



Høringsutkast - Forslag til kurskalender 2022

Dato	Kurs på Frambu/Digitalt	Målgruppe
10.01 – 14.01	Coffin-Siris' syndrom <i>Brukerkurs</i>	Personer med Coffin-Siris' syndrom i alle aldre og deres familier og tjenesteytere
17.01 – 20.01	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
24.01 – 28.01	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
31.01 – 04.02	16p.11.2 delesjonssyndrom <i>Brukerkurs</i>	Personer med 16p11.2 delesjonssyndrom i alle aldre og deres familier og tjenesteytere
07.02 – 11.02	Ungdom med en sjelden diagnose som medfører økende funksjonstap <i>Brukerkurs</i>	Ungdom i ungdoms- og videregående skole-alder med aktuelle diagnoser og deres foresatte og nære tjenesteytere. Aktuelle diagnoser kan for eksempel være ataxia telangiectasia, Friedreichs ataksi, Duchennes muskeldystrofi e.l.
14.02 – 18.02	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
21.02 – 25.02	Å ha en bror eller søster med en sjelden diagnose	Søsken (12-16 år) til personer med en sjelden diagnose Tilbudet gjelder alle diagnoser som følges opp ved et av sentrene for sjeldne diagnoser
28.02 – 04.03	Mowat-Wilsons syndrom og Wolf- Hirschhorns syndrom <i>Brukerkurs</i>	Personer med Mowat-Wilsons syndrom eller Wolf- Hirschhorns syndrom i alle aldre og deres familier og tjenesteytere
07.03 – 11.03	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
14.03 – 18.03	<i>Leve Nå – Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring</i>	Barn og unge (0-18 år) med genetiske, medfødte eller ervervede tilstander som er livstruende eller livsbegrensende og deres familier og tjenesteytere som følges opp av Leve Nå-enheten
21.03 – 25.03	Phelan-McDermids syndrom <i>Brukerkurs</i>	Personer med Phelan-McDermids syndrom i alle aldre og deres familier og tjenesteytere

28.03 – 01.04	Mitokondriesykdom <i>Brukerkurs</i>	Barn og unge med mitokondriesykdom mellom 0 og 18 år og deres familier og tjenesteytere.
30.03	Mitokondriesykdom <i>Fagkurs</i>	Ansatte i skole og barnehage som arbeider med barn og unge som har mitokondriesykdom. Andre fagpersoner, tjenesteytere og pårørende kan også delta.
04.04 – 08.04	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
25.04 – 29.04	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
02.05 – 06.05	<i>Leve Nå – Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring</i>	Barn og unge (0-18 år) med genetiske, medfødte og ervervede tilstander som er livstruende eller livsbegrensende og deres familier og tjenesteytere som følges opp av Leve Nå-enheten
09.05 – 13.05	Angelmans syndrom <i>Brukerkurs</i>	Barn og ungdom med Angelmans syndrom i førskole- og grunnskolealder og deres familier og tjenesteytere
11.05	Hvordan forstå atferd ved Angelmans syndrom? <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med Angelmans syndrom. Pårørende kan også delta.
19.05	Fatigue hos barn med en sjelden diagnose som medfører fysisk funksjonsnedsettelse <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med barn og unge med en sjelden diagnose som medfører fysisk funksjonsnedsettelse. Pårørende kan også delta.
19.05	Fatigue hos voksne med en sjelden diagnose som medfører fysisk funksjonsnedsettelse <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med voksne som har en sjelden diagnose som medfører fysisk funksjonsnedsettelse. Voksne med diagnosen kan også delta.
20.05	Nevrofibromatose 1 <i>Digitalt fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med voksne med nevrofibromatose type 1. Voksne med diagnosen kan også delta.
23.05	Voksne med en sjelden neurodegenerativ sykdom som påvirker kognitiv funksjon <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med voksne med en sjelden neurodegenerativ sykdom som påvirker kognitiv funksjon.
24.05	Spiseutvikling og spisevaner hos barn med sjeldne diagnoser <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med barn med sjeldne diagnoser som har ernæringsutfordringer. Pårørende kan også delta.

25.05	Kleefstras syndrom og nevropsykiatri <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med ungdom og voksne med Kleefstras syndrom. Pårørende kan også delta.
30.05 – 03.06	Nevromuskulær sykdom <i>Brukerkurs</i>	Barn og unge med nevromuskulær sykdom i førskole- og grunnskolealder og deres familier og tjenesteytere.
08.06	Glukoproteiner <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med eller har interesse av å øke sin kunnskap om glukoproteiner. Pårørende kan også delta.
10.06	Barnepalliasjon og sjeldne diagnoser <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som i sitt arbeid møter barn med sjeldne diagnoser med behov for palliasjon og deres familier. Pårørende kan også delta.
14.06	Å bli eldre med en sjelden diagnose som medfører utviklingshemming <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med voksne personer med en sjelden diagnose som medfører utviklingshemming. Pårørende kan også delta.
15.06	Frambukonferansen	Årlig konferanse rettet mot personer med en diagnose Frambus jobber med, pårørende, representanter for brukerforeninger, fagpersoner og tjenesteytere. Målet med konferansen er å øke oppmerksomheten og kunnskapen om sjeldne diagnoser og være en arena for nettverksbygging
22.06 – 29.06	Frambuleir 1	Barn og ungdom med en sjelden diagnose født i 2006 til 2010 Deltakerne må kunne delta i og ha sosialt utbytte av et gruppeorientert tilbud. Rekkefølgen på leirene kan bli gjenstand for endring.
06.07 – 13.07	Frambuleir 2	Barn og ungdom med en sjelden diagnose født i 2006 til 2010 Deltakerne må kunne delta i og ha sosialt utbytte av et gruppeorientert tilbud. Rekkefølgen på leirene kan bli gjenstand for endring.
20.07 – 27.07	Frambuleir 3	Ungdom og unge voksne med en sjelden diagnose født i 1999 til 2005 Deltakerne må kunne delta i og ha sosialt utbytte av et gruppeorientert tilbud. Rekkefølgen på leirene kan bli gjenstand for endring.
03.08 – 10.08	Frambuleir 4	Unge voksne med en sjelden diagnose født i 1992 til 1998 Deltakerne må kunne delta i og ha sosialt utbytte av et gruppeorientert tilbud. Rekkefølgen på leirene kan bli gjenstand for endring.

31.08 – 02.09	Dystrofia myotonika type 1 <i>Brukerkurs</i>	Personer med dystrofia myotonika type 1 over 18 år og ektefelle/partner eller annen voksen pårørende eller assistent
05.06 – 09.06	Rubinstein-Taybis syndrom <i>Brukerkurs</i>	Personer med Rubinstein-Taybis syndrom i alle aldre og deres familier og tjenesteytere
12.09 – 16.09	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
19.09 – 23.09	<i>Leve Nå – Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring</i>	Barn og unge (0-18 år) med genetiske, medfødte og ervervede tilstander som er livstruende eller livsbegrensende og deres familier og tjenesteytere som følges opp av Leve Nå-enheten
26.09 – 30.09	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
28.09	Fragilt X-assosiert tremor-ataksi syndrom (FXTAS) <i>Digitalt fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med FXTAS. Personer med diagnosen og deres pårørende kan også delta.
03.10 – 07.10	Åpen uke	Kurstilbud avklares på et senere tidspunkt og ut fra behov. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.
10.10 – 14.10	Barn med en sjelden diagnose <i>Brukerkurs</i>	Familier med barn med en av diagnosene Frambu jobber med mellom 0 og 5 år og deres familier og tjenesteytere
17.10 – 21.10	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
24.10 – 28.10	Åpen uke	Kurstilbud avklares på et senere tidspunkt og ut fra behov. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.
31.10 – 04.11	Trippel X <i>Brukerkurs</i>	Barn og unge med Trippel X i grunnskole eller videregående skole og deres familier og tjenesteytere
02.11	Kjønnskromosomvarianter <i>Digitalt fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med kjønnskromosomvarianter. Personer med diagnose og pårørende kan også delta.
07.11 – 10.11	Medfødt glykoliseringsforstyrrelse (CDG) <i>Brukerkurs</i>	Personer med en medfødt glykoliseringsforstyrrelse (CDG) i alle aldre og deres familier og tjenesteytere
07.11 – 10.11	Kreatinmangeltilstand <i>Brukerkurs</i>	Personer med kreatinmangeltilstander i alle aldre, deres familier og tjenesteytere

11.11 – 13.11	<i>Leve Nå – Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring</i>	Helgesamling for familier som har mistet barn med en genetisk, medfødt eller ervervet tilstand
14.11 – 18.11	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
21.11 – 25.11	Svært sjelden kromosom- eller genforandring som gir sammensatte vansker <i>Brukerkurs</i>	Personer med en svært sjelden kromosom- og genforandring som gir sammensatte vansker fra 0 til 19 år og deres familier og tjenesteytere
28.11 – 02.12	<i>Leve Nå – Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring</i>	Barn og unge (0-18 år) med en genetisk, medfødt eller ervervet tilstand som er livstruende eller livsbegrensende og deres familier og tjenesteytere som følges opp av Leve Nå-enheten
05.12 – 09.12	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
12.12 – 16.12	Åpen uke	Kurstilbud avklares på et senere tidspunkt og ut fra behov. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.
Dato	Regionale kurs	Målgruppe
Dato ikke avklart	Foreldre på vakt <i>Regionalt brukerkurs – Helse Vest</i>	Foreldre og andre nære pårørende til barn og unge med en sjelden diagnose som innebærer medisinske komplikasjoner og stadig endring av symptombilde. Brukerkurset arrangeres regionalt.
Dato ikke avklart	Foreldre på vakt <i>Regionalt brukerkurs – Helse Sør-Øst</i>	Foreldre og andre nære pårørende til barn og unge med en sjelden diagnose som innebærer medisinske komplikasjoner og stadig endring av symptombilde. Brukerkurset arrangeres regionalt.
Dato ikke avklart	Smith-Magenis' syndrom <i>Regionalt fagkurs Ålesund/Helse Midt</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med Smith-Magenis' syndrom. Pårørende kan også delta. Fagkurset arrangeres regionalt.
Dato ikke avklart	Smith-Magenis' syndrom <i>Regionalt fagkurs Tromsø/Helse Nord</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med Smith-Magenis' syndrom. Pårørende kan også delta. Fagkurset arrangeres regionalt.
Dato ikke avklart	Angelmans syndrom <i>Regionalt fagkurs – Region ikke avklart</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med voksne personer med Angelmans syndrom. Pårørende kan også delta. Fagkurset arrangeres regionalt.

Dato ikke avklart	Arvelig ataksier <i>Regionalt fagkurs – Region ikke avklart</i>	Ergo- og fysioterapeuter i kommune- og spesialisthelsetjenesten som ønsker å øke sin kunnskap om arvelige ataksier. Fagkurset arrangeres regionalt.
Dato	Webinarer	Målgruppe
Dato ikke avklart	Digital formidlingsinformasjon <i>Webinar - en serie med korte webinarer</i>	Bruk av digitale formidlingsløsninger i forening- og organisasjonsarbeid tilknyttet personer med en sjelden diagnose.
Dato ikke avklart	Psykisk helse hos ungdom med en sjelden diagnose som ikke medfører utviklingshemning <i>Webinar</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med ungdom med aktuelle diagnoser i ungdomsskolealder og/eller videregående skole-alder. Pårørende kan også delta.
Dato ikke avklart	Samtale med barn om å ha en sjelden diagnose <i>Webinar</i>	Foreldre og fagpersoner som ønsker å øke sin kompetanse i kommunikasjon med barn og ungdom om å ha en sjelden diagnose.
Dato ikke avklart	Barnesamtaler – om metoder og erfaringer <i>Webinar</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som er tilknyttet elever i grunnskolealder som har en sjelden diagnose.
Dato ikke avklart	Informasjon til andre om å ha en sjelden diagnose <i>Webinar</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som er tilknyttet elever i grunnskolealder som har en sjelden diagnose. Pårørende kan også delta.
Dato ikke avklart	Hvordan gjennomføre gruppesamtale for barn og unge med sjeldne diagnoser <i>Webinar</i>	Tjenesteytere som jobber med barn mellom 5 og 16 år med sjeldne diagnoser som innebærer fysiske funksjonsnedsettelse
Dato ikke avklart	Hvordan gjennomføre gruppesamtale med søsken til barn og unge med sjeldne diagnoser <i>Webinar</i>	Ansatte i kommunale tjenester, skole og spesialisthelsetjeneste som har eller planlegger å gi et gruppetilbud til søsken som pårørende mellom 5 og 16 år
Dato ikke avklart	Mat og ernæring for personer med utviklingshemning <i>Webinar</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med en sjelden diagnose som innebærer utviklingshemning. Fagnettverket ernæring og utviklingshemning er spesielt invitert. Pårørende kan også delta.
Dato ikke avklart	Ny behandling ved sjeldne diagnoser <i>Webinar</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som har interesse av å lære mer om de representerte behandlingsformene. Pårørende kan også delta.
	<i>Flere webinarer vil bli satt opp underveis</i>	<i>Tema som etterspørres eller blir aktualisert på andre måter i løpet av året</i>

Dato	Nettkurs	Målgruppe
Lanseringsdato ikke avklart	Sotos' syndrom <i>Nettkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som er tilknyttet elever i grunnskolealder med Sotos' syndrom
Lanseringsdato ikke avklart	Introduksjonskurs om dystrofia myotonika type 1 <i>Nettkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som jobber med voksne med dystrofia myotonika type 1
Lanseringsdato ikke avklart	Graviditet og nevromuskulær sykdom <i>Nettkurs</i>	Fagpersoner som ønsker å øke sin kompetanse på oppfølging av kvinner med nevromuskulær sykdom som planlegger graviditet eller venter barn
Lanseringsdato ikke avklart	Å møte barn og ungdom som har en sjelden diagnose som medfører økende fysisk funksjonstap <i>Nettkurs</i>	Helsesykepleiere, ergoterapeuter, fysioterapeuter, pedagoger, assistenter og andre som i sin jobb møter barn og unge som har en sjelden diagnose som medfører økende fysisk funksjonstap