



Greiningar- og  
ráðgjafarstöð ríkisins

# Breytingar á landslagi einhverfunnar

**Hækkandi algengi og afleiðingar fyrir  
þjónustukerfið og notendur**

Evald Sæmundsen PhD, sviðsstjóri  
á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

# Sögulegt ágríp

- Fyrsti einstaklingurinn sem greindist með einhverfu á Íslandi?
- Í ársskýrslu BUGL fyrir árin 1970–1972 var engin(n) með einhverfugreiningu, en fyrir árin 1973–1976 voru það **10**
- Guðmundur T. Magnússonar (1977) fann **19** einstaklinga með einhverfu fædda 1964-1973

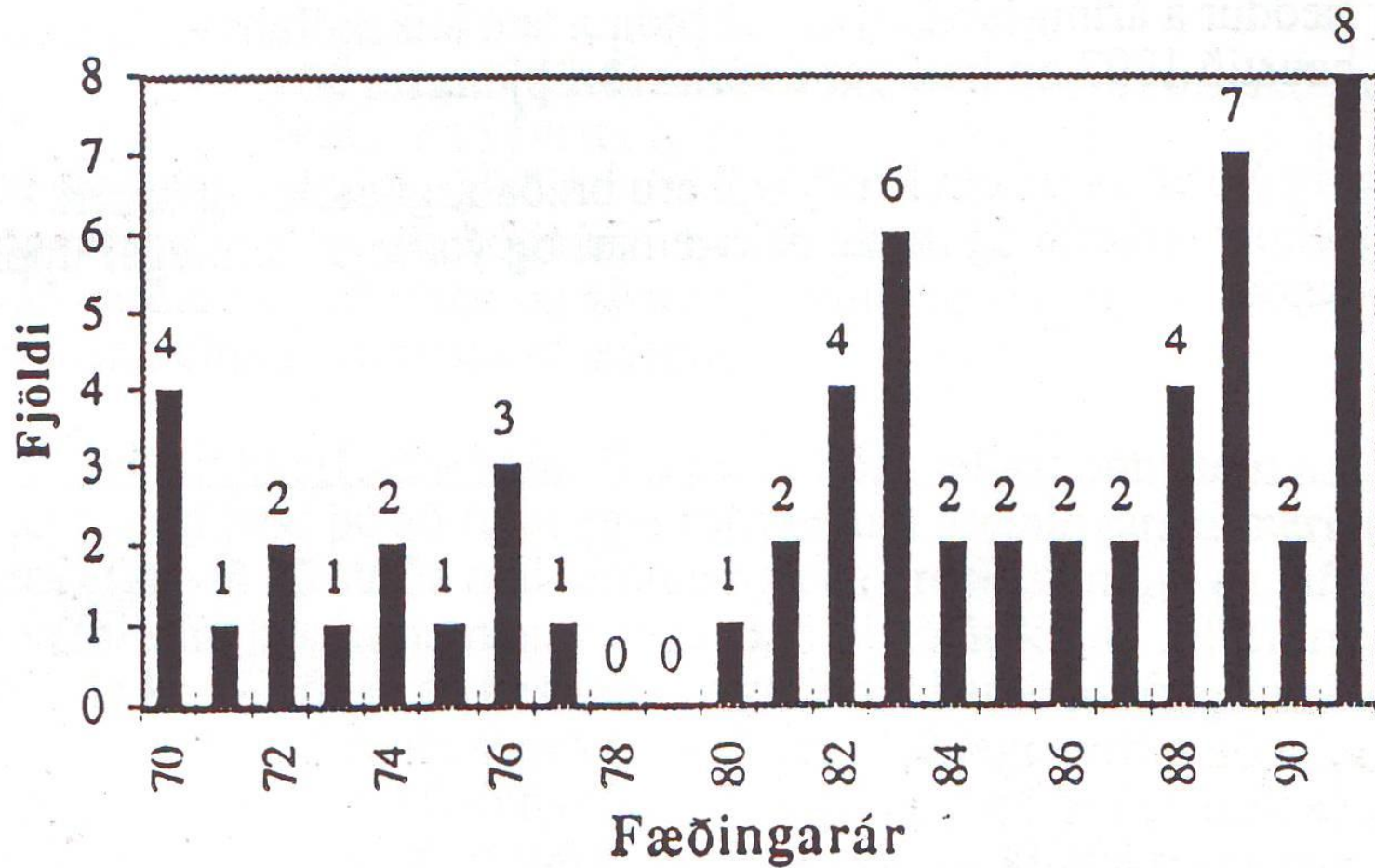


# Sögulegt ágrip

- Haustið 1988 voru **42** einstaklingar með einhverfu á skrá BUGL fæddir 1959-1985 (Hrefna Ólafsdóttir, 1991)
- Haustið 1995 voru **57** einstaklingar með einhverfu á skrá BUGL fæddir 1970-1991 (Skýrsla á vegum félagsmálaráðuneytisins, janúar 1996)



## Dreifing á fæðingarár 1970 - 1991



# Skýrsla ráðuneytisins 1996 og eftirleikur

- Að stofnað yrði fagteymi fyrir einhverfu með 3-5 manns annað hvort á BUGL eða GRR
- BUGL hætti að taka við nýjum tilvísunum í mars 1996
- Í janúar 1997 var GRR beðin um að taka að sér þjónustu vegna einhverfu
- Einhverfu- og málhömlunarsviði GRR var ætlað 5,25 stöðugildi til upphafsins



# Sögulegt ágrip

- Í lok árs 1998 voru **75** einstaklingar með einhverfu á skrám BUGL og GRR fæddir 1974-1993
- Í eldri hópnum (1974-1983) voru 18
- Í yngri hópnum (1984-1993) voru 57



# Algengi einhverfurófsraskana á Íslandi

- Vinnuheiti rannsóknarinnar á ensku: ***Prevalence of autism spectrum disorders in a birth cohort of an entire nation***
- Uppsprettur upplýsinga voru skrár GRR og BUGL
- Hvað er talið í þessari rannsókn?
- Eða önnur spurning náskyld: Á hverju byggði greiningin?



# Þakkir

- Samstarfsmenn í rannsókninni:
  - Páll Magnússon, Dipl. Psych.
  - Ingibjörg Georgsdóttir, M.D.
  - Erlendur Egilsson, Cand. Psych.
  - Vilhjálmur Rafnsson, M.D., Ph.D.
- Rannsóknin var studd að hluta af Mannúðar- og menningarsjóði Frímúrarareglunnar á Íslandi
- Samstarfsmenn á GRR





# Á hverju byggði greiningin?

- Læknisskoðun (saga, almennt heilsufar, taugaproski)
- ADI-R (94%) og/eða ADOS (87.6%)
- Þroskamat (99.6%) og mat á aðlögunarfærni (88.4%)
- Aðrar upplýsingar frá spítölum, skólum og tilvísendum
- Þverfaglegt teymi sem komst að sameiginlegri niðurstöðu



## ICD-10 Greiningarflokkar

F84.0 Einhverfa

F84.5 Aspergers heilkenni

F84.1 Ódæmigerð ein.

F84.8 Aðrar gagntækar...

F84.9 Gagntæk...ótilgr.

**Aðrar einhverfu-  
rófsraskanir**



# Algengihlutall

- Teljarinn: börn fædd 1994-1998 og greind með einhverfurófsröskun (**ASD**)
- Nefnarinn: börn fædd 1 janúar 1994 til 31 desember 1998 með búsetu á Íslandi í lok árs 2009
- **267** börn með ASD / 22229 börn á Íslandi
- $267 / 22229 \times 10,000 = 120,1$  af 10000 eða **1,2%**



Algengi einhverfurófsraskana (ASD), 95% öryggismörk (95% ÖM), hlutfall kynja, vitsmunaproski og stakir læknisfræðilegir þættir (LFB) hjá börnum fæddum 1994-1998

ASD greiningar	Fjöldi tilvika	Tíðni per 10,000	95% ÖM Neðri/Efri	D/S hlutfall	IQ ≥ 70 (%)	LFB (%)
Einhverfa	75	33.7	26.9-42.3	2.1	21 (28.0)	24 (32.0)
Asp. heilk.	48	21.6	16.3-28.6	3	48 (100)	5 (10.4)
Aðrar ASD	144	64.8	55.1-76.2	3.2	77 (53.5)	21 (14.6)
Allar ASD	267	120.1	106.6-135.3	2.8	146 (54.7)	50 (18.7)

# Hvernig breytist samsetning hópsins með ASD í tíma?

- Önnur spurning náskyld: Hvernig breytist samsetning hópsins eftir því sem tíðni hækkar?
- Börnin sem greinast seint ættu:
  - að vera frekar drengir en stúlkur
  - að vera betur stæð vitsmunalega
  - að hafa vægari greiningar og vægari einkenni
  - að læknisfræðilegir þættir eða flogaveiki væru sjaldnar til staðar (hvort tveggja tengist þroskahömlun)



Children with ASD born 1994-1998 diagnosed until the end of 2005 compared to those diagnosed 2006 to 2009 with respect to gender, types of ASDs, cognitive level, medical conditions (MCs), and epilepsy

	2005	2009	Rate	95% CI	Chi-square
	N=126 (%)	N= 141 (%)	ratio	Lower/Upper	<i>p</i> -value
CA	49 (38.9)	26 (18.4)	1.63	1.28-4.91	0.0002
AS	13 (10.3)	35 (24.8)	0.52	0.32-0.85	0.002
Other ASDs	64 (50.8)	80 (56.7)	0.88	0.68-1.14	0.331
IQ $\geq$ 70	60 (47.6)	86 (61.0)	0.75	0.58-0.97	0.028
Males	96 (76.2)	101 (71.6)	1.14	0.83-1.54	0.398
All MCs	30 (23.8)	20 (14.2)	1.36	1.03-1.78	0.044
Epilepsy	13 (10.3)	6 (4.3)	1.50	1.07-2.10	0.054

# Hverjir bættust við frá 2005 (greindust fyrr) til loka árs 2009 (greindust seinna)?

Í seinni hópnum:

- Stúlkum fjölgaði hlutfallslega meira en drengjum
- Börnin voru sterkari vitsmunalega og lítið eitt færri með þroskahömlun (?)
- Börnum sem fengu “vægari” greiningar fjölgaði, en samt var ekki munur á einkennum einhverfu út frá ADI-R (!)
- Börnum með staka læknisfræðilega þætti fækkaði og flogaveiki var fátíðari



Table 4. Recent studies on the prevalence of ASDs in children estimated at approximately 1% or higher

Study and Location	Age groups	Method	No. of clinically		Prev. %	Sex ratio (M:F)
			verified cases	Target population		
Baird (2006) UK	9-10	Records / Survey	158	56,946	1.16	3.3
Kawamura (2008) Japan	1-7	Clinical	228	12,589	1.81	2.8
ADDM (2009) USA	8	Records	NA <sup>1)</sup>	307,790	0.90 <sup>2)</sup>	3.2-7.6
Baron-Cohen (2009) UK	5-9	Records / Survey	NA <sup>1)</sup>	8,824	1.57 <sup>3)</sup>	Not known
Kim (2011) South-Korea	7-12	Records / Survey	201	55,266	2.64	2.5
Present study Iceland	2-15	Clinical	267	22,229	1.20	2.8

<sup>1)</sup> NA = Not applicable.

<sup>2)</sup> An overall average across 11 ADDM sites.

<sup>3)</sup> Based on a multiplier (1.67) calculated as the ratio of the number of known and unknown cases.



# Ályktanir út frá rannsókninni

- Íslenska þjónustukerfið finnur mörg börn með ASD eða að lágmarki 1,2%
- Ef til vill erum við að verða flinkari að finna stúlkur með ASD
- Innan við helmingur barnanna uppgötvast á leikskólaárunum og missir þar með af snemmtækri íhlutun vegna ASD

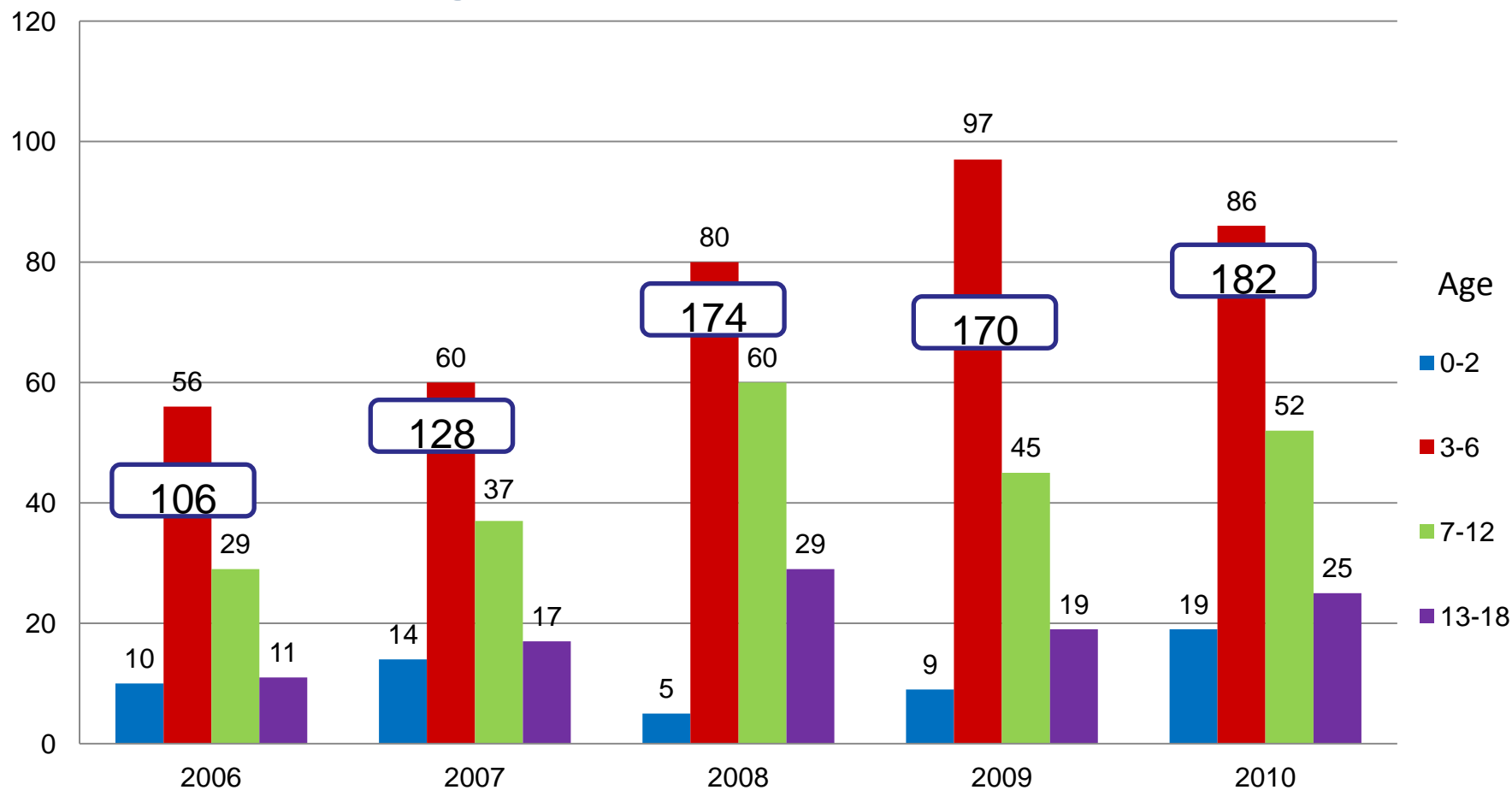


# Almennar ályktanir

- Enn vantar mikið upp á að kerfið sé mannað fyrir ca. 60 börn í árgangi hvort sem litið er til greiningar eða meðferðar/þjálfunar/kennslu
- Tilvísanir eru að breytast þannig að fleirum er vísað og fyrr

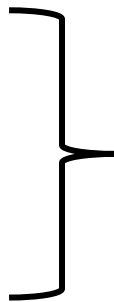


# Breytingar á tilvísunum vegna ASD milli 2006 og 2010



## Fjöldi barna og unglunga sem greinist með fyrstu einhverfurófsröskun á ári á GRR

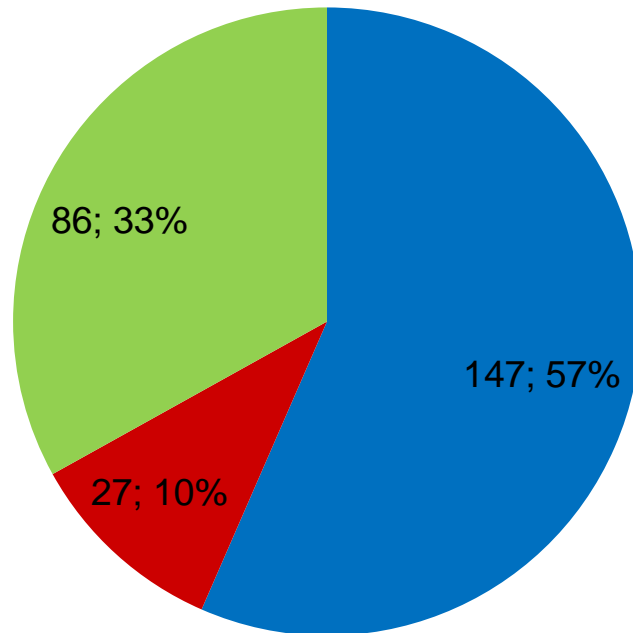
Ár	Fjöldi
• 2011	174
• 2010	201
• 2009	176
• 2008	178
• 2007	119
• 2006	88



# Vískað til athugunar á fagsvið 2011

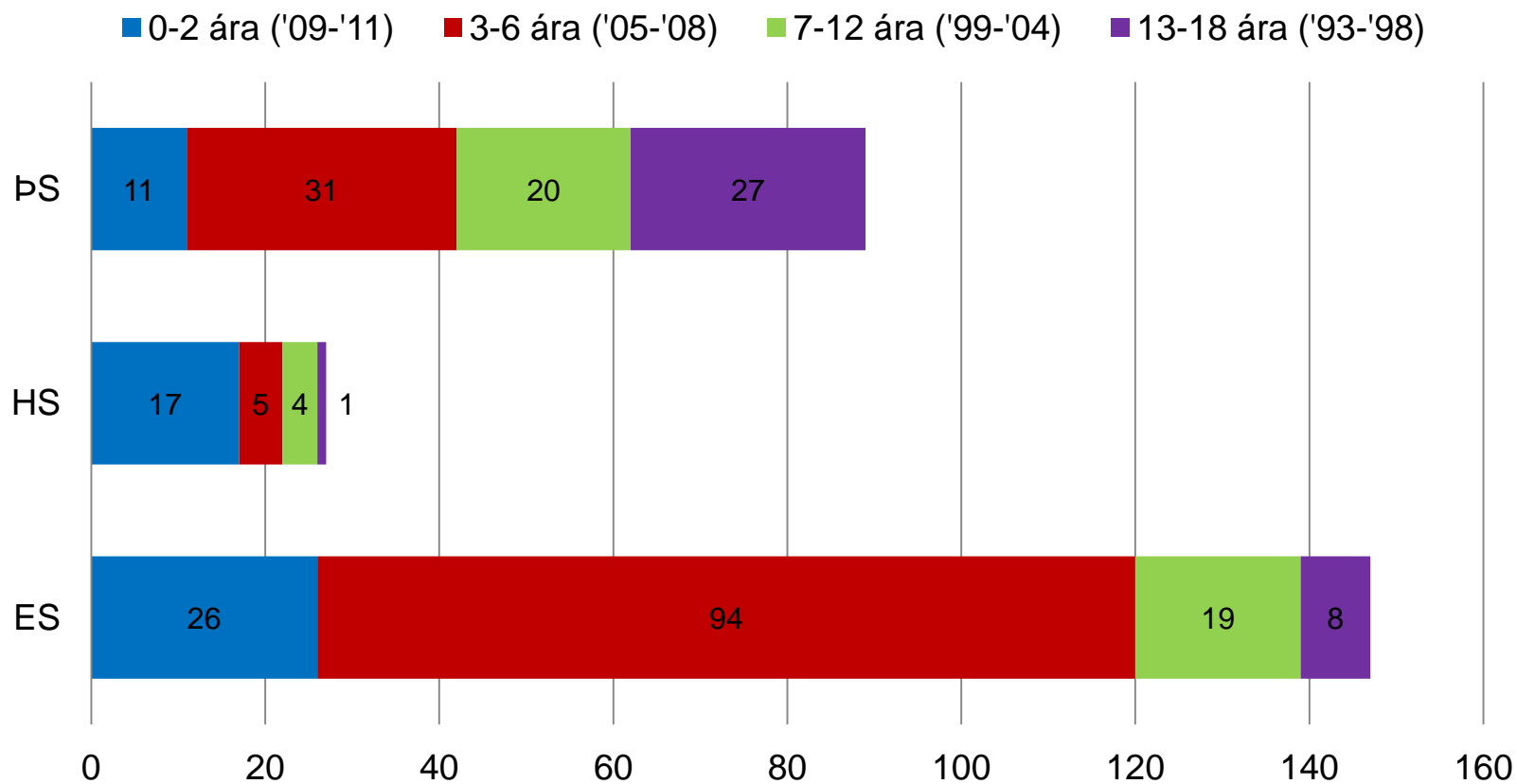
Alls var 263 málum vísað á fagsvið

■ Einhverfusvið   ■ Hreyfihömlunarsvið   ■ Proskahömlunarsvið

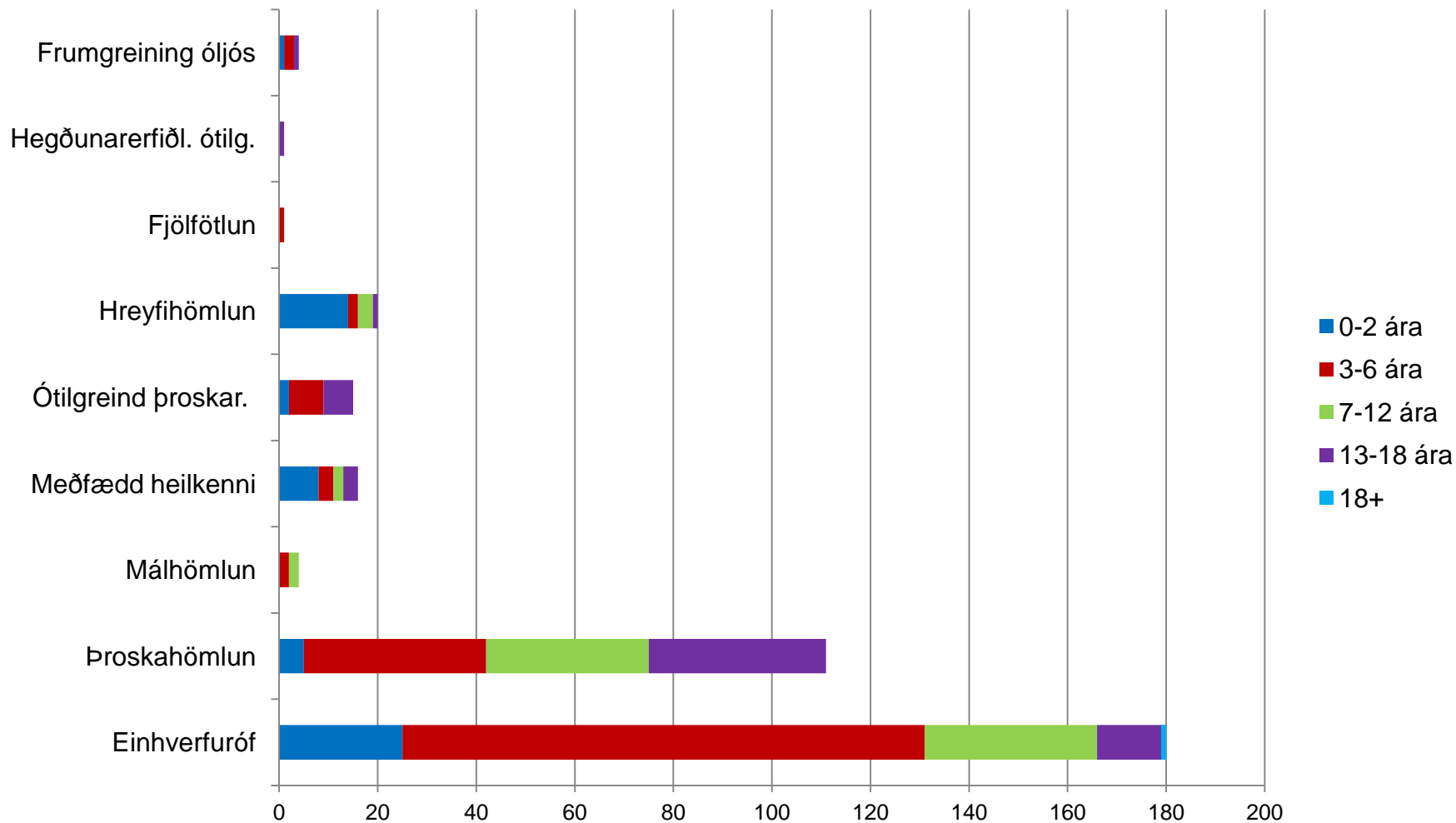


# Vísað á fagsvið 2011 skipt eftir aldri

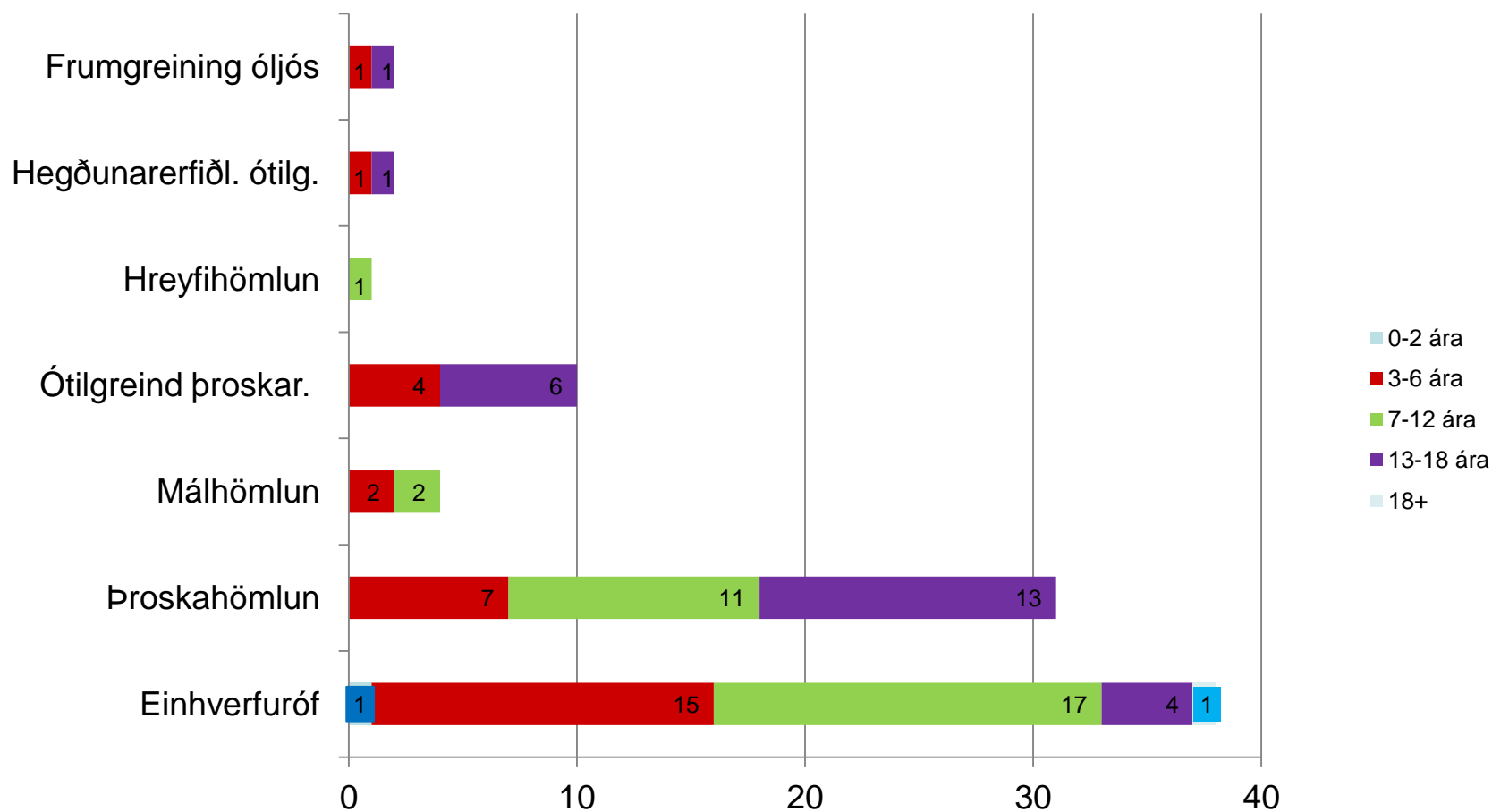
352 tilvísanir, 263 vísað á fagsvið



# Frumgreining tilvísana árið 2011



# Frumgreining **frávísana** árið 2011





# Vísbendingar um nýjan landamærahóp?

- Blandaður hópur barna varðandi aldur og þroska, þar sem flest eru hjálpar þurfi
- Hver ber ábyrgð á að sinna þessum hópi?
- GRR? BUGL? ÞHS? Þjónustumiðstöðvar í Rvk?  
Sérfræðiþjónustu skóla? Heilsugæsla?  
Félagsþjónusta sveitarfélaga?



# Þjónusta á þremur stigum



# Annar vinkill á einhverfu á Íslandi

- Íslendingar voru 319013 á síðast liðnu ári
- 1,2% af þeim fjölda er 3828
- Á skrá GRR eru **1236** einstaklingar með einhverfu og einhverfurófsraskanir
- Ef það sem á vantar í 1500 er þekkt í kerfinu (BUGL, G-LSH, félagsþjónusta sveitarfélaga, sérfræðingar á stofum)
- Mismunurinn  $3828 - 1500 =$  **2328** einstaklingar á öllum aldri

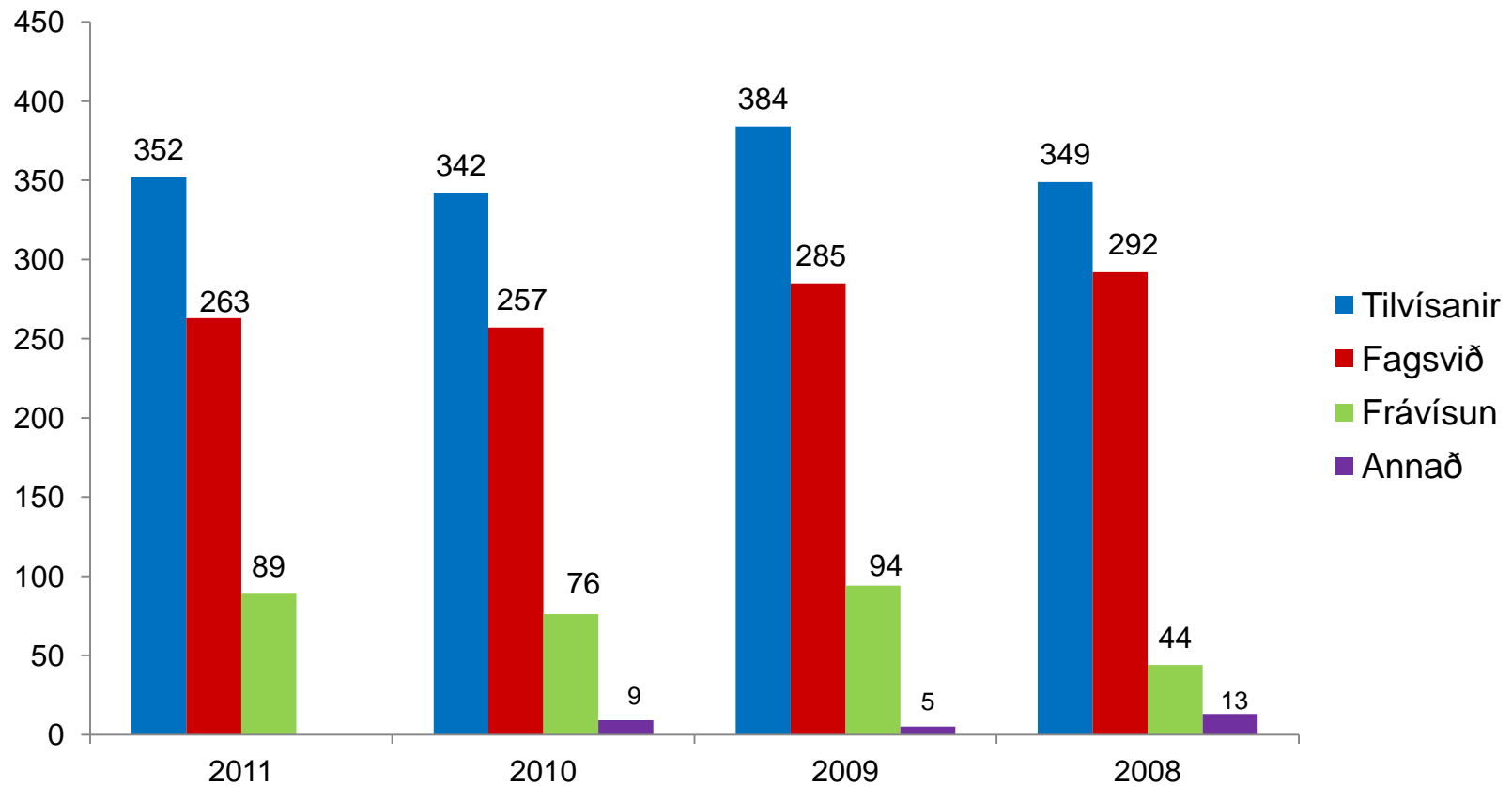


# Fullorðnir með ASD á Íslandi – Hvar eru þeir? Mætir þjónustan þörfum þeirra?

- Tengjast innlagnar og göngudeildarþjónustu geðdeilda LSH og FSA? Tengjast geðlæknum á stofum? Á lyfjum vegna kvíða, þunglyndis, ADHD? Með greiningu um persónuleikaröskun? Á vegum félagsþjónustunnar? Með fötlun? Með þroskahömlun? Með geðfötlun? Öryrkjar? Án atvinnu? Með stuðning við búsetu? Í hópastarfi UE? Einstæðingar? Einyrkjar? Tölvusnillingar? Listamenn? Vísindamenn? Fjölskyldufólk?



# Tilvísanir á GRR 2008-2011



Medical conditions in children born 1994-1998 by autism spectrum disorder (ASD): Childhood autism (CA), Asperger's syndrome (AS), and Other ASDs

	ASD diagnoses			Total
	CA	AS	Other ASDs	
Medical conditions:	n=24	n=5	n=21	N=50
Genetic / congenital syndromes <sup>a</sup>	8	1	4	13
Chromosomal disorders <sup>b</sup>	1	0	3	4
Congenital CNS malformations <sup>c</sup>	3	1	2	6
Other neurological conditions <sup>d</sup>	8	2	11	21
Other medical conditions <sup>e</sup>	1	1	0	2
Epilepsy <sup>f</sup>	10	0	9	19

*Note.* Some ASD cases may have more than one medical condition.