

Til den bevilgende myndighed

September 2009

Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose (Cystisk Fibrose Foreningen-CFF) arrangerer d. 13. til 15. november 2009 et handicaprettet familiekursus for familier med børn og unge under 18 år med cystisk fibrose. Kurset er for forældre, barnet/den unge med cystisk fibrose samt søskende.

Formålet med kurset dette år er at give forældrene:

- mulighed for at drøfte psykologiske aspekter i forbindelse med at have et barn i familien med en livstruende sygdom som CF,
- en viden om CF- behandlingen som et redskab til at opnå livskvalitet og normalitet, ud fra de forudsætninger, sygdommen giver den enkelte,
- en opdateret viden om samfundets støtte til børn og unge med CF,
- en opdateret viden om forebyggelse af lungeinfektioner hos CF patienter,
- en viden om sidste nyt fra forskningen inden for CF,
- muligheder for erfaringsudveksling og netværksdannelse.

Der er et specielt undervisningsprogram om lørdagen for børnene/de unge med cystisk fibrose samt deres søskende. Programmet tilrettelægges og gennemføres af cand.pæd.psych.aut. Heine Lund Pedersen. Undervisningen er aldersopdelt.

I takt med at barnet/den unge med cystisk fibrose bliver ældre, opstår der hele tiden nye spørgsmål og nye udfordringer, der giver behov for at mødes med andre i lignende situation. Viden om sygdommen, forebyggelse og behandlingsmuligheder udvikler sig med stor hast, så familierne har behov for med jævne mellemrum at få opdaterer deres viden. Foreningen udarbejder derfor hvert år et program, der giver mulighed for at dele den ny viden, der er kommet til inden for området, og hvor aktuelle emner/problemstillinger kan drøftes.

Det er desuden foreningens erfaring, at forældre til et barn med cystisk fibrose og barnet/den unge med CF har brug for at møde andre i en tilsvarende situation. Søskende har også et behov for at møde andre søskende til børn med cystisk fibrose. Da cystisk fibrose er en sjælden sygdom, har det derfor stor betydning at kunne mødes på landsplan.

Kurset er tilrettelagt, så det opfylder betingelserne for at yde hjælp til dækning af udgifterne til kurset (kursusafgift, transport og evt. tabt arbejdsfortjeneste) efter § 41 og § 42 i lov om social service.

Såfremt der ønskes yderligere oplysninger om kurset, venligst kontakt CF-foreningens sekretariat, tlf. 8667 4422, E-mail: info@cff.dk.

Venlig hilsen

Hanne Wendel Tybkjær
sekretariatschef

Til den bevilgende myndighed

Praktiske informationer om CF-familiekursus 13.-15. november 2009

Kursussted og indkvartering

Hotel Faaborg Fjord
Svendborgvej 175
5600 Faaborg
Tlf. 6261 1010.

Indkvartering sker i enkelt- og dobbeltværelser, alle med bad/toilet, sengelinned og håndklæder.

En del af dobbeltværelserne er store nok til også at rumme opredning(er) til børn. Bemærk, at vi ikke kan tilbyde opredning til børn under 3 år, men må henvise til, at de sover i forældres senge el. i egen medbragt barneseng.

Tidspunkter:

Fredag: Ankomst og indkvartering på Hotel Faaborg Fjord, finder sted FREDAG 13. nov. fra ca. kl. 18:00. Der er mulighed for at købe ekstra middag fredag aften, - serveres kl. 19.15. Første måltid i programmet er servering af snitter/kaffe/te kl. 20:00.

Kl. 20:30 er der orientering om børnepasningsprogrammet v/lederen af vort barnepige-team, Heine Lund Pedersen (cand.pæd.psych.aut.), og selve kursusprogrammet indledes kl. 21:00.

Lørdag: 07:30-08:45 morgenmad, klargøring af inhalationsudstyr og PEP-maske til fælles behandling, hvorefter vores stab af "Barnepiger m/k" tager imod børnene, så forældrene kan få ro til at deltage i kursusprogrammet, som indledes kl. 09:00 præcis.

Søndag: Kl. 12:45 afsluttes weekendens program, hvorefter der er frokost kl. 13:00 og afrejse.

Børneprogrammet

Invitationen gælder som nævnt forældre samt CF-patienter (under 18 år) og søskende. Vort børnepasningsprogram har nedre aldersgrænse på 3 år. Men manglende pasningsmulighed derhjemme skal ikke afholde forældre fra at tage på kursus, - tag i så tilfælde børnene og egen barnepige med.

Transport Odense-Faaborg-og retur

Hvis man kommer til Odense med tog, kan vi tilbyde at arrangere 1-2 busafhentninger (u/beregning) fra Odense St. i løbet af fredag aften og returkørsel søndag efter frokost. Bustransport fra/til Odense bestilles på særligt skema. Og det er en god ide at reservere pladsbillet til toget hos DSB i god tid.

Kursusgebyr – og hvad det dækker

Kursusgebyret-2009 er for voksne og børn 3.750,00 kr. pr. person.

Pris for ophold (uden kursusdeltagelse) for egen barnepige er kr. 1.850 kr.

Hvis det er nødvendigt at medtage små børn under 3 år, vil de være gratis, såfremt de ikke optager en seng, men kan sove hos forældrene.

Kursusgebyret på 3.750,00 kr. dækker overnatning, forplejning og kursusomkostninger. Deltagerne må derudover påregne rejseudgift, men kursusdeltagelsen kan søges dækket via Servicelovens § 41.

Første måltid, der dækkes under kursusgebyret, er snitter/kaffe fredag aften kl. 20:00, sidste måltid er frokost søndag. (Drikkevarer er for egen regning.)

Ekstra middag fredag kl. 19:15 koster 175 kr./voksne – 75 kr./børn

Betaling af kursusgebyr:

Når vi modtager tilmelding, fremsender vi faktura til indbetaling af kursusgebyr og evt. ekstra middag fredag aften. Hvis faktura skal sendes direkte til kommunen, fremsender vi den gerne i elektronisk form, - husk i så fald venligst at anføre kommunens EAN nr.)

Beløbet bedes indbetalt forud for kurset, men hvis man af en el. anden grund ikke kan nå dette, f.eks. manglende/senere afgørelse fra socialforvaltningen, kontakt da CF-foreningen – tlf. 8667 4422 – eller send E-mail til kursus@cff.dk.

Hovedreglen er, at i tilfælde af afbud pga. sygdom el.lign. kan der efter 10. november 2009 ikke ske refusion af kursusgebyr.

Betaling af faktura bedes ske via Netbank til CF-foreningens Girokonto (NEMKONTO):

4770 000 6404383. Husk venligst at anføre familiens navn/ref. kursus 2009 og evt. fakturanr.

Til den bevilgende myndighed

Om Kursusprogrammet 2009:

Kursusprogrammet vil omhandle bl.a. psykologiske emner, behandlings- og forskningsmæssige aspekter og information om samfundets støtte til familier med CF-børn og –unge.

Kursusformen omfatter emneoplæg, gruppearbejde, fælles drøftelser og en række sideløbende Workshops med bred vifte af emner, så der er egnede tilbud til alle familier på de forskellige stadier i deres CF-forløb med kortere eller længere tids erfaring i CF bag sig.

For at kunne tilrettelægge kursusindholdet så præcist som muligt til deltagernes aktuelle behov, udsender vi information til familierne om kurset, hvorved deltagerne får lejlighed til på udsendt skema: **Forslag til kursusemner 2009** at meddele os de specifikke emner, de gerne vil høre om/have uddybet under årets kursus.

Udviklingen indenfor CF-forskning og –behandling ændres over tid, og vi søger hermed at gøre vort yderste for, at familierne under kurset får adgang til netop den viden, de aktuelt føler behov for.

Blandt underviserne på årets familiekursus er ekstern psykolog *Helle Spanggaard, Terapi og Rådgivning* samt overlæger, afdelingslæger og øvr. fagpersonale ved de to danske CF-centre.

Undervisningen af forældrene finder sted på følgende tidspunkter:

Fredag 13. november	kl. 21:00 - 22:15
Lørdag 14. november	kl. 09:00 - 17:15 (frokostpause kl. 13:00-14:15)
Søndag 15. november	kl. 09:00 – 12:50

Børneundervisningen afvikles i løbet af lørdagen.

Vi henviser til websiden www.cff.dk, hvor man under link "Familiekursus" under "Aktiviteter" kan se det endelige program for sidste års kursus (PDF-format).

**CFF's Retningslinier 2009 for CF'eres deltagelse i Kurser, Skilejre m.v.
for at undgå krydsinfektion**

CF-Familiekurset 13.-15. november 2009 er for CF'ere, som er uden kronisk infektion og uden Burkholderia og Achromobacter infektion. For at sikre at ingen CF'ere udsættes for krydsinfektion under kurset, vil de to centre internt koordinere og arrangere undersøgelser af ekspektorat / sputprøver m.v. før kursusstart.

Der er tidligere mellem de to CF-centre aftalt følgende retningslinier for CF'eres deltagelse i arrangementer som eksempelvis familiekursus og skilejre med tæt samvær over flere dage, som således er gældende for CFF's arrangementer:

- 1. kun CF-patienter uden kronisk infektion med gram-negative bakterier kan deltage.** Bemærk, at dette betyder, at CF'ere med kronisk infektion med *Staph.aureus*, som er gram-positiv, gerne må deltage. Er du i tvivl, spørg da dit CF-Center – og læs artiklen 'Luftvejsinfektioner (bakterielle) hos CF-patienter', CF-blad 4/2004.
- 2. der skal foreligge en negativ dyrkning, som på kursustidspunktet højst må være en måned gammel,**
- 3. hvis der har været en positiv pseudomonas dyrkning indenfor de sidste 3 måneder før kursusstart, skal der foreligge en negativ dyrkning en måned senere, - (bem. dog pkt. 2),**
- 4. CF-patienter med intermitterende vækst kan ikke deltage, hvis de har forhøjede antistoffer, og hvis pseudomonas har været mucoid,**
- 5. der må ikke have været positiv dyrkning med Burkholderia eller Achromobacter indenfor 12 måneder før kursusstart.**

Den sidste undersøgelse af ekspektorat skal derfor foretages indenfor ca. 30 dage før kursusstart, dvs. fra/efter fredag d. 16. oktober 2009, men dog således

- at dit CF-Center senest mandag d. 9. nov. 2009 kan meddele det endelige svar både til dig/familien og samtidig også direkte til CF-Foreningen, om undersøgelserne giver "grønt lys" for CF'erens deltagelse i kurset eller ej.

Kontakt dit CF-Center, som også har modtaget dette brev, og fortæl dem, at du/din familie planlægger kursusdeltagelse, så du og centret kan aftale, hvornår de nødvendige undersøgelser skal foretages.

6. marts 2009
Hanne Wendel Tybkjær/sekretær

4/4