

# **Om TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser**

**Samling for voksne med Loey-Dietz  
syndrom og foreldre til barn med  
diagnosen. 23.09.2016. Lillehammer**

**Heidi Johansen, ergoterapeut og Koordinator  
for Team 1, TRS.**

- ✓ Ca 30 ansatte
- ✓ 3 diagnose-team
- ✓ Kunnskaps-team
- ✓ Informasjons-team
- ✓ Tematisk forskningsgruppe





# TRS- Sunnaas Sykehus på Nesodden



- Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne, medfødte diagnoser
- Senter under Nasjonal Kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD)
- Tverrfaglig
  - Medisinsk, psykologisk, pedagogisk, sosialfaglig og annen helsefaglig kompetanse



### Brukerråd

1-2 repr fra hver brukerforening  
Senterleder & ass. senterleder  
Med. rådgiver  
Koordinatorer  
Kommunikasjonsrådgiver

### Lederråd

Senterleder & ass. senterleder  
Med. rådgiver  
Koordinatorer for teamene

Senterleder

Brukerråd

Med. Rådgiver

IT-konsulent  
Sekretærer

Ass.senterleder

Koordinator

Team  
Kunnskaps  
håndtering

Koordinator

Team  
Informasjon

Koordinator

Team  
Tematisk  
forskningsgruppe

Koordinator

Team 1  
Bindevev

Koordinator

Team 2  
Ryggmargsbrokk/  
Dysmeli/AMC

Koordinator

Team 3  
Skjelettdysplasi

# Oppgaver

Nasjonale kompetansetjenester skal sikre nasjonal kompetanseoppbygging og kompetansespredning innenfor sitt spesifiserte fagområde, og bidra aktivt til kompetanseoppbygging og veiledning innenfor dette fagområdet til hele helsetjenesten, andre tjenesteytere, samt til brukere, pårørende og befolkningen for øvrig.

Veileder til Forskrift 1706, Nasjonale tjenester i sprsialisthelsetjenesten



## 3 hovedområder

- Forskning og utvikling
- Kunnskapsspredning og bidra til bedre tjenester for brukerne
- Brukerarbeid/klinikk



# Ansvar for ca 100 ulike diagnoser

## Team 1.

- Sjeldne genetiske bindevevstilstander (Rare genetic vascular disease)
  - Loeys-Dietz syndrome
  - Marfans syndrome
  - Ehlers-Danlos syndrom
  - Familial thoracic aortic aneurysm and aortic dissection FTAAD

## Team 2

- Ryggmargsbrokk, AMC, dysmeli

## Team 3

- Sjeldne beinsykdommer (Rare bone disease)
  - Osteogenesis Imperfecta,
  - Kortvokste med skjellettdysplaser,
  - Multiple Osteokondromer, Enchondromatosis (Ollier syndrome), Metachondromatose, Maffucci syndrome
  - Trichorhinophalangeal syndrom
  - Fibrøs dysplasia, McCune-Albright syndrom



## Tilbud ved TRS

- Lavterskel – tar imot henvendelser uten henvisning
- Registrering i elektronisk journaldatabase
- Oppfølging og rådgivning gjennom brev eller telefon
  - Til de med diagnosen
  - Til fagmiljøer
- Lokal oppfølging på hjemstedet, ved utreise/ videokonferanse
- Kurs på sentret/andre steder
- Opphold på senteret er individuelt tilrettelagt
  
- Supplement til ordinært hjelpeapparat
  - Ikke regelmessige kontroller, behandling eller koordinering av tjenester til enkeltpersoner
  
- Informasjonsmateriell om diagnosegruppene i papir- og nettverson:  
[www.sunnaas.no/trs](http://www.sunnaas.no/trs)

M

•MI

# MinHelse

- Webbasert tilgang til egen/barnets TRS journal
- Du kan lese det TRS ansatte skriver i journalen
- Du kan sende og få svar på e-post på sikker måte
  
- Noen tekniske ting:
  - Kan enda ikke brukes på nettbrett og smarttelefon
  - Kan ikke brukes med nyeste MAC (åpner ikke internett explorer)