

---

## Smågruppesenteret

---

ARTIKKEL

KASE BF

NILSSON B

---

En modellutprøving for Rikshospitalets 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: 30. april 1996. Tidsskr Nor Legeforen.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2026. Lastet ned fra tidsskriftet.no 24. juni 2026.