

Medisinsk klinikk og Kvinne/Barn- klinikken ved Nordlandssykehuset i samarbeid med lokalt LMS, Norsk forening for cystisk fibrose og fagråd innkaller til

Opplæringsdagen sendes / strømmes direkte – info kommer



Norsk forening for cystisk fibrose

INFORMASJON OG OPPLÆRING VED CYSTISK FIBROSE (CF) OG PRIMÆR CILIEDYSKINESI (PCD)

NASJONAL OPPLÆRINGS DAG

LØRDAG 7. APRIL 2018 KL 09.00 – 16.30

Scandic Havet, Bodø



Å lære av hverandres erfaringer for mestring av hverdagen..

Møteledere: Ketil Mevold og Ellen Julie Hunstad

Kl 09.00-16.00

Utstilling

• • • •

Kl 09:30-09:55

Velkommen til opplæringsdag i Bodø!

Presentasjon av utstillerne

Kort informasjon om rutiner for godt smittevern ved CF og PCD

Ketil Mevold og Ellen Julie Hunstad, NCF fagråd

Informasjon fra Lærings og mestringssenteret (LMS) Nordlandssykehusene

Representant fra LMS-Nord

Kl 09:55-10.15

CF-team innen Helseregion Nord/ Bodø – hvem er vi?

Anne Reigstad, overlege, medisinsk klinikk, Nordlandssykehuset Bodø

Ketil Mevold, overlege, Kvinne-Barn klinikken, Nordlandssykehuset Bodø

Kl 10.15-11.00

Från tonåring till ung vuxen

Carolina Lain, psykolog, Stockholm CF-center, Karolinska Universitetssykehus

Kl 11:00-11:15

Utstilling

Kl 11:15-11:45

Prosjekt OUS: Ungdom og overgang mellom barne- og voksenavdeling. Synne

Wiberg, ungdomsrådet, og Marit Vold Hedden, sosionom, medisinsk klinikk OUS

Kl 11:45-12:30

Livet underveis med overganger

Panel fremlegg - Inviterte personer deler sine erfaringer og tanker

Kl 12:30-13:45

Lunsj

Utstilling

Kl 13:45-15:00

Parallellsesjon

I – CF- forskning i Norge. Forskningsfondet. Siste data fra CF-registeret

II – PCD – voksne nydiagnostiserte

15:00-15:15

Utstilling

15:15-16:00

Pasienterfaringer med hjemmebehandling med intravenøs antibiotika ved CF - en skandinavisk spørreundersøkelse.

Ellen Julie Hunstad, spesialsykepleier, Norsk senter for cystisk fibrose

Kl. 16.00-16:15

Oppsummering og avslutning av opplæringsdagen

Møtelederne, regionsleder NCF-Nord og leder NCF

Med forbehold om endringer – oppdatert program legges ut på www.cfnorge

Medisinsk klinikk og Kvinne/Barn- klinikken ved Nordlandssykehuset i samarbeid med lokalt LMS, Norsk forening for cystisk fibrose og fagråd innkaller til

Opplæringsdagen sendes / strømmes direkte – info kommer

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/PCD og deres pårørende. Denne gangen arrangeres den av Medisinsk klinikk og Kvinne/Barn- klinikken ved Nordlandssykehuset i samarbeid med lokalt LMS, CF- foreningen og fagrådet for CF. 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.

Bestilling av reise

Personer med CF/PCD samt foresatte til de under 18 år:

1. Henvisning fra egen lege skal sendes til:

- Kvinne-barn klinikken v/ overlege Ketil Mevold, Nordlandssykehuset Bodø
- Medisinsk klinikk v/ overlege Anne Reigstad, Nordlandssykehuset Bodø,
- Postadresse: Nordlandssykehuset HF, pb 1480, 8092 Bodø

2. Kopi av henvisning og innkalling til opplæringsdag sendes til

- Pasientreiser - tlf.05515 eller www.pasientreiser.no for billettbestilling - i henhold til Pasientreiseforskriften § 1 (pasient) og § 19 (nære pårørende)

3. Deltakelse på opplæringsdagen vil bli attestert av lege.

Innsending av prøvesvar fra ekspektorat for deltakelse

- **Husk at alle deltakere med CF eller PCD og organtransplanterte må sende kopi av prøvesvar med evt. resistensbestemmelse fra ekspektorat/larynxaspirat – ikke eldre enn 6 uker**
 - se NFCF Anbefalinger for godt smittevern
- **Kun personer som har levert godkjent prøve innen fristen kan delta ved NFCFs arrangement.**
 - Prøvesvaret har konsekvenser for deltagelse.
 - Prøvesvar vurderes av overlege i NFCF's fagråd, og blir deretter makulert.
- **Frist er onsdag 28.mars – kopi av prøvesvar sendes til:**
 - **NFCF Nord + Midt-Norge:** Overlege Ketil Mevold; Nordlandssykehuset, Bodø
 - **NFCF Sør-Øst:** Overlege Bjørn Skrede, CF-seksjonen lungemedisin, Ullevål sykehus-OUS
 - **NFCF Vest:** Overlege Rune Tronstad, Barneklubben, Haukeland Universitetssykehus og overlege Heidi Grundt, Lungeavdelingen, Stavanger Universitetssykehus

Påmeldingsskjema: www.cfnorge.no - se kalender 7. april 2018.

Påmeldingslenke: <https://no.surveymonkey.com/r/KXWVBXJ>

Påmeldingsfrist: 1 mars 2018

Hvis du trenger hjelp med påmelding kan du kontakte NFCF via:

E-post: post@nfcf.no eller telefon: 922 17 453

Egenandeler 2018	Fredag-lørdag	Lørdag-søndag	Dagpakke/middag
Enkeltrom	1400	1400	
Dobbeltrom over 12 år	1000	1000	300 (dagpakke)
Dobbeltrom 3-12 år	500	500	400 (middag lørdag)
Trippelrom over 12 år	900	900	
Trippelrom 3-12 år	400	400	
Dobbelt+dobbelt over 12år	900	900	
Dobbelt + dobbelt 3-12 år	400	400	
Trippel + dobbelt over 12	900	900	
Trippel + dobbelt 3-12 år	300	300	
Barn 0-2 år	Gratis	Gratis	

Fra www.mestring.no:

«I lærings- og mestringstilbud blir det lagt til rette for at brukere, pasienter og pårørende skal få bedre Innsikt i egen situasjon slik at de blir styrket i å mestre hverdagen og livssituasjonen. I tillegg til medisinske forhold, er forholdet til jobb, familie og venner blant temaene som tas opp. Gjennom sidestilt samarbeid mellom fagpersoner og brukerrepresentanter sikrer lærings- og mestringstjenestene at brukernes, pasientenes og de pårørendes behov er i sentrum.»