**Nasjonal læringsdag for personer med CF eller PCD og deres pårørende**

**Lørdag 22. april 2023 kl 09:00 - 16:30**

Thon Hotel Oslofjord, Sandvika



 

**Læringstilbud 2023**

Lærings- og mes Lærings- og mestringssenteret, Oslo universitetssykehus, Ullevål

tringssenteret, Oslo universitetssykehus, Ullevål

Lærings- og mestringssenteret, Oslo universitetssykehus, Ullevål

|  |
| --- |
| **Lørdag 22. april 2023 kl 09:00 – 16:30** |
| **Kl 09:00:09:15*** **Velkommen og introduksjon til læringsdagen** ved kurslederne Ellen Julie Hunstad, Bjørn Skrede og Mona Lund Veie
* **Info om smittevern og rutiner for hygiene ved læringsdagen**

**Kl 09:15-10:30 *Forskning, behandling og helsepolitikk**** **Helsepolitisk arbeid innen NFCF** ved Ellen Damhaug Scheel, daglig leder NFCF
* **Behandling og oppfølging av unge og voksne med PCD eller CF – hva anbefales?** ved Bjørn Skrede, overlege, Lungeavdelingen, Ullevål sykehus
 |
| **Kl 11:00-13:00 *Lungehelse og mitt liv**** **Hvilken betydning har lungefunksjonstesting og slimmobilisering for ventilasjon av mine lunger**? ved Michelle Larsen, spesialfysioterapeut/testleder, Barnesenteret, Ullevål
 |
| * **Mitt liv med PCD – intervju med voksne.** Masterprosjekt ved Gea Restad, sykepleier, Høyskolen i Østfold.
* **Smittevern ved CF og PCD – et rent helvete?** ved Ellen Julie Hunstad, sykepleier, Norsk senter for cystisk fibrose, Ullevål
 |
| **Kl 13:00-14:00 Lunsj** |
| **Kl 14:00-16:30 *Mestring, helse og livsløp**** **NFCF ungdomsråd** - presentasjon
* **Brukerpanel** – å dele erfaringer fra livet med CF eller PCD
* **Summegrupper -** rundt småbord i salen
* **Oppsummering og avslutning**
 |
|  |
| *Med forbehold om endringer* |

**Smittevern:**

Anbefalinger for smittevern ved CF og PCD skal følges gjennom hele arrangementet. Se [www.cfnorge.no](http://www.cfnorge.no)

**Streaming:**

Det vil bli tilgang til lukket streaming for deltakere som ikke kan delta fysisk på læringsdagen.

**Servering:**

Lunsj og pausemat med kaffe, te og frukt/kake.

**Kursledere:**

Bjørn Skrede, Ellen Julie Hunstad 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.

**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](http://www.cfnorge.no)

Smittevern: Kun personer med CF eller PCD som har levert godkjent ekspektoratprøve innen fristen kan delta.

**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 17.03.2023**

Sendes elektronisk til Bjørn Skrede, Lungeavdelingen, Oslo universitetssykehus, Ullevål

**Påmelding:** Norsk forening for cystisk fibrose – [www.cfnorge.no](http://www.cfnorge.no).

 **Frist for påmelding til læringsdagen er 24.02.2023.**

**Kontakt:** Ved behov for ytterligere informasjon ta kontakt med:

* Ellen Julie Hunstad, NFCF fagråd tlf 99 58 67 12 / uxllhu@ous-hf.no
* Anne Lise Hustadnes, Lærings og mestringssenteret tlf: 22 89 42 66



**Henvisning, påmelding og bestilling av reise**

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

1. Kontakt egen lege for henvisning til nasjonal læringsdag for pasient og pårørende.
2. Henvisning til opplæring for pasient og pårørende fra egen lege skal sendes til:

Overlege Bjørn Skrede, Lungeavdelingen, Ullevål sykehus, OUS

1. Kopi av henvisning og innkalling til opplæringsdag sendes til:

Pasientreiser - tlf.05515 eller [www.pasientreiser.no](http://www.pasientreiser.no) for billettbestilling -

i henhold til Pasientreiseforskriften §1 (pasient) og §19 (nære pårørende).

1. 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 leveres/sendes senest 20.02.2023 (dyrkning av mykobakterier)
	+ Prøve 2 leveres/sendes senest 27.03.2023 (vanlig CF-dyrkning)
	+ 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 15.04.2023 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



www.oslo-universitetssykehus.no

Oslo universitetssykehus består av de tidligere helseforetakene Aker universitetssykehus, Rikshospitalet og Ullevål universitetssykehus. Post til foretaksledelsen: Oslo universitetssykehus HF, Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo.
Sentralbord: 02770. Oslo universitetssykehus eies av Helse Sør-Øst RHF.