

# **Sjeldne funksjonshemninger i Norge**

## **Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet**

### *Sammendrag*

<b>Innledning .....</b>	<b>3</b>
Begrepsavklaringer .....	3
Diagnose og funksjonshemming .....	3
Sjeldne diagnoser/tilstander .....	4
Kompetansesentrene for sjeldne diagnoser.....	4
Problemstilling og metode .....	5
<b>Resultater - sammendrag av intervjuene.....</b>	<b>6</b>
Arthrogryposis multiplex congenita.....	6
Blæreekstrofi/epispadi.....	6
Cystisk fibrose.....	7
Dystrofia myotonika.....	7
Ichtyose .....	8
Porfyri .....	8
Tuberøs sklerose.....	9
Ushers syndrom.....	9
<b>Analyse - hva vil det si å leve med en sjelden diagnose? .....</b>	<b>10</b>
Åtte diagnosegrupper - likheter og forskjeller .....	10
Åtte grupper - ulike erfaringer.....	10
Åtte grupper - felles erfaringer .....	11
Erfaringer med tjenesteapparatet .....	11
Kompetansesenteret.....	12
Spesialisthelsetjenesten .....	12
Fastlegen.....	12
Trygdekontoret (NAV).....	12
Barnehage, skole og yrkesliv.....	13
Brukerorganisasjonene.....	13
Hva kan vi lære av erfaringene? .....	13
<b>Adresser til kompetansesentrene og brukerorganisasjonene .....</b>	<b>15</b>

## Innledning

Rapporten *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet*, presenterer resultater fra en studie av brukere og deres pårørendes erfaringer med tjenester de mottar, og belyser livssituasjonen for personer med en sjelden diagnose. Oppdragsgiver for prosjektet har vært Sosial- og helsedirektoratet (nå Helsedirektoratet), avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemningar. Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger har forvaltet rollen som representant for oppdragsgiver. Frambu opprettet en faglig ressursgruppe som har fungert som diskusjonspartnere for forskerne gjennom hele prosjektprosessen. Det ble videre organisert åtte arbeidsgrupper, hver bestående av representanter for den aktuelle brukerorganisasjonen og for kompetansesenteret, samt en referansegruppe.

Ved oppstart ble det laget et detaljert beskrivelse av problemstillinger og metode. Denne ble presentert for arbeidsgruppene, som ga innspill og kommentarer. Den ble også lagt til grunn da prosjektet ble meldt til Regional etisk komité (REK) og Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Problemstillinger og metode ble endret ut fra de kommentarene som ble gitt.

## Begrepsavklaringer

### Diagnose og funksjonshemning

Utgangspunktet for prosjektet har vært behovet for å vite mer om erfaringene til personer med sjeldne diagnoser. En diagnose<sup>1</sup> er navn på ett eller flere mer eller mindre ubehagelige fysiske og psykiske fenomen - det vi kaller tegn på sykdom, skade eller lyte. En diagnose er viktig for den som søker hjelp ved at den kan fortelle noe om tolkning av symptomer, være bestemmende for retten til helsefaglig behandling og legge føringer for valg av behandlingstiltak og oppfølging. En diagnose kan gi retning for behandling, håp om behandling, kunnskap om konsekvenser, eller håp om at slik kunnskap skal finnes. Vi kan si at en diagnose kan fungere som en nøkkel som åpner porten inn til helse- og velferdsgodene i vårt samfunn, men den er ikke alltid tilstrekkelig for at ytelser skal utløses.

En person som har en diagnose trenger verken å være syk eller funksjonshemmet. Det er ingen årsakssammenheng mellom disse kategoriene til tross for at de som regel opptrer i sammenheng i det praktiske livet. Der vil som regel funksjonsnedsettelse og funksjonshemning interagerer og vil da utgjøre en helhet i livet til den enkelte. Diskusjonen rundt funksjonshemning som begrep og modell kan grovt deles inn i to retninger: *den sosiale modellen* - der funksjonshemning (disability) er forstått som et sosialt fenomen begrunnet kun i de barrierene som samfunnet setter for enkelte individer, og *relasjonsmodellen* - der barrierene forstås ut fra forholdet mellom individ og omgivelser, og der funksjonshemning oppstår når det er et misforhold mellom individets funksjonelle forutsetninger og samfunnets krav til funksjon. Den siste måten å forstå funksjonshemning på har vært toneangivende i de fleste norske miljøer. Den relasjonelle måten å forstå funksjonshemning på forsøker å begrepsfeste og beskrive både de barrierene som oppstår på grunn av funksjonsnedsettelsen (impairment) og på grunn av samfunnets krav (funksjonshemning/disability). Funksjonshemningen kan

---

<sup>1</sup> <http://www.who.int/classifications>: International Classification of Diseases

manifestere seg som mange ulike typer hindringer, på mange ulike arenaer og i mange ulike sammenhenger. De samfunnsmessige barrierene kan være fysiske, strukturelle, normative, åpne, skjulte, bevisste eller ubevisste.

### **Sjeldne diagnoser/tilstander**

Sjeldne tilstander er medfødt, men kan manifestere seg i ulik alder. De karakteriseres av at det er store variasjoner når det gjelder sykdom og symptomer både mellom de ulike diagnosene og innen hver diagnose. Derfor vil grad av funksjonsvansker og hjelpebehov i forbindelse med en sjelden diagnose variere, både mellom de ulike diagnosene og innen den enkelte diagnose. Det finnes lindrende symptombehandling, og tilrettelegging og faglig oppfølging kan bidra til å redusere konsekvensene av tilstanden. På verdensbasis er det registrert mer enn 7000 sjeldne diagnoser eller tilstander (rare diseases).<sup>2</sup> Forekomsten kan variere fra land til land fordi ulike land har ulike kriterier for hva som regnes som en sjelden diagnose og ulike systemer for å skaffe oversikt. I de fleste europeiske land regnes en diagnose som sjelden dersom den affiserer færre enn 100 av 200 000 personer.<sup>3</sup> I Norge regnes en diagnose som sjelden dersom det finnes færre enn 100 kjente individer på én million innbyggere i landet. I de fleste gruppene av sjeldne diagnoser er det registrert langt færre enn 500 med samme diagnose. Ca. 30 000 innbyggere i Norge regnes for å ha en medfødt sjelden tilstand.

Her i landet ble sjeldne diagnoser offentlig omtalt første gang i Handlingsplan for 1980-årene NOU-1983:83, som påpekte at for denne gruppen er *'utviklingen av tilfredsstillende helsetjenester knapt påbegynt'*.<sup>4</sup> Har man en sjelden diagnose, har tjenesteapparatet både lite kjennskap til den og lite kunnskap om den. I det ordinære tjenesteapparatet vil det være flere fagpersoner som aldri vil møte en person med en sjelden diagnose i løpet av sitt yrkesaktive liv, og det kan gå mange år før det blir født en ny med samme diagnose i en kommune.

### **Kompetansesentrene for sjeldne diagnoser**

En arbeidsgruppe nedsatt av Rådet for funksjonshemmede i 1979 uttrykte bekymring for at personer med sjeldne diagnoser kunne bli usynlige i det lokalbaserte tjenesteapparatet nettopp fordi de er så få og det er lite kunnskap og erfaring om dem blant tjenesteytere i alminnelighet. Arbeidsgruppen anbefalte derfor at det offentlige tjenestetilbudet til denne gruppen skulle sentraliseres. Dette var starten på en prosess med å bygge opp et nasjonalt system med kompetansesentre, - et arbeid som skulle komme til å ta lang tid. I forbindelse med Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1990 - 1997 ble det nedsatt en ny arbeidsgruppe for å arbeide med utviklingen av et tilbud. Deres innstilling ble grunnlaget for oppbyggingen av kompetansesentrene. I mars 2002 leverte en tredje arbeidsgruppe en plan for organisering, koordinering, styring og finansiering av kompetansesentre med ansvar for sjeldne diagnoser. Funksjonshemmedes organisasjoner var involvert gjennom hele denne prosessen, og forslaget om landsdekkende kompetansesentre var i tråd med organisasjonenes ønske. Da Sosial- og helsedirektoratet ble opprettet i 2002, ble arbeidet med kompetansesentrene flyttet dit og organisert som en egen avdeling under direktoratet; Avdeling for sjeldne funksjonshemmingar.<sup>5</sup> I dag ivaretar Helsedirektoratet de forvaltningsmessige oppgavene, samt gir faglige råd til Helse- og omsorgsdepartementet

<sup>2</sup> [www.rarelink.no](http://www.rarelink.no)

<sup>3</sup> [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org): Orphan Drug Regulation 141/2000

<sup>4</sup> Sosial- og helsedirektoratet: *En sjelden historie*. Rapport IS-1185 07/2004

<sup>5</sup> Nå er det Helsedirektoratet divisjon for spesialisthelsetjenester avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemmingar. [www.shdir.no](http://www.shdir.no)

om kompetansesentrene. Fra 2006 ble kompetansesentrene en del av spesialisthelsetjenesten.

Det finnes i dag 16 kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger. De fleste har tilbud til flere diagnosegrupper, mens noen har tilbud til én gruppe. De fleste har landsdekkende tilbud. Kompetansesentrene skal drive med forskning, kompetanseutvikling, kompetansespredning og veiledning, og skal gi individuelle og familierettede tilbud<sup>6</sup>. Kompetansesentrenes tjenester er gratis. I 2006 hadde sentrene til sammen registrert ca. 16 000 brukere med vel 300 ulike sjeldne diagnoser, men fortsatt er det altså mange med en sjelden diagnose som ikke har et kompetansesenter å søke råd hos.

Dette prosjektet omfatter åtte diagnoser og deres respektive kompetansesenter:

- Arthrogryposis multiplex congenita (AMC) - TRS kompetansesenter Sunnaas sykehus HF
- Blæreekstrofi/epispadi (BE) - Senter for Sjeldne Diagnoser (SSD) Rikshospitalet HF
- Cystisk fibrose (CF) - Norsk senter for cystisk fibrose Ullevål universitetssykehus HF
- Dystrofia myotonika (DM) - Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger og Nevromuskulært kompetansesenter Universitetssykehuset i Nord-Norge HF
- Porfyri AIP og porfyri EPP - Nasjonalt kompetansesenter for porfyri-syndromer (NAPOS) Haukeland Universitetssykehus HF
- Tuberøs sklerose (TS) - Tuberøs sklerose kompetansesenter (TS-KS) Spesialsykehuset for epilepsi Rikshospitalet HF
- Ushers syndrom - Døvblindesenteret i Nord-Norge og Regionsenteret for døvblinde Vestlandet kompetansesenter.

## Problemstilling og metode

Oppdraget for dette prosjektet har vært å beskrive og analysere brukeres og deres families erfaringer og opplevelse av både kompetansesenterets tilbud og det øvrige tjenestetilbudet, samt belyse deres livssituasjon. Brukernes erfaringer med tjenesteapparatet har dreid seg om hva slags tilbud de har fått, hvordan de opplever tilbudet og evt. hva de ønsker av nye tilbud. Problemstillingen omfatter også spørsmål om kompetansesentrene har oppfylt kravene om spesialisert veiledning og hjelp til brukere og deres pårørende.

Med betegnelsen *brukere* menes en voksen person over 18 år med en sjelden diagnose, foreldre til barn under 18 år med diagnose, eller foreldre til 'barn' over 18 med diagnose og såkalt redusert samtykkekompetanse, som har vært i kontakt med kompetansesenteret<sup>7</sup>. Med betegnelsen *pårørende* menes ektefelle, partner eller samboer, søsken og besteforeldre.

Valg av metode for datainnsamling henger nøye sammen med problemstillingen og den analytiske tilnærmingen, dvs. hva slags type kunnskap man har ønsket å oppnå gjennom

---

<sup>6</sup> St.prp.nr.1 2008-2009 Statsbudsjettet

<sup>7</sup> Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM);: Retningslinjer for inklusjon av voksne personer med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning. Oslo 2005

prosjektet. I dette prosjektet er det valgt en tilnærming med samtalepregede semi-strukturerte intervjuer for å få innsikt i hvordan mennesker erfarer og fortolker hendelser i livet sitt, og hvordan de forstår sammenhengen mellom de ulike hendelsene. Det er gjennomført personlig intervju med i alt 94 personer. I tillegg er det gjort seks gruppeintervjuer på samlinger som har vært arrangert av tre av brukerorganisasjonene, - til sammen 40 personer. Det er også gjennomført 22 telefonintervjuer med lokale tjenesteytere, men disse erfaringer finnes kun i hovedrapporten.

## Resultater - sammendrag av intervjuene

### Arthrogryposis multiplex congenita

AMC er et sjeldent symptomkompleks der to eller flere bøyde og stive ledd finnes i minst to kroppsregioner ved fødselen. Tilstanden beskrives hovedsakelig som ikke-progredierende. Nedsatt muskelkraft, manglende dannelse av muskler og/eller redusert muskelmasse, samt at musklene er innfiltrert med eller erstattet av fibrøst bindevev og fettvev, forekommer i varierende grad i ulike undergrupper av AMC.

Foreldrene til barn med diagnosen fortalte at diagnosen ble stilt straks etter fødsel, mens de eldre hadde fått vite diagnosen langt senere i livet. Erfaringene med det lokale tjenesteapparatet varierer veldig, fra opplevelsen av å bli forstått og få hjelp til å bli mistrodd og motarbeidet. En felles erfaring var at foreldrene eller personen selv måtte stå på for å få sine rettigheter. Trygdekontoret ga ingen informasjon om rettighetene, og hjelpemiddelsentralene brukte lang tid på saksbehandlingen. I skolen fikk enkelte foreldrene høre at ressurser til deres barn går på bekostning av tilbudet til de andre barna på skolen. Alle hadde fått kjennskap til kompetansesenteret noe tilfeldig. Kompetansesenteret ble oppfattet som et lavterskeltilbud. Det var nyttig at kompetansesenteret kunne komme til hjemstedet og gi råd til lokale tjenesteytere, og de framhevet at informasjonen fra kompetansesenteret ble respekt. Det ble nevnt fra noen av de voksne at kompetansesenteret var mest opptatt av barn, og de ønsket seg mer oppmerksomhet mot voksne, for eksempel hvordan det er å eldes med AMC. Andre ga eksempler på at kompetansesenteret hadde en tilnærming som var i forkant av problemene. Alt i alt ble kompetansesenteret vurdert positivt av brukerne med diagnose og/eller deres familie, og de var svært fornøyd med kontakten.

### Blæreekstrofi/epispadi

Blæreekstrofi er medfødte misdannelser av urinblære, urinrør og ytre kjønnsorganer. Barn med blæreekstrofi/epispadi opereres rett etter fødselen. og trenger langtids oppfølging av bekken og nyrefunksjonen. Alle må i løpet av barndommen gjennomgå flere undersøkelser og operasjoner. De fleste blir inkontinente, noe som kan være både et praktisk, et sosialt og et psykisk problem. Tilstanden regnes ikke som arvelig.

Mange foreldre til barn med diagnose klagde over manglende hjelp, støtte og informasjon ved diagnosetidspunktet da det nyfødte barnet kanskje ble tatt fra moren uten forklaringer. Når det gjaldt lokale tjenester, sa de fleste foreldrene at både barnehagen og skolen hadde vært velvillige og hjelpsomme. I forhold til trygdeetaten hadde noen respondenter opplevd velvilje og forståelse, mens andre hadde helt motsatte erfaringer. Også fra helsevesenet for øvrig hadde de opplevd ulike reaksjoner på sin diagnose, alt fra interesse og hjelp til manglende interesse. Respondentene fortalte at kompetansesenteret hadde vært nyttig for dem og at det var lett å ta kontakt. Allikevel hadde de fleste mer kontakt med kirurgisk avdeling på Rikshospitalet. Flere foreldre til

barn med blæreekstrosi hadde hatt bistand fra kompetansesenteret til å gi informasjon til barnehage og skole. Noen få visste ikke at de kunne få besøk i hjemkommunen av kompetansesenteret. Alle respondentene opplevde at kompetansesenteret og Rikshospitalet var meget profesjonelle og dyktige. Noen klaget noe over at Rikshospitalets leger var travle og ga lite informasjon. Respondentene forsøkte - og lyktes i stor grad - å leve det de oppfattet som et så normalt liv som mulig. De lærte av hverandre og av kontakten med eldre med diagnosen. Det var særlig spørsmål ved overganger i livet - og i sær perioden fra ungdom til voksen - som skapte utfordringer. Samliv og seksualitet var tema som opptok dem og som de ønsket å snakke om ved kurs og samlinger.

### **Cystisk fibrose**

Cystisk fibrose (CF) er en medfødt, kronisk og progredierende multiorgansykdom. Hovedsymptomene stammer først og fremst fra sykdom i luftveier og fordøyelsesorganer. Seigt sekret og nedsatt slimdrenasje i luftveiene, samt nedsatt forsvar mot mikrober lokalt i luftveisslimhinner disponerer for hyppige infeksjoner som etter hvert blir kroniske og fører til ødeleggelse av lungevev og redusert lungefunksjon som resultat. Sykdommen er recessivt arvelig.

Enkelte hadde opplevd at det hadde tatt lang tid før diagnosen ble stilt, og foreldre til barn med diagnosen møtte i denne perioden liten forståelse for sin engstelse for barnets helse. Derimot hadde foreldre med små barn hatt gode erfaringer med barnehagens tilrettelegging og imøtekommenhet, samtidig som erfaringene med skolen var blandet. Blandet var også erfaringene med trykdekantoret, som opplevdes som lite velvillig til å sette seg inn i CF. Det var også svært lang behandlingstid ved søknader om refusjon av utgifter. Både foreldrene til barn med CF og voksne med diagnosen var fornøyd med kompetansesenteret og så på det som meget viktig, selv om mange fikk mye av behandlingen på et lokalt sykehus. Kompetansesenteret har tilbudt kurs og veiledning til barnehager og skoler, noe som foreldrene var svært fornøyd med. Takket være bedre behandling lever mennesker med denne diagnosen i dag mye lenger enn tidligere. Dette representerer en ny utfordring for både pasientene og kompetansesenteret. Voksne med cystisk fibrose har gitt uttrykk for at de merker at de blir svakere og dårligere. Dette medfører både psykiske og fysiske utfordringer og krever at kompetansesenteret utvider tilbudet når brukeren blir eldre.

### **Dystrofia myotonika**

Dystrofia myotonika er en dominant arvelig sykdom som har en tendens til å forverres fra en generasjon til den neste. Selv om sykdommen klassifiseres som en muskelsykdom, er det egentlig en systemsykdom som kan affisere mange organer og funksjoner. Sykdommen presenterer seg med et mangfold av symptomer. De viktigste funksjoner som kan rammes er mage-tarmkanalens mobilitet, hjerte og kretsløp, pustefunksjoner og kognitive funksjoner som oppmerksomhet og hukommelse. Grå stær (*katarakt*) er vanlig, men sjelden alvorlig for synsskarpheten.

Genforskning har ført til økt kunnskap om dystrofia myotonika. Likevel hadde det for mange av respondentene i denne studien tatt flere år før diagnosen ble stilt. De aller fleste har opplevd mange runder med mange forskjellige forslag til diagnose og ulike forklaringer på hva som kan være galt. Det har vært et problem for mange at symptomene kan være diffuse og kan variere fra dag til dag. Til tross for dette har de typiske kjennetegnene vært oversett av leger. Etter at diagnosen ble stilt, ble livet enklere, bl.a. fordi de fikk kontakt med kompetansesenteret (Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger). Både foreldrene til barn med diagnosen og voksne med diagnosen

fortalte at de fikk god hjelp fra kompetansesenteret. Kompetansesenterets tilbud om bistand lokalt blir sett på som verdifullt både av personen med diagnose, familien og tjenesteytere. Familekursene på kompetansesenteret blir rost av deltakerne. Erfaringene med skolen har vært blandet, og spesielt dårlig før barnet har fått den rette diagnosen. Blandet er også erfaringene med trygdekontoret. De voksne respondentene må daglig prioritere hvordan de skal bruke kreftene. Situasjonen er også vanskelig for pårørende. Det er krevende å være pårørende i en familie med DM. Derfor fortalte pårørende ofte at også de hadde behov for oppfølging. Foreldrene innså at oppfølging av barnet med DM gikk ut over omsorgen for friske søsken og familielivet for øvrig. Familien visste at risikoen for tiltakende problemer er meget stor, noe som også medførte psykiske og fysiske utfordringer for hele familien.

### **Ichtyose**

Ichtyose er en samlebetegnelse for en gruppe arvelige hudsykdommer som kjennetegnes ved tørr, stiv og flassende hud. Ichtyose krever omhyggelig daglig lindrende behandling av huden. Personer med ichtyose må dusje og vaske seg flere ganger daglig, smøre seg med salver og kremer, skifte og vaske klær og støvsuge for å hold borte all huden som flasser av.

De eldre respondentene fikk diagnosen sent og har levd lenge med store plager der feilbehandling ikke har vært uvanlig. Barna har fått diagnosen stilt tidlig, men også for dem har det vært en periode med feilbehandling før de kom i kontakt med fagpersoner med spesialkunnskaper om ichtyose. Mange barn plages med kløe, noe som fører til at både barnet og foreldrene sover dårlig. Enkelte voksne plages med senskader etter å ha deltatt i utprøving av medikamenter. Alle har møtt mange vansker i forhold til trygdesystemet. De har et stort forbruk av hudpleiemidler og det er stor slitasje på hjemmet, men de opplevde at behovene knyttet til hudbehandling ble tolket som forfengelighet. Det er et problem at det nesten ikke finnes dokumentert kunnskap om effekten av ulike typer kremer og salver. Erfaringsutveksling med andre ble derfor svært viktig.

### **Porfyri**

Porfyrier er en gruppe sjeldne sykdommer som vanligvis er arvelige. Plagene skyldes en økt mengde porfyriener i kroppen. Porfyriener er naturlige forstadier til heme. I kroppen inngår stoffet heme i hemoglobin og dessuten i enkelte enzymer. Ved porfyri sykdom vil de uferdige forstadiene til heme øke unormalt mye og gi symptomer. Sykdommene kan manifestere seg enten ved såkalte akutte symptomer (AIP) eller ved hudproblemer (EPP), og noen ganger med begge deler.

Porfyri kan være vanskelig å diagnostisere. De fleste av respondentene har hatt vansker og symptomer allerede i barndommen, men diagnosen ble oftest stilt etter at de ble voksne. Både respondenter med AIP og respondenter med EPP hadde hatt symptomer i flere år, og noen gjennom hele barndommen, før diagnosen ble stilt. Respondentene ga uttrykk for at kompetansesenteret var en noe fjern institusjon som vesentlig drev med diagnostisering og forskning og lite med praktisk hjelp til den enkelte med porfyri. Alt etter hva slags behov og forventninger respondentene hadde, fungerte kompetansesenteret godt for noen av respondentene, og mindre godt for andre. Ut fra respondentenes erfaringer kan det se ut som kompetansesenteret først og fremst lykkes med det diagnostiske, formidling av diagnosespesifikk informasjon til brukeren, det forskningsmessige og det registermessige. Respondenter med porfyri var engstelige for å få anfall eller komme opp i situasjoner hvor de ikke hadde kontroll med f. eks.



medisiner og ulike typer lys. Mange med AIP klaget over tretthet og konsentrasjonsproblemer. De måtte hele tiden ta hensyn til hva de kunne gjøre og hva de ikke måtte gjøre. Jo mindre hensyn de tok til sin porfyrisykdom, jo verre ble situasjonen.

### **Tuberøs sklerose**

Tuberøs sklerose er en sykdom som vanligvis er dominant arvelig. Den fører til godartede svulster i flere organsystemer. Symptomer fra hjernen kan være epilepsi, utviklingshemning, atferdsforstyrrelser og/eller autisme.

Mange foreldre som i dag hadde voksne barn, hadde tidligere deltatt på ulike tilbud ved Frambu. De hadde hatt store forventninger da kompetansesenteret ble opprettet, med var skuffet over at det ikke ble bygget opp på samme måte som de tidligere tilbudene ved Frambu, for eksempel familiekurs. Disse foreldre savnet muligheter for kontakt og oppfølging som de hadde hatt før. De som hadde yngre barn, fortalte at barnet fikk diagnosen ganske tidlig i barndommen. For mange hadde epilepsien ført til kontakt med Epilepsisenteret (tidligere Statens senter for epilepsi SSE) og da var veien til kompetansesenteret kort. De fleste hadde på intervjuetidspunktet jevnlig kontakt med senteret, som ble oppfattet som et lavterskeltilbud med god service. Respondenter som har hatt besøk fra kompetansesenteret i hjemkommunen, sa at de har hatt svært god nytte av dette. Flere av respondentene roste kompetansesenteret opp i skyene og hadde ingen formening om at noe kunne gjøres bedre. Noen respondenter var opptatt av at kompetansesenteret var mest opptatt av barn og ønsket et sterkere fokus også på ungdom og voksne.

Foreldrene til de barna som er sterkest skadet har et dagligliv som konstant preges av barnets funksjonsnedsettelse. Dette har ført til at foreldrene må ha redusert jobb eller har et arbeid der de kan tilpasse seg barnets behov. Det kan være vanskelig å leve i en situasjon der barnets behov er i fokus hele tiden. Det er heller ikke alltid lett å overlate barnet til andre når barnet har stadige epilepsianfall. Koordinering av medisinsk oppfølging, pedagogikk og tilrettelegging var viktig, og her erfarte mange at kommunen ikke forplikter seg godt nok. Overganger, som mellom barnehage - skole og mellom ulike skoleslag, ble ikke godt nok planlagt, og spørsmålet om integrering eller spesialskole var et tema som flere foreldre syntes var vanskelig.

### **Ushers syndrom**

Ushers syndrom er fellesnavnet på flere varianter av kombinasjonen medfødt hørselshemming og øyensykdommen Retinitis Pigmentosa (RP). Det er mange typer av RP og de utvikler seg svært forskjellig. Ushers syndrom er en progressiv tilstand med arvelige varianter.

De fleste respondentene fikk diagnosen stilt etter mange år med mye usikkerhet knyttet til økende nedsettelse av syn og hørsel, og de respektive spesialistene kombinerte ofte ikke de to sansevanskene. For de fleste ble det et stort problem at de kjente få andre med samme diagnosen, og disse bodde langt unna. Derfor var møter og kurs i brukerorganisasjonens eller kompetansesenterets regi meget kjærkomne og svært viktig for det sosiale livet. Vansker med å få fatt i tolk som behersker taktilt tegnspråk ble nevnt som et problem, og vansker med å få støttekontakt eller personlig assistanse som kunne tegn var merkbart. Respondentene var fornøyde med kompetansesenteret, men flere hadde tettere kontakt med andre spesialisttjenester for døvblinde, for eksempel Eikholt og Andebu.

## Analyse - hva vil det si å leve med en sjelden diagnose?

### Åtte diagnosegrupper - likheter og forskjeller

De åtte diagnosegruppene i denne studien representerte mennesker som har ulik grad av enten syns- og hørselsnedsettelse, bevegelseshemning, utviklingshemning, sykdommer eller kombinasjoner av flere funksjonsnedsettelser. Tilstandene som ligger til grunn for diagnosene har ulik grad av synlighet og ulik grad av sykdom og ulike typer og grader av tilleggsvansker. Analysen viser at det var karakteristiske *forskjeller* så vel som *likheter* på flere nivåer i utvalget, både mellom de åtte diagnosegruppene og innen den enkelte diagnosegruppen.

Intervjumaterialet viser at graden av opplevde funksjonshemning ikke nødvendigvis samsvarer entydig med graden av funksjonsnedsettelse.

Noen respondenter fortalte at de opplever noen begrensninger på grunn av konsekvensene av tilstanden, men de så ikke på seg selv verken som syke eller funksjonshemmede. De hadde forholdsvis lite behov for hjelpetiltak og sjelden kontakt med tjenesteapparatet sammenlignet med andre i denne undersøkelsen.

Andre respondenter fortalte at de opplevde begrensninger i hverdagen på grunn av diagnosen. De kunne riktignok ta delvis kontroll over symptomer og negative konsekvenser av tilstanden ved å ta forholdsregler. Dette gjorde at omverden kunne oppfatte dem som friskere enn de faktisk er.

Andre igjen fortalte at de opplevde store vansker og omfattende begrensninger i hverdagen på grunn av tilstanden. De møtte stor kunnskapsmangel blant tjenesteytere og andre, men ble vanligvis trodd fordi funksjonsnedsettelsene var åpenbare. Samtidig fortalte også respondenter i denne gruppen at de har måttet kjempe for å få det hjelpetilbudet de nå har.

### Åtte grupper - ulike erfaringer

For alle de åtte gruppene finnes det lindrende symptombehandling, tilrettelegging og faglig oppfølging, som kan bidra til å redusere konsekvensene av tilstanden. Dette førte likevel ikke nødvendigvis til at respondentene hadde omfattende felles erfaringer knyttet til å leve med tilstanden, ettersom symptomene manifesterte seg på ulike måter, i ulik grad og på ulike alderstrinn.

Noen diagnoser medfører at barnet blir født med synlige tegn og symptomer som følger tilstanden, mens for andre kommer symptomene senere i livet. For noen diagnoser kan symptomer komme plutselig, mens for andre kan de komme gradvis. Noen hadde derfor en tilnærmet 'symptomfri' og dermed 'normal' barndom. Andre har hatt symptomer som foreldrene ikke har forstått, og usikkerhet og engstelse har preget hverdagen i oppveksten. Avhengig av symptomenes synlighet har respondentene møtt ulike reaksjoner fra familie, venner, kolleger og ikke minst fra tjenesteapparatet. Synlige vansker ser ut til lettere å bli godtatt, og respondenter som har synlige vansker har hatt det enklere ved søknad om hjelpe- og støttetiltak. For noen diagnoser kan personen selv til en viss grad påvirke tilstanden gjennom å ta forholdsregler. Dette har for noen ført til en paradoksalt situasjon der arbeidet med å kontrollere symptomer har ført til underkjennelse av behov for hjelp.

Alle de åtte diagnosene kan medføre tilleggsvansker av ulike slag og i ulik grad. Noen diagnoser har som kjennetegn at de medfører større risiko for tilleggsvansker enn andre. Graden og arten av tilleggsvansker påvirker situasjonen for den det gjelder og for hele familien.

### **Åtte grupper - felles erfaringer**

Selv om de fleste erfaringene mellom respondentene er ulike, var det også noe som var felles, uansett diagnose og grad av vansker. Det mest typiske var opplevelsen av å være alene med sin situasjon, sine problemer og behov. Denne opplevelse kunne føre til både helsemessige, praktiske og sosiale problemer. Når det gjaldt det sosiale livet på hjemstedet, opplevde så godt som ingen noen gang å treffe jevnaldrende med samme diagnose. I nabolaget eller på arbeidsplassen var det ingen som kjente til hva diagnosen innebærer.

De aller fleste ga derfor uttrykk for et stort behov for å treffe andre med samme diagnose og som var i samme situasjon som dem selv. Både kompetansesentrene og brukerorganisasjonene legger til rette for at personer med samme diagnose og deres familier kan treffes, og dette var svært viktig for de aller fleste. Noen hadde etablert langvarige relasjoner og nære vennskap med andre med samme diagnose. Ønsket om kontakt med andre i samme situasjon ser ut til å være spesielt viktig for de som hadde så store funksjonsnedsettelse at de opplever store begrensninger i hverdagen, samt foreldre med barn med en sjelden diagnose.

Den vanligste erfaringen samtlige respondenter formidlet var at få eller ingen i det ordinære tjenesteapparatet kjenner diagnosen eller konsekvensene av den. Dermed fikk de sjelden optimal behandling og oppfølging. Dette gjaldt både fra spesialisthelsetjenesten, den lokale helsetjenesten og fagpersoner i tjenesteapparatet forøvrig. Mange respondenter fortalte at de møter liten forståelse, og at de gang på gang må forklare og fortelle om diagnosen og det den fører med seg. Mange fortalte at både tjenesteytere og andre (utenom kompetansesenteret) viste liten interesse for å skaffe seg kunnskaper, for *'det er et problem vi ikke kommer til å møte flere ganger'*, som en tjenesteyter sa i et intervju. Dette førte igjen til at de selv måtte ta hovedansvaret for at ting ble gjort, og for koordinering av de ulike tjenestene.

### **Erfaringer med tjenesteapparatet**

Denne undersøkelsen har vist at personer med en sjelden diagnosen kan og vet mye om sin tilstand og sin diagnose, og de kan og vet mer enn man kan forvente av tjenesteytere i det ordinære tjenesteapparatet. Samtlige respondenter hadde erfart at tilnærmet alle tjenesteyterne utenom kompetansesenteret fullstendig mangler kunnskap om deres diagnose. Svært mange har i tillegg opplevd at tjenesteytere heller ikke prioriterer å skaffe seg kunnskap, og at de tar beslutninger og foreslår tiltak ut fra hva de antar er riktig. Det ligger i sakens natur at tjenesteytere i det ordinære tjenesteapparatet kan lite om det som er sjeldent, blant annet fordi de sjelden eller aldri vil møte disse problemstillingene i løpet av yrkeslivet og har derfor liten anledning til å praktisere. Dermed er det brukeren og kompetansesenteret som representerer kunnskapen.

Respondentene forventer ikke at 'vanlige' tjenesteytere skal kunne nok om deres diagnose, men de forventer å bli møtt med respekt når de formidler kunnskap om diagnosen sin. Erfaringene deres viser at dette alt for sjelden blir respektert.

### **Kompetansesenteret**

De aller fleste var fornøyd med oppfølgingen fra kompetansesenteret og svært glad for å ha kontakt, mens noen ganske få syntes de fikk lite eller ingen hjelp. En viktig felles erfaring var at de opplevde kompetansesenteret som velvillig innstilt, og at de kunne ta direkte kontakt. Det avgjørende i kontakten med kompetansesenteret så ut til å være om de fikk hjelp til å få hverdagen til å fremstå håndterlig. Respondentene ønsket derfor informasjon og kunnskap. I tillegg ga kompetansesentrene dem emosjonell støtte og praktisk hjelp. Flere har fått hjelp med å skrive søknader, først og fremst søknader til trygdekontoret, men også til spesialisthelsetjenester. Kompetansesenteret ga også muligheter for kontakt med andre med samme diagnose, noe som også har stor betydning for opplevelsen av mestring.

Foreldre til barn med diagnose var den gruppen som hadde hyppigst kontakt med kompetansesenteret, mens respondenter som var 'godt voksne' så ut til å bruke kompetansesenteret mindre. Muligheten til å få bistand fra kompetansesenteret i kontakten med det lokale fagapparatet var svært viktig. Det kan se ut som geografisk avstand til kompetansesenteret har en viss betydning for bruken av tjenester fra kompetansesenteret ved at nærhet til kompetansesenter øker både bruken og tilfredsheten med tilbudet.

### **Spesialisthelsetjenesten**

Samtlige respondenter har hatt gjentatt kontakt med spesialisthelsetjenester på grunn av den sjeldne diagnosen. De kunne fortelle om store vanskeligheter med å få kvalifisert hjelp fra spesialisthelsetjenesten (utenom kompetansesentrene). Dette dreide seg om flere forhold. På den ene siden hadde det vært vanskelig å få en diagnose slik at det kan bli satt i gang riktig behandling og oppfølging. Svært mange erfarte i tillegg at det var vanskelig å få en forsvarlig oppfølging også etter at de har fått diagnosen. Respondentene har fortalt om hvordan de selv brukte mye tid på informasjonsinnhenting, og ønsket å viderefremme kunnskapen til helsepersonell i spesialisthelsetjenesten. Noen erfarte at helsepersonell tar imot informasjonen, mens andre opplever manglende interesse. Det er også en gjennomgående erfaring av den kunnskapen som den enkelte helsearbeider tar til seg ikke blir formidlet videre. Dermed utvikles det ikke noe fagmiljø lokalt rundt personen med en sjelden diagnose. Flere respondenter fortalte imidlertid at helsepersonell i spesialisthelsetjenesten tar imot den samme informasjonen når den gis fra kompetansesenteret.

### **Fastlegen**

Noen respondenter fortalte at forholdet til fastlegen var preget av kommunikasjon og samarbeid. Andre var blitt enig med sin fastlege om at denne ikke skulle involveres i det som har å gjøre med diagnosen.

### **Trygdekontoret (NAV)**

Så godt som samtlige respondenter hadde forholdt seg til trygdeetaten. Uavhengig av diagnose hadde erfart at trygdekontoret hadde vært 'firkantet' i saksbehandlingen og ikke lagt vekt på deres reelle behov. Dette hadde særlig vært problematisk for respondenter med en diagnose uten synlige kjennetegn. Det var videre en nærmest felles erfaring at søknader til trygdekontoret om stønader eller refusjoner først ble avslått, for deretter å bli anket, og til sist ble søknaden innvilget. Det kan se ut som at informasjons-

og kunnskapsmangel hos saksbehandleren førte til avslaget, og ikke at behovet som lå til grunn for søknaden ikke var legitimt. Kun én respondent hadde erfart at saksbehandleren selv innhentet mer informasjon. Mange respondenter fortalte at de var bevisst på å opptre *'høflig, ydmykt og underdanig'* overfor saksbehandlere.

### **Barnehage, skole og yrkesliv**

De aller fleste foreldre til små barn syntes barnet hadde fått god oppfølging og tilrettelegging i barnehagen, og at barnehagepersonalet var lydhøre og villige til å ta imot den kunnskapen som blir tilbudt dem. Barna hadde egen kontaktperson i barnehagen. Erfaringen med skolen var mindre positiv. Foreldre til barn som har behov for tilrettelegging, enten dette dreide seg om spesialpedagogisk tilrettelegging eller tilrettelegging i form av praktiske og ergonomiske tiltak i skolen, fortalte at det kunne være vanskelig å få individuelt tilrettelagt hjelp. Foreldre som har krevd at skolen følger opp planer og tiltak som er laget for deres barn, for eksempel av PPT, fortalte at skolens ledelse konfronterte dem med at dette ville ta ressurser fra de andre barna. Foreldre til barn som er syke har opplevd at skolen bagatelliserte behovet for daglig oppfølging, noe som har vært en skremmende opplevelse for foreldrene.

De unge voksne måtte alle ta hensyn til diagnosen når de har valgte utdanning og yrke, ofte som et kompromiss mellom de begrensningene som diagnosen setter og egne interesser. Til tross for dette har mange av dem måttet omskolere seg, gått ned i redusert stilling, eller de måtte uførepensjonere seg etter noen år. Noen har erfart at hverdagen i *'drømmeyrket'* ble for krevende, andre at arbeidsgiverer satte for store krav til effektivitet og fleksibilitet. En felles erfaring ser ut til å være at funksjonsnivået blir lavere med alderen og at smertene gradvis øker.

### **Brukerorganisasjonene**

Sammen med kompetansesenteret formidler brukerorganisasjonen kunnskap og informasjon, og er en mulighet for å knytte kontakter. Brukerorganisasjonen er derfor svært viktig for mange. Der kan de møte andre som er i samme situasjon som dem selv og som forstår hvordan det er å leve med den sjeldne diagnosen.

## **Hva kan vi lære av erfaringene?**

For å forstå hva det vil si å leve med en sjelden diagnosen har vi i denne undersøkelsen benyttet en kontekstuell tilnærming. Enkelthendelser, som i seg selv kan oppfattes bagatellmessige, er blitt fortolket i forhold til den totale erfaringsverden. Ved en kontekstuell tilnærming er det mulig å forstå at det å alltid bli møtt med kunnskapsmangel er en annen erfaring enn å møte kunnskapsmangel av og til. Kompetansesenteret, og også brukerorganisasjonen, har representert en ny mulighet for mange ved at de representerer den instansen som har gitt mange et nødvendig kunnskapsgrunnlag for å håndtere livssituasjonen sin, og dermed en mulighet for mestring.

Mange fortalte at de hadde gode hjelpeordninger, men prosessen fram til disse har for de fleste vært lang og preget av mye motstand og hardt arbeid. Deres egen vurdering av situasjonen i dag må derfor også forstås i lys av det arbeidet de har lagt ned og den motstanden de har møtt underveis. Svært mange var opptatt av at kompetansesenteret representerte den instansen som tok dem *'på alvor'*, og som *'tror på'* dem, noe som var avgjørende for opplevelsen av tjenestekvalitet, og for opplevelsen av selvrespekt og livskvalitet.

Sosial- og helsepolitikken har beveget seg mot økt individualisering, økt privatisering og rett til selvbestemmelse. Dette forholdet byr på store utfordringer både for brukeren og tjenesteyteren. I det moderne samfunnet er det nødvendig å være informert og ha kunnskap for å kunne opptre som aktør (borger). De fleste av respondentene i denne undersøkelsen har fått støtte til dette gjennom kontakten med kompetansesenteret og brukerorganisasjonen.

Forholdet mellom tjenesteyter og bruker kan beskrives som en maktrelasjon der tjenesteyteren har definisjonsmakten, kunnskapen og kompetansen. I en slik relasjon vil tjenesteyterens virkelighetsoppfatning dominere over brukerens. Tjenesteytere må bevege seg i et dilemma mellom å gi rom for selvbestemmelse og å respektere den, men samtidig unngå å fraskrive seg det ansvaret de er satt til å forvalte ut fra kompetanse og posisjon. Denne relasjonen blir problematisk når brukeren har en sjelden diagnose. I slike situasjoner besitter tjenesteyteren definisjonsmakten i kraft av sin utdanning og yrkesposisjon, men innehar ikke den nødvendige kunnskapen. Brukere som har mer kunnskap enn tjenesteyteren, forstyrrer forventningene om at tjenesteyteren skal ha mer faglig kunnskap og kompetanse enn brukeren. Sjeldenheten utfordrer tjenesteytere ved å poengtere det de ikke kan.

I relasjonen mellom bruker og tjenesteyter har hverdagskunnskap og lekmannskunnskap lavere status enn fagkunnskap, og fagkunnskap formidlet av lekmenn har lavere gjennomslagskraft enn fagkunnskap formidlet av profesjonelle. Flere fortalte at lokale tjenesteytere lyttet og tok til seg informasjon når representanter for kompetansesenteret formidlet den, mens de hadde oversett samme informasjon tidligere da den ble formidlet av respondenten.

Den gjennomgående kunnskapsmangelen i tjenesteapparatet gjør at mange av respondentene hadde et anspent forhold til tjenesteapparatet. Dette førte til forsøk på å skape personlige relasjoner til enkeltpersoner i tjenestene. Dette gjorde dem sårbare fordi de risikerte at én enkelt fagperson ble den som 'er' fagmiljøet. Dersom denne fagpersonen av en eller annen grunn sluttet i jobben, eksisterte ikke fagmiljøet - og tilbudet - lenger.

Selvstendighet og selvhjulpenhet var svært viktig for alle. Respondentenes fortellinger om livet sitt viste at de var opptatt av at hjelpeordningene skal gjøre dem i stand til å klare seg selv best mulig. Opplevelsen av å være styrende i eget liv handler i siste instans om behovet for å opprettholde sin selvrespekt og menneskeverd. Ikke å bli forstått, ikke bli trodd på eller støttet, rammer selvrespekten og menneskeverdet. Tankeløshet, manglende empati og liten forståelse fra tjenesteytere, oppleves krenkende fordi tjenesteyterne er i posisjon til å ta avgjørelser som griper langt inn i livet og hverdagen til respondentene.

## Adresser til kompetansesentrene og brukerorganisasjonene

<b>Arthrogryposis multiplex congenita (AMC):</b>	
<p>TRS kompetansesenter Sunnaas sykehus HF 1450 Nesoddtangen Telefon: 66 96 90 00 faks: 66 91 25 76 e-post: <a href="mailto:trs@sunnaas.no">trs@sunnaas.no</a> nettside: <a href="http://trs.sunnaas.no">http://trs.sunnaas.no</a></p>	<p>Brukerorganisasjon: Landsforeningen for AMC v/NHF, pb. 9217 Grønland, 0134 Oslo telefon: 24 10 24 00 e-postadresser: <a href="mailto:post@amc-info.com">post@amc-info.com</a> <a href="mailto:likemannskontakt@amc-info.com">likemannskontakt@amc-info.com</a> nettside: <a href="http://www.amc-info.com">www.amc-info.com</a></p>
<b>Blæreekstrofi/epispadi (BE):</b>	
<p>Senter for sjeldne diagnoser Rikshospitalet HF 0027 Oslo telefon: 23 07 53 40 e-post: <a href="mailto:sjeldnediagnoser@rikshospitalet.no">sjeldnediagnoser@rikshospitalet.no</a> nettside: <a href="http://ssss.oslonett.no">http://ssss.oslonett.no</a></p>	<p>Brukerorganisasjon: Norsk Forening for Blæreekstrofi og Epispadi: telefon leder: 91754893 / 33336977 nettside: <a href="http://www.nfbe.org">http://www.nfbe.org</a></p>
<b>Ichtyose:</b>	
<p>Senter for sjeldne diagnoser Rikshospitalet HF 0027 Oslo telefon: 23075340 e-post: <a href="mailto:sjeldnediagnoser@rikshospitalet.no">sjeldnediagnoser@rikshospitalet.no</a> nettside: <a href="http://ssss.oslonett.no">http://ssss.oslonett.no</a></p>	<p>Brukerorganisasjon: Norsk Keratose Forening Likollen 52e 1481 HAGAN telefon: 67079674 / 93021986 e-post: <a href="mailto:lenak@nokab.no">lenak@nokab.no</a> nettside: <a href="http://www.nokef.no">http://www.nokef.no</a></p>
<b>Cystisk fibrose (CF):</b>	
<p>Norsk senter for cystisk fibrose Ullevål universitetssykehus HF telefon: 23 01 55 90 faks: 23 01 55 91 e-post: <a href="mailto:sencysf@online.no">sencysf@online.no</a> nettside: <a href="http://www.ulleva.no">www.ulleva.no</a></p>	<p>Brukerorganisasjon: Norsk Forening for Cystisk Fibrose Postboks 4568 Nydalen 0404 Oslo. telefon: 88 00 41 08 Nettside: <a href="http://www.cfnorge.no">www.cfnorge.no</a></p>
<b>Dystrofia myotonika (DM):</b>	
<p>Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger Sandbakkv. 18, 1404 SIGGERUD, telefon: 64 85 60 00 e-post: <a href="mailto:info@frambu.no">info@frambu.no</a> nettside: <a href="http://www.frambu.no">www.frambu.no</a></p> <p>Nevromuskulært kompetansesenter Universitets- sykehuset i Nord-Norge HF (NMK) Postboks 46 Universitetssykehuset Nord-Norge 9038 Tromsø telefon: 77 62 72 17 nettside: <a href="http://www.unn.no">www.unn.no</a></p>	<p>Brukerorganisasjon: Foreningen for Muskelsyke Brynsveien 96 1352 Kolsås telefon: 67 13 74 70 e-post: <a href="mailto:ffm@ffm.no">ffm@ffm.no</a> nettside: <a href="http://www.ffm.no">www.ffm.no</a></p>

<p><b>Porfyri:</b></p> <p>Nasjonalt kompetansesenter for          PORFYRISYKDOMMER (NAPOS)          Haukeland Universitetssykehus          5021 Bergen          telefon: 55 97 31 70          telefaks: 55 97 31 15          e-post: porfyri@helse-bergen.no          nettside: www.napos.no</p>	<p>Brukerorganisasjon:          Norsk porfyriforening          Solheimveien 6          3788 Stabbestad.          telefon: 97 59 56 78          fax: 35 99 38 39          e-post: porfyri@kebas.no          nettside: www.porfyri.no</p>
<p><b>Tuberøs sklerose (TS):</b></p> <p>Tuberøs sklerose kompetansesenter          Spesialsykehuset for epilepsi Rikshospitalet HF          Postboks 53,          1306 Bærum Postterminal          Telefon: 67 50 10 00          e-post:          Kompetansesenter_sse@rikshospitalet.no</p>	<p>Brukerorganisasjon:          Norsk Forening for Tuberøs Sklerose          Sekretariatet v/Torbjørn Hodne          N-4532 Øyslebø          telefon: 38 28 76 27 / 90 56 67 10          telefaks: 38 28 76 76          nettside: www.nfts.no</p>
<p><b>Ushers syndrom:</b></p> <p>Regionsenteret for døvblinde          Gimleveien 68          9019 Tromsø          telefon: 77 75 58 40          teksttelefon: 77 66 96 89          e-post: RegionsenteretDB@unn.no</p> <p>Regionsenter for døvblinde, Statped Vest          Postboks 6039 Bergen Postterminal          5892 Bergen          telefon: 55 92 34 00          fax: 55 92 35 51          teksttelefon: 55 98 79 83          e-post: statpedvest@statped.no</p>	<p>Brukerorganisasjoner:</p> <p>Foreningen Norges døvblinde          (FNDB)          Postboks 5922, Majorstua          0308 OSLO          Telefon: 22 93 33 50          Tekst-tlf./text ph.: 22 93 33 52          Direkte-tlf. leder: 22 93 33 54          Fax: 22 93 33 51          e-post: fndbadm@online.no          Nettside:  <a href="http://home.online.no/~fndbred">http://home.online.no/~fndbred</a></p> <p>Landsforbundet for kombinert syns-          og hørselshemmede/døvblinde          (LSHDB)          Kontoret har åpent onsdager          (annenhver), torsdager og fredager.          Skippergata 33          0154 OSLO          e-post: kontor@lshdb.no          telefon: 22 41 34 24 / 95 94 93 57          nettside: <a href="http://www.lshdb.no">http://www.lshdb.no</a></p>