



Velkommen til kurs for foreldre til barn 0-2 år som har Dysmeli eller Polands syndrom

Gunnbjørg Aune, teamkoordinator og ergoterapeut

Livø Nyhus, spesialpedagog

Olfrid Gilberg, kurskontakt

HVEM ER DERE?





Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser, enhet Sunnaas

- Film om TRS kompetansesenter
- Et av 9 sentre i Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser
- Lokalisert på Sunnaas sykehus på Nesodden
- Har ansvar for flere sjeldne medfødte diagnoser:
 - Skjelett- og bindevevstilstander
 - Ryggmargsbrokk
 - Dysmeli

Hva er en sjelden diagnose

- Færre enn 1 av 2000 personer har diagnosen
- De sjeldne tilstandene er oftest medfødte, arvelige og sammensatte
- Anslagsvis 7000 ulike sjeldne diagnoser

Hva gjør vi på Sjeldensenteret?

- Kompetanseoppbygging
 - Erfaringer
 - Forskning nasjonalt og internasjonalt
 - Samarbeid
- Veiledning og formidling
 - Kurs
 - Nettsider og digitale læringsressurser
 - Veiledning på telefon, videokonferanse osv.



Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser, enhet Sunnaas - Sunnaas sykehus HF

Tilbud ved Sjeldensenteret

- Tar imot henvendelser uten henvisning fra fagpersoner, brukere og pårørende
- Veiledning gjennom telefon, videokonferanse osv
- Kurs og poliklinikk/opphold
- Ikke regelmessige kontroller, behandling eller koordinering av tjenester til enkeltpersoner over tid
- **Informasjonsmateriell om diagnosegruppene utarbeides i papir- og nettversjon:**
www.sunnaas.no/trs