

Vedlegg til
RAPPORTERING 2009
KOMPETANSESENTER TAKO-senteret

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
572 i OPUS journalsystem	4.278	4.551	273	250
Totalt	4.278	4.551	273	250

Tabell 1b
Antall registrerte brukere med individuell plan

	2009
Brukere som har individuell plan	109
IP- ikke aktuell	2
IP-ikke	5
Antall av disse som er initiert av senteret	<u>0</u>

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

Fylker	0-18 år	19- 66 år	67 år+	Over 80 år	Totalt 2008	Totalt 2009	Differanse 2008-2009
Akershus	47	16			51	63	+12
Aust-Agder	3				5	3	- 2
Buskerud	20	9			21	29	+ 8
Finnmark	4				6	4	- 2
Hedmark	12	2			13	14	+ 1
Hordaland	6	2			9	8	- 1
Møre og Romsdal	6				14	6	- 14
Nord-Trøndelag	2				2	2	-
Nordland	5	2	2		7	9	+2
Oppland	10	2			12	12	-
Oslo	37	20	2		54	59	+5
Rogaland	6	4			13	10	- 3
Sogn og Fjordane	5	1	1		2	7	+ 5
Sør-Trøndelag	5	1			5	6	+ 1
Telemark	4	1			3	5	+ 2
Troms	2	3	3		4	8	+ 4
Vest-Agder	4	10			7	14	+ 7
Vestfold	15	6			14	21	+ 7
Østfold	7	7			15	14	- 1
Totalt	200	86	8		257	294	37

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
Utredning/diagnostisering	2.667 konsultasjoner	2.376 konsultasjoner	- 291 konsultasjoner	
Genetisk veiledning	-	-		
Brukerrettet utreise i forbindelse med en enkelt bruker/pasient		2	+ 2	
Fag/temadager på senteret for brukere/hjelpeapparat	-	-		
Mottatte henvendelser ¹ (som brev, tlf e-post o.s.v.)	9.598	9.604	+6	
Annet:				
Narkosebehandling	25	27	+2	
Fjernkonsultasjoner	5	11	+6	
Antall avslag på henvisninger	64	44	-20	
Antall venteliste til tannlege	24	73	+49	
Antall på venteliste til munnmotorisk gruppe	12	44	+56	

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

Målgruppe (diagnosegruppe)	Varighet Antall/timer/dager	Antall deltakere	Antall deltakere med diagnose	Antall nye med diagnose	Antall søsken
Forebyggende tannhelse og oralmotorikk, Frambu 9.12.09	2t				
Svært sjeldne kromosomavvik med utviklingshemning, Frambu 29.10	2 t	35			
Barn med nedsatt funksjon, Røde Kors 1.4	7,5 t				
Tuberøs sklerose, SSE 28.1	1 t	10	1	1	

¹ Dvs henvendelser som utløser tjenester fra senteret

Primære immunsviktsykdommer SSD 2.10	1 t				
Beckwith-Wiedemann syndrom, Frambu 26.8	2 t	8 foreldre			
Williams syndrom Frambu 1.9	1,5 t	20			
Totalt 2009²	17t				
Totalt 2008²	27,5t				

Tabell 5 Har senteret

- a) Eget styre for virksomheten ()
 b) Referansegruppe ()
 c) Fagråd X

Sammensetning og oppnevning

Fagrådet oppnevnes av Lovisenberg Diakonale Sykehus med representanter fra:

- Det vitenskapelige personale ved De odontologiske fakulteter, Universitetene i Oslo, Bergen og Tromsø. (3 medlemmer og 3 varamedlemmer)
- Den norske tannlegeforening (1 medlem med varamedlem)
- Fylkestannlegene (1 medlem med varamedlem)
- De medisinske fakulteter ved alle universitetene (1 medlem med varamedlem)
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (2 medlemmer og 2 varamedlemmer)
- Lovisenberg Diakonale Sykehus (1 medlem med varamedlem)

Fagrådets leder oppnevnes av direktøren for Lovisenberg Diakonale Sykehus.

Medlemmene oppnevnes for 3 år. Gjenoppnevning kan finne sted. Hvis noen må trekke seg i perioden, rykker varamedlemmet opp. Varamedlemmene er personlige.

Annet (valgfritt)

Samarbeid med andre:

Det odontologiske fakultet, Oslo
 Det Medisinske/odontologiske fakultet, Bergen
 UNN
 Tannlegeutdanningen, Tromsø
 Nasjonalt senter for telemedisin, Tromsø
 Den offentlige tannhelsetjenesten
 Fylkestannlegene
 De norske kompetansesentrene
 De nordiske kompetansesentrene
 Sjeldensentrene
 Rikshospitalet
 Avd. for medisinsk genetik
 Craniofacialt team

² 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.

Nordisk samarbeid om Treacher Collins syndrom
Institute of Child Health, London/Amsterdam
Lovisenberg Diakonale Sykehus
Ullevål Universitetssykehus
Universitetssykehuset i Akershus
NFH

Tverrfaglige møter/diverse møter

Nordic Database meeting, 1 dag KS
Nordisk databasemøte RH, 1 dag NS, 1 dag NS og PÅ
Møte med De regionale odontologiske kompetansesentrene, Helsedirektoratet og TAKO om samarbeid mellom kompetansesentrene. 2 t
Møte i Helsedirektoratet om EU-midler til forskning 3t HN KS
NOT-møter, Gøteborg og København
Møte om hjertesyke barn
Møte med barneombudet om "Takster i den offentlige tannhelsetjenesten"
Møte i Helsedirektoratet om barnehabiliteringen
Deltakelse i Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering om "Handlingsplan for habilitering av barn og unge"
Tverrfaglig gruppe som arbeider med å lage en oppfølgingsveiledet for barn og voksne med Velocardiofacialt syndrom. Arbeidet er initiert av Helsedirektoratet og har medlemmer fra helse Sør-øst og helse Vest, Helsedirektoratet og brukerorganisasjon. Arbeidet ble påbegynt i 2009 og skal avsluttes til sommeren i 2010.

Høringer

"Innspill til RHF-a sitt forslag til lands- og flerregionale funksjoner og nasjonale kompetansesentre"
"Høring-Handlingsplan for habilitering av barn og unge"

Medlem av

CMD Standard of Care Committee
Forskningsutvalget LDS
Craniofacialt team, Rikshospitalet
NOT-gruppen

Ansatte på kurs/konferanser/hospitering:

Kari Storhaug

Mulighet for mestring, jub.konferanse Ullevål US/Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD
Fagdag i Helsedirektoratet og på Frambu: Sjeldne tilstander i Norge: Forekomst og erfaringer med tjenesteapparatet
Lederkonferanse
Informasjonsmøte om EUs helseprogram (2008-2013)
FOU-sjelden samling på TRS
Sammentreff 2009, Bufetat (TAKO-brosjyrer)
Etatskonferanse i Finnmark
Fri flyt av pasientinformasjon -fiksjon eller faktum?
Fagkurs på Frambu - Unge og voksne med Rubinstein-Taybis syndrom
Pasientsikkerhetskonferansen 2009
Distriktsmøte Voss
Regionalt fagseminar i Helse Vest
FOU-dagen, Frambu
Miniseminar om e-læring

Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering i helsetjenesten
Nordic Osteogenesis Imperfecta meeting, København
CMD and Oral Health-Congenital Muscular dystrophy Standard of Care workshop, Bruüssel
Pediatric Dentistry Symposiu, Wroclaw
Tannhelsetjenestens rolle ved omsorgssvikt og overgrep mot barn
Dansk pedodontisk selskaps 10-årsjubileumskursus, Odense
Nordisk senterledermøte, København
Nordisk databasemøte, København
Fellesnordisk kompetencecentermød, Rigshospitalet, København
EDPO9-International Conference on Multidisciplinary Management of Ectodermal Dysplasia and Severe Hypodontia
3-D fotografering, ansiktsanalyse, RH

Eva Schmidt Knudsen

OPUS-kurs
E-samhandlingsseminar – videokonf.
IFS-konferansen 2009 "Er vi på nett med framtida?"
E-s@mhandling for sjeldensentrene og habiliteringstjenesten
Miniseminar om e-læring, samarb. m/TS-senteret, RH, TRS og Frambu. Samarbeid om videokonferanser.
3-D fotografering, ansiktsanalyse, RH

Berit Brenden

OPUS-kurs

Anvor Rossow

Første Nordiske Konferansen om barn med spise- og ernæringsvansker
IFS-konferansen 2009 "Er vi på nett med framtida?"
NFP-seminaret "Tannhelse hos alvorlig syke barn"

Malik Mahic

Første Nordiske Konferansen om barn med spise- og ernæringsvansker, Oslo
Utvikling og habilitering, Trondheim
Oralmotorisk behandling ved spise og talevansker, Bærum
Hjelpemiddelmessen, Oslo
CP-konferansen 2009, Oslo
Kurs i oral motorikk, primært omkring born og unge. DK.
3-D fotografering, ansiktsanalyse, RH

Hilde Nordgarden

Fagdag i HelseDirektoratet og på Frambu: Sjeldne tilstander i Norge: Forekomst og erfaringer med tjenesteapparatet
Informasjonsmøte om EUs helseprogram (2008-2013)
Fagkurs på Frambu-Unge og voksne med Rubinstein-Taybis syndrom
NFP-seminaret "Tannhelse hos alvorlig syke barn"
Distriktsmøte, tannhelsetjenesten i Rogaland
EDPO9-International Conference on Multidisciplinary Management of Ectodermal Dysplasia and Severe Hypodontia
Fagdag- 22q11-delesjonssyndrom, Rikshospitalet
Fagdag Roikshopitatet, Epicermolysis bullosa - syndrommøte

Rønnaug Sæves

FOU-sjelden samling på TRS

NFP-seminaret "Tannhelse hos alvorlig syke barn"

Stefan Axelsson

Fagkonferanse om nevromuskulære sykdommer, Tromsø
Minikurs i implantater, Traben-Trarbach
EDPO9-International Conference on Multidisciplinary Management of Ectodermal Dysplasia and Severe Hypodontia
NFH's XIX Congress, Reykjavik
Fellesmøte med NFOKOM og NKF (oralkirurger og kjeveortopedier) Tema: Ortognat og multiple agenesier
OPUS-kurs
E-samhandlingsseminar – videokonf.
E-s@mhandling for sjeldensentrene og habiliteringstjenesten
Tariffkonferanse, Tannlegeforeningen
Ledersamling LDS
Lønnspolitisk forum, Tannlegeforeningen
Det odontologiske fakultets 50-års jubileum, seminar

Elise-Therese Stenersrød

Utvikling og habilitering
Skolefysioterapi

Pamela Åsten

NHV- Nordiska högskolan – kvantitativ metodikk , del 1 og del 2
A Three-Part Treatment Plan for Muscle-based Therapy
FOU-dagen, Frambu
Miniseminar om e-læring, samarb. m/TS-senteret, RH, TRS og Frambu. Samarbeid om videokonferanser.
Kurs Oralmotorisk terapiplanlegging
Nordisk databasemøte

Solfrid Sørkjerd Saltnes

Omsorg i utvikling – fag – forskning – feiring
Barn med nedsatt funksjonsevne
EB-dag, RH
NTF-landsmøte
Hjelpemiddelmessen
Masterstudie (Tverrfaglig helse og sosialfag med fordypning psyk. Helse)

Zahra Shafiee

Omsorg i utvikling – fag – forskning – feiring
Barn med nedsatt funksjonsevne

Marie Karterud Andresen

Protetikk for tannhelsessekretærer

Eirik Ambjørnsen

Sømnapnø/Certifiseringskurs
Miniseminar om e-læring

Sven Støvne

Sømnapnø/Certifiseringskurs
NTFs landsmøte

Mats Bågesund

NFP-seminaret "Tannhelse hos alvorlig syke barn"
FOU-dagen, Frambu
NFH-kurs Autisme

Janicke Liaaen Jensen

EDPO9-International Conference on Multidisciplinary Management of Ectodermal Dysplasia
and Severe Hypodontia
3-D fotografering, ansiktsanalyse, RH

Maria Redfors

Benvarnadens biologi, patologi og diagnostikk, Tornås
Internasjonal kongress IADMFR, Amsterdam
Radiologiske modaliteter, Universitetskurs, Rikshospitalet, Oslo
MR kurs, Lund