

Vedlegg til

RAPPORTERING 2010

Nasjonalt kompetansesenter for AD/HD, Tourettes syndrom og narkolepsi

Tabell 1 a

Totalt antall registrerte brukere/pasienter.

Diagnoser angitt ved ICD- 10 koder

Diagnoser	2009	2010	Antall nye med diagnose ved senteret
F90: Hyperkinetisk forstyrrelse, AD/HD	1704	1309	
F95.2: Tourettes syndrom	1313	1169	
G47.4: Narkolepsi	280	411	
Andre, uklare diagnoser, diagnoser som ikke er i mandatet (unntatt OCD). Angst, depresjon, lesevansker, spisefostyrrelser, kurshenvendelser m.m.	1024	Angst: 22 Depresjon: 14 Annet: 786	826
Totalt	4490	3884	

Tabell 1b

Antall registrerte brukere med individuell plan

	2009	2010
Brukere som har individuell plan	239	37
Antall av disse som er initiert av senteret	22	<u>6</u>

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 2009	Totalt 2010	Differanse 2009-2010
Akershus	403	221	2		635	629	-6
Aust-Agder	12	42			69	56	-13
Buskerud	43	130			197	177	-20
Finnmark	8	21			25	32	+7
Hedmark	53	75	3		78	137	+59
Hordaland	59	161	30		202	199	-3
Møre og Romsdal	36	50	3		91	89	-2
Nord-Trøndelag	41	48	3	2	144	88	+30
Nordland	50	69	1		58	120	-24
Oppland	62	46		1	63	112	+43
Oslo	661	521	18	5	1640	1206	-434
Rogaland	17	53	2	2	99	77	-22

Sogn og Fjordane	14	10	2	1	11	29	+18
Svalbard					0	0	
Sør-Trøndelag	40	48	2	1	78	91	+13
Telemark	33	45	4	2	109	84	-25
Troms	38	36	4	2	53	80	-27
Vest-Agder	20	21			76	41	-35
Vestfold	108	41	6	1	160	156	-4
Østfold	83	162	4		286	250	-36
Utland					347	236	-111
Ukjent					69	?	
Totalt	1784	1794	84	17	4490	3884	-624

Tabell 3

Antall tilbud/tjenester/konsultasjoner som ytes 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 2009	Totalt 2010	Differanse 2009-2010	Herav antall nye brukere
Genetisk veiledning				
Brukerrettet utreise i forbindelse med en enkelt bruker/pasient	2	19	+17	15
Fag/temadager på senteret for brukere/hjelpeapparat		4		
Mottatte henvendelser ¹ (som brev, tlf e-post o.s.v.)	4490*	7477	+2987	-
Annet	157 åpne timer**	189	+32	-

*Henvendelser som utløser tjenester fra NK. Her er ført opp fra tabell 1 og 2, som i årene før, for sammenligningens skyld.

** "Åpen time" er et lavterskeltilbud hvor NKs ansatte tar imot pasienter, pårørende eller fagfolk til samtale 1-1,5 times tid. NK krever ikke henvisning for å gi åpen time. NK tilbyr åpne timer til pasienter/pårørende som har henvendt seg hit og har en spesielt komplisert sak de ikke får tilstrekkelig rådgivning/hjelp for på hjemstedet. Det gjennomføres ikke behandling i vanlig forstand. Oftest lager NK et notat med hva som blir tatt opp under samtalene, og dette sendes til pasienten. Alt underlagt vanlig taushetsplikt.

¹ 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 med diagnose	Antall pårørende
Pas. med diag. AD/HD, TS og narkolepsi, Frambu	5	33	27		6
ADHD	5	14	14		2
Tourettes syndrom	5	6	6		2
Narkolepsi	5	7	7		2
Totalt 2010²		27	27		6
Totalt 2009²		16	16		19

Frambu-kurset var for personer over 50 år med våre diagnoser. Dette var nytt for oss og også nytt for Frambu. Behovet for informasjon blant eldre har vært stort, og deltakerne var veldig fornøyd. Brukerforeningene var aktivt med i planlegging, uttaking av deltakere og program. Brukerforeningene stilte også med hver sin oppholdsleder.

Tabell 5
Har senteret

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

Annet (valgfritt)

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.

Tabell 5
Kurs/opphold for fagfolk arrangert av NK alene, eller i samarbeid med andre

Målgruppe (diagnosegruppe)	Kurssted	Varighet Antall dager	Antall deltakere	Tema	Gir kursbevis hos psykologi- og legeforening	Eventuell samarbeidspartner
Behandlere	OUS	½ + 1/2	50	5 - 15	Nei	
Behandlere	Bergen	1	12	Narkolepsi	Ja	Statped Vest
Behandlere	Oslo	2	50	Tourettes syndrom, tics-kontrollerende trening	Ja	R-BUP Øst-Sør
Ansatte i skolen, pedagoger	Tromsø	1	100 + 11 tele	ADHD	For psykologer	RFM Nord
Forskningskonferanse ADHD	N.Trøndelag	3	55	ADHD		
Allmennheten	Oslo	1	30	European Narcolepsy Day, Narkolepsi		RFM Sør-Øst
Medisinsk personell	Oslo	1	70	Erfaringskonferanse, ADHD	Ja	Hdir
RFM'ene	Gardermoen	1	40	Autisme, ADHD, TS, narkolepsi		Autismeenheten
PPT & lærere	Gardermoen	1	80	Tourettes syndrom		NTF og Torshov kompetansesenter
BUP Bergen	Bergen	1	100	Tourettes syndrom		
Brukere	Bergen	½	30	Tourettes syndrom		NTF
Medisinsk personell	Bodø	1	10	ADHD og epilepsi		Helse Nord
Tannpleiere	Oslo	½	23	ADHD og Tourettes syndrom		Tannlegeh. skolen
Helsesøstre	Oslo	½	30	ADHD		
Sykepleiere	Oslo	½	8	Narkolepsi		
Studenter ved NTNU m/ADHD	Trondheim	1	20	ADHD		Rådgivningstjenesten, v/NTNU
Ungdom med ADHD	Grytøya, Troms	1	15	Mestring		ADHD Norge, Troms Fylkeslag
BUF-etat	Oslo/Akerhus	½	8	Tourettes syndrom		
Behandlere	Oslo/Akerhus	½	30	ADHD hos foreldre		LMS
Behandlere	Hov i Land, Oppland	1	20	ADHD og rus		
Pedagoger	Buskerud	1	70	ADHD		
Ungdom m/TS	Hele landet	3	40	TS		NTF LMS

Tabell 6
Kurs og konferanser som ansatte ved NK har deltatt på

Konferanse/tema	Sted	Deltakere fra NK	Varighet Antall dager		
Symposium on ADHD, Clinical and Basic Research	Oslo	3	2		
Barnenevrologisk interessegruppe	Finse	1	3		
Rus og ADHD	Bergen	3	2		
Autism Spectrum Disorder & Genetic Syndromes	Oslo	1	1		
20 th European Sleep Research Society	Lisboa	2	5		
Pediatrisk søvnkongress	Roma	2	3		
Studiebesøk	Uppsala	7	1/2		
Studiebesøk	Sosialstyr elsen STkh	7	1/2		
Fotokurs	Oslo	3	1		
AACAP	New York	2	6		
Nytt focus på ADHD fra en social vinkel	København	1	1		
Sosial kompetanse – psykisk lidelse	Oslo	1	1		
ADHD Norges årlige konferanse	Gardermoen	4	2		
Ross Greene	Bodø	1	1		
Strategi – foreldrekurs ADHD	Stockholm	1	2		
Tools of the Mind Hverdagsliv og forebygging i barnehagene	R-BUP Helse Øst-Sør	2	1		
Nordisk ADHD ekspertgruppe	Marstrand Sverige	1	2		
Nordisk møte om 5-15	Helsinki	1	2		

Tabell 7**Publikasjoner av ansatte ved NK**

Wannag, Ebba et al: **AD/HD and nocturnal epileptiform activity in children with epilepsi admitted to a national epilepsy center**, Epilepsy and Behavior, aug. 2010

Lensing, M & Midtlyng, E: **ADHD – erfaringer fra implementeringskurs for fastleger**. Utposten nr. 6-2010

Fire nummer av NKs tidsskrift **Innsikt** der artiklene er skrevet av ansatte. Tidsskriftet gikk til 3340 abonnenter og 366 enkeltutsendte eksemplarer.

Ebba Wannag: **Oppdatert to kap. Om ADHD og Tourettes syndrom** i Veileder i generell pediatri.

Gerd Strand: To kap.: **Tourettes syndrom i skolen** og **Ikke medikamentell behandling av Tourettes syndrom** i dansk bok om Tourettes syndrom, redigert av Kerstin von Plessen og Per Hove Thomsen.

Tabell 8**FOU-prosjekter ved NK, med og uten samarbeidspartnere**

- 1) Samarbeid med Autismeenheten og NAV om arbeid for mennesker med Asperger og/eller ADHD.
- 2) Faglig forum for narkolepsi og idiopatisk hypersomni.
- 3) Ikke-medikamentell behandling ved Tourettes syndrom HRT, CBIT
- 4) Utvikling av kurs for foreldre til barn med AD/HD
- 5) Utvikling av gruppebehandling av voksne med AD/HD
- 6) Å leve sammen når en har ADHD eller Tourettes syndrom eller begge deler
- 7) Forskningsnettverk AD/HD. Midler bevilget av Helsedirektoratet. Fire samlinger er avholdt og stipender er delt ut til 8 forskningsprosjekter og 4 fag og metodeutvikling..
- 8) Nettportal på pedagogiske tiltak for elever med ADHD sammen med Statped ble lansert i 2010.