

Handläggare:  
Thorbjörn Ekström

Landstingsstyrelsen

## **Förslag till FoUU-centrum inom området utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar: uppdrag, organisation och finansiering**

### **Ärendet**

Landstingsstyrelsen har i juni 2008 beslutat att uppdra åt landstingsdirektören att ta fram förslag till detaljorganisation för ett gemensamt centrum för forskning, utbildning och utveckling inom området utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar (UKFS).

### **Förslag till beslut**

Landstingsstyrelsen föreslås besluta

- att* ställa sig bakom föreliggande förslag om att inrätta ett centrum för forskning, utveckling och utbildning kring utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar (UKFS) i samarbete mellan Stockholms läns landsting (SLL) och Karolinska Institutet (KI) samt att ställa sig bakom förslag till organisation för verksamheten
- att* överlämna förslaget till den gemensamma ledningsgruppen KI/SLL för genomförande
- att* verksamheten under uppbyggnadsfasen ska delfinansieras med centrala medel inom ramen för ALF-samarbetet KI/SLL

### **Bakgrund**

Utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar består av ett flertal neuropsykiatriska/neurologiska tillstånd som uppstår pga en avvikande utveckling av hjärnan i barn- och ungdomsåren. ADHD, autism spektrum, språkstörningar, dyslexi och cerebral pares är exempel på några av de vanligaste tillstånden. Inom ramen för Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning har en utredning avseende FoUU inom "Utvecklingsrelaterade

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

Hälso- och sjukvårdsnämnden har 2008-03-04 beslutat att ställa sig bakom utredningens förslag. Hälso- och sjukvårdsnämnden beslöt vidare dels att överlämna ärendet till landstingsstyrelsen, dels att föreslå landstingsstyrelsen att besluta att förslag till detaljorganisation inklusive kostnader och organisatorisk tillhörighet för ett gemensamt centrum tas fram. Landstingsstyrelsen har 2008-06-03 behandlat ärendet och därvid beslutat att uppdraga åt landstingsdirektören att ta fram förslag till detaljorganisation för ett gemensamt centrum för forskning, utbildning och utveckling.

### **Förslag**

En särskild arbetsgrupp har därefter arbetat fram förslag till FoUU-centrum inom området UKFS: uppdrag, organisation och finansiering. Arbetsgruppens förslag innebär bl.a. att ett forsknings-, utbildnings- och kompetenscentrum skapas som dels består av ett geografiskt centrum, dels ett nätverk med kliniskt aktiva forskare och lärare som är väl integrerade i sjukvården och rehabiliteringen. Vidare framläggs förslag om finansiering. I arbetsgruppen har ingått:

Thorbjörn Ekström, SLL  
Hans Forsberg, KI  
MaiBritt Giacobini, SLL  
Kerstin Dahlström, SLL  
Carina Hjelm, SLL  
Agneta Hellström, SLL  
Eva Serlachius, SLL  
Olav Bengtsson, SLL

Arbetsgruppens förslag har behandlats vid sammanträde den 29 oktober 2008 i Ledningsgruppen KI/SLL. Ledningsgruppen beslöt ställa sig bakom framlagt förslag samt beslöt att för år 2009 avsätta 2,5 miljoner kr ifrån den av SLL och KI gemensamma FoUU-budgeten.

Inrättandet av ett FoUU-centrum inom utvecklingsrelaterade kognitiva funktions störningar” (UKFS) ligger väl i linje med de förslag om utökade satsningar på strategisk forskning inom neurovetenskap, inkl. hjärnans och

nervsystemetssjukdomar som regeringen lägger fram i den nya forskningspropositionen (2008/09:50).

### *Syfte*

Förslaget syftar till att skapa ett centrum för forskning, utveckling och utbildning kring utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar (UKFS) i samarbete mellan SLL och KI. På sikt bör kommuner och andra akademiska institutioner involveras. Utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar består av ett flertal neuropsykiatriska/neurologiska tillstånd som uppstår pga en avvikande utveckling av hjärnan i barn- och ungdomsåren. ADHD, autism spektrum tillstånd, språkstörningar, dyslexi och cerebral pares är exempel på några av de vanligaste tillstånden.

### *Uppdrag*

#### Forskning och utveckling:

Centrumet föreslås få i uppdrag att öka kunskapen inom området UKFS dels genom att bedriva egen forskning och dels genom att hämta in ny internationell forskning. Centrumet ska medverka till att den nya kunskapen sprids och överförs till den kliniska verksamheten. Centrumet föreslås få följande uppgifter:

- Utveckla och sprida kunskap om metoder för tidig upptäckt och diagnostik av barn med neurologiska utvecklingsavvikelser
- Utveckla och sprida kunskap om nya behandlingsformer av såväl medicinsk som pedagogisk karaktär
- Utvärdera nya och gamla behandlingsformer och ta fram principer för att effektivisera och standardisera medicinska utredningar och funktionsundersökningar
- Utveckla ett informatiksystem med ett kvalitets- och forskningsregister och en biobank för pågående och framtida forskning
- Bedriva forskning om de orsaker och de neurologiska mekanismer som leder till neurologiska utvecklingsavvikelser
- Medverka till att sprida information om viktiga forskningsresultat och att dessa implementeras i den kliniska verksamheten

För att fullgöra forsknings- och utvecklingsuppdraget behövs kompetens inom flera forskningsområden från neurobiologi, kognitiv neurovetenskap, psykologi, genetik, pediatrik, neurologi och neuropsykiatri till sociologi och pedagogik. Det behövs ett problembaserat anslag med tvärvetenskaplig kompetens som bygger på samarbeten över dessa traditionella forskningsområden. Vidare krävs en stark infrastruktur med

hälsoinformatik och biobanker, liksom dyrbar forskningsutrustning t ex för bildanalys av hjärnan (MRI, PET, TMS, MEG) och genetiska analyser. En förutsättning för den kliniska forskningen är att det finns tillgång till patienter som kan undersökas under olika faser i vårdkedjan.

#### Utbildning och utveckling:

Centrumet föreslås bli en utbildningsresurs som ska stödja de olika verksamheter som bedriver utbildning inom UKFS. Centrumet bör ha kompetens för att samla, sammanställa och sprida kunskaper utifrån nationell och internationell forskning. Utbildningen behöver riktas till flera målgrupper som grundutbildningsstudenter, personal inom kommun och landsting samt patienter och deras anhöriga. Centrumet föreslås få följande uppgifter:

- Samordna utbildningen i nära samarbete med berörda huvudmän och verksamheter inom grundutbildning och vidareutbildning.
- Kartlägga och analysera utbildningsbehov hos olika yrkesgrupper inom hälso- och sjukvård, skola, socialtjänst m.fl. och erbjuda utbildningar av hög kvalitet i enlighet med forskning och beprövad erfarenhet.
- Överföra forskningsbaserad kunskap till "best practice" genom samordnade utbildningsinsatser och annan kompetensutveckling till berörda målgrupper.
- Hjälpa lokala utbildningsanordnare när det gäller att planera och genomföra kvalitetssäkrad kompetensutveckling och fortbildning.
- Fånga upp aktuella utbildningsbehov och informera huvudmännen samt i samverkan med dessa verka för att nya utbildningar kommer till stånd.
- Utveckla och samordna kunskapsspridning till patienter, föräldrar och anhöriga genom utbildning och genom andra informationskanaler som Internet.

För att uppnå detta breda mål är det angeläget att centrumet byggs upp i samverkan mellan sjukvård och akademi, mellan olika medicinska discipliner (somatik, psykiatrik) och att det integrerar medicinsk och beteendevetenskaplig kompetens.

#### Utveckling:

Centrumets utvecklingsuppdrag bör kontinuerligt formuleras av de ingående verksamheterna/verksamhetscheferna med syfte att utveckla värden genom att ny vetenskapligt baserad kunskap implementeras. Det finns ett nära samband mellan forskning och utbildning å ena sidan och utveckling å andra som framgår i uppdragen ovan. Centrumet bör vara en

resurs i landstingets arbete med att ta fram och utvärdera vårdprogram för utredning och behandling av barn, ungdomar och vuxna med UKFS grundat på vetenskapliga studier. Det finns ett stort behov av att utveckla samarbetet mellan landsting och kommuner där centrumet bör kunna spela en aktiv roll för att hitta nya samverkansformer.

Inom sjukvården finns ett stort behov av klinisk specialistkompetens för kunna att erbjuda god sjukvård för patientgrupper med komplicerade tillstånd. Internationellt finns denna typ av specialistkompetens utvecklad i forskningstäta akademiska miljöer. Därför föreslås särskilda mottagningar knyts till centrumet som bemannas av såväl akademisk personal som olika personalkategorier från de ingående verksamheterna. Uppgiften för dessa mottagningar blir att generera ny kunskap genom att kombinera klinisk verksamhet, forskning och utveckling. Enheterna blir en mötesplats mellan kliniker som bidrar med praktisk erfarenhet samtidigt som de kan bedriva forskning och akademisk personal som bidrar med sin vetenskapliga erfarenhet samtidigt som deras kliniska kompetens utvecklas. Målsättningen blir att skapa en högspecialiserad mottagning som kompletterar vårdens specialistmottagningar.

I första hand ska dessa mottagningar ta emot patienter från egna landstinget. På sikt, när centrumet är etablerat och har utvecklat hög specialistkompetens, bör målet vara ett bli ett rikscentrum för hela landet.

Forsknings-/specialistmottagningarna föreslås vara remissinstans för utredning av komplicerade fall och för utprövning av mediciner eller andra former av behandling. Efter att utredningen eller utprövningen genomförts återgår patienten till inremmitterande vårdgivare. Behandling av UKFS är mångfacetterad och komplicerad och kräver hög kompetens som inte kan mötas på alla mottagningar. Internationellt har man byggt upp "drug monitoring clinics" vid akademiska centra för att genom remiss eller konsultation vara den ordinarie sjukvården behjälplig med tex medicininställning vid ADHD eller val av terapi för barn inom autismspektrum. Vi föreslår därför att en "behandlings utvärderings mottagning" blir en del av uppdraget. Förutom att utgöra en viktig högspecialiserad instans kommer dessa mottagningar att innebära nya möjligheter att bedriva klinisk forskning och läkemedelsprövning, genom tillgång till väl undersökta patientgrupper inom hela landstinget.

Denna del av centrumet bör inte finansieras genom FoUU anslag utan genom ersättning för sjukvårdstjänster efter avtal med beställarna eftersom de kommer att få en betydelsefull roll i vårdkedjan.

### *Centrumbildning*

Ett forsknings-, utbildnings- och kompetenscentrum skapas som dels består av ett geografisk centrum, dels ett nätverk med kliniskt aktiva forskare och lärare som är väl integrerade i sjukvården och habiliteringen.

#### Centrum - navet:

Det geografiska centrumet blir kärnan i centrumbildningen med resurser för den infrastruktur och logistik som behöver byggas upp. Detta inkluderar tjänster som centrumledare, forskningssköterska, administratör och ansvarig för informatik och biobank, samt lokaler och viss basutrustning. För att skapa en kreativ akademisk miljö med kritisk massa är det viktigt att detta centrum kopplas till en stark forskningsmiljö. En sådan håller på att byggas vid gamla Psykiatrihuset (R5) inom östra KS genom en koncentration av neurovetenskaplig och psykiatrisk forskning samt till hjärnabbildning (MR, PET, SBI) i samband med byggandet av NKS. Där finns också närhet till barnsjukvård (ALB) och klinisk genetik.

#### Nätverket:

Nätverksdelen av centrumet är viktigt av flera skäl. En förutsättning för att uppnå målen är att verksamhetscheferna är engagerade och ser FoUUcentrumet som en del av den egna verksamhetens FoUU och att de använder kompetensen för att utveckla det egna verksamhetsområdet. Tillgången till forskningspatienter behöver säkras och den information om patienter som finns i vården behöver göras tillgänglig för forskning och kvalitetsuppföljning. Forskningen behöver inriktas på kliniskt relevanta frågeställningar genom nära samverkan med kliniken. Forskningsresultat, egna och andras, behöver föras tillbaka till vården för implementering och utveckling av nya metoder för utredning och behandling. Det behövs samverkan och samordning av utbildning där många lärare är anställda i vården och där vården själv har stora utbildningsbehov. Det är också viktigt att verksamhetscheferna är beredda att bidra med egna FoUU resurser både i form av personal och finansiering. För att åstadkomma denna knytning mellan de kliniska verksamheterna och FoUU centrumet föreslås inrättandet av ett antal kliniska deltidsforskartjänster, där forskarna och lärarna dels arbetar vid centrumet dels är kliniskt verksamma inom sin ordinarie verksamhet.

Förslagsvis inrättas motsvarande två heltidsforskartjänster, som delas upp i ett antal 20%- eller 40%-iga tjänster, som kombineras med klinisk tjänstgöring. Forskarna bedriver sin forskning vid FoUUcentrumet där de har sina skrivbordsplatser. Tjänsterna utlyses för 2-3 år och tillsätts efter

kompetens efter sedvanligt ansökningsförfarande. En viss styrning sker så att det blir en spridning till olika professioner och specialiteter (psykiatri, neurologi). Några av deltidstjänsterna bör ägna sig åt utbildningsuppdraget.

### *Tjänster*

Följande tjänster inrättas med placering vid centrumet:

Föreståndare

Forsknings-sköterska

Forskningskoordinator (informatik, biobank)

Följande tjänster inrättas med placering vid centrumet under viss tid och vid den ordinarie kliniska verksamheten övrig tid:

Kliniska forskartjänster

### *Organisation*

Centrumbildningen föreslås få en organisation som liknar andra centrumbildningar som tidigare byggts upp i samverkan mellan SLL och KI, t ex. "Aging Research Center", Centrum för Allergiforskning, Centrum för Allmän Medicin. Det innebär ett nätverk bestående av aktuella enheter i landstinget och KI. Ett geografiskt FoUcentrum bildas som ett nav i nätverket. Centrumledare, forsknings-sköterska och koordinator får sin placering i centrumhuset, liksom de kliniska forskartjänsterna när de bedriver sin forskning och undervisning. Övrig tid är de på respektive kliniskt tjänstgöringsställe. Vidare behöver viss infrastruktur finnas vid eller i nära anslutning till centrumhuset som tex undervisningslokaler, seminarierum samt kliniska mottagningar för specialist/forskningsmottagning inkluderande möjligheter till provtagning och funktionsundersökning.

Centrumet leds av en föreståndare som tillsätts utifrån akademiska meriter (forskning och utbildning) inom ämnesområdet. Föreståndaren ska med hjälp av den anställda personalen och innehavarna av de kliniska forskartjänsterna leda uppbyggnaden av centrumet och tillse att uppdraget för centrumet uppfylls. Föreståndaren ska i detta samverka med ledningen för de kliniska och akademiska enheter som är anslutna till centrumet och med övrig FoUU inom området.

Centrumledaren rapporterar till en styrelse, som tillsätter centrumledaren och som ansvarar för att denne fullföljer sitt uppdrag. Styrelsen ska ha ekonomiskt ansvar för centrumet och tillse att medlen används på bästa

sätt för att uppdragen utförs och målen uppnås. Styrelsen ska tillsättas i samråd mellan SLL och KI och inkludera representanter från ledningarna för de viktigaste landstingsenheterna (barn och ungdomspsykiatri, neuropediatrik, habilitering, FoUU psykiatri) och involverade enheter på KI, liksom representanter från föräldraföreningar (Autism, Attention) och andra externa ledamöter.

### *Budget*

Preliminär budget för KIND i tkr

Föreståndare 60%	600
Forskningssköterska 60%	300
Forskningskoordinator 100%	600
Kliniska forskartjänster 250%	2500
Lokalhyra	300
Informatik, biobanker	300
Utrustning	200
Administration, föreläsararvoden mm	200
	5000

Under första året (2009) sker uppbyggnad motsvarande 50%

### *Namn*

Förslagsvis benämnes centrumet:

**KIND** – **K**arolinska **I**nstitutet **C**entre of **N**eurodevelopmental **D**isorders.

”Utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar” är en krånglig benämning. Tyvärr finns inte något annat bra svenskt namn för den grupp tillstånd även om det finns många olika benämningar (neurologiska utvecklingsavvikelser, neuropsykiatriska sjukdomar, etc). Däremot finns en utmärkt term på engelska - ”Neurodevelopmental disorders”. Akronymen KIND har många fördelar. Att böja namnet med ”KI” är naturligt eftersom centrumet kommer att vara knutet till Karolinska Institutet och ”ND” står för ”Neurodevelopment Disorders”. KIND är lätt att säga på svenska och internationellt och har en trevlig klang. Det passar dessutom att den engelska översättningen är ”snäll” och den tyska ”barn”. Dessutom anspelar



namnet på en av de stora inspirationskällorna till centret - MIND (Medical Institute of Neurodevelopmental Disorders) i Sacramento, Kalifornien

**Mona Boström**  
Landstingsdirektör