

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 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 *Lunghelse 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

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

Smittevern: **Alle personer med CF eller PCD må ha levert godkjent ekspektoratprøve innen fristen for å kunne 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.

Frist for påmelding til læringsdagen er 24.02.2023.

Kontakt: Ved behov for ytterligere informasjon ta kontakt med:

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

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.

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 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 NCFs arrangement.

- Prøvesvaret har konsekvenser for deltagelse.

- Prøvesvar vurderes av overlege i NCF'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