

Bli med i vår forskning om helse, livskvalitet og sjeldne tilstander!



Studien ledes av:



Studien finansieres av:



Sentre som bidrar i datainnsamling



Samarbeidspartnere:



Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse



Hei der!

Er du over 16 år og har en sjelden diagnose, eller er du pårørende til en som passer inn på den beskrivelsen? Da trenger vi din stemme!

Prosjektet har som mål å få mer kunnskap om helsekompetanse, mestring og livskvalitet hos personer med sjeldne tilstander.

Helsekompetanse handler om å forstå informasjon om helse og ta gode valg. Når man har en sjelden tilstand, må man ofte bli ekspert på egen helse og omsorg. Det er her helsekompetansen blir så viktig - den hjelper oss å navigere gjennom helsevesenet, kommunisere med helsepersonell og forstå behandlingsalternativer.

Ved å delta i vår studie, kan du hjelpe til å øke kunnskapen om sjeldne tilstander og bedre støtten til personer som trenger det.



Vi vil stille deg spørsmål om din helsekompetanse,

din livskvalitet og hvordan du ser på din evne til å håndtere utfordringer. Din mening er viktig, og den kan gjøre en stor forskjell for andre i liknende situasjoner.

Hvis du vil bidra, kan du skanne denne QR-koden og komme direkte til studien. For å sikre en smidig og trygg prosess, ber vi deg om å logge inn med BankID.



Har du spørsmål?

Ta gjerne kontakt med sosionom/forsker Una Stenberg på ust@frambu.no eller doktorgradsstipendiat Lydia Westfal på lyw@frambu.no.

Begge kan også treffes på telefon 64 85 60 00.

Vi ser frem til å høre fra deg, din deltakelse betyr mye for oss!

Varme hilsener fra Una og Lydia.

