

Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid

Likeverdig tilbud til alle med nevromuskulære diagnoser – et bedre liv

<p>Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid I 2019 har:</p> <ul style="list-style-type: none">✓ Ca. 650 personer fra hele landet har fått tjenester✓ Tjenestene er fordelt på ca. 130 diagnoser✓ Ca. 80 veiledning/utreiser til familier og fagpersoner <p>Muskelregisteret Web: Muskelregisteret</p> <p>Registrer deg: her.</p>	<p>Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid er en del av NKSD. Partene har fagansvar består av tre fagmiljøer:</p> <ul style="list-style-type: none">✓ Nevromuskulært kompetansesenter ved Universitetssykehuset i Nord-Norge har spesialkompetanse på utredning og behandling av ungdom og voksne med nevromuskulære sykdommer. Senteret har et overordnet ansvar for samarbeidet. Web: NMK - Telefon: 77 62 72 17 eller 77 66 92 86 - E-post: nmk@unn.no✓ Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander (EMAN) har særskilt kompetanse på og fagansvar for barn med nevromuskulære sykdommer. De har også spesialkompetanse på utredning og behandling av ungdom og voksne. Web: EMAN - Telefon: 23 07 35 80 – E-post: muskel@ous-hf.no✓ Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser har tverrfaglig kompetanse på hvordan det kan være å leve med en nevromuskulær sykdom i ulike livsfaser. Web: FRAMBU - Telefon: 64 85 60 00 – E-post: info@frambu.no <p>NMK-samarbeidet kan hjelpe!</p>
<p>NKSD Web: nkسد</p> <p>Hovedfokus 2017-2021:</p> <ul style="list-style-type: none">✓ Kompetansebygging✓ Kunnskapsspredning✓ Likeverdig tilbud	<p>Nasjonal Kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, NKSD, arbeider for å:</p> <ul style="list-style-type: none">✓ Bygge opp og formidle kompetanse✓ Overvåke og formidle behandlingsresultater✓ Delta i forskning✓ Bidra i relevant undervisning✓ Veiledning og kompetansespredning✓ Sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester✓ Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis
<p>FFM Web: ffm</p>	<p>Deltar i Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeidfor:</p> <ul style="list-style-type: none">✓ raskere diagnostisering✓ lettere tilgang til kompetansetjenesten✓ flere fysioterapeuter som kjenner diagnosene✓ informasjon spredt til hele landet✓ mer ambuleringstjenester✓ bedre tilbud om re- og habilitering✓ formidle behandlingsresultater✓ økt innmelding i Muskelregisteret
<p>Bruker-medvirkning</p>	<ul style="list-style-type: none">✓ NMKs Senterråd✓ Muskelregisteret✓ Frambu, brukermøte✓ Prosjekt, kurs, undervisning og møter