

Versjon fra NK av 12.02

RAPPORTERING 2009 (frist 12.02.2010 kl 16:00)

NASJONALT KOMPETANSESENTER FOR AD/HD, TOURETTES SYNDROM OG NARKOLEPSI

Tabell 1 a: Totalt antall registrerte brukere/pasienter. Diagnoser angitt ved ICD- 10koder

Diagnoser	2008	2009	Antall nye brukere Ved senteret	Antall nye som har mottatt tjenester
F90: Hyperkinetisk forstyrrelse, AD/HD	773	1704	931	931
F95.2: Tourettes syndrom	550	1313	763	763
F42: OCD (tvang)	88	151	63	63
G47.4: Narkolepsi	197	280	83	83
Andre, uklare diagnoser, diagnoser som ikke er i mandatet (unntatt OCD) angst, depresjon, lesevansker, spiseforstyrrelser, kurshenvendelser m.v.	124	1024	918	918
Totalt	1732	4490	2758	2758

* Kombinasjoner og tilstander (f.eks TS+) uten ICD 10-kode er ikke registrert, og slått sammen der de naturlig hører hjemme.

Tabell 1 b: Antall registrerte brukere med individuell plan

	2008	2009
Brukere med individuell plan	20	239
Antall av disse som er initiert av senteret	2	22

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

Fylke	0-18 år	19- 66 år	67 år+	Over 80 år	Ukjent	Totalt 2009	Totalt 2008	Differanse
Akershus	217	155	0	0	263	635	315	320
Aust-Agder	31	24	0	0	14	69	22	47
Buskerud	35	108	0	0	54	197	132	65
Finnmark	6	19	0	0	0	25	21	4
Hedmark	20	36	0	0	22	78	37	41
Hordaland	61	59	0	0	82	202	127	75
Møre og Romsdal	33	50	0	0	8	91	16	75
Nordland	55	57	0	0	32	144	41	103
Nord-Trøndelag	14	22	0	0	22	58	20	38
Oppland	39	11	0	0	13	63	13	50
Oslo	340	394	0	3	903	1640	597	1043
Rogaland	25	46	0	0	28	99	22	77
Sogn og Fjordane	5	4	0	0	2	11	7	4
Svalbard	0	0	0	0	0	0	0	0
Sør-Trøndelag	18	20	0	0	40	78	77	1
Telemark	37	27	0	0	45	109	21	88
Troms	21	13	0	0	19	53	24	29
Vest-Agder	6	16	4	0	50	76	26	50
Vestfold	76	30	1	0	53	160	42	118
Østfold	80	65	3	0	138	286	87	199
Utland	24	7	0	0	316	347	16	331
Ukjent	19	7	0	0	43	69	69	0
Totalt	1162	1170	8	3	2147	4490	1732	2758

Kommentarer til tabell 1 a og 2:

Data til tabell 1 b om individuell plan er fortsatt mangelfullt registrert i 2009, men bedre enn i 2008. Til tabell 1 a og 2 kan det knyttes følgende kommentar:

1. NK har kommet tilbake med flere registreringer i 2009 på grunn av mer stabile forhold i ressurser og økt bemanning.
2. Når de ansatte registrerer henvendelser har de fortsatt liten tid til å registrere e-poster og lignende, men prioriterer å hjelpe personer som har henvendt seg. Likevel har fagfolkene på NK klart å registrere flere enn noen gang tidligere.
3. Elektroniske henvendelser øker fortsatt, og bare senterleder og ekspedisjonens mailbokser talte over 3500 e-poster i 2009 av faglig art. Det meste av disse henvendelsene utløser faglige rettede tjenester som utsending av materiell og rådgivning. E-post er i mindre grad registrert enn telefoner.
4. Tabell 1 og 2 over sier noe om fordelingen av henvendelser rundt i landet, men er ikke justert for folketall. Tabellene sier også noe om aldersmessig fordeling av pasienter som har søkt hjelp. Tallene er veiledende i forhold til prosentvis fordeling mellom personer med de diagnosene NK arbeider med. Fordelingen er slik, basert på de 3.470 henvendelsene som ble registrert med diagnose i 2009 (tallene fra året før i parentes):

49 %	(45 %)	F90: Hyperkinetisk forstyrrelse, AD/HD
38 %	(32 %)	F95.2: Tourettes syndrom
8 %	(11 %)	G47.4: Narkolepsi
4 %	(5 %)	F42: OCD (tvang, ikke NKs mandat, men hyppig forekommende v. TS)
1 %	(7 %)	Andre, uklare diagnoser, eller diagnoser som ikke er NKs mandat

Tabell 3: Antall tilbud/tjenester/konsultasjoner som ytes i forhold til enkeltbrukere/pasienter og deres pårørende og hjelpeapparatet

Type tjeneste	Totalt 2008	Totalt 2009	Differanse 2008-2009	Herav antall nye brukere
Utredning/diagnostisering	-	-	-	-
Behandling/oppfølging	-	-	-	-
Genetisk veiledning				
Brukerrettet utreise i forbindelse med en enkelt bruker/pasient *	2	2	0	0
Individuelle opphold/poliklinikk **	67 åpne timer	157 åpne timer	90	90
Gruppeopphold	-	-	-	-
Fag/temadager på senteret for brukere/hjelpeapparat	-	-	-	-
Mottatte henvendelser (som brev, tlf e-post o.s.v.) ***	1732	4490	2758	2758
Annet	-	-	-	-

*Det var en utreise i forbindelse med sakkyndig arbeid i rettssak, og en konsultasjon med Barnevernet i Østfold.

**"Åpen time" er et lavterskeltilbud hvor NK sine ansatte tar imot pasienter, pårørende eller fagfolk til samtale i ca 1 – 1 ½ times tid. Det kreves ikke henvisning. Det gjennomføres ikke undersøkelser eller behandling i vanlig forstand. Oftest lager NK et notat med oppsummering av hva som ble tatt opp under samtalene, og dette sendes til pasienten. De rådene NK gir kan også deles med behandler, og er underlagt vanlig taushetsplikt.

***Dvs henvendelser som utløser tjenester fra senteret. NK har ført opp henvendelser fra tabell 1 og 2, som i årene før – for sammenligningens skyld.

Tabell 4: Kurs/opphold for brukere/pas. og pårørende på senteret eller eksternt

4 a) På senteret (ingen plass)

Målgruppe (diagnosegruppe)	Varighet Antall dager	Antall deltakere	Antall deltakere med diagnose	Antall nye med diagnose	Antall søsken
Totalt 2009	-	-	-	-	-
Totalt 2008	-	-	-	-	-

4 b) Eksternt

Målgruppe (diagnosegruppe)	Varighet Antall dager	Antall deltakere	Antall deltakere med diagnose	Antall nye med diagnose	Antall søsken
TS på Frambu	5	22	11	2	-
Totalt 2009¹	5	22	11	2	-
Totalt 2008	5	25	9	2	-

4c) Samlet internt og eksternt

Målgruppe (diagnosegruppe)	Varighet Antall dager	Antall deltakere	Antall deltakere med diagnose	Antall nye med diagnose	Antall søsken
Totalt 4a og 4b i 2009	5	22	11	2	-
Totalt 4a og 4b i 2008	5	25	9	-	-

*Som året før på Bredtvet brukte NK muligheten til å arrangere gjestekurs for de med Tourettes syndrom på Frambu – en gruppe som har lite tilbud ellers. Seminaret var et samarbeid med Norsk Tourette Forening. Generelt: Alle kurs hvor NK er arrangør er åpne for brukere, men NK arrangerer sjelden noe kurs alene, se tabell 6 for foredrag og bidrag ellers.

Tabell 5: Nyproduksjon av informasjonsmateriell og publisering av populærvitenskapelige og vitenskapelige artikler

Se tabell i eRapport

¹ Diagnosegruppene som har fått tilbud varierer fra år til år for mange av sentrene, men antall brukere/pasienter, pårørende og søsken kan sammenlignes fra år til et annet.

Tabell 6: Ekstern undervisning, informasjon, fagkurs overfor lokalt/regionalt hjelpeapparat, bruker- og systemrettet

6a. Brukerrettet undervisning/informasjon, fagkurs til eksternt fagpersonell i senterets regi. + 6b. Systemrettet undervisning/informasjon/fagkurs overfor eksternt fagpersonell i senterets regi (fokus på en/ flere diagnoser/tilstander, arbeidsmetoder osv., men ikke på enkeltbrukere/pasienter)

Tabell i eRapport

Til sammen 1.355 tilhørere/deltakere fordelt på 123 forelesningstimer i 2009. Det er stigende etterspørsel etter NK som foredragsholdere/innledere landet rundt.

7a. Foredrag ved internasjonale konferanser/møter

Sted og tittel	Antall timer	Antall deltakere
Ingen	0	0

8. FOU-prosjekter

8a. Forskningsprosjekter: Tittel, tidsramme, finansiering, årsverk, planlagt resultat⁴

1. *"NARKOLEPSI – PREVALENS"* - Forekomst av narkolepsi i den norske befolkningen: Datainnsamling og resultater ferdigstilt høsten 2007. Vitenskapelig artikkel ble publisert i 2009. Samarbeid med Forskningsavdelingen for epidemiologi og Klinisk- nevrofysiologisk laboratorium ved Oslo universitetssykehus HF, Ullevål, samt spesialist i nevrologi dr.med. Mona Skard Heier og spesialist i nevrologi professor Christer Hublin, Helsinki. Prosjektansvarlig: Senterleder Gerd Strand. Prosjektleder: Solveig Ervik, etter mai 2008: Ebba Wannag. Resultatene blir ytterligere bekjentgjort i 2010. Pnr 28303005. REK-godkjent.
2. *"TOURETTES SYNDROM OG LIVSKVALITET"* Oppstart: 2006. Prosjektansvarlig: Senterleder Gerd Strand. Prosjektleder: Forsker Solveig N. Ervik, etter mai 2008: vakant før Janne B Drage ble tilsatt januar 2009. Samarbeidsprosjekt med Norsk Tourette Forening og Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo. Pnr 28300405. Stipendiat Drage blir ansatt for å fullføre prosjektet med skiving av artikkel i 2010 med basis i dataene eid av NK som er innlagt på "Vilje" på Oslo universitetssykehus HFs server.
3. *"AD/HD – EPILEPSI"*: "Forekomst av AD/HD hos barn med epilepsi og/eller subklinisk epileptogen aktivitet". En studie i samarbeid med Epilepsisenteret SSE. Oppstart: 2003 – bearbeiding av data i 2008-2009. Publikasjon av vitenskapelig artikkel i 2010. Prosjektansvarlig: Senterleder Gerd Strand. Prosjektleder: Overlege Ebba Wannag. Godkjent av Regional etisk komite (REK) for Helse Sør-Øst. Ingen ekstern finansiering.

⁴ Med planlagt resultat menes hvordan det planlegges å formidle resultat av prosjekter, for eksempel som grunnlag for ulikt informasjonsmaterieell eller som vitenskapelige artikler.

8b. Utviklingsprosjekter: Tittel, tidsramme, finansiering, årsverk, planlagt resultat.⁴

1. "REGIONALE FAGMILJØ FOR AD/HD, TOURETTES SYNDROM OG NARKOLEPSI i samarbeid med autisme". Beskrevet i statsbudsjettet for 2006 og 2007, og i forslag til statsbudsjett for 2008. NK har bidratt i oppstartsfasen av utvikling av regional fagmiljø Pnr. 29331407. Eget k-sted i 2008, overflyttet til Kvinne-Barndivisjonen i 2009, og løst fra NKs prosjekter. Ansvarlig: Michael B. Lensing.
2. "5-15 SKJEMA: BREDSPEKTRET NORDISK ELEKTRONISK UTREDNINGSVERKTØY". Pilotprosjekt avsluttet våren 2006. NK sitter i Nordisk ekspertgruppe for AD/HD, og har bidratt til elektronisk prøveversjon for at den skal brukes Norden. Prosjektet drives over NKs ordinære drift. Videreutviklet systemet i 2007-2008, lansert i 2009, under forutsetning av godkjenning fra Oslo universitetssykehus HF og Datatilsynet. Blir avsluttet som nordisk prosjekt styrt av NK i 2010. Ansvarlig på NK: Ståle Tvette Vollan.
3. WURS: utredningsskjema for AD/HD hos voksne. Tidligere oversettelse korrigert og tilbakeoversatt til engelsk. Manual laget i 2008, publisert i 2009 med godkjennelse fra Paul Wender.
4. "AD/HD-VEILEDER", Prosjektansvarlig: Senterleder Gerd Strand. Prosjektmedarbeidere: Michael B. Lensing, Egil Midtlyng og Ebba Wannag. Pnr. 28330406. Følgende underprosjekter ble planlagt i 2006 og påbegynt i 2007. Flere kurs gjennomført også i 2008, og prosjektet med legekurs ble avsluttet i 2009:
 - a. Spesialistkurs/ påbygningskurs i diagnostikk av AD/HD for leger og psykologer
 - b. Helsedirektoratets veileder for AD/HD – IS-1244 - brosjyre for kortversjon
 - c. Opplæring av leger i primærhelsetjenesten på AD/HD-veilederen, kurspakke utvidet til hele landet med ny bevilgning fra Hdir., Avdeling for psykisk helse.
 - d. Konferanse på tema blir avholdt i 2010, planlagt i 2009.
5. "FORSKNINGSNETTVERK AD/HD" – pnr. 28331907 - bevilget midler fra Hdir og oppstartet i 2007. NK har ansvar for å drive forskningsnettverket, iht St.prp.nr. 1 2006/2007 skal "nettverket bidra til fagutvikling, forskning, veiledning og undervisning." Målsettingen er å bidra til kunnskapsutvikling, kompetanseheving og styrking av tiltak som fremmer oppfølging av personer med AD/HD. Styrking av forskningsinnsatsen på AD/HD er en av hjørnesteinene i kompetansenettverkets virksomhet. Prosjektet ble videreført i 2008 med samling av fagfolk med forskningserfaring. Det ble også utdelt forskningsmidler til 6 forskningsmiljøer.
6. STATPED og NK samarbeider om nettportal på pedagogiske tiltak på alle tre diagnoser. Opprettet 2008, finansiert med 22.000,- fra hver av enhetene. Pnr. 28333208. Testes og korrigeres i 2009 - 2010, lanseres på www.statped.no og www.nasjomp.no i 2010 Ansvarlig på NK i 2009: Bjørgulv Høigaard.

9. Annet (valgfritt): Deltakelse på møter, veiledning/kurs/fokusgrupper/tekstrevisjoner oa.

1. Deltakelse i Brukerforum for likeverdig opplæring under Udir (Strand/Vollan).
2. Planlegging og utarbeidelse av kursinnhold for fastleger: AD/HD hos barn, ungdom og voksne (Midtlyng/Wannag/Lensing).
3. Redaksjonell virksomhet tidsskriftet INNSIKT, Tidsskriftforeningen, Blunderbuss designer og Unique trykkeri (Vollan).
4. SPSS-kurs, stipendiatopplæring
5. State of the Art, epilepsi, 5.-6. Februar
6. Kurs i Niemegen, Overeem, 27. mai
7. Kurs på medisinsks bibliotek, kritisk vurdering av artikler, Ullevål
8. Plazzi, kurs i narkolepsi hos barn, Oslo
9. FOUdag, to dagers samling i Sjelden-feltet, Nesodden, TRS
10. AD/HD-konferanse for Fengselshelsetjenesten i Norge, Soria Moria, 7.-8. september.
11. Konferanse arrangert av Regionale fagmiljøer for Narkolepsi
12. Jubileumskonferansen "Mulighet for mestring", februar
13. Utgivelse og spredning av 2. utgave: "AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi – en grunnbok."
14. ABC-studien, ADHD-studien, språkprosjektet, kurs 30. november
15. Videokonferanse på TAKO-senteret
16. Deltakelse narkolepsikonferanse, Ascona, Sveits
17. En Sjelden dag i Bergen, 28. februar
18. Deltagelser på ADHD-Norges jubileumskonferanse, 30. mars – 1. april
19. Forskningsnettverk (NK-arr), Solstrand, 30. mars – 1. april
20. Statped-samling (NK-arr), på Bredtvet, 27.-28. mai
21. LAR-konferanse, Knut Bronder.
22. Transportøkonomisk institutt, arbeid med førerkort-forskriften
23. Woods-kurs i Oslo og på Værnes, desember, habit reversal training.
24. Studiebesøk, Cathy Budman, Long Shore Hospital, 10. juni
25. Studiebesøk, Nevrokirurger ved Long Shore Hospital, Long Island, 10. juni
26. Studiebesøk Peter Jensen, New York, 11. juni
27. Scientific Symposium, NYC, 12.-14. juni
28. Forskningsnettverk, Soria Moria, 9. juni
29. AACAP, Honolulu, 27. oktober – 1. november
30. Nordisk møte, Helsinki, 6.-7. november
31. Skandinavisk møte, København, 25.-26. november