

Det første skrittet

Sunnaas
sykehus
definerer
sjeldne
diagnoser som
en målgruppe.



En forespørsel

Cato Lie, Eli Skattebu og Hild Bjørsvik med ryggmargsbrokk kontakter Svend Rand-Henriksen og ber Sunnaas sykehus om å gi et tilbud til voksne med ryggmargsbrokk.

Beskrev behovene

Regjeringens Handlingsplan for funksjonshemmede gir brukerforeningene penger til å beskrive sine behov.



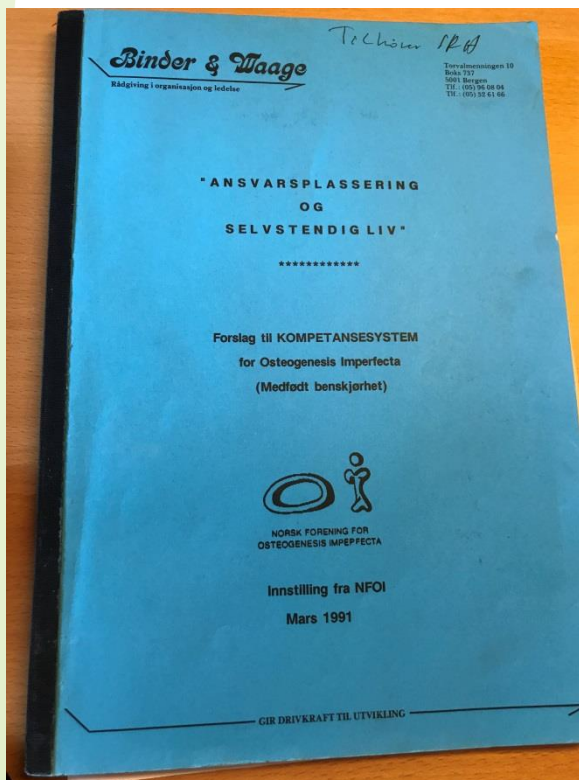
1990

OI-foreningen på banen

Norsk forening for osteogenesis imperfecta



OI-foreningen beskriver behov for et kompetansesenter for sin diagnose, gjerne sammen med andre grupper.



Et møte

Sosialdep. v/Lisbeth Myhre inviterer overlege Svend Rand-Hendriksen til møte om muligheten for å etablere en smågruppe-enhet på Sunnaas sykehus.

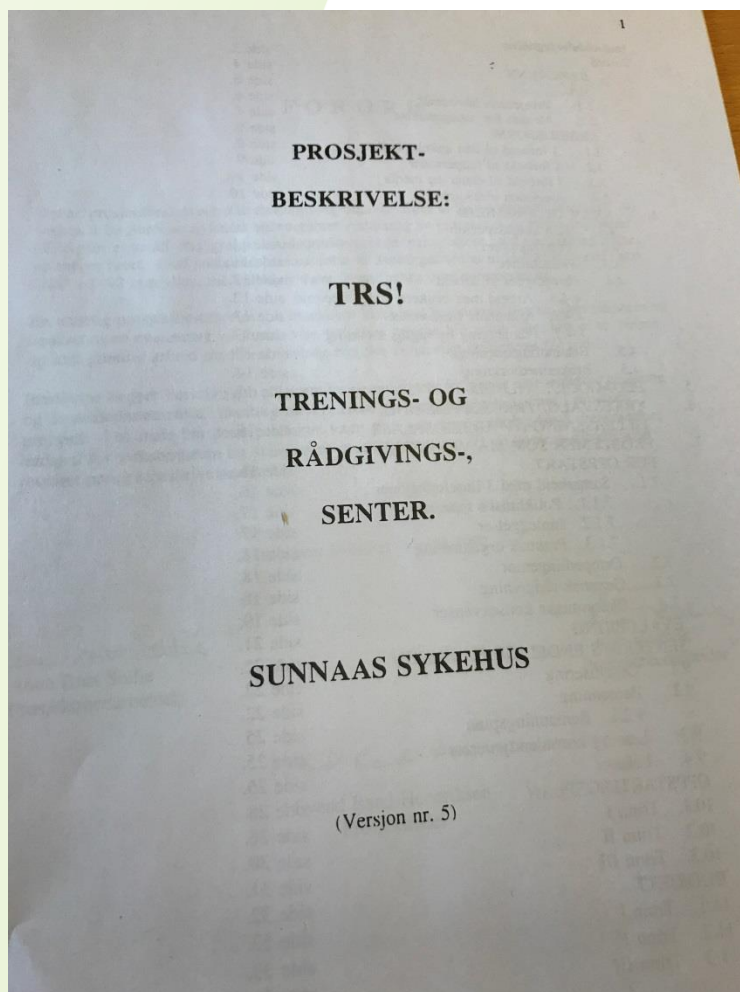


Foto: Helsedirektoratet

Prosjektstart

Forprosjektgruppen starter skriving av prosjektbeskrivelsen.

3. april leveres denne til Sosialdepartementet.



Vår 1992

Prosjektgruppen

Prosjektgruppen ansettes:

Svend Rand-Hendriksen

Anne-Britt Sollie

Lise Fjeldvik

Terje Binder (prosjektveileder fra
august 1992)



Fra v: Hilde Harket Bakke, Solveig Skou, Lise Fjledvik, Anne Hertzberg,
Svend Rand- Hendriksen og Anne- Britt Sollie

Oppstarten er i gang

Samling om etablering av smågruppesenter.

Deltagere er brukere, eksterne og interne fagpersoner og ansatte i Sosialdepartementet.



Kjersti Grøtting, til venstre, og Tone Christine Cook, kommer fra dysmeligruppa. Deres opplevelser og erfaringer skal brukes når Trenings- og rådgivningssenteret ved Sunnaas sykehus skal etableres.

Trenings- og rådgivningssenteret, TRS ved Sunnaas Sykehus

De spør oss om livet vårt

Ikke alle funksjonshemmede kan få et godt tilbud der de bor. Dess mindre diagnosegruppe de tilhører, dess dårligere blir tilbudet. Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede, har «kompetansesentra for små grupper funksjonshemmede» som en prioritert oppgave. Med små grupper funksjonshemmede menes sjeldne diagnoser, under 500 på landsbasis.

Sosialdepartementet har gjennom tre spørreundersøkelser til brukere, brukerorganisasjoner og helsepersonell, samlet inn kunnskap om «små-

senteret, har de tverrfaglige gruppene ansvar for innlagte brukere.

Ansvarlige for TRS-senteret, er Svend Rand-Hendriksen og Anne Hertzberg. Trolig er det symptomatisk at vi møter dem sammen med et av «smågruppene». De er på høringssenteret.

« Ofte vil brukerne av helsetjenester, og i særlig grad pasienter med sjeldne diagnoser, selv ha avgjørende viktig kunnskap om sin tilstand og sin behandling. I TRS-prosjektet skal vi ta vare på disse kunnskapene. Brukerne blir kompetansespersoner, både om sin egen tilstand, men også om å dele visse nær trening og rehabi-

Tone Christine er med fordi hun er aktiv i sin brukerforening, Kjersti ble ringt opp og spurt om hun ville være med.

« De fleste i denne intervju-runden er foreningsfolk, mener Tone Christine. De er letttest å få tak i. Men mange funksjonshemmede er ikke registrerte og kommer ikke fram i lyset. - Hverdagen kan være vanskelig for mange i vår gruppe. Praktiske ting som påkledning, kan ta lang tid, men de aller fleste klarer seg selv med litt hjelp, sier Tone Christine.

« Andre problem er mer skjulte. For eksempel forholdet mellom gutt og jente. Særlig i puberteten er de

Ansettelsene starter

De første tverrfaglige teamene kommer på plass, samt ledere og driftspersonell.

Vi trenger flere medarbeidere

Aftenposten 10/6-93

OSLO KOMMUNE
Sunnaas sykehus

Nybrottsarbeid innen habilitering/rehabilitering!

Vi du være med å bygge opp et landsdekkende senter for trening, rådgivning og oppfølging gjennom alle livsaspekter for 5 grupper funksjonshemmede med sjeldne diagnoser?

Ønsker du å være med på arbeid, fritid, sosiale aktiviteter?
Liker du å arbeide i et tverrfaglig team med tilhørende krav, glede og konflikter?
Ønsker du å se alle brukernes livsaspekter som din oppgave (hjem, barnehage/skole, arbeid, fritid, sosiale aktiviteter)?
Liker du å arbeide i et miljø hvor man bygger veien mens man går?
Liker du nytenkning, utvikling og forandring?
Ser du det som en utfordring å arbeide i et tverrfaglig team med tilhørende krav, glede og konflikter?
Ønsker du å arbeide både i brukers nærmiljø og i institusjon?
Kan du tenke deg endel reisevirksomhet?

PROSJEKTET
Trenings- og Rådgivnings Senteret
VED SUNNAAS SYKEHUS

I tillegg til en kontorfunksjon vil du ha ansvar for oppløpning av kvalifikasjoner til tverrfaglig samarbeid mellom ulike fagområder og har vilje til samarbeid med andre fagområder.

Arbeidsstid: 37,5 tim/uke
Arbeidssted: Sunnaas sykehus, fleksibelt arbeidstidspunkt
Lønn: Etter kvote
Ansettelse med forbehold om godkjenning av helsekontroll

Sykepleierkonsultasjon

Vi ønsker oss en offentlig sykepleier som har erfaring fra følgende oppfølging av brukere:
— Oppfølging av brukere
— Tett tverrfaglig samarbeid
— Samarbeid mellom ulike fagområder
— Arbeide selvstendig

Det vil være en fordel å ha erfaring fra service/hotellresepsjon legger vi meget stor vekt på personlige kvalifikasjoner. Vi ønsker oss en person som er fleksibel og utadvendt, har evne til tverrfaglig samarbeid og gode engasjerte samarbeidspartnere.

Resepsjonssekretær - sefo nr. 20949

Stillingen innebærer ansvar for resepsjonstjenestefentralbord. Det forutsettes samarbeid og overlappning mellom det øvrige kontorpersonelet og miljøteamet. Det kreves god skriftlig fremstillingsevne, kjønnskap til tekstbehandling, gode engasjerte samarbeidspartnere og serviceinnstilling.

Arbeidsoppgaver vil bl.a. være:
— ansvar for resepsjon/sentralbord
— mottak av brukere (pasienter)
— kontakt med reisebyrå
— noe skrivearbeid

I tillegg til en kontorfunksjon og erfaring fra service/hotellresepsjon legger vi meget stor vekt på personlige kvalifikasjoner. Vi ønsker oss en person som er fleksibel og utadvendt, har evne til tverrfaglig samarbeid og gode engasjerte samarbeidspartnere.

Prosjektet vil forsøke å etterkomme evt. ønsker om barnehageplass.
Hvis du er interessert, ta kontakt med:
Adm. leder Arne Hertzberg,
Prosjektleder Svend Rand-Hendriksen
Avd. led. sykepleier Solveig Skou.

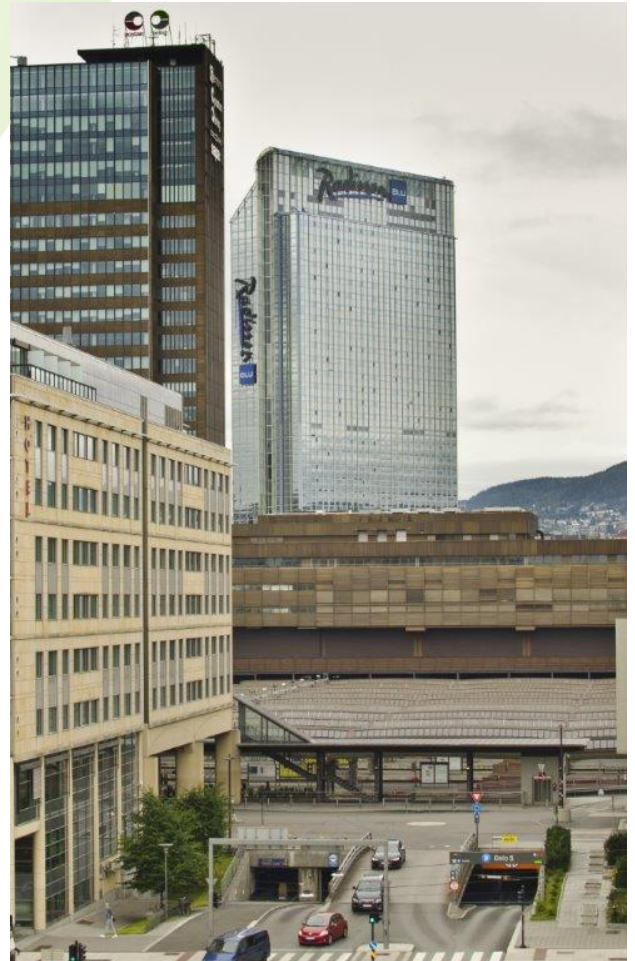
Disse treffes på tlf. 66 96 91 91 eller Sunnaas sykehus' sentralbord 66 96 90 90.
Skriftlig søknad sendes: Direktøren ved Sunnaas sykehus, 1450 Nesoddtangen, med 14 dagers frist fra utlysingsdato.

Arntstidende 10/6-93

«Plaza-oppholdene»

TRS starter med læring direkte fra brukere.

Brukere fra hver diagnose samles til opphold for undersøkelser og samtaler med TRS-ansatte.



27.januar 1993

Kontrakt

Sosialdepartementet og Sunnaas sykehus undertegner samarbeidsavtale om etablering og drift av TRS kompetansesenter.



Styringsgruppe

Styringsgruppen konstitueres med en representant fra hver brukerforening, ansatt fra TRS og prosjektleder som sekretær.

Driften er i gang

Første kurs for brukere i lokaler ved Sunnaas sykehus.



NYTT TILBUD: Prosjektleder, overlege Svend Rand-Hendriksen på Sunnaas sykehus, er stolt av det nye kompetansesenteret som skal ta imot mennesker med fem forskjellige sjeldne sykdommer. I rullestol: Kari Marie Helle, Laila Eide, og Terje Nielsen.

Sjeldne sykdommer:

Kompetansesenter åpnet

ASLAUG BISSEBERG
JOHN MYHRE (foto)

Sunnaas sykehus har åpnet et nytt kompetansesenter for fem sjeldne sykdommer. Målet er å bedre den enkeltes livssituasjon.

Det nye trenings- og rådgivningssenter skal være et nasjonalt kompetansesenter for hele landet. Det såkalte TRS-prosjektet er det største enkeltprosjekt under Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede. Selve prosjektet har arbeidet i lånte lokaler siden høsten 1992. Men nå står et nytt spesialinnredet bygg uten sykehuspreg klar på Sunnaas sykehus. Det skal være brukerstyrt, og brukerne har selv vært med på utformingen av senteret. - Vi har allerede registrert 463 brukere av senteret, så behovet er dokumentert, uttaler prosjektleder, overlege Svend Rand-Hendriksen ved åpningen onsdag.

Ett av problemene ved nye senteret, er at man skal forholde seg til mennesker med fem forskjellige diagnoser: Artrogryposis Multiplex Con-

genita - AMC, Dysmeli - mangelfullt utviklede lemmer, Marfan syndrom - en bindevevssykdom, Ryggmargsbrokk - Myelomeningocele MMC (over 16 år) dessuten medfødt benskjørhet - Osteogenesis Imperfecta - OL.

Mennesker med alle disse diagnoser var tilstede under åpningen av TRS-senteret, som fortrinnsvis skal brukes til kurs og rådgivning.

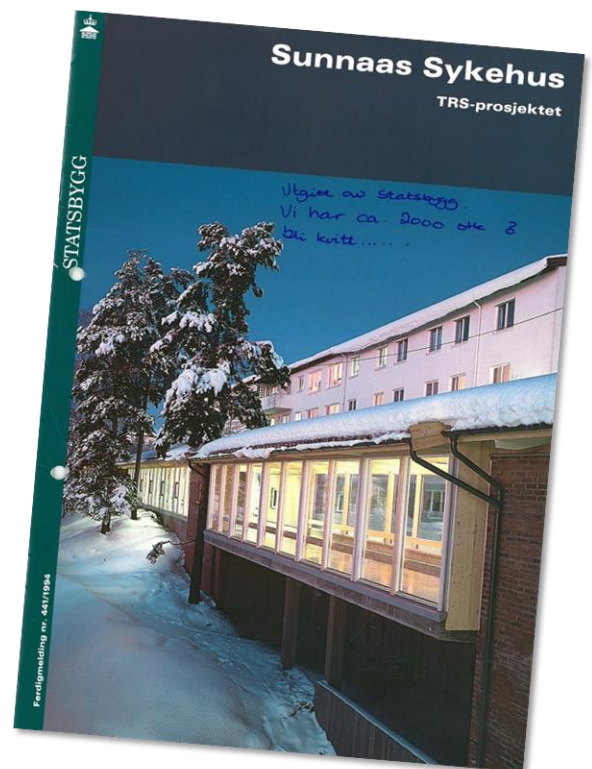
- De som kommer til oss, er fra et halvt til 75 år. Det er hovedsakelig kronikere med medfødte lidelser som ikke kan regne med å bli friske. Vi kan ikke gi dem bedre livskvalitet. Men vi kan lære dem større mestringsevne, så de selv kan oppnå bedre livskvalitet, understreker overlege Svend Rand-Hendriksen.

Solen strålte over Sunnaas og et vakkert vinterlandskap da folk kom til åpningen. For 75 årige Ellisiv Jensen i rullestol, som har slitt med sin sykdom i over 70 år, var dette en gledens dag. En genial idé, var hennes karakteristikk av kompetansesenteret.

Mars 1993

Lokaler skal tilpasses

Start på ombygging av personalbolig i Steinveien til TRS-senteret.



September 1993

Alle team på plass

Alle team på plass, i alt ca 40 personer.

Ledelse:

Prosjektleder

Administrativ leder

Lederteam:

Prosjektleder

Administrativ leder

Leder for tre oppfølgingsteam

Leder for miljøteam

Datakonsulent

Kontorleder

Tre oppfølgingsteam



Miljøteamet får blant annet ansvar for brukeraktiviteter.

Oppfølgingsteamene

Tre oppfølgingsteam har ansvar for brukere med alle 5 diagnoser innen sine fylker.

De 3 teamene rullerer ukentlig, slik at et team har opphold, et team er på utreiser og et team arbeider med dokumentasjon, planlegging og skriving av informasjonsmateriale.

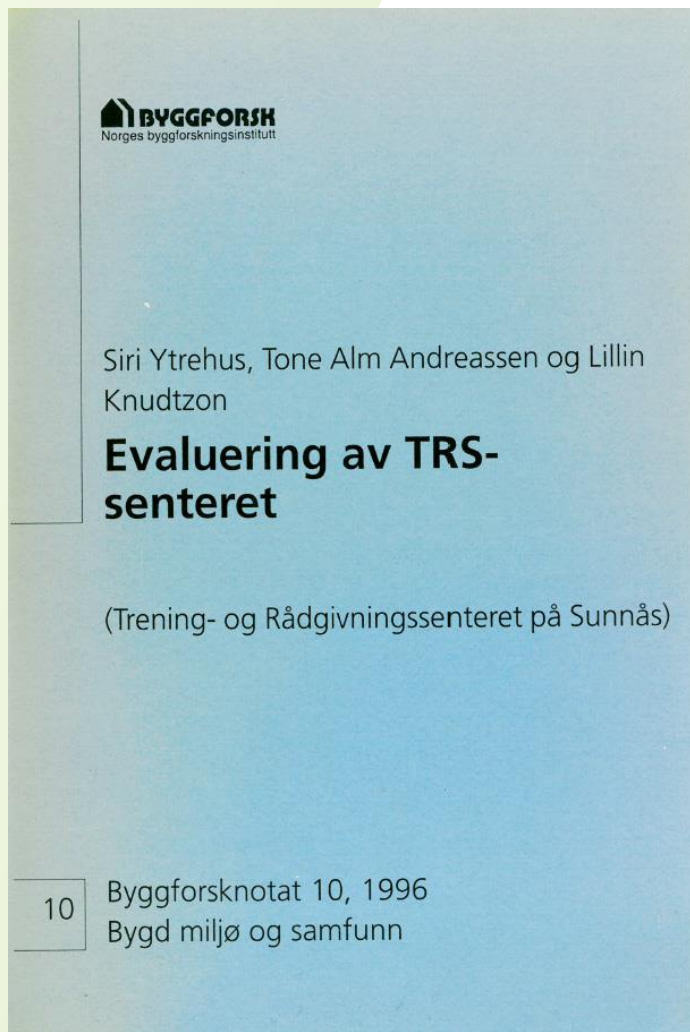
Miljø- og kontorteam

Miljøteam har ansvar for hotellfunksjoner, personlig hjelp, praktisk kursorganisering, opplæring av bruker til ulike fysiske aktiviteter og fritidsaktiviteter.

Kontorteam har sammen med datakonsulent ansvar for etablering av digitalt journalsystem, arkiv med papir-journaler, etablering av alle kontorrutiner, maler og standarder.

Evaluering

Sosialdepartementet gir Norges Byggforskningsinstitutt oppdraget med å evaluere TRS-prosjektet.



Rapporten lå ferdig i 1996.

29. januar 1994

Innvielse

Innvielse av TRS-senteret



Fra venstre: Lisbeth Myhre, Svend Rand-Hendriksen og Ole Jacob Frich

Brukersamlinger


Brukersamlinger for korrigering av kursen for TRS.

TRS har egen styringsgruppe med flertall av brukere, bruker er styreleder.

Flere brukere var styreledere, minst to er tilstede her i dag: Cato Lie og Trond Gården.

Konsesjon

Datatilsynet gir konsesjon for opprettelse av pasientadministrativ database: SID, TRS` egenutviklede journalverktøy tilpasset arbeidet ved kompetansesenter.

Datatilsynet 

TRS-Trenings og rådgivningssenteret
Sunnaas sykehus
1450 NESODDTANGEN

TRIS-PROSJEKTET
DATO 17/6
J. NR. 3922

Deres ref Vår ref Dato
92/1252-11 BJØ/- 16.06.95

ENDRING AV KONSESJON - PASIENTADMINISTRATIVT SYSTEM

Vi viser til Deres brev av 24.04.95. Datatilsynet beklager den lange saksbehandlingstiden.

Datatilsynet endrer med dette Deres konsesjon av 17.06.94 til også å omfatte et tiltaksregistreringssystem. Konsesjonen kan dermed inneholde følgende opplysninger i tillegg til det som er angitt i konsesjonen:

Henvendelse

- hvordan og når henvendelsen skjer
- hvem som henvender seg
- hva henvendelsen gjelder - fritekst
- området henvendelsen i hovedsak gjelder - kategorisert

Beslutning om tiltaksramme

- dato henvendelsen er referert/behandlet på teammøte
- tiltaksramme(kurs TRS - gruppeopphold TRS - individuelt opphold TRS - oppfølging - kun henvendelse til annen instans - kun oppfølging pr brev - kun innhente flere opplysninger - kun registrert - annet)

Iværksatte brukerretnede tiltak TRS

- hensikt med tiltaket
- utfyllende kommentarer om type tiltak - fritekst
- hvilket problem som var i fokus - fritekst
- dato saken er avsluttet

Prosjektet forlenges

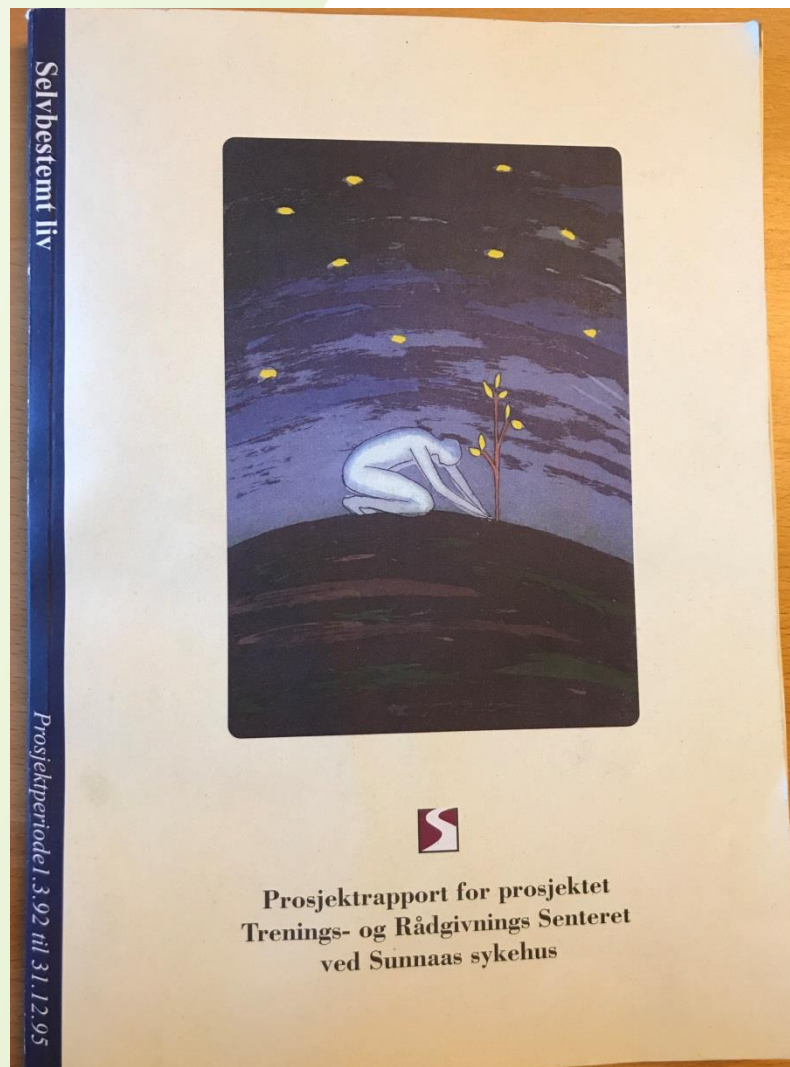
Sosialdepartementet og Oslo kommune v/Sunnaas sykehus underskriver avtale om forlengelse av prosjektet ut 1997.

Uklarhet om styring av TRS videre knyttet til brukerstyringen.

Januar 1996

Prosjektrapport klar

Opprinnelig prosjektperiode avsluttes, prosjektrapport overleveres Sosialdepartementet.



Januar 1996

Midlertidig drift starter

Januar 1996 – juli 1999.

I juni 1997 kommer beslutning om statlig drift fra 1.juli 1999.

Nye grupper kommer

Sosialdepartementet ber TRS å utrede om Ehlers-Danlos syndrom og kortvokste med skjellettdysplasier er relevante målgrupper for TRS.

Gruppe får tilbud ved TRS fra 1999.

Ny eier

TRS skifter eier fra Sunnas til Sosialdepartementet, og blir en del av Etat for Rådssekretariatet i Sosialdepartementet.

Det opprettes en styringsgruppe med brukere, eksterne fagpersoner, og ansatte ved TRS.

Ny ledergruppe

- Daglig leder
- Ledere for 3 diagnoseteam
- Leder for miljøteam
- Leder for stab

Det opprettes funksjon for medisinsk rådgiver, som gir råd til ledelsen i medisinskfaglige spørsmål .

Forskning

Sosial-
departementet
inkluderer egen
forskning som
oppgave for
sjelden-
sentrene.



Brukerne evaluerer TRS

Den første av to evalueringer av TRS gjennomføres av Sintef. Den andre rapporten kom i 2006.



Første to PhD-arbejder starter

Lena Lande Wekre starter studie om osteogenesis imperfecta.

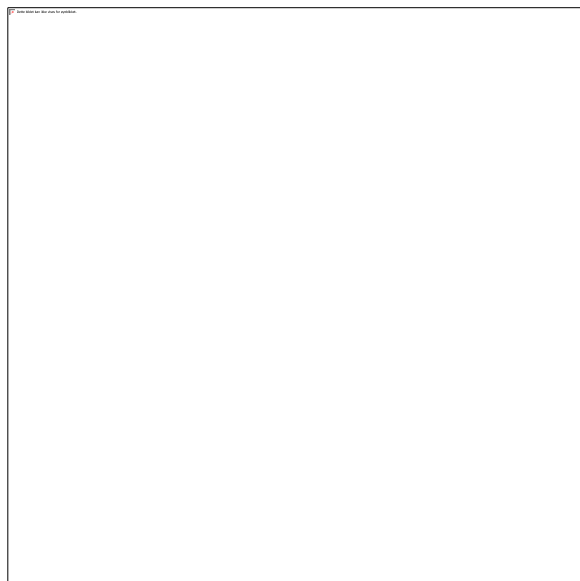
Svend Rand-Hendriksen starter studie om Marfans syndrom.

Miljøteam legges ned

Tre personer får ansvar for «hotelldriften»,
resten av teamet
flyttes til
oppfølgingsteamene.

Del av Helsedirektoratet

Administrasjonen av TRS
legges til det nyopprettede
Helse-direktoratet.



Ny versjon av journalverktøyet SID

Journalverktøyet SID (*nå SOMA*) er tilpasset arbeidet ved kompetansetjenesten.

Utviklet av TRS sammen med ITverket.

Senere tatt i bruk av flere sentre og institusjoner.

To enheter

TRS organiseres i to enheter

- Enhet for oppfølging og kurs
- Enhet for kommunikasjon, utvikling og stab

Ledergruppa reduseres til tre personer: daglig leder og to enhetsledere

Del av Sunnaas sykehus

TRS skifter eier fra
Helsedirektoratet til Sunnaas
sykehus. Daglig leder ved TRS
går inn i foretaks-ledelsen i
Sunnaas

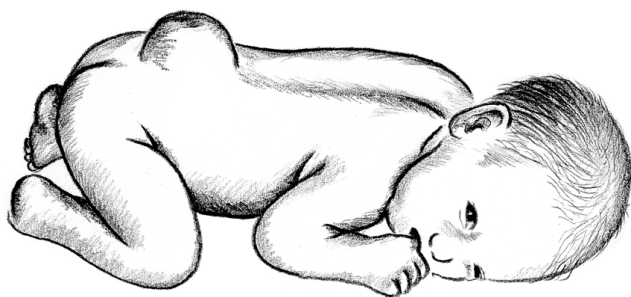


Kompetanseråd

Det etableres et kompetanseråd for TRS med brukere og eksterne fagpersoner

Barn med ryggmargsbrokk

Barn med
ryggmargs-
brokk
inkluderes i
målgruppen
for TRS



MinTRSSiDe

MinTRSSiDe tatt i bruk. Utviklet av TRS og ITverket. Ga mulighet for sikker digital kommunikasjon mellom bruker og TRS.

HJELPER DEG PÅ NETTET

Les journalen din

Av HANS CHR. HANSSON og LINN CATHERIN OLSEN (til høyre i sofaen) og send spørsmål direkte til legen på tåkende inn på telefonen eller en e-post i innboksen.

Du som ikke har en gruppe på et pleiepreparat for å lese, prøv deg på å lese på nettsiden. Det er gratis, men du må oppgi navn, adresse og e-post. Kontroller at du har fått tilgang til nettsiden. Hvis du ikke har tilgang, kan du kontakte IT-avdelingen på sykehuset.

Mer myndighet til pasientene

Les prøve nye som brukerside utvikling. Du kan nå lese journalen din på nettsiden. Det er gratis, men du må oppgi navn, adresse og e-post. Kontroller at du har fått tilgang til nettsiden. Hvis du ikke har tilgang, kan du kontakte IT-avdelingen på sykehuset.

Uvalgte pasienter

De utvalgte pasientene som får tilgang til nettsiden, kan nå lese journalen sin på nettsiden. Det er gratis, men du må oppgi navn, adresse og e-post. Kontroller at du har fått tilgang til nettsiden. Hvis du ikke har tilgang, kan du kontakte IT-avdelingen på sykehuset.

Folkelig språk

Helsevesenet skal bruke et språk som er lett å forstå. Det er viktig at pasientene kan forstå hva de blir sagt. Det er viktig at pasientene kan forstå hva de blir sagt. Det er viktig at pasientene kan forstå hva de blir sagt.

LEGE: Merke Med til bruk av språk folk for alle. Det er viktig at pasientene kan forstå hva de blir sagt. Det er viktig at pasientene kan forstå hva de blir sagt.



Data-tilsynet skeptisk

Data-tilsynet håper det går lang tid før alle norske pasienter får tilgang til sin egen journal hjemme.

Et annet problem kan være at pasientene ikke har tilgang til nettsiden. Det er viktig at pasientene kan forstå hva de blir sagt. Det er viktig at pasientene kan forstå hva de blir sagt.

– Tar brukeren på alvor

– Du trenger ikke å være noen datatekniker for å ha glede av dette!

– Det er viktig at pasientene kan forstå hva de blir sagt. Det er viktig at pasientene kan forstå hva de blir sagt.

VG

UTFORDRING: En stor utfordring er å sikre at pasientene kan forstå hva de blir sagt. Det er viktig at pasientene kan forstå hva de blir sagt.

FORNYD: Det er viktig at pasientene kan forstå hva de blir sagt. Det er viktig at pasientene kan forstå hva de blir sagt.

Stiller høyere krav

– Det er en naturlig utvikling at pasientene eller framtid har mer å si i egen behandling.

– Det er viktig at pasientene kan forstå hva de blir sagt. Det er viktig at pasientene kan forstå hva de blir sagt.

Les VG i morgen

Så er det Valentine:

Overrask kjæresten



Brukerråd

Kompetanserådet erstattes av et brukerråd med representanter for:

- alle brukerforeningene
- ledelsen
- medisinsk rådgiver
- kommunikasjonsrådgiver
- koordinatører for oppfølgingsteamene

Oppfølgingsteam

Oppfølgingsteamene blir diagnosebaserte:

- Bindevevsteamet
- Skjellettdysplasi teamet
- Ryggmargsbrokkteamet

Første PhD fra TRS

**Svend Rand-
Hendriksen**

Marfan

Syndrome - A

Diagnostic

Challenge.

Aspects of a

Norwegian

cohort study.



Forskrift 1706: Nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten

Kompetansetjenester og deres funksjon og oppgaver beskrives, dette oppfattes som **mandat for kompetansesentrene.**

Forskriften gjelder fra 1. januar 2011.

§ 4-6. Oppgaver for nasjonale kompetansetjenester

Nasjonale kompetansetjenester skal ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

- Bygge opp og formidle kompetanse.
- Overvåke og formidle behandlingsresultater.
- Delta i forskning og etablering av forskernettverk.
- Bidra i relevant undervisning.
- Sørgе for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helse- og omsorgstjenesten, andre tjenesteytere og brukere.
- Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester.
- Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.
- Etablere faglige referansegrupper.
- Rapportere årlig til departementet eller til det organ som departementet bestemmer.

Endringer i ledelse og organisering

2011: Daglig leder slutter. Innovasjonssjefen ved Sunnaas går inn i rollen. Enhetslederne på TRS får utvidet ansvar.

2012: Forskningssjefen erstatter innovasjonssjefen i rollen som daglig leder ved TRS.

Andre PhD fra TRS

Lena Lande

Wekre

A population-based study of osteogenesis imperfecta in adults



Forprosjekt for samorganisering

Sosial- og
helsedeparte-
mentet etablerer
forprosjekt for
samorganisering
av alle
sjeldensentrene.



Tredje PhD fra TRS

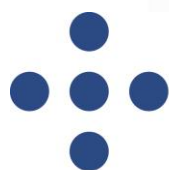
**Ellen Berg
Svendby**

"Jeg kan og jeg vil,
men jeg passer
visst ikke inn": En
narrativ studie om
barn og unges
erfaringer med
kroppsøvingsfaget
når de har en
sjelden diagnose
(fysisk
funksjonshemning)



Nasjonal kompetanse- tjeneste for sjeldne diagnoser opprettes

TRS blir faglig underlagt leder av Nasjonal kompetanse-tjeneste for sjeldne diagnoser sammen med ni andre sentre, men er administrativt fortsatt en del av Sunnaas.



Nasjonal kompetansetjeneste for

SJELDNE DIAGNOSER

Fire nye diagnoser til TRS

- Larsens syndrom
- Multiple osteokondromer (MO)
- Fibrodysplasia ossificans
progressiva (FOP)
- Robinow syndrom

TRS blir del av forskningsavdelingen

Det opprettes
stillinger som
senterleder og
assisterende
senterleder.



TRS blir en del av
Forskningsavdelin
gen i Sunnaas.



Lederråd endres noe

- Senterleder
- Assisterende senterler
- Teamkoordinatorer
- Medisinsk rådgiver
- Kommunikasjonsrådgiver

Fjerde PhD fra TRS

Jan Stubberud

Cognitive
rehabilitation of
executive
functions in
adults with
spina bifida:
efficacy of Goal
Management
Training



Tematisk forskningsgruppe

Forskningsavdelingen i Sunnaas oppretter fire tematiske forskningsgrupper. En av disse har tema sjeldne diagnoser og legges til TRS.



Forskningsgrupper

Forskningsgruppene har en vitenskapelig bredde fra professor og førsteamanuensis, postdoktor, ph.d.-stipendiater og til mastergradsstudenter.

Forskningsgruppens sammensetning vil være dynamisk og variere over tid. Gruppens medlemmer er a sykehuset som driver med eller er delaktig i forskning innenfor gruppens tematiske område. Gruppen i medlemmer som deltar i gruppen over kortere eller lengre perioder, for eksempel studenter, gjestefor gjesteprofessor eller andre.

- Bevegelse og funksjon
- Hjerneskaderehabilitering
- Ryggmargsskader
- Sjeldne tilstander

- Bevegelse og funksjon
- Hjerneskaderehabilitering
- Ryggmargsskader
- Sjeldne tilstander

Overordnede kriterier for tildeling av nye diagnoser

Ledergruppen i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser diskuterer overordnede kriterier for tildeling av diagnoser til sentrene, og mulig avvikling av tilbud, eventuelt deler av tilbud til noen av gruppene.

TRS får nye grupper innen sjeldne bensykdommer og sjeldne arvelige, vaskulære bindevevssykdommer

Åtte nye diagnoser til TRS

- Tricorhinophalangealt syndrom
- Enchondromatose (olliers syndrom)
- Maffucchis syndrom
- Metachondromatose
- Fibrøs dysplasi
- McCune-Albrights syndrom
- FTAAD – Familial thoracic aneurysm aortic dissection
- Loeys-Dietz' syndrome

Femte PhD fra TRS

Gry Velvin

Psychosocial aspects of adults with Marfan Syndrome. A cross sectional study of challenges related to work, satisfaction with life, chronic pain and fatigue



TRS får egen Facebookside

...og Twitterkonto

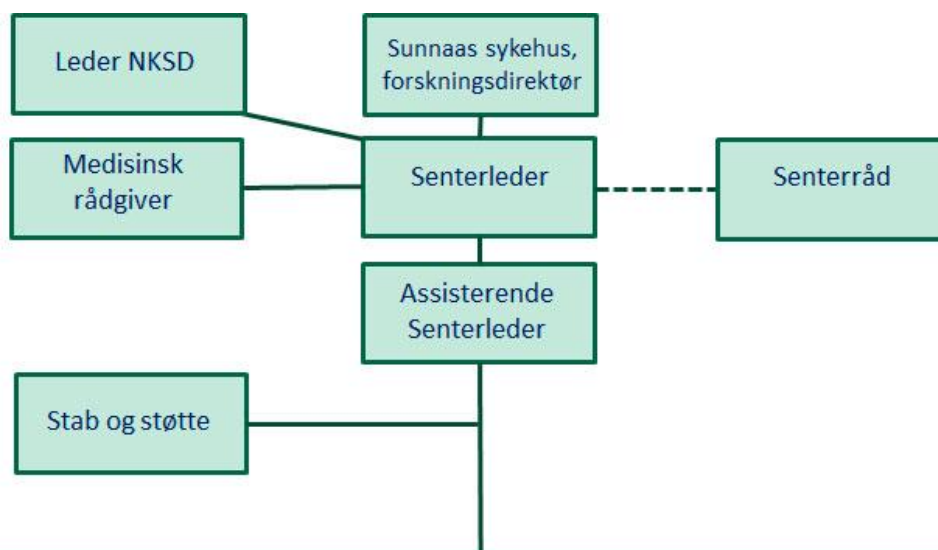


Kunnskapsportalen sjelden.no lanseres

Portalen er et samarbeid mellom alle sjeldensentrene, og skal formidle kunnskap til fagpersoner.

TRS endrer intern organsiering

- Tre diagnoseteam
- Kunnskapsteam
- Kommunikasjonsteam
- Tematisk forskningsgruppe
- Lederråd består av koordinatorene for alle seks team, assisterende senterleder og senterleder



Diagnoseteam 1

*Genetiske
bindevevs-
sykdommer*

Diagnoseteam 2

*Ryggmargsbrokk,
AMC og dysmeli*

Diagnoseteam 3

*Sjeldne
bensykdommer /
skjelettdysplasier*

Kunnskapsteam

Kommunikasjons-
team

Tematisk
forskningsgruppe

Samlet strategi

Ny, samlet strategi
utarbeidet for Nasjonal
kompetansetjeneste for
sjeldne diagnoser

