

Lærings- og mestringssenteret ved Haukeland Universitetssykehus  
i samarbeid med Norsk forening for cystisk fibrose og fagråd  
innkaller til

Opplæringsdagen sendes  
/ strømmes direkte –  
info kommer

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

NASJONAL OPPLÆRINGS DAG

LØRDAG 22. APRIL 2017 KL 09.00 – 16.30

Scandic Hotel Bergen City, Bergen



### Å lære av hverandres erfaringer for mestring av hverdagen..

Møteledere: Heidi Grundt, Ellen Julie Hunstad og Mona Lund Veie

Kl 09.00-16.00

#### Utstilling

- Mylan
- B Braun
- Alere
- Philips
- Andre

Kl 09:30-09:55

#### Velkommen til opplæringsdag i Bergen!

Presentasjon av utstillerne

Kort informasjon om rutiner for godt smittevern ved CF og PCD

Heidi Grundt, Ellen Julie Hunstad og Mona Lund Veie, NCFE fagråd

Lærings og mestringssenteret (LMS) Haukeland Universitetssykehus ønsker lykke til!

Kl 09:55-10.15

#### CF-team innen Helseregion Vest – hvem er vi?

Heidi Grundt, overlege, Lungeavdelingen, Stavanger Universitetssykehus

Maria Vollsæter, overlege, Barneklubben, Haukeland Universitetssykehus

Kl 10.15-11.00

#### Parallellsesjon 1:

##### Norsk CF-register – status og forventninger

Anita Senstad Wathne, overlege, Norsk senter for cystisk fibrose

#### Parallellsesjon 2:

##### Lungefysioterapi ved PCD og CF

Sandra Gursli, spesialfysioterapeut, Norsk senter for cystisk fibrose

Kl 11:00-11:15

#### Utstilling

Kl 11:15-12:15

#### Ungdomshelse – overgang fra barn til voksen

Ida Jansrud Hammer, barnelege, Haukeland Universitetssykehus

Kl 12:15-13:30

#### Lunsj

#### Utstilling

Kl 13:30-15:00

#### Livet med CF/PCD – våre erfaringer – hva har vi lært – tanker for fremtiden

Brukerpanel: Torgeir Vølstad, Inger Karin Natlandsmyr, Benjamin Ingebø Vang, Trine Røssvassbukt, Jurgita Rinkeviciene.

Spørsmål og diskusjon

Kl 15:00-15:15

#### Utstilling

15:15-16:00

#### I dialog med leder av Norsk senter for cystisk fibrose

Olav Trond Storrøsten, overlege/leder, Norsk senter for cystisk fibrose

Kl. 16.00-16:15

#### Oppsummering og avslutning av opplæringsdagen

Møtelederne, regionsleder NCFE-Vest og leder NCFE

Med forbehold om endringer – oppdatert program legges ut på [www.cfnorge](http://www.cfnorge)

Lærings- og mestringssenteret ved Haukeland Universitetssykehus  
i samarbeid med Norsk forening for cystisk fibrose og fagråd  
innkaller til

Opplæringsdagen sendes  
/ strømmes direkte –  
info kommer

**Nasjonal opplæringsdag er et opplæringstilbud i regi av  
Lærings og mestringssenter (LMS) og spesialisthelsetjenesten  
- henvisning fra egen lege er nødvendig for pasient- og pårørendeopplæring.**

Ved deltakelse på læringstilbud ved LMS etter henvisning fra lege, har pasienter og pårørende rett til dekning for deler av kostnader ved reise og opphold. Ta kontakt med Pasientreiser for avtale.

**Bestilling av reise**

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

- 1. Henvisning fra egen lege skal sendes til:**
  - Lærings og mestringssenteret, Ulriksdal 2, 5009 Bergen
- 2. 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)
- 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 fra ekspektorat/larynxaspirat – ikke eldre enn 6 uker**
  - se NCFE Anbefalinger for godt smittevern
- **Kun personer som har levert godkjent prøve innen fristen kan delta ved NCFE's arrangement.**
  - Prøvesvaret har konsekvenser for deltagelse.
  - Prøvesvar vurderes av overlege i NCFE's fagråd, og blir deretter makulert.
- **Frist er onsdag 12.april – kopi av prøvesvar sendes til:**
  - **NCFE Nord + Midt-Norge:** Overlege Ketil Mevold; Nordlandssykehuset, Bodø
  - **NCFE Sør-Øst:** Overlege Bjørn Skrede, CF-seksjonen lungemedisin, Ullevål sykehus-OUS
  - **NCFE Vest:** Overlege Rune Tronstad, Barneklubben, Haukeland Universitetssykehus og overlege Heidi Grundt, Lungeavdelingen, Stavanger Universitetssykehus

**Påmeldingsskjema: [www.cfnorge.no](http://www.cfnorge.no) - se kalender 22. april 2017.**

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

**Påmeldingsfrist: 15. mars 2017**

**Hvis du trenger hjelp med påmelding kan du kontakte NCFE via:**

**E-post: [post@nfcf.no](mailto:post@nfcf.no) eller telefon: 922 17 453**

<b>Egenandeler 2017</b>	<b>Fredag-lørdag</b>	<b>Lørdag-søndag</b>	<b>Dagpakke/middag</b>
Enkeltrom	Kr 1400	Kr 1600	Dagpakke lørdag kr 300
Dobbeltrom over 16 år	Kr 1000	Kr 1200	
Dobbeltrom 2-16 år	Kr 500	Kr 500	
Trippelrom over 16 år	Kr 900	Kr 1100	Dagpakke søndag kr 300
Trippelrom 2-16 år	Kr 400	Kr 400	Middag lørdag kr 300
Familierom over 16 år	Kr 800	Kr 1000	
Familierom 2-16 år	Kr 300	Kr 300	
Barn 0-2 år	Gratis	Gratis	

*Fra [www.mestring.no](http://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.»*