

Henvising, påmelding og bestilling av reise

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

1. Kontakt egen lege for henvising til nasjonal læringsdag for pasient og pårørende.
2. Henvising til opplæring for pasient og pårørende fra egen lege skal sendes til:
Overlege Bjørn Skrede, Lungeavdelingen, Ullevål sykehus, OUS
3. Kopi av henvising 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).
4. Deltakelse på opplæringsdagen vil bli attestert av lege.

Innsending av ekspektorat dyrkningssvar for deltakelse

- Husk at alle deltakere med CF eller PCD og organtransplanterte må sende kopi av dyrkningssvar med resistensbestemmelse fra ekspektorat/larynxaspirat.
 - Prøve 1 må være på lab senest 20.02.2024 (dyrking av mykobakterier)
 - Prøve 2 må være på lab senest 02.04.2024 (vanlig CF-dyrking)
 - Se anbefalinger for godt smittevern ved CF og PCD.
- Kun personer som har levert godkjent ekspektoratprøve innen fristen kan delta ved NFCFs arrangement.
 - Prøvesvaret har konsekvenser for deltagelse.
 - Prøvesvar vurderes av overlege i NFCF's fagråd, og blir deretter makulert.
- **Kopi av prøvesvar sendes innen 11.04.2024 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 Atle Riise, Lungeavdelingen, Haukeland Universitetssykehus og overlege Heidi Grundt, Lungeavdelingen, Stavanger Universitetssykehus

Kontaktperson: Anne Lise Hustadnes – telefon 22 89 42 66

Avdeling: Lærings- og mestringssenteret, Medisinsk klinikk, Ullevål sykehus

Kontaktperson: Ellen Julie Hunstad – telefon 99 58 67 12

Brukerorganisasjon: Norsk forening for cystisk fibrose



Nasjonal læringsdag for personer med CF
eller PCD og deres pårørende

Lørdag 20. april 2024 kl 09:00 - 16:30
Thon Hotel Oslofjord, Sandvika

Læringsdag 2024

Lærings- og mestringssenteret, Medisinsk klinikk, Oslo universitetssykehus

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 NCF 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, NCF 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.
Kurstillbudet er et samarbeid mellom Norsk forening for cystisk fibrose og primær ciliær dyskinesi (NCF) med fagråd, Lungemedisinsk avdeling og Lærings- og mestringssenteret (LMS), Medisinsk klinikk, Oslo universitetssykehus