

Kunnskapsspredning i mange kanaler bidrar til likeverdige tilbud

Thale Hartmann og Camilla LaHart
TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

- en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser er en del av



Nasjonal kompetansetjeneste for

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**





Samle skape spre

Dette skal vi snakke om

- Hvorfor må vi være til stede i så mange kanaler?
- Hvordan kan man enkelt få til å filme selv?

Anne



Lars



Hussein





Line

Theo



Björg





The screenshot shows a web browser window with the URL <https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesenter/medisinske-forhold-ved-ost...>. The breadcrumb trail is: Forside > Fag og forskning > Kompetansesentre og -tjenester > TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser > Sjeldne diagnoser > Osteogenesis imperfecta (OI) > Medisinske forhold ved osteogenesis imperfecta (OI). The page title is "Medisinske forhold ved osteogenesis imperfecta (OI)". The main text states: "Osteogenesis imperfecta er arvelig, påvirker bindevevet og har benskjørhet som hovedsymptom." The section "Diagnosebetegnelse" lists the ICD-10 code Q78.0. The section "Om osteogenesis imperfecta" describes it as a group of hereditary connective tissue disorders causing bone fragility and deformities, with symptoms varying in severity. The section "Hvor vanlig er osteogenesis imperfecta?" states that approximately 90% of cases are caused by a mutation in the COL1A1 or COL1A2 genes, and that about 4 to 5 children are born with OI in Norway each year.

Forside > Fag og forskning > Kompetansesentre og -tjenester > TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser > Sjeldne diagnoser > Osteogenesis imperfecta (OI) > Medisinske forhold ved osteogenesis imperfecta (OI)

Medisinske forhold ved osteogenesis imperfecta (OI)

Osteogenesis imperfecta er arvelig, påvirker bindevevet og har benskjørhet som hovedsymptom.

Diagnosebetegnelse

ICD-10 kode: Q78.0.

Om osteogenesis imperfecta

Osteogenesis imperfecta (OI) er en gruppe arvelige bindevevstilstander som gir benskjørhet og deformerte knokler (bendeforviteter). OI omfatter også et bredt spekter av symptomer som overbevegelige ledd, blå bindehinner i øynene (sklera), tannbensavvik, hørselstap og kortvoksthet. Symptomene forekommer i forskjellige kombinasjoner og varierende grad. Noen er aldersavhengige og noen bare til stede ved enkelte typer av OI. Selv hos familied medlemmer med samme genfeil kan det være stor variasjon.

De fleste som har OI lever gode og aktive liv på tross av medisinske utfordringer. Behandling og oppfølging har som mål å forebygge og lindre symptomer. Det finnes ingen behandling som kurerer OI. Hos omtrent 90 prosent skyldes tilstanden en genforandring (mutasjon) i genene COL1A1 eller COL1A2.

Hvor vanlig er osteogenesis imperfecta?

Antallet som blir født med OI i Norge er rundt fire til fem barn hvert år. I Norge lever om lag 300

Hvor finner de informasjon?



A word cloud of various information sources. The words are arranged in a cluster, with 'Facebook' and 'Nettsider' being the largest. Other prominent words include 'MammaPappa', 'Blogger', 'Youtube', 'Brosjyrer', 'Kurs', 'Pasienter', 'Fagblader', 'Konferanse', 'Podcast', 'Elæring', 'Venner', and 'Snapchat'. Smaller text like 'Instagram' and 'Twitter' is also visible.

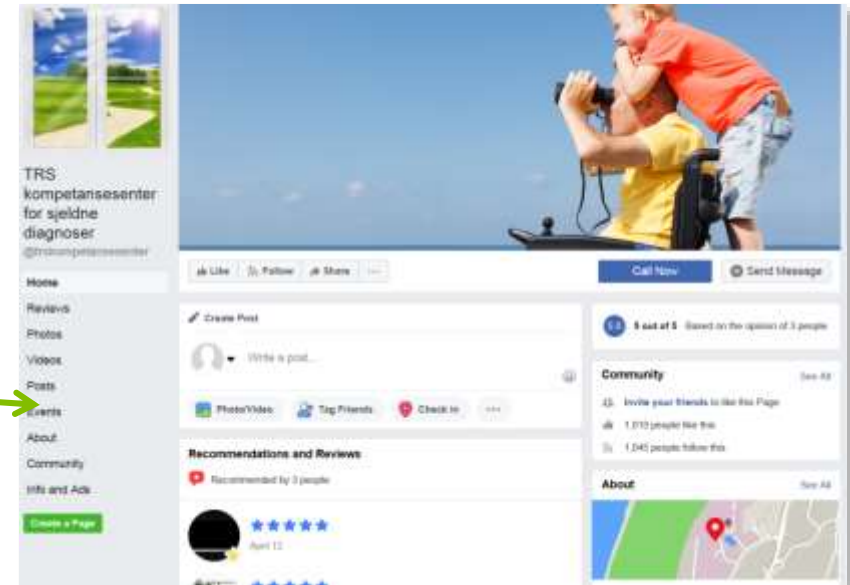
Facebook Venner Snapchat
MammaPappa
Instagram Blogger Youtube
Brosjyrer Kurs Nettsider
Pasienter Fagblader Konferanse
Elæring Podcast

Viktigste kanaler



Nettsiden har «alt»

Facebook sprer budskapet



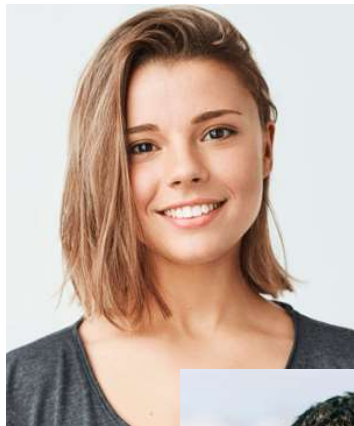
Kan ikke gjøre alt på alle kanaler

- Faglig kvalitet
- Teknisk kvantitet
- Se at vi har noe til alle målgrupper - i deres format
- Bli kontinuerlig bedre kjent med målgruppene våre



A word cloud containing various communication channels and target groups. The words are arranged in a cluster, with 'Facebook' and 'Nettsider' being the largest. Other visible words include 'Venner', 'Snapchat', 'MammaPappa', 'Blogger', 'Youtube', 'Instagram', 'Twitter', 'Brosjyrer', 'Kurs', 'Pasienter', 'Fagblader', 'Elæring', 'Konferanse', and 'Podcast'.

Så hva med Anne, Lars, Hussein.....?



Bilder er sterkere enn ord



Levende bilder har stoppeffekt



Hvorfor valgte vi film?

- To år siden
- Behov for å nå flere grupper
- Mange leser ikke
- Film illustrerer budskapet

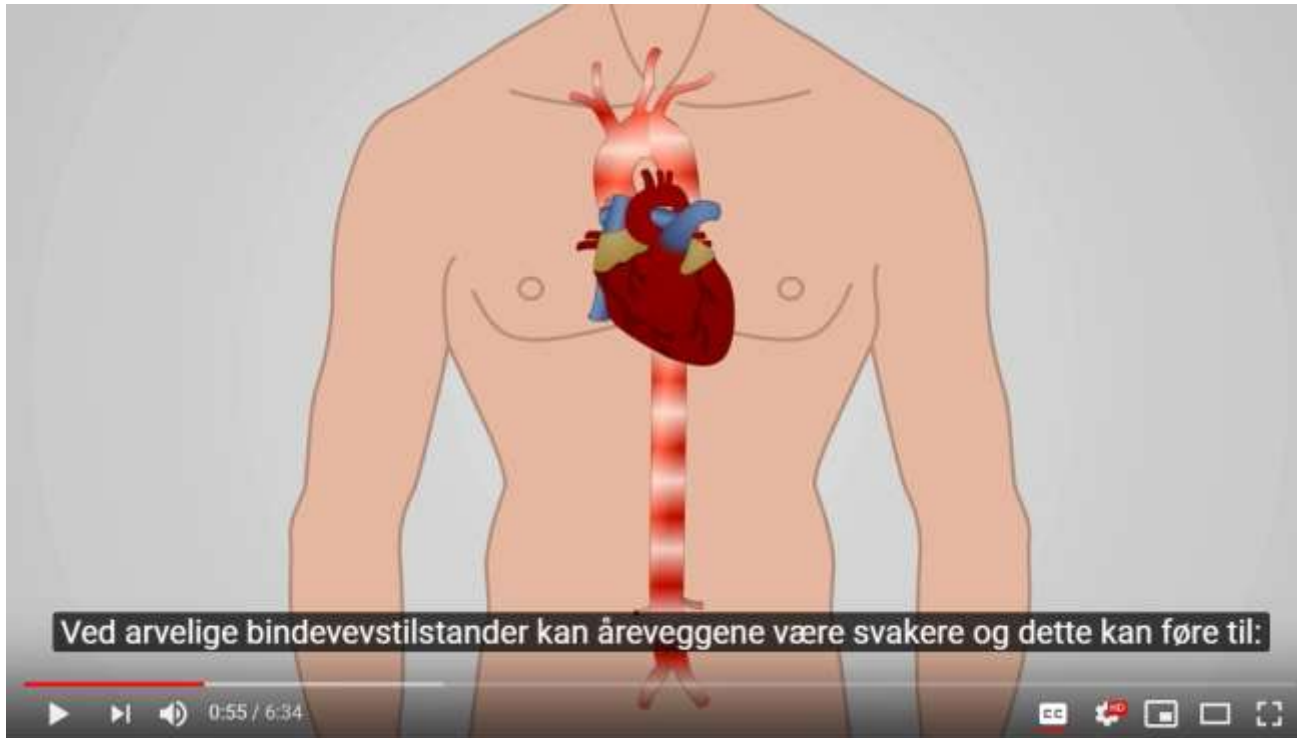
Dette skal jeg snakke om

- Filmformater
- Kanaler for publisering
- Lavterskel produksjon
- Utstyr vi bruker
- Redigeringsprogrammer

Informasjonsfilmer



Animasjon



Rekrutteringsfilmer



Filmer tilpasset sosiale medier



Starter kurs med film



Korte snutter og trailere



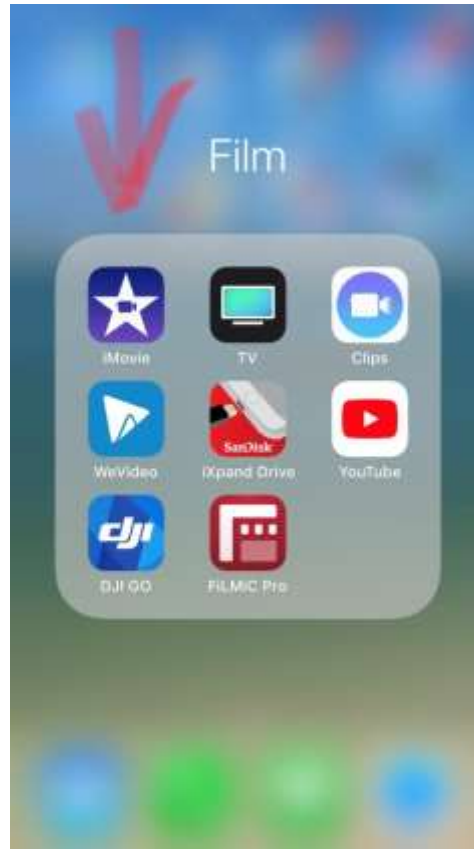
Lavterskel



Utstyr

- Mobiltelefon (iPhone eller Huawei Pro) til filming.
- Stativ som kan festet på det meste og settes oppå bord etc.
- Mygger (mikrofoner) for bedre lyd .
- Gimbal (en stabilisator som gjør det enklere å filme uten for mye rykk og napp. Den har også et stativ man kan plassere den på.)

Redigeringsprogrammer



WeVideo



Teksting

Transcribe and set timings: Norwegian

Delete draft

Publish edits

Actions ▾



This transcript may contain additional
formatting that can get lost if overwritten.



Type subtitle here then press Enter



0:23.3 Elever med ryggmargsbrokk kan ha
0:27.3 sammensatte utfordringer på skolen.

0:27.3 De har ofte fysiske og kognitive
0:30.7 funksjonsnedsettelser.

0:33.2 Elever med ryggmargsbrokk vil ha
0:36.4 utfordringer -

0:36.4 - med å komme i gang og ta initiativ.
0:39.1

Keyboard shortcuts | Help

Ryggmargsbrokk: Tilrettelegging i kroppsøving

Og å forstå regler som blir gitt, -

0:39 / 5:33

0:24 0:25 0:26 0:27 0:28 0:29 0:40 0:41 0:42 0:43 0:44

var med - med å komme i gang Og å forstå regler som blir - i en

Musikk

YOUTUBE STUDIO BETA

DASHBOARD

VIDEO MANAGER

LIVE STREAMING

COMMUNITY

CHANNEL

ANALYTICS

TRANSLATIONS & TRANSCRIPTIONS

CREATE

Audio Library

Music Policies

YOUR CONTRIBUTIONS

Have different music in your video? Check its copyright policies

Audio Library

Free music Sound effects

Browse and download free music for your project.

Tracks	Genre	Mood	Instrument	Duration	Attribution	Search music
Hurts So Good Blues	NEW	4:48	Unicorn Heads	Jazz & Blues Romantic		
Aurora Borealis Expedition	NEW	2:51	Asher Fulero	Classical Calm		
Down The Street Blues	NEW	4:50	Unicorn Heads	Rock Bright		
Get in the Car and Go	NEW	2:24	Unicorn Heads	Rock Bright		
River Radio 92.3 WBPM	NEW	3:24	Unicorn Heads	Country & Folk Happy		
Super Blues	NEW	4:21	Unicorn Heads	Jazz & Blues Dark		

Takk for oss!

Thale Hartmann & Camilla LaHart, kommunikasjonsrådgivere
TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

camilla.lahart@sunnaas.no
thale.hartmann@sunnaas.no