

# Velkommen



# Introduksjon

- Kort om programmet og informasjon på nettsidene
- Praktisk info/teknisk hjelp (Bendik, 97103384)
- Fagdage går over plattformen ZOOM
- Det er IKKE mulig å drøfte personlige problemstillinger under konferansen
- Spørsmål underveis kan skrives i chatten i zoom og sendes til organisator



# TRS –et nasjonalt kompetansesenter for sjeldne medfødte diagnoser



- TRS er en del av nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD)
- TRS er en del av Sunnaas sykehus på Nesodden





TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser er en del av

 Nasjonal kompetansetjeneste for  
**SJELDNE DIAGNOSER**

<https://helsenorge.no/sjeldnediagnoser>

- Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser
- Nasjonalt kompetansesenter for porfyrisykdommer
- Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser
- NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier
- Nevromuskulært kompetansesenter
- Norsk senter for cystisk fibrose
- Senter for sjeldne diagnoser
- TAKO-senteret - Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser
- **TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser**



## 3 hovedområder

- Kompetansebygging
- Kompetansespredning
- Likeverdige tilbud



# Tilbud ved TRS

- Lav terskel –tar i mot henvendelser uten henvisning
- Oppfølging og rådgivning gjennom telefon og videokonferanse
- Lokal oppfølging på hjemstedet
- Kurs ved senteret
- Opphold på senteret; individuelt tilrettelagt
- Hva gjør vi nå i corona-tiden?
- Ikke regelmessige kontroller, behandling eller koordinering av tjenester til enkeltpersoner over tid
- Informasjonsmateriell om diagnosegruppene utarbeides i papir-og nettversjon: [www.sunnaas.no/trs](http://www.sunnaas.no/trs)

# På TRS er vi organisert i team

- Kommunikasjonsteam
- Kunnskapsteam
- **Diagnoseteam**
- Tematisk forskningsgruppe (TFG)





# Sjeldne diagnosegrupper ved TRS

Vi har delt diagnosegruppene inn i to; *Bindevevssykdommer* og *Skjelettdysplasier*

- Har mange hundre undergrupper –vi vet enda ikke om alle!
- Det står oppført ca. 100 ulike diagnoser på vår nettside

– **FD/MAS er en av dem**

# Skjelettåysplasi- teamet



*Lena L. Wekre (overlege)*

*Ariane Kwiet (overlege)*

*Brede Dammann (sosionom)*

*Karina Heldal (psykolog)*

*Anne-Mette Bredahl (psykolog)*

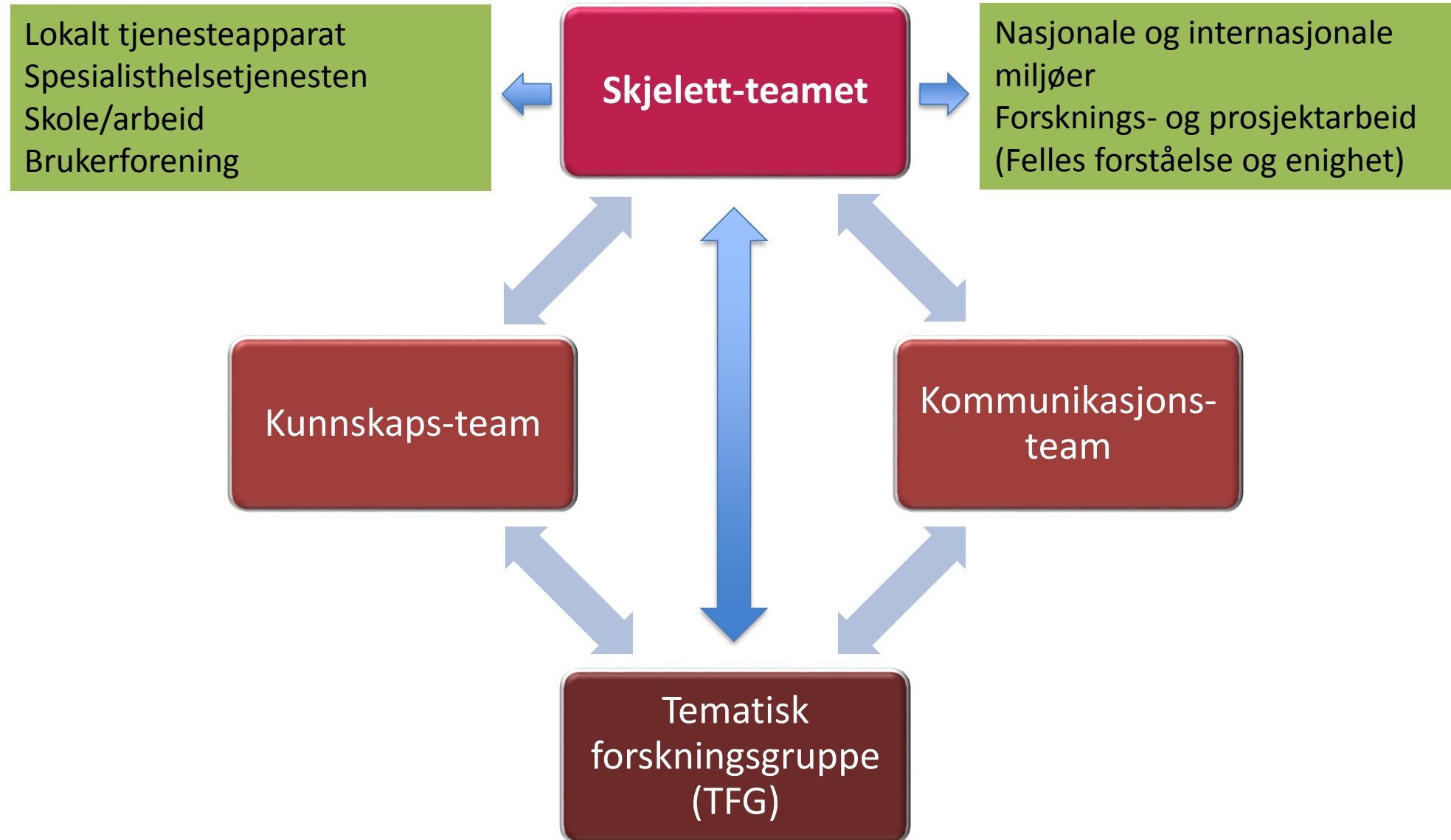
*Unni Steen (ergoterapeut)*

*Olga de Vries (fysioterapeut)*

*Wenche F. Wilhelmsen (idrettspedagog)*

# HVA gjør vi?

- **Jobber tverrfaglig** (lege, sosionom, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, idrettspedagog)
- **Råd og veiledning** til brukere, pårørende, lokalt hjelpeapparat, skole, arbeidsplass, spesialisthelsetjenesten
- **Rehabiliteringspoliklinikk** –for voksne med sjeldne medfødte skjelettdysplasier v/Sunnaas sykehus
- **Skjelettpoliklinikk** –for utredning av barn med sjeldne medfødte skjelettdysplasier v/OUS
- **Forsknings- og utviklingsarbeid**
  - Sørger for å holde oss oppdaterte på diagnosene –til en hver tid
  - Samarbeid/nettverksarbeid med aktuelle fagmiljøer nasjonalt og internasjonalt
- **Sprer kunnskap**
  - Individuelle opphold/poliklinikker, videokonferanser, telefonsamtaler, kurs (*nasjonalt*)
  - Seminarer, konferanser/symposium (*nasjonalt og internasjonalt*)



# Mer om hva TRS gjør

- TRS filmen: <https://www.youtube.com/watch?v=UKesy89whp0>

