

Verksamhetsberättelse för KIND 2009-2010

Verksamhetsplan för KIND 2011

Verksamhetsberättelse för KIND 2009-2010

BAKGRUND

Efter stark kritik av föräldra/patientföreningar och en nedgörande rapport från Landstingsrevisorerna (rapport 2004) avseende omhändertagandet av barn och ungdom med neuropsykiatriska sjukdomar, samt bristen på forskning och utveckling inom detta område, tillsatte Beställare Vård, på uppdrag av Hälso- och sjukvårdsutskottet, en utredning om forskningsanknytning inom området utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar (UKFS). Arbetsgruppen bestod av: Thorbjörn Ekström, FoUU-direktör SLL; Hans Forssberg, professor KI; MaiBritt Giacobini, psykiatriker SLL; Kerstin Dahlström, verksamhetschef Barnmedicin 3 ALB, SLL; Carina Hjelm, chef Handikapp och habilitering, SLL; Agneta Hellström, utbildningsansvarig Handikapp och habilitering, SLL; Eva Serlachius, barnpsykiatriker, Centrum för Psykiatrforskning, KI/SLL; Olav Bengtsson, divisionschef, Barn och Ungdomspsykiatri, SLL. Utredningen föreslog att landstinget skulle skapa ett kompetenscentrum enligt följande sammanfattning:

”För att stärka FoUU inom UKFS behövs en samverkan mellan de aktörer som ansvarar för sjukvård, omsorg och utbildning (landsting, kommuner) och de akademiska grupperingar som finns vid KI och övriga universitet och högskolor i regionen. Det behövs en samverkansform som utgår ifrån patientgruppen och som brygger över de administrativa och kulturella gränser som finns mellan olika huvudmän och olika discipliner. För att skapa en internationellt framgångsrik forskning behövs en kraftsamling med en gemensam infrastruktur där olika discipliner samverkar i tvärvetenskapliga forskningsprojekt. Det behövs en samling av vetenskaplig och pedagogisk kompetens med kunskap om aktuell internationell forskning som sedan kan användas i utvecklingsprojekt och implementering av evidensbaserad sjukvård liksom för utbildning på alla nivåer. Det är viktigt att sambandet mellan forskning, utbildning och utveckling stärks i den nya samverkansformen, vilket talar för någon form av centrumbildning. Samtidigt är det viktigt att FoUU-verksamheten fortsätter att vara 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. Samverkan inom FoUU innebär ett bättre resursutnyttjande och en möjlighet att höja och säkra kvaliteten inom forskning, utbildning och utveckling”.

I ett tjänsteutlåtande daterat 2008-11-04 (bilaga) föreslog landstingsdirektör Mona Boström Landstingsstyrelsen att:

- i) ställa sig bakom föreliggande förslag om att inrätta ett kompetenscentrum
- ii) överlämna förslaget till ledningsgruppen KI/SLL
- iii) finansiera verksamheten under uppbyggnadsfasen med centrala medel inom ramen för ALF-samarbetet KI/SLL

I skrivelse 2008-11-19, underskrivet av finanslandstingsrådet Catharina Elmsäter-Svärd och FoUU-landstingsrådet Stig Nyman, föreslog landstingsrådsberedningen att landstingsstyrelsen skulle besluta enligt landstingsdirektörens förslag. Landstingsstyrelsen beslöt 2008-12-02 enligt landstingsrådsberedningens förslag och överlämnade förslaget till ledningsgruppen KI/SLL för genomförande och finansiering. Ledningsgruppen KI-SLL beslöt 2008-12-17 att ge Styrelsen för forskning i uppdrag att utse ledamöter till styrgruppen för KIND. Styrelsen för forskning beslutade 2009-02-04 att inrätta "Centre of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet" (KIND) i enlighet med förslaget och utsåg en styrgrupp som bestod av: Hans Forssberg (ordf) KI, Olav Bengtsson SLL, Kerstin Dahlström SLL, Johan Franck SLL, Carina Hjelm SLL, Clara Gumpert KI, Paul Lichtenstein KI, Magnus Nordenskjöld KI.

Styrgruppens arbete inriktades 2009 på att rekrytera en föreståndare och att tillsätta de sex kliniska forskartjänster som ingick i förslaget. En framstående forskare, verksam vid Universitetet i Heidelberg, identifierades som kandidat till föreståndartjänsten. En klinisk professur i barn och ungdomspsykiatrisk vetenskap vid Karolinska Institutet, kombinerad med en specialisttjänst inom barn och ungdomspsykiatri inom SLL inrättades, utlystes, sakkunniggranskades och tillsattes. Sven Bölte tillträdde den utlysta professuren 1 april 2010 och började samtidigt som föreståndare för KIND. Parallellt med denna rekrytering utlyste styrgruppen sex kliniska forskartjänster och genomförde sakkunniggranskning och tillsättning. Tjänsteinnehavarna började 1 januari 2010. Efter ett år av förberedelse och rekrytering kunde den egentliga verksamheten börja under våren 2010.

INVIGNING

KIND invigdes 26 augusti 2010 av finanslandstingsrådet Catharina Elmsäter-Svärd och Karolinska Institutets rektor Harriet Wallberg Henriksson som en viktig markering att centrumet hade startat sin verksamhet och påbörjat uppbyggnaden. Francesca Happé från Kings College, Storbritannien gav två föreläsningar "Development matters" och "Autism and talents". Invigningen skedde inför en fullsatt Skandiasal vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus. Sveriges Radio International och ett antal tidningar rapporterade om KIND i samband med invigningen, bl. a. Svenska Dagbladet, Metro, Barnpsykiatritidningen Glimtar (nr. 28) och tidningen Speciellt (från Autism- och Aspergerföreningen Stockholms Län (Nr 2/2010)).

UTBILDNING OCH UTVECKLING

Följande utbildnings- och utvecklingsuppdrag ingick i landstingsstyrelsens beslut:

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.*

For 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.

KIND seminarier

Under april till december 2010 arrangerades regelbundna KIND-seminarier varannan vecka vid 15 tillfällen. Syftet med seminarierna var att skapa en mötesplats för kliniker och forskare att presentera och diskutera sin forskning. Seminarierna hölls framförallt av doktorander och post doc studenter, men också av seniora forskare inom SLL och KI som presenterade pågående eller avslutade projekt. Närvaron har varierat mellan 10 till 30 personer.

KIND lectures

Flera "KIND lectures" har anordnats med internationella föreläsare. Föreläsningarna har varit öppna för en större publik, och sedan oftast följts av workshops med en mindre grupp forskare och kliniker:

- *Dr. Jennifer Levitt* från UCLA, USA: "Search for MRI and MRS Signatures of ADHD"
- *Dr. Isabel Dziobek*, Freie Universität Berlin, Tyskland: "Who cares? Empathy and neural correlates in autism spectrum conditions"
- *Prof. Martin Holtmann*, Ruhr Universität Bochum, Tyskland: "Neurofeedback - an innovative approach for the treatment of ADHD?"
- *Prof. Hans Christoph Steinhausen*, Zurich/Ålborg, CH/DK: "Behavioural Phenotypes and the Use of the Developmental Behaviour Checklist (DBC)"
- *Dr. Matthew Goodwin*, MIT, Boston, USA: "Developing Innovative Technologies to Enhance and Accelerate Autism Research and Practice"
- *Prof. James Swanson*, U Irvine, USA: "How to diagnose and treat ADHD from childhood to adulthood: the MTA study and beyond", (i samverkan med Centrum för Psykiatriforskning).

Högskole- och vidareutbildning för personal

I samarbete med CARPE (Europeiska Socialfonden; www.projektcarpe.se) hölls under hösten 2010 en 7,5 HP-kurs i "Ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar: att förstå, bemöta, samarbeta" för personal inom vård, omsorg och service för personer med utvecklingsstörning eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Övriga utbildningar där KIND-medarbetare deltagit

Sven Bölte föreläste på Stockholms universitet om autism och neuropsykologi.

Linda Halldner Henriksson på BUPs Metod- och Forskningsdag och inom läkarutbildningen på Huddinge sjukhus och ALB.

Kerstin Malmberg på BUPs Metod- och Forskningsdag.

Ylva Ginsberg för LÄKSAK om behandling av ADHD hos barn och vuxna, för socialchefer inom Stockholms stad om neuropsykiatriska funktionshinder, inom en SK-kurs i neuropsykiatri (5-dagars kurs), i Örebro om behandling av ADHD inom Kriminalvården vid Drogfokus 2010, för allmänheten vid Psykiatrins dag "Med ADHD genom livet" om "Norrtäljeprojektet ADHD", vid forskningsseminarium arrangerat av Kriminalvården och vid föreläsning på Läkarprogrammets psykiatrimoment "Autismspektrumstörningar och ADHD hos barn och vuxna".

FORSKNING OCH UTVECKLING

Följande forsknings- och utvecklingsuppdrag ingick i landstingsstyrelsens beslut:

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 utvecklingsavvikelse*
- *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 utvecklingsavvikelse*
- *Medverka till att sprida information om viktiga forskningsresultat och att dessa implementeras i den kliniska verksamheten*

Kvalitets- och forskningsregister & biobank

Under 2010 har föreståndaren kartlagt situationen för att skapa ett gemensamt kvalitets- och forskningsregister i Stockholms län genom samtal med verksamhetschefer, registerhållare, forskare och företag. Registret är planerat att innehålla information från

samtliga vårddagare inom landstinget som får en diagnos inom neuropsykiatriska/neurologiska utvecklingsstörningar. I planen ingår även att bygga upp en biobank för diagnos, biokemisk och genetisk analys. Samordningen kompliceras av att olika discipliner och huvudmän använder olika journal- och registersystem. Efter genomgång har det visat sig att Svenska barnregistret för barn & ungdomar med kroniska sjukdomar (https://childreg.carmona.se;/kvalitetsregister.se/web/barn_ungdomar_kroniska_sjukdomar.aspx) är det mest ändamålsenliga. Det följer de rekommendationer som "Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen" gett i KUR-projektet (Klinisk Utveckling via Register). Registret använder systemet COMPOS (företag CARMONA) där det finns ett väl fungerande interface med "Take Care"; det journalsystem som används i stor utsträckning inom sjukvården i Stockholm. Detta system används redan av flera av de mest utvecklingsinriktade klinikerna inom landstinget. En styrgrupp bestående av representanter från BUP, privat barnpsykiatri, barnmedicin, habilitering, BVC och KI-epidemiologer har bildats och kommer att ha sitt första möte början 2011. Under december 2010 påbörjades ett intensivt samarbete med Institutionen för Medicinisk Epidemiologi och Biostatistik som har stor erfarenhet att bygga upp psykiatriska register och som förfogar över datamaterial som kan läsas in i databaser. Utvecklingen av biobanker (t ex hjärnbank) är fortfarande begränsad i Sverige. En koordinator, med huvuduppgift att utveckla kvalitetsregister och biobank har rekryterats och påbörjade sitt arbete december 2010.

Utveckling och utvärdering av diagnostiska instrument och behandlingsmetoder

Ett viktigt uppdrag är att utveckla och pröva både diagnostiska instrument och behandlingsmetoder. KIND har under 2010 påbörjat en standardisering till svenska av följande instrument:

- 1) Frankfurt Test och Träning för Emotionsigenkänning (FEFA);
- 2) Movie for the Assessment of Social Cognition (MASC),
- 3) Conners Skala för ADHD (Conners 3).

Sven Bölte är dessutom medlem i styrelsen för "småbarnprojektet" om tidig intervention hos autistiska barn vid Habilitering & Hälsa (Rosenlund), medverkar i framtagandet av BUPs riktlinjer till stöd av bedömning och behandling för autism och ADHD samt implementeringen av Regionala Vårdprogrammet för ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autism (vardsamordning.sll.se/Global/Vardsamordning/Dokument/Publikationer/Vardprogram/RV_ADHD_webbversion.pdf). Ylva Ginsberg är med i ett samarbete där diagnostisk intervju för ADHD hos vuxna (DIVA) översatts till svenska inom European Network Adult ADHD. European Network Adult ADHD verkar för att öka kunskapen om vuxen-ADHD inom psykiatri och ett diagnostiskt hjälpmedel kan förenkla utredningsprocessen, förbättra kvaliteten på utredningarna och öka genomströmningen, så att fler vuxna med ADHD kan ges möjlighet till utredning och därefter behandling.

RATSS ("Roots of Autism Twin Study Sweden") och EASE ("Early Autism Sweden")

Under 2010 har RATSS-studien planerats som ett centralt forskningsprojekt inom KIND. Undersökningarna baseras på systematiska jämförelser och uppföljningar av enäggstvillingar, av vilka minst en tvilling har ASS (diskordanta par) avseende olika genetiska och fenotypiska parametrar. Eftersom enäggstvillingar är genetiskt mycket lika, kan alla skillnader (beteende, neurobiologi, dysmorfologi, (epi-)genetik, immunologi) mellan par där bara en tvilling har ASS ge information om ursprung och diagnos och även ligga till grund för att utveckla och välja olika behandlingsformer. Samarbete har inletts med bl.a. Peter Fransson (Inst. för Klinisk Neurovetenskap) för MR-undersökningar, Mikael Landén (Inst. för Medicinsk Epidemiologi) för likvoranalys, Britt Marie Anderlid och Ann Nordgren (Inst. för Molekylär Medicin och Kirurg) samt Juha Kere (Inst. för biovetenskaper och näringslära) för genetisk analys samt med KI Biobank för att spara prover för framtida forskning.

EASE har förberetts för att starta tidigt under 2011. I projektet kommer ögonrörelser hos spädbarn med storasyskon som har autism att studeras. Målsättningen är att undersöka om denna metod kan användas för att ställa tidig diagnos. Projektet har bl.a. fått ett anslag av Riksbankens jubileumsfond. En post doc student med tidigare erfarenhet från detta forskningsområde har rekryterats.

Internationella samarbeten (COST)

KIND är den svenska noden i ett europeiskt initiativ för att förbättra och standardisera forskning och vård av neuropsykiatriska störningar, t.ex. inom COST (European Cooperation in the field of Scientific and Technical Research; http://w3.cost.eu/index.php?id=213&action_number=BM1004) och EAPHA (European Autism Public Health Alliance; <http://www.autism2010.eu/eapha.htm>).

TJÄNSTER

Enligt landstingsstyrelsens beslut:

Följande tjänster inrättas med placering vid centrumet:

Föreståndare

Forskningssköterska

Forskningskoordinator (informatik, biobank)

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

Kliniska forskartjänster

Föreståndare

Prof. *Sven Bölte*, tillträdde som föreståndare den 1 april. Han utnämndes till professor i barn- och ungdomspsykiatrisk vetenskap vid Karolinska Institutet 6 april. Sven Bölte kommer från Zentralinstitut für Seelische Gesundheit (ZI), Karls-Universität i Heidelberg där han var

professor i klinisk psykologi. Innan dess arbetade han som kliniskt verksam psykolog och chef för autismforskningen vid Goethe Universitat i Frankfurt/M. Forutom att paborja uppbyggnaden av KIND har Sven Bolte under 2010 forvarvat anslag i stor omfattning for att bedriva forskning pa de orsaker som leder till neuropsykiatriska avvikelser, fran Vetenskapsradet, ALF Medicin, Riksbankens Jubileumsfond, Sallskapet Barnavard och Stiftelsen Frimurare Barnhuset.

Forskningskoordinator

Susanne Frykman fran Institutionen for neurobiologi, vardvetenskap och samhalle anstalldes 1 december 2010 for att samordna alla aktiviteter kring register och biobank. Susanne har sedan tidigare erfarenhet fran liknande arbete inom Alzheimerforskningen.

Forskningskoterska

Rekrytering av forskningskoterska ar genomford och Kerstin Andersson, kommer att borja 1 februari 2011.

Post doc tjanst

Filosofie doktor Terje Falck-Ytter anstalldes i november for att i forsta hand driva EASE-projektet. Han kommer fran Institutionen for Psykologi, Uppsala Universitet och har dar i sitt avhandlingsarbete forskat pa liknande fragestallningar. TerjeFalck-Ytter ar legitimerad psykolog och har tidigare arbetat kliniskt som PTP-psykolog vid Habiliteringen i Upplands lan.

Forskartjanster

Under 2010-2011 har sju forskare knutna till Stockholms Lans Landsting eller Karolinska Institutet anstallts deltid pa KIND for att bedriva forskning om utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsnedsattningar samtidigt som de ovrig tid arbetat vid sin klinik eller institution:

- *Mats Eriksson*, lakare vid neuropediatriken, Astrid Lindgrens Barnsjukhus (ALB) och doktorand, vid Institutionen for kvinnors och barns halsa, KI, har under 2010 genomfort ett projekt dar 208 forskolebarn med autismspektrumstorning undersokts medicinskt och genetiskt. Alla resultat fran denna studie ar inhamtade och analys pagar.
- *Ylva Ginsberg*, lakare vid Psykiatri Sydvest, doktorand, Institutionen for Klinisk Neurovetenskap, KI. Hennes projekt syftar till att studera ADHD hos vuxna man intagna pa kriminalvardsanstalt. I en forsta delstudie som nyligen publicerats i BMC Psychiatry fann man att sa manga som 40% av de intagna hade obehandlad ADHD och att symptomen hos dessa ofta var betydligt varre an hos en kontrollgrupp med diagnoserad ADHD i psykiatrisk oppenvard. Aven effekten av behandling av intagna vuxna man med metylfenidat har studerats och denna studie kommer snart att publiceras. En langtidsuppfoljning av denna studie ar pagaende. Vidare har en studie av effekten av datoriserad arbetsminnestraning pa vuxna, intagna man med ADHD inletts. Ylva Ginsberg har under aret aven genomgatt halvtidskontroll.
- *Linda Halldner Henriksson*, lakare vid BUP-divisionen Stockholms Lan och post doc vid Institutionen for Medicinsk Epidemiologi och Biostatistik, KI, har under 2010 inlett en

studie om vilka faktorer som förutbestämmer kontakt med BUP, samt en validering av det diagnostiska formuläret A-TAC i en icke-klinisk population. Fyra pilotförsök har genomförts under 2010 och all planering för en större studie med start 2011 är klar. Material för en studie av genetiska riskgener för ADHD har samlats in och kommer att analyseras under 2011. I en annan studie visar preliminära resultat att barn som är födda sent på året har en tendens att förskrivas fler läkemedel mot ADHD än barn som är födda i januari.

- *Kerstin Hellgren*, ögonläkare vid neuropediatriken, ALB, disputerad, har under 2010 påbörjat studien "Kognitiv synfunktion hos 6,5-åriga barn födda extremt mycket för tidigt". Bland annat har studier av skillnader i bakre och främre synbanor påbörjats med hjälp av ett databaserat test av koherent rörelsedetektion samt ett databaserat test av formperception. Hypotesen är att de bakre synbanorna är känsligare för utvecklingsrelaterade skador än de främre. Kerstin Hellgren ingår även i den multidisciplinära, nationella uppföljningsstudien EXPRESS (Extremely Preterm Infants in Sweden Study), där c:a 500 barn födda före vecka 27 ingår och hon är nationellt ansvarig för syn- och ögondelen.
- *Kerstin Malmberg*, läkare vid BUP-divisionen, doktorand vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa, KI, har under 2010 avslutat ett projekt där hon studerat sambandet mellan ADHD-symptom och aktiviteten hos enzymet monoaminoxidas B (MAO-B) samt polymorfismer i generna monoaminoxidas A (MAO-A) och 5-hydroxytryptamine transporter (5-HTT), vars aktivitet påverkar metabolismen av monoaminer. Det visade sig att kombinationen av höga nivåer av MAO-B och den korta allelen av 5-HTT eller låga nivåer av MAO-A var associerat med höga symptom på ADHD hos pojkar men inte hos flickor. Denna studie är nu inskickad till Psychiatric Genetics. Ytterligare en studie har avslutats där sambandet mellan ADHD-symptom och andra psykiatriska symptom samt risk för missbruk har studerats hos ungdomar. Kerstin Malmberg har genomgått halvtidskontroll under 2010.
- *Lisa Thorell*, psykolog, docent, Institutionen för klinisk neurovetenskap, KI, har under 2010 avslutat datainsamlingen för två studier. I den första studien undersöktes sambandet mellan olika neuropsykologiska funktioner och ADHD-symptom i en icke-klinisk kohort i åldern 4-13 år, med ett särskilt fokus på ålders- och könsskillnader. I den andra studien undersöktes hur väl tester från tre olika ADHD-modeller kan användas för att diskriminera mellan barn som diagnostiserats med ADHD och normalt utvecklade kontroller. Vidare har ett samarbete med två kliniska psykologer inletts för att bättre kunna studera könsskillnader i ovanstående studier.
- *Henrik Larsson*, psykolog, post-doc vid Institutionen för klinisk neurovetenskap, KI, länkar i sin forskning data om ADHD-läkemedel från läkemedelsregistret med information från populationsregister (Patient- och Brottbelastningsregistret) och kohortstudier (Svenska tvillingregistret och BUP's vårdregister Pastill), för att skapa, vad vi tror är, den enskilt största kohorten hittills i världen om genetiska, miljömässiga och farmakologiska faktorer för ADHD. Denna databas kommer att ligga till grund för storskaliga, epidemiologiska studier om ADHD som är nödvändiga för att förstå den bakomliggande etiologin och för att utveckla mer effektiv behandling.

LOKALER

Centrumdelen av KIND har placerats inom FoUU-avdelningen på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i 3 rum: ett rum för föreståndaren; ett rum för forskningskoordinator och post doc; samt ett rum med 6 arbetsplatser för doktorander, forskningsköterska, praktikanter och andra medarbetare. KIND har även tillgång till de seminarie- och konferensrum samt föreläsningssal som finns vid avdelningen.

PUBLIC RELATIONS OCH 3:E UPPGIFTEN

En hemsida har skapats (www.ki.se/KIND) på engelska och svenska som kommunikationsplattform för centrumets aktiviteter. Hemsidan har följande rubriker med allmän och aktuell information: målsättning, aktuellt, lediga anställningar, styrgrupp, medarbetare, forskning, utveckling, utbildning, länkar, arkiv, donera till KIND, kontakt, KIND-kalender. KIND skickar ut nyhetsbrev om KINDs verksamhet. För tillfället är c:a 250 personer direkt och c:a 2000 personer (via intern vidarefördelning) anslutna till nyhetsbrevet. KINDs föreståndare Sven Bölte uppträdde i sin funktion föreståndare på Aktuellt 21 (30/9), på Hjärnans dag (Uppsala & Sundsvall) och på 35-årsjubileum av Autism- och Aspergerföreningen Stockholms Län. KIND har tryckt en broschyr om centrumet på engelska och svenska som används i olika sammanhang för att kortfattat informera om KINDs målsättningar och verksamhet.

EKONOMI

Enligt landstingsstyrelsens beslut anslogs följande preliminära budget:

<i>Preliminär budget för KIND i tkr:</i>	
<i>Föreståndare 60%</i>	<i>600</i>
<i>Forskningsköterska 60%</i>	<i>300</i>
<i>Forskningskoordinator 100%</i>	<i>600</i>
<i>Kliniska forskartjänster 250%</i>	<i>2 500</i>
<i>Informatik, biobanker</i>	<i>300</i>
<i>Administration, föreläsararvoden m m</i>	<i>200</i>
<i>Totalt</i>	<i>5 000</i>

Under första året (2009) sker uppbyggnad motsvarande 50%

Utgifterna för KIND under 2009-2010 framgår av bifogad ekonomisk redogörelse. Under 2009 inriktade styrgruppen för KIND sitt arbete på att rekrytera en föreståndare samt att utlysa och tillsätta de 2-åriga, deltidsforskartjänster som ingick i förslaget. Detta innebar begränsade utlägg under det första året (2009). Föreståndaren började först 1 april 2010 och innehavarna till forskartjänsterna började 1 januari 2010. Verksamheten har därefter gradvis utvecklats enligt redogörelse ovan. 2010-12-10 anhöll KIND i skrivelse till FoUU-koncernledningen att få föra överskott av medel från 2009 och 2010 (tillsammans ca 3.5 MSEK), till

2011-2013 för att kunna genomföra uppbyggnaden enligt förslaget. 2010-12-20 gavs besked från FoUU-direktören Thorbjörn Ekström att anhållan beviljats.

Verksamhetsplan för KIND 2011

Efter en gradvis uppbyggnad under 2009-2010 är den basala bemanningen av KIND enligt landstingsstyrelsens beslut i det närmaste uppfyllt i och med att en forskningsköterska börjar sin anställning 1 februari 2011 (se tjänster nedan). De viktigaste uppgifterna under 2011 blir att påbörja uppbyggnaden av kvalitets- och forskningsregister med tillhörande biobank, där målsättningen är att information och prov samlas från alla patienter inom landstinget som får en diagnos inom området neurologiska utvecklingsstörningar/neuropsykiatriska tillstånd. En annan viktig uppgift blir att skapa en KIND-mottagning för klinisk forskning, utveckling och utvärdering av gamla och nya metoder. Övriga verksamheter för utveckling, utbildning och forskning som påbörjades under 2010 kommer att vidareutvecklas under året. KIND kommer att föreslå Forskningsstyrelsen att styrgruppen utökas med ytterligare en representant från brukarsidan. För att förbättra information och kommunikation kommer KINDs hemsida att förbättras och byggas ut, bl. a. med ett "nyhetsbrev" med aktuell information om forskning och utveckling för både lekmän (föräldrar, brukare) och professionella. Radioprogram om KIND förbereds för P1 morgon. Rapporter om KIND publiceras i tidningen Svensk Psykiatri och Metro under våren. Föreståndaren Sven Bölte är bl.a. inbjuden till årsmötet av Riksföreningen FUB i Stockholm 26/3.

UTVECKLING

Kvalitets- och forskningsregister & biobank

Under 2010 genomfördes en noggrann kartläggning och analys av existerande regionala och nationella journalsystem och kvalitetsregister. Ett stort problem är att de olika huvudmännen och disciplinerna inom landstinget har olika system. Resultatet av analysen blev att KIND föreslår att ett register skapas baserat på det system som bl.a. den reumatologiska kliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset använder och som Svenska Barnläkarföreningen börjat använda för att bygga upp ett register för barn och ungdomar med kroniska sjukdomar. Det följer de rekommendationer som "Delegationen för samverkan inom den kliniska forskningen" gett i KUR-projektet (Klinisk Utveckling via Register). Registret använder systemet COMPOS (företag CARMONA) där det finns ett välfungerande gränssnitt med "Take Care", det journalsystem som används i stor utsträckning inom sjukvården i Stockholm.

En styrgrupp bestående av representanter från BUP, privat barnpsykiatri, barnmedicin, habilitering, BVC och KI-epidemiologer har bildats. Ett första möte tillsammans med verksamhetschefer från BUP, privata BUP, barnmedicin, BVC, habiliteringen, neonatologi och gynekologi/obstetrik är planerat till i februari. Representanter från företaget CARMONA och Svenska Barnregistret kommer också medverka. Målsättningen är att ena de olika verksamhetsföreträdarna om ett gemensamt register, och diskutera hur man ska kunna uppnå att alla patienter som får en diagnos inom ämnesområdet inkluderas i registret. Möten planeras även med beställarna inom HSN, för att få in uppdraget att alla vårdgivare

ska använda kvalitetsregistret. Kontakt planeras även med landstingets centrala IT-samordnare. Möten med biobankhållare planeras under 2011, bl. a. med Autism Speaks representanter (möte under IMFAR-konferensen i San Diego, USA, 11-14/5) som förfogar över en databas på 50 hjärnor av avlidna personer med autism. Genom att knyta KIND-registret som visar utfall av kognitiva funktionsstörningar samman med de kvalitetsregister som samlar information om graviditet, förlossning, nyföddhetsperiod, skapas unika förutsättningar för epidemiologisk forskning över hur yttre faktorer kan påverka utvecklingsstörningar; f.n. en möjlighet som inte finns någon annanstans i världen.

KIND-mottagning för integration av klinik, forskning och utbildning

En viktig uppgift för KIND är att utvärdera gamla och nya behandlingsformer och ta fram principer för att effektivisera och standardisera medicinska utredningar. För att möjliggöra detta planeras en klinisk KIND-mottagning där internationell evidensbaserade metoder används som inte erbjuds på andra plaster i vården. Detta gör det möjligt att på ett systematiskt sätt evaluera nytta och användbarhet, innan nya metoder introduceras i vården. Mottagningen planeras initialt att bemannas med en läkare, två psykologer och administrativ personal. Enligt preliminära planer som stöds av BUP-divisionen och beställarna kan en KIND-mottagning öppnas vid Södersjukhuset.

Utveckling och utvärdering av diagnostiska instrument och behandlingsmetoder

Under året planeras utvärdering och anpassning till svenska förhållanden av en social färdighetsträning för personer med högfungerande autismspektrumtillstånd "KONTAKT", i en pilotstudie i samarbetet med BUP-divisionen (sydväst). Standardiseringen av Conners 3, MASC och FEFA till svenska förhållanden fortsätter i samarbete med Hogrefe Psykologiförlaget, Autism och Aspergercenter (Habiliteringen) och BUP Södertälje. Ytterligare psykologiska skalor för klinik och forskning kommer att anpassas och normeras för svenska förhållanden: Children's Communication Checklist 2 (CCC-2), Village Task, Reading Mind in the Eyes Test för Barn och Vuxna, Autism Spectrum Quotient för Barn och Vuxna, Fragmented Picture Test.

Kvalitetssäkring autismdiagnostik

I samarbete med BUP, barnmedicin och privat barnpsykiatri i Stockholm samt Lunds universitet pågår en utprövning av de svenska versionerna av ADOS och Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). Genom regelbundna bedörmöten där kliniskt verksamma deltar säkerställs även jämförbarheten av utredningsarbetet. Ytterligare så kallade "Booster"-kurser på Autism Diagnostic Observation Schedule" (ADOS) genomförs på BUP Globen och BUP Skärholmen.

UTBILDNING

KIND seminarier

Regelbundna KIND-seminarier är planerade varannan vecka under VT och HT 2011. Seminarierna är till för att skapa en mötesplats för kliniker och forskare och för att ge doktorander och post doc studenter möjlighet att presentera och diskutera sin forskning.

KIND lectures

KIND lectures ges av inbjudna internationella experter och består av en öppen föreläsning följt av workshops för mindre särskilt intresserade grupper. Under året planeras en ny serie bl.a. med följande redan inplanerade föreläsare: Prof. Aribert Rothenberger (Georg-August University Göttingen) - "Tourette syndrome: Is the planned DSM-V classification an evidence-based progress?" (24/3); Margaret Bauman (Lurie Family Autism Center, Lexington); Simon Baron-Cohen (U Cambridge). Därutöver planeras föreläsningar med internationella experter om sömnstörningar, aggressivt beteende, depression bland barn med neuropsykiatriska problem.

Utbildning av personal inom kommun & landsting

Under våren och hösten 2011 planerar KIND att ge utbildningar för kommun- och landstingsanställda. Sexhundra (600) personer från olika verksamheter kommer utbildas i form av föreläsningar och workshops. Utbildningarna ges i samarbete med Barn och ungdomspsykiatri (Olav Bengtsson), vuxenpsykiatri (Christina Klintemo), Habilitering och Hälsa (Carina Hjelm), Barn- och ungdomsmedicin (Kerstin Dahlström), Centrum för Psykiatriforskning/CPF (Johan Franck), Medicinskt Kunskapscentrum/MKC (Eva Huslid), Stockholms stad socialtjänst och arbetsmarknadsförvaltningen (Tina Heinsoo) och berörda brukar-/intresseföreningar; Autism- och Aspergerförbundet/Autism- och Aspergerföreningen i Stockholms län (Anne Kierkegaard), RSMH (Pia Olsson), IFS Stockholmsdistriktet (Monika Beckman). Samarbetsparterna har beviljats 3,6 miljoner kronor från Socialstyrelsen för att genomföra utbildningen.

Högskolekurser

I samarbete med CARPE (Europeiska Socialfonden; www.projektcarpe.se) planeras två nya högskolekurser under VT 2011 och HT 2011. KIND planerar en 15 poäng högskolekurs om "Neurodevelopmental Disorders (NDD)" och en 7.5 poäng högskolekurs om "Forskningsmetoder inom NDD".

Övriga utbildningar där KIND-medarbetare deltar

Sven Bölte deltar i högskolekurser om neuropsykiatri på Stockholms universitet (Inst. för psykologi och Specialpedagogiska institutionen) och Lärarhögskolan. Han har även regelbunden undervisning för läkarstudenter om barnneuropsykiatri.

Konferenser

Tillsammans med Habilitering & Hälsa, Barnmedicin, BUP, brukarorganisationer och andra aktörer planerar KIND en stor autismkonferens (II. Fokus på autism) i april 2012 i Stockholm. Konferensen är 2 dagar och 600 deltagare från hela landet förväntas delta.

FORSKNING

RATSS ("Roots of Autism Twin Study Sweden") och EASE ("Early Autism Sweden")

Undersökningarna baseras på systematiska jämförelser och uppföljningar av enäggstvillingar, av vilka minst en tvilling har ASS (diskordanta par) avseende olika genetiska och fenotypiska parametrar. Undersökningar av forskningspersoner startar under mars månad med ett tvillingpar i veckan motsvarande 1-2 dagar per vecka. Under en 3-årsperiod ska 50 diskordanta monozygota autismpar och 50 kontrollpar undersökas inom RATSS och 100 syskon till barn med autism inom EASE.

EXPRESS-studien

KIND kommer att delta i uppföljning av prematura barn inom EXPRESS-studien ("Follow-up of extremely preterm infants at 6 years – a population-based study in Stockholm") avseende deras kognitiva utveckling i 6-årsåldern. Av särskilt intresse är autismliknande beteendestörningar eftersom det finns tidigare rapporter som visar ökad prevalens hos barn som föds före den 26 gestationsveckan.

Läkemedelsprövning

KIND deltar i en klinisk läkemedelsstudie på personer med Fragilt X syndrom. Rekrytering av forskningspersoner påbörjas under sommaren.

Internationella samarbeten (COST)

KIND kommer att delta som den svenska noden i europeiskt samarbete att förbättra och standardisera forskning och vård (European Cooperation in the field of Scientific and Technical Research; http://w3.cost.eu/index.php?id=213&action_number=BM1004) och EAPHA (European Autism Public Health Alliance; <http://www.autism2010.eu/eapha.htm>). Två möten är planerade i Bryssel och Padua. Sven Bölte är "co-leader" för arbetsgruppen "tvillingstudier" och Terje Falck-Ytter är "leader" för arbetsgruppen "teknik".

Anslag

KIND är medsökande i en IMI (Innovative Medicines Initiatives, 3rd call).

KIND är medsökande på en EU-ansökan (7:e ramprogram) om inklusion av personer med autism.

Föreståndaren och övriga forskare vid KIND kommer att söka medel från FAS, ALF, Knut och Alice Wallenbergs Stiftelse och mindre stiftelser under 2011.

TJÄNSTER

Föreståndare: Prof. *Sven Bölte*, tillträdde som föreståndare den 1 april 2010.

Forskningskoordinator: *Susanne Frykman* tillträdde 1 december 2010.

Forsknings-sköterska: *Kerstin Andersson* kommer att anställas från 1 februari 2011.

Post doc tjänst: Filosofie doktor *Terje Falck-Ytter* anställdes 1 november 2010.

Forskartjänster: Följande forskare är anställda deltid 1 januari 2010 – 31 december 2011

- *Mats Eriksson*, läkare vid neuropediatriken, Astrid Lindgrens Barnsjukhus (ALB).
- *Ylva Ginsberg*, läkare vid Psykiatri Sydväst, doktorand, Institutionen för Klinisk Neurovetenskap, KI.
- *Linda Halldner Henriksson*, läkare vid BUP-divisionen Stockholms Län och post doc vid Institutionen för Medicinsk Epidemiologi och Biostatistik, KI.
- *Kerstin Hellgren*, ögonläkare vid neuropediatriken, ALB.
- *Kerstin Malmberg*, läkare vid BUP-divisionen, doktorand vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa, KI.
- *Lisa Thorell*, psykolog, docent, Institutionen för klinisk neurovetenskap, KI.
- *Henrik Larsson*, psykolog, post doc vid Institutionen för klinisk neurovetenskap, KI.

Forskartjänsterna är tvååriga och går ut vid årsskiftet. Utlysning av framtida tjänster kommer att diskuteras vid vårens första styrgruppsmöte.

LOKALER

KIND har sitt centrum på FoUU-avdelningen vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus där föreståndare, forskningskoordinator, forsknings-sköterska och post doc har sina expediti- utrymmen. Det finns även ett stort rum med 6 arbetsplatser för doktorander, praktikanter och andra medarbetare. Här finns även lokaler för seminarier, föreläsningar och workshops, samt lokaler för undersökning av forskningspersoner och läkemedelsprövning.

PUBLIC RELATIONS OCH 3:E UPPGIFTEN

En hemsida har skapats (www.ki.se/KIND) på engelska och svenska som kommunikations- plattform för centrumets aktiviteter. För att förbättra information och kommunikation kommer KINDs hemsida att förbättras och byggas ut, bl. a. med ett "nyhetsbrev" med aktuell information om forskning och utveckling för både lekmän (föräldrar, brukare) och pro- fessionella. För tillfället är c:a 250 personer direkt och c:a 2000 personer (via intern vidare- fördelning) anslutna till nyhetsbrevet. Radioprogram om KIND förbereds för P1 morgon. Rapporter om KIND publiceras i tidningen Svensk Psykiatri och Metro under våren. Före- ståndaren Sven Bölte är bl.a. inbjuden till årsmötet av Riksföreningen FUB i Stockholm 26/3.

EKONOMI

Enligt den ursprungliga planen har KIND ett 5-årigt anslag för att bygga upp verksamheten med 2 500 tkr under 2009 och 5 000 tkr per år 2010 – 2013. Eftersom föreståndaren rekryterades till en professur vid KI kunde han anställas först 1 april 2010. Uppbyggnaden har därför tagit längre tid än ursprungligen planerat. Verksamheten har därför under de två första åren genererat ett överskott, som enligt besked från FoUU-direktören Thorbjörn Ekström får föras över till kommande år.

Genom att tjänsterna vid centrumet nu tillsatts och verksamheten är igång kommer de budgeterade kostnaderna för 2011 upp till det anslag på 5 000 000 kronor som beviljats uppdelat på löner och arvoden 3 762 802 kr, drift och utrustning 378 123 kr, utbildning och utveckling 860 000 kr. Se bifogad budget/utfall.

PUBLIKATIONER

2010

Anney R, Klei L, Pinto D, Regan R, Conroy J, Magalhaes TR, Correia C, Abrahams BS, Sykes N, Pagnamenta AT, Almeida J, Bacchelli E, Bailey AJ, Baird G, Battaglia A, Berney T, Bolshakova N, **Bölte S** et al. (2010). A genome-wide scan for common alleles affecting risk for autism. *Human Molecular Genetics*, 19, 4072-4082.

Bölte S, Golan O, Goodwin MS, Zwaigenbaum L. (2010). What can innovative technologies do for Autism Spectrum Disorders? *Autism*, 14, 155-159.

Bölte S. (2010). Autismus: auf diese Warnzeichen müssen Sie achten. *Der Neurologe & Psychiater*, Nr. 11, 29-34.

European consensus statement on diagnosis and treatment of adult ADHD: The European Network Adult ADHD (2010). Kooij SJ, Bejerot S, Blackwell A, Caci H, Casas-Brugué M, Carpentier PJ, Edvinsson D, Fayyad J, Foeken K, Fitzgerald M, Gaillac V, **Ginsberg Y**, Henry C, Krause J, Lensing MB, Manor I, Niederhofer H, Nunes-Filipe C, Ohlmeier MD, Oswald P, Pallanti S, Pehlivanidis A, Ramos-Quiroga JA, Rastam M, Ryffel-Rawak D, Stes S, Asherson P. *BMC Psychiatry*, 10, 67

Falck-Ytter T & **Bölte S**. (2010). Is Preference for Geometry a Valid Early Sign of Autism Spectrum Disorder? *Archives of General Psychiatry*, December 16, Electronical Letter

Neumann N, Dubischar-Krivec AM, Braun C, Löw A, Poustka F, **Bölte S**, Birbaumer N. T (2010). The mind of the mnemonists: an MEG and neuropsychological study of autistic memory savants. *Behavioral Brain Research*, 215, 114-121.

Pinto D, Pagnamenta AT, Klei L, Anney R, Merico D, Regan R, Conroy J, Magalhaes TR, Correia C, Abrahams BS, Almeida J, Bacchelli E, Bader GD, Bailey AJ, Baird G, Battaglia A, Berney T, Bolshakova N, **Bölte S** et al. (2010). Functional impact of global rare copy number variation in autism spectrum disorders. *Nature*, 466(7304), 368-372.

2011

Bölte S, Westerwald E, Holtmann M, Freitag C, Poustka F (2011). Autistic Traits and Autism Spectrum Disorders: The Clinical Validity of Two Measures Presuming a Continuum of Social Communication Skills. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 66-72.

- Bölte S.** (in press). Biopsychosoziale Intervention bei Autismus. *Der Nervenarzt*.
- Bölte S,** Duketis E, Poustka F, Holtmann M. (in press). Sex differences in cognitive domains and their clinical correlates in higher functioning autism spectrum disorders. *Autism*.
- Bölte S &** Hallmayer J. (in press). *Autism Spectrum Conditions. International experts answer your questions on autism, Asperger syndrome and atypical autism*. Göttingen: Hogrefe
- Dziobek I & **Bölte S** (in press). Neuropsychologische Modelle von Autismus-Spektrum-Störungen: behaviorale Evidenz und neuro-funktionale Korrelate. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*.
- Ginsberg Y, Hirvikoski T, Lindefors N. (in press). Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) among longer-term prison inmates is a prevalent, persistent and disabling disorder. *BMC Psychiatry*.
- Poustka L, Bender F, Bock M, **Bölte S,** Möhler E, Banaschewski T & Goth K. (in press). Temperament und soziale Reaktivität bei Autismus-Spektrumsstörungen und ADHS. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*.

KIND BUDGET/UTFALL

	UTFALL 2009-2010	BUDGET 2011
BUDGET	7 500 000	5 000 000
Löner och arvoden		
Sven Bölte 100% föreståndare	628 747	0
Lisa Thorell 20% senior forskare	154 111	156 269
Linda Halldner Henriksson 40% post doc	297 417	305 760
Kerstin Malmberg 20% doktorand	232 980	236 469
Ylva Ginsberg 20% doktorand	234 780	238 302
Kerstin Hellgren 20% post doc	211 302	214 472
Henrik Larsson 40% post doc	163 025	0
Terje Falck-Ytter 100% post doc	102 122	341 704
Susanne Frykman 100% koordinator	55 703	677 759
Mats Eriksson 20%	110 101	253 750
Forskningssköterska 60%		316 250
Psykolog (100%)		493 078
Sekreterare (25%)	136 936	138 990
Uppdragsarvoden (t.ex för biobank, register, upphandling)		250 000
Uppdragsarvoden sakkunniga	72 250	
Praktikantarvoden		140 000
Drift och utrustning		
Hyra	143 123	143 123
Ombyggnad	102 047	0
Inventarier	119 957	100 000
Mat/dryck/representation		10 000
Resor föreståndare	9 169	90 000
Trycksaker, tidskrifter, böcker m m	142 855	25 000
Tele & IT, servicetjänster, installation, licenser, dataprogram	20 400	10 000
Utbildning och utveckling		
Kurser, konferenser och workshops		300 000
KIND Lectures	14 488	120 000
Hotell & resor inbjudna föredragshållare	29 999	150 000
Hyra av föreläsningssalar/konferenslokaler m m		10 000
MEB uppbyggnad av kvalitetsregister	800 000	
Information/kommunikation	63 483	100 000
Utbildningsmaterial	142 206	100 000
Övrigt inkl kontors- och förbrukningsmaterial	3 959	80 000
Totalsumma	3 991 160	5 000 925
BALANS	+3 508 840	- 925