

Prosjekt «Livsløp og aldring blant personer (40+) med en sjelden tilstand» Publikasjoner 2010–2012

Bøker

- Thorsen, K.; Grut, L. & Myrvang, V.H. (2011): *Sjelden og vanlig. Livsberetninger, livsløp og aldring med sjeldne diagnoser*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Grut, L. (2011): *Livsløp og aldring med en sjelden diagnose – et brukerperspektiv på kompetansesentrene*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Thorsen, K. (2012): *Som vi ser oss. Selvbiografiske fortellinger om personer med en kronisk tilstand*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Thorsen, K. & Myrvang, V.H. (2012): *Et langt liv med blødersykdom*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Thorsen, K. & Myrvang, V.H. (2012): *Et langt liv med dysmeli*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Thorsen, K. & Myrvang, V.H. (2012): *Et langt liv med kortvoksthet*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Thorsen, K. & Myrvang, V.H. (2012): *Et langt liv med Marfans syndrom*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse
- Thorsen, K. & Myrvang, V.H. (2012): *Et langt liv med Turners syndrom*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse

Postere

- Myrvang, V.H. & Thorsen, K. (2010): "Ageing amongst individuals with invisible disorders. The importance of patient organizations". The 5th European Conference on Rare Diseases i regi av EURORDIS (Rare Diseases Europe), Krakow, 13.–15. mai. *Orphanet Journal of Rare Diseases*; 5 (Suppl 1):17
- Myrvang, V.H.; Grut, L.; Schanke, A.-K.; Grant, A.L.; Næss, E.E.; Johansen, H.; Andresen, I.L.; Solberg, O. & Thorsen, K. (2010): "Experiences of ageing in persons (40+) with a rare disorder". 20th Nordic Congress of Gerontology – i regi av Nordic Gerontological Federation, Icelandic Geriatrics Society and Icelandic Gerontological Society. Reykjavik, 30. mai – 2. juni

Artikler

- Grut, L. (2010): "Pasienter med sjeldne diagnoser får for dårlig helsetilbud." *Kronikk. Dagens Medisin*, 12:23, 19. august
- Grut, L. & Thorsen, K. (2012): "Gjennom livet som kvinne og mann. Livsløp og kjønnsidentitet med en sjelden medisinsk tilstand." I Thorsen, K. & Jeppsson Grassman, E.: *Livsløp med funksjonshemming*, s. 127–157. Oslo: Cappelen Damm Akademisk
- Myrvang, V.H.; Grut, L. & Thorsen, K. (2011): "Et langt liv med hemofili." *Bløddernytt*, 4:6–10
- Myrvang, V.H. & Thorsen, K. (2011): "Livsløp og aldring med en sjelden diagnose. Å leve lenge med dysmeli." *Dysmelisten*, 3:14–16

- Myrvang, V.H. & Thorsen, K. (2011): "Å leve lenge med Marfans syndrom." *Marfant'n*, 4:10–12
- Myrvang, V.H. & Thorsen, K. (2011): "Å leve lenge med Turners syndrom." *Kort & Godt*, julen 2011:11–14
- Myrvang, V.H.; Grut, L. & Thorsen, K. (2011): "*Å leve lenge med hemofili. Livsløp og aldring med en sjelden diagnose.*" Foreningen for blødere i Norge. <http://fbn.no/a-leve-med-blodersykdom/livsløp-og-aldring-med-en-sjelden-diagnose>
- Myrvang, V.H. & Thorsen, K. (2011): "*Å leve lenge som kortvokst person med skjelettdysplasi.*" Norsk interesseforening for kortvokste. <http://www.kortvokste.no>
- Myrvang, V.H. & Thorsen, K. (2011): "*Livsløp og aldring med en sjelden diagnose. Når mennesker med Marfans syndrom aldres.*" Foreningen for Marfan syndrom og andre marfanlignende tilstander. <http://www.marfan.no>
- Myrvang, V.H. & Thorsen, K. (2011): "*Livsløp og aldring med en sjelden diagnose. Når mennesker med Turners syndrom blir eldre.*" Turner Syndromforeningen Norge. <http://www.turnersyndrom.no/publikasjoner.html>
- Myrvang, V.H. & Thorsen, K. (2012): "*Livsløp og aldring med dysmeli.*" Norsk dysmeliforening. <http://www.dysmeli.no/index.php/dysmeli/nasjonalt-kompetansesenter/65-livsløp-og-aldring-med-dysmeli>
- Myrvang, V.H. & Thorsen, K. (2012): "Å leve lenge som kortvokst person med skjelettdysplasi." *NIK-posten*, 29(2):11