

Vedlegg til

RAPPORTERING 2009
KOMPETANSESENTER

Tabell 1 a
Totalt antall registrerte brukere/pasienter.
Diagnoser angitt ved ICD- 10koder¹

Diagnoser	2008	2009	Antall nye brukere ved senteret	Antall nye som har mottatt tjenester
AMC (Q74.3)	120	123	3	1
Dysmeli (Q71, Q72 m.fl)	350	355	5	4
EDS (Q79.6)	402	414	6	4
EDS el.l	138 ²	129	0	0
Kortvokste (Q74, Q77 m.fl)	156	171	13	13
Marfans syndrom (Q87.4)	220	202 ³	8	5
Marfans syndrom el.l.	7	40	4	4
OI (Q78.0)	284	285	2	1
O.I el.l	1	1	0	
Ryggmargsbrokk (Q05)	350	368	17	12
Uavklart diagnose	6	75 ⁴	47	47
Totalt	2034	2163	105	91

Tabell 1b
Antall registrerte brukere med individuell plan

Her har TRS dessverre ikke gode nok data. Vi har forespurt de brukerne som har vært i kontakt med oss i 2009, men unntak av de som er spurt ved tidligere kontakter av nyere dato. Tallene som da er registrert er som følger:

199 brukere er i 2009 vurdert/spurt om de anser IP som hensiktsmessig

99 er vurdert til at IP er hensiktsmessig

53 er vurdert til at IP IKKE er hensiktsmessig

47 vurderes til VET IKKE

50 av de 199 har IP

39 har IKKE IP

110 Vet ikke

¹ For noen av gruppene er det ikke mulig å angi ICD-10 kode

² De aller fleste som i 2007 ble undersøkt i EDS/hypermobilitetsprosjektet er i 2008 registrert i gruppen EDS el.l.

³ I denne gruppen har noen fått ny diagnose, og er i hovedsak flyttet til gruppen Marfans syndrom el.l.

⁴ Et høyt antall personer har benyttet kompetanse ved TRS ifm. avklaring av diagnose. Disse er derfor registrert i gruppen "uavklart diagnose"

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

Fylker	0-18 år	19- 66 år	67 år+	Over 80 år	Totalt 2008	Totalt 2009	Differanse 2008-2009
Akershus	88	153	0	2	225	243	18
Aust-Agder	13	28	1	0	38	42	4
Buskerud	49	81	4	0	130	134	4
Finnmark	11	32	1	0	42	44	2
Hedmark	34	49	1	0	75	84	9
Hordaland	55	112	4	1	169	172	3
Møre og Romsdal	42	87	3	0	125	132	7
Nord-Trøndelag	19	44	4	1	66	68	2
Nordland	37	97	4	1	131	139	8
Oppland	17	40	2	0	58	59	1
Oslo	65	169	3	2	231	240	9
Rogaland	59	115	3	0	178	178	0
Sogn og Fjordane	19	30	3	1	45	53	8
Sør-Trøndelag	23	72	2	0	89	97	8
Telemark	17	33	1	0	48	51	3
Troms	24	58	1	0	80	83	3
Vest-Agder	23	58	3	0	74	84	10
Vestfold	33	71	2	0	99	106	7
Østfold	37	88	2	0	118	127	9
Totalt	674	1434	46	8	2034	2166	

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

Hvis en person/hjelpeapparat får flere tilbud/tjenester/konsultasjoner, skal alle enkeltganger telles. For utreiser telles kun antall brukere (ikke antall fagpersoner som reiser)

Konsultasjoner/samtaler under et flere-dagers kurs/opphold på senteret skal ikke registreres her.

Sett minus i kolonnen hvis senteret ikke gir nevnte tilbud.

Type tjeneste	Totalt 2008	Totalt 2009	Differanse 2008-2009	Herav antall nye brukere
Genetisk veiledning	-	-	-	-
Brugerrettet utreise i forbindelse med en enkelt bruker/pasient	57	48⁵	- 9	?
Fag/temadager på senteret for brukere/hjelpeapparat	60	58	- 2	
Mottatte henvendelser ⁶ (som brev, tlf e-post o.sv.)	2726	2980	254	?
Annet Poliklinikker og individuelle opphold	144	152	8	?

⁵ I gjennomsnitt møter vi 11 fagpersoner på hver utreise.

⁶ Dvs henvendelser som utløser tjenester fra senteret

Tabell 4
Kurs/opphold for brukere/pas. og pårørende i regi av senteret

Målgruppe (diagnosegruppe)	Varighet Antall dager	Antall deltakere	Antall deltakere med diagnose	Antall nye ⁷ med diagnose	Antall søsken
Barn som skal begynne på skolen høsten 2009	4	20	8	0	0
Barn som er hypermobile	3	14	8	0	0
Barn 7-10 år med OI	1	18	9	0	0
Personer over 35 år som har ryggmargsbrokk (1)	4	10	10	0	0
Personer over 35 år som har ryggmargsbrokk (2)	4	11	11	0	0
Å leve med Marfans syndrom og fysiske begrensninger	4	10	2	1	0
Personer over 45 år som har OI	2	13	8	0	0
Voksne med DNA påvist vaskulær EDS og deres voksne pårørende	3	8	4	0	0
Sommeropphold for personer over 50 år	4	10	9	0	0
Barn med ryggmargsbrokk 2-8 år	3	17	6	4	0
Ungdom 13-16 år og deres foresatte (AMC, OI, kortvokste, dysmeli)	4	28	12	0	0
Barn som skal begynne på skolen høsten 2010	3	15	8	1	0
Barn 0-3 år	3	31	11	9	1
Ungdom med ryggmargsbrokk i videregående skole	4	8	8	0	0

⁷ Definert som bruker registrert ved TRS i året kurset avholdes

Personer over 18 år med EDS, klassisk type	3	14	11	3	0
Kartlegging barn med OI 6-10 år	4	18	9	0	0
Totalt 2009⁸	53	245	134	18	1
Totalt 2008²	60	172	105	13	2

Tabell 5

Har senteret

- a) Eget styre for virksomheten ()
- b) Referansegruppe ()
- c) Brukerråd/ senterråd ()
- d) Annet (spesifiser)

Gjennomført prosjekt med utprøving av rådgivningsgruppe etter tankesmiemodellen, TRS-tanken. Har ellers faste møter med brukerforeningens ledere 2 ganger årlig, og i brukerforeningenes styremøter etter behov. TRS deltok i 2009 i styremøter i 5 av foreningene.

Annet (valgfritt)

Kurs for fagpersoner på TRS

	Varighet	Detagere
Kurs om OI for ansatte i skole, PPT, SFO og barnehage	2 dager	26
Kurs om kortvokstheter for ansatte i skole, PPT, SFO og barnehage	2 dager	25
Fysioterapi for barn med hypermobilitet og smerter	2 dager	20

⁸ 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.