

**Utdrag fra
overlege Øivind Kanavins forelesning
under kurset
Å bli eldre med en sjelden diagnose,
Frambu, august 2016**

Primærhelsetjenesten

- Fastlege
- Hjemmesykepleie
hjemmehjelp
- Fysioterapeut
- Psykolog

Andrelinjetjeneste

- Lokal- Fylkessykehus
- Habiliteringstjenesten
- Syn, hørsel, inkontinens, ernæring

Tredjelinjetjeneste –

- Universitetssykehus
- Spesialister / Smerteklinikker
- Nasjonale tjenester (Frambu / TAKO m.m.)

Hvem har jeg å spille på?

Mitt sykehuspass:



Mitt sykehuspass
Viktig informasjon om meg
Navn: _____



Aldring og helse
Regional kompetansesenter

Kan lastes ned fra
www.helsesjekk.inf
0

Hvor finner jeg informasjon?

- [Frambus nettsider](#)
- [Rarelink](#) – en nordisk database for sjeldne diagnoser
- [Ågrenska, Sverige](#) – svensk kurssted for personer med en sjelden diagnose. Har nettsider med diagnoseinformasjon
- [GeneReviews](#) – oppdatert medisinsk informasjon på engelsk
- [Orphanet](#) – informasjon om sjeldne diagnoser på engelsk
- [ClinicalTrials](#) – informasjon om ny behandling på engelsk

Hvor finner jeg informasjon?

- Brukerorganisasjoner
 - I Norge
 - Internasjonalt
- [RareConnect](#) – nettverk av brukerorganisasjoner og brukergrupper innen [EURORDIS](#), den europeiske paraplyorganisasjonen for brukerorganisasjoner
- [YouTube](#)
- [Facebook](#)

Rett til kontaktleger i spesialisthelsetjenesten

- [Se endringer i spesialisthelsetjenesteloven og pasient- og brukerrettighetsloven](#)
- [Se Veileder her](#)
- Pasient som har alvorlig sykdom, skade eller lidelse, og som har behov for behandling eller oppfølging av spesialisthelsetjenesten av en viss varighet, har rett til å få oppnevnt kontaktleger i samsvar med spesialisthelsetjenesteloven § 2-5 c