

---

# Veiledere om sjeldne diagnoser

---

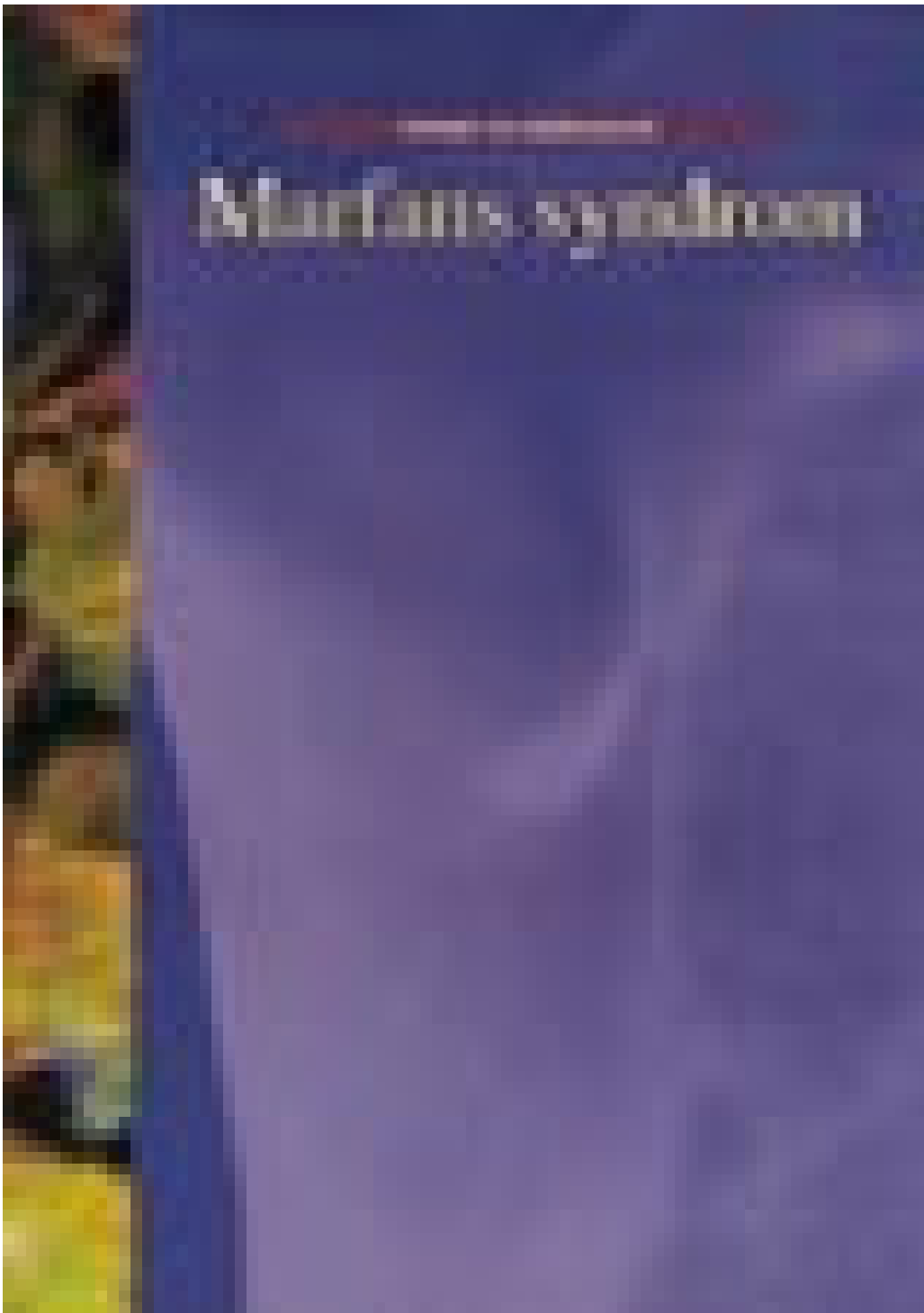
NYHETER OG REPORTASJER

MARIT FJELLHAUG

Email: [marit.fjellhaug@legeforeningen.no](mailto:marit.fjellhaug@legeforeningen.no)

Tidsskriftet

---



TRS, Trenings- og Rådgivnings Senteret ved Sunnaas sykehus, har gitt ut fem veiledningshefter for oppfølging av personer med sjeldne medfødte diagnoser. Heftene omfatter:

- – ryggmargsbrokk
- – osteogenesis imperfecta (OI)
- – artrogryposis multiplex congenita(AMC)
- – dysmeli
- – Marfans syndrom

Dette er fem av de sju gruppene kompetansesenteret gir tilbud til. Heftene henvender seg både til personer som har diagnosen, deres familie og til hjelpeapparatet. Hvert hefte inneholder medisinsk informasjon, psykologiske problemstillinger, informasjon om mulige tiltak og stønadsordninger og hvilket tilbud TRS har for de ulike diagnosegruppene. De gir også forslag til oppfølging av gruppene ut ifra pasientenes alder og presenterer nyttige kontaktadresser.

Heftene er foreløpig gratis og kan bestilles hos TRS, Steinveien 3, 1450 Nesoddtangen eller på e-post [trs@trs.dep.no](mailto:trs@trs.dep.no). De kan også lastes ned fra Internett: [www.trs.dep.no](http://www.trs.dep.no)

Trenings- og Rådgivnings Senteret er et supplement til det ordinære hjelpeapparatet. De arrangerer opphold for brukere og deres familie ved senteret, veileder på hjemstedet og per telefon. De har som mål å samle, systematisere og utvikle kunnskap om diagnosene samt å spre denne kunnskapen til brukerne og hjelpeapparatet.

---

Publisert: 20. mai 2000. Tidsskr Nor Legeforen.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2026. Lastet ned fra [tidsskriftet.no](http://tidsskriftet.no) 10. juli 2026.