

Invitasjon til studie om livskvalitet hos voksne med kortvoksthet

Har du en skjelettdysplasi og er 18 år eller eldre?

Kan du tenke deg å være med i en studie som undersøker livskvalitet og psykisk helse hos voksne kortvokste?

Hvorfor?

For å kunne gi gode råd og anbefalinger trenger vi forskningsbasert kunnskap. Denne studien undersøker hvordan det å leve med kortvoksthet påvirker livskvalitet og psykisk helse. Studien gjennomføres av TRS, som er et nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Studien er planlagt i samarbeid med to skjelettklinikker for voksne i USA og England.

Hva innebærer det å delta?

- Deltakelsen innebærer utfylling av spørreskjemaer om livskvalitet og psykisk helse.
- Vi sender spørreskjemaene til deg i posten. I brevet er en ferdig utfylt konvolutt du kan returnere spørreskjemaene i.
- Det er gratis å delta.

Hva får du ut av å delta?

- Du kan bidra til at vi får kunnskap slik at vi kan gi bedre råd til de som kontakter oss – både personer med diagnosen og fagpersoner.
- Din deltakelse kan bidra til økt kunnskap om hvordan det er å leve med kortvoksthet. Resultatene fra studien vil bli presentert i artikler, på fagkonferanser og brukersamlinger.

Har du lyst til å delta?

Vi sender invitasjon til å delta til alle voksne med kortvoksthet som vi har registrert på TRS. Har du lyst til å delta, men ikke mottatt invitasjon? Ta kontakt med TRS.

Vi har laget et informasjonsskriv som gir mer utfyllende informasjon om studien og hva det innebærer å delta. Du er også velkommen til å ta kontakt med en av oss i prosjektgruppen om du ønsker mer informasjon, uten at du forplikter deg til å delta.

Med vennlig hilsen

Svein O. Fredwall

Prosjektleder, overlege

Telefon: 66 96 90 09

Anne-Mette Bredahl

Prosjektmedarbeider, psykologspesialist

Telefon: 66 96 90 00

Elisabeth Fagereng

Prosjektmedarbeider, psykolog

Telefon: 66 96 95 42