



Senter for Sjeldne Diagnoser

Litt om SSD – Senter for sjeldne diagnoser

Senter for sjeldne diagnoser er et landsdekkende og tverrfaglig kompetansesenter som samler, bygger opp og sprer kompetanse om mer enn 100 sjeldne diagnoser til helsepersonell, andre tjenesteytere, pasienter og deres pårørende.

Leverforeningens diagnoser under SSD:

- Agenes syndrom
- Alagilles syndrom
- Gallegansatresi

Overlege Anniken Østensen v/OUS - spesialist i barnesykdommer med spesialkompetanse i levertransplantasjon av barn – jobber 50% ved SSD.

Leverforeningen jobber sammen med Anniken for å få samlet alle sjeldne leverdiagnoser under én felles paraplydiagnose slik at alle i foreningen kan få tilbudene under SSD, Geilomo og Frambu.

SSD effekten av kurs for personer med sjeldne diagnoser og/eller deres foresatte

Deltagelse i forskningsprosjekt:

Deltakelse innebærer at du svarer på spørreskjemaer om sosial støtte, psykiske symptomer, opplevd mestring og livskvalitet, nytteverdien av kunnskap om diagnosen og din helsekompetanse.

Det tar omtrent 30 minutter å svare på spørsmålene. Skjemaene besvares to ganger: fire uker før kursstart/samling og seks uker etter gjennomgått kurs eller samling.

For voksne og ungdom over 16 år:

For å gi ditt samtykke og delta går du til denne nettadressen: <https://nettskjema.no/a/sommersamling-voksen>

For foreldre/foresatte til barn:

For å gi ditt samtykke og delta går du til denne nettadressen: <https://nettskjema.no/a/sommersamling-foresatt>

- Du logger deg inn med elektronisk ID, for eksempel Bank-ID.
- Hvis du heller vil besvare en papirversjonen kan du ta kontakt på torjjoha@ous-hf.no eller tlf. 23 07 56 52.
- Alle som svarer på spørreskjemaene er med i trekningen av et gavekort til en verdi på 5 000 kroner.

SSD innspill til kurs for personer med sjeldne diagnoser og/eller deres foresatte

SSD planlegger familiekurs i 2024 på Frambu som går over flere dager:

- Tilbud til barn i alderen 0-16 år og deres familier (med søsken) eller andre nære pårørende der et (eller flere) av barna har en leverdiagnose. Familiene bor på Frambu under oppholdet.
- Kursene våre består vanligvis av forelesninger og dialog med fagekspertise og erfaringsdeling i grupper.

Gruppearbeid – 30 minutter:

1. Hvilke temaer er foreldre opptatt av?
2. Hva er barn og unge opptatt av knyttet til det å leve med en leverdiagnose?
3. Hvem innenfor aldersgruppen 0 – 16 år mener foreldre at det er viktigst å prioritere hvis det blir nødvendig?
4. Er det andre målgrupper og andre typer kurs som dere mener er aktuelle for personer med leversykdom?

SSD innspill til kurs for personer med sjeldne diagnoser og/eller deres foresatte

Innspill:

1. Hvilke temaer er foreldre opptatt av?
2. Hva er barn og unge opptatt av knyttet til det å leve med en leverdiagnose?
3. Hvem innenfor aldersgruppen 0 – 16 år mener foreldre at det er viktigst å prioritere hvis det blir nødvendig?
4. Er det andre målgrupper og andre typer kurs som dere mener er aktuelle for personer med leversykdom?