



## Norsk senter for cystisk fibrose

Avdeling nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger

### Norsk senter for cystisk fibrose

**Besøksadresse:** Kirkeveien 166, Bygg 30 B, Oslo

**Postadresse:** Oslo universitetssykehus HF, Ullevål, Norsk senter for cystisk fibrose, Postboks 4956 Nydalen, 0424 Oslo.

**Telefon:** +47 23 01 55 90

**E-post:** [Post.nscf@oslo-universitetssykehus.no](mailto:Post.nscf@oslo-universitetssykehus.no)

**Internett:** [www.oslo-universitetssykehus.no/nscf](http://www.oslo-universitetssykehus.no/nscf)

Norsk senter for cystisk fibrose er en tverrfaglig, landsdekkende kompetansetjeneste.

Senteret er organisert i avdeling nasjonale kompetansetjenester for sjeldne diagnoser og funksjonshemninger, kvinne- og barneklivnikken, Oslo universitetssykehus.

Alle kan ta direkte kontakt uten henvisning.



## NORSK SENTER FOR CYSTISK FIBROSE

**Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF) er en nasjonal kompetansetjeneste for personer med cystisk fibrose (CF), deres familier og tjenesteapparatet.**

Senterets tverrfaglige team består av leger, sykepleiere, fysioterapeuter, klinisk ernæringsfysiologer, psykolog, sosialkonsulent og administrativt personell.

### Cystisk fibrose

CF er en medfødt, arvelig, livslang og progredierende sykdom. Sekretet i luftveier og fordøyelsesorganer har endret saltinnhold og er seigere enn normalt. CF er en flerorgansykdom, som først og fremst gir symptomer i fordøyelse, lunger, luftveier og bihuler. Det er stor variasjon i sykdomsbildet, alvorlighetsgrad og behandlingsopplegg.



Behandling av cystisk fibrose krever tverrfaglig tilnærming og livslang oppfølging. Foto: Oslo universitetssykehus.

### Pasientbehandling

Norsk senter for cystisk fibrose tilbyr diagnostisering, utredning, etablering og justering av behandling, samt oppfølging. Det er et viktig mål å understøtte pasientbehandling ved nødvendig tilrettelegging og tiltak lokalt.

### Brukerkurs

Målgruppen er primært personer med CF og deres familier som for eksempel foreldre, besteforeldre, søsken og partner. Kursene kan arrangeres i samarbeid med brukerorganisasjonen eller lokalt hjelpeapparat.

### Fagkurs

Målgruppen er primært fagpersoner som jobber med personer med CF. Det kan være helsepersonell i kommune- og spesialisthelsetjenesten, ansatte i barnehage, skole, pedagogisk-psykologisk tjeneste, NAV, saksbehandlere i kommunen og andre. Kurs kan arrangeres lokalt, ved senteret eller som videokonferanse.

### Opplæring

Det kan gis informasjon og opplæring til personer med CF og deres familier i forbindelse med sykehusopphold. I noen tilfeller kan fagpersoner fra lokalt hjelpeapparat delta på opplæringen. Opplæring kan også skje i brukerens lokalmiljø.

### Undervisning og hospitering

Norsk senter for cystisk fibrose samarbeider med utdanningsmiljøer og bidrar i relevant undervisning for å øke kunnskapen om cystisk fibrose. Senteret kan ta imot fagpersoner som ønsker å komme på studiebesøk eller hospitere for å få informasjon om CF, behandling og hvordan leve med sykdommen.

### Forskning og fagutvikling

Senteret deltar i nasjonale og internasjonale nettverk og forskningsprosjekter. Ny forskning og systematisering av teori og erfaringer formidles til brukere, hjelpeapparatet og myndigheter.



Kurs, opplæring, rådgivning og veiledning kan arrangeres som videokonferanse. Foto: Oslo universitetssykehus.

### Rådgivning og veiledning

Rådgivning og veiledning kan gis direkte til bruker, familie og faginstanser som yter tjenester til personer med cystisk fibrose.

### Brukermedvirkning

Senteret har et senterråd der brukerorganisasjonen Norsk forening for cystisk fibrose er representert. Brukerorganisasjonen er både for personer med cystisk fibrose og deres pårørende. På nettsiden [www.cfnorge.no](http://www.cfnorge.no) finnes mer informasjon om brukerorganisasjonen.



Du vil finne mer informasjon på vår nettside: [www.oslo-universitetssykehus.no/nscf](http://www.oslo-universitetssykehus.no/nscf)

Bruk vår e-post adresse i [www.minjournal.no](http://www.minjournal.no) ved personsensitive opplysninger