

Hva gjør Senter for sjeldne diagnoser?

Kristin Iversen

Rådgiver

Senter for sjeldne diagnoser

Hva er en sjelden diagnose?



– Når færre enn 1 av 2 000 har diagnosen.

Flickr

Hva er en sjelden diagnose?



Hvorfor ha kunnskap om sjeldne diagnoser?

Fordi

190 000–320 000 personer i Norge har en sjelden diagnose eller tilstand.

(Til sammenligning: 245 000 har diabetes i Norge)



Derfor

Er sjansen stor for at alle fagfolk i helse- og velferdstjenestene vil møte personer med sjeldne diagnoser



Vi skal gjøre det sjeldne mer kjent

- Kurs
- Hefter
- Filmer
- Podkast
- E-læring



Vi skal gjøre det sjeldne mer kjent

- Forskning
- Nasjonale og internasjonale fagnettverk
- Kvalitetsregistre
- Fagmøter
- Undervisning og veiledning





Målgrupper

1. Fagpersoner i helse- og omsorgssektoren
2. Fagpersoner i opplæringssektoren
3. Personer med en sjelden diagnose, deres pårørende og befolkningen for øvrig

Foto: Shutterstock

www.sjeldnediagnoser.no



[facebook.com/
sjeldendiagnose](https://facebook.com/sjeldendiagnose)



[@sjeldendiagnose](https://twitter.com/Sjeldendiagnose)

[Forside](#) > [Fag og forskning](#) > [Nasjonale og regionale tjenester](#) > [Senter for sjeldne diagnoser](#)



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.

[Kontakt oss](#)



DIAGNOSER

[Alle diagnoser](#)

[Samtykke til pasientregister](#)

[Brukerforeninger](#)

FORSKNING OG UTVIKLING

[Publikasjoner](#)

[Forskningsprosjekter](#)

[Våre eksperter \(kommer\)](#)

[Nettverk](#)

TJENESTER

[Kurs og arrangementer](#)

[E-læringskurs](#)

[Podkast](#)

OM OSS

[Om Senter for sjeldne diagnoser](#)

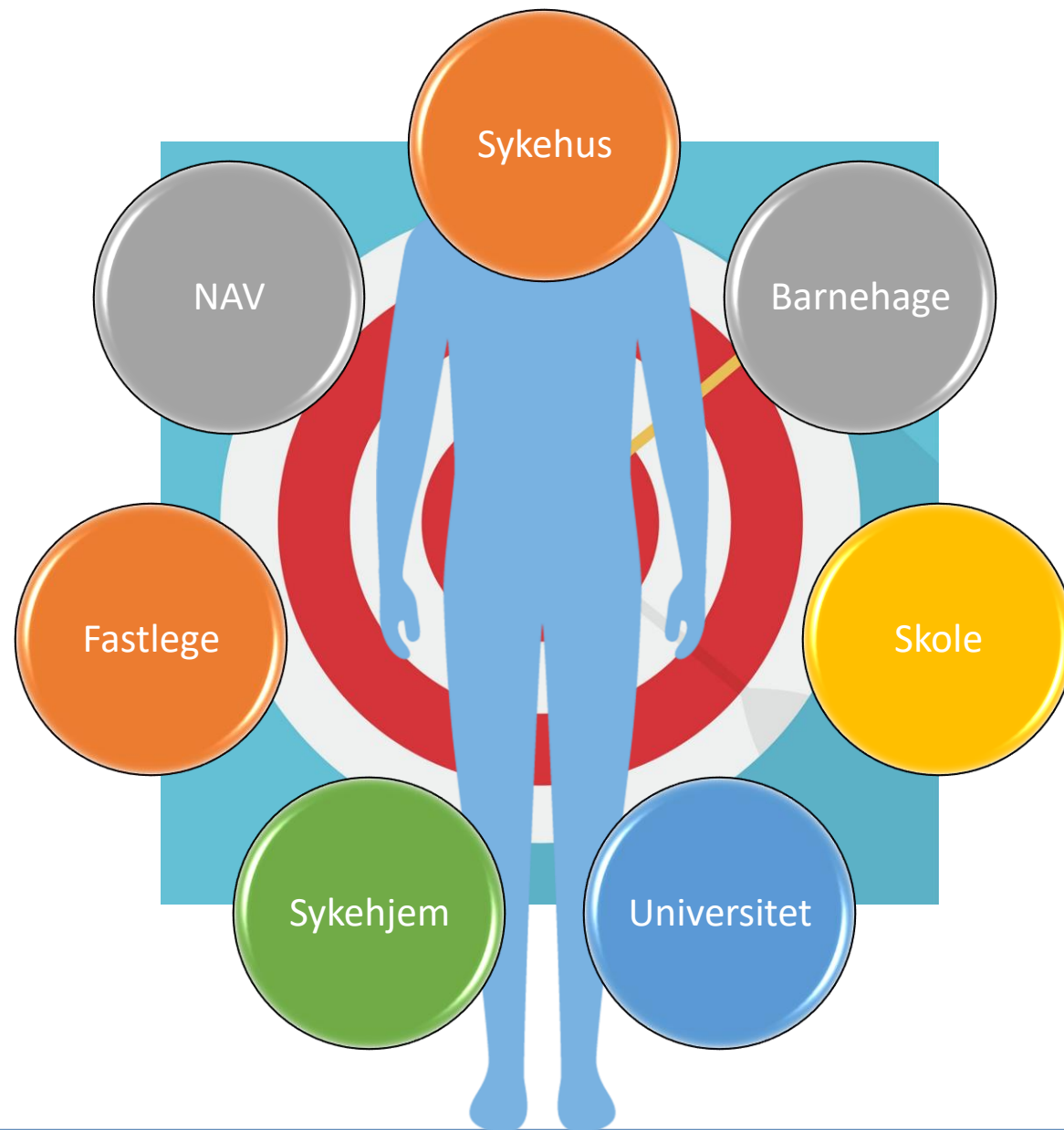
[Ansatte](#)

[SSD på Facebook](#)

[SSD på Twitter](#)



Pasienten i sentrum



Søk

Sjelden.no tilbyr læringsressurser for fagpersoner og tjenesteytere med behov for kunnskap om sjeldne diagnoser.



Kalender

Dato

14.11
2022

[TAKO-dagene](#)

Dato

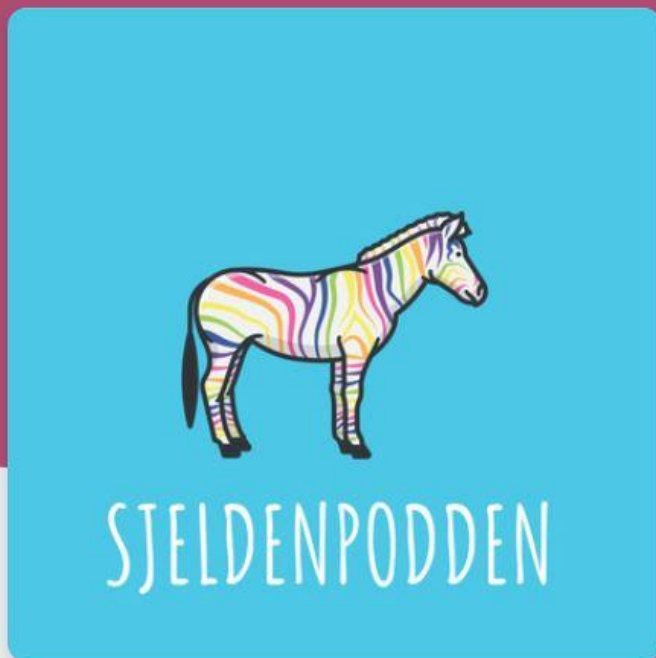
14.11
2022

[Webinar om SIBS intervensjonen](#)

[Se flere arrangement](#)

Diagnoser

[Alle](#) [0-9](#) [A](#) [B](#) [C](#) [D](#) [E](#) [F](#) [G](#) [H](#) [I](#) [J](#) [K](#) [L](#) [M](#) [N](#) [O](#) [P](#) [R](#) [S](#) [T](#) [U](#) [V](#) [W](#) [X](#) [Ø](#)



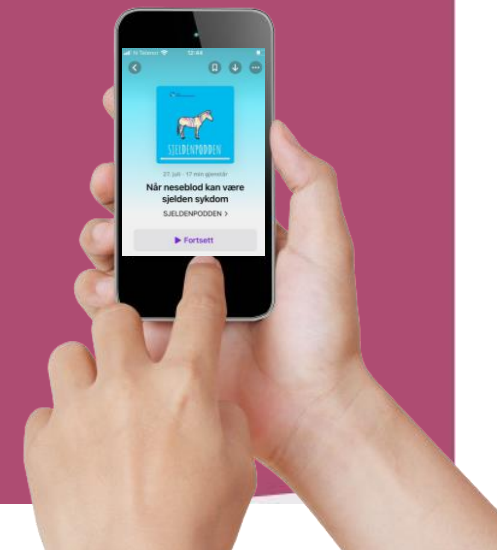
SJELDENPODDEN

By Avdeling sjeldne diagnoser, Oslo universi...

Når du hører hovslag er det vanligvis fra en hest. Men, en sjelden gang kan det være en sebra. Gjennom personlige historier og dagsaktuell forskning vil SJELDENPODDEN gi deg kunnskap om hvordan man oppdager, behandler og lever med sjeldne diagnoser. Sebraen, med sine makeløse striper, blir internasjonalt brukt som symbol på sjeldne diagnoser og for å markere den årlige Sjeldendagen.

Listen on  Spotify

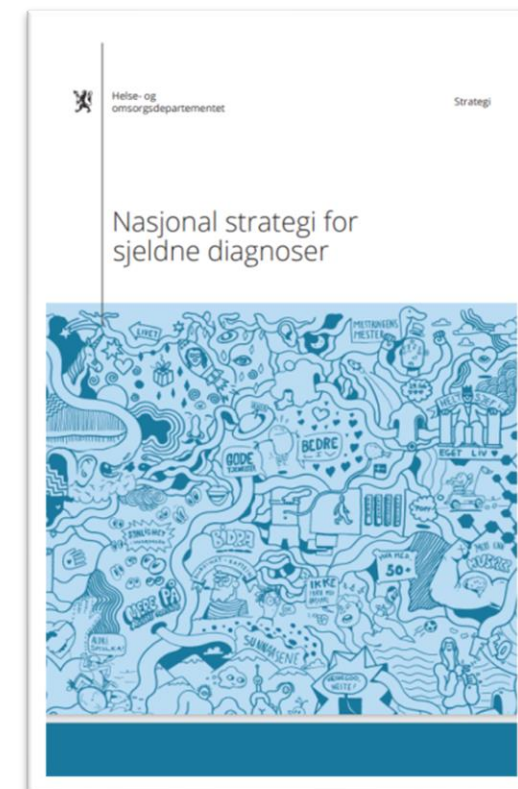
WHERE TO LISTEN



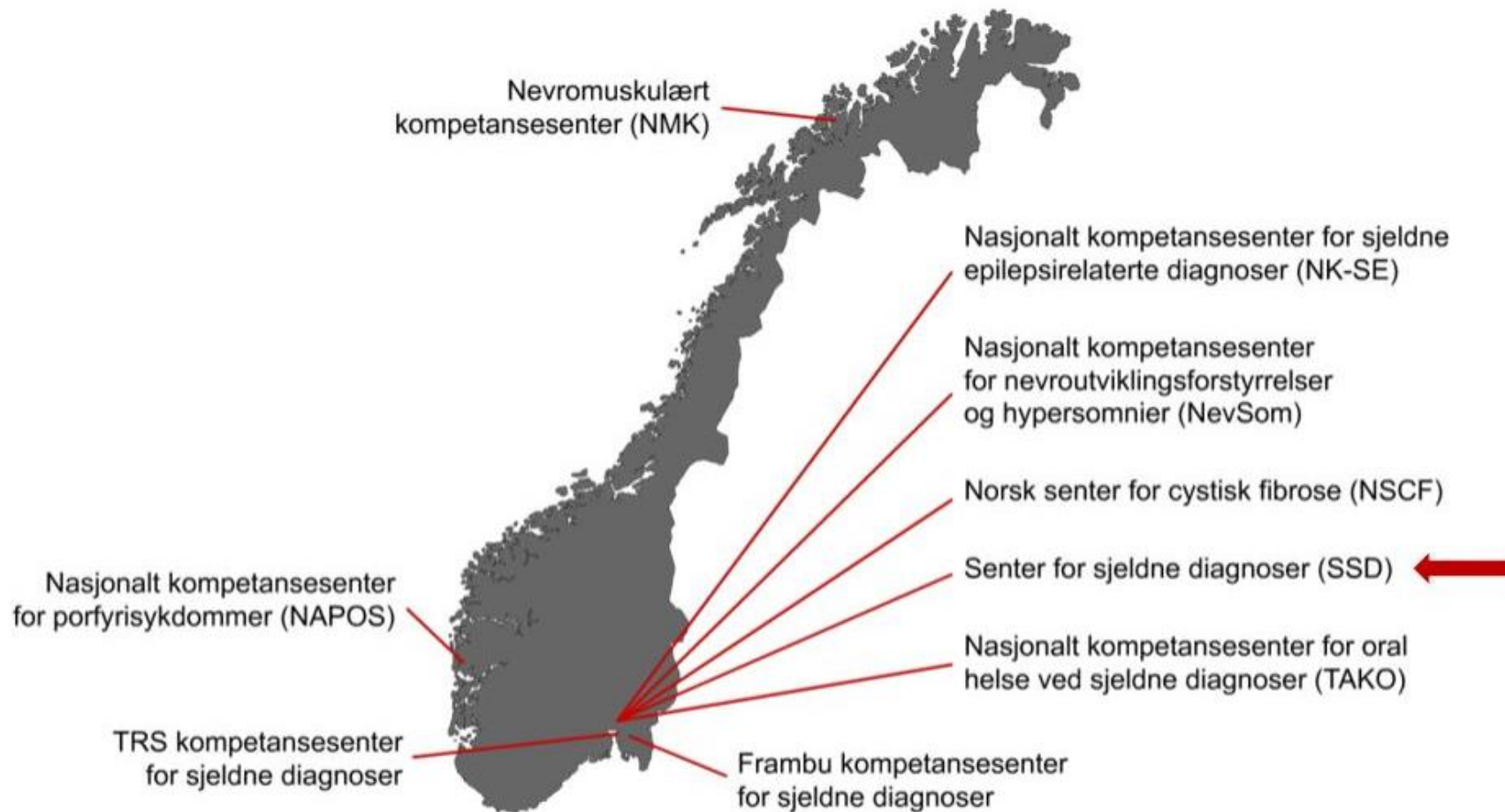
Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser (2021)

Hovedmålet for strategien er at alle personer som er født med eller som senere får en sjelden diagnose eller tilstand, får likeverdig tilgang til utredning, diagnostisering, behandling og oppfølging av god kvalitet

(Helse og omsorgsdepartementet, 2021, s. 9)



Nasjonalt kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser



Kontakt:

kiversen@ous-hf.no

Tel.: 23075356

