
Kjenner du de hemmelige tjenestene?

DEBATT

MONA K. HAUG

Mona.Haug@frambu.no

Mona K. Haug (f. 1970) er fagjournalist ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

JORUN WILLUMSEN

Jorun Willumsen (f. 1957) er rådgiver ved Nevromuskulært kompetansesenter ved Universitetssykehuset Nord-Norge.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

HANNE LUDT FOSSMO

Hanne Ludt Fossmo (f. 1982) er fysioterapeut ved Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet.

Forfatter har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Det finnes kompetansemiljøer i spesialisthelsetjenesten med tilbud til personer med sjeldne, arvelige og nevromuskulære sykdommer. For få leger kjenner til disse kompetansemiljøene. Mange pasienter går derfor glipp av god hjelp.

Nevromuskulært kompetansesenter ved Universitetssykehuset Nord-Norge, Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, og Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser er en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser.

Mange av brukerne våre forteller oss at de har strevd for å finne informasjon om sin diagnose og at det ofte er tilfeldig hvordan de finner ut at det finnes et kompetansesenter de kan få bistand fra.

I en undersøkelse som de tre kompetansemiljøene, gjennom samarbeidet om sjeldne, nevromuskulære tilstander (NMK-samarbeidet), gjennomførte sommeren 2017, svarte 23 % av respondentene at de fikk vite om tilbudet gjennom spesialisthelsetjenesten. 9 % fikk vite om det av fastlegen, og resten fant ut av det mer eller mindre tilfeldig gjennom blant annet internettsøk, brukerforeninger og medier (1).

Hvorfor er det viktig å vite?

Diagnosene vi snakker om her, er sjeldne diagnoser som det ofte finnes lite kunnskap om fordi helsepersonell sjelden møter pasienter med nettopp disse diagnosene. Samtidig trenger personene det gjelder, ofte koordinert, tverrfaglig og livslang oppfølging. Kompetansetjenesten har oppdatert informasjon om hvordan det er å leve med sykdommene i ulike faser, som barndom, overgang til voksenliv og alderdom, og på forskjellige arenaer, som utdanning, arbeidsliv og fritid osv.

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser møter også mange med samme diagnose og har erfaring med hvilke følgetilstander som er vanlige, og hvordan ulike tiltak fungerer for ulike grupper. Denne kunnskapen kan være livsviktig for noen. Tjenesten legger også til rette for at personer med diagnose, pårørende og fagpersoner som jobber med disse, kan få treffe andre i samme situasjon for å dele kunnskap og utveksle erfaringer.

Kompetansetjenesten er også opptatt av at flest mulig med arvelige, nevromuskulære sykdommer blir registrert i et muskelregister, slik at vi kan systematisere kunnskapen om hvordan det er å leve med ulike muskelsykdommer i Norge. Dette kan igjen bidra til bedre diagnostisering, behandling og oppfølging.

Hva kan helsepersonell gjøre?

Det finnes per i dag ikke noe system for at personer med arvelige, nevromuskulære sykdommer blir henvist videre til kompetansetjenesten. Ettersom det er veldig tilfeldig om leger og annet helsepersonell kjenner til at kompetansen finnes, blir tjenestene for mange hemmelige tjenester. Vi jobber kontinuerlig for å gjøre dem mer kjent, men trenger hjelp.

Vi tror at legene er våre viktigste samarbeidspartnere i dette arbeidet. Vi ønsker derfor at alle som jobber med å stille diagnose eller følge opp personer med sjeldne, nevromuskulære sykdommer, skal fortelle dem at kompetansetjenesten finnes og hva den kan bistå med. Slik kan du gjøre en viktig innsats for pasientene dine!

LITTERATUR

1. Willumsen J, Haug MK, Fossmo HL. Evalueringsrapport etter kommunikasjonsundersøkelse i regi av NMK-samarbeidet. Tromsø, 2017. <http://www.frambu.no/showfile.ashx?fileinstanceid=4d7649f7-755e-40co-a86f-528373f3c90f> (31.10.2017).

Publisert: 28. november 2017. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.17.0882

Mottatt 11.10.2017, første revisjon innsendt 25.10.2017, godkjent 31.10.2017.

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2026 Lastet ned fra tidsskriftet.no 23. mars 2026.