

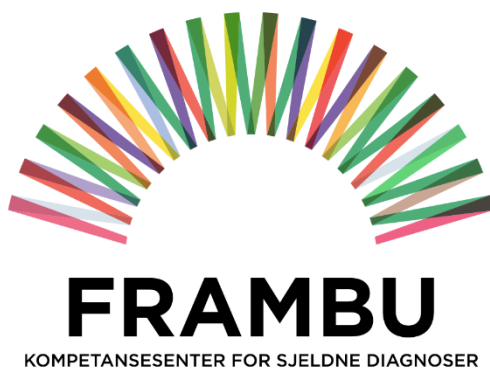
# Virksomhetsplan

---

Frambu kompetansesenter  
for sjeldne diagnoser

(Versjon sendt NKSD 18.desember 2018)

# 2019



## Innholdsfortegnelse

|       |                                                                               |    |
|-------|-------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1     | Innledning.....                                                               | 3  |
| 2     | Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser.....                        | 3  |
| 2.1   | Organisering.....                                                             | 3  |
| 2.2   | Forskrift og veileder for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten..... | 4  |
| 3     | Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser .....                           | 5  |
| 3.1   | Organisering og profil .....                                                  | 5  |
| 3.2   | Brukermedvirkning .....                                                       | 6  |
| 3.3   | Økonomi/ budsjett.....                                                        | 7  |
| 4     | Resultatmål.....                                                              | 8  |
| 4.1   | Kompetansebygging .....                                                       | 8  |
| 4.1.1 | Forskning og utvikling (FoU).....                                             | 9  |
| 4.1.2 | Internasjonalt kompetansebyggende arbeid .....                                | 13 |
| 4.2   | Kunnskapsspredning.....                                                       | 13 |
| 4.2.1 | Brukere/pårørende ("brukerrettet aktivitet") .....                            | 13 |
| 4.2.2 | Aktivitet rettet mot helsepersonell og andre faggrupper.....                  | 14 |
| 4.2.3 | Medieoppslag og populærvitenskapelig formidling .....                         | 16 |
| 4.2.4 | Internasjonalt kompetansespredningsarbeid .....                               | 16 |
| 4.3   | Likeverdig tilbud .....                                                       | 17 |
| 4.3.1 | Internasjonalt arbeid for likeverdig tilbud .....                             | 18 |
| 4.4   | Eventuell annen aktivitet, ikke synliggjort annet sted .....                  | 18 |

## 1 Innledning

Virksomhetsplanen til Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser inneholder en innledende beskrivelse av tjenesten (kapittel 2). I kapittel 3 gis generell informasjon om senteret. Kapittel 4 gir en oversikt over senterets planlagte mål for 2019, utformet i tråd med de strategiske målene for hele tjenesten fremover. Planlagte aktiviteter er sortert under hvert strategisk mål. Der det er nødvendig oppgis ansvarlig under beskrivelse av aktiviteten.

## 2 Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

### 2.1 Organisering

Fra 1. januar 2014 har de ulike kompetansesentrene for personer med sjeldne diagnoser vært samorganisert under én kompetansetjeneste, organisert under Helse Sør-Øst. Kompetansetjenestens fellesenhet ligger på Oslo Universitetssykehus, Barne- og ungdomsklinikken.

Formålet med samorganiseringen av kompetansesentrene var å oppnå bedre kvalitet gjennom: Synliggjøring av "sjeldenfeltet", styrket brukermedvirkning, enklere tilgjengelighet, ivareta grupper som ikke har tilbud i et kompetansesenter i dag, styrket faglig samarbeid mellom enhetene og mer effektiv utnyttelse av ressursene.

Følgende kompetansesentre er organisert i NKSD:

- Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser – Stiftelsen Frambu.\*
- Nasjonalt kompetansesenter for porfyriskdommer - NAPOS - Haukeland universitetssykehus.
- Nasjonalt kompetansesenter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser - NK-SE - Oslo universitetssykehus.
- Nevromuskulært kompetansesenter - NMK - Universitetssykehuset Nord-Norge.\*
- NevSom - Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier - Oslo universitetssykehus.
- Norsk senter for cystisk fibrose - NSCF - Oslo universitetssykehus.
- Senter for sjeldne diagnoser - SSD - Oslo universitetssykehus.
- TAKO-senteret - Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser - Lovisenberg Diakonale Sykehus.
- TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser - Sunnaas sykehus.\*\*

\*Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander (EMAN) er tilknyttet NKSD gjennom NMK-samarbeidet i egen samarbeidsavtale. EMAN er administrativt underlagt Nevrologisk avdeling, nevroklinikken i Oslo universitetssykehus.

\*\*Tidligere Nasjonal kompetansetjeneste for dysmeli ved Rikshospitalet er gjort om til Nasjonalt fagnettverk for dysmeli og tilknyttet NKSD gjennom TRS. Fagnettverket er administrativt underlagt Ortopedisk avdeling, Seksjon for forskning i Ortopedisk klinikk i Oslo universitetssykehus.

## **2.2 Forskrift og veileder for nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten**

Virksomhetsplan i NKSD skal ta utgangspunkt i Forskrift nr 1706 av 17. desember 2010 med tilhørende veileder sist revidert 22. april 2015. I følge forskriften skal nasjonale kompetansetjenester ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

- Bygge opp og formidle kompetanse
- Overvåke og formidle behandlingsresultater
- Delta i forskning og etablering av forskernettverk
- Bidra i relevant undervisning
- Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
- Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
- Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis
- Etablere faglige referansegrupper
- Rapportere årlig til departementet eller til det organ som departementet bestemmer

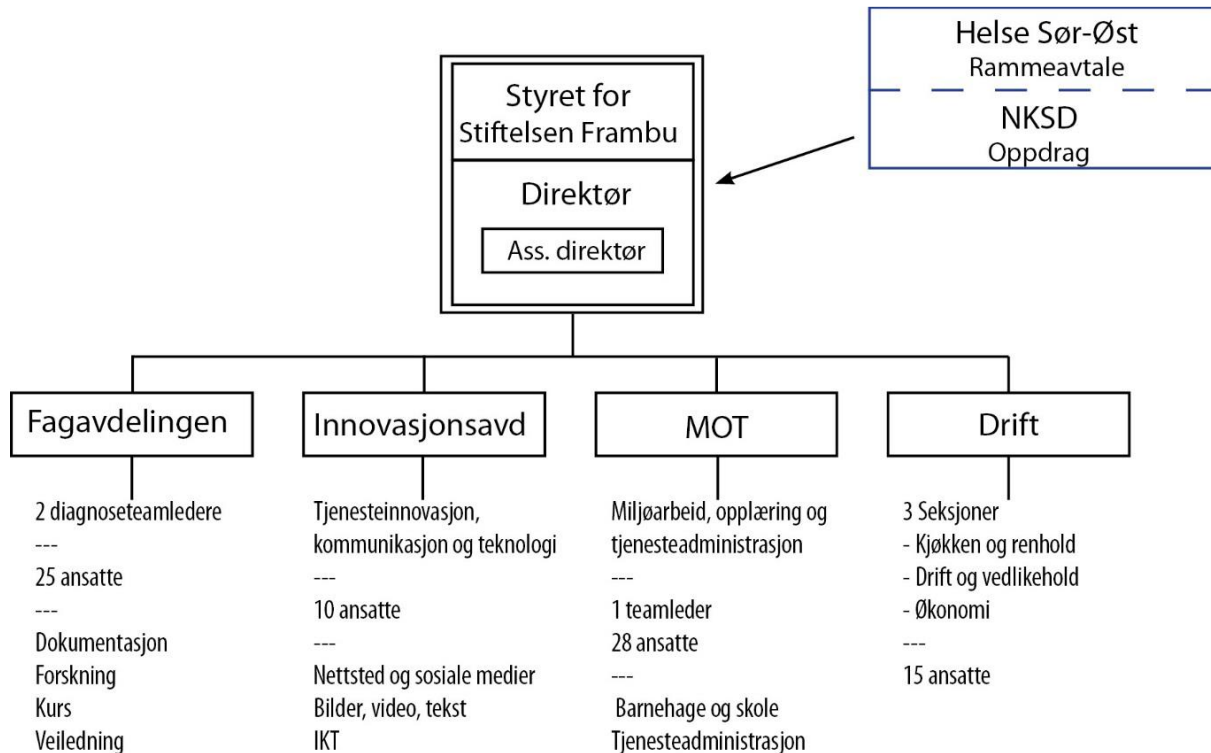
De nasjonale kompetansesentrene skal sikre kompetansebygging innenfor sitt spesifiserte fagområde og bidra aktivt til kompetansespredning og veiledning til hele helsetjenesten, andre deler av tjenesteapparatet, brukere/pårørende og til befolkningen forøvrig.

Etablering av en samlet nasjonal kompetansetjeneste for personer med sjeldne diagnoser innebærer ikke sentralisering av pasientbehandling. I henhold til veileder til forskrift kan tjenesten ha klinisk aktivitet i kompetansetjenesten, hvis hovedhensikten er å bygge opp og opprettholde kompetanse.

Behandling av pasienter forutsettes finansiert gjennom de ordinære finansieringssystemene for pasientbehandling i spesialisthelsetjenesten. Det er et sentralt mål at den nasjonale kompetansetjenesten understøtter lokal pasientbehandling, der det er mulig og forsvarlig.

### 3 Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

#### 3.1 Organisering og profil



**Figur 1 Organisasjonskart for Stiftelsen Frambu**

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser driftes av Stiftelsen Frambu. Stiftelsen var tidlig ute med å gi aktivitetstilbud til barn og unge med funksjonsnedsettelse. Stiftelsen har i dag en rammeavtale med Helse Sør-Øst og får sitt oppdrag gjennom Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser.

Frambus egenart legger til rette for et særlig fokus på kursopphold over flere dager for personer med en sjelden diagnose, familiene deres, tjenesteytere og nære nettverk. Kursvirksomheten gir brukerne og brukerorganisasjonene en viktig arena for erfaringsutveksling og nettverksbygging. Frambus medarbeidere arbeider tverrfaglig og kunnskapsbasert og legger til rette for en bredt anlagt kunnskaps- og kompetanseutvikling hos våre brukere, deres familier og tjenesteytere. Brukerkursene gir også mulighet for en kunnskaps- og kompetanseutvikling blant Frambus ansatte. Dette krever en bevissthet om denne muligheten og ressursmessig prioritering. Det må legges inn tid og ressurser til utvikling av metoder og verktøy, som både gir brukerne en konkret gevinst gjennom videreutvikling av våre tjenester, økt kunnskap og bedre evne til å mestre egen hverdag, men som også øker vår praksisnære kunnskap og erfaring med disse gruppene.

For hele sjeldentjenesten gir brukerkursene en unik mulighet for kompetansebygging, dokumentasjon, forskning, innovasjon og tjenesteutvikling. Med tilstrekkelig tid,

oppmerksomhet og ressurser kan det bygges opp et solid fundament og et troverdig grunnlag for videre kunnskapsutvikling og -formidling knyttet til mange av tjenestens diagnoser og brukergrupper. Det legges også vekt på nødvendige kompetansefremmende tiltak for alle lag i organisasjonen.

#### *Frambus virksomhet*

Frambus virksomhet er fokusert på to hovedområder. Det ene området er utvikling, vedlikehold og drift av kurs- og konferansesenteret Frambu, som omfatter tomter, bygningsmasse og aktivitetsinstallasjoner på området. I tillegg kommer de interne tjenestene som er nødvendig for at senteret skal fungere for besøkende og ansatte.

Økonomien er stram, og med rundt 80 % knyttet til personalkostnader. Senteret har også betydelige driftskostnader knyttet til kursdrift og den store bygningsmassen. Dette krever harde prioriteringer når det gjelder vedlikehold og oppgradering av bygninger, maskiner, IKT, utstyr og møbler. Avbyråkratiseringseffekten fører trolig også i fortsettelsen at en må kutte 1 årsverk minst annet hvert år.

Den andre hoveddelen av Frambus virksomhet er kompetansesenteret, med nasjonalt kompetansetjenesteansvar for mer enn 400 sjeldne diagnoser. Dette er senterets hovedaktiviteter, som alle bygger på prinsippet om kunnskapsbasert praksis:

- Brukerkurs for familier og voksne med sjelden diagnose fra hele landet.
- Frambuleir, som er et tilbud brukere i alder 12-30 fra alle sentre i NKSD søker på og som har som mål å utvikle mestrings- og sosial kompetanse for barn, ungdom og voksne med en sjelden diagnose.
- Diagnosespesifikke og temabaserte fagkurs for fagpersoner over hele landet og som i økende grad deltar i videokonferanse.
- Veiledningsoppdrag på VK, lokalt eller på Frambu
- Dokumentasjonsarbeid.
- Formidling av kunnskap gjennom veiledning, kurs og digitale løsninger som e-læring, nettsted, sosiale medier, fagartikler på nett og papir osv.
- Forskning og utviklingsarbeid, både på spesifikke diagnoser og tematiske områder med relevans for Frambus diagnoser.
- Internasjonalt samarbeid der Frambu har flere partneravtaler med europeiske land via EØS midler.

Arbeidet med virksomhetsplan 2019 startet på Brukermøtet våren 2018, der brukerrepresentanter ga innspill til hva de ønsker Frambu skal fokusere på fremover. De ansatte har jobbet med innspill til virksomhetsplanen, og kommet med skriftlige tilbakemeldinger til ledelsen. I desember ble planen lagt fram for styret i stiftelsen som orienteringssak. Endelig godkjenning skjer etter at NKSD har sluttet seg til planen.

### **3.2 Brukermøte**

#### *Brukermøtet*

Det gjennomføres et Brukermøte i året, med representanter for brukerorganisasjoner og kontaktpersoner for de ulike diagnoser som Frambu har kompetansesenteransvar for. Møtet går over to dager med drøfting av tjenestetilbudet til brukere, pårørende og tjenesteytere for

kommende år. De to brukerrepresentantene med vararepresentanter til Stiftelsen Frambus styre velges på Brukermøtet. Det er også et nært samarbeid med brukerorganisasjoner og brukerrepresentanter på de ulike tjenesteområdene.

#### *Kursplanlegging og kursutvikling*

Brukerne inviteres også med i planleggingen av brukerkurs på Frambu når det er mulig. I god tid før hvert brukerkurs tar Frambu kontakt med den aktuelle brukerorganisasjonen for å drøfte detaljprogram og eventuelle nye ønsker eller behov. Brukerorganisasjonen tilbys å stille med kurskontakt på kveldstid under kurset. Organisasjonen får også tilbud om å presentere seg selv overfor deltakerne en av kveldene i løpet av kurset. For å nå flere brukerforeninger strømmet vi deler av brukermøtet. Dette vil vi også gjøre i 2019.

#### *Samarbeid om kommunikasjonsprosjekter*

Frambu legger til rette for at brukerorganisasjonene og brukerrepresentantene kan initiere, være premissleverandører, delta i og være aktive i utforming og gjennomføring av kommunikasjonsprosjekter på Frambu.

#### *Samarbeid om forsknings- og utviklingsprosjekter*

Frambu har utarbeidet en ny Forsknings- og innovasjonsstrategi for 2017 – 2019 og her står det om brukermedvirkning:

##### *Brukerperspektivet i Frambus forskning*

Brukerkunnskap er en viktig forutsetning for brukermedvirkning, som alltid har spilt en viktig rolle på Frambu. Brukermedvirkning er også ett av flere satsningsområder i *Helseomsorg21*, og knyttes på denne måten til forskning og innovasjon (s 15):

Brukermedvirkning er særlig viktig i tjenesteforskning og kliniske studier, det vil si i den pasient- og praksisnære forskningen, og i tjeneste og produktinnovasjon. At dette må være et viktig element i en forskningsstrategi for Frambu kommer også til syne i regjeringens oppfølgingsplan til *HelseOmsorg21*, der det stilles et eksplisitt krav til offentlig finansiert helseforskning om at brukerperspektivet skal ivaretas.

Konkret for Frambus del er det viktig å ha et stadig fokus på forskning, særlig i de minste foreningene/foreldregruppene, der antallet personer med diagnose er lite og forskningsbasert kunnskap derfor er mangelfull.

### **3.3 8 Økonomi/ budsjett**

Frambu har i dag ansvaret for mer enn 400 diagnoser. Dette er langt flere enn de øvrige sentrene i NKSD. Gitt at diagnosene er medisinsk definert, er det på et kompetansesenter som har slik ansvar behov for bred medisinsk kompetanse. I dag har Frambu tre leger, som altså har det medisinske ansvaret for alle disse diagnosene. Dette er etter vår vurdering for lite. Det er i dag et tydelig styringssignal om at virksomheter i offentlig sektor skal ha et stort fokus på digitale verktøy og arbeidsformer. Selv om Frambu er en privat stiftelse, er driften i det store og hele finansiert gjennom offentlige midler, og som del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser en del av det offentlige helsetilbudet. Det er derfor liten grunn til å regne med at Frambu er unntatt fra disse styringssignalene. Samtidig er det nødvendig for Frambu som kunnskapsorganisasjon å ha et tydelig fokus nettopp på digitale verktøy og arbeidsformer, fordi det vil kunne gjøre tjenestene våre bedre, og i tillegg sørge for at de når flest mulig. I strategien

for den Nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne diagnoser er «likeverdige tilbud» et av satsningsområdene. Frambu vil som et ledd i planer og styringssignaler, arbeide målrettet for å digitalisere alle tjenestetilbudene ved sentret. Vi tenker at dette er fremtidsrettet arbeid for å gi likeverdige tjenester av høy kvalitet til personer med en sjelden diagnose. Vi ser for oss at dette arbeidet vil kreve ansatte med annen kompetanse enn vi har i dag. Med en utvikling mot mer bruk av digitale verktøy og arbeidsmåter i kunnskapsarbeid vil vi i framtida få et økende behov for kompetanse innen e-læring, spillutvikling og koding, sett i forhold til mer tradisjonelle kompetanseområder.

Behov for endring i bemanning: (prioritert rekkefølge)

1. Økt legeressurs med 100% stilling
2. Økt ressurs 100% for person med kompetanse innen digital tjenesteinnovasjon

Dette er den samme endringen i bemanning som vi argumenterte for i 2018, men behovet har ikke endret seg. I løpet av 2018 har Frambu fått minst 40 nye diagnoser (med individuelle orpha-koder).

## 4 Resultatmål

I dette kapittelet presenteres senterets planlagte aktiviteter og resultatmål for kommende år. Oppsettet er tilpasset tjenestens overordnede strategiske områder, rapporteringsmalen og tilpasset elektronisk rapporteringssystem for nasjonale tjenester:

<http://forskningsprosjekter.ihelse.net/HSListe.aspx>

I NKSDs strategi for 2017-2021 er det nedfelt strategiske mål for fire satsningsområder. Senterets årlige virksomhetsplaner er disponert etter de tre områdene:

- Kompetansebygging
- Kunnskapsspredning
- Likeverdige tilbud

### 4.1 Kompetansebygging

Kompetansebyggende aktiviteter (kurs, konferanser, videreutdanning, hospitering etc) som senteret planlegger **å delta på**.

|    | Aktivitet                     | Resultatmål                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|----|-------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A1 | Kurs/ Seminar/<br>Konferanser | Det planlegges deltagelse av samme omfang som tidligere år. Det gjøres en prioritering av hensiktsmessige kurs og konferanser, gjerne også sett opp mot Frambus kursoversikt. Konferanser som favner diagnoser i fase 2-3 eller hvor flere av Frambus diagnoser er representert skal prioriteres. Vi skal delta på de årlige konferansene arrangert av aktører som SOR, LMS, Statped, habiliteringstjenesten o.l. Gitt samme deltakelse på kurs og konferanser som 2018 skal vi holde minst 25 innlegg. |

|    |                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|----|-------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|    |                                                                   | Følgene konferanser er også prioritert:<br>Forskningsskommunikasjonsdagene 2019<br>Internasjonale konferanser for e-læring<br>Norsis/DIFI/Fortigate kursing for IKT                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| A2 | Videreutdanning                                                   | Kommunikasjonsrådgiver 60 stp. ilt to år<br>Videreutdanning i seksuell helse og seksualitetsundervisning 10 stp.<br>3 søkere til Helsepedagogikk 15 stp.<br>Videreutdanning innen prosjektledelse 15 stp.<br>Videreutdanning innen teamledelse 15 stp.                                                                                                                                                                                                                                 |
| A3 | Hospitering<br>(Beskrivelse av senterets kliniske aktivitet i C4) | Hospitering i habiliteringstjenesten er prioritert for å etablere nettverk og identifisere gjensidige kunnskapsbehov, da vi samarbeider tett i forbindelse med veiledningssaker og utvikling av kurs. Samtidig er det ønskelig å videreutvikle samarbeidet med Ågrenska og Beitostølen Helsesportsenter da disse tilbyr kurs og tjenester nært opp til vår aktivitet. For å videreutvikle egne tjenester vil noe hospitering være nødvendig. Det er avsatt totalt 4 uker for formålet. |
| A4 | Annet                                                             | Kompetanseheving gjennom deltagelse på bruker- og fagkurs på Frambu. Slik deltagelse skal generere dokumentasjonsarbeid, innspill til erfaringsbanken for nye og sjeldne diagnoser, nyhetssak til nettsiden, kollegaveiledning og -evaluering m.m. Hva som prioriteres på det enkelte kurs beskrives i eget kursdokument.<br><br>Samtale med barn og ungdom med diagnose og søsken for en utvidet gruppe fagpersoner                                                                   |

#### 4.1.1 Forskning og utvikling (FoU)

Forsknings- og utviklingsarbeid innebærer både kompetansebygging og kompetanse-spredning. For å fasilitere rapporteringen for NKSD er all FoU-aktivitet synliggjort her:

##### Forskningsprosjekter

Planlagt aktivitet av vitenskapelig karakter (forskning/publikasjoner).

|    | Aktivitet                                         | Resultatmål                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|----|---------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A5 | Forskningsproduksjon<br>(vitenskapelige artikler) | <i>Kartlegging 30+:</i> To artikler om opplevde helsetjenester hhv for HSP og NF1<br><i>Svært sjeldne kromosomavvik med utviklingshemning:</i> Artikkel på norsk om foreldres opplevelser av at barnet får en mer spesifikk diagnose<br><i>XXY Nordic</i> planlegger 1 publikasjon<br><i>Søskenprosjektet SIBS</i> planlegger 5 vitenskapelige artikler |

|    |                                                                                                                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|    |                                                                                                                                       | <p><i>Smith Magenis syndrom-prosjektet</i> planlegger 1 artikkel</p> <p>Utover dette er flere Frambu-ansatte involvert i samarbeidsprosjekter som vil gi publikasjoner med forfatterandel, men her rapporteres planer for Frambu-ledede prosjekter</p> <p>To artikler om språklige ferdigheter hos barn med cri du chat-syndrom</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| A6 | Doktorgrader<br>(planlagt <u>avlagt</u> ila. året)                                                                                    | <p>PhD om Smith Magenis syndrom (UiS) ventes ferdig i 2019</p> <p>PhD om søskenprosjektet SIBS ventes ferdig i 2019</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| A7 | Andre, pågående forskningsprosjekter                                                                                                  | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Deltakelse i referansegruppa for «Studie om livssituasjon for personer med annerledes kjønnsutvikling». Prosjektleder fra SSD.</li> <li>2. Fem års oppfølgingsstudie av <i>Kartlegging 30+</i> (HSP og NF1) settes i gang ila vår 2019.</li> <li>3. Deltakelse i forskningsprosjektet «Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom – del av BupGen»</li> <li>4. Analyse av barnesamtaler ved hjelp av Q-metodologi</li> <li>5. I 2018 ble det gjennomført en åpen studie med 54 familier som mottok SIBS-manualen ved Chey Chumneas Referral Hospital i Kambodsja. I 2019 vil artikkel fra dette arbeidet publiseres, og det vil arbeides med kvalitative data og det er planlagt en randomisert kontrollert studie.</li> <li>6. Frambu har medveileder i PhD prosjekt «Kosthold for bedre helse i omsorgsboliger for mennesker med utviklingshemming»</li> <li>7. En stipendiat (Helse SørØst) starter i søskenprosjektet desember 2018 og vil være 50 % stipendiat i 6 år</li> <li>8. Flere prosjekter er i planleggingsfasen: Barn med progredierende sykdommer (samarbeid med OsloMet; søkt Helse SørØst): Langtidsoppfølging 30+ (samarbeid med Vestre Viken HF, søkt Sophies Minde).</li> <li>9. Søskenprosjektet: 1 PhD og 2 postdoc-søknader i NFR.</li> <li>10. Det er søkt om midler til gjennomføring av 8 forsknings- og innovasjonsprosjekter fra NKSD</li> </ol> |
| A8 | <u>Utviklingsprosjekter</u><br>Planlagte utviklingsprosjekter som videreutvikling av tilbudet ved senteret, implementering av faglige | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Helsepedagogikk i møte med sjeldne diagnoser</i> – studieemne i samarbeid med Høgskolen Innlandet som går vår 2019, med evaluering høst 2019. Studiet kan tas som etterutdanning og som valgfritt emne i relevante bachelor- og</li> </ol>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |

|  |                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--|--------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | retningslinjer og kunnskapsbasert praksis. | <p>masterutdanninger. Bestått eksamen gir 15 studiepoeng</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>2. Det planlegges å videreutvikle metoder for systematisk kunnskapsinnhenting (og utvidet dokumentasjon) på kurs for flere grupper av svært sjeldne diagnoser, samt for Friedreichs ataksi, MELAS og barn med CMT og HSP.</li> <li>3. Prosjekt NMK-samarbeid: «Ny kunnskap nevromuskulære diagnoser - midler for kunnskapsoppbygging og utvikling av samarbeid». Videreføres, med avslutning 2019</li> <li>4. Prosjekt Statped-samarbeid: «Svært sjeldne kromosomavvik og genfeil som gir sammensatte vansker – midler for kunnskapsoppbygging og utvikling av samarbeidsprosjekt». Videreføres, med avslutning 2019</li> <li>5. Utvikle innhold til prosjektet "Rom for mestring", som skal utvikle en innholdsbeskrivelse for et nybygg på Frambu.</li> <li>6. Prosjekt "Om bruk av VR og spill i kurstilbudet vårt" i samarbeid med Ågrenska</li> <li>7. "Familiesamtaler" - utprøving av utradisjonelle og kreative samtalegrupper under kurs</li> <li>8. Samarbeid med Klinefelterforeningen og Snöball om produksjon av film om KS</li> <li>9. Undersøke muligheter for å implementere deler av lokalmiljømodellen ved BHSS ved vår kurs- og veiledningsvirksomhet gjennom et pilotprosjekt</li> <li>10. Vurdere videre prosjektsamarbeid med Ågrenska knytta til et bestemt tjenesteområde.</li> <li>11. Miljøseksjonens videoproduksjoner knyttet til brukernes kursopphold på Frambu. Gjennomføres på de fleste kurs og tilgjengeliggjøres på nett. Tematisk tagging av godkjent videomateriell.</li> <li>12. To tverrfaglige tematiske videoproduksjoner i regi miljøseksjonen.</li> <li>13. Videreutvikling av miljøseksjonens kompetanse som bidragsyter i forsknings- og utviklingsprosjekter.</li> <li>14. Digital kompetanse og formidling i møte med brukerne våre. Miljøseksjonen tar mer aktivt i bruk digitale formidlingsflater i tilbudet på senteret. Det satses på videre utprøving og kompetanseheving i personalgruppen. (viser ellers til punkt A12).</li> </ol> |
|--|--------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|     | Aktivitet                                                            | Resultatmål                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-----|----------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|     | Planlagt utvikling av Informasjonsmateriell                          | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Kobles mot dokumentasjonsprosjektene<br/>Se eget dokument som lenkes her. Måltall for produksjon kommer i B9</li> <li>2. Bidra med tekster til helsenorge.no</li> </ol>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| A9  | Kvalitetsregistre og biobanker                                       | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bidrar aktivt til at personer med nevromuskulære diagnoser registrerer seg i Muskelregisteret</li> <li>2. Deltakelse og bidrag BupGen</li> <li>3. NKSDs sjeldenregister – gjøre oss kjent med hva dette innebærer for Frambu, samt etablere rutiner for registrering og hvordan informere egne brukere.</li> <li>4. Kartlegging 30+: slutføring av rapport om registrering/diagnosebasert register</li> </ol>                                                                                                                        |
| A10 | Verktøy for aktivitetsregistrering ("Solan", "Soma", eller lignende) | Se A13 under digitalisering, blir delprosjekt av et større mål.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| A11 | Internt kvalitetsforbedringsarbeid                                   | <p>Løpende kvalitets- og utviklingsarbeid knyttet til Frambus kvalitetssystem og faghåndbøker, bl.a en kvalitetsgjennomgang av de ulike tjenesteområdene 2 ganger pr. år. Brukerevalueringer brukes som grunnlag for utviklingsarbeid. Det sendes evaluering til alle deltagere på brukerkurs/fagkurs og brukerretta veiledninger. Tilbakemeldingene er viktige for å forbedre planlegging og gjennomføring av kurs, faglig og praktisk, samt utforming av kurskatalog</p> <p>Vi bruker QuestBack til evalueringer av tjenestene.</p> <p>Nettkurs om hvordan lage nettkurs</p> |
| A12 | Innovasjon                                                           | <p>Spill- og VR-utvikling</p> <p>Legge opp til systematisk bruk av spill og vr som innovasjonsverktøy opp imot nye tjenester/ny vinkling på tjenester. Mål om å lage grunnlag til forskningsdata med mål om forskningsprosjekt.</p> <p>Løpende evaluering av IKT-systemer, være en spydspiss i tjenesten for å ta i bruk ny aktuell programvare for alle tjenester (SoME etc).</p> <p>Utprøving av ulike webinarformer</p>                                                                                                                                                     |
| A13 | IKT                                                                  | Legge om til fulldigitalisering av all behandling av helseopplysninger herunder søknader mm. Målet er at all kommunikasjon med brukere skal være digital, at all behandling på Frambu skal gjøres digitalt og at alle systemene er integrert med hverandre. Dette er                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <p>en stor og omfattende omlegging som krever nye systemer, derfor blir det i 2019 kjørt forprosjekt og satt ned arbeidsgruppe.</p> <p>Fase ut gamle servere, flytte over på siste versjon (filservere, SOMA ++). Videreutvikle Sharepoint i organisasjonen.</p> <p>Telefoni – bytte ut sentral</p> |
|--|--|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

#### 4.1.2 Internasjonalt kompetansebyggende arbeid

|     | Aktivitet                                                   | Resultatmål                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-----|-------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| A15 | Deltagelse i multinasjonale forskningsprosjekter            | <p>XXY Nordic, Klinefelterprosjektet er et nordisk oppstartsprosjekt startet i 2018 (samarbeid med NevSom, Århus Universitet, Karolinska Universitet og Klinefelterforeningen). Arbeidet vil fortsette i 2019. Det er søkt om ytterligere midler fra NKSD samt om studentstipendiat fra NFR.</p> <p>Se også A7 – søskenprosjektet i samarbeid med Chey Chumneas Referral Hospital Kambodsja</p> <p>Det er søkt EØS-midler til søskenprosjektet ved Casa dos Marcos, Portugal, i samarbeid med Frambu</p> |
| A16 | Deltagelse i andre aktuelle internasjonale faglige nettverk | <p>RareResourceNet</p> <p>Eurordis</p> <p>OCHER nettverket og Verona- gruppen (forskernettverk)</p> <p>Society for the study of inborn errors of metabolism (SSIEM), SSIEM Dietitians Group</p> <p>Society for study of behavioral phenotypes (SSBP)</p>                                                                                                                                                                                                                                                 |

## 4.2 Kunnskapsspredning

### 4.2.1 Brukere/pårørende ("brukerrettet aktivitet")

Senterets direkte arbeid med navngitt bruker og hans/hennes familie og tjenesteapparat. Utreiser og individuelle konsultasjoner for å bistå brukere/fagpersoner lokalt. Kurs og opphold for bruker og/ eller familie.

|    | Aktivitet  | Resultatmål                                                                                                                  |
|----|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| B1 | Veiledning | <p>Utreiser: Det vurderes digitalt førstevalg før alle utreiser</p> <p>50</p> <p>Nettmøter/ video- / telefonkonferanser:</p> |

|    |                                        |                                                                                                            |
|----|----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|    |                                        | 40                                                                                                         |
|    |                                        | Konsultasjoner/veiledning på senteret:<br>40                                                               |
| B2 | Kurs/opphold<br>Seminar<br>Konferanser | Det er planlagt 22 brukerkurs + 3 uker der diagnose/tema ikke er bestemt,<br>3 helseleire<br>10 gjestekurs |

#### 4.2.2 Aktivitet rettet mot helsepersonell og andre faggrupper

Arbeid for å formidle kunnskap til helsepersonell og andre faggrupper, når det ikke gjelder en navngitt bruker. Spesifiser faggruppe der det er naturlig.

|    | Aktivitet                              | Resultatmål                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|----|----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| B4 | Fagkurs/ møter på senteret             | <p>11 fagkurs rettet mot tjenesteytere. Alle disse blir tilgjengelig gjennom VK/Strømming – opptak</p> <p>4 regionale fagkurs (ett i hver helseregion) om svært sjeldne kromosomavvik eller genfeil som gir sammensatte vansker</p> <p>60 systemveiledningsoppdrag. Her vil generell diagnosespesifikk informasjon eller tema knytta til våre diagnoser stå sentralt. Informasjonen gis på møter og ulike samlinger der fagpersoner er målgruppen. Disse oppdragene kommer i form av søknader til senteret.</p> <p>Webinar for NAV-ansatte i samarbeid med andre sjeldensentre.</p>                               |
| B5 | Deltagelse i tverrfaglige grupper/team | <p>Samarbeidsgruppen for NCL-sykdommer;<br/>«Barns beste»- forskernettverk<br/>Nasjonal arbeidsgruppe om medfødte stoffskiftesykdommer<br/>Videonettverksmøte om nevromuskulære sykdommer<br/>Fysionettverket rundt nevromuskulære sykdommer<br/>Fagnettverk ernæring for sårbare grupper<br/>Fagråd NAKU<br/>Fagråd knytta til flere av diagnosene<br/>Deltakelse i tverrfaglig samarbeidsgruppe rundt barnepalliasjon, ledet av OsloMet (forberedelse av søknad om forskningsprosjekt «Children in palliative care (CHIP)»)<br/>Nettverksbygging og kompetanseheving rundt arvelige bevegelsesforstyrrelser</p> |

|    |                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|----|---------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| B6 | Konferanser<br>Seminar                                  | Synliggjøring med stand på 6 utvalgte konferanser<br>Psykisk helse 2019<br>Vernepleierkonferansen<br>Helsesøsterkonferansen<br>SOR-konferanse<br>Nidaroskongressen<br>Aldring og Helse                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| B7 | Undervisning og veiledning ved høyskoler og universitet | Helsepedagogikk studieemne som gir 15 stp.<br>Pilotprosjekt i samarbeid med HINN. Dette vil inneholde videoforelesninger, podkaster, webinarer og en oppstartsamling på Frambu.<br>Vi underviser i tillegg regelmessig på høyskoler og universiteter, i tillegg til at vi har studenter i praksis på senteret.<br>Følgende fagområder regner vi med å gi undervisning til: medisin, sykepleie, psykologi, spesialpedagogikk, fysioterapi, ergoterapi, vernepleie, ernæring, tannpleie, odontologi                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| B8 | Hospitering på senteret                                 | 10 planlagte hospiteringer av ulik varighet.<br>10 studiebesøk<br>250 praksiselever fra videregående skole vil gjennomføre en ukes praksis på kurs<br>5 lærlinger i barne- og ungdomsarbeiderfaget får sin opplæring i miljøseksjonen<br>Lærlinger på ikt og kjøkken                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| B9 | Digital kunnskapsformidling, inkl sjelden.no            | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 50 Opptak av foredrag fra fagkurs som også brukes i nettkurs<br/>foredrag/faginnlegg</li> <li>2. 30 Videoer<br/>brukerhistorier/diagnoseinfo/markedsføring</li> <li>3. 1 360-video om Frambu (info til kursdeltakerne)</li> <li>4. 7 Nettkurs (inkludert til sjelden.no) (i kurskalender)<br/>12 podkaster (1 hver måned)</li> <li>5. Video, podkast og annet til studieemne Helsepedagogikk</li> <li>6. 50.000 videovisninger YouTube og Vimeo</li> </ol> <p>7 nettkurs</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Angelmans syndrom og alternativ og supplerende kommunikasjon</li> <li>• Å arbeide med barn med alvorlig fremadskridende sykdom</li> <li>• Velocardiofacialt syndrom</li> <li>• Medisinske aspekter ved hereditær spastisk paraparese</li> </ul> |

|  |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Elever med Duchennes muskeldystrofi i grunnskolen</li> <li>• Elever med Williams syndrom i grunnskolen</li> <li>• Å ha en sjelden diagnose og begynne på skolen</li> </ul> <p>Dokumentasjon lager vi i form av tekster, bilder, video, podkast og nettkurs. Planer og prioriteringer for produksjon og revisjon finnes i avdelingenes årsplaner. I tillegg til et kontinuerlig fokus, avsettes to uker årlig spesifikt mot dokumentasjonsrettet arbeid. En tredjedel av all vår dokumentasjon skal revideres årlig. Utarbeidelse av beskrivelser for nye diagnoser og temaer, og revisjon av beskrivelser eldre enn 3 år prioriteres.</p> |
|--|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

#### 4.2.3 Medieoppslag og populærvitenskapelig formidling

|     | Aktivitet                       | Resultatmål                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-----|---------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| B10 | Medieoppslag                    | Samme som 2018<br>I tillegg tre kronikker<br>Ta initiativ til tre nyhetssaker per profesjonsgruppe                                                                                                                                                                                              |
| B11 | Populærvitenskapelig formidling | Dobbelt så mange som for vitenskapelig                                                                                                                                                                                                                                                          |
| B12 | Web-aktivitet og sosiale medier | Frambu utvikler frambu.no på ny portal og med nytt design. Vil bli ferdig i mai 2019<br>Mål for brukere og sidevisninger:<br>1 million sidevisninger på frambu.no<br>250.000 unike brukere av nettstedet<br>30.000 avspillinger av Frambus videoer<br>15.000 følgere på sosiale medier (samlet) |

#### 4.2.4 Internasjonalt kompetansespredningsarbeid

|     | Aktivitet                        | Resultatmål                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|-----|----------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| B13 | Bidrag på internasjonale arenaer | Planlagt besøk på senteret fra en rekke land, blant annet Japan, Marokko, Tsjekkia (ref. B8)<br>Se også A7 der samarbeid med Kambodsja og Portugal beskrives<br>Frambu skal delta på minimum 10 internasjonale konferanser, halvparten med innlegg<br>Mulig partneravtaler EØS med Tsjekkia og Portugal |

|     |                                                             |                                                                                                  |
|-----|-------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|
| B14 | Initiativ og bidrag i internasjonale fag- og brukernettverk | Rare ResourceNet                                                                                 |
| B15 | Annet                                                       | Initiativ til å opprette nettverk for bruk av spill/vr (Ågrenska, Sunnaas, Beitostølen, Statped) |

### 4.3 Likeverdig tilbud

Aktivitetene som er gitt, er lik forslag til strategiske mål på området. De strategiske målene gjelder for 5 år. Det forventes ikke resultatmål som gir fullstendig måloppnåelse i 2019. Resultatmålene i 2019 vil derfor være delmål.

|    | Aktivitet                                                                                                                                       | Resultatmål                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| C1 | Plan for likeverdig tilbud                                                                                                                      | Vi er i gang med arbeidet som skal føre til et digitalt førstevalg for alle tjenester ved Frambu. Vi vil også ha mer fokus på tilbud til grupper enn til enkeltindivid. Omfattende bruk av digitale kanaler, bidrar til at tilbudene både når flere, og sikrer at alle målgrupper kan benytte Frambus tjenester. Frambu bidrar via Sjelden.no med kunnskap og kurs til fagpersoner via den digitale læringsportalen.                                                                                                               |
| C2 | Kartlegging og avklaring av senterets oppgaver og roller vs andre nasjonale (og regionale) tjenester beskrevet i veilederen til forskrift 1706. | Samarbeidsavtale for NMK-samarbeidet<br>Deltagelse i samarbeidsgruppe for NCL-sykdommer sammen med Statped midt, Rikshospitalet og Norsk Spielmeier-Vogt forening. Statped midt og Frambu har i tillegg et utvidet jevnlig samarbeid. Samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde.                                                                                                                                                                                                                                     |
| C3 | Senterets samarbeid med andre aktuelle nasjonale og regionale virksomheter (NAV, Statped)?                                                      | Deltagelse på møter for sosionomer i habiliteringstjenesten og andre institusjoner innen Helse Sør-Øst to ganger i året.<br>Samarbeid mellom Statped sørøst, Habiliteringstjenesten i Hedmark og Frambu om diagnosegruppen AT<br>Profesjonsgrupper (leger, kliniske ernæringsfysiologer, pedagoger, sosionomer, kommunikasjonsrådgivere) for ansatte i NKSD<br>Samarbeid med ulike habiliteringstjenester i planlegging og gjennomføring av regionale fagkurs<br>Bidra i arbeidet med «Nasjonale strategien for sjeldne diagnoser» |
| C4 | Beskrivelse av senterets kliniske aktivitet                                                                                                     | Det drives ingen tradisjonell klinisk virksomhet ved Frambu                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

|    |                                                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|----|-----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| C5 | Videreutvikling av diagnosetilbudet (Fasemodellen). | Fasemodellen inngår som et naturlig verktøy i utvikling av diagnosetilbudet. Alle Frambus diagnoser er faseplassert. Plasseringen er styrende for utarbeidelse av kurskalender, i vurderingen av veiledningsform, nivå på dokumentasjon etc. Alle diagnosenes plassering gjennomgås én gang i året. |
|----|-----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

#### 4.3.1 Internasjonalt arbeid for likeverdig tilbud

|    | Aktivitet                                                                               | Resultatmål                                   |
|----|-----------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| C6 | Bidrag til at flere norske miljø er involvert i European Reference Networks (ERN).      | Det arbeides med ERN-søknad i NMK-samarbeidet |
| C7 | Bidrag til å styrke norsk brukerrepresentasjon i ulike europeiske og nordiske nettverk. | Frambu er medlem i EURORDIS                   |

#### 4.4 Eventuell annen aktivitet, ikke synliggjort annet sted

|    | Aktivitet       | Resultatmål                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|----|-----------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| E1 | Høringsinnspill | Frambu bidrar i stor grad inn i høringsarbeidet til Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. Det avgis høringssvar i 10 til 15 høringer pr. år. De fleste sendes Fellesenheten som bearbeider dem og sender dem inn; noen sender Frambu direkte etter avtale med Fellesenheten. Dette aktivitetsnivået opprettholdes og inkluderer annet arbeid av lignende karakter som for eksempel deltagelse i referansegrupper eller i møter der det gis tidlige innspill. |
| E2 | Bokprosjekt     | Bokprosjekt i samarbeid med Fagbokforlaget med arbeidstittel «Ernæring for vernepleiere» der Frambus fagpersoner bistår med fem kapitler                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |