

Smågruppesenteret

ARTIKKEL

KASE BF

NILSSON B

EN MODELLUTPRØVNING FOR RIKSHOSPITALET'S UTADRETTEDE VIRKSOMHET
FOR NOEN SJELDNE SYKDOMMER OG SYNDROMER

Sammendrag

Senter for sjeldne sykdommer og syndromer (Smågruppesenteret) er et forsøksprosjekt under Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede. Sosial- og helsedepartementet henvendte seg i 1991 til Rikshospitalet for å få prøvd ut et smågruppekontor for noen sjeldne diagnosegrupper. Det ble planlagt et nasjonalt senter med det formål å styrke informasjonen om 15 sjeldne sykdommer og syndromer, og å bedre rådgivningen om tiltak og tilbud til brukerne. Det bygges opp et kontaktnett som tilfører senteret oppdatert fag- og erfaringskompetanse om hver av diagnosegruppene. Senteret har i samarbeid med fagekspertise og brukere av senteret gitt informasjon om koordinering av tiltak rettet mot hele livsløpet for å bedre livskvaliteten i alle livsavsnitt. Brukermedvirkning utøves både i styre og drift av senteret, og utgjør en ressurs for senteret. Evalueringen av prosjektet vil bidra til å svare på om Smågruppesenteret bedrer tilbudet til smågruppene vesentlig, slik at ressursbruken kan forsvares innen Rikshospitalets trange budsjett.

Publisert: 17. oktober 2018. Tidsskr Nor Legeforen. DOI:

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2020. Lastet ned fra tidsskriftet.no