



Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser  
Enhet Frambu

## Forslag til kurskalender 2027

Dato	Kurs	Målgruppe
11.01 – 15.01	Gjestekurs	Kursuken disponeres av andre enheter i Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser
21.01 – 22.01	<b>Nevrofibromatose 2, Schwannomatose og von Hippel-Lindaus syndrom</b> Fagkurs med påfølgende dagskurs for personer med diagnose	Voksne med nevrofibromatose 2, Schwannomatose eller von Hippel-Lindaus syndrom
24.01 – 29.01	<i>Familiekurs i regi av Leve NÅ – Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring</i>	Barn og ungdom fra 0 til 18 år med genetiske, medfødte eller ervervede livstruende eller livsbegrensende tilstander og deres familier og tjenesteytere
01.02 – 05.02	<b>Jouberts syndrom og relaterte syndromer</b> Brukerkurs	Personer med diagnose i alle aldre og deres familier og tjenesteytere
08.02 – 12.02	Gjestekurs	Kursuken disponeres av andre enheter i Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser
15.02 – 19.02	<b>Lysosomale avleirings sykdommer</b> Brukerkurs	Barn og ungdom fra 0 til 18 år med lysosomale avleirings sykdommer og deres familier og tjenesteytere
17.02	<b>Lysosomale avleirings sykdommer</b> Fagkurs	Fagpersoner i spesialisthelsetjenesten og andre som arbeider med personer med lysosomale avleirings sykdommer. Pårørende kan også delta.
01.03 – 05.03	<b>Medfødt sjeldent syndrom uten avklart diagnose</b> Brukerkurs	Kurset er for personer i alle aldre med utviklingshemming uten avklart diagnose, og deres familier og tjenesteytere

08.03– 12.03	<i>Målgruppe kommer senere</i> <i>Brukerkurs</i>	<i>Kurs i samarbeid med andre enheter i Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser</i>
15.03 – 19.03	<b>Overtallige kjønnskromosomer</b> Brukerkurs	Barn og ungdom fra 0 til 18 år med overtallige kjønnskromosomer og deres familier og tjenesteytere
17.03	<b>Overtallige kjønnskromosomer</b> Fagkurs	Fagpersoner i spesialisthelsetjenesten og andre tjenesteytere til personer med overtallige kjønnskromosomer. Pårørende kan også delta.
30.03 – 02.04	<i>Åpen uke</i>	Kurstilbud avklares på et senere tidspunkt. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.
05.04 – 09.04	<b>Arvelig ataksi</b> Brukerkurs	Personer med diagnose i alle aldre og deres familier og tjenesteytere
12.04 – 16.04	<b>Smith-Magenis' syndrom</b> Brukerkurs	Personer med diagnose i alle aldre og deres familier og tjenesteytere
14.04	<b>Smith-Magenis' syndrom</b> Fagkurs	Fagpersoner i spesialisthelsetjenesten og andre tjenesteytere til personer med Smith-Magenis' syndrom. Pårørende kan også delta.
15.04 – 16.04	<b>Opplæring i bruk av søskenintervensjonen SIBS</b> Fagkurs	Fagpersoner som ønsker å starte opp eller lede samtalegrupper for søsken og deres foreldre på arbeidsplassen sin
19.04 – 23.04	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre enheter i Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser</i>
25.04 – 30.04	<i>Familieopphold i regi av Leve NÅ – Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring</i>	Barn og ungdom fra 0 til 18 år med genetiske, medfødte eller ervervede livstruende eller livsbegrensende tilstander og deres familier og tjenesteytere
10.05 – 14.05	<b>Pitt Hopkins' syndrom</b> Brukerkurs	Barn og ungdom fra 0 til 16 år med diagnose og deres familier og tjenesteytere
19.05	<b>Kromatinopatier</b> Fagkurs	Fagpersoner i spesialisthelsetjenesten og andre tjenesteytere til personer med kromatinopatier. Pårørende og personer med diagnose kan også delta.
20.05	<b>Medfødt myastent syndrom</b> Fagkurs	Fagpersoner i spesialisthelsetjenesten og kommune
24.05 – 28.05	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre kompetanseenheter i Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser</i>

31.05 – 04.06	<b>Dystrofia myotonika type 1</b> Brukerkurs	Personer med diagnose i alle aldre og deres familier og tjenesteytere
02.06	<b>Dystrofia myotonika type 1</b> Fagkurs	Fagpersoner og tjenesteytere til personer med dystrofia myotonika type 1. Pårørende kan også delta.
07.06 – 11.06	<b>1q21.1 delesjonssyndrom</b> Brukerkurs	Personer i alle aldre med diagnose og deres familier og tjenesteytere
16.06	<b>Frambukonferansen 2027</b>	Konferansen har som mål å øke oppmerksomheten og kunnskapen om sjeldne diagnoser, og være en arena for nettverksbygging. Hovedtema for konferansen avklares på et senere tidspunkt.
Uke 25 – 30	Frambuleir	Barn, ungdom og voksne med en sjelden diagnose. Mer informasjon om aldersgrupper o.l. kommer på et senere tidspunkt.
15.09	<b>22q11.2 delesjonssyndrom</b> Fagkurs	Fagpersoner i spesialisthelsetjenesten og andre som arbeider med personer med 22q11.2 delesjonssyndrom. Pårørende kan også delta.
16.09 – 17.09	<b>Opplæring i bruk av søskenintervensjonen SIBS</b> Fagkurs	Fagpersoner som ønsker å starte opp eller lede samtalegrupper for søsken og deres foreldre på arbeidsplassen sin
20.09 – 24.09	<b>Barn med en sjelden diagnose</b> Brukerkurs	Barn fra 0 til 5 år med en sjelden diagnose og deres familier og tjenesteytere
27.09 – 01.10	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre enheter i Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser</i>
05.10 – 07.10	<b>Å bli eldre med sjelden diagnose</b> Fagkurs	Personer med en sjelden diagnose over 50 år. Deltakerne må kunne ha utbytte av å delta i forelesninger og gruppesamtaler.
11.10 – 15.10	<b>Barn med en sjelden diagnose</b> Brukerkurs	Barn fra 0 til 5 år med en sjelden diagnose og deres familier og tjenesteytere
18.10 – 22.10	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre enheter i Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser</i>
25.10 – 29.10	<b>1p36 delesjonssyndrom</b> Brukerkurs	Personer med diagnose i alle aldre og deres familier og tjenesteytere
01.11 – 05.11	<i>Åpen uke</i>	Kurstilbud avklares på et senere tidspunkt. Uken er forbeholdt nydiagnostiserte, nye diagnoser og/eller nye brukere.
07.11 – 12.11	<i>Familieopphold i regi av Leve NÅ – Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring</i>	Barn og ungdom fra 0 til 18 år med genetiske, medfødte eller ervervede livstruende eller livsbegrensende tilstander og deres familier og tjenesteytere

15.11 – 19.11	<b>Svært sjeldne kromosom- eller genforandringer som gir sammensatte vansker</b> Brukerkurs	Barn og ungdom fra 0 til 18 år med en svært sjelden kromosom- eller genforandring som gir sammensatte vansker, og deres familier og tjenesteytere
22.11 – 26.11	<i>Gjestekurs</i>	<i>Kursuken disponeres av andre enheter i Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser</i>
29.11 – 03.12	<b>Alternerende hemiplegi</b> Brukerkurs	Personer med diagnose i alle aldre og deres familier og tjenesteytere
06.12 – 10.12	<b>Svært sjeldne kromosom- eller genforandringer som gir sammensatte vansker</b> Brukerkurs	Barn og ungdom fra 0 til 18 år med en svært sjelden kromosom- eller genforandring som gir sammensatte vansker, og deres familier og tjenesteytere
<b>Dato</b>	<b>Regionale fagkurs</b>	<b>Målgruppe</b>
Dato og sted ikke fastsatt	<b>Foreldre på vakt i forhold ved utfordrende atferd ved sjeldne diagnoser</b>	Målgruppe avtales med regionale samarbeidspartnere
Dato og sted ikke fastsatt	<b>Fragilt X syndrom og atferd</b>	Målgruppe avtales med regionale samarbeidspartnere
Dato og sted ikke fastsatt	<b>Ujevn profil ved svært sjeldne kromosom- og genforandringer</b>	Målgruppe avtales med regionale samarbeidspartnere
Dato og sted ikke fastsatt	<b>Elever med en sjelden diagnose i skolen</b>	Målgruppe avtales med regionale samarbeidspartnere
	<i>Flere regionale fagkurs og webinar kommer etter hvert som de blir avklart. Disse legges fortløpende ut i kurskalenderen vår.</i>	