

Årsrapport for fellesaktiviteter

INKLUDERER FELLES OG KOORDINERINGSENHETENS AKTIVITETER

Innhold

1. Innledning.....	2
2. Gjennomgang av spesialisthelsetjenestetilbudet til personer med døvblindhet	2
3. Nasjonal ledergruppe.....	2
4. Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering av døvblindhet (NTT).....	2
5. Rådgiversamling.....	3
6. Informasjonsarbeid.....	3
7. Informasjonsmateriell.....	4
8. Bemanning i koordineringsenheten.....	4
9. Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid	4
10. Veiledning	6
11. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling)	7
Tabell 1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter	7
Tabell 1A Ervervet døvblindhet	7
Tabell 1B Medfødt døvblindhet	8
Tabell 2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke.....	9
Tabell 2A Ervervet døvblindhet	9
Tabell 2B Medfødt døvblindhet	9

1. Innledning

Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde (NKDB) er en organisasjon som består av flere enheter med ulike eiere. Tjenesten er avtalestyrt gjennom ramme- og ytelsesavtaler med Helse Nord RHF (HN). Resultatmålene for tjenesten konkretiseres i de årlige ytelsesavtalene. Alle enhetene har lagd egne årsrapporter som ligger på nettsiden dovblindhet.no.

Først i denne rapporten er en oversikt over felles aktiviteter og prosjekter som koordineringsenheten driver eller er deltakende i. I slutten av rapporten er en oversikt over brukere som mottar tjenester, totalt antall brukerrettede tjenester, samt en samlet oversikt over ulike nettverk og arbeidsgrupper NKDB er en del av.

2. Gjennomgang av spesialisthelsetjenestetilbudet til personer med døvblindhet

NKDB skal utvikles som nasjonal kompetansetjeneste, da vi har eksistert over 10-årsgrensa for nasjonale kompetansetjenester. Helse- og omsorgsdepartementet har gitt HN i oppdrag å ha en gjennomgang av spesialisthelsetjenestetilbudet til personer med døvblindhet. HN har opprettet en arbeidsgruppe, og det er utarbeidet et eget mandat for prosjektet. Koordineringsenheten deltar og er sekretariat for prosjektet.

3. Nasjonal ledergruppe

Den nasjonale ledergruppa har hatt ansvar for strategisk styring, koordinering og videreutvikling av Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde. Et gjennomgående hovedtema i perioden har vært arbeidet med framtidig organisering av tjenesten. Ledergruppa har fulgt prosessen tett og bidratt med innspill og forankring, med mål om en tydeligere struktur og et klarere mandat. Prosjektgruppens leder, Siw Skår fra Helse Nord RHF, har deltatt på alle ledermøtene for å orientere om fremdriften i arbeidet. Det var forventet at dette arbeidet skulle sluttføres i 2025, men er nå utsatt til 2026.

Ledergruppa har hatt et tydelig søkelys på faglig kvalitet og kompetanseutvikling. Dette har blant annet omfattet oppfølging av prosjektet om erfaringsbasert utviklingsarbeid, rådgiversamlinger og faglige VK-er, samt videreutvikling av intern opplæring og digitale læringsressurser. Samhandling og kompetansespredning har vært prioriterte områder, særlig i samarbeid med Nav, spesialisthelsetjenesten og nordiske fagmiljø.

I juni deltok ledergruppen i Nordisk lederforum i Finland. Dette møtet er årlig, arrangeres av Nordens velferdssenter (NVC) og går på rundgang mellom de nordiske landene ut fra hvor sekretariatet i Nordisk ministerråd er lokalisert.

NKDBs ledergruppe har hatt fire fysiske møter i 2025. Ledergruppen har behandlet 77 saker.

4. Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering av døvblindhet (NTT)

Nasjonalt tverrfaglig team for identifisering av døvblindhet (NTT) skal kvalitetssikre at tilstrekkelig medisinsk og funksjonell utredning og diagnostikk er utført, og at lik praksis ligger til grunn i utredning av døvblindhet ved regionsentra i NKDB. NTT er sammensatt av

øyespesialist, øre-nese-halsspesialist, barnelege, genetiker, spesialpsykolog, nevropsykolog, synspedagog, audiopedagog og rådgivere på medfødt respektive ervervet døvblindhet.

I 2025 ble 20 personer meldt inn til NTT for vurdering av døvblindhet. De funksjonelle konsekvensene av syns- og hørselsnedsettelsen kunne hos 14 personer identifiseres som døvblindhet, hvorav 12 som ervervet døvblindhet og 2 som medfødt døvblindhet. For 3 personer ble det anbefalt videre utredning og 3 personer ble vurdert ikke å ha døvblindhet.

NTT har i 2025 hatt tre dager med saksbehandlende møter og to fagdager. Fagdage har hatt følgende innhold: innspill til rapporten «Gjennomgang av spesialisthelsetjenester til personer med døvblindhet», gjennomgang av nordisk utredningsmateriale ved døvblindhet sett i lyset av ICF kjerneset for døvblindhet, orientering om arbeidet med en sjekkliste for å avdekke hjernerelaterte syns- og hørselsvansker hos barn, mal for rapporter ved utredning av døvblindhet, presentasjon av registrerte data over saker behandlete i NTT 2011-2025.

I løpet av 2025 har genetiker avsluttet sitt oppdrag i NTT og to nye faste medlemmer er rekruttert; barnelege/genetiker og rådgiver medfødt døvblindhet. Videre er det rekruttert fire varamedlemmer; nevropsykolog, psykolog under spesialisering i habiliteringspsykologi, rådgiver medfødt døvblindhet og rådgiver ervervet døvblindhet.

5. Rådgiversamling

Ledergruppen og koordineringsenheten arrangerer hvert år en felles rådgiversamling for alle i NKDB. I 2025 ble samlingen lagt til Gardemoen. 53 ansatte fra enhetene deltok. Temaet for årets rådgiversamling var en videreføring av arbeidet med kunnskapsgrunnlaget, som ligger til grunn for prosjektet «Erfaringsbasert utviklingsarbeid – mer kunnskapsbasert praksis».

6. Informasjonsarbeid

I 2025 fikk dovblindhet.no nytt design, faglige innhold ble revidert og omstrukturert, sammen med bytte av nettsideleverandør. Vi er nå en del av Felles nettløsning for spesialisthelsetjenesten (FNSP). Besøkstallene gikk dessverre ned i denne perioden sammenlignet med 2024. Mye av tilgjengelige ressurser ble brukt til endringene, og det gikk ut over annet informasjonsarbeid. I 2025 ble det produsert tolv færre nyhetssaker, noe som tidligere har bidratt til å løfte besøkstallene. I tillegg til dette så har utviklingen gått mot såkalte nullklikks-søk, der brukere får svar direkte via kunstig intelligens uten å gå inn på nettsider.

På sosiale medier har vi bevisst redusert antall publiseringer for å unngå å oppleves som påtrengende. Dette arbeidet startet i 2024 og ble videreført i 2025, i tråd med en utvikling vi også ser hos sammenlignbare virksomheter.

Facebook er fortsatt kanalen med flest følgere, og brukes til å promotere innhold fra dovblindhet.no samt dele innlegg fra enhetene i NKDB. Erfaringen er at færre publiseringer gir større oppmerksomhet, særlig når enhetene i større grad reposter og kommenterer for å nå bredere ut. Antall følgere økte hele året, og ved årsslutt hadde vi 1 629 følgere.

På Instagram er også fokuset på å spre kunnskap om døvblindhet og det som skjer i fagfeltet, men med en annen vinkling enn på Facebook. Antall følgere har holdt seg stabilt gjennom hele året og ved årsslutt hadde vi 708 følgere.

7. Informasjonsmateriell

NKDB har flere bøker og brosjyrer som sendes til enhetene i tjenesten ved behov, men også til andre som henvender seg til tjenesten. Den mest populære trykksaken i 2025 var *En liten bok om ledsaging*. Vi sendte ut over 300 eksemplarer av boka både til enhetene i NKDB og til andre. Boka *Eldre med nedsatt syn og hørsel* var en god nummer to. Høsten 2025 fikk vi trykket opp nytt opplag av både *En liten bok om ledsaging* og brosjyrene om ervervet og om medfødt døvblindhet.

Koordineringsenheten sender også ut materiell til kursvirksomhet ved enhetene i tjenesten. I fjor sendte vi ut 1000 blindfolder og 800 ørepropper.

8. Bemanning i koordineringsenheten

Koordineringsenheten består av 2,5 stillinger. Leder, administrasjonskonsulent og kommunikasjonsrådgiver. Deler av året har det også vært ansatt en fagperson i en halv prosjektstilling for å arbeide med faglig innhold på dovblindhet.no.

9. Nasjonale, nordiske og internasjonale nettverk, faglige arbeidsgrupper, fagsamarbeid

Nettverk er viktig for å sikre en helhetlig utvikling av vårt fagområde. Hovedhensikten med nettverk og arbeidsgrupper er å utvikle kunnskap og kompetanse, slik at det kommer personer med døvblindhet, deres familier, nære nettverk og andre fagpersoner til gode. Her er en oversikt over NKDBs deltakelse i norske, nordiske og internasjonale nettverk og arbeidsgrupper.

Norske nettverk og arbeidsgrupper

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
CVI nettverk	Nasjonalt nettverk
APD Nettverk	Nasjonalt nettverk
Informasjonsarbeidsgruppe	Nasjonal arbeidsgruppe
Usher workshop	Nasjonal arbeidsgruppe
Erfaringsbasert utviklingsarbeid – mer kunnskapsbasert praksis	Nasjonal arbeidsgruppe
Nasjonalt eldrenettverk	Nasjonalt nettverk
Utvikling av felles grunnkurs	Nasjonal arbeidsgruppe

Nordiske nettverk og arbeidsgrupper

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
Nordisk nettverk for CHARGE syndrom	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kommunikative relasjoner	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for kognisjon	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for taktil språklighet	Nordisk nettverk
CIREN- CI Referral Expert Network	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for psykologer	Nordisk nettverk
Nordisk nettverk for selvregulering og medfødt døvblindhet	Nordisk nettverk
Faggruppe ved Audiologisk Forskningssentrum i Ørebro	Nordisk nettverk
Nordisk lederforum	Nordisk nettverk
Nordisk konferanse, Scientific Committee	Nordisk arbeidsgruppe
Nordisk nettverk for psykologer	Nordisk arbeidsgruppe
Nordisk samarbeid om Usher syndrom	Nordisk arbeidsgruppe
Age-related deafblindness studygroup	Nordisk arbeidsgruppe
Nordic Collaboration Master Degree	Nordisk arbeidsgruppe
Digitalisering og oppdatering av nordisk utredningsmateriale	Nordisk arbeidsgruppe
Nordisk samarbeid innen hørsel – Eikholt og NKCDB	Nordisk arbeidsgruppe
Nordisk konferanse, Scientific Committee	Nordisk arbeidsgruppe

Internasjonale nettverk og arbeidsgrupper

Tittel arbeidsgrupper/nettverk	Type
Network on Acquired Deafblindness.	Europeisk faglig nettverk
Groningen Study Group on Congenital Deafblindness and Diversity	Internasjonalt nettverk
DbI Technology network	Internasjonalt nettverk
DbI Network on Communication and Congenital Deafblindness	Internasjonalt nettverk
Tactile Working Memory Scale	Internasjonal arbeidsgruppe
Medlem av Protect Advisory Board, SUITCEYES	Forskningsnettverk

10. Veiledning

Denne tabellen viser antall veiledninger gitt til navngitte brukere og systemet rundt dem. Tall i parentes viser antall tjenester i 2024.

Beskrivelse	Målgruppe	Antall tjenester gitt	Antall Brukere
Utreiser	Pasient og pårørende	215 (240)	129 (115)
	Helsepersonell og andre faggrupper	222 (211)	100 (102)
	Pasient og pårørende og Helsepersonell og andre faggrupper	349 (402)	147 (191)
Nettmøter/video- og telefonkonferanser	Pasient og pårørende	385 (330)	132 (117)
	Helsepersonell og andre faggrupper	311 (294)	124 (109)
	Pasient og pårørende og Helsepersonell og andre faggrupper	292 (251)	215 (179)
Konsultasjoner/veiledning på senteret	Pasient og pårørende	69 (90)	29 (30)
	Helsepersonell og andre faggrupper	9 (32)	7 (17)
	Pasient og pårørende og Helsepersonell og andre faggrupper	110 (141)	106 (133)

11. Tallrapportering (diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling)

Tabell 1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

Dette er en brukeroversikt for Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde. Tall i parentes viser antall brukere som er under utredning og kommer i tillegg.

Tabell 1A Ervervet døvblindhet

Diagnoser	2024	2025	Differanse 2024-2025
Usher I	59 (2)	54 (2)	-5
Usher II	81 (4)	79 (3)	-2
Usher III	4	4	0
Usher ikke spesifisert type	5 (1)	8 (1)	3
Medfødt rubellasyndrom	6 (1)	5 (1)	-1
Mohr-Tranebjærg	2	2	0
Alstrøm syndrom	1 (1)	1 (1)	0
CHARGE syndrom	2	3	1
Marshall/Stickler syndrom	2 (1)	2	0
Goldenhar syndrom	1	1	0
Hallgren syndrom	0	0	0
PHARC	7 (1)	7 (1)	0
Behcets syndrom	1	1	0
Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrom	2	2	0
Downs syndrom	0	1	1
Delesjonssyndrom 22Q 11.2	1	1	0
Sticklers syndrom type 2	2	2	0
Turner syndrom	0 (1)	0 (1)	0
Nevrofibromatose II (NF2)	2 (2)	2 (1)	0
Möbius' syndrom	1	1	0
Vogt-Koyanagi-Harada syndrom	0 (1)	0 (1)	0
Epidermolysis bullosa	0 (2)	1 (1)	1
Andre kombinasjoner for kombinert syns- og hørselsnedsettelse	99 (25)	105 (24)	6
Kabuki syndrom	0 (1)	0 (1)	0
Norries syndrom	1	1	0
Lebers hereditære optikusnevropati (LHON)	0 (1)	0	0
Senior-Løken syndrom	0 (1)	0 (1)	0
Wolfram syndrom	1	0	-1
Total	280	283	3
Under utredning	45	39	

Tabell 1B Medfødt døvblindhet

Diagnoser	2024	2025	Differanse 2024-2025
Medfødt rubellasyndrom	17	15	-2
CHARGE	19 (7)	18 (3)	-1
Trisomi 13	1 (2)	1	0
Trisomi 21	0	0	0
Andre kromosomavvik	6	3 (4)	-3
Joubert syndrom	0	0	0
Facioscapulohumeral muskeldystrofi	1	0	-1
Prematuritet	11 (1)	10 (1)	-1
Wolf-Hirschhorns syndrom	1	1	0
Delesjon 6	0	0	0
Pallister-Killian syndrom	1	1	0
Norries syndrom	3	3 (2)	0
Monosomi 21	1	1	0
Zellwegers syndrom	1	1	0
Angellmans syndrom	1	1	0
Rubinstein-Taybis syndrom	1	1	0
Behr syndrom	2	2	0
Fahrs syndrom	0 (1)	0 (1)	0
Möbius' syndrom	0	0	0
CMV/polyneuropati	1	1	0
Di Georges syndrom	1	1	0
Sticklers syndrom	0 (2)	0 (3)	0
Kniest syndrom	1	1	0
Medfødt døvblindhet av andre årsaker	46 (25)	41 (12)	-5
Coffin-Siris' syndrom	0	0 (1)	0
Cockayne syndrom	1	0	-1
Downs syndrom	0	2	2
Total	116	104	-12
Under utredning	38	27	

Tabell 2 Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke

Tabell 2A Ervervet døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2024	Totalt 2025	Differanse 2024-2025
Agder	0	8 (1)	5 (1)	12	13 (2)	1
Akershus	3	19 (4)	7	31	29 (4)	-2
Buskerud	0	9	13 (1)	19	22 (1)	3
Finnmark	0 (1)	4	1	6	5 (1)	-1
Innlandet	1	6 (1)	8	15	15 (1)	0
Møre og Romsdal	0 (1)	8 (2)	6	13	14 (3)	1
Nordland	0	14 (1)	0	12	14 (1)	2
Oslo	1 (1)	29 (5)	5	37	35 (6)	-2
Rogaland	0	10 (2)	4	12	14 (2)	2
Telemark	0	5	5 (1)	10	10 (1)	0
Troms	0	16 (1)	1	20	17 (1)	-3
Trøndelag	0	15 (1)	8 (1)	24	23 (2)	-1
Vestfold	0	21 (1)	7	29	28 (1)	-1
Vestland	0 (1)	17 (9)	12	27	29 (10)	2
Østfold	0	12 (2)	3 (1)	13	15 (3)	2
Totalt	5 (4)	193 (30)	85 (5)	280	283 (39)	3

Tabell 2B Medfødt døvblindhet

Fylker	0-18 år	19-66 år	67 år+	Totalt 2024	Totalt 2025	Differanse 2024-2025
Agder	0 (1)	2 (2)	0	3	2 (3)	-1
Akershus	4 (2)	4 (1)	0	11	8 (3)	-3
Buskerud	1	3	0	3	4	1
Finnmark	2	3	0	4	5	1
Innlandet	0	3	0	5	3	-2
Møre og Romsdal	0 (1)	4	0	5	4 (1)	-1
Nordland	1 (3)	5	0	6	6 (3)	0
Oslo	5 (5)	8 (3)	0	15	13 (8)	-2
Rogaland	0 (2)	4	0	4	4 (2)	0
Telemark	0 (2)	2 (1)	0	2	2 (3)	0
Troms	3 (1)	5	0	10	8 (1)	-2
Trøndelag	1	5	1	7	7	0
Vestfold	1	22	1	24	24	0
Vestland	3 (2)	6	0	14	9 (2)	-5
Østfold	2 (1)	3	0	3	5 (1)	2
Totalt	23 (20)	79 (7)	2 (0)	116	104 (27)	-12