

Praktisk informasjon:

- Målgruppe:** Personer med CF eller PCD og deres pårørende
Sted: Scandic Bergen City
Transport: Scandic Bergen City ligger i gå-avstand fra bybanen og flybuss som går fra Flesland.
Kursavgift: Se informasjon på cfnorge.no/laeringshelgen-2025
- 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 helgen. Se info på cfnorge.no/om-oss/smittevern.**
- Henvisning:** For å få refusjon via pasientreiser må du melde deg på hos NFCF og få en elektronisk henvisning fra legen din til LMS-Haukeland. Henvisningen må inneholde navn på pasient og pårørende som skal delta. **Henvisning Sendes elektronisk** via din lege til overlege Atle R Riise, Lungeavdelingen Haukeland universitetssykehus, Bergen. Du vil deretter motta digital innkalling til læringshelgen fra Lungeavdelingen ved Haukeland sykehus. Innkallingen brukes til bestilling/refusjon for pasientreiser.
- Strømming:** Det vil bli tilgang til lukket strømming for deltakere som ikke kan delta fysisk på læringshelgen. Lenke til strømming legges ut på hjemmesiden og våre sosiale medier i forbindelse med helgen.
- Påmelding:** Norsk forening for cystisk fibrose – www.cfnorge.no.
Frist for påmelding til læringshelgen er 14.03.2025

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.
 - 9 uker før arrangementet** – Prøve for langtidsyrkning av mykobakterier + alminnelig dyrkning
 - 3 uker før arrangementet** – Prøve for alminnelig dyrkning.
- Kun personer som har levert godkjent ekspektoratprøve innen fristen kan delta ved NFCFs arrangement.
 - Prøvesvar vurderes av overlege i NFCF's fagråd, og blir deretter makulert.
- Kopi av prøvesvar sendes senest to uker før deltakelse 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



Nasjonal læringshelg for personer med CF eller PCD og deres pårørende

4. – 6. april 2025
Scandic Bergen City

Lærings-og mestringscenteret (LMS) Helse Bergen og
Norsk forening for cystisk fibrose.

Kontaktpersoner:

LMS Haukeland US ved Rannveig Bakketun, rådgiver/kreftsykepleier.
Lungeavdelingen Haukeland US ved Atle R Riise, overlege/lungelege.
Norsk forening for cystisk fibrose ved fagrådsleder Ellen Julie Hunstad.

Læringshelg 4-6. April 2025

Fredag 4. april

- Fra 14:00 **Velkomst på hotellet og innsjekk**
Fra 16:00 **Hovedstyremøtet** for NFCF
Fra 17:45 **Ungdomsaktivitet**
Likepersonseminar
Fra 20:00 **Felles middag** og mingling

Lørdag 5. april

- Opplegg for barn og unge:**
09:00-13:00 Barneaktivitet "Dag på akvariet", 6 år og oppover – Barnepass også tilgjengelig på hotellet for mindre barn.
- Ordinært program:*
08:00-09:00 **Tid til egenbehandling**
09:00-09:10 **Velkomst og praktisk informasjon** ved daglig leder Ellen DS og styreleder Hilde Nyberg.
09:10-09:55 **Luftveismikrober ved CF og PCD – på godt og vondt** ved Karianne Wiger Gammelsrud, overlege i mikrobiologi.
09:55-09:30 **Lungefysioterapi ved CF og PCD – Individuell tilpasning og behandling** ved spesialfysioterapeut Tonje Klætte.
10:30-10:45 *Pause*
10:45-11:15 **CF-Omsorgen ved Haukeland sykehus** ved sykepleiere Hanne og Berit fra barne- og ungdomsklinikken og lungepol.
11:15-11:35 **CF uten kaftrio – Hvor går veien videre?** Ved Jan Olav Reffhaug
11:35-12:00 **Viktigheten av engasjement når man har barn med PCD** ved Gea Restad.
12:00-13:00 **Samtalegrupper**
13:00-14:00 **Felles lunsj**
14:00-15:00 **Når valgene teller – Om rus og helse for ungdom.** Foredrag og summegrupper ved ruskonsulent Carl-Andre Dahl.
15:00-16:00 **"Slapp av, det er nok dritt til alle"** ved Troels Mathisen, CF-er og foredragsholder.
Fra 16:30 **Felles aktivitet – Tur til Fløyen med gamle og nye venner!** De som ønsker å delta, møtes ved resepsjonen. Man kan enten gå eller ta banen opp.
Fra 20:00 **Festmiddag med underholdning**

Søndag 6. april

- 09:00-13:00 **Opplegg for barn og unge:**
Organisert utelek/brettspill ved ungdomsrådet, og barnepass på hotellet tilgjengelig for barn.
- Ordinært program*
08:00-09:00 **Tid til egenbehandling**
09:00-09:45 **Omsorg i endring – CF og PCD:** Registerdata, individuell oppfølging og infeksjonskontroll ved cf-sykepleier Ellen Julie Hunstad og barnelege Ketil Mevold fra NFCF sitt fagråd.
09:45-10:30 **Samtalegrupper og plenumsdiskusjon** ved fagrådet.
10:30-10:45 *Pause*
10:45-12:15 **Samtalegrupper og plenumsdiskusjon** ved fagrådet.
12:15-12:45 **Oppdatering fra Norsk forening for cystisk fibrose** ved styreleder, daglig leder og organisasjonskonsulent.
12:45-13:00 **Evaluering og avslutning**
Fra 13:00 **Felles lunsj og avskjed.**

Med forbehold om endringer

Læringshelgen 2025 er et samarbeid mellom Norsk forening for cystisk fibrose med fagråd (NFCF), lungemedisinsk avdeling Haukeland sykehus og LMS Haukeland sykehus.

Pasient- og pårørendeopplæring er spesialisthelsetjenestens fjerde lovpålagte oppgave og er en del av behandlingstilbudet i spesialisthelsetjenesten.

Nasjonal læringshelg er en del av behandlingstilbudet for barn, ungdom og voksne med CF eller PCD og deres pårørende. Henvvisning fra lege er nødvendig for å delta på opplæringsdagen. Deltakelse på opplæringsdagen vil bli attestert av lege. Ved deltakelse på pasient- og pårørendeopplæring etter henvvisning fra lege, har pasienter og pårørende rett til dekning for deler av kostnader ved reise og opphold.

Kopi av henvvisning og innkalling til nasjonal læringshelg sendes til: Pasientreiser - tlf.05515 eller www.pasientreiser.no for billettbestilling - i henhold til Pasientreiseforskriften §1 (pasient) og §19 (nære pårørende).

Kursledere for læringshelgen er Ellen Julie Hunstad og Ketil Mevold fra NFCF fagråd.