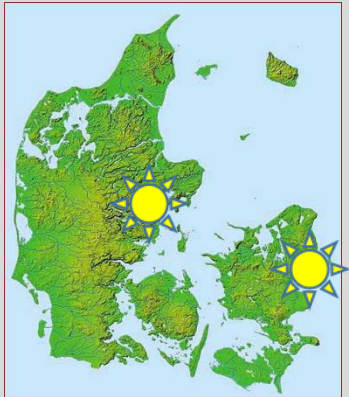


De højt specialiserede vidensleverandører – hvad skal der til i dagligdagen og uddannelsesmæssigt?



Stense Farholt

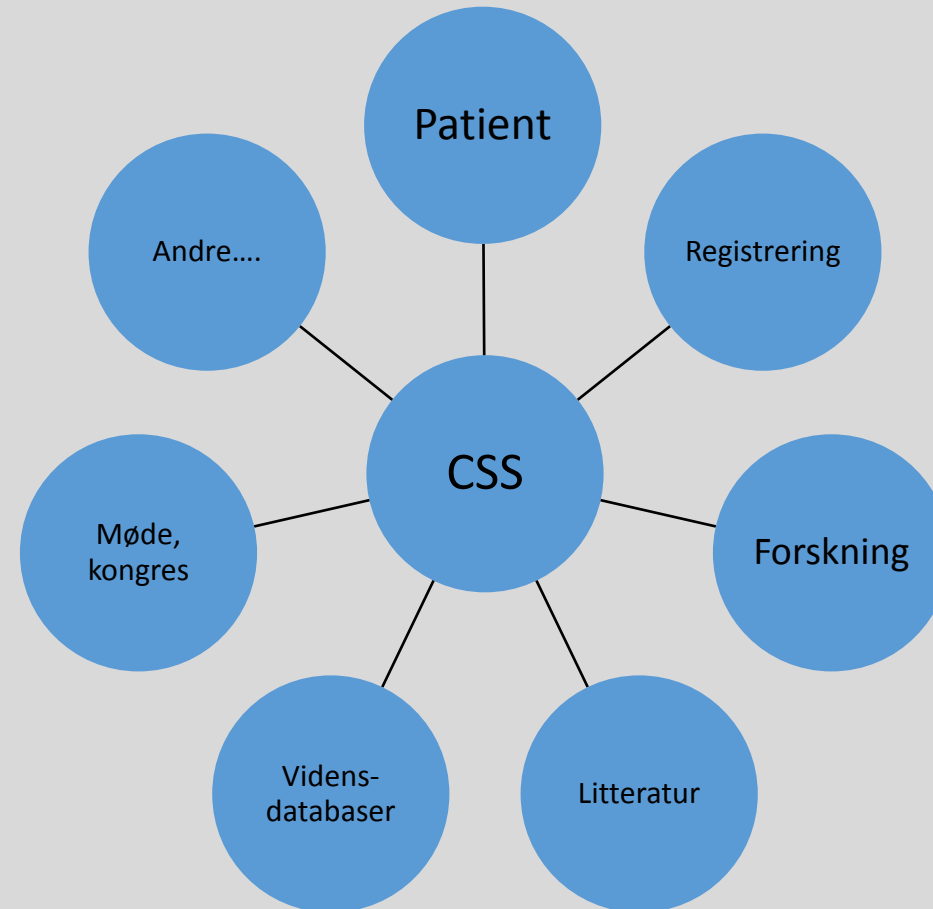
Center for Sjældne Sygdomme

Aarhus Universitetshospital

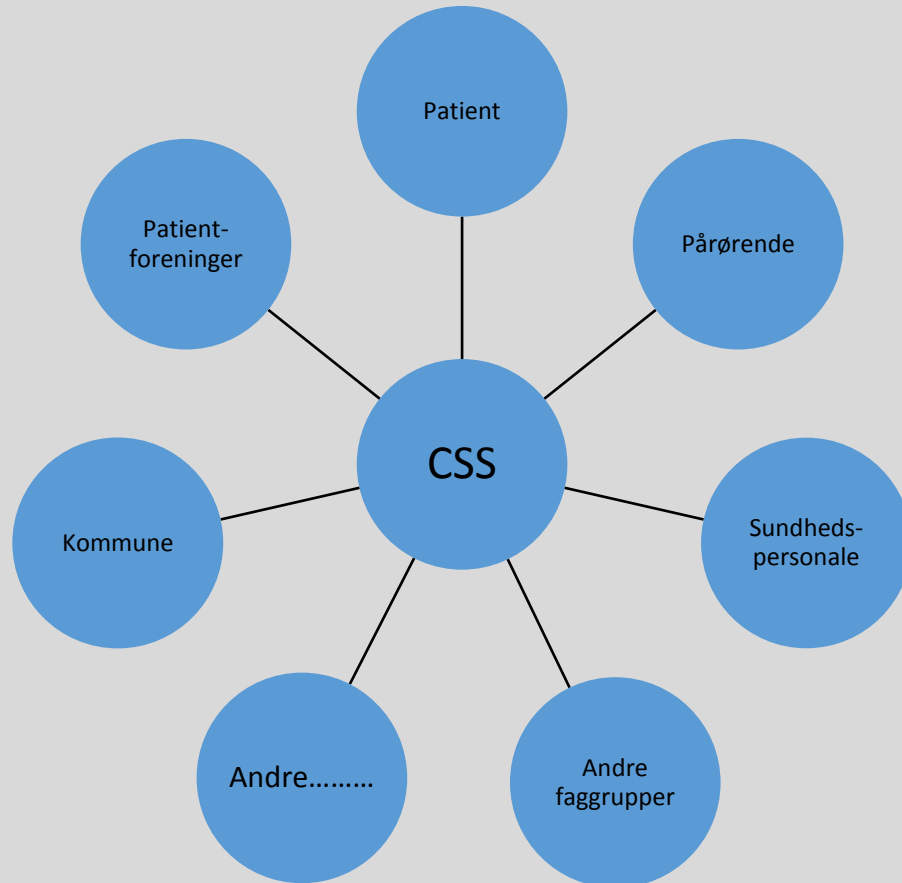
Hvad forventes vi at gøre?

- Holde os fagligt opdateret
- Gensidig information og samarbejde
- Undervise og uddanne
- Informere og kommunikere
 - Udarbejde retningslinier
 - Formidle gældende og ny viden
- Erhverve ny viden
 - Registrere
 - Forske

Hvor får vi vores viden fra?



Vidensformidling de facto



- Formidler via
 - Information & rådgivning
 - Patient, familie, kontakter
 - Fagpersoner
 - Undervisning & uddannelse
 - Attester
 - Vejledninger, retningslinier, foldere
 - Patientforløbsbeskrivelser
 - Diagnosebeskrivelser
 - Videnskabelig

Hvor og hvordan kan vi optimere?

- Ifølge den Nationale Strategi kræver det viden og indsigt at kunne handle relevant og hensigtsmæssigt
- Specialeløst
 - Sjældenhed kræver vidensdeling, samarbejde og fagligt netværk
- Øge bevidsthed via uddannelse og efteruddannelse
 - Medicinstudiet
 - Speciallægeuddannelserne
 - Andre fag
- Diagnosebeskrivelser og retningslinier på dansk
 - Nem adgang til viden
 - Opdatering
 - Enstrenget
- Forskning og registrering