



Langtidsplan 2026 – 2030

1. Innledning

Siden tidlig på 1960-tallet har Frambu vært en kjent og respektert ideell aktør innen helse, og fra 1975 har Frambu vært et helsesenter hovedsakelig finansiert ved offentlige midler. I dag har stiftelsen Frambu følgende aktiviteter og tjenester:

- **Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser, enhet Frambu** utvikler og formidler kunnskap om sjeldne diagnoser.
- **Leve Nå – enhet for samhandling, livskvalitet og lindring** er et nasjonalt tilbud til barn med livstruende og livsbegrensende tilstander, deres familie og tjenesteapparat.
- **Søskenprosjektet** er et utviklings- og forskningsprosjekt om søsken til funksjonshindrede barn.
- **Frambu Media** tilbyr digitale formidlingstjenester i form av strømming og digitale produksjoner til helse og frivillighet.

Gjennom disse aktivitetene og tjenestene bidrar vi til at mennesker med ulike funksjonsnedsettelse (primært sjeldne, men også mer vanlige kroniske tilstander) kan leve gode liv til tross for tilstanden. Dette forutsetter et tilbud som bygger på oppdatert, tverrfaglig, diagnosespesifikk kunnskap, som igjen formidles gjennom gode tverrfaglige tjenester. Tilbudet skal utvikles i dialog med Frambus brukere.

I et større perspektiv kan Frambus helsetjenester rammes inn av Verdens helseorganisasjons Internasjonale klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF). ICF tar utgangspunkt i selve diagnosen, men setter den inn i en større sammenheng, der sentrale spørsmål er hvordan tilstanden påvirker mulighetene til deltakelse i aktiviteter, og hvordan personlige og kontekstuelle faktorer bidrar til eller hindrer slik deltakelse. ICF er både et klassifikasjonssystem, et terminologisett, og en forståelsesramme, og ses på som utfyllende til klassifikasjonssystemet ICD.

En slik forståelsesramme er i tråd med stiftelsens formålsparagraf, som slår fast at vi skal bidra til at barn, unge og voksne personer med nedsatt funksjonsevne kan leve et liv i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov. Den videre utviklinga av stiftelsen Frambu skal bygge på dette grunnlaget.

Både ICF-modellen og Frambus formål forutsetter at tjenestene tilbys og utvikles i dialog med Frambus brukere, og at Frambus tjenester ivaretar et tydelig brukerperspektiv.

Langtidsplan for Frambu 2026 – 2030 har tre hoveddeler. Den første er ti målbilder, som beskriver hvordan Frambus kjerneaktivitetene framstår i 2030. Den andre delen presenterer et sett med muligheter for utvidelse av kjerneaktivitetene i løpet av planperioden. Den tredje delen handler om mulige forretningsområder som skal utforskes og eventuelt etableres i planperioden. Punktene under del 2 og 3 skal bidra til å sikre Frambus framtidige økonomi, og det forutsettes derfor at alle nysatsninger baseres på en sikker finansieringsplan.

2. Målbilder 2030:

I 2030 er Frambu

1. en respektert og godt kjent ideell leverandør av helsetjenester innenfor spesialisthelsetjenesten, med en tjenesteportefølje av minst like stort omfang som i dag. Tjenestene skal i samsvar med stiftelsens formålsparagraf og Nasjonal helse- og samhandlingsplan (kapittel 3) fremme forebygging og mestring, og bidra til et likeverdig tjenestetilbud og gode pasientforløp for barn i palliasjon og mennesker med en sjelden diagnose.
2. en respektert og godt kjent bidragsyter av tverrfaglig kunnskap om sjeldne diagnoser til et utvalg nasjonale og europeiske referansenettverk.
3. en virksomhet med høy kompetanse på ulike overganger i livsløpet for personer med sykdommer som medfører fremadskridende og livsbegrensende forløp, da særlig overgangen fra barn til voksen. Dette inkluderer videreføring av barnepalliative prinsipper inn i voksen alder og palliasjon til voksne. Frambu er også en viktig bidragsyter til kompetanseheving og forskning på fagområdet.

4. en betydelig aktør på forskning og tjenester til søsken som pårørende, både nasjonalt og internasjonalt.
5. gjennom Frambu Media den foretrukne leverandøren av innholdsproduksjon til sjeldenfeltet, og løser kommunikasjonsoppgaver fra konseptutvikling, ide og manus til ferdig produkt i egnede kanaler, basert på god kunnskap om oppdragsgivernes fagfelt, behov og utfordringer.
6. en relevant og godt kjent samarbeidspartner for andre sektorer (for eksempel opplæring, arbeid og velferd) i tjenestetilbudet til mennesker med sjeldne diagnoser og barn i palliasjon
7. ledende på forskning på våre kompetanseområder, en ønska samarbeidspartner innen forskning på disse, og en attraktiv arbeidsplass for meritterte forskere. Vi har fått mer eksterne forskningsmidler og leder flere forskningsprosjekter initiert av oss enn vi gjør i dag. Frambus forskning er pasientnær, og funn formidles regelmessig til personer med våre diagnoser, deres pårørende og fagpersoner
8. en innovativ digital og fysisk læringsarena for fagpersoner og forskere, og for mennesker med en sjelden diagnose, for barn i palliasjon og for familiene deres. Kunstig intelligens brukes aktivt i utvikling av dette tilbudet.
9. et fysisk senter der bygningsmasse og uteområder er videreutvikla i tråd krav om universell utforming og med FNs bærekraftsmål der disse er relevante, på en slik måte at senteret framstår som attraktivt for alle våre brukergrupper.
10. en inkluderende arbeidsplass som gjenspeiler mangfoldet i Norges befolkning, og en attraktiv arbeidsplass for gode fagpersoner og forskere, og for gode medarbeidere i alle støttefunksjoner som trengs for at Frambu skal være den fremste fysiske og digitale læringsarenaen på sjeldenfeltet i Norge.

For å nå disse målene er det viktig at Frambus forskere og fagpersoner har rett kompetanse. I begynnelsen av planperioden skal Frambu derfor kartlegge behovet for kunnskap, både hos fagpersoner og brukere.

3. Videreutvikling av dagens tjenestetilbud

1. **Ernæring og utviklingshemming:** Frambu har kompetanse på dette, og det er et ønske om at Frambu skal ta et større ansvar her.
2. **Palliasjon i et livsløpsperspektiv:** Frambu har gjennom 25 år opparbeidet kunnskap om og erfaring med mennesker med livstruende/livsbegrensende sjeldne sykdommer,

og i løpet av de siste seks årene har vi gjennom Leve NÅ fått spisset denne kompetansen innen fagfeltet barnepalliasjon. Dette tilbudet kan utvides til palliasjon i et livsløpsperspektiv.

3. **Mer samarbeid med universitets- og høyskolesektoren:** Vi samarbeider med Universitetet i Innlandet om studieemnet «Helsepedagogikk i møte med sjeldne diagnoser». Erfaringene fra dette arbeidet kan danne utgangspunkt for nye samarbeid med Universitets- og høyskolesektoren.

4. Mulige nye forretningsområder

1. **Salg av opplæringspakker:** Leve NÅ og SIBS tilbyr ulike varianter av «opplæringspakker», noe for salg og noe gratis. Vi har kompetanse på en rekke områder som kan selges gjennom slike pakker.
2. **Helge- og ferieavlastningstilbud på Frambu:** Frambu kan tilby avlastning i helgene (og ferier), enten med eget personell, eller ved å leie ut lokalene til andre aktører.
3. **Behandling og rehabilitering:** Ulike behandlingstilbud innen behandling og/eller rehabilitering gjennom avtaler med det offentlige basert på Frambus kompetanse