



Forslag til kurskalender 2026

Dato	Kurs	Målgruppe
14.01	Barnedemens <i>Fagkurs</i>	Tjenesteytere og fagpersoner som jobber med barn med sjeldne tilstander som innebærer barnedemens. Pårørende kan også delta.
19.01 – 23.01	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre kompetanseenheter i Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser</i>
26.01 – 28.01	Prader-Willis syndrom <i>Brukerkurs</i>	Voksne over 30 år med Prader-Willis syndrom. Deltakerne kan ha med en ledsager.
28.01 – 30.01	Williams' syndrom <i>Brukerkurs</i>	Voksne over 30 år med Williams syndrom. Deltakerne kan ha med en ledsager.
02.02 – 05.02	Nevromuskulære sykdommer <i>Brukerkurs</i>	Voksne over 18 år med en nevromuskulær sykdom. Deltakerne kan ha med en ledsager ved behov.
09.02 – 13.02	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre kompetanseenheter i Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser</i>
23.03 – 27.02	<i>Brukerkurs i samarbeid med andre sjeldensentre</i>	Målgruppe kommer senere
02.03 – 06.03	15q13.3 delesjonssyndrom <i>Brukerkurs</i>	Personer i alle aldre med diagnose og deres familier og tjenesteytere
09.03 – 13.03	<i>Åpen uke</i>	Kurstilbud avklares på et senere tidspunkt. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.
16.03 – 20.03	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre kompetanseenheter i Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser</i>

23.03 – 25.03	16p11.2 delesjon <i>Brukerkurs</i>	Unge voksne med diagnose 16-30 år. Deltakerne kan ha med en ledsager.
08.04	Alternerende hemiplegi <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner og tjenesteytere til personer med alternerende hemiplegi. Personer med diagnose og pårørende kan også delta.
09.04 – 10.04	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
13.04 – 17.04	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre kompetanseenheter i Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser</i>
20.04 – 24.04	Sjeldne diagnoser som gir sammensatte medisinske utfordringer og/eller fremadskridende forløp <i>Brukerkurs</i>	Barn og unge (0-18 år) som har sjeldne diagnoser som medfører sammensatte medisinske utfordringer og/eller fremadskridende forløp og deres familier og tjenesteytere
04.05 – 08.05	Retts syndrom <i>Brukerkurs</i>	Jenter 0-18 år med Retts syndrom og deres familier og tjenesteytere
06.05	Retts syndrom <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner i spesialisthelsetjenesten og andre som arbeider med jenter med Retts syndrom. Pårørende kan også delta.
12.05	Bilateral striapallidodentat kalsinose <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten som arbeider med bilateral striapallidodentat kalsinose. Personer med diagnose og pårørende kan også delta
27.05	Hvordan møte pårørende i krise? <i>Fagkurs</i>	Tjenesteytere og fagpersoner som jobber med familier som har barn med sjeldne og sammensatte tilstander
01.06 – 05.06	Mitokondriesykdom <i>Brukerkurs</i>	Barn og ungdom 0-18 år med en mitokondriesykdom og deres familier og tjenesteytere
08.06 – 12.06	<i>Åpen uke</i>	Kurstilbudet avklares på et senere tidspunkt. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere
16.06	Frambukonferansen 2026	Årlig konferanse med mål om å øke oppmerksomheten og kunnskapen om sjeldne diagnoser, og være en arena for nettverksbygging. Tema for konferansen avklares på et senere tidspunkt.
Uke 26 – 32	<i>Frambuleir</i>	Barn, ungdom og voksne med en sjelden diagnose. Mer informasjon om aldersgrupper o.l. kommer på et senere tidspunkt.

26.08	Prader-Willis syndrom <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner i spesialisthelsetjenesten og andre som arbeider med personer med Prader-Willis syndrom. Pårørende kan også delta.
31.08 – 04.09	Kabuki syndrom <i>Brukerkurs</i>	Personer i alle aldre med diagnose og deres familier og tjenesteytere
26.08	Kabuki syndrom <i>Fagkurs</i>	Pedagogisk personale og helsepersonell i spesialisthelsetjenesten som arbeider med personer med Kabuki syndrom
07.09 – 11.09	Nevromuskulære sykdommer <i>Brukerkurs</i>	Barn og ungdom fra 10 til 18 år med en nevromuskulær sykdom, pårørende og deltakernes tjenesteytere
09.09	Nevromuskulære sykdommer <i>Fagkurs</i>	
16.09	Williams' syndrom <i>Fagkurs</i>	Fagpersoner i spesialisthelsetjenesten og andre som arbeider med personer med Williams' syndrom. Pårørende kan også delta.
21.09 – 25.09	<i>Åpen uke</i>	Kurstilbudet avklares på et senere tidspunkt. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.
05.10 – 09.10	Svært sjeldne kromosom- eller genforandringer som gir sammensatte vansker <i>Brukerkurs</i>	Barn, ungdom og ungdom 0-18 år med en svært sjelden kromosom- eller genforandring som gir sammensatte vansker, og deres familier og tjenesteytere
12.10 – 16.10	Arvelig spastisk paraparese (HSP) og arvelige ataksier <i>Brukerkurs</i>	Barn og ungdom 0-18 år med arvelig spastisk paraparese (HSP) og arvelig ataksi og deres familier og tjenesteytere
05.10 – 09.10	Svært sjeldne kromosom- eller genforandringer som gir sammensatte vansker <i>Brukerkurs</i>	Barn, ungdom og ungdom 0-18 år med en svært sjelden kromosom- eller genforandring som gir sammensatte vansker, og deres familier og tjenesteytere
27.10	16p11.2 del <i>Fagkurs</i>	Pedagogisk personale og helsepersonell i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten.
29.10 – 30.10	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
02.11 – 06.11	<i>Brukerkurs i samarbeid med andre kompetanseenheter i Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser</i>	Målgruppe kommer senere
09.11 – 13.11	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre kompetanseenheter i Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser</i>

16.11 – 20.11	Barn med en sjelden diagnose <i>Brukerkurs</i>	Barn fra 0 til 5 år med en sjelden diagnose, deres familier og tjenesteytere
24.11	Hva vet vi nå? Oppdatert kunnskap om livsstilsrelaterte triggerfaktorer ved hypokalemisk periodisk paralyse <i>Webinar</i>	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med hypokalemisk periodisk paralyse i alle aldre. Personer med diagnosen og pårørende kan også delta.
30.11 – 04.12	Barn med sjelden diagnose <i>Brukerkurs</i>	Barn fra 0 til 5 år med en sjelden diagnose, deres familier og tjenesteytere
08.12 – 12.12	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre kompetanseenheter i Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser</i>
Dato	Regionale fagkurs	Målgruppe
Dato ikke fastsatt	Foreldre på vakt i forhold til utfordrende atferd ved sjeldne diagnoser	Pårørende og fagpersoner rundt barn og unge med en sjelden diagnose og ekstremt utfordrende atferd som medfører stor omsorgsbelastning
Dato ikke fastsatt	Fragilt X syndrom og atferd	Fagpersoner og tjenesteytere som arbeider med personer med fragilt X syndrom i alle aldre. Pårørende er også velkomne til å delta.
	Flere regionale fagkurs settes opp etter hvert som de blir avklart	
	Vi tilbyr også nettkurs og webinarer Disse legges fortløpende i vår kurskalender.	