



# 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

# TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser er en del av



Oversikt over 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**



# TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

- Film om TRS kompetansesenter
- Del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD).
- Lokalisert på Sunnaas sykehus på Nesodden
- Har kompetansesenteransvar for flere sjeldne medfødte diagnoser:
  - Skjelett- og bindevevstilstander
  - Ryggmargsbrokk
  - Dysmeli

# Hva gjør vi på TRS?

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



[www.sunnaas.no/trs](http://www.sunnaas.no/trs)

# Tilbud ved TRS

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

# Program

- Lenke.....

# Sunnaas Sykehus

