



Forslag til kurskalender 2024

Dato	Kurs	Målgruppe
08.01 – 12.01	Kromosomforandringer på 15q11 som gir sammensatte vansker <i>Brukerkurs</i>	Personer med diagnose i alle aldre og deres familier og tjenesteytere
18.01	Friedreichs ataksi <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere i kommune- og spesialisthelsetjenesten og personer med diagnose og pårørende
22.01 – 26.01	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre sjeldensentre</i>
29.01 – 02.02	Nevromuskulær sykdom <i>Brukerkurs</i>	Barn og unge med diagnose i alderen 0-18 år og deres familier og tjenesteytere
05.02 – 09.02	Noonans syndrom, Cardiofaciocutant syndrom og Costellos syndrom <i>Brukerkurs</i>	Barn og unge i alderen 0-16 år med en av de aktuelle diagnosene og deres familier og tjenesteytere
12.02 – 16.02	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre sjeldensentre</i>
26.02 – 01.03	Å ha en bror eller søster med en sjelden diagnose <i>Brukerkurs</i>	Søsken fra 12 til 16 år til personer med en sjelden diagnose, som Frambu eller et av de andre sjeldensentrene har kompetanseansvar for
11.03 – 15.03	<i>Leve NÅ – Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring</i>	Familieopphold for barn og ungdom fra 0 til 18 år med genetiske, medfødte eller ervervede tilstander som er livstruende eller livsbegrensende og deres familier og tjenesteytere

18.03 – 22.03	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre sjeldensentre</i>
04.04 – 05.04	Opplæring i bruk av søskenintervensjonen SIBS <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner som ønsker å starte opp eller lede samtalegrupper for søsken og deres foreldre på arbeidsplassen sin
08.04 – 12.04	Migrasjonsforstyrrelse <i>Brukerkurs</i>	Personer i alle aldre med diagnose og deres familier og tjenesteytere
15.04 – 19.04	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre sjeldensentre</i>
22.04 – 26.04	Sjeldne diagnoser med sammensatte medisinske utfordringer og/eller fremadskridende forløp <i>Brukerkurs</i>	Barn og unge fra 0 til 18 år med diagnose og deres familier og tjenesteytere
24.04	Kognitiv funksjonsnedsettelse ved sjeldne diagnoser som medfører sammensatte medisinske utfordringer og/eller fremadskridende forløp <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner som arbeider med barn og unge med aktuelle diagnoser. Pårørende kan også delta.
06.05 – 08.05	Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi <i>Brukerkurs</i>	Voksne over 18 år med diagnose. Deltakerne kan ha med seg en voksen pårørende, partner, ledsager eller assistent.
08.05	Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner som arbeider med voksne med diagnosen i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Personer med diagnose og pårørende kan også delta.
14.05	16p11.2 delesjon <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner som arbeider med barn med 16p11.2 delesjon i skole og barnehage, og andre i lokalt hjelpeapparat. Personer med diagnose og pårørende kan også delta.
22.05	Sjeldne diagnoser og nevroutviklingsforstyrrelser <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med sjeldne diagnoser og nevroutviklingsforstyrrelser. Pårørende kan også delta.
27.05 – 31.05	Ataxia telangiectasia <i>Brukerkurs</i>	Personer i alle aldre med diagnose og deres familier og tjenesteytere

28.05	Ataxia telangiectasia <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Personer med diagnose og pårørende kan også delta.
03.06 – 07.06	Overvektsyndromer <i>Brukerkurs</i>	Barn og unge fra 0 til 16 år med diagnose og deres familier og tjenesteytere
10.06 – 14.06	<i>Åpen uke</i>	Kurstilbud avklares på et senere tidspunkt og ut fra behov. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.
19.06	Frambukonferansen	Årlig konferanse rettet mot personer med en av diagnosene Frambu jobber med, pårørende, representanter for brukerforeninger, fagpersoner og tjenesteytere
Uke 26-32	<i>Frambuleir</i>	Barn, ungdom og voksne med en sjelden diagnose. Mer informasjon kommer på et senere tidspunkt.
26.08 – 30.08	Turners syndrom <i>Brukerkurs</i>	Barn og unge fra 0 til 16 år med diagnose og deres familier og tjenesteytere
27.08	Turners syndrom <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner i skole og barnehage og andre i lokalt hjelpeapparat som arbeider med barn og unge med Turners syndrom. Pårørende kan også delta.
02.09 – 04.09	Arvelig ataksi og arvelig spastisk paraparese (HSP) <i>Brukerkurs</i>	Voksne med diagnose med symptomdebut etter 18 år. Deltakerne kan ha med seg en voksen pårørende, partner, ledsager eller assistent.
03.09	Arvelig ataksi <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner som arbeider med voksne med arvelig ataksi i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Personer med diagnose og pårørende kan også delta.
04.09	Arvelig spastisk paraparese (HSP) <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner som arbeider med voksne med HSP i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Personer med diagnose og pårørende kan også delta.
09.09 – 13.09	<i>Leve Nå – Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring</i>	Familieopphold for barn og ungdom fra 0 til 18 år med genetiske, medfødte eller ervervede tilstander som er livstruende eller livsbegrensende og deres familier og tjenesteytere.
16.09 – 20.09	<i>Åpen uke</i>	Kurstilbud avklares på et senere tidspunkt og ut fra behov. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.

23.09 – 27.09	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre sjeldensentre</i>
07.10 – 11.10	Barn med sjelden diagnose <i>Brukerkurs</i>	Barn med en sjelden diagnose fra 0 til 5 år og deres familier og tjenesteytere
15.10	Cerebellar ataksi, nevropati, vestibulær arefleksi syndrom (CANVAS) <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner som arbeider med personer med CANVAS i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Personer med diagnose og pårørende kan også delta.
17. – 18.10	Opplæring i bruk av søskenintervensjonen SIBS <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner som ønsker å starte opp eller lede samtalegrupper for søsken og deres foreldre på arbeidsplassen sin
21.10 – 25.10	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre sjeldensentre</i>
28.10 – 01.11	Svært sjeldne kromosom- eller genforandringer som gir sammensatte vansker <i>Brukerkurs</i>	Barn og unge fra 0 til 16 år med diagnose og deres familier og tjenesteytere
04.11 – 08.11	Mitokondriesykdom <i>Brukerkurs</i>	Voksne over 18 år med diagnose. Deltakerne kan ha med seg en voksen pårørende, partner, ledsager eller assistent.
11.11 – 15.11	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre sjeldensentre</i>
18.11 – 22.11	Silver-Russells syndrom <i>Brukerkurs</i>	Personer i alle aldre med diagnose og deres familier og tjenesteytere
19.11	Silver-Russells syndrom <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med Silver-Russells syndrom. Pårørende kan også delta.
29.11 – 01.12	<i>Leve NÅ – Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring</i>	Helgesamling for familier som har mistet barn med en genetisk, medfødt eller ervervet tilstand
02.12 – 06.12	Ultrasjeldne diagnoser <i>Brukerkurs</i>	Barn og unge fra 0 til 16 år med en ultrasjelden diagnose og deres familier og tjenesteytere
09.12 – 13.12	<i>Åpen uke</i>	Kurstilbud avklares på et senere tidspunkt og ut fra behov. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.
10.12	Nevrofibromatose type 1 <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner i skole og barnehage og andre i lokalt hjelpeapparat som arbeider med barn med NF1. Pårørende kan også delta

Dato	Regionale kurs	Målgruppe
Dato ikke fastsatt	Charcot-Marie-Tooths sykdom <i>To regionale fagkurs - regioner ikke avklart</i>	Fagpersoner som arbeider med barn og ungdom med diagnosen i grunnskolealder. Kurset arrangeres regionalt.
Dato ikke fastsatt	Angelmans syndrom, atferd og alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) <i>Regionalt fagkurs – region ikke avklart</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med Angelmans syndrom. Kurset arrangeres regionalt.
Dato ikke fastsatt	Fragilt X syndrom og utfordrende atferd <i>Regionalt fagkurs – region ikke avklart</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med diagnosen. Kurset arrangeres regionalt.
Dato	Webinar	Målgruppe
Dato ikke fastsatt	Fra ungdom til voksenliv - Hvordan få til gode overganger ved sjeldne diagnoser? <i>Webinar</i>	Fagpersoner og ansatte i kommune- og spesialisthelsetjenesten, NAV, skole etc. Personer med en sjelden diagnose og pårørende kan også delta.
Dato ikke fastsatt	Bevegelsesforstyrrelser hos voksne med sjeldne diagnoser <i>Webinar</i>	Fysioterapeuter og ergoterapeuter
Dato ikke fastsatt	Retts syndrom og alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) <i>Webinar</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med Retts syndrom. Pårørende kan også melde seg på.