



Høringsutkast: Forslag til kurskalender 2021

Med forbehold om endringer. Dersom vi blir nødt til å avlyse planlagte kurs høsten 2020 som følge av koronasituasjonen, kan det bli aktuelt å flytte noen av disse til 2021. I så fall kan det bli behov for å utsette noen av kursene som er planlagt gjennomført i 2021 til 2022. Slike endringer vil eventuelt gå tydelig frem i kurskalenderen på www.frambu.no.

Dato	Kurs	Målgruppe
11.01 – 15.01	Kabuki syndrom <i>Brukerkurs</i>	Personer med Kabuki syndrom, deres familier og tjenesteytere
18.01 – 20.01	Voksne med nevromuskulære sykdommer <i>Brukerkurs</i>	Voksne med nevromuskulære sykdommer og deres ektefeller/samboere. Kurset er for de som ikke har deltatt på kurs på Frambu tidligere. Deltakere kan ved behov ha med ledsager/assistent til praktisk hjelp under kurset.
21.01	16p11.2 mikrolelesjonssyndrom <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med 16p11.2 mikrolelesjonssyndrom i grunnskolealder. Pårørende kan også delta.
25.01 – 29.01	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
01.02 – 05.02	Prader-Willis syndrom <i>Brukerkurs</i>	Barn og ungdom i grunnskolealder (6-16 år) med Prader-Willis syndrom og deres familier og tjenesteytere
03.02	Prader-Willis syndrom <i>Fagkurs</i>	Ansatte i skole og skolefritidsordning som arbeider med barn/ungdom med Prader-Willis syndrom. Pårørende kan også delta.
08.02 – 12.02	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
16.02 – 19.02	Å være ungdom og ha en sjelden diagnose som medfører økende fysisk funksjonstap <i>Brukerkurs</i>	Ungdom mellom 12-18 år med aktuelle diagnoser og deres foresatte og nære tjenesteytere. Aktuelle diagnoser er ataxia telangiectasia, Friedreichs ataksi, Duchennes muskeldystrofi, nevronal ceroid lipofuscinose, lysosomale avleiringsykdommer, mitokondriesykdommer med flere.
01.03 – 05.03	Åpen uke	Kurstilbud avklares på et senere tidspunkt og ut fra behov. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.
08.03 – 12.03	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre

22.03 – 26.03	Spinal muskelatrofi <i>Brukerkurs</i>	Barn og unge (0-18) med spinal muskelatrofi type 1, 2 eller 3 og deres familier og tjenesteytere
23.03	Spinal muskelatrofi og behandling <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med spinal muskelatrofi. Personer med diagnose over 18 år og pårørende kan også delta.
07.04	Ernæring ved sjeldne diagnoser som medfører utviklingshemning <i>Fagkurs</i>	Kliniske ernæringsfysiologer og andre tjenesteytere som yter helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemning
08.04 – 09.04	Frambu-konferansen	En årlig fagkonferanse som skal samle representanter fra alle Frambus målgrupper. Målet med konferansen er å øke oppmerksomheten og kunnskapen om sjeldne diagnoser og etablere kontakter.
12.04 – 16.04	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
19.04 – 23.04	Cri du chat syndrom <i>Brukerkurs</i>	Barn og ungdom 0-16 år med cri du chat syndrom og deres familier og tjenesteytere
26.04 – 30.04	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
03.05 – 07.05	Pitt-Hopkins syndrom <i>Brukerkurs</i>	Personer med Pitt-Hopkins syndrom og deres familier og tjenesteytere
03.05 – 07.05	Barn og unge med sjeldne diagnoser som innebærer raskt fremadskridende forløp <i>Brukerkurs</i>	Barn og unge 0-18 år med aktuelle diagnoser og deres familier og tjenesteytere
19.05 – 21.05	Når flere generasjoner i samme familie har den samme sjeldne diagnosen <i>Brukerkurs</i>	Personer over 18 år med sjeldne diagnoser som følger dominant eller mitokondriell arvegang
26.05	Trippel X <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med barn/ungdom med trippel X i grunnskolealder. Pårørende kan også delta.
27.05	Voksne med Duchennes muskeldystrofi <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med voksne med Duchennes muskeldystrofi. Personer med diagnose og deres pårørende kan også delta.

31.05 – 04.06	Kongenitte muskeldystrofier, myopatii og myastenier <i>Brukerkurs</i>	Barn og unge 0-18 år med aktuelle diagnoser og deres familier og tjenesteytere
07.06 – 11.06	Retts syndrom <i>Brukerkurs</i>	Barn og ungdom 0-18 år med Retts syndrom og deres familier og tjenesteytere
14.06 – 18.06	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
21.06 – 25.06	Åpen uke	Kurstilbud avklares på et senere tidspunkt og ut fra behov. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.
06.07 – 16.07	Frambuleir 1	Barn og ungdom med en sjelden diagnose født i 2005 til 2009. Deltakerne må kunne delta i og ha sosialt utbytte av et gruppeorientert tilbud.
20.07 – 30.07	Frambuleir 2	Barn og ungdom med en sjelden diagnose født i 1991 til 1999. Deltakerne må kunne delta i og ha sosialt utbytte av et gruppeorientert tilbud.
03.08 – 13.08	Frambuleir 3	Barn og ungdom med en sjelden diagnose født i 2000 til 2004. Deltakerne må kunne delta i og ha sosialt utbytte av et gruppeorientert tilbud.
06.09 – 10.09	KBG syndrom <i>Brukerkurs</i>	Personer med KBG syndrom og deres familier og tjenesteytere.
13.09 – 17.09	Åpen uke	Kurstilbud avklares på et senere tidspunkt og ut fra behov. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.
20.09 – 24.09	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
27.09 – 30.09	Nevrodegenerative jernavleiringssykdommer <i>Brukerkurs</i>	Personer med aktuelle diagnoser og deres familier og tjenesteapparat.
28.09	Medisinske aspekter ved nevrodegenerative jernavleiringssykdommer <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med aktuelle diagnoser. Pårørende kan også delta.
27.09 – 01.10	Wiedemann-Steiners syndrom <i>Brukerkurs</i>	Personer med Wiedemann-Steiners syndrom og deres familier og tjenesteytere.

11.10 – 15.10	Charcot-Marie-Tooths sykdom <i>Brukerkurs</i>	Barn og unge 0-18 år med diagnosen og deres familier og tjenesteytere.
13.10	Charcot-Marie-Tooths sykdom <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med barn og unge med Charcot-Marie-Tooths sykdom. Pårørende kan også delta.
18.10 – 22.10	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
25.10 – 29.10	Barn med sjelden diagnose <i>Brukerkurs</i>	Familier med barn 0-6 år med en av Frambus diagnoser og deres familier og tjenesteytere. De som ikke har tilbud om diagnosespesifikt kurs i 2021 vil bli prioritert.
08.11 – 12.11	Barn med sjelden diagnose <i>Brukerkurs</i>	Familier med barn 0-6 år med en av Frambus diagnoser og deres familier og tjenesteytere. De som ikke har tilbud om diagnosespesifikt kurs i 2021 vil bli prioritert.
15.11 – 19.11	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
22.11 – 26.11	Åpen uke	Kurstilbud avklares på et senere tidspunkt og ut fra behov. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.
29.11 – 03.12	Septo-optisk dysplasi <i>Brukerkurs</i>	Personer med septo-optisk dysplasi og deres familier og tjenesteytere
06.12 – 10.12	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
14.12	Graviditet og nevromuskulær sykdom <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med voksne med nevromuskulær sykdom. Personer med diagnose og deres pårørende kan også delta.
Dato ikke avklart	Arvelig spastisk paraparese (HSP) <i>Regionalt fagkurs for Helse Sør-Øst</i>	Fysioterapeuter og ergoterapeuter i habiliteringen og i kommunalt tjenesteapparat.
Dato ikke avklart	Arvelig spastisk paraparese (HSP) <i>Regionalt fagkurs for Helse Midt</i>	Fysioterapeuter og ergoterapeuter i habiliteringen og i kommunalt tjenesteapparat.
Dato ikke avklart	Angelmans syndrom <i>Regionalt fagkurs kurs - Region ikke avklart</i>	Tjenesteytere som arbeider med voksne personer med Angelmans syndrom. Pårørende kan også delta.
Dato ikke avklart	Angelmans syndrom <i>Regionalt fagkurs - Region ikke avklart</i>	Tjenesteytere som arbeider med voksne personer med Angelmans syndrom. Pårørende kan også delta.
Lanseringsdato ikke avklart	Dystrofia myotonika type 1 <i>Nettkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som jobber med voksne med dystrofia myotonika type 1

Lanseringsdato ikke avklart	Hva er en mitokondriesykdom? <i>Nettkurs</i>	Alle som er interessert i få grunnleggende kunnskap om mitokondriesykdom
Lanseringsdato ikke avklart	Arvelige ataksier <i>Nettkurs</i>	Leger og annet helsepersonell som arbeider med unge/voksne med arvelige ataksier
Lanseringsdato ikke avklart	Prader-Willis syndrom <i>Nettkurs</i>	Pedagogisk personale, assistenter og andre som arbeider med elever med Prader-Willis syndrom i grunnskole og/eller skolefritidsordning
Lanseringsdato ikke avklart	Turners syndrom <i>Nettkurs</i>	Pedagogisk personale, assistenter og andre som arbeider med elever med Turners syndrom i grunnskole og/eller skolefritidsordning
Lanseringsdato ikke avklart	Hva er svært sjeldne kromosom- og genforandringer som gir sammensatte vansker? <i>Nettkurs</i>	Alle som er interessert i få grunnleggende kunnskap om svært sjeldne kromosom- og genforandringer som gir sammensatte vansker
Dato ikke avklart	Utredning og oppfølging av barn med sjeldne diagnoser <i>Webinar</i>	Ansatte i pedagogisk-psykologisk tjeneste
Dato ikke avklart	Å ha en sjelden diagnose <i>Webinar</i>	Tjenesteytere og beslutningstakere. Webinaret er også relevant for personer med diagnose og pårørende.
Dato ikke avklart	Kabuki syndrom <i>Webinar</i>	Tjenesteytere som arbeider med barn og ungdom med Kabuki syndrom i barnehage, skole og/eller skolefritidsordning
Dato ikke avklart	Voksne med Cornelia de Langes syndrom <i>Webinar</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med voksne med Cornelia de Langes syndrom
Dato ikke avklart	Informasjon om genetisk testing av sjeldne diagnoser hos voksne <i>Webinar</i>	Fagpersoner som arbeider i spesialisthelsetjenesten. Webinaret er også relevant for ansatte i kommunal helsetjeneste.
Dato ikke avklart	Nevronal ceroid lipofuscinose og behandling <i>webinar</i>	Foreldre, fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med NCL-sykdommer
Dato ikke avklart	Flere webinarer vil bli satt opp etter hvert	Tema som etterspørres eller blir aktualisert på andre måter i løpet av året