

Ársskýrsla 2016



ADHD SAMTÖKIN

Hóaleitísbraut 13,
108 Reykjavík
Sími: 581 1110
www.adhd.is
adhd@adhd.is

Markmið ADHD samtakanna er að börn og fullorðnir með athyglisbrest, ofvirkni og skyldar raskanir mæti skilningi alls staðar í samfélaginu og fái þjónustu sem stuðlar að félagslegri aðlögun þeirra, möguleikum í námi og starfi og almennt bættum lífsgæðum.

Starfsemi ADHD samtakanna er að veita fræðslu- og upplýsingaþjónustu, bjóða upp á fræðslufundi, námskeið og stuðningsfundi, útgáfa bæklinga, fréttabréfa og annars efnis, halda út virkri heimasíðu og fésbókarsíðu og gæta hagsmuna einstaklinga með ADHD og aðstandenda þeirra.



Ársskýrsla ADHD samtakanna fyrir árið 2016

Starfsemi ADHD samtakanna var blómleg árið 2016 og batnaði afkoman umtalsvert frá fyrra ári. Félagatalið óx enn, líkt og undanfarin ár en töluverð hreyfing er frá ári til árs. Vöxturinn er jafn og þéttur. Í lok árs 2016 voru skráðir félagsmenn um 2.600. Félagsmönnum fjölgaði um tæplega 200 árið 2016. Nýr félagsmaður bættist því við tæplega annan hvern dag og nemur raunfjölgun milli ára ríflega 8 %.

Á næsta ári verða liðin 30 ár frá stofnun ADHD samtakanna, en samtökin voru upphaflega stofnuð þann 7. apríl 1988 sem Foreldrafélag misþroska barna og það ár voru um 90 félagar í samtökunum, en nú tæpum 30 árum síðar eru þeir rúmlega 28 sinnum fleiri. Ein skráning gildir fyrir fjölskyldu. Oftar en ekki er annað foreldri/forráðamaður með röskunina og eitt, jafnvel fleiri börn. En betur má ef duga skal. Gera þarf enn fýsilegra fyrir einstaklinga með ADHD og aðstandendur þeirra að taka þátt í starfi ADHD samtakanna, m.a. með því að gerast félagsmenn.

Starfsemin flokkast undir 1. þjónustustig skv. skilgreiningum í skýrslu félags- og tryggingamálaráðuneytis 2008 um hvernig bæta megi þjónustu við börn og unglinga með ADHD. Á þeim grunni var gerður þjónustusamningur við ráðuneyti velferðarmála um starfsemi ADHD samtakanna fyrir árin 2013 og 2014.

Stofnanir sveitarfélaga og ríkis og fagfólk, vísa skjólstæðingum sínum til að sækja fræðslu og leiðsögn hjá samtökunum. Þau hafa sinnt fræðsluhlutverki bæði til handa uppeldismenntuðu fólki og foreldrum og hafa því sinnt miklu forvarnarstarfi sem á örugglega þátt í að draga úr þörf fyrir tilvísanir á stofnanir á 2. og 3. þjónustustigi. Þá hafa samtökin átt þátt í þróun nýrra úrræða, fræðsluefnis og námskeiða.

Árið 2016 var viðburðaríkt og fjölmörg verkefni á dagskrá. Rekstrargrundvöllur samtakanna var viðunandi en mestu skiptu þar styrkir Öryrkjabandalags Íslands, samningur við Velferðarráðuneytið um mitt ár 2016 og ekki síst, umtalsvert meiri velvilji almennings og fyrirtækja sem skilaði auknum tekjum. Engin framlög komu frá sveitarfélögum.

Markmiðið var sem fyrr að halda úti öflugum starfi en um leið að gæta sparsemi. Tvennt kom þar til, annars vegar óvissan um framhaldsaðkomu ríkisins á nýhöfnu ári og hins vegar var komandi afmælisár [2018] haft í huga.

Þrjú starfsmenn voru í 1,7 stöðugildum hjá ADHD samtökunum í upphafi árs 2016. Framkvæmdastjóri í 100% starfi, verkefnastjóri í 50% starfi og formaður í 20% starfi. Verkefnastjóri lét af störfum á vordögum og í kjölfarið var starfhlutfall formanns aukið í 50%.

Eins og áður hefur komið fram er nauðsynlegt að tryggja til lengri tíma rekstrargrundvöll samtakanna, m.a. með áframhaldandi viðræðum um þjónustusamning við ríki og/eða sveitarfélög. Grunnstoðir samtakanna þarf að styrkja og hlýtur það að vera eitt af meginviðfangsefnum stjórnar og framkvæmdastjóra. Afkoma ADHD samtakanna var betri en árið á undan. Tekjuflæðið var jafnt og þétt og það sem mestu skiptir, starfsemin hefur ekki liðið fyrir sveiflur í fjárhag.

ADHD samtökin hafa um árabil tekið þátt í Norrænu samstarfi og sótt fundi með fulltrúum annarra norrænna ADHD samtaka a.m.k. einu sinni á ári. Árið 2016 var samnorrænn fundur í Stokkhólmi og verður í Kaupmannahöfn á yfirstandandi ári. ADHD samtökin halda fundinn árið 2018, á 30 ára afmælisári samtakanna. Samstarf við önnur Norræn ADHD samtök skilar sér m.a. í gagnkvæmum skiptum á fræðsluefni, útgáfu og öðrum sameiginlegum verkefnum. Þá hafa önnur erlend samskipti mikla þýðingu fyrir starfsemina.

ADHD samtökin halda úti útibúi á Akureyri „ADHD Norðurland“ og veita þjónustu fyrir félagsmenn og aðra sem eftir henni leita á því svæði. Reglulega eru haldnir fræðslufundir og spjallfundir.

SÁLFRÆÐIÞJÓNUSTA ER LÍKA HEILBRIGÐISÞJÓNUSTA

ADHD samtökin efndu, ásamt sjö öðrum hagsmunasamtökum til undirskriftasöfnunar um miðjan nóvember 2016 og var lokað fyrir söfnunina um miðjan janúar 2017.

Þá höfðu 11.355 einstaklingar ritað undir áskorun til stjórnvalda þess efnis að sálfræðiþjónusta verði veitt á sömu forsendum og önnur heilbrigðisþjónusta, hún verði nú þegar felld undir greiðsluþátttökukerfi Sjúkratrygginga Íslands. Þetta hefur lengi verið eitt af hestu baráttumálum ADHD samtakanna og nú er vonandi að orðum fylgi efndir.

Þau samtök sem stóðu að undirskriftasöfnuninni voru:

- ADHD samtökin
- Barnaheill - Save the Children á Íslandi
- Einhverfusamtökin
- Einstök Börn
- Landssamtökin Þroskahjálp
- Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð
- Tourette-samtökin á Íslandi
- Umhyggja - félag langveikra barna



Elín Hoe Hinriksdóttir, formaður ADHD og Þróstur Emilsson, framkvæmdastjóri ADHD afhentu Óttari Proppé heilbrigðisráðherra undirskriftirnar fyrir hönd hópsins.

Fellur að stefnu stjórnvalda

Óttarr Proppé heilbrigðisráðherra tók undir nauðsyn þess að bæta aðgengi að sálfræðiþjónustu. Sagði um þetta fjallað í samstarfsyfirlýsingu ríkisstjórnarinnar þar sem m.a. sé lögð áhersla á að aðgengi að geðheilbrigðisþjónustu verði aukið, m.a. með

sálfræðiþjónustu á heilsugæslu og í framhaldsskólum, með auknum stuðningi við börn foreldra með geðvanda og með því að fella sálfræðiþjónustu undir tryggingakerfið í áföngum.

Sálfræðiþjónusta er í dag undanskilin almennri greiðsluþátttöku Sjúkratrygginga. Vaxandi fjöldi fólks er með geðraskanir eða greinist með önnur andleg veikindi en aðgengi að þjónustu fyrir þennan hóp er takmarkað og kostnaður vegna hennar mörgum ofviða. Þetta hefur margvíslegar alvarlegar afleiðingar, bæði fyrir einstaklinga og samfélagið allt.

Sálfræðiþjónusta er veitt af sálfræðingum sem starfa sjálfstætt og á sjúkrahúsum og heilsugæslum, auk þess sem sálfræðingar eru starfandi á vegum skóla og fleiri aðila. Aðgengi að sálfræðingum sem starfa innan opinbera heilbrigðiskerfisins er takmarkað og biðtími eftir þjónustu nokkuð langur, þó bráðatívikum sé yfirleitt sinnt strax.

Einstaklingar sem þurfa á þjónustu sálfræðings að halda þurfa því oftast að leita til sjálfstætt starfandi sálfræðinga og standa straum af þeim kostnaði sjálfir.

Sjúkratryggingar taka almennt ekki þátt í kostnaði vegna sálfræðiþjónustu hjá sjálfstætt starfandi sálfræðingum og greiða sjúklingar þá þjónustu að fullu. Forsenda niðurgreiðslu Sjúkratrygginga er að fyrir liggi tilvísun þverfaglegs greiningarteymis heilbrigðisstarfsmanna sem gert hefur samning um slíkar greiningar við velferðarráðuneytið og að sálfræðiþjónustan sé veitt af sálfræðingi sem er aðili að rammisamningi við Sjúkratryggingar. Einungis eru fjórir sálfræðingar á landinu aðilar að fyrrgreindum samningi, tveir í Reykjavík, einn á Akureyri og einn á Selfossi.

- Algengt er að meðferðartími hjá sálfræðingi kosti á bilinu 12.000-15.000 krónur.
- Þá er algengt að einstaklingur með kvíða og þunglyndi þurfi að gera ráð fyrir um 10-15 meðferðartímum hjá sálfræðingi til að byrja með.
- Bein útgjöld hans vegna meðferðarinnar eru því á bilinu 120.000-220.000 krónur.
- Greiðslur vegna sálfræðiþjónustu veita ekki rétt á afsláttarkorti sem sjúklingar geta fengið þegar tiltekinni upphæð kostnaðar vegna heilbrigðisþjónustu er náð.
- Eðlilegt og sanngjarnt er að veita sálfræðiþjónustu á sömu forsendum og aðra heilbrigðisþjónustu, þ.m.t. að fella þjónustuna undir greiðsluþátttökukerfi heilbrigðisþjónustu Sí.
- Núverandi fyrirkomulag felur í sér mismunun á grundvelli fötlunar, sjúkdóma eða raskana.
- Fjöldi einstaklinga þarf á degi hverjum að neita sér um þessa lífsnauðsynlegu þjónustu.
- Það leiðir oftast en ekki til þess að vandinn verður umfangsmeiri og sjúklingar þurfa aðstoð í mun dýrari úrræðum innan heilbrigðiskerfisins.

Fjölmiðlar sýndu framtakinu mikinn áhuga og var ítarleg umfjöllun og viðtöl m.a. í Kastljósi RÚV og síðdegisútlvarpi Rásar 2.

Yfirlit yfir veitta þjónustu ADHD samtakanna árið 2016:

- 1) **SKRIFSTOFA:** ADHD samtökin hafa opna skrifstofu alla virka daga ársins og veita foreldrum, fullorðnum og fagfólki ráðgjöf í síma, með tölvupósti og þeim sem heimsækja skrifstofuna. Þá er mikið og ört vaxandi samstarf við önnur félagasamtök í húsinu að Háaleitisbraut 13, m.a. Sjónarhól rágjafarmiðstöð ses., Landssamtökin Proskahjálp, Barnaheill og Einhverfusamtökin.

Erindi sem ADHD samtökin sinnar eru mjög fjölbreytt. Daglega berast um 40-50 tölvupóstar, 20 símtöl og eru komur 3 til 4 daglega. Opnunartími skrifstofu hefur verið takmarkaður við 4 klst. á dag til að unnt sé að sinna öðrum verkefnum samtakanna.
- 2) **BÓKASAFN:** Samtökin lána bækur til foreldra, fullorðinna einstaklinga með ADHD, námsmanna og fagfólks, þeim að kostnaðarlausu. Reynt er að bæta bókakost á hverju ári og nýtur safnið nokkurra vinsælda.
- 3) **FORELDRANÁMSKEIÐ:** Samtökin standa reglulega fyrir námskeiðum þar sem foreldrar fá mjög hnitmiðaða og sérsniðna fræðslu um ADHD hjá sérfræðingum. Námskeiðið er 10 klst. og hefur það einnig verið í boði í fjarfundi fyrir landsbyggðina.
Efnistöð foreldranámskeiðsins eru eftirfarandi:
 - Hvað er ADHD?
 - ADHD og nám
 - Lyfjameðferð við ADHD
 - Samskipti innan fjölskyldna barna með ADHD
 - Líðan barna með ADHD
 - Félagsfærni barna með ADHD, hvað geta foreldrar gert?ADHD samtökin héldu fræðslunámskeið fyrir foreldra barna með ADHD, að vori og hausti. Rúmlega 40 foreldrar tóku þátt. Fyrirlesarar á námskeiðunum voru sálfræðingar og geðlæknir.
- 4) **NÁMSKEIÐ FYRIR FORELDRA UNGLINGA:** Er byggt upp á sama hátt og námskeið fyrir foreldra barna með ADHD en efnistöð eru miðuð við aldurinn 13 til 18 ára.
- 5) **KENNARANÁMSKEIÐ:** Voru auglýst bæði að vori og hausti en þátttaka var nær engin. Formaður ADHD og stjórnarmaður héldu fyrirlestra á þingi Kennarasambands Austurlands á haustdögum.
- 6) **SPJALLFUNDIR:** Haldnir voru 10 spjallfundir fyrir foreldra barna með ADHD og 10 spjallfundir fyrir fullorðna með ADHD. Spjallfundir eru að jafnaði einu sinni í mánuði fyrir hvorn hóp mánuðina janúar til maí og september til desember. Boðið er upp á tiltekið umfjöllunarefni á hverjum fundi fyrir sig en meðal umföllunarefna voru: Dagleg rúttína - ADHD og fjármál - Samskipti við skóla - ADHD og nám - ADHD og frístundir - ADHD og systkini - ADHD og makar - Tæki - Tækni – Öpp - ADHD og unglingar - Að eiga maka með ADHD - ADHD og lyf, aðventan og jólin.
Umsjónarmenn spjallfundanna voru geðlæknir, sálfræðingar, sérkennari, og starfsmenn og stjórnarmenn ADHD samtakanna.
- 7) **FRÆÐSLUFUNDIR:** Árið 2016 var efnt til nokkurra fræðslufunda.
ADHD samtökin, Einhverfusamtökin og Sjónarhóll – ráðgjafarmiðstöð ses. Buðu upp á fræðslufundi í Reykjavík og á Akureyri. Starfsemi ADHD samtakanna og Sjónarhóls var kynnt og Aðalheiður Sigurðardóttir, forsvarsmaður “Ég er UNIK” kynnti sitt verkefni. Þá var boðið upp á samtöl eftir fræðslufundina.
- 8) **MÁLÞING:** “Að fanga tækifærin” var yfirskrift málþings sem efnt var til í Gullfossi, Fosshótelu við Þórunnartún í Reykjavík í vitundarmánuði. Athyglinni var beint að brotamönnum með ADHD, aðstoð og bjargráðum í fangelsum landsins. Meðal fyrirlesara voru Sólveig Fríða Kjærnested, sálfræðingur - sviðsstjóri meðferðarsviðs Fangelsismálastofnunar, Guðmundur Ingi Þóroddsson, formaður Afstöðu félags fanga og annarra áhugamanna um bætt fangelsismál og betrun og Phillip Anderton, sem sérhæft hefur sig í úrræðum fyrir unga brotamenn með raskanir. Málþingið var vel sótt en rúmlega 100 manns tóku þátt.

- 9) **VITUNDARMÁNUÐUR:** Vitundarmánuður var haldinn í október og hófst hann með árlegri sölu endurskinsmerkja, sem um leið er ætlað að vekja athygli á málefnum einstaklinga með ADHD. Merkin vou sem fyrir með teikningu eftir Hugleik Dagsson og færa ADHD samtökin honum þakkir fyrir öflugan stuðning á liðnum árum. Páll Egill Winkel, forstjóri Fangelsismálastofnunar og starfsmenn nýs fangelsis að Hólmsheiði, tóku við fyrstu merkjunum. Athöfnin var táknræn fyrir þær áherslur sem ADHD samtökin settu í vitundarmánuði árið 2016.



„Fangelsismálastofnun fagnar því að athyglinni sé í þessu vitundaráttaki beint að föngum. Mikilvægt er að fagleg umræða eigi sér stað um málefnið og að við sameinumst öll um að gera vel á þessu sviði. Það eru sameiginlegir hagsmunir okkar allra að leita leiða til að aðstoða fanga og auka þannig líkurnar á að þeir geti tekið þátt í samfélaginu án afbrota að lokinni afplánun,“ sagði Páll Winkel, fangelsismálastjóri við athöfnina.

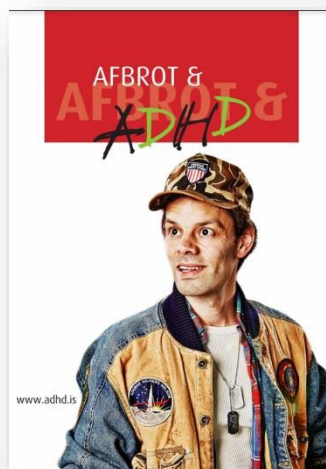


Við sama tækifæri voru tveir nýir fræðslubæklingar gefnir út. Annars vegar "Náin sambönd & ADHD", bæklingur sem ætlaður er fullorðnum einstaklingum með ADHD og mökum þeirra.

Bæklingurinn er þýddur úr finnsku og staðfærður en finnsku ADHD samtökin gáfu fyrir á árinu út bæklinginn "ADHD & parisuhde".

Hins vegar er um að ræða bæklinginn "What is ADHD?", grunnbækling um ADHD á ensku. Áður hefur komið út íslenskur bæklingur og þýðing hans á pólsku.

Í lok vitundarmánaðar kom svo út fræðslubæklingur um réttarvörsluferfið & ADHD. Nokkuð er um liðið síðan ADHD samtökin gáfu út fræðslubækling ætlaðan lögreglu, fangavörðum og öðrum þeim sem starfa í réttarvörsluferfinu og var tímabært orðið að endurskoða hann. Bæklingurinn kom út í tengslum við málþing samtakanna "Að fanga tækifærin".



10) **ÚTGÁFA:** Fréttum var reglulega miðlað til félagsmanna, stofnana og fjölmiðla með rafrænum hætti gegnum öfluga póstlista. ADHD samtökin haldi út vefnum www.adhd.is, tveimur facebooksíðum sem uppfærðar eru reglulega og auk þess eru fjölmargir lokaðir spjallhópar á facebook, fyrir foreldra og aðstandendur barna með ADHD, fullorðna með ADHD, þátttakendur á námskeiðum ADHD samtakanna og er sá vettvangur mikilvægur fyrir skoðanaskipti, fræðslu og upplýsingagjöf.

11) **FRÆDSLUEFNI - ÚTGÁFA:** ADHD samtökin hafa á undanförunum árum gefið út bækur og fræðslubæklinga:

- Hvað er ADHD? (almennur fræðslubæklingur um ADHD) [2011]
 - What is ADHD? (sami bæklingur á ensku) [2016]
 - Co To Jest? (sami bæklingur á pólsku) [2014]
 - ADHD utan skólafunnar (ætlaður öllu starfsfólki grunnskólanna) [2013]
 - Börn & ADHD [2011]
 - Stúlkur & ADHD [2011]
 - Unglingar & ADHD [2014]
 - Fullorðnir & ADHD [2011]
 - Nánin sambönd & ADHD [2016]
 - Afbrot & ADHD [2016]
 - Ha, ertu að tala við mig? (Sjálfs hjálparbæklingur fyrir eldri börn og unglunga og ADHD) [2012]
- Útgáfa bóka:**
- ADHD og farsæl skólaganga (2013 í samvinnu við Námsgagnastofnun. Endurútféið 2015)
 - Leynardómar heilans – Láttu verkin tala [2014]
 - Leikskólar og ADHD [2015]

12) **ÁHEIT OG GJAFIR:**



Þorsteinn Eypórsson, 62 ára Borgnesingur, kom færandi hendi á árinu en hann afhenti ADHD samtökunum afrakstur áheitasöfnunar eftir hringferð um Ísland á reiðhjóli. Alls safnaði hann tæpum 700 þúsund krónum. Steini sagði hringferðina fyrst og fremst hafa verið áskorun fyrir hann sjálfan en um leið vildi hann vekja athygli á ADHD samtökunum og málstað þeirra sem glíma við röskunina.

„Þetta málefni stendur mér nærri en ég á nokkur barnabörn sem eru greind með ADHD. Ég ætla ekki að vera með neinn æsing og stefni á að taka 16 daga í þetta. Það eru svona að meðaltali um 85 kílómetrar á dag,“ sagði Steini áður en hann lagði upp í hringferðina. Að höfðu samráði við Steina var ákveðið að verja söfnunarfénu í útgáfu bókar um ADHD og unglunga sem er í vinnslu.

Fulltrúar Leikhópsins afhentu á vordögum ADHD samtökunum fjárstyrk en um er að ræða aðgangseyri á tónleika sem Leikhópurinn efndi til. Leikhópurinn er nafnlaus leikhópur sem starfar í Húsinu-ungmennahúsi að Staðarbergi 6 í Hafnarfirði. Leikhópurinn efndi til tónleika í febrúar og flutti þar lög úr söngleiknum Grease. Leikhópurinn óskaði eftir að ágóðinn rynni til starfsemi ADHD samtakanna, sem Þór J. Þormar, atburða- og leikstjóri hópsins afhenti.



Fjölmargar fleiri góðar gjafir bárust samtökunum og færa ADHD samtökin velunnurum sínum þakkir fyrir hlýjan hug og öflugan stuðning.

- 13) **FJÁRAFLANIR:** Hefðbundin fjáröflun var að hausti með sölu endurskinsmerkja. með teikningum eftir Hugleik Dagsson. Forstjóri Fangelsismálastofnunar, Páll Egill Winkel og starfsmenn nýja fangelsins að Hólmsehiði fengu fyrstu merkin afhent. Sala endurskinsmerkjanna fór fram hjá ADHD samtökunum, m.a. á vef samtakanna, auk þess sem sölumenn víða um land, m.a. íþróttaiðkendur, buðu merkin til sölu.
- Vörusala á vef ADHD** hefur margfaldast en þar eru auk endurskinsmerkja og jólakorta, boðinar til sölu “Útrásarteygjur”, “Tingle Tangle slökunarflækjur”, “Fiktteningar” eða “Fidget Cube”. Veffverslun er í okavinnslu og verða vörur ADHD þá enn aðgengilegri en áður.
- 14) **GPS-NÁMSKEIÐ:** ADHD samtökin buðu á árinu upp á GPS-námskeið [Gagnleg Persónuleg Stjórnæki], sjálfstyrkingarnámskeið fyrir unglinga, 13-16 ára. Haldin voru námskeið að vori og hausti. Námskeiðin voru líkt og fyrr kynjaskipt og tóku 8-10 einstaklingar þátt hverju sinni.
- 15) **TAKTU STJÓRNINA:** Fræðslunámskeið og ráðgjöf fyrir fullorðna, „**Taktu stjórnina**“ var haldið á apríl og September og var þátttaka mjög góð. Námskeiðið er 10 klst. Upphaflega haldið á tveimur dögum yfir helgi en fyrirkomulagi var breytt og er það nú haldið fimm virka daga, tvær klukkustundir í senn. Fyrirmynd að þessu námskeiði er sótt til dönsku ADHD samtakanna.

Hagsmunagæsla og samstarf.

Samtökin standa mikið fyrir og hafa áhrif á að skrifað sé um efni er snerta málaflokkinn í fjölmiðla. Stór hluti starfsemi samtakanna varðar hagsmunagæslu undanfarið hafa þau mál sérstaklega snert lyfjaumræðu, aðgengi að heilbrigðisþjónustu, s.s. lækni- og sálfræðiþjónustu, niðurgreiðslu lyfja, klínískar leiðbeiningar Landlæknis, námskrár skóla og skólamála.

Samtökin taka einnig þátt í hagsmunagæslu öryrkja og sjúkra á Íslandi sem aðildarfélag ÖBÍ en formaður ADHD samtakanna situr í stjórn bandalagsins, framkvæmdastjóri situr í laganefnd ÖBÍ og er einnig ritari Almannaheilla, samtaka þriðja geirans. ADHD samtökin eru stoltir stofnfélagar ráðgjafamiðstöðvarinnar Sjónarhóls og eiga sæti í stjórn Sjónarhóls.

Mikið og gott samstarf er við önnur Norræn ADHD samtök og funda þau reglulega um sameiginleg málefni. Formaður og framkvæmdastjóri sóttu í maí, árlegan fund norrænu ADHD Samtakanna í Stokkhólmi. Norrænn fundur verður haldinn í Kaupmannahöfn árið 2017 en á ADHD samtökin halda fundinn á Íslandi árið 2018, á 30. afmælisári samtakanna.

Rannsóknir - ráðgjöf.

Beiðnum frá framhaldsskóla- og háskólanemum, sem óska eftir kynningu á starfi samtakanna og upplýsingum vegna fræðsludaga eða ritgerða hefur fjölgað mjög. Á liðnu ári voru slíkar beiðnir rúmlega tíu talsins en ævinlega er orðið við slíkum beiðnum.

Formaður ADHD sinnir í auknum mæli ráðgjafarviðtölum á skrifstofu en spurn eftir slíkri þjónustu hefur aukist töluvert. Tilgangurinn er að greiða götu einstaklinga með ADHD og beina í rétt úrræði. Æ algengara er að leitað sé liðisinnis samtakanna í samskiptum einstaklinga við kerfið og stofnanir þess og hafa samtökin beitt sér í fjölmörgum slíkum málum.

ADHD samtökin eiga fulltrúa í nefnd velferðarráðuneytisins sem kortleggur meðferð og þjónustu við börn með ADHD og er ætlað að leggja fram tillögur til úrbóta í þeim málaflakki. Nefndin er enn að störfum og áformar að skila um mitt ár 2017.

Verkefni og þjónusta sem kallað er eftir að ADHD samtökin sinni eða veiti

Fræðsla fyrir maka fólks með ADHD. Yrði með svipuðu sniði og fræðslunámskeið (Taktu stjórnina) fyrir fullorðna með ADHD hér að ofan.

Stuðningshópar fyrir maka ADHD. Margir makar fólks með ADHD eiga erfitt með að skilja einkenni röskunarinnar og þurfa gjarnan að geta leitað eftir stuðning fólks í sömu sporum. Röskunin getur haft víðtæk áhrif á nán sambönd og því er öflugur stuðningur og ráðgjöf mjög mikilvægur.

Fræðsla fyrir starfsfólk fangelsanna og sjálfshjálparhópa fyrir refsifanga með ADHD og skyldar raskanir. ADHD samtökin hafa fundað með fangelsismálayfirvöldum um hvort tveggja og eru líkur á að hægt verði að hrinda þessu í framkvæmd árið 2017.

Námskeið fyrir ungmenni 16-18 ára yrði með svipuðu sniði og námskeiðið fyrir 13-16 ára auk þess sem tekið væri á yfirfærslu frá grunnskóla yfir í framhaldsskóla og þeim auknu kröfum sem fylgja frjálsræði framhaldsskólans

Fræðslubæklingur fyrir konur með ADHD. Til stendur að gefa út slíkan bækling þar sem birtingamynd röskunarinnar hjá konum er oft ólík því sem kemur fram hjá körlum og því nauðsynlegt að upplýsa um þá þætti til að styrkja sjálfsmynd kvenna með ADHD.

Fræðsla um ADHD fyrir leiðbeinendur í íþrótt- og æskulýðsstörfum barna og unglinga. Samtökunum hafa borist fjölmargar fyrirspurnir um slíka fræðslu, bæði frá íþróttahreyfingunni og foreldrum. Verkefnið er komið af stað, hugmyndavinnu er að mestu lokið og komið að því að færa fræðsluefnið í sýningarhæft form.

Fræðsla fyrir fólk innan félags- og skólaþjónustunnar. Nauðsynlegt þykir að veita starfsfólki sveitarfélaga fræðslu um einkenni röskunarinnar.

Útgáfa bókar á íslensku um unglinga með ADHD, fyrir foreldra og forráðamenn og kennara og ekki síst unglingana sjálfa. Mikil spurn er eftir slíku fræðsluefni á íslensku. Handrit liggur fyrir og er útgáfa fyrirhuguð í október 2017.

Útgáfa bókar á íslensku fyrir fullorðna. Samtökin finna sárlega fyrir skorti á fræðsluefni á íslensku fyrir fullorðna og maka þeirra um ADHD.

Gerð fræðslumyndar um ADHD. Samtökin hafa áhuga á að koma að gerð heimildamyndar um ADHD sem yrði sú fyrsta sinnar tegundar á Íslandi.

Aukið vægi ADHD og annarra raskana í kennaranámi. Samtökin hafa lengi farið fram á að meira verði kennt um ADHD í grunnnámi grunnskólakennara. Þá þarf einnig að bæta kennslunámsskrá þegar kemur að námi framhaldsskólakennara. Samtökin hafa ítrekað bent á mikilvægi þessa og telja brýnt að farið verði í þessa vinnu sem fyrst.

Aukning ráðgjafar. Þá þarf að auka verulega ráðgjafarþátt, bæði hér á höfuðborgarsvæðinu en ekki síður utan þess. Æskilegt væri að hægt yrði að koma á reglulegum heimsóknum til lykilstaða í hverjum landshluta, þar sem fulltrúi ADHD, Sjónarhóls og Einhverfusamtakanna, efndu til fræðslu og veittu um leið einstaklingsviðtöl á hverjum stað. Reynslan af slíkum heimsóknum undanfarin misseri sýnir að full þörf er á að auka þá þjónustu.

Önnur brýn áhersluatriði

Sálfræðiþjónusta og greiðslupátttökukerfi SÍ. Um langt skeið hafa ADHD samtökin barist fyrir því að sálfræðiþjónusta verði veitt á sömu forsendum og önnur heilbrigðisþjónusta og sé þannig undir greiðslupátttökukerfi Sjúkratrygginga Íslands. Samtökin efndu, ásamt sjö öðrum hagsmunasamtökum, til undirskriftasöfnunar þar sem þessi krafa er sett fram. Yfir tíu þúsund einstaklingar tóku undir kröfuna með því að rita nafn sitt á undirskriftalista. Alltof margir verða að neita sér um þessa tegund heilbrigðisþjónustu vegna mikils kostnaðar en fullyrða má að verulegur sparnaður hlytist af því að fella sálfræðiþjónustu undir greiðslupátttökukerfi SÍ. Einstaklingar leita þá síður í önnur og dýrari úrræði í heilbrigðiskerfinu og kerfi sveitarfélaga og án efa mætti með betri sálfræðiþjónustu, draga úr notkun margskonar geðlyfja. Staðreynd er að fullorðnir einstaklingar eru oft með brotna sjálfsmynd og skerta virkni eftir langtíma bið eftir greiningu og/eða úrræðum vegna sinnar röskunar. Sálfræðiþjónusta er því oftast en ekki nauðsynleg til að hjálpa viðkomandi að öðlast færni til þess að verða fullgildur þátttakandi í samfélaginu á ný.

Biðlistar. Óviðunandi bið er eftir greiningum, bæði hvað varðar börn og fullorðna. Á fjórða hundrað börn bíða nú greiningar og úrræða hjá Þroska- og hegðunarstöð Heilslugæslunnar, [PHS] og er bið eftir þjónustu nú 12 til 18 mánuðir. Sama saga er hvað varðar fullorðna einstaklinga, þar sem grunur leikur á ADHD. Bið hjá ADHD teymi Landspítala er 18-24 mánuðir. Hægt er að bæta strax úr hvað varðar börnin. Auka þarf fjármuni til PHS og gera stöðinni kleift að klára biðlista á einu ári. Um leið þarf að búa svo um hnútana að nægir fjármunir og þar með mannaflí sé til staðar svo hægt sé að veita þjónustu, þeim sem leita til PHS, innan þriggja mánaða frá því ósk um slíkt berst.

Lauslega áætlað má reikna með að um eða innan við 100 M.kr. þurfi til átaks í að eyða biðlistum á PHS en lægri upphæð þarf til að efla þjónustu PHS til frambúðar svo koma megi í veg fyrir að biðlistar myndist. Hvað varðar fullorðna og ADHD greiningar mætti með tiltölulega lágum fjárhæðum og sambærilegum aðgerðum, eyða biðlistum á skömmum tíma. Að sama skapi þyrfti að gera ADHD teyminu kleift að sinna þeim, sem þangað leita, innan þriggja mánaða frá því tilvísun berst.

Aðgengi að geðheilbrigðisþjónustu. Engum dylst hve aðgengi að geðheilbrigðisþjónustu er takmarkað, einkum utan Höfuðborgarsvæðisins. Bæta þarf úr og mætti hugsa sér að með eflingu þjónustu PHS væri stöðinni um leið gert kleift að sinna betur börnum og fjölskyldum þeirra á landsbyggðinni, með heimsóknnum og handleiðslu þess fagfólks sem víða er til staðar. Með eflingu ADHD teymis geðsviðs Landspítala mætti ná fram sama ávinningi hvað varðar fullorðna einstaklinga.

Lyfjakostnaður - Lyfjaumræða. Í mörgum tilvikum verður ekki hjá því komist að beita lyfjameðferð, auk annarrar meðferðar að fenginni greiningu. Tíðar breytingar á greiðslupátttöku Methylfenidatlyfja og annarra lyfja sem notuð eru við ADHD, hafa reynst mörgum erfiðar. Þá er neikvæð umræða, sem m.a. má rekja til Embættis landlæknis [lyfjateymis] afar þungbær. Umræðan er til þess fallin að skapa enn frekari fordóma í garð einstaklinga með ADHD og auka enn á erfiðleika þessa afmarkaða hóps. Iðulega eru spyrtil saman fíklar - dauðveikir einstaklingar, sem nota hvaða lyf sem er til að komast í vímu og þeir einstaklingar, sem vegna röskunar sinnar, þurfa að nota s.k. ADHD-lyf. Þarna er um tvo algerlega ólíka hópa að ræða og brýnt að skilja skýrt á milli. Enginn annar hópur sem notar lyf vegna sinnar röskunar eða sjúkdóms hefur mátt sitja undir svo neikvæðri og villandi umræðu. Brýnt er að endurskoða fyrirkomulag greiðslupátttöku vegna lyfja. Sömuleiðis er brýnt að efna til opinnar en sanngjarnrar og réttlátrar umræðu um þau lyf sem einstaklingar með ADHD nota og vinna þannig á þeim fordómum sem til staðar eru.

Starfsmannamál

Pröstur Emilsson framkvæmdastjóri var í 100% stöðugildi.

Valgerður Katrín Jónsdóttir verkefnastjóri var í 50% starfi framan af ári en lét af störfum á vordögum.

Elín H. Hinriksdóttir, formaður ADHD samtakanna gegndi 20% stöðu á skrifstofu samtakanna en starfshlutfallið var aukið í 50% þegar verkefnastjóri hætti.

Vinnuframlag stjórnarmanna var umtalsvert, líkt og fyrri ár og er ómetanlegt fyrir samtökin að njóta starfskrafta stjórnarmanna í þeim fjölmörgu verkefnum sem fyrir liggja.

Þá er framlag Lindu Hrannar Sigfúsdóttur hjá ADHD Norðurland mikils virði.

Stjórn samtakanna 2016

Elín H. Hinriksdóttir var kjörin formaður samtakanna á aðalfundi í mars 2015 og lýkur því tveggja ára formannstímabili í mars 2017. Sama á við um varaformann, Vilhjálm Hjálmarsson. Þrír nýir fulltrúar komu inn í Stjórn á aðalfundi 2016, þau Drífa Pálín Geirs, Hákon Helgi Leifsson og Sigurlín Hrund Kjartansdóttir.

Stjórn ADHD samtakanna 2016-2017 var þannig skipuð:

Aðalmenn:

Elín H. Hinriksdóttir, formaður (til 2017)
Vilhjálmur Hjálmarsson, varaformaður (til 2017)
Elín Hrefna Garðarsdóttir, gjaldkeri (til 2018)
Drífa Björk Guðmundsdóttir, ritari (til 2018)
Ellen Calmon, meðstjórnandi (til 2017)
Sólveig Ásgrímsdóttir, meðstjórnandi (til 2018)
Sigurlín Hrund Kjartansdóttir, meðstjórnandi (til 2018)

Varamenn:

Drífa Pálín Geirs (til 2017)
Hákon Helgi Leifsson (til 2018)

Reykjavík 20. mars 2017

Ársskýrsla undirrituð af stjórn

Elín H. Hinriksdóttir formaður

Vilhjálmur Hjálmarsson varaformaður

Elín Hrefna Garðarsdóttir gjaldkeri

Drífa Björk Guðmundsdóttir ritari

Ellen J. Calmon meðstjórnandi

Sólveig Ásgrímsdóttir meðstjórnandi

Sigurlín Hrund Kjartansdóttir meðstjórnandi