

Senter for sjeldne diagnoser



www.sjeldnediagnoser.no

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) ved Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet

- Tverrfaglig kompetansesenter
- Lavterskeltilbud
- Brukermedvirkning
- Livsløpsperspektiv
- Landsdekkende
- Supplement til øvrige helse- og sosialtjenester
- Øremerkede midler
- Mer enn 70 diagnoser



Fundament

Skal sikre at personer med sjeldne tilstander får like god behandling som andre

- **Alle kan henvende seg**
- **Hele livsløpet**
- **Brukermedvirkning**



Rådgivning



- Telefon
- Lokalt informasjonsmøte
- Videokonferanse

Senter for sjeldne diagnoser

Hvordan jobber vi??

Informasjon



Kurs



FoU



Virksomhetens kjerneområder:

RÅDGIVNING

KUNNSKAPSBYGGING

KURS

FORSKNING OG UTVIKLING



Rådgivning

Senter for sjeldne diagnoser gir rådgivning og veiledning til brukere, pårørende og fagpersoner



- ved telefon og e-posthenvendelser
- i møter på senteret eller behandlende sykehus
- i brukerens lokalmiljø

Aktuelle samarbeidsinstanser

- Familien
- Fastlege
- NAV
- Sykehus
- Helsestasjon
- Barnehage
- Skole
- Hjemmetjenesten
- Dagsenter
- Sykehjem
- Helseforetak
- Direktorat og departement

- **Kunnskapsbygging**
- **Forskning og utvikling (FoU)**

Senteret innhenter og samordner fagkunnskap om og erfaringer med ca. 50 sjeldne diagnoser. Denne informasjonen formidles gjennom:

internett, innlegg på kurs/konferanser, veiledere, informasjonshefter, DVD/videoer og artikler

FoU ved senteret skal drives i samarbeid med brukerorganisasjoner og fagmiljøer i inn- og utland



Kurs

Senteret arrangerer kurs for brukere, pårørende og fagpersoner i hele landet.

Temaer kan være:

- medisinsk informasjon
- hverdag i barnehage/ skole/ arbeidsliv
- kosthold og fysisk aktivitet
- trygder og rettigheter

Erfaringsdeling er en viktig del av kursene.



Senter for sjeldne diagnoser

**Kursoversikt
2006**



Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF

Hva senteret ikke gjør.....

- Utredning
 - Diagnostisering
 - Behandling
 - Skriver ikke søknader til NAV
-
- Kan ikke pålegge andre instanser eller fagfolk tiltak ang. pasienter eller pasientgrupper