

Velkommen til TRS kurs om X-bundet hypofosfatem i (XLH) 26.09-28.09.2022



Agenda

- Felles presentasjonsrunde.
- Hva er TRS?
- Praktisk informasjon om oppholdet
- Forventninger til oppholdet og til TRS.



Presentasjonsrunde



Hva er TRS?

- En kort film forklarer hva TRS er og hva vi gjør



[Her finner du TRS-filmen - YouTube](#)

Hva gjør vi på TRS?

– Kompetanseoppbygging

- Erfaringer
- Forskning
- Samarbeid

– Veiledning og formidling

- Kurs
- Nettsider og digitale læringsressurser
- Veiledning på telefon, videokonferanse osv.



[Mer informasjon på nettsiden til TRS, på Sunnaas sykehus](#)

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser er en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Ni sentre:

- 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**

[Nettsiden til NKSD har informasjon om sentre og diagnoser](#)



Forventninger til kurset - Mentimeter

Gå til www.menti.com og bruk koden 5231 2268

Mentimeter

Hva er dine forventninger til XLH-kurset

- få et nettverk
- lære mer om diagnosen
- ny forskning på diagnosen
- dele erfaringer
- få ny kunnskap
- møte andre med diagnosen
- bygge nettverk

møte andre

12:58
26.09.2022

Praktisk informasjon

- Om programmet
- Om kurs på Frambu
- Spørsmål?

