Frambu skal som nasjonalt kompetansesenter ivareta og utvikle viktig kunnskap om nærmere 100 sjeldne funksjonshemninger. Frambus visjon er *Sterk på sjelden kunnskap*. Brukererfaring og bred tverrfaglig kunnskap om å leve med en sjelden diagnose i et livsløpsperspektiv står sentralt i vår kompetanse.

For Frambu er det viktig at vår kompetanse når så mange som mulig. På kurs på Frambu kan personer med diagnoser, familier og fagpersoner fra tjenesteapparatet møtes og utveksle kunnskap og erfaringer. Frambu formidler også kunnskap gjennom henvendelser, lokal veiledning og informasjonsmateriell.

Adresse: *Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud*
Telefon: *64 85 60 00*
Telefaks: *64 85 60 99*
E-post: *info@frambu.no*
Nettsted: *www.frambu.no*

Kurs på Frambu i 2011

Brukerkursene er primært for personer med diagnose og deres familier/pårørende og tjenesteytere.

Fagkursene er primært for tjenesteytere, men personer med diagnose og/eller pårørende kan også søke.

Program

Mer informasjon og program for kursene legges ut på *www.frambu.no* senest fire uker før søknadsfrist. Her legges også eventuelle endringer i kursplanen ut.

Økonomi

Kurs på Frambu er gratis for personer med sjeldne diagnoser og deres pårørende. Reise dekkes og yrkesaktive kan søke om opplæringspenger eller sykepenger etter nærmere regler. Det er også mulig for tjenesteytere rundt deltakere å hospitere på hele eller deler av brukerkursene. Dette er også gratis, men arbeidsgiver må dekke eventuelle reise- og lønnskostnader. På fagkurs må tjenesteytere betale en liten sum til dekning av mat og materiell, men overnatting tilbys gratis så lenge vi har ledig kapasitet. Ved videokonferanse kan det bli aktuelt å betale en mindre sum for utgifter til studiotilkobling.

Slik søker du

Søknadsskjema til de ulike kursene finnes på vår nettside *www.frambu.no*. Du kan også få det tilsendt ved å kontakte oss på e-post info@frambu.no eller telefon 64 85 60 00.

Velkommen til kurs på Frambu!

Kurs og tjenester fra Frambu

Frambu skal samle, utvikle og spre kunnskap om sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger til brukere, pårørende og fagmiljøer slik at barn, unge og voksne personer med nedsatt funksjonsevne kan leve et liv i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov. Kompetansesenteret har organisert sine aktiviteter i følgende kjernetilbud:

Kurs på Frambu

Frambus **brukerkurs** tar utgangspunkt i enkeltdiagnoser, diagnosegrupper og diagnoseovergripende tema. I tillegg til personene med diagnose, kan også for eksempel foreldre, søsken, ektefelle/partner/kjæreste og/eller barn, og noen ganger også besteforeldre eller andre nærpersoner delta. Også fagpersoner, assistenter og andre rundt personen med diagnose er velkommen til å delta under deler av eller hele kurset. På denne måten blir det lokale tjenesteapparatet bedre i stand til å sette seg nærmere inn i den aktuelle diagnosen og de konsekvensene den har for den aktuelle familien.

Deltakerne bor på Frambu under kurset og får tilbud om forelesninger, gruppesamtaler, individuelle samtaler med fagpersoner m.m. Barn og unge får et pedagogisk tilbud i Frambu barnehage og skole, samtidig som de får mulighet til å snakke om den sjeldne funksjonshemningen.

På ettermiddagstid tilbyr Frambus aktivitetsledere hobby-, sports- og underholdningsaktiviteter tilpasset deltakernes ønsker og funksjon. Kompetansesenterets beliggenhet og utstyr byr dessuten på varierte muligheter både ute og inne. Kveldene blir ofte brukt til sosialt samvær og uformell erfaringsutveksling med andre i tilsvarende situasjon.

Frambu tilbyr også korte, **individuelle kurs**, blant annet til nydiagnostiserte med Frambus diagnoser eller som har behov for oppfølging i forhold til nye problemstillinger. Kurslengde, innhold og målgruppe tilpasses ønsker og behov.

Hver sommer arrangerer Frambu fem populære **leire** for ulike grupper. Frambuleirene er et tilbud til barn, unge og voksne fra ulike kompetansesentre for sjeldne diagnoser. Her får deltakerne møte andre i samme situasjon, utveksle erfaringer, oppdage nye muligheter og knytte nye kontakter.

Temaene på våre **fagkurs** kan spenne vidt. De kan pågå både parallelt med og utenom brukerkurs. Ved behov, arrangerer Frambu også fagkurs lokalt eller regionalt. Hovedmålgruppe for disse kursene er fagpersoner eller andre rundt personer med sjeldne diagnoser.

Frambu kan overføre hele eller deler av **kurs via videokonferanse**. Deltakerne her kan som regel stille spørsmål og kommentere på lik linje med deltakere på Frambu. Hvilke kurs det er mulig å delta på via videokonferanse vil bli annonsert på *www.frambu.no* i god tid før aktuelle arrangement.

Fagpersoner og grupper er velkomne til å komme på **studiebesøk** og få informasjon om bestemte diagnoser eller generelt om arbeidet rundt personer med sjeldne tilstander. Vi skreddersyr programmet etter ønske og behov. Ved stor pågang, prioriterer vi studenter innen helsefag, pedagogikk og samfunnsvitenskap, samt besøk fra fagpersoner og organisasjoner.

Lokal veiledning og kompetanseutveksling

Frambu tilbyr lokal veiledning i forhold til enkeltbrukere eller bestemte tema etter søknad. Innholdet i tjenesten skreddersys etter ønske og behov. Målet er å sikre at personer med sjeldne og lite kjente funksjonshemninger og deres familier skal få nødvendige tjenester og tverrfaglig hjelp på sitt hjemsted. Frambu deltar på informasjons- og veiledningsmøter og holder innlegg på kurs, konferanser og seminarer etter søknad. All veiledning fra Frambu er gratis. Det forutsettes imidlertid at hjemkommunen eller det lokale tjenesteapparatet står som arrangør og tar ansvar for at relevante personer blir invitert, blant annet barne- og voksenhabiliteringstjenesten.

Forskning og utviklingsarbeid

Frambu samler og systematiserer teori, erfaring og brukerkunnskap. Slik styrker vi kunnskapen om diagnosene vi arbeider med, samtidig som vi bidrar til å utvikle kompetanse om hvordan det er å leve med sjeldne funksjonshemninger. I dette arbeidet samarbeider vi med utdannings- og kompetansemiljøer i Norge og internasjonalt.

Kommunikasjons- og dokumentasjonsarbeid

Frambu produserer relevant og kvalitetssikret informasjon om diagnosene vi jobber med. Brukere og fagpersoner kan henvende seg til oss via e-post eller telefon for å få informasjon om sjeldne diagnoser eller tema knyttet til dem. Kompetansesenteret produserer også trykksaker som kan lastes ned fra Frambus hjemmeside eller fås tilsendt uten kostnad. I tillegg kan fagbiblioteket på Frambu gi veiledning i forhold til relevant litteratur og aktuelle nettsteder.

Brukermøter på Frambu

Fra 2011 gjør vi en del endringer i brukermedvirkningsarbeidet på Frambu. Som følge av dette reduseres antall brukermøter til ett pr år. Dette vil bli avholdt på høsten. Målet med møtet er at brukerrepresentantene og Frambus styre, ledelse og ansatte skal møtes for å utveksle erfaringer og idéer og diskutere fremtidige prioriteringer. Invitasjon til møtet høsten 2011 vil bli sendt ut i god tid. Informasjon om brukermøtet vil også bli lagt ut på nettsidene våre i forkant av møtet.

Startdato: 30. september 2011

Sluttdato: 1. oktober 2011

Påmeldingsfrist: 30. august 2011

Målgruppe:
Inntil to representanter for diagnosegruppene som får kompetansesentertilbud fra Frambu inviteres til å delta.

Praktisk informasjon:
Frambu dekker kost og losji for to representanter fra hver forening eller kontaktgruppe. Foreninger og grupper som ikke får økonomisk driftsstøtte, kan i tillegg få dekket reiseutgifter for én deltaker.

Gjestekurs på Frambu

Flere av de andre landsdekkende kompetansesentrene for sjeldne funksjonshemninger arrangerer hvert år kurs for utvalgte diagnosegrupper på Frambu. De respektive kompetansesentrene har ansvar for program og gjennomføring av sine kurs.

I 2011 arrangeres følgende gjestekurs på Frambu:

14.02-18.02
Senter for sjeldne diagnoser

14.03-18.03
Autismeenheten

11.04-15.04
Nasjonalt Kompetansesenter for AD/HD,
Tourettes Syndrom og Narkolepsi

02.05-06.05
TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

12.09-16.09
Senter for sjeldne diagnoser

19.09-23.09
TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

28.11-02.12
Senter for sjeldne diagnoser

Frambu yter tjenester i forhold til følgende diagnoser:

NB: For å gjøre det lettere å finne frem til rett diagnose, bruker vi noen ganger ulike benevnelser (synonymer/forkortelser) på en og samme tilstand.

- Adrenoleukodystrofi
- Adrenomyelonevropati
- Aicardi-Goutières sykdom
- Aldringstilstander (premature)
- Alexanders sykdom
- Alfamannosidose
- Alpers-Huttenlochers syndrom
- Alvorlig, fremadskridende sykdommer som rammer sentralnervesystemet
- Angelmans syndrom
- Arvelig spastisk paraplegi
- Aspartylglycosaminuri
- Ataksier, arvelige
- Ataksia telangiektasia
- Ataksi med telangiektasi
- Battens sykdom
- Beckers muskeldystrofi
- Beckwith-Wiedemanns syndrom
- Brachmann-de Langes syndrom
- Canavans sykdom
- CDG (medfødte glykosyleringsforstyrrelser)
- Cerebral gigantisme
- Cerebellær ataksi
- Charcot-Marie-Tooths muskeldystrofi
- Cockaynes syndrom
- Cohens syndrom
- Conotruncal Anomaly Face syndrom
- Cornelia de Langes syndrom
- Cri du chat syndrom
- Dejerine-Sottas sykdom
- DiGeorges syndrom
- Dobbel Y
- Duchennes muskeldystrofi
- Dystrofia myotonika
- Edwards' syndrom (uspesifisert)
- Emery-Dreyfuss muskeldystrofi
- Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi
- Fahrs sykdom
- Fragilt X syndrom
- Friedreichs ataxi (FRDA)
- Gangliosidose type II
- Globoidcelleleukodystrofi
- Glutarsyreemi
- Glutarsyreuri type 1
- Glycosylasparginasemangel
- GM2-gangliosidose
- Hemihypertrofisyndromer
- Hemiplegi (alternerende)
- Hereditær spastisk paraparese (HSP)
- Hereditære ataksier
- HMSN (arvelig motorisk og sensorisk nevropati)
- Hunters sykdom (MPS II)
- Hurlers sykdom (MPS I)
- Hvit substans-sykdommer

- I-cellesykdom
- Infantil neuroaxonal dystrofi
- Infantil neuronal ceroid lipofuscinose (INCL)
- Jouberts syndrom
- Juvenil nevronal ceriod lipofucinose (JNCL)
- Kallmanns syndrom
- Kearns-Sayres syndrom
- Kjønnskromosomforstyrrelser
- Klinefelters syndrom
- Klippel-Trénaunays syndrom
- Klippel-Trénaunay-Webers syndrom
- Krabbes sykdom
- Kromosomavvik (svært sjeldne med utviklingshemning)
- Kromosom 22q11 delesjonssyndrom
- Kromosom 22q13 delesjonssyndrom
- Kromosom 5p-syndrom
- Kromosom XO-syndrom
- Kromosom XXY-syndrom
- Kromosom XXYY-syndrom
- Kromosom XXX
- Kromosom XXXY-syndrom
- Kromosom XXXXY-syndrom
- Kromosom XYY
- Lebers hereditære opticus-nevroretinopati
- LHON
- Lebers kongenitale amaurose
- Leighs sykdom
- Lesh-Nyhans syndrom
- Leukodystrofier
- Limb-girdle muskeldystrofi
- Lissencephali
- Louis-Bars syndrom
- Lysosomale sykdommer
- Mannosidose
- Marinesco-Sjögrens sykdom
- Maroteaux-Lamys sykdom (MPS VII)
- Menkes syndrom
- Metakromatisk leukodystrofi (MLD)
- Menkes sykdom
- Migrasjonsforstyrrelser
- Miller-Diekers syndrom
- Mitokondriemyopatier
- Mitokondrie-encephalopathy lactacidose and strokelike episodes (MELAS)
- Mitokondrielle sykdommer
- Mitokondrie-neurogastro-intestinal encefalomyelopati
- Mitokondriencefaopati
- Morquios sykdom (MPS IV)
- MPS-sykdommer
- Mukolipidose type I-IV
- Mukopolysakkaridoser
- Muskeldystrofi (medfødt)
- Nevromuskulære sykdommer (arvelige eller medfødte)
- Myopathy, encephalopathy, ragged red fibres (MERFF)
- Möbius' syndrom
- Nevrodegenerative sykdommer
- Nevrofibromatose type 1
- Nevrofibromatose type 2
- Nevromuskulære sykdommer (arvelige eller medfødte)
- Niemann-Picks sykdom
- Noonans syndrom
- Ornithine transcarba-mylasemangel (OTD)
- Overvekstsyndromer

- Panthothenate kinase-assosiert nevro-degenerativ sykdom
- Pataus syndrom
- Pearsons syndrom
- Phelan-McDermids syndrom
- Pelizaeus-Merzbachers sykdom
- Polynevropatier (arvelige)
- Pompes sykdom
- Prader-Willis syndrom
- Progeri
- Progressiv infantil poliodystrofi
- Proteus' syndrom
- Pseudo-Hurler polidystrofi
- Retts syndrom
- Rubinstein-Taybis syndrom
- Sandhoffs sykdom
- Sanfillipos sykdom (MPS III)
- Santavouri-Haltias sykdom
- Schwannomatose
- Scheies sykdom (MPS I S)
- Seitelbergers sykdom
- Seninfantil nevronal ceroid lipofuscinose (LiNCL)
- Sialidose
- Skulder-bekken muskeldystrofi
- Smith-Magenis' sykdom
- Sotos' syndrom
- Spielmeyer-Vogts sykdom
- Spinal muskelatrofi (SMA)
- Steinerts sykdom
- Subakutt nekrotiserende encefalopati
- Takaos syndrom
- Tay-Sachs sykdom
- Trippel X
- Trisomi 13
- Trisomi 18
- Turners syndrom
- Uten kjent diagnose (fremadskridende)
- Uviklingshemning uten kjent årsak
- Velo-cardio-facialt syndrom
- Vestibulær schwannomatose
- von Hippel-Lindaus syndrom
- von Recklinghausens sykdom
- Weavers syndrom
- Werdnig-Hoffmanns sykdom
- White Matter Diseases
- Williams' syndrom
- Wolf-Hirschorns syndrome

Se **www.frambu.no** for omtale av de ulike tilstandene.