

Akondroplasi-studien



Har du akondroplasi og er over 16 år?

Kan du tenke deg å være med i en studie om helseutfordringer hos voksne med akondroplasi?



Hvorfor?

TRS er et nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser, herunder akondroplasi. Et mål for TRS er å gi gode helseråd og anbefalinger for medisinsk oppfølging, men det er mangel på kunnskap om voksne med akondroplasi. Derfor trenger vi å samle informasjon blant annet om din helse og helseutfordringer, og om behovet for helsetjenester. Studien er planlagt i samarbeid med kortvokstforeningen NiK.

Hva innebærer det å delta?

- Hovedfokus i studien er kartlegging av helseutfordringer og medisinske forhold som ryggplager (spinal stenose), risikofaktorer for hjerte-kar-sykdom, søvn, hørsel, smerter og andre medisinske forhold.
- Vi vil også spørre om forhold knyttet til familie, utdanning, arbeid, trygdeytelser, daglig funksjon, slitenhet og behov for praktisk assistanse og tilrettelegging
- Studien foregår på Sunnaas Sykehus over 2,5 dager med 2 overnattinger.
- Deltakelse medfører ingen utgifter for deg.
- Du vil også få tilbud om å delta i en tilleggs-studie om kartlegging av fysisk form og aktivitetsvaner ved fysioterapeut Olga de Vries.

Hva får du ut av å delta?

- En grundig gjennomgang av helsemessige forhold knyttet til akondroplasi
- Kunnskapen vi får bidrar til at vi kan gi bedre faglige råd til den enkelte og til fagmiljøer.

Er du nysgjerrig? For mer informasjon, gå inn på vår nettside og les mer, eller ta kontakt - uten at du forplikter deg til å delta.

<https://www.sunnaas.no/seksjon/trs/Sider/Akondroplasi-studien.aspx>

Med vennlig hilsen

Svein O. Fredwall
Overlege, doktorgradskandidat
TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser
Telefon: 66 96 90 00 / 480 010 38

Olga de Vries
Spesialfysioterapeut, mastergradsstudent
TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser