

Vedlegg til

RAPPORTERING 2011

KOMPETANSESENTER : Sjeldne epilepsirelaterte diagnoser

Tabell 1 a

Totalt antall registrerte brukere/pasienter.

Diagnoser angitt ved ICD- 10 koder

Diagnoser	2010	2011	Antall nye med diagnose ved senteret
Aicardi Q o4.0/Q89.8	6	8	+2
Sturge-Weber Q85.8	9	13	+4
Landau_Kleffner F80.3	24	25	+1
Tuberøs sklerose Q85.1	192	198	+6
Annet	1	2	+1
Totalt	232	246	+14

Tabell 1b

Antall registrerte brukere med individuell plan

	2010	2011
Brukere som har individuell plan	*	*
Antall av disse som er initiert av senteret		

*I registreringsverktøyet Solan kan vi nå registrere IP, men det lar seg ikke kjøre ut rapporteringslister.

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 2010	Totalt 2011	Differanse 2010-2011
Akershus	13	19	1	0	33	33	0
Aust-Agder	1	5	0	0	6	6	0
Buskerud	4	6	1	0	9	11	+2
Finnmark	3	3	0	0	5	6	+1
Hedmark	3	5	0	0	8	8	0
Hordaland	8	11	0	0	16	19	+3
Møre og Romsdal	4	20	0	1	25	25	0
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	14	14	0	0	26	28	+2
Rogaland	19	10	0	0	26	29	+3
Sogn og Fjordane	1	3	0	0	4	4	0
Sør-Trøndelag	1	2	0	0	3	3	0
Telemark	0	8	0	0	7	8	+1
Troms	4	1	0	0	5	5	0

Vest-Agder	5	3	0	0	7	8	+1
Vestfold	2	6	0	0	8	8	0
Østfold	6	6	0	0	11	12	+1
Utland	0	2	0	0	2	2	0
Totalt	96	147	2	1	232	246	+14

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 2010	Totalt 2011	Differanse 2010-2011	Herav antall nye brukere
Genetisk veiledning	3	0	- 3	*
Brukerrettet utreise i forbindelse med en enkelt bruker/pasient**	14	2	+11	7
Fag/temadager på senteret for brukere/hjelpeapparat	0	1	1	*
Mottatte henvendelser ¹ (som brev, tlf e-post o.s.v.)	517	591	+74	*
Annet				*

* Rapporteringsverktøyet viser ikke dette

** Alle helseregioner, bruker, familier og 1. og 2. linjetjeneste

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
Foreldre til barn med Aicardi syndrom og voksne søsken	2	7	0	0	7
Familiekurs for Sturge Weber og tuberøs sklerose	4	50	11	6	39
Totalt 2011²	6	57	11	6	46
Totalt 2010²	7	44	13	0	31

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.

Tabell 5

Har senteret

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

Annet (valgfritt)