*

Utredning av neuropsykiatriskt funktionshinder hos personer med bipolär sjukdom vid Affektiva mottagningen, NSP (pågående: ca 75 patienter hitintills inkluderade)
I samarbete med **Eleonore Rydén** psykiater

Susanne Bejerot

Med dr, läkare

- *Publikationer*

Bejerot S, Nylander L. Low prevalence of smoking in patients with autism spectrum disorders. *Psychiatry Research*. 2003 Jul 15;119(1-2):177-82.

Bejerot S. An autistic dimension – A proposed subtype of Obsessive-Compulsive Disorder. *Autism: the International Journal of Research & Practice*. In press.

Bejerot S. Autism Spectrum Disorders, Autistic Traits and Personality Disorders in Obsessive Compulsive Disorder in OBSESSIVE COMPULSIVE DISORDER AND COMORBIDITY, eds: Ruth Gross-Isseroff D.Sc., Abraham Weizman MD, Nova Science, in press.

Manuskript

Sahlander S, Mattsson M, Bejerot S,

Motor function in adults with Asperger syndrome. A comparative study, Submitted

Bejerot S, Mörtberg E. Bullying victimization in patients with obsessive compulsive disorder and social phobia. Do autistic traits play a role. Submitted

Övriga publikationer om ADHD/autismspektrumtillstånd

Bejerot S. Konspiratorisk beskrivning av förskrivning av amfetamin, *Dagens Medicin*, 2000;50-51:50.

Bejerot S, Heilig M, Ingvar M, Adolfsson R, Forssberg H, Humble M. Rättshaverist skadar DAMP forskningen. *DN Debatt* 03 01 22.

Adolfsson R, Bejerot S, Engel J, Forssberg H, Heilig M, Humble M, Ingvar M, Levander S, Orelund L, Pedersen N, Åsberg M, Öhman A. Forskare och psykiatrer till försvar för Gillbergs ADHD-forskning: Kärftes kampanj har karaktär av personföljelse och saknar vetenskaplig grund. *Läkartidningen* 2003;100:636-7.

Bejerot S. Diagnosen kan upplevas som ytterligare en förödmjukelse (kor) *Läkartidningen*, 2004;45: 3619.

Bejerot S. Inget revolutionerande att psykiatriska diagnoser överlappar (kor) *Läkartidningen* 2004;47: 3829-30.

Bejerot S. Vi bör inte axla myndighetsansvar i oträngt mål (kor) *Läkartidningen* 2004;50:4144-5.

Bejerot S. Medicinsk kommentar: Upprättelse! Diagnos kan bli vändpunkt för vuxna med ADHD/autismspektrumstörning. *Läkartidningen* 2004; 101: 3222-3.

Bejerot S. Utestängd patientgrupp. Nytankande krävs för vuxna med ADHD/Tourette/autismspektrumtillstånd. *Läkartidningen* 2006;103:1508

Bejerot S. ADHD inget tillstånd som växer bort. *Läkartidningen* (Nya rön) 2006;103:2942.

- *Pågående projekt*

1.

Kartläggning av samtliga inremitterade patienter med ADHD eller autismspektrumtillstånd 2001-2006. Beskrivning av patientgruppen, personlighetstruktur, självmordsbeteende och affektiv sjukdom, tidiga tecken (utvecklingsformulär). Under sammanställning Susanne Bejerot, Eleonore Rydén psykiater.

- *Huvudfinansiering*

ALF och St Görans fonden

2.

Utvärdering av långtidsbehandling med CS hos ca 150 vuxna. Uppföljning vid 3 månader, 6-9 månader och vid 2 år avseende effekt, biverkningar och läkemedelsdosering. Under sammanställning.

Kristiina Westberg, psykiater, Susanne Bejerot

Finansiering

ALF

3.

Psykopedagogisk behandling för personer med autismspektrumtillstånd – en randomiserad studie. 6 patienter och 4 boendestödjare i KBT pedagogisk grupp 37 sessioner jämförs med social gruppverksamhet i motsvarande omfattning. Planeras att slutföras 2008.

Susanne Bejerot, Anna Martin leg psykolog och Eva Björnstjerna leg psykolog

Finansiering

Miltonmedel och Boetiusfonden

4.

Sexualitet och autismspektrumtillstånd. Undersökning avseende sexualitet, könskaraktäristika samt molekylärgenetisk studie av 60 patienter och 60 kontroller. Nyligen påbörjad.

Susanne Bejerot, Sabina Bonde ST-läkare samt samarbete med Elias Eriksson, professor Göteborgs Universitet

Finansiering

St. Göransfonden

- *Planerade projekt*

1. Utvärdering av diagnos, behandlingsinsatser och behandlingseffekter på patienter med utvecklingsstörning och utagerande beteende som vårdats inneliggande på Bollnäs sjukhus under en tioårsperiod. Etikansökan ej klar.

Leif Ekström, pedagog handikapp och habilitering, Kristiina Westberg, Susanne Bejerot

Finansiering

Klar från beställare.

2.

Uppföljning av personer med social fobi. Undersökning av bland annat förekomst av ADHD. Etikansökan insänd.

Ewa Mörtberg med dr. Susanne Bejerot, Anna Åberg Wistedt professor

Finansiering

Oklar

3.

Tandhälsa hos vuxna personer med ADHD och autismspektrumtillstånd. I samarbete med Göran Dahlöf, professor och My Blomqvist, post doc, båda vid KI.

Finansiering

Oklar

Bengt André

Överläkare, med dr.

- *Pågående projekt*

PET studier på drognaiva

Studien avser undersökning av binding till noradrenalintransportören (NET) respektive D2,3-receptorer i hjärnan på patienter med diagnostiserad ADHD och matchade kontroller för ålder och kön. Resultaten kan korreleras till neuropsykologiska testresultat.

PRIVATPRAKTISERANDE PSYKIATRIKER

Gunnar Ekman

Läkare

- *Publikationer*

Children with infantile autism investigated by magnetic resonance imaging. Ekman Gunnar, de Chateau Peter, Wahlund Lars-Olof, Selldén Hans and Wetterberg Lennart. Collected papers from the conference "Experimental Biology and the Autistic Syndromes", University of Durham 1989. Editors: Shattock P., Humphreys A., Crompton F. Autism research unit, school of Pharmaceutical and Chemical Sciences, Faculty of Science, Sunderland Polytechnic, Sunderland SR2 7EE, England.

Fenfluramine Treatment of Twenty Children with Autism. Ekman Gunnar, Miranda-Linné Fredrika, Gillberg Christopher, Garle Mats and Wetterberg Lennart. Journal of Autism and Developmental Disorders. 1989, vol. 19, no. 4, december, 511-532.

Low Field Magnetic Resonance Imaging of the Central Nervous System in 15 Children with Autistic Disorder. Ekman Gunnar, de Chateau Peter, Marions Olof, Selldén Hans, Wahlund Lars-Olof, and Wetterberg Lennart. Acta Paediatr. Scand. 1990: 80: 243-247.

- *Ingen aktuell forskning*

RÄTTSPSYKIATRI

Uppgiftslämnare Clara Gumpert, Nicklas Långström, Susanne Bejerot

INSTITUTIONEN FÖR NEUROBIOLOGI, VÅRDVETENSKAP OCH SAMHÄLLE (NVS), SEKTIONEN FÖR RÄTTSPSYKIATRI

Clara Gumpert

Läkare, Med Dr

- *Publikationer*

Haggård, U., Grann, M., och Gumpert, C. H. (2001) Against all odds. A qualitative follow-up study of high-risk violent offenders who were not reconvicted. *Journal of Interpersonal Violence*, 16, 1048-1065.

Enebrink, P., Långström, N., Hultén, A., & Gumpert, C.H. (2003). Swedish validation of the Early Assessment Risk List for Boys (EARL-20B), a decision aid for use with children presenting conduct-disordered behaviour. Accepted for publication in *Nordic Journal of Psychiatry*.

Haggård, U., & Gumpert, C. H. (2003). The violence relapse process: A qualitative analysis of high risk situations and risk communication in mentally disordered offenders. Accepted for publication in *Psychology, Crime & Law*.

Grann, M., Sturidsson, K., Haggård-Grann, U., Hiscoke, U.L., Alm, P-O., Dernevik, M., Gumpert, C.H., Hallqvist, J., Hallquist, T., Kullgren, G., Långström, N., Lotterberg, M., Nordström, K., Ståhle, B., & Woodhouse, A. Methodological development: Structured Outcome Assessment and Community Risk Monitoring (SORM). Accepted for publication in *International Journal of Law & Psychiatry*.

Enebrink, P; Cederborg, AC; & Gumpert, CH: Clinical work with antisocial behaviour in boys: Narrative interviews with clinical teams of Swedish child- and adolescent psychiatry". Accepted for publication in "Children and Youth Services Review".

Enebrink, P., Långström, N., & Gumpert, C.H. Does the Early Assessment Risk List for Boys (EARL 20B) improve estimates of risk for continued antisocial behaviour? A clinical follow-up study. Accepted for publication in *Assessment*.

- *Huvudfinansiering*

Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap FAS
Nationell psykiatrisamordning
Mobilisering mot Narkotika

Stiftelsen Söderström-Königska sjukhemmet

- *Samarbeten*

Paul Lichtenstein och Henrik Anckarsäter

- *Pågående studier*

1. Mental disorder, Substance Abuse & Crime, MSAC -stor longitudinell studie med fokus på missbruksbehandling hos psykiskt störda lagöverträdare, varav många har den här typen av diagnoser och vi kommer att kunna kolla om den här typen av diagnoser har betydelse för utveckling av missbruk bl a)
2. Classification of Violence Risk - som handlar om risk för våld hos allmänpsyk pat som söker akut (ansvarig Marianne Kristiansson och Per Lindqvist)
3. Marianne Kristiansson har en studie som bygger på FMR hos patienter med autism resp psykopati (två olika former av empatistörning).
4. ADHD, funktionsförmåga och könsskillnader (Anna Lundhs projekt). Tvillingmaterial ska ingå med studier av psykosocial marginalisering.

Marianne Kristiansson

Chöl och universitetslektor

- *Publikationer*

Siponmaa L, **Kristiansson M**, Jonson C, Gillberg C. Juvenile mentally disordered offenders: The role of child neuropsychiatric disorders. *Journal of American Academy of Psychiatry and Law* 2001;29:420-426.

Murrie DC, Warren JI, Kristiansson M, Dietz P. Asperger's syndrome in forensic settings. *Journal of Forensic Mental Health*, 2002;1:59-70.

Wahlund K, Kristiansson M. Offender characteristics in lethal violence – with special reference to antisocial and autistic personality traits. *Journal of Interpersonal Violence* 2006;21:1081-1091.

Svenska publikationer

Hedén F, Kristiansson M. Tre fall illustrerar att erotomani kan ha fler förklaringar än bara psykos – Vissa verkar ha autistiska grundproblem. *Läkartidningen* 2003;100:3962-3967

- *Pågående projekt*

Projektledare: funktionell MR och psykiskt störda lagöverträdare där vi jämför kontroller, Asperger och Psykopati. Projektet sker i samarbete med landstinget, MR centrum på Karolinska universitetssjukhuset Huddinge.

Doktorand, Katarina Wahlund, ST läkare psykiatri/rättspsykiatri, i projektet, samarbete föreligger också med Bern.

- *Planerad forskning*

Min plan är att utvidga projektet stegvis beroende på hur jag kan ordna resurser.

INSTITUTIONEN FÖR KLINISK NEUROVETENSKAP (CNS), CENTRUM FÖR VÅLDSPREVENTION, KAROLINSKA INSTITUTET

Niklas Långström

Docent, Läkare

- *Publikationer*

Långström N. (2003). Att bedöma risk för återfall bland antisociala unga: En kunskapsöversikt. ("Assessing risk for recidivism among antisocial youth") Rapport 2/03. Stockholm, Sweden: Statens Institutionsstyrelse/National Board of Institutional Care (*peer reviewed*).

Långström N., Cederblad M, Gustavsson P., Lundin, B. (2003). Barn och ungdomar med antisocialt eller aggressivt utagerande – Kliniska riktlinjer för bedömning och handläggning inom barn- och ungdomspsykiatri. ("Children and adolescents with antisocial or aggressive behaviour – Clinical guidelines for assessment and management in child and adolescent psychiatry"). Svensk barn och ungdomspsykiatrisk förening/Swedish Association for Child and Adolescent Psychiatry: www.svl.s.se/sektioner/bup/texter.html (2003-05-31).

Enebrink P., Andershed H, & **Långström N.** (2005). Callous-unemotional traits are associated with clinical severity in referred boys with conduct problems. *Nordic Journal of Psychiatry*, 59, 431-440.

Enebrink P., **Långström N.**, Hulthén A., & Gumpert C. H. (2006). Swedish validation of the Early Assessment Risk List for boys (EARL-20B), a decision-aid for use with children presenting with conduct-disordered behaviour. *Nordic Journal of Psychiatry*, 60

Enebrink P., **Långström N.**, & Gumpert C. H. (2006). Predicting aggressive and disruptive behavior in referred 6-12 year-old boys: Prospective validation of the EARL-20B risk/needs checklist. *Assessment*, 13, 356-367.

Långström N. (2002). Child neuropsychiatric disorders: A review of associations with delinquency and substance use. In Corrado, R. R., Roesch, R., & Hart, S. D. (Eds.), *Multi-problem violent youth: A foundation for comparative research on needs, interventions, and outcomes*, (pp. 91-104). Amsterdam, the Netherlands: IOS Press.

Långström N., Fazel S., Grann M., & Ruchkin V.(2006). Autism spectrum disorders and violent offending: A national study of hospitalized individuals. *Submitted manuscript*.

- *Huvudfinansiering*

50% Forskartjänst VR (fom feb 2005)
Vårdalsstiftelsen
Söderström Königska Stiftelse
SiS
FoU

- *Samarbeten*

BUP Stockholm
Rättsmedicin Stockholm

BEROENDEMEDICIN

Uppgiftslämnare Johan Franck

INSTITUTIONEN FÖR KLINISK NEUROVETENSKAP (CNS), SEKTIONEN FÖR BEROENDEFORSKNING

Johan Franck

Överläkare, Docent

- *Publikationer*

Ännu inga publikationer inom området

- *Huvudfinansiering*

Mobilisering mot Narkotika, SLL, VR, Regeringens psykiatrisamordnare

- *Samarbeten*

USA: prof Malcolm S Reid, Department of Psychiatry, New York University School of Medicine

- *Planerade Projekt*

1) klinisk prövning av metylfenidat/placebo för patienter med amfetaminberoende och ADHD (n=24). Primär utfallsvariabel är minskning av ADHD-symptom.

2) klinisk prövning av metylfenidat/placebo för fängelsedömda med amfetaminberoende och ADHD ("Hågaprojektet") (n=54). Prövningen inleds på anstalt 3-5 dagar före frigivning, och pågår 6 månader (under frivårdsperioden). Primär utfallsvariabel är andel narkotikafria urinprover under behandlingstiden

LÄRARHÖGSKOLAN

Uppgiftslämnare: Hans Wermeling

INSTITUTIONEN FÖR IOL

Mats Myhrberg

Professor i specialpedagogik

- *Publikationer*

Refereed contributions: Articles

Reading proficiency of elderly visually impaired persons after rehabilitation. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, Summer 1995

Books and non-refereed articles

Att möta och förebygga läs- och skrivsvårigheter - En forskningsöversikt på uppdrag av Läs- och Skrivkommittéen. Bilaga 3 till Läs- och Skrivkommittéens betänkande "Att lämna skolan med rak rygg" 1997

Der Matthäus-Effekt - Zum schwedischen Teil der Studie IALS. I: "Wer schreibt - der bleibt! - Und wer nicht schreibt? (Red: W. Stark, H. Fitzner och C. Schubert) Stuttgart: Ernst Klett Verlag 1998

The foundation for lifelong learning. Stockholm: National Agency for Education 2000

Adult Education for at-risk groups. I: Curious Minds. Nordic Adult education compared. The Nordic Council 2001 (en medförfattare)

Konsten att skapa goda läsare. *Locus* 2/01, sid. 25-41

Invandrares förmåga att läsa och skriva på svenska – en betraktelse över orättvisor eller en orättvis betraktelse. I: Symposium 2000 – Ett andraspråksperspektiv på lärande. Stockholm HLS Förlag 2001

Internet publications:

Att förebygga och möta läs- och skrivsvårigheter. Stockholm: Skolverket 2001, www.skolverket.se.

Att Öppna språkgränser - Klyftor och broar i vuxna invandrares läs- och skrivutveckling. Stockholm: Skolverket 2002 www.skolverket.se

Att skapa konsensus om skolans insatser för att motverka läs- och skrivsvårigheter Stockholm: Myndigheten för skolutveckling 2003 www.skolutveckling.se

Identifiering, diagnostik samt specialpedagogiska insatser för elever med läs- och skrivsvårigheter. Härnösand: Specialpedagogiska Institutet 2006 www.sit.se

- *Pågående projekt*

Dyslexi och koncentrationsstörningar

1. Arbetar med en bok om dyslexi på beställning från Vetenskapsrådets utbildnings-vetenskapliga kommitté.

Samarbetspartners vid andra universitet och högskolor - deltar i dyslexinätverket (finansierat av FAS) tillsammans med ett femtontal forskare från andra institutioner i Sverige.

2. Arbetsminnesträning för barn med koncentrationsstörningar tillsammans med Torkel Klingberg på KI. Nästa år påbörjas ett treårigt projekt inom ramen för "Learning and Memory"-utlysningen från VR, RJ, Wallenberg m fl. Deltagare här är förutom LHS och KI även SU/psykologi och GU/pedagogik.

Jane Brodin

Professor i barn- och ungdomsvetenskap,

- *Publikationer*

Brodin, J. & Lindstrand, P. (2006). *Inclusion of Children in Outdoor Education. Learning in Motion, Report I*. Research report TKH 43, IOL/Child and Youth Science, Stockholm Institute of Education.

Magnusson, M. (2006). *Inclusion of Young Persons in Outdoor Education. Learning in Motion. Report II*. Research report TKH 44, IOL/Child and Youth Science, Stockholm Institute of Education

Bernehill Claesson, I. (2003). *Det är bara att kämpa på. Barns upplevelse av habilitering, skola och fritid samt kommentarer från föräldrar*. Teknik, Kommunikation, Handikapp, rapport 34. Lärarhögskolan i Stockholm: Institutionen för individ, omvärld och lärande.

Bernehill Claesson, I. (2004). Barns upplevelser av habilitering, skola och fritid samt kommentarer från föräldrar. *Socialmedicinsk Tidskrift* 3, 240-251.

Brodin, J. (2005). Diversity of aspects on play in children with profound multiple disabilities. *Early Child Development and Care*, 175(7&8), 635-646.

Brodin, J. & Lindstrand, P. (2003). *Perspektiv på IKT och lärande för barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.

Brodin, J. & Lindstrand, P. (2003, March). *Training of special educators in the ICT field: A national action program*. The 18th Annual CSUN-conference, California State University at Northridge, LA, CA, electronic publication <http://www.csun.edu/cod>

Brodin, J. & Lindstrand, P. (2004). Are computers the solution to support development in children in need of special support? *Technology and Disability*, 16(2004), 137-145.

Lindstrand, P. & Brodin, J. (2004). Is information and communication technology an opportunity for parents of children with disabilities? *International Journal of Rehabilitation Research*, 27(2), 113-118.

Lindstrand, P. & Brodin, J. (2004). Parents and children view ICT. *Technology and Disability*, 16(2004), 179-183.

Lindstrand, P. & Brodin, P. (2006). *IKT som en integrerande länk för barn och ungdomar med rörelsehinder*. TKH-rapport 45. Lärarhögskolan i Stockholm.

Lindstrand, P. & Brodin, P. (2006). "Datorn är en penna för mig": *IKT som redskap för inklusion*. TKH-rapport 46. Lärarhögskolan i Stockholm.

Lindstrand, P. & Brodin, P. (2006). En skola för alla – om barns och ungas delaktighet. *Att Undervisa*, 2006:3, 5-11.

Lindstrand, P., Brodin, J. & Lind, L. (2002). Parental expectations from three different perspectives. What are they based on. *International Journal of Rehabilitation Research*, 25, 261-269.

- *Pågående/Planerade Projekt*

1. **Idéer och nyskapande för barn och ungdomar i en kommun** Järfälla kommun ska tillsammans med forskare från Barn och ungdomsvetenskap vid Lärarhögskolan i Stockholm studera och utveckla lösningar som svarar mot de behov som finns hos barn och ungdomar som omfattas av personkrets 1, enligt LSS. Projektet omfattar tre faser som bedrivs under tre år:

2. **Learning in Motion (LiM)**

Målet är att utveckla, undersöka och sprida inlärningsmoduler i utomhus pedagogik för både fysisk och känslsträning. Målgruppen är barn och ungdomar med intellektuella funktionshinder.

3. Hur arbetar man i "en skola för alla" då det gäller särskoleelever?

Doktorandprojekt: Inga-Lill Matson. Projektet avser att beskriva hur man arbetar med elever i "en skola för alla". Speciellt fokus är elever med utvecklingsstörning och/eller språkstörning

4. **Barns uppfattning om habilitering, skola och fritid.**

Syftet med detta projekt är att belysa barns perspektiv på habilitering, skola och fritid. Studien genomförs med intervjuer med barn med rörelsehinder, flertalet med en CP-skada, mellan 10-17 år. Totalt ingår tretton barn i studien. Som komplement till denna studie har föräldrarna intervjuats för att en jämförelse mellan barnens och föräldrarnas perspektiv ska kunna göras. Resultaten från studien presenteras i rapport form som publiceras elektroniskt.

5. Datorer och IT som kommunikationshjälpmedel och lekverktyg för barn med flerfunktionshinder. Syftet är att studera datorns och informations- och kommunikationsteknikens (IKT) betydelse, dvs utröna om och i så fall hur IKT och primärt datorn har betydelse för utveckling av lek och kommunikation hos barn med svåra flerfunktionshinder samt att fokusera genusaspekter, då tidigare studier (t ex Datatekprojektet) pekat på att intresset för datorer är större hos pojkar med funktionshinder än hos flickor samt hos pappor med barn med funktionshinder än hos mammor.

- *Samarbeten*

Peg Lindstrand, docent i barn och ungdomsvetenskap,
Karin Engdahl, forsk.ass, FunkHa-gruppen, Lärarhögskolan i Stockholm
Jenny Wilhelmsson, utvecklingssekreterare,
Sanja Paulin, programchef för barn och handikappomsorg, Järfälla kommun
Magnus Magnusson, FD, FunkHa-gruppen, Barn och ungdomsvetenskap

- *Huvudfinansiering*

Järfälla Kommun
Finansiär: EU-finansiering genom Sokrates, Grundtvig 1.
Norrbäck-Eugeniastiftelsen

Lise Roll-Pettersson

Lektor i Specialpedagogik

- *Publikationer*

Akademisk avhandling

Roll-Pettersson, L. R. (2001) (Thesis) *Between open systems and closed doors: The needs and perceptions of parents of children with cognitive disabilities in educational settings*. Stockholm. Stockholm Institute of Education Press.

Artiklar som ingår i avhandlingen

Roll-Pettersson, L. (2001). Parents talk about how it feels to have a child with a developmental disability. *European Journal of Special Needs Education*, (16), 1, 1-14.

Granlund, M., & Roll-Pettersson, L. (2001). The perceived needs of support of parents and classroom teachers – a comparison of needs in two microsystems. *European Journal of Special Needs Education*, 16, 3, 225-244.

Roll-Pettersson, L. (2001). Teacher perceptions of supports and resources needed in regard to pupils with special educational needs in Sweden. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36, (1), 42-54.

Roll-Pettersson, L. (2001). Mothers voice their perceptions about their children's educational placement. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 3, 1, 69-87.

Roll-Pettersson, L. (2001) Needs of parents with children receiving special education support (submitted).

Vetenskapliga originalarbeten utöver de som ingår i avhandlingen

Roll-Pettersson, L. (2003). Perceptions of parents' with children receiving special education support in the Stockholm and adjacent area. *European Journal of Special Needs Education*, 18, 3, 293-310.

Roll-Pettersson, L. (2004). Perceptions of School: parents' of children enrolled and not enrolled in the Swedish special education programme – a longitudinal approach. *European Journal of Special Needs Education*, 19, 3, 331-350.

Roll-Pettersson, L. & Heimdahl Mattson, E. (submitted). Perceptions of Mothers of children with dyslectic difficulties: A Swedish Example. *European Journal of Special Needs Education*.

Heimdahl Mattson, E. & Roll-Pettersson, L. (accepted, 2007). Pupil's with difficulties with reading and writing discuss their school situation. *Scandinavian Journal of Disability Research*.

Roll-Pettersson, L. (submitted). Teachers' perceived efficacy and the inclusion of a pupil with dyslexia or mild mental retardation: findings from Sweden. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*

- *Planerade projekt*

Randomiserad kontrollstudie: autism, tidig intervention och tillämpad beteendeanalys

PEDAGOGISKA INSTITUTIONEN , STOCKHOLMS UNIVERSITET

Uppgiftslämnare: Hans Wermeling

Ulf Janson

Professor i pedagogik

Forskning kring utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsnedsättningar

Forskning med anknytning till rubrikens område bedrivs i viss utsträckning inom programmet ”Delaktighet som social process – förhandling av villkor för tillhörighet”, med de seniora forskarna Ulf Janson, Britta Högberg och Irene Nordström. Programmet har ett specifikt intresse för bland annat inkluderande vs segregering pedagogiska miljöer i förhållande till funktionella olikheter, och här finns förstås en beröringspunkt med området ”utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsnedsättningar”.

- *Publikationer*

Högberg, B (1996) *Det handikappade barnet i vuxenvärlden. En reflektion över möjligheten att mötas*. Akademisk avhandling. Pedagogiska institutionen. Stockholms universitet

Högberg, B (2001) *Delaktighet eller anpassning?* I Qvarsell /red/: Pedagogik i barns socialisation – texter om ingripandens legitimitet. Forskningsrapporter, nr 64, Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet

Högberg, B /red/ (2001) *Man tager vad man haver. Essäer om praktik och teori* /red/ FoU-rapport 01-06; Handikapp & Habilitering

Högberg, B; Nordström, B (2001) *Stöd eller besvär. En studie av samverkan om funktionshindrade barns förskolestart*. FoU-rapport 01-03, Handikapp & Habilitering, Stockholms läns landsting

Högberg B (2003) *The “institution inside” – aspects on the study of relations between individual and society* i Qvarsell, B & Wulf, C (red) Culture and Education. Münster/New York: Waxman

Högberg, B. (2004). ICF – ett verktyg för hälsa och delaktighet? I A. Gustavsson (red.). *Delaktighetens språk*, 83-101. Lund: Studentlitteratur

Högberg, B (2005) *Handledning – snuttefilt eller kunskapsbildning?* I Larsson, M & Lindén, J: *Handledning – gestalt med variationer*. Lund: Studentlitteratur

-
- Högberg, B., & Larsson, M. (2005). *Mellan skären på kunskapens hav*. Paper presenterat på konferensen Högskolor och Samhälle i Samverkan, 6 - 8 april, Östersund
- Högberg, B. (in press) *För vems bästa? Planering som social process*. Lund: Studentlitteratur
- Janson, U. (2001). Togetherness and Diversity in Preschool Play. *International Journal for Early Years Education*, vol 9, 135-143
- Janson, U. (2001). Perspektiv, aspekt och meningshorisont i förskolebarns lekförhandlingar. I H. Montgomery & B. Qvarsell (Eds), *Perspektiv och förståelse. Att kunna se från olika håll*, 236-253. Stockholm: Carlssons Bokförlag
- Janson, U. (2002). Aspects of Social Competence in Preschool Interaction between Children with and without Disabilities. In M. Karlsson Lohmander (Ed), *Social Competence and Communication*. Göteborg University: Researching Early Childhood, vol 4
- Janson, U. (2002). Inclusion and exclusion in preschool play – on participation as a social process. Paper presented at *Paradoxes in Childhood: Reality and Perspectives*. International Conference at Tallinn Pedagogical University, Tallinn, Estonia, November 2002
- Janson, U. (2004). Delaktighet som social process – om lekande och kamratkultur i förskola. I A. Gustavsson (red.). *Delaktighetens språk*, 173-199. Lund: Studentlitteratur
- Janson, U. & Nordström, I. (2006). *Funktionell olikhet och kamratsamspel i förskola och skola – en kunskapsöversikt*. Specialpedagogiska institutets projekt Identifiering av framgångskriterier för ökad delaktighet och jämlikhet i skolan för elever med funktionshinder
- Johansson, I.-B. (2002). *Annorlunda men funktionellt beteende. Identifiering och förståelse av typisk och avvikande utveckling i åldrarna 1-3 år hos barn med medfödd blindhet*. Akademisk avhandling. Pedagogiska Institutionen, Stockholms Universitet
- Larsson, M. & Högberg, B. (Eds.). (2003). *Farvatten och blindskär i barnhabilitering. Examinationspapper från en påbyggnadsutbildning*. Lund: FoU-enheten, Handikapp & Hjälpmedel. Region Skåne
- Melin, E. (2006). *Det lilla barnets inre värld. Om habiliterande interventioner under barnets första levnadsår*. Magisteruppsats i Social delaktighet, Pedagogiska Institutionen, Stockholms Universitet
- Moreau, B. (2006). *Delaktighetens möjligheter – för barn med kontakt- och beteendestörningar*. Magisteruppsats i Social delaktighet, Pedagogiska Institutionen, Stockholms Universitet
- Nordström, I. (2002). *Samspel på jämlika och ojämlika villkor. Om lindrigt utvecklingsstörda skolbarns samspel och relationer med kamrater*. Akademisk avhandling. Pedagogiska Institutionen, Stockholms Universitet
-

Nordström, I. (2004). Delaktighet på jämlika och ojämlika villkor – om lindrigt utvecklingsstörda skolbarns relationer och samspel med kamrater. I A. Gustavsson (red.). *Delaktighetens språk*, 201-213. Lund: Studentlitteratur

Skogman, E. (2004). *Funktionshindrade barns lek och aktivitet. En studie av struktur och utförande i förskolan*. Akademisk avhandling. Pedagogiska Institutionen, Stockholms universitet

Svedin, E. (2006). "Jag är också doktor, ju" – en studie i lek och samspel mellan förskolebarn med och utan funktionshinder. Magisteruppsats i specialpedagogik. Lärarhögskolan i Stockholm

Söderqvist Dunkers, T. (2006). *Talande möten. En studie av blinda och seende barns samspel*. Magisteruppsats, Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet

- *Pågående projekt*

- Ulf Janson & Irene Nordström: Delaktighet i kamratrelationer – om elever med rörelsehinder i skola och skolbarnsomsorg. En kombinerad observations-, intervju- och fokusgruppstudie av kamratrelationer och social delaktighet i två skolor med elever med rörelsehinder i olika former av integrering. Finansiär: Sunnerdahls handikappfond
- Ulf Janson & Irene Nordström: Funktionell olikhet och kamratsamspel i förskola och skola – en kunskapsöversikt. Finansiär: Specialpedagogiska institutet.
- Britta Högberg: Har vi nått målen? Om planering och delaktighet som social process. Syftet är att undersöka de sociala processer som utvecklas i samarbetet mellan föräldrar, habiliteringspersonal, förskola/skola. Fokus ligger på barnets bästa. Ytterligare ett syfte är att utveckla praktisknära forskningsmodeller och undersöka hur kunskap om sociala processer kan förmedlas och läras in. Finansiär: Stockholms läns landsting, Pick-up.

- *Projekt under planering*

Ulf Janson, Britta Högberg och Irene Nordström: Preschool inclusion of children with disabilities. A comparative investigation into Russian – Swedish ecologies of early childhood education. En studie, som i ett ekologiskt perspektiv undersöker innebörden i och effekten av förskoleinklusion av barn med respektive motoriska och kognitiva funktionsnedsättningar. Det ekologiska perspektivet innebär att fenomen på mikronivå (samspel och lärarinterventioner i förskolemiljön), mesonivå (interaktion mellan föräldrar och personal), exonivå (samspel mellan pedagogiska och habiliteringsinriktade verksamheter) och makronivå (juridiska förutsättningar, normer och värderingar i den vidare kontexten runt förskoleverksamheten) uppmärksammas. Tre delstudier planeras: 1. juridiska och pedagogiska förutsättningar: lagstiftning och styrdokument, 2. samspel mellan barn med funktionella olikheter och mellan barn och personal i förskolemiljön, 3. uppfattningar hos, samt kontakter och samspel mellan, föräldrar, förskolepersonal och stöd- och habiliteringsresurser.

- *Samarbetspartners*

- Stockholms läns landsting, Handikapp och habilitering

- Örebro läns landsting, Habiliteringens forskningscentrum
- Specialpedagogiska institutet
- Department of Psychology, St Petersburg State university
- Early Intervention Institute, St Petersburg

Anders Gustavsson

Professor i pedagogik, särskilt socialpedagogik och handikappforskning

- *Publikationer*

H. Hemmingsson, L. Borell & A. Gustavsson (1999) Temporal aspects of teaching and learning – implications for pupils with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research* vol. 1, no. 2, pp.26-43.

Gustavsson A. (2000) Att leva i gränslandet mellan "det ovanliga" och "det vanliga". Publicerad i C. Westergren & C. Magnusson (red.) *Avig eller rät: Om funktionshinder i vår vardag*. Stockholm: Carlsson förlag.

Tam K., Borell L. & Gustavsson A. (2000) The Discovery of Disability: A Phenomenological Study of Unilateral Neglect. *The American Journal of Occupational Therapy* no. 4, vol. 54, pp 398-406.

Gustavsson A.(2000) Utvecklingsstörningens sociala innebörder och förståelseformer. Publicerad i M. Tideman (red.) *Handikapp – synsätt principer perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.

Gustavsson A. (2001) Studying personal experiences of disability—what happened to Verstehen when Einfühlung disappeared? *Scandinavian journal of Disability research*, vol. 3, nr. 2 s. 29-40.

Hemmingsson H., Borell L. & Gustavsson A. (2003) *Participation in School: School assistants Creating Opportunities and Obstacles for pupils With Disabilities*. *Occupation, participation and Health*, vol. 23 nr. 3, s. 88-98.

Gustavsson A., Zakrzewska-Manterys E. & Tøssebro J. (2003) *Managing Intellectual Disability: First Person Perspectives, Policies and Services in Sweden, Norway and Poland*. Warszawa: IFiS Publishers (Institute of Philosophy and Sociology; Polish Academy of Sciences)

Gustavsson A. (2004) The role of theory in disability research—springboard or strait-waistcoat. *Scandinavian Journal of Disability Research* vol. 6, nr 1, s.55-70.

Gustavsson A. (2004) På jakt efter det levda medborgarskapet. I J. Tøssebro (red.) *Integrering och inklusion*. Lund: Studentlitteratur.

Gustavsson A, Sandvin J., Traustadottír R. & Tøssebro J. (eds.) (2005) *Resistance, Reflection and Change*. Nordic Disability Research. Lund: Studentlitteratur.

Gustavsson A. & Tössebro J. (2005) Introduction: approaches and perspectives in Nordic disability research. Publicerad i Gustavsson A, Sandvin J., Traustadottir R. & Tössebro J. (eds.) (2005) *Resistance, Reflection and Change*. Nordic Disability Research. Lund: Studentlitteratur.

Kanold, Agneta (2004) *Vårdens ordningar. Tvångsvård av normöverträdare med bristande begåvning*. Doktorsavhandling vid Pedagogiska institutionen nr. 123.

Hautaniemi, Bozena (2004) *Känslornas betydelse i funktionshindrades barns livsvärld*. Doktorsavhandling vid Pedagogiska institutionen nr. 124.

Molin, Martin (2004) *Att vara i särklass. Om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan* Doktorsavhandling vid Institutet för handikappvetenskap, Linköpings universitet.

Szönyi, Kristina (2005) *Särskolan som möjlighet och begränsning - elevperspektiv på delaktighet och utanförskap*. Doktorsavhandling vid Pedagogiska institutionen nr. 132

Nyberg, Catarina & Gustavsson, Anders. *Funktionshinderns (o)synlighet i 24 läroböcker*. Publiceras av skolverket i december 2006.

- *Pågående projekt*

Funktionshinderns gestaltning i texter och vardaglig interaktion (Anders Gustavsson, Catarina Nyberg, Agneta Kanold)

Gränsdragningsprocesser i särskolan (Anna Blom och Anders Gustavsson)

Från gymnasiesärskolan till arbete/sysselsättning (Martin Molin och Anders Gustavsson)

- *Samarbetspartners*

Forskargruppen ingår i flera nätverk av internationella forskare med ett pågående utbyte med forskargrupper exempelvis i Paris (INSERM/CNRS Ecole des hautes Etudes en Sciences Sociales, med bland annat professor Jean-François Ravaut), Rennes (Université Rennes II med bland andra professor Marcel Calvez), London (London Institute of Education, bland andra professor Len Barton), Syracuse (Centre on Human Policy, med bland andra professorerna Robert Bogdan och Steven Taylor), Siegen Universitat (med bland andra professorerna Joakim Schadler och Schwartze) och Trondheim (Institut for socialt arbeid och NOVA) professorerna Jan Tossebro och Bjørn Vinden).

Vid Pedagogiska institutionen finns en sarskild utbildningsprofil pa grundniva med inriktning mot *Delaktighet, Identitet och makt – konstruktionen av normalitet, genus och etnicitet*. Pa avancerad niva startas ett Masterprogram 2007 i Intersektionalitetsstudier i samarbete med Centrum for forskning om etnicitet och internationell migration, Centrum for genusstudier och historiska institutionen. Programmet integrerar Disability Studies med framst Gender Studies, Ethnic Studies i syfte att utveckla detta tvarvetenskapliga forskningsomrade.

DANSHÖGSKOLAN, STOCKHOLM

Uppgiftslämnare: Hans Wermeling

Erna Grönlund

Professor i danspedagogik 1994-2004

Dansterapi för pojkar med ADHD. Grupp och individuell behandling

Rapport 2005:1 i serien Dans – forskning och utveckling

Erna Grönlund och Barbro Renck

För första gången har dansterapi för pojkar med diagnosen ADHD prövats och utvärderats i en vetenskaplig studie. Studien har rönt internationell uppmärksamhet. I forskningen redovisas både utfall och process och i en djupgående intervju lyfts barnets perspektiv fram, vilket är ovanligt i forskningssammanhang.

Källa:

http://www.danshogskolan.se/dh/forskning_ku/dans_forskning_och_utveckling/dansterapi_fo_r_pojkar_med_adhd.html

PSYKOLOGISKA INSTITUTIONEN, STOCKHOLMS UNIVERSITET

AnnCharlotte Smedler

Docent, Universitetslektor

- *Publikationer*

Böhm B., Katz-Salamon M., Smedler A-C., Lagercrantz H., Forsberg H. (2002). Developmental risks and protective factors for influencing cognitive outcome at 5 1/2 years of age in very low birth weight children. *Developmental Medicine and Child Neurology*;44:508-516.

Böhm B., Smedler A-C., Forsberg H. (2004). Impulse control, working memory and other executive functions in preterm children when starting school. *Acta Paediatrica*;93(10):1363-71.

BARNHÄLSOVÅRD, SACHSSKA BARNSJUKHUSET

Margareta Blennow

läkare, Med dr.

- *Pågående projekt*

har introducerat ett nytt screening system för autism hos barn vid 18 månaders ålder, och kommer att utvärdera effektiviteten av screeningen genom att jämföra med regioner där man ej screenar. Om det faller ut positivt kommer screening möjliggöra tidiga interventionsstudier.

HANDIKAPP OCH HABILITERING, FOUU-ENHETEN

Uppgiftslämnare Hans Wermeling

Liisa Holtay/Britta Högberg

- *Pågående projekt*

Diagnos: Lindrig utvecklingsstörning! Hur upplever tonåringar och unga vuxna när de får diagnosen?

Kartläggning av hur många av de ungdomar som får insatser inom Handikapp & Habilitering som fått diagnosen lindrig utvecklingsstörning som tonåring och ung vuxen samt hur de uppfattar sin diagnos.

- *Finansiering*

FoUU-kansliet, SLL, Pick-up

SvenOlof Dahlgren

- *Pågående forskning*

Theory of mind in children with severe speech impairment

In cooperation with: prof. Annika Dahlgren Sandberg och Maria Larsson psykologiska institutionen, Göteborg, Sweden. PhD., Martine Smith, Trinity College, Dublin, Ireland.

Reading in high-functioning Swedish children with autism spectrum disorders or DAMP
In cooperation with: prof. Annika Dahlgren Sandberg och Jacob Åsberg psykologiska institutionen, Göteborg, Sweden.

WISC-III profiles in children with autism spectrum disorder In cooperation with: Lic. psychologist Eric Zander, Sll, Stockholm Sweden. Autismforum, Handikapp & Habilitering, Sll, Stockholm, Sweden.

Non-verbal screening instrument for early detection of children with autism spectrum disorder
In cooperation with: Lic. psychologist Nils Haglund, Barn -och ungdomshabiliteringen, Malmö Region Skåne,

- *Publikationer*

Dahlgren, S.O., & Gillberg, C. (1989). Symptoms in the first two years of life: A preliminary population study of infantile autism. European archives of Psychiatry and Neurological Sciences, *35*, 777-786.

Dahlgren, SO., & Trillingsgaard, A. (1996) Theory of mind in non-retarded children with autism and Aspergers syndrome. A research note. Journal of Child Psychology and Psychiatry. *37*, 759-763.

Ehlers, S., Nydén, A., Gillberg, C., Dahlgren Sandberg, A., Dahlgren SO., Hjelmquist, E., & Odén, A. (1997) Asperger syndrome, autism and attention disorders: A comparative study of the cognitive profiles of 120 children. Journal of Child Psychology and Psychiatry, *38*, 207-217.

Dahlgren, SO., Dahlgren Sandberg, A., & Hjelmquist, E. (2000). Jag förstår inte vad du säger. Kommunikation och språk hos barn med kommunikationshandikapp. I S.G. Carlsson, E. Hjelmquist, & I. Lundberg (Eds.) Delaktig eller utanför. Psykologiska aspekter på hälsa och handikapp. Umeå: Boréa.

Dahlgren, SO., Dahlgren Sandberg, A., & Hjelmquist, E. (2003). The non-specificity of theory of mind deficits: Evidence from children with communicative disabilities. European Journal of Cognitive Psychology, *15*, 129-155.

Gillberg, C., Ehlers, S., Schaumann, H., Jacobsson, G., Dahlgren, SO., Lindblom, R., Bågenholm, A., Tjus, T., & Blidner, E. (1990). Autism under age 3 year: A clinical study of 28 cases referred for autistic symptoms in infancy. Journal of Child Psychology and Psychiatry, *34*, 921-934.

Heimann, M., Ullstadius, E., Dahlgren, SO., & Gillberg, C. (1992). Imitation in autism: A preliminary research note. Behavioral Neurology, *6*, 219-227.

Manuscripts submitted or in preparation:

Dahlgren, S.O. Finding the main thread – The ability to understand picture stories in children with autism, Asperger syndrome and DAMP/ADHD. Manuscript submitted for publication

Dahlgren, SO, & Dahlgren Sandberg, A. (2005). Referential communication in children with autism spectrum disorder. Manuscript submitted for publication.

Dahlgren SO, & Dahlgren Sandberg, A. (2005). Big, with a nose, girl and sad – children with dysfunction in attention, motor control and perception (DAMP) and their ability to make descriptions. Manuscript submitted for publication.

Dahlgren, S.O., Gillberg, C., & Hjelmquist, E. To go beyond the apparent: The ability to understand figurative language in children with autism, Asperger syndrome and DAMP/ADHD. Manuscript submitted for publication.

Dahlgren Sandberg, A. & Dahlgren, SO (2005). A common ground. The ability of children with severe speech and physical impairments to share information. Manuscript submitted for publication.

Dahlgren Sandberg, A., & Dahlgren SO. (2006). Children with severe speech impairments: Language prerequisites and theory of mind. In preparation.

Åsberg, J., Dahlgren, SO, & Dahlgren Sandberg, A. (2006). Basic reading skills in high-functioning Swedish children with autism spectrum disorders or DAMP. In preparation.

Publicerade abstracts:

Dahlgren, SO. (1999). Understanding of picture stories in children with communicative disabilities I The First Nordic Conference of Research on Autism/Asperger Syndrome. Conference Report. Reports from Department of Health Sciences and Social Work No 1 1999.

Dahlgren Sandberg, A., & Dahlgren, SO. (1996). Referential communication in children with communicative disabilities. In Abstracts of the XXVI International Congress of Psychology, Montréal, Canada, 16-21 August 1996, International Journal of Psychology, 31.

Dahlgren, SO., Dahlgren Sandberg, A., Hjelmquist, E., & Trillingsgaard, A. (1996). Theory of mind in nonretarded children with autism and Asperger syndrome and nonspeaking in children with cerebral palsy, a non handicap specific deficit? I Book of Abstracts of 5th Congress Autism-Europe: Hope is not a dream, Barcelona, Spain, 3-5 May 1996.

Dahlgren Sandberg, A. & Dahlgren, SO. (1999). Referential communication in children with communicative disabilities. I The First Nordic Conference of Research on Autism/Asperger Syndrome. Conference Report. Reports from Department of Health Sciences and Social Work No 1 1999.

Dahlgren Sandberg, A, & Dahlgren SO. (1999). Referential communication in children with communicative disabilities. In E. Witruk & T. Lachmann (Eds.). Basic Mechanisms of Language & Language Disorders. Abstracts of the International Conference on "Basic Mechanisms of Language & Language Disorders, (pp. 70). Leipzig: Leipziger Universitätsverlag.

Dahlgren Sandberg, A., & Dahlgren, SO. (2000). Theory of mind: specific to what? In Abstracts of the XXVI International Congress of Psychology, Stockholm, Sweden, 23-28 July 2000, International Journal of Psychology, 35, 297.

Dahlgren Sandberg, A. & Dahlgren, SO. (2001). Shared reference – difficulties in children with communicative disabilities to convey information. Xth European Conference on Developmental Psychology, Uppsala, Sweden. <http://www.psyk.uu.se/ecdp/>

Dahlgren Sandberg, A., & Dahlgren SO. (2003). Communicative disabilities and theory of mind. Does success on false belief tasks predict social competence in real life? Book of abstracts. XIth European Conference on Developmental Psychology, Milano Italy.

Erik Zander

psykolog

- *Huvudinansiering*

FoUU-enheten, Handikapp och habilitering

- *Samarbeten*

Samarbete psykolog Sven Olof Dahlgren , autism forum och Handikapp och Habilitering, samt Farsta BUP

- *Pågående/Planerade projekt*

Begåvningsprofiler (WISC-III) hos barn och ungdomar med autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd – en total populationsstudie SvenOlof Dahlgren och Eric Zander,

Inväntar uppgifter:*Pia Enebrink, psykolog – BUP Signal**Gunnar Karlberg, Agneta Thorén - Erikastiftelsen*

Böhm B, katz-salamon m. Cognitive development at 5.5 years of children with chronic lung disease of prematurity. Arch dis child, fetal and neonatal ed 88:f101-f105, 2003

Hoybye C, Thoren M, **Bohm B**. Cognitive, emotional, physical and social effects of growth hormone treatment in adults with Prader-Willi syndrome. J Intellect Disabil Res. 2005 Apr;49(Pt 4):245-52.

Kartläggning av infrastrukturen inom KI/SLL vad gäller möjligheten att skapa gemensamma patientdatabaser och andra core faciliteter

Vårdprogram

1. Inom BUP kliniken Stockholm finns idag inga befintliga vårdprogram. Arbete pågår för att fastslå en gemensam utredningsgång vid autism frågeställning
2. Vid Avd för Klinisk Genetik, Karolinska Universitetsjukhuset - Solna finns vårdprogram framtagna för vissa syndrom t ex CATCH-22
3. Inom Vuxen psykiatrin Stockholm finns idag inga vårdprogram. Emellertid publicerade Medicinskt programarbete en fokusrapport: Neuropsykiatriska/kognitiva funktionshinder hos vuxna 2005. Den planeras vara ett underlag för ett vårdprogram. Nationell psykiatrisamordning kommer under ledning av Björn Kadesjö publicera nationella riktlinjer under 2007

Imaging

Stockholm Brain Institute, PET centrum

Genetik

Kromosomanalys, FISH, MLPA, DNA-analyser samt CGH-array finns uppsatt på avd för klinisk genetik

Kvalitetsregister

BUSA: uppföljning av centralstimulantiabehandling vid ADHD

Resultat av inventering

Neuropediatrik

Barn och Ungdomspsykiatri

Klinisk Genetik

Det finns en väletablerad forskning inom området genetiska orsaker vid mikrodeletionsyndrom, samt idiopatisk mental retardation. Den senaste åren så har screening projekt av barn med olika utvecklingsavvikelser inklusive autismspektrumstörningar pågått. Utveckling av metoder för att detektera genetiska orsaker till utvecklingsavvikelser har prioriterats tex FISH metoder, array- CGH samt MLPA. Flera av dom metoder för screening som har utvecklats har nu också börjat erbjudas i den kliniska vården för diagnostik.

Screening av stora grupper kräver välkarakteriserade patienter. För närvarande finns samarbeten med andra grupper i Sverige samt i utlandet för att få in patientmaterial. Det skulle vara önskvärt att det i Stockholms läns landsting fanns en bättre infrastruktur med t ex data-

baser och biobank för att kunna ta del av av det patientmaterial som redan finns inom länet på ett bättre sätt.

Den finns idag ingen pågående forskning inom området beteendefenotyper. Inte heller forskning angående psykiatrisk komorbiditet vid olika syndrom. Detta är ett angeläget forskningsområde som vinner större intresse internationellt. Goda förutsättningar för denna typ av forskning skulle möjliggöras vid ett samlat välutrett patientmaterial.

Vuxen Psykiatri

Styrkor: Det finns ett stort intresse för forskning och utveckling inom detta område på flera håll i Stockholms län. Kunskapen om ADHD och autismspektrumtillstånd hos vuxna ligger på en hög nivå internationellt sett och utredningsbatteriet som används är generellt av hög klass. Det finns därför goda möjligheter att publicera sig inom området då studier på vuxna med Asperger och ADHD ännu är en bristvara. Det finns också goda förutsättningar för en tvärvetenskaplig forskning.

Ett omfattande forskningsregister på ca 200 välkaraktäriserade vuxna patienter med ADHD eller autismspektrumtillstånd (inkluderande ett enhetligt och mycket omfattande utredningsbatteri samt standardiserad kort- och långtidsuppföljning av effekter och biverkningar av centralstimulantiabehandling) finns vid Neuropsykiatriska enheten, Norra Stockholms psykiatri. Samtliga patienter ingår vilket visar att ett forskningsregister går att bygga upp vid specialiserade enheter om intresse finns. Här finns också ett etablerat samarbete med Affektiva enheten vilket innebär att klinikens samtliga bipolära patienter undersöks avseende samsjuklighet med ADHD/autismspektrumtillstånd.

I Stockholms län finns också psykoterapeutiska och psykpedagogiska forskningsprojekt för patienter med ADHD och autismspektrumtillstånd och de rekryterar forskningspatienter från varandra. Det finns också kompetens avseende mitokondriella sjukdomar och även här har en neuropsykiatrisk utredningsenhet bidragit med forskningspatienter. Andra pågående projekt är översättning och utveckling av diagnostiska instrument för autismspektrumtillstånd; en studie av sexualitet, hormonella faktorer och molekylärbiologi på autismspektrumgruppen; en studie av stresshormoner vid ADHD samt en PET- studie av drognaiva vuxna med ADHD.

Projekt under planering är 1. Centralstimulantiabehandling av kriminella med ADHD på fängelse. 2. MR-studie av vuxna med VCFS. 3. Kartläggning av beteenden, annan symtomatologi och psykiatrisk samsjuklighet hos vuxna med utvecklingsstörning i kombination med allvarliga beteendeavvikelser och uppföljning av behandlingsutfallet. 4. En studie av tandstatus hos vuxna med ADHD och/eller autismspektrumtillstånd.

Svagheter: Samverkan mellan de olika utredningsenheterna är sparsam och olyckligtvis används delvis olika utredningsbatterier vid de olika utredningsenheterna. Det befintliga kvalitetsregistret för centralstimulantiabehandling är otillräckligt för forskning och om det skall användas vid sidan av ett forskningsregister blir merarbetet betydande. Samverkan mellan olika forskargrupper saknas nästan helt. Det skulle behövas ett "flödesschema" för hur utredningen skall se ut för varje patient efter det att diagnosen är ställd på ett enhetligt sätt. Resultaten skulle sedan lagras i ett dataregister och biobank.

Förslag till forskningsområden utifrån ett vuxenpsykiatriskt perspektiv:

1. Diagnoskriterierna för vuxna med ADHD, autism och Aspergers syndrom är uppenbart otillräckliga och för att bättre förstå den fullständiga problematiken krävs samverkan mellan

neurobiologiska och kliniska forskare. Patienterna utreds inte systematiskt utifrån ett neurobiologiskt perspektiv, inte heller finns ett etablerat forskningssamarbete med neurolog, sjukgymnast och logoped vilket vore intressant, angeläget och lättpublicerat.

2. Forskningssamarbete mellan vuxenpsykiatri och barnpsykiatri saknas men behövs för att undersöka långtidseffekter/biverkningar av farmakologiska och pedagogiska insatser givna under barndomen.

3. Forskning avseende vilka pedagogiska metoder som krävs för att personer med ADHD/autismspektrumtillstånd ska kunna fungera i någon form av arbete/utbildning och slippa den alltför ofta förekommande mobbningen.

4. Forskning på vuxna utvecklingsstörda med allvarliga beteendevikelser avseende genes, beteenden, samsjuklighet, behandlingsbehov och behandlingseffekter är även internationellt sett sparsam, inte minst med tanke på de omfattande och kostsamma omvårdnads- och behandlingsinsatser som gruppen kräver.

5. Vetenskaplig utvärdering av utbildningsinsatser som ges till kommun- och landstingsanställda som arbetar med målgrupperna, bör kunna visa om insatserna leder till förbättringar för målgrupperna och/eller personalen.

6. Forskning för att utveckla och validera diagnostiska instrument som åtminstone delvis bygger på observationer för vuxna med ADHD/autismspektrumtillstånd.

7. Neuropsykiatriska och neurobiologiska utredningar på utvalda patientgrupper som kan tänkas vara överrepresenterade avseende ADHD och autismspektrumtillstånd: T.ex. patienter med självskadande beteende eller svår anorexia nervosa, patienter med handikappande samlarbeteende, patienter med en anhopning av autoimmuna tillstånd eller vissa allergier, transsexuella personer och patienter med oförklarlig kronisk magvärk och utmattningssymtom.

Rättspsykiatri

Beroendemedicin

Läraryhögskolan

Pedagogiska Institutionen, SU

En peer-review literature search visar att inga artiklar i ämnet psykologisk eller pedagogisk intervention vid autism har producerats i Sverige under de senaste 5 åren som möter evidensbaserad kriterier (dvs hög kvalitet singel-subjekt design studier eller experimentell grupp jämförelse). Det finns ett mycket starkt behov för dessa typer av studier – ffa hög kvalitet single-subjekt design studier – med små grupper. Detta är mycket viktigt för att styra pedagogiska insatser. Internationellt ligger vi mycket långt efter.

Tidig intensiv behandling baserad på beteende analytisk intervention har visat sig vara effektivt. Men, felanvända beteendepprinciper kan ha negativa effekter på barn och deras familjer – precis som medicinsk behandling av amatörer kan ha mycket negativa konsekvenser

Danshögskolan

Barnhälsovård, Sachsska

Handikapp och Habilitering

Viktiga områden för fortsatt forskning

1. Karakterisering av UKFS och associerade genetiska avvikelser

Genom att identifiera t ex core och associerade features, onsets, longitudinell utveckling, subtyper så kan en noggrann biomedicinsk och beteendekarakterisering göras. Målet är att hitta genetiska och icke genetiska orsakssamband och att optimera behandling.

2. Screening

Utveckling av metoder för tidig detektion av UKFS likaså metoder för implementering av screeningprogram behöver utvecklas och utvärderas.

3. Tidig intervention

Utveckling av metoder (ffa för barn < 3 år) och utvärdering av effektivitet av tidig intervention

4. Specifika behandlingar

Specifika medicinska och beteendebehandlingar behöver utvärderas i större utsträckning.

5. Miljöfaktorerens roll

Till exempel virus, medicinering, livsstilsfaktorer, miljögifter

6. Neurobiologi

Studier av vilka system inom centrala nervsystemet har en roll för utveckling av och bibehållande av UKFS kräver forskning inom utvecklingsneurobiologi, neuroanatomi, neuropatologi, neurokemi och molekylär neurobiologi. En ökad infrastruktur är nödvändig som t ex en central biobank och databas

7. Interventioner från skola och kommun

Behov av forskning för att finna strategier för att öka ”real-world” fungerande av individer med UKFS genom deras skolgång och in i vuxenlivet. Man har sett att övergångar från skola till arbete utgör speciella utmaningar för dessa individer och deras familjer. Forskningen bör syfta till att identifiera hinder samt interventioner och strategier för att överkomma dessa hinder.

8. Epidemiologi

Prospektiva prevalensstudier inklusive noggranna diagnostiska evalueringar.

9. Kommunikation och Samarbete

För att öka tempot av att forskningsfynd översätts till praktik inom kommuner måste vi bli mer effektiva att kommunicera forskningsfynd mellan forskningsgrupper och till kliniker/behandlare.

Förutsättningar för att en hållbar och vital klinisk forskning på området ska skapas och vidmakthållas

Genom att läsa den ovanstående inventeringen av forskningsverksamhet inom området utvecklingsrelaterade funktionshinder kan man se att den är mycket fragmenterad inom Stockholms län. Mycket lite samverkan sker idag mellan institutions och/eller klinik gränser. Målet är att samla de enheter i stockholmsregionen som är involverade i forskning och utbildning som rör utvecklingsrelaterade kognitiva funktionshinder för att gemensamt skapa ett nätverk för interaktion och samarbete mellan olika forskargrupper och utbildningsenheter. Genom ett sådant samarbete kommer förutsättningarna för att bedriva forskning att ökas liksom möjligheterna att föra ut och tillämpa forskningsresultat så att de kommer patienterna och deras familjer tillgodo.

Förutsättningarna för att kunna skapa detta skulle kunna underlättas genom en gemensam infrastruktur som skulle utnyttjas av de olika grupperna, samt vara en plats att utbyta ideer, finna nya samarbeten samt snabbt kunna implementera det som är evidensbaserat i den kliniska verksamheten så att det snabbt kan komma patienterna och deras familjer tillgodo – dvs uppbyggnad av ett kompetenscentrum.

En förutsättning för att bygga upp ett kompetenscentrum är att det får en stark koppling till den upptäckande och utredande verksamhet so sker i kommuner och sjukvård och att centrat länkas in som en del av den s k vårdkedjan.

Hur ska en förbättrad struktur för den kliniska forskningen utformas avseende mål, uppdrag, verksamhet och organisation?

Målet är att skapa förutsättningar för att samordna den kunskap och de enheter i Stockholmsregionen som är involverade i forskning av utvecklingsrelaterade kognitiva funktionshinder för att skapa och förmedla kunskap som kan förbättra den totala situationen för individer med kognitiva funktionsstörningar och deras föräldrar genom:

- att i samarbete med kommun och landsting införa system för att tidigt upptäcka barn med utvecklingsrelaterade kognitiva funktionshinder och att utvärdera om nyinförda screening-system når sina mål

- att i samarbete med landstinget effektivisera och standardisera den primära utredningen
- att inrätta en särskild **specialist och forskningsmottagning** med hög och samlad sjukvårds och vetenskaplig kompetens för att ta emot patienter med svåra kognitiva funktionshinder eller de som är prioriterade ur forskningssynpunkt
- att samla relevanta data från medicinska utredningar och funktionsundersökningar i en **databas** tillsammans med biologiskt material i en sk **biobank** för pågående och framtida forskning
- att utveckla och utvärdera olika behandlingsformer
- att bedriva forskning på orsaker till utvecklingen av utvecklingsrelaterade kognitiva funktionshinder genom att bla använda det material som samlas in och lagras i biobanken
- att snabbt sprida information och implementera viktiga fynd i den kliniska verksamheten

Genom att inom kompetenscentrum sätta upp en specialist och forskningsmottagning för att utreda barn (och vuxna?) med kognitiva funktionsstörningar skapas möjlighet att lägga upp ett kvalitets- och forskningsregister över alla barn som utreds. Detta register kommer att fungera som en databas med resultat från funktions och medicinutredningarna. Det kan sedan komma att utgöra basen för olika forskningsprojekt som kan rekrytera forskningspatienter ur registret och samla nya forskningsresultat i databasen.

Genom att spara data och vävnader i en biobank skapas unika möjligheter för framtida forskning. I denna utvidgade utredning kan flera "forskningsundersökningar" komma att ingå som tex insamling av vävnader (blod, hudbiopsi, ryggmärgsvätska mm) för bla genetiska och biokemiska analyser. Ett annat viktigt område är undersökningar av hjärnan med olika avbildningsmetoder (MRI, PET).

I en databas kan alla relevanta bakgrundsfaktorer och utredningsresultat som samlas in vid de initiala utredningarna och forskningsprojekten registreras. Databasen kommer också att innebära att patientens utveckling kan följas och dokumenteras liksom insatsen a olika behandlingsprogram och andra interventioner. På så sätt kommer den att kunna bli en unik tillgång för att göra jämförelser mellan olika grupper.

Genom att samverka inom ett kompetenscentrum finn möjlighet att samordna olika interventionsprogram och sätta resultaten i relation till de individuella karakteristika som patienterna uppvisar och till resultaten i olika medicinska utredningar. Det som är en bra behandling för en grupp kanske inte är det för en annan.

Fortfarande är kunskapen om vad som orsakar dessa utvecklingsavvikelser bristfällig trots att framsteg har gjorts både inom genetik och neurovetenskap. I synnerhet saknas helhetsperspektivet, dvs hur ett förändrat genuttryck påverkar olika funktioner och beteenden. Ökad kunskap om de mekanismer som ligger bakom de olika funktionshindren är en förutsättning för att sätta mer funktionella diagnoser och för att utveckla och utvärdera nya behandlingsmetoder.

Vilken nytta har patienter respektive den kliniska verksamheten av forskning inom detta område och hur kan detta utvärderas?

Samordningen ger förutsättningar för en likvärdig och optimal behandling av patienter. Samordning ger också möjlighet att alltid bedriva vården med evidensbaserade behandlingsmetoder. Idag, när stor del av vården inte är samordnad och forskningsanknuten riskerar patienter att få olika diagnoser och behandlingar beroende på vilken vårdgivare/enhet de råkar hamna hos och inte beroende på den faktiska sjukdomen/tillståndet.