

Forskningsanknytning inom området utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar

Ärendet

I budget 2006 fick förvaltningen i uppdrag att utreda forskningsanknytningen inom området autism/neurologiska avvikelser. Detta begrepp har i det fortsatta uppdraget ersatts av "Utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar" och avser diagnoser som ADHD, Autismspektrumstörning, Mental Retardation, Tourette's syndrom, Dyslexi och språkstörningar.

Utredningen föreslår att ett gemensamt centrum för forskning, utbildning och utveckling bildas i samverkan mellan Stockholms läns landsting (SLL) och Karolinska Institutet (KI).

Förslag till beslut

Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar

att ställa sig bakom förslaget att ett gemensamt centrum för forskning, utbildning och utveckling bildas i samverkan mellan Stockholms läns landsting (SLL) och Karolinska Institutet (KI) utifrån intentionerna i utredningen

att ärendet lämnas över till Landstingstyrelsen

att föreslå Lanstingstyrelsen att besluta att förslag till detaljorganisation inklusive kostnader och organisatorisk tillhörighet för ett gemensamt centrum tas fram

Förvaltningens synpunkter

Bakgrund

Behovet av att förbättra samordningen av de insatser som görs inom FoUU-området (Forskning och Utbildning och Utveckling) för Utvecklingsrelaterade Kognitiva Funktions Störningar (UKFS) har aktualiserats på flera sätt de senaste åren.

Bilagor:

1 Missiv och Sammanfattning av utredning samt 4 bilagor

UKFS är vanliga och bör räknas in i de stora folksjukdomarna. Det finns en hög grad av sam- sjuklighet (flera funktionstörningar samtidigt) vilket gör det svårt att säga hur vanligt förekommande de är.

Funktionstörningarna leder i varierande utsträckning till problem och lidande hos individen och dennes familj beroende på hur svårt handikappet utvecklas. Personer med UKFS behöver samhällets stöd i olika former. Det finns en ökad risk för framtida problem för personer med dessa funktionshinder form av tex psykisk ohälsa, arbetslöshet och kriminalitet.

Autismspektrumstörning är ett funktionshinder som innebär betydande svårigheter med socialt samspel, kommunikation och beteende. En majoritet av barnen med så kallad klassisk autism har också mental retardation. Det finns ett behov av mer forskning/utvärdering inom området då det saknas tillräckligt bra vetenskapligt underlag för olika behandlingsformer.

Huvudsymptomen hos barn med ADHD utgörs av koncentrations- problem, bristande impulskontroll och motorisk överaktivitet vilket ofta medför stora problem i skola, med kamrater och i familjen. För barn och ungdomar med ADHD finns flera olika behandlingsalternativ som genomgått vetenskapliga prövningar tex medicinering, specialpedagogik, kognitiv träning. Kunskapen är dock brisfällig om hur effektiv behandlingen är för olika typer av ADHD och i vilken grad olika former av behandling kan kombineras.

Inom Forskning - Utveckling – Utbildnings området är det idag många inblandade aktörer såsom SLL, Karolinska Institutet, Lärarhögskolan, Stockholms Universitet och berörda kommuner. Även inom Stockholms läns landsting finns många olika aktörer tex. barnmedicin, habilitering, barn- och vuxenpsykiatri, beroendevård, rättspsykiatri och klinisk genetik.

Utredningsuppdraget

Hälso- och sjukvårdsnämnden ansvarar för uppdraget inför HSN och gav Hans Forssberg, professor vid Karolinska Institutet och Per Olof Sjöblom, Psykiatrisamordnare/bitr, sjukvårdsdirektör, Stockolms läns sjukvårdsområde (SLSO) i uppdrag att tillsammans ansvara för uppdragets genomförande. En styrgrupp med representanter från HSN förvaltningens ledningsgrupp och FoUU kansliet/SLL koncernledning har lett arbetet.

Syftet med uppdraget var att stärka forskning och utbildning inom området UKFS och att skapa bättre förutsättningar för samarbete mellan olika verksamheter, forskargrupper och utbildningsenheter. Uppdraget var att kartlägga och utreda forskning, utveckling och utbildning inom området omfattande barn, ungdomar och vuxna samt att lämna förslag till hur verksamheten kan förbättras. Utredningens förslag ska ha sin utgångspunkt i de behov som den kliniska verksamheten har och förslagen ska leda till en förbättrad patientnytta.

Utredningens innehåll

Den genomförda inventeringen av forskningen visar att det finns stor aktivitet i många forskargrupper av varierande storlek men att det saknas

samarbete mellan de olika grupperna. Några av de mål som utredarna ansett viktig för forskningen är att:

- utveckla och utvärdera metoder för tidig upptäckt av barn med UKFS.
- Utveckla principer för att effektivisera och standardisera medicinska utredningar och funktionsundersökningar
- Utveckla och implementera nya behandlingsformer
- Utveckla ett informatiksystem med ett kvalitets- och forskarregister och en sk biobank för pågående och framtida forskning

Den genomförda kartläggningen av utbildningen inom området har bla ansett det viktigt att ett regionalt FoUU centrum bildas som samordnar forskning, utbildning och utveckling. Ett sådant centrum ska enligt utredarna bl.a:

- omfatta både medicinsk och beteendevetenskaplig expertis
- kartlägga och analysera utbildningsbehov
- göra strategiska planer för bättre implementering genom samordnade utbildningsinsatser
- vara behjälplig med att utforma och genomföra utbildning

Den genomförda kartläggningen av området utveckling har poängterat behovet av kompetensutveckling och utveckling av organisation och samarbete över huvudmannaskapsgränser. De har särskilt uppmärksammat vikten av att säkerställa att vården arbetar utifrån evidensbaserade metoder.

Utredarnas förslag

Utredarna föreslår att ett gemensamt centrum för forskning, utbildning och utveckling bildas i samverkan mellan Stockholms läns landsting och Karolinska Institutet. Detta centrum ska brygga över de olika disciplinära och organisatoriska strukturer som för närvarande finns.

Utredarna anser att det behövs en gemensam infrastruktur där olika discipliner samverkar i tvärvetenskapliga forskningsprojekt för att möjliggöra en internationell framgångsrik forskning. Resultatet av denna forskning ska sedan användas i utvecklingsprojekt, implementeras i sjukvården och användas i utbildning på alla nivåer.

Centrumet ska ha till uppgift att samla, sammanställa och sprida kunskaper inom området utifrån nationell och internationell forskning och klinisk erfarenhet samt att generera ny kunskap.

Centrumet bör byggas upp i nära samarbete med berörda huvudmän och verksamheter och utifrån de behov av kunskaper och metoder som brukare/patienter, deras anhöriga och personal efterfrågar och har praktisk nytta av. Sambandet mellan forskning, utveckling och utbildning ska stärkas i den nya samverkansformen. FoUU verksamheten ska vara väl integrerad i sjukvård, omsorg respektive skola. Berörda verksamhetsledningar ska uppfatta FoUU-centrum som en del av sin verksamhet och använda sig av FoUU-resurserna för att utveckla sin egen verksamhet.

Verksamheten ska enligt utredarna till stor del finansieras via de uppdrag och de uppdragsgivare som finns idag. Förslaget bygger på att de ingående enheterna i det föreslagna kompetenscentret är väl motiverade att delta i samarbetet och att använda idag existerande fakultetsmedel, ALF-projektmedel, utbildningsmedel samt sjukvårdsmedel för utveckling av kompetenscentret

Utredarna anser att det därutöver krävs en central finansiering för att bygga upp ett kompetenscenter. Den centrala finansieringen behöver i första hand täcka en centrumledare, forskningssköterska, IT/databasansvarig, administrativt stöd och lokaler.

Förvaltningen synpunkter på förslaget

Förvaltningen är positiv till intentionerna i utredningen och utredningens förslag att ett gemensamt centrum för forskning, utbildning och utveckling bildas i samverkan mellan SLL och KI för personer med UKFS.

Förvaltningen föreslår att en detaljorganisation för ett gemensamt centrum utformas samt att förslag till organisatorisk tillhörighet för den framtida verksamheten tas fram. En analys av vilka kostnader som behöver en central finansiering och vilka kostnader som är täckta av annan verksamhet bör göras.

Förvaltningen anser att den vidare haneringen av ärendet bör ske av Landstingstyrelsen och föreslår därför att HSN beslutar att ärendet överlämnas till landstingstyrelsen för ställningstagande och beslut.

Catarina Andersson Forsman

Olle Olofsson