

Vedlegg til

RAPPORTERING 2010

KOMPETANSESENTER for Tuberøs sklerose og lignende tilstander (TS- KS)

Tabell 1 a

Totalt antall registrerte brukere/pasienter.

Diagnoser angitt ved ICD- 10 koder

Diagnoser	2009	2010	Antall nye med diagnose ved senteret
Aicardi Q04.0/Q.89.8	5	6	+1
Sturge-Weber Q85.8	9	9	0
Landau-Kleffner F80.3	16	24	+8
Tuberøs Sklerose Q85.1	191	193	+2
Totalt	221	232	+11

Tabell 1b

Antall registrerte brukere med individuell plan

	2009	2010
Brukere som har individuell plan*		
Antall av disse som er initiert av senteret*		

* Til tross for gjentatte henvendelser klarer desverre ikke Solan som registreringsverktøy å få med data om IP

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	15	17	1	0	32	33	+1
Aust-Agder	2	4	0	0	6	6	0
Buskerud	3	5	1	0	9	9	0
Finnmark	2	3	0	0	5	5	0
Hedmark	3	5	0	0	8	8	0
Hordaland	6	10	0	0	15	16	+1
Møre og Romsdal	5	20	1	0	23	26	+3
Nord-Trøndelag	1	2	0	0	3	3	0
Nordland	4	11	0	0	15	15	0
Oppland	3	10	0	0	13	13	0
Oslo	11	14	0	0	23	25	+2
Rogaland	18	8	0	0	25	26	+1
Sogn og Fjordane	1	3	0	0	4	4	0
Sør-Trøndelag	1	2	0	0	3	3	0
Telemark	0	7	0	0	7	7	0
Troms	4	1	0	0	5	5	0
Vest-Agder	4	3	0	0	7	7	0
Vestfold	2	6	0	0	8	8	0
Østfold	5	6	0	0	8	11	+3
Utland	0	2	0	0	2	2	0
Total	90	137	3	0	221	232	+11

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	1	3	+2	0
Brukerrettet utreise i forbindelse med en enkelt bruker/pasient **	17	14	-3	*
Fag/temadager på senteret for brukere/hjelpeapparat	1			*
Mottatte henvendelser ¹ (som brev, tlf e-post o.s.v.)	332	517	+245	*
Annet				

*Rapporter viser ikke dette tallet.

**Alle regioner fra 4-7 timer med fra 4-20 deltagere

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
LKS samling	2	25	2	0	23
Ungdomskurs	5	19	11	0	8
Totalt 2010 ²	7	44	13	0	31
Totalt 2009 ²	12	73	16	3	13

Tabell 5

Har senteret

- a) Eget styre for virksomheten (nei)
 b) Referansegruppe (lege og rektor fra region SØ, andre under arbeid)
 c) Brukerråd/senterråd (Ja, interimråd til jan 2011)
 d) Annet (spesifiser)

¹ Dvs henvendelser som utløser tjenester fra senteret

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.

Det var planlagt en brukersamling i november 2010. Denne ble utsatt til januar 2011 i påvente av nye opplysninger i forbindelse med prosjektrapporten og HODs vedtak vedr omorganiseringen.

Annet (valgfritt)

I tillegg til utreiser og kurs, har senteret hatt mange individuelle møter og kompetanseutveksling med brukere og familier. Dette har i stor grad vært samtaler på over to timer hvor senteret stiller tverrfaglig opp i forhold til brukere og familier som ringer, sender e-post eller er innlagt i OUS. Her dekkes behovet til brukere fra alle helseregioner. I 2010 har vi registrert 22 individuelle samtaler.