



## **Som yngre turte ikke Hege å fortelle noen om diagnosen sin. Det angret hun på i dag**

- Skulle jeg sagt noe til meg selv som barn, måtte det vært at man ikke skal bry seg om at folk stirrer eller kommenterer. Det er mer en styrke enn en svakhet å være annerledes, forteller 18-åringen fra Bergen. Her kan du lese om hennes erfaringer fra livet som barn og ungdom med en sjelden diagnose.



## Sjelden og skeiv - om livet som trippel minoritet

Personer med en sjelden diagnose og skeiv legning er i minoritet både når det gjelder seksualitet, funksjonsevne og innenfor funkismiljøet. Hvordan kan det påvirke livet? Det snakket representanter fra Frambu og Unge funksjonshemmede om på Oslo Pride. Se samtalen her.



## Vi jakter på sommeren i år også!

Det blir dessverre ikke leir på Frambu i år heller, men vi vil at sommeren skal bli fin likevel. Derfor lager vi digital leir i stedet og sender aktiviteter, underholdning og sprell fra Frambu hver dag fra 19. til 25. juli. Tips gjerne aktuelle deltakere! Sendingene kan ses på [frambuleir.no](http://frambuleir.no).



## Nettkurs: Facioscapulohumeral muskeldystrofi i voksen alder

Hvilke symptomer kan den sjeldne, nevromuskulære sykdommen facioscapulohumeral muskeldystrofi gi i voksen alder? Det kan du lære kort om i dette nettkurset, som tar bare 10-15 minutter. Kurset er rettet mot ansatte i kommunale helse- og omsorgstjenester, saksbehandlere i NAV og kommune og andre interesserte.



## Nettkurs: Charcot-Marie- Tooths sykdom i voksen alder

Charcot-Marie-Tooths sykdom er en sjelden, nevromuskulær sykdom. Her kan du lære kort om hvilke symptomer som kan oppstå i voksen alder og hva konsekvensene av disse kan være. Målgruppen for nettkurset er ansatte i kommunale helse- og omsorgstjenester, saksbehandlere i NAV og kommune og liknende.

## Kommende kurs og webinarer fra Frambu

Tips gjerne aktuelle deltakere!



### Jakten på sommeren (digital leir)

19.-25. juli 2021  
Åpen for alle interesserte,  
det trengs ingen påmelding



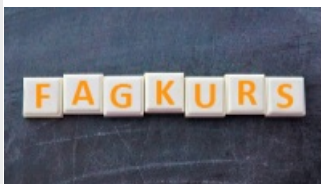
### Opplæring i søsken- intervensjonen SIBS (fagkurs)

30.-31. august 2021  
Påmeldingsfrist: 20.08.21



### KBG syndrom (kurs)

6.-10. september 2021  
Søknadsfrist: utløpt



**Behandling og oppfølging av personer med Duchennes muskeldystrofi**  
**(Fagseminar)**

9.-10. september 2021  
Fortløpende påmelding



**Brukermøtet 2021**  
**(Årlig møte)**

17.-18. september 2021  
Påmeldingsfrist: 03.09.21



**Nevrodegenerative jernavleirings sykdommer**  
**(kurs)**

27.-30. september 2021  
Søknadsfrist: 01.08.21



**Wiedemann-Steiners syndrom**  
**(Kurs)**

27. september-1. oktober 2021  
Søknadsfrist: 01.08.21



**Charcot-Marie-Tooths sykdom (0-18 år)**  
**(Kurs)**

11.-15. oktober 2021  
Søknadsfrist: 09.08.21



**Barn med en sjelden diagnose (0-5 år)**  
**(Kurs)**

Uke 43 eller uke 45 (to like kurs)  
Søknadsfrist: 23.08.21

**[Se oversikt over alle Frambus tilbud her](#)**

Du finner mer informasjon om og fra Frambu på [frambu.no](http://frambu.no) og her:



Frambu - Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud, Norge

[Meld deg av](#)

Levert av Make