

Vedlegg til

RAPPORTERING 2011

KOMPETANSESENTER: TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas sykehus HF

Tabell 1 a

Totalt antall registrerte brukere/pasienter.

Diagnoser angitt ved ICD- 10 koder

Diagnoser	2010	2011	Antall nye med diagnose ved senteret ¹
AMC (Q74.3)	129	132	3
Dysmeli (Q71, Q72 m.fl.)	366	376	12
EDS (Q79.6)	419	423	3
EDS el.l.	129	129	0
Kortvokste (Q74, Q77 m.fl)	182	202	17
Marfans syndrom (Q87.4)	211	216	2
Marfans syndrom el.l	41	42	0
Osteogenesis imperfecta (Q78.0)	284	286	2
Osteogenesis imperfecta el.l.	1	2	1
Ryggmargsbrokk (Q05)	377	382	6
Uavklart diagnose	160	195	42
Totalt	2299	2391	88

Tabell 1b

Antall registrerte brukere med individuell plan

TRS forsøker systematisk å forespørre aktuelle brukere om de har individuell plan når de har kontakt med TRS. Mange har imidlertid hatt kontakt for ikke lang tid siden og er således nylig er forespurt. Dette forklarer til dels at det er gjort registreringer om IP for relativt få av de brukerne som har vært i kontakt med TRS i 2010. Anslagsvis har 25 % av de registrerte brukerne ved TRS individuell plan.

I 2011 er 71 brukere registrert i forhold til IP

- 26 av disse vurderes IP som hensiktsmessig
- 40 av disse vurderes IP som IKKE hensiktsmessig

¹ Antall nye med diagnose er ikke lik differansen mellom antall registrerte brukere i 2011 og 2010. Årsaken er at senteret ofte har kontakt med brukere før diagnosen er stilt. Pga dokumentasjonsplikten blir disse da registrert i senterets pasientadministrative database, men ikke under den diagnosen de senere får. Når diagnosen stilles, blir de av databasen ikke regnet som ny bruker selv om de overføres til den aktuelle diagnosegruppen. Dessuten vil brukere som er slettet, oftest pga. død, ikke regnet inn her er.

- 5 Vet ikke om IP er hensiktsmessig

71 brukere er spurt om det er fattet vedtak om IP:

- 8 Har vedtak om IP
- 15 Har ikke
- 48 Vet vi ikke

71 brukere er spurt om IP er initiert av TRS

- 4 sier ja
- 67 nei

Tabell 2

Totalt antall personer som er registrert i tabell 1 fordelt på alder og fylke.

Fylker	0-18 år	19- 66 år	67 år+	Over 80 år	Totalt 2010	Totalt 2011	Differanse 2010-2011
Akershus	89	190	3	2	263	286	23
Aust-Agder	16	30	1	0	48	48	0
Buskerud	47	90	6	0	143	143	0
Finnmark	10	34	2	0	48	48	0
Hedmark	34	60	1	0	93	95	2
Hordaland	52	115	5	0	173	173	0
Møre og Romsdal	42	90	5	1	134	138	4
Nord-Trøndelag	16	42	5	2	69	65	-4
Nordland	45	114	3	2	151	166	15
Oppland	18	47	2	0	65	67	2
Oslo	66	197	5	2	258	271	13
Rogaland	60	130	4	0	188	196	8
Sogn og Fjordane	18	35	2	2	57	57	0
Sør-Trøndelag	30	78	2	0	104	110	0
Telemark	23	39	2	0	56	64	8
Troms	26	62	1	0	86	89	3
Vest-Agder	25	67	6	0	94	98	4
Vestfold	36	79	0	1	118	116	-2
Østfold	32	101	2	0	129	135	6
Alder ikke reg.	7	14	2	0		26	
Bor ikke i Norge/ bosted ikke reg.						14	
Totalt	692	1614	59	12			

Tabell 3

Antall tilbud/tjenester/konsultasjoner som ytes til enkeltbrukere/pasienter og deres pårørende og hjelpeapparatet

Hvis en person/hjelpeapparat får flere tilbud/tjenester/konsultasjoner, skal alle enkeltganger telles. For utreiser telles kun antall brukere (ikke antall fagpersoner som reiser)

Konsultasjoner/samtaler under et flere-dagers kurs/opphold på senteret skal ikke registreres her.

Sett minus i kolonnen hvis senteret ikke gir nevnte tilbud.

Type tjeneste	Totalt 2010	Totalt 2011	Differanse 2009-2010	Herav antall nye brukere
Genetisk veiledning	-	-		
Brugerrettet utreise i forbindelse med en enkelt bruker/pasient	54	64	10	
Fag/temadager på senteret for brukere/hjelpeapparat	44	61	17	
Mottatte henvendelser ² (som brev, tlf e-post o.s.v.)	2610	2263	- 347 ³	
Annet Brukere til poliklinikker og individuelle opphold	262	225	-37 ⁴	

Tabell 4

Kurs/opphold for brukere/pas. og pårørende i regi av senteret⁵

Målgruppe (diagnosegruppe)	Varighet Antall dager	Antall deltakere	Antall deltakere med diagnose	Antall nye med diagnose	Antall pårørende
Dysmeli, AMC. OI. Marfans syndrom, EDS, kortvokste	3	12	5	0	7
Dysmeli, AMC. OI. Marfans syndrom, EDS, kortvokste	3	21	7	0	14
Leri Weil syndrom (kortvokste)	4	18	15	8	3
Dysmeli	5	24	23	6	1
Marfans syndrom	4	7	6	1	1
Silver Russel Syndrom (kortvokste)	1	10 + 8 fagpersoner	2	2	8
Dysmeli, AMC. OI. Marfans syndrom, EDS, kortvokste, MMC	4	17	6	5	11
Hab.tjenesten, arb. med MMC	2	49 fagpersoner			
Individuelle		225	225		92

² Dvs. henvendelser som utløser tjenester fra senteret

³ Denne nedgangen kan skyldes at det er blitt etablert et tilbud for diagnostikk av hypermobilitet på OUS, av Ullevål.

⁴ I 2010 var mange brukere inne til opphold ifm. studier, dataene fra disse er oppsummert i 2011. Dette forklarer noe av endringen her.

⁵ 7 uker dette året har vært forbeholdt brukere som deltar i den pågående intervensjonsstudien for MMC. Et kurs for barn med MMC som starter på skolen til høsten ble avlyst på grunn liten påmelding.

opphold og poliklinikker ⁶ , alle diagnosegrupper					
Totalt 2011	26⁷	334 59 fagpersoner	289		137
Totalt 2010	34	443 52 fagpers	336		196

Tabell 5

Har senteret

- a) Eget styre for virksomheten ()
b) Referansegruppe (X)
c) Brukerråd/ senterråd (X)⁸
d) Annet (spesifiser) Referansegrupper for FoU-prosjekter

Annet (valgfritt)

Kompetansegivende utdanning

Det er fortsatt stor aktivitet når det gjelder etter- og videreutdanning blant ansatte på TRS. En er i post-doc stilling ved Universitetet i Oslo (UiO). Tre er i gang med doktorgradsstudier ved UiO og Norges Idrettshøgskole. En har ferdigstilt og bestått mastergradsstudie i Verdbasert ledelse ved Diakonhjemmet høgskole, to andre er i gang med masterstudier ved UiO. I tillegg er to fysioterapeuter blitt godkjente spesialister i barnefysioterapi, en psykolog er ferdig spesialist i nevropsykologi. Det er gjort avtaler med alle disse om hvor mye arbeidstid som kan benyttes til studiene, og alle gjør mye studiearbeid på fritiden. Det er også avtaler om bindingstid, for at den nye kunnskapen kan brukes til beste for TRS og brukerne.

Samarbeid i inn- og utland

Både studier og klinisk arbeid genererer samarbeid med institusjoner, organisasjoner og enkeltpersoner i inn- og utland. De medisinske doktorgradene er gjennomført med samarbeidspartnere bl.a. ved OUS, og mye kontakt med kolleger i utlandet. Et pågående doktorgradsarbeid i psykologi har veileder og nært samarbeid med fagmiljøer i Canada. For spesialpedagogen som også arbeider med doktorgrad ble det mulig å få til et studieopphold ved The University of Queensland, School of Human Movement Studies, Brisbane, Australia – blant annet med økonomisk støtte fra forskningsavdelingen på Sunnaas sykehus HF. Det drøftes et mulig videre samarbeid om studier om Marfans syndrom med fagmiljøer i Tyskland og Belgia. En medarbeider har deltatt på konferanse om

⁶ Oppsummert for hele året

⁷ I tillegg kommer ca 15 fagdager for brukere, pårørende og tjenesteapparat utenfor TRS, i 2010 ca 10. Deltagere her er ikke tatt med i denne oversikten.

⁸ TRS er underlagt Sunnaas sykehus HF, og derved også foretakets styre. Forskning og andre prosjekter der brukere er involvert har referansegrupper med representanter for brukerne og andre relevante samarbeidsparter. Senterets ledelse har to årlige møter med brukerforeningens ledere, og med styrene i den enkelte forening etter behov. I tillegg arrangeres det et årlig samarbeidsforum med representanter for brukerforeningene og TRS.

sjeldne diagnoser i Tbilisi, Georgia, og er invitert tilbake for å drøfte mulig videre samarbeid. TRS har også hatt besøk av fagpersoner fra Kaunas i Litauen, og gjort gjensidig for å dra nytte av hverandres kunnskap og erfaringer.

TRS har over flere år hatt stor pågang fra personer med hypermobilitetssyndrom/Ehlers-Danlos hypermobil type. Denne gruppen har flere utfordringer, blant annet god diagnostikk og tilbud om behandling. OUS, Ullevål sykehus har i samarbeid med TRS startet en klinikk for diagnostikk av hypermobilitet. Sunnaas sykehus, avdeling Askim har startet opp et behandlingstilbud til gruppen etter et pilotprosjekt der TRS bidro med prosjektplanlegging, diagnosekunnskap og arbeidskraft for at tilbudet skulle komme i gang. Valnesfjord Helsesportsenter har også kommet i gang med tilbud til barn med hypermobilitet etter undervisning, veiledning og samarbeid med TRS. Mange av møtene med både Askim og Valnesfjord har foregått via videokonferanse.

Samarbeidet med brukerforeningene er fortsatt høyt prioritert. I tillegg til to årlige møter med lederne i foreningene og ett samarbeidsmøte med flere representanter, ønsker TRS å delta på styremøter, årsmøter el.l. minst en gang i året. I 2010 hadde vi slike møter med alle foreningene. I tillegg var våre fagpersoner bidragsyttere på flere arrangementer for medlemmer av foreningene. Representanter for brukerne er også viktige ressurspersoner i referansegrupper for utviklings- og forskningsprosjekter.

Det fjerde samarbeidsmøtet om barn med MMC mellom habiliteringstjenestene og TRS gikk av stabelen i begynnelsen av desember. Målet er å få en felles forståelse av barnas behov, og utvikle felles undersøkelsesmetoder og etter hvert tiltak. TRS opplever at disse møtene er svært nyttige, og ønsker etter hvert å utvide dem med tanke på flere andre grupper som også trenger tjenester fra hab-tjenesten. Det er startet et samarbeid med OUS for å etablere multispesialistklinikker for barn med OI. OI-barneprojektet forsøker å evaluere og videreutvikle gode metoder for å måle utvikling hos barn med OI, samtidig som det etableres et nettverk av fagpersonene som jobber med disse barna på deres hjemsted.

Dokumentasjonssystemer

Forskrift 1706 av 17.12.2010 som blant annet omhandler nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten, peker på ansvaret for å bruke dokumentasjonssystemer og kvalitetsregistre. TRS har i samarbeid med datalevrandøren IT-verket videreutviklet det pasientadministrative systemet SID (SOMA) og kommunikasjonsverktøyet minTRSSIDE. De nye versjonene vil bli tatt i bruk våren 2012.

Pågående prosjekter på TRS

TRS har mange pågående prosjekter av ulikt omfang og varighet.

Doktorgradsprosjekter

1. En populasjonsbeskrivelse av voksne med osteogenesis imperfecta i Norge

Ansvarlig TRS: Lena Lande Wekre
Samarbeid: Aker Universitetssykehus, TAKO, OI-foreningen, UiO
Tidsramme: Avsluttes 2012
Finansiering: Stiftelsen Helse og Rehabilitering, TRS
Planlagt resultat: Dr.grads arbeid, internasjonal publisering

2. Barn med sjelden diagnose og skole, fokus på kroppsøvfaget (arbeidstittel)

Ansvarlig TRS: Ellen Berg
Samarbeid: Norges Idrettshøgskole, (brukerforeninger??)
Tidsramme: 2008-2012
Finansiering: Norges Idrettshøgskole, TRS
Planlagt resultat: Dr.grads arbeid, internasjonal publisering

3. Kan trening i gruppe forbedre kognitive funksjoner? En studie av kognitiv rehabilitering hos personer med ryggmargsbrokk.

Ansvarlig TRS: Jan Stubberud
Samarbeid: Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen
Anne-Kristine Schanke (prosjektleder.),
Johan Stanghelle (veil.),
Donna Langenbahn, Rusk Institute (veil.)
Brian Levine, Ph.D, Rotman Research Institute (collaborator)
Tidsramme: 2009-2014
Finansiering: HSØ
Planlagt resultat: Dr.grads arbeid. Internasjonal publisering

Post.dok-arbeider

4. Norsk studie om Marfans syndrom

Ansvarlig TRS: Svend Rand-Hendriksen
Samarbeid: Diakonhjemmet sykehus, Rikshospitalet, Marfans-foreningen, UiO
Tidsramme: 2010-2016
Finansiering: UiO, TRS
Planlagt resultat: Videreføring av dr.grads arbeid, kompetanseoppbygging for TRS

Mastergradsarbeider

5. Funksjon hos voksne med amyoplas

Ansvarlig TRS: Unni Steen, Tove Helland, (Lena Lande Wekre, veil.)
Samarbeid: AMC-foreningen, UiO
Tidsramme: 2009-2012
Finansiering: TRS.
Planlagt resultat: Grunnlag for masterstudie og videre prosjekter. Internasjonal publisering

6. Uten tillit rakner alt. En studie av lederes refleksjoner om tillit til medarbeidere.

Ansvarlig TRS: Kjersti Vardeberg
Samarbeid: Diakonhjemmet, Sunnaas sykehus HF
Tidsramme: 2007-2011
Finansiering: TRS
Planlagt resultat: Mastergradsprosjekt, mulig internasjonal publikasjon

7. Å leve med diagnosen Marfan syndrom – utdanning, arbeid og hverdagsliv

Ansvarlig TRS: Gry Velvin, Trine Bathen (Svend Rand-Hendriksen, veil.)
Samarbeid: Marfanforeningen, UiO
Tidsramme: 2010 – 2013
Finansiering: TRS og Sopies Mindes stiftelse. Søkes videre eksternt finansiert (HSØ + SHR)
Planlagt resultat: Mastergradsprosjekt. Mulig dr. avhandling. Publikasjoner

Andre forskningsprosjekter

8. Kartleggingsstudie av kortvokste i Norge – utdanning/arbeid og hjelpetiltak

Ansvarlig TRS: Heidi Johansen, Inger Lise Andresen
Samarbeid: Kunnskapssenteret (Kåre Birger Hagen), Norsk interesseforening for kortvokste
Tidsramme: Avsluttes 2011
Finansiering: TRS
Planlagt resultat: Presentasjon og publikasjon nasjonalt og internasjonalt.

8. Hvilke problemstillinger og spørsmål er relevante når man ønsker mer kunnskap om "Hvordan det oppleves å leve med amyoplasji – i møtet med andre mennesker?"

Ansvarlig TRS: Elise Christensen (Gry Velvin, veil.)
Samarbeid: AMC-foreningen
Tidsramme: Avsluttes 2012
Finansiering: TRS
Planlagt resultat: Forprosjekt, grunnlag for evt. videre forskning. Nasjonal publikasjon

9. Aldring og funksjonshemning

Ansvarlig TRS: Heidi Johansen, Inger-Lise Andresen
Samarbeid: FoA (Senter for funksjonshemning og aldring), Frambu, SSD på RH, SINTEF helse
Tidsramme: Oppstart høst 2008, avsluttes 2011
Finansiering: Prosjektmidler fra Helsedirektoratet, TRS
Planlagt resultat: Publikasjon fra FoA (hefte), div fagartikler

10. Tiltak og tjenester til barn med sjeldne diagnoser

Ansvarlig TRS: Brede Dammann, Heidi Johansen (Inger Lise Andresen, veil.)
Samarbeid: Brukerforeningene, HØKH/Ullevål (forskningsbistand; metode og statistikk)
Tidsramme: 2010 – 2012
Finansiering: TRS
Planlagt resultat: Ny kunnskap, publikasjoner

11. Å leve med dysmeli (arbeidstittel)

Ansvarlig TRS: Heidi Johansen, Liv Øinæs Andersen
Samarbeid: Dysmeliforeningen, kompetansesenteret for dysmeli på RH + evt. dysmeliteamene
Tidsramme: Forprosjekt/planlegging 2011. Oppstart hovedprosjekt 2012
Finansiering: TRS, evt. søke noe eksternfinansiering sammen med RH
Planlagt resultat: Ny kunnskap, publikasjoner

12. Påvisning av genetisk årsak til medfødt distal arthrogryfse med manglende korsbånddannelse

Ansvarlig TRS: Unni Steen, Gunnar Riemer
Samarbeid: Seksjonsoverlege Gunnar Hauge, Haukeland Universitetssykehus
Tidsramme: 2010-2012
Finansiering: TRS/Haukeland
Planlagt resultat: Internasjonal publisasjon – avhenger av resultat av genetisk test

Utviklingsprosjekter, kliniske

13. Treningstilbud for personer med EDS hypermobil type/HMS ved Sun HF

Ansvarlig TRS: Marie Hoff, Trine Bathen, Liv Øinæs Andersen, Ingvild Udnæs
Samarbeid: Sun HF, avd NR (Askim), EDS-foreningen (HEDS)
Tidsramme: 2010 - 2011.
Finansiering: TRS finansierer sitt bidrag
Planlagt resultat: Varig behandlingstilbud til personer med EDS hypermobil type/HMS

14. Diagnostisk poliklinikk EDS hypermobil type/HMS

Ansvarlig TRS: Lena Haugen, Svend Rand-Hendriksen, Marie Hoff, Liv Øinæs Andersen
Samarbeid: OUS, avd. Ullevål, EDS-foreningen
Tidsramme: Oppstart poliklinikk nov 2010.11.05
Finansiering: Hdir
Planlagt resultat: Etablere godt tilbud om diagnostikk for personer med EDS hypermobil type/HMS

15. Videreføre nordisk samarbeid vedr. hypermobilitet

Ansvarlig TRS: Lena Lande Wekre
Samarbeid: Fagpersoner i øvrige nordiske land
Tidsramme: 2010 – (pågående, neste nordiske møte 2012?)
Finansiering: TRS, sentre i øvrige nordiske land
Planlagt resultat: Definere kriteriesett for generalisert hypermobilitet, hypermobilitetssyndrom og EDS hypermobil type

16. "Skjørt samarbeid"

Ansvarlig TRS: Lena Lande Wekre
Samarbeid: OI-foreningen, fagmiljøer i Canada, Nederland og Norden, OI-Norden, OIFE. Klinisk samarbeid OI-klinikker med OUS.
Tidsramme: Oppstart 2009, konferanse 2010, oppfølging 2011 - 2013.

Finansiering: OI-foreningen, TRS, Hdir (bidrag til konferanse)
Planlagt resultat: Mer systematisk og faglig godt tilbud til personer med OI, nasjonalt og internasjonalt samarbeid. Internasjonal konferanse sept 2010. Internasjonal presentasjon. Etablere multispesialistsentra for barn med OI v/OUS

17. Oppfølging av barn med OI 0-6 år

Ansvarlig TRS: Olga deVries, Lena Lande Wekre; Heidi Johansen, Inger Lise Andresen
Samarbeid: OI-foreningen.
Tidsramme: Planlegging 2010, oppstart 2011. Følge barna 2-3 år
Finansiering: TRS + evt. søke ekstern delfinansiering
Planlagt resultat: Bedre klinisk tilbud og oppfølging av små barn med OI. Bedre behandlingslinjer? Etablere nettverk. Nasjonale og internasjonale presentasjoner, evt. publikasjoner

18. Utvikle anbefalinger for oppfølging av barn med MMC

Ansvarlig TRS: Tove Helland
Samarbeid med: Tone Sætrang, RH/OUS, Kunnskapssenteret, Ryggmargsbrokk og hydrocefalus-foreningen. Barenhab.tjenesten i ulike fylker
Tidsramme: Oppstart 2009, videre nettverksjobbing
Finansiering: Søke ekstern finansiering i Hdir/TRS
Planlagt resultat: Årlige nettverksmøter. Sikre rutiner for oppfølging av barn med MMC

19. Oppfølging av barn og unge med achondroplasi

Ansvarlig TRS: Heidi Johansen, Nina Riise
Samarbeid med: Norsk interesseforening for kortvokste, eksterne fagpersoner som høringsinstans
Tidsramme: 2010 - 2011
Finansiering: TRS
Planlagt resultat: Kortfattet oppsummering som vedlegg til individuell plan. God oppfølging og klar ansvarsfordeling

20. Barn med hypermobilitet

Ansvarlig TRS: Jan Erik Wilhelmsen, Liv Øinæs Andersen, Olga deVries, Marie Hoff, Trine Bathen
Samarbeid med: Valnesfjord helsesportsenter, lokale fysioterapeuter i 1. linjetjensten
Tidsramme: Oppstart 2009, avsluttes 2011
Finansiering: TRS
Planlagt resultat: Økt kunnskap rundt trening av hypermobile barn. Planlagt felleskurs med Valnesfjord 2011, planlegging pågår.

Utviklingsprosjekter, ikke kliniske

21. Undersøkellesmodul i SID

Ansvarlig TRS: Trine Bathen, Thale Hartmann, Kristin Løvestad
Samarbeid: IT-verket
Tidsramme: Ferdig 2012
Finansiering: It-verket og TRS

Planlagt resultat: Mulighet til å registrere ulike kliniske undersøkelser av brukere. Vil på sikt kunne distribueres til bruker og etter hvert også fagpersoner via minTRSSIDE. Modulen er bygd opp etter klassifiseringssystemet ICF.

22. minTRSSIDE, videreutvikling

Ansvarlig TRS: Thale Hartmann, Synnøve Solberg, Inger-Lise Andresen
Samarbeid: IT-verket
Tidsramme: Ferdig 2012
Finansiering: It-verket og TRS
Planlagt resultat: Nettbasert sikker kommunikasjonsmulighet mellom brukere og TRS. Vil også kunne være nyttig for mange andre aktører. Mot fullverdig EPJ.

23. Nettside www.sunnaas.no/trs, videreutvikling

Ansvarlig TRS: Thale Hartmann
Samarbeid: Alle på TRS, eksterne?
Tidsramme: Ny nettsideløsning HSØ fra 2011, ferdigstille nytt faglig innhold 2011-2012
Finansiering: TRS
Planlagt resultat: Funksjonell og brukervennlig nettside som er den beste kilden til kunnskap om diagnosene

24. eLæring

Ansvarlig TRS: Thale Hartmann, Synnøve Solberg, Lisbeth Brøndberg
Samarbeid:
Tidsramme: Pågående
Finansiering: TRS
Planlagt resultat: Forsøk med å benytte eLæring som kanal for overføring av kunnskap til fagpersoner og brukere. Planer: Kurs for lærere og assistenter til skolebarn (alle diagnoser), sår og MMC, håndtering av barn med OI

Internasjonalt samarbeid

25. Nordisk samarbeid vedr OI

Ansvarlig TRS: Lena Lande Wekre
Samarbeid: Fagnettverk og brukernettsverk tilknyttet OI-Norden
Tidsramme: Kontinuerlig
Finansiering: TRS
Planlagt resultat: Utvikle nordisk undersøkelsesprotokoll for barn med OI

26. Nordisk samarbeid vedr. vaskulær EDS

Ansvarlig TRS: Marie Hoff
Samarbeid: Stense Farholt, Århus Sygehus og Hanne Hove, Rigshospitalet i København, Peter Beyers, Seattle, Anette Jørgensen UNN
Tidsramme: Oppstart 2010. Tidsramme uavklart, bl.a. avhengig av finansiering
Finansiering: TRS
Planlagt resultat: Felles nordisk database, mulighet for felles forskningsprosjekter

27. Faglig nettverk rundt oppfølging av personer med Marfans syndrom

Ansvarlig TRS: Svend Rand-Hendriksen
Samarbeid: Yskert von Kodolitsch, Marfanklinikken i Hamburg, Odd Geiran, Oslo
Universitetssykehus, Peter Beyers, Seattle, Asle Hirth,
Tidsramme: 20010, kontinuerlig
Finansiering: TRS
Planlagt resultat: Systematisk, likeverdig og god oppfølging av personer med Marfans syndrom

Verv

30. Scientific committee – 11th International Conference of OI

Ansvarlig TRS: Lena Lande Wekre
Samarbeid: Scientific committee v/president Joan Marini,
Tidsramme: 2010-2011
Finansiering: Konferansen, noe TRS
Planlagt resultat: Avholde internasjonal konferanse i Dubrownic, Kroatia, sept 2011

31. Conference support International Committee – 2nd South Caucasian Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs

Ansvarlig TRS: Lena Lande Wekre
Samarbeid: Scientific committee
Tidsramme: 2010-2011
Finansiering: Konferansen, noe TRS
Planlagt resultat: Avholde internasjonal konferanse i Tbilisi, Georgia, okt 2011

32. Sunnaas representant for styret i CHARM

Ansvarlig TRS: Svend Rand-Hendriksen
Samarbeid:
Tidsramme:
Finansiering: UiO/CHARM
Planlagt resultat: Se mandat for CHARM
<http://www.med.uio.no/helsam/forskning/grupper/charm/om/>