



## Høringsutkast - Forslag til kurskalender 2023

Dato	Kurs	Målgruppe
09.01 – 12.01	<b>Møbius' syndrom</b> <i>Brukerkurs</i>	Personer med Møbius' syndrom i alle aldre, deres familier og tjenesteytere
13.01 – 15.01	Helg avsatt til utleie til brukerforeninger	
23.01 – 27.01	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
30.01 – 01.02	<b>Nevromuskulære sykdommer</b> <i>Brukerkurs</i>	Voksne (18+) med nevromuskulære sykdommer. Assistent/BPA/ledsager kan delta.
06.02 – 10.02	<b>DDX3X relatert nevrouviklingsforstyrrelse</b> <i>Brukerkurs</i>	Personer i alle aldre med DDX3X relatert nevrouviklingsforstyrrelse og deres familier og tjenesteytere
13.02 – 17.02	<i>Leve NÅ – Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring</i>	Opphold for barn og unge (0-18 år) med genetiske, medfødte eller ervervede tilstander som er livstruende eller livsbegrensende og deres familier og tjenesteytere
27.02 – 03.03	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
06.03 – 07.03	<b>Samling for pårørende til voksne med en av Frambus diagnoser</b> <i>Brukerkurs</i>	Foreldre, søsken og partnere (18+) til voksne med en av Frambus diagnoser
08.03 – 10.03	<b>Adrenoleukodystrofi</b> <i>Brukerkurs</i>	Voksne (18+) med adrenoleukodystrofi og deres pårørende
09.03	<b>Adrenoleukodystrofi</b> <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner som er i kontakt med personer med adrenoleukodystrofi

17.03 – 19.03	Helg avsatt til utleie for brukerforeninger	
20.03 – 24.03	<b>Trisomi 13/Trisomi 18</b> <i>Brukerkurs</i>	Personer i alle aldre med trisomi 13 eller trisomi 18 og deres familier og tjenesteytere
22.03	<b>Trisomi 13/Trisomi 18</b> <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med trisomi 13 eller trisomi 18. Pårørende kan også melde seg på.
27.03 – 31.03	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
12.04 – 14.04	<b>Besteforeldre</b> <i>Brukerkurs</i>	Besteforeldre til barn med en sjelden diagnose
17.04 – 21.04	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
24.04 – 28.04	Åpen uke	Kurstilbud avklares på et senere tidspunkt og ut fra behov. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.
02.05	<b>Wiedemann-Steiners syndrom</b> <i>Digitalt fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med Wiedemann-Steiners syndrom. Pårørende kan også melde seg på.
04.05	<b>Tilrettelegging og helseoppfølging i skolen</b> <i>Digitalt fagkurs</i>	Ansatte og ledere i skole og SFO. Ergoterapeuter og fysioterapeuter, som i sin jobb møter barn og unge som har en sjelden diagnose med fysisk funksjonsnedsettelse.
05.05 – 07.05	Helg avsatt til utleie til brukerforeninger	
08.05 – 12.05	<i>Leve NÅ – Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring</i>	Opphold for barn og unge (0-18 år) med genetiske, medfødte eller ervervede tilstander som er livstruende eller livsbegrensende og deres familier og tjenesteytere
22.05 – 26.05	<b>Potocki-Lupskis syndrom</b> <i>Brukerkurs</i>	Personer i alle aldre med Potocki-Lupskis syndrom, deres familier og tjenesteytere
30.05	<b>Jacobs syndrom (47 XYY)</b> <i>Digitalt fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med Jacobs syndrom. Pårørende kan også melde seg på.
01.06 – 02.06	<b>Frambukonferansen</b>	Årlig konferanse rettet mot personer med en av diagnosene Frambu jobber med, pårørende, representanter for brukerforeninger, fagpersoner og tjenesteytere.

05.06 – 09.06	<b>Nevronal ceroid lipofuscinose</b> <i>Brukerkurs</i>	Personer i alle aldre med nevronal ceroid lipofuscinose og deres pårørende og tjenesteytere
06.06	<b>Nevronal ceroid lipofuscinose</b> <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med nevronal ceroid lipofuscinose. Pårørende kan også melde seg på.
12.06 – 16.06	<b>CHARGE syndrom</b> <i>Brukerkurs</i>	Personer i alle aldre med CHARGE syndrom, deres familier og tjenesteytere
14.06	<b>CHARGE syndrom</b> <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med CHARGE syndrom. Pårørende kan også melde seg på.
Uke 26-32	<i>Frambuleir</i>	Barn, ungdom og voksne med en sjelden diagnose. Mer informasjon om leirene kommer på et senere tidspunkt
04.09 – 07.09	Åpen uke	Kurstilbud avklares på et senere tidspunkt og ut fra behov. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.
08.09 – 10.09	Helg avsatt til utleie til brukerforeninger	
11.09 – 15.09	<i>Leve NÅ – Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring</i>	Opphold for barn og unge (0-18 år) med genetiske, medfødte eller ervervede tilstander som er livstruende eller livsbegrensende og deres familier og tjenesteytere
18.09 – 22.09	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
25.09 – 29.09	<b>Barn med en sjelden diagnose</b> <i>Brukerkurs</i>	Barn med en sjelden diagnose i alderen 0-5 år og deres familier. Tjenesteytere til barna som deltar på kurset kan søke på deler av kurset.
09.10 – 13.10	<b>Svært sjeldne kromosom- eller genforandringer som gir sammensatte vansker</b> <i>Brukerkurs</i>	Barn og unge 0-18 år med svært sjeldne kromosom- eller genforandringer som gir sammensatte vansker, deres familier og tjenesteytere.
20.10 – 22.10	<i>Leve NÅ – Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring</i>	Helgesamling for familier som har mistet barn med en genetisk, medfødt eller ervervet tilstand
23.10 – 27.10	Åpen uke	Kurstilbud avklares på et senere tidspunkt og ut fra behov. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.

30.10 – 03.11	<b>Mukopolysakkaridosesykdommer og liknende tilstander</b> <i>Brukerkurs</i>	Personer i alle aldre med aktuell diagnose og deres familier og tjenesteytere
01.11	<b>Mukopolysakkaridosesykdommer og liknende tilstander</b> <i>Fagkurs</i>	Helsepersonell fra ulike nivåer i helsetjenesten, pedagogisk- og sosialfaglig personell og andre tjenesteytere
06.11 – 10.11	Åpen uke	Kurstilbud avklares på et senere tidspunkt og ut fra behov. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.
10.11 – 12.11	Helg avsatt til utleie til brukerforeninger	
13.11 – 17.11	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
20.11 – 24.11	<b>Metakromatisk leukodystrofi</b> <i>Brukerkurs</i>	Barn og ungdom med sen-infantil og juvenil form for metakromatisk leukodystrofi og deres pårørende og tjenesteytere
21.11	<b>Metakromatisk leukodystrofi</b> <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med barn og ungdom med diagnosen. Pårørende kan også melde seg på.
27.11 – 01.12	<i>Gjestekurs</i>	Kursuken disponeres av andre sjeldensentre
04.12 – 08.12	<i>Leve NÅ – Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring</i>	Opphold for barn og unge (0-18 år) med genetiske, medfødte eller ervervede tilstander som er livstruende eller livsbegrensende og deres familier og tjenesteytere
12.12	<b>Pitt-Hopkins syndrom</b> <i>Digitalt fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med Pitt-Hopkins syndrom. Pårørende kan også melde seg på.
14.12	<b>Helsekompetanse og sjeldne diagnoser</b> <i>Digitalt fagkurs</i>	Tjenesteytere, helse- og sosialpersonell, personer med sjeldne diagnoser og pårørende
<b>Dato</b>	<b>Regionale kurs</b>	<b>Målgruppe</b>
Dato ikke fastsatt	<b>Voksne med mitokondriesykdom</b> <i>2 regionale fagkurs - regioner ikke avklart</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med voksne med en mitokondriesykdom, for eksempel fysioterapeuter, ergoterapeuter, fastleger, koordinatorene og ansatte i bofellesskap. Kurset arrangeres regionalt.

Dato ikke fastsatt	<b>Fragilt X syndrom og utfordrende atferd</b> <i>2 regionale fagkurs – regioner ikke avklart</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med fragilt X syndrom. Pårørende kan også søke på kurset. Kurset arrangeres regionalt.
<b>Dato</b>	<b>Webinarer</b>	<b>Målgruppe</b>
Dato ikke fastsatt	<b>Å ha et barn med en tilstand uten kjent årsak</b> <i>Webinar</i>	Foreldre som har barn med en tilstand der man ikke har funnet en årsaksdiagnose. Nære fagpersoner kan delta.
Dato ikke fastsatt	<b>Barnepalliasjon i barnehage og skole</b> <i>Webinar</i>	Tjenesteytere som jobber med barn som har livstruende eller livsbegrensende tilstander som går i barnehage, skole og SFO/AKS
Dato ikke fastsatt	<b>ASK for de med sjeldne diagnoser – hvordan komme i gang?</b> <i>Webinar</i>	Ergoterapeuter/hjelpemiddelansvarlige i kommunen, spesialpedagoger, logopeder og andre pedagoger som jobber med ASK
Dato ikke fastsatt	<b>Samtale med barn og unge om å ha en sjelden diagnose</b> <i>Webinar</i>	Ansatte som arbeider med elever i grunnskolen og ønsker å øke sin kompetanse i å snakke med barn og unge (5-16) om å ha en sjelden diagnose.
Dato ikke fastsatt	<b>Samtale med barn og unge om å ha en sjelden diagnose - metoder og verktøy</b> <i>Webinar</i>	Ansatte som arbeider med elever i grunnskolen og ønsker å øke sin kompetanse i å snakke med barn og unge (5-16) om å ha en sjelden diagnose.
Dato ikke fastsatt	<b>Informasjon til andre om å ha en sjelden diagnose</b> <i>Webinar</i>	Ansatte som arbeider med elever i grunnskolen og ønsker å øke sin kompetanse i å dele informasjon om elever med ulike sjeldne diagnoser, og andre interesserte.
	<i>Flere webinarer vil bli satt opp med tema som etterspørres eller blir aktualisert på andre måter i løpet av året</i>	