

Læringsdag lørdag 20.april 2024 kl 09:00-16:30

- 09:00-09:15 **Velkommen og introduksjon til læringsdagen**
Informasjon om smittevern og hygiene ved CF og PCD
ved Mona Lund Veie og Ellen Julie Hunstad
- 09:15-10:15 **Engasjement ble modell for behandling og rettigheter**
Historien om foreldre og fagpersoner med engasjement for rettigheter og bedre behandling for pasienter med cystisk fibrose og deres pårørende
ved Olav Trond Storrøsten, barnelege, Jorunn Homme, sykepleier og Ellen Julie Hunstad, sykepleier
- 10:15-11:30 **Spørsmål og kommentarer**
Norge rundt med NCFC fagråd:
Nye anbefalinger for behandling og oppfølging
Babyboom innen CF
Ny behandling for barn med CF
Ny CFTR-modulator – fra forskning til behandling
Bronkiektasiklinikk – for CF og PCD
ved Atle R Riise, lungelege, Ketil Mevold, barnelege og Bjørn Skrede, lungelege
- 11:30-11:45 **Spørsmål og kommentarer**
Pause
- 11:45-12:30 **Dialog: Screening av psykisk helse hos voksne med CF – bakgrunn for screening, rutiner og erfaringer** ved Marit Vold Heddan, sosionom, Medisinsk klinikk, Ullevål sykehus og Birthe Christensen, sosialkonsulent, Norsk senter for cystisk fibrose
- 11:45-12:30 **Dialog: PCD – hygiene og smittevern ved lungebehandling i hjemmet** ved Frøydis Folkvord, fysioterapeut, Rikshospitalet, Oslo
- Parallell 2 **Eivind H Baunan, fysioterapeut Ullevål sykehus og Ellen Julie Hunstad, NCFC fagråd**
- 12:30-13:30 *Lønsj*
- 13:30-14:30 **Fastlege med humor** ved Kaveh Rashidi, fastlege
- 14:30-14:45 **Dialog i plenum**
Pause
- 14:45-15:15 **NFCF – interessepolitisk og helsepolitisk arbeid for CF og PCD**
ved Hilde Nyberg, styreleder og Ellen Damhaug Scheel, daglig leder
- 15:15-16:15 **Summegrupper rundt bordene**
Oppsummering i plenum ved møtelederne
- 16:15-16:30 **Avslutning** ved møtelederne
Med forbehold om endringer

Praktisk informasjon:

- Målgruppe:** Personer med CF eller PCD og deres pårørende
- Sted:** Thon Hotel Oslofjord, Sandvika
- Transport:** Sandvika togstasjon i gangavstand til hotellet (flytog / lokaltog). Gode parkeringsmuligheter.
- Kursavgift:** Se informasjon på www.cfnorge.no
- Smittevern:** **Kun personer med CF eller PCD som har levert godkjent ekspektoratprøve innen fristen kan delta. Anbefalinger for praktisk og sosialt smittevern må følges gjennom hele kursdagen.**
- Henvisning:** Henvisning fra lege er nødvendig for å delta – se informasjon side 4.
Henvisningen må inneholde navn på pasient og pårørende som skal delta.
Henvisningen må være mottatt OUS innen 14.03.2024
Sendes elektronisk til Bjørn Skrede, Lungeavdelingen, Oslo universitetssykehus, Ullevål
- Strømming:** Det vil bli tilgang til lukket strømming for deltakere som ikke kan delta fysisk på læringsdagen.
- Servering:** Lønsj og pausemat med kaffe, te, frukt og kake.
- Påmelding:** Norsk forening for cystisk fibrose – www.cfnorge.no.
Frist for påmelding til læringsdagen er 24.02.2023.

Pasient- og pårørendeopplæring er spesialisthelsetjenestens fjerde lovpålagte oppgave og er en del av behandlingstilbudet i spesialisthelsetjenesten.
Nasjonal opplæringsdag er en del av behandlingstilbudet for barn, ungdom og voksne med CF eller PCD og deres pårørende.
Henvisning fra lege er nødvendig for å delta på opplæringsdagen. Ved deltakelse på pasient- og pårørendeopplæring etter henvisning fra lege, har pasienter og pårørende rett til dekning for deler av kostnader ved reise og opphold.

Kursledere er Ellen Julie Hunstad, Bjørn Skrede og Mona Lund Veie.
Kurstilbudet er et samarbeid mellom Norsk forening for cystisk fibrose og primær ciliær dyskinesi (NFCF) med fagråd, Lungemedisinsk avdeling og Lærings- og mestringssenteret (LMS), Medisinsk klinikk, Oslo universitetssykehus