

Invitation til CF-familiekursus 13.–15. november 2009 på Hotel Faaborg Fjord

7. oktober 2009

Kære CF-patienter og -familier

Vi inviterer hermed til årets familiekursus for forældre til CF-børn under 18 år.
(Invitationsbrevet sendes til CF-Foreningens medlemmer med CF-børn/unge født i årene 1991 og senere).

Både CF-børn/unge og deres søskende er velkomne, - dog kan kun CF'ere, som er uden kronisk infektion og uden Burkholderia og Achromobacter infektion, deltage. For at sikre at ingen CF'ere udsættes for krydsinfektion, vil de to centre internt koordinere og arrangere undersøgelser af ekspektorat / spytpøver før kursusstart.

Der er mellem de to CF-centre aftalt følgende retningslinier (version marts2009) for CF'eres deltagelse i arrangementer som f.x. skulejre og kurser med tæt samvær over flere dage:

1. kun patienter uden kronisk infektion med gram-negative bakterier kan deltage.
Bemærk, at dette betyder, at patienter med kronisk infektion med Staph.aureus, som er gram-positiv, gerne må deltage.
2. der skal foreligge en negativ dyrkning, som v/kursusstart højst må være en måned gammel,
3. hvis der har været en positiv Pseudomonas dyrkning indenfor de sidste 3 måneder, skal der foreligge en negativ dyrkning en måned senere, - (bemærk dog pkt. 2),
4. 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.

Undersøgelser af ekspektorat skal altså foretages indenfor ca. 30 dage før kursusstart, dvs. fra/efter mandag d. 12. oktober – og således, at dit CF-Center senest mandag d. 9. november kan give det endelige svar til familien og CF-Foreningen, om undersøgelserne giver grønt lys for CF-barnets deltagelse i familiekurset eller ej.

Kontakt derfor omg. dit CF-Center og fortæl dem, hvis du/I tilmelder jer årets familiekursus, så I kan aftale med centret, hvornår de nødvendige undersøgelser skal foretages.

Søskende og forældre er altid velkomne på kurset, dog minder vi om, at søskende, som på kursustidspunktet er blevet midlertidigt syge af influenza el. lign., bør blive hjemme.

Det er hidtil lykkedes at skaffe plads til alle på vore familiekurser, men for god ordens skyld gør vi opmærksom på, at tilmelding sker efter først-til-mølle-princippet ved indsendelse af tilmeldings-skemaet el. online-tilmelding på www.cff.dk

Send derfor tilmelding straks, også selvom I endnu ikke har fået tilsagn fra kommunen om støtte, - på tilmeldingsskemaet kan I skrive oplysninger til os om dette. Men bemærk, at man skal ansøge kommunen FØR kursusstart. Vedlagt er en særlig skrivelse "*Til den bevillende myndighed*", som I kan anvende/aflevere til kommunen, når I ansøger om kursusstøtte. Se afsnittet på side 5 om "*Støtte til udgifter ved kursusdeltagelse*".

Hvad er formålet med kurset?

At bidrage til at forældre får bedre forudsætninger for at klare dagligdagen med CF-barnet og den øvrige familie, dels ved at give forældre til CF-børn viden om medicinske, behandlingsmæssige, psykosociale og sociale forhold ved cystisk fibrose, - dels ved at give mulighed for gensidig udveksling af erfaringer med andre familier, som er i lignende situation. Også børneundervisning indgår i kurset, idet der arrangeres aldersinddelt undervisning af både CF-børn og deres søskende.

Kursusprogram

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 behov, udsendte vi i juni i år "for-invitation" til CF-familierne med skema til **Forslag til kursusemner 2009**. Skemaet vedlægges her igen, og hvis du ikke allerede har indsendt skemaet, kan det nås endnu. Fortæl os gerne om de specifikke emner, du/l gerne vil høre om/have uddybet under kurset. 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 Helle Spanggaard, *Terapi og rådgivning*, - socialrådgiver Gitte Madsen – samt overlæger/afdelingslæger og øvrige faggrupper ved CF-centrene.

Kursusprogram – Tidspunkter

FREDAG d. 13. november

er der ankomst og indkvartering på Hotel Faaborg Fjord fra ca. kl. 18:00.

Der er mulighed for at købe ekstra middag fredag aften, - serveres kl. 19.15 og bestilles på samme skema som bustransport, mens første måltid i programmet er snitter/kaffe/te kl. 20:00.

Kl. 20:30 er der orientering (i restauranten) om børnepasningsprogrammet v/lederen af vort barne pige-team, Heine Lund Pedersen (cand.pæd.psych.aut.)

Selve kursusprogrammet indledes kl. 21:00.

LØRDAG d. 14. november

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

I løbet af lørdagen afvikles også børneundervisningen.

Lørdagens undervisningsprogram for forældre indeholder: **Medicinske, behandlingsmæssige og sociale emner samt det altid efterspurgte 'Spørgehjørnet'**.

Vi skal også høre **allerseneste nyt – fra den nordamerikanske CF-kongres i, Minneapolis**, som finder sted 15.-17. oktober 2009 (www.nacfconference.org).

Lørdagens undervisning afsluttes kl. 17:30, hvor der bliver lejlighed for forældrene til samvær med børnene. Bemærk, at børnene skal være afhentet hos barne pigerne kl. 17.45, da barne pigerne holder pause 17:45 – 19:15.

BØRNEMIDDAG finder sted kl. 18:15-19:15, hvor forældrene serverer for børnene.

Kl. 19:15 genoptages børnepasning og underholdning – indtil midnat, og forældrene spiser middag kl. 19:30 og kan deltage i socialt samvær med øvrige kursusdeltagere.

Undervisning af børn og unge finder også sted i løbet af lørdagen – under ledelse af Heine Lund Pedersen.

SØNDAG d. 15. november

indledes undervisningen atter kl. 09:00 og varetages af Helle Spanggaard, som fortæller følgende om søndagens program:

*Jeg er oprindeligt uddannet socialrådgiver og har senere efteruddannet mig som familie- og psykoterapeut fra Kempler Institutet i Odder. Noget af det jeg er meget optaget af og beskæftiger mig med er, **hvordan kronisk sygdom og handicaps påvirker relationerne i familien.***

Med det som udgangspunkt vil en del af mit foredrag på dette års familiekursus have fokus på hvordan det, som børnene skal igennem i kraft af deres sygdom og behandling, har betydning for dem selv og for os som forældre, f.eks. hvad stiller vi op, når vi nogle gange er nødt til at udsætte dem for noget, de bestemt ikke har lyst til, men som vi ved, de har brug for?

En anden del af mit foredrag i år vil være rettet mod de unge - f.eks. hvordan får vi dem til at tage mere ansvar for egen behandling, og hvornår skal vi begynde at træne dem i det?

Formen vil være en blanding af oplæg fra Helle Spanggaard og arbejde i mindre grupper med inddragelse af deltagerens egne erfaringer og dilemmaer.

Kl. 13:10 afsluttes weekendens program, hvorefter der er frokost og afrejse.

Hvem kan deltage i kurset?

Invitationen gælder som nævnt forældre samt CF-patienter (under/fylder 18 år i 2009) og søskende.

Under tidligere kurser har deltagerne opfordret til at indføre en nedre aldersgrænse på 3 år. Baggrunden er, at adskillige forældre har oplevet, at deres børn under 3 år er for små til selv at få udbytte af at være på kursus, og at de under kurset, selv om de bliver passet af andre, kræver en del opmærksomhed fra forældrene, som herved får mindre mulighed for at koncentrere sig om kursusforløbet.

Men det er vigtigt at understrege, at manglende pasningsmulighed derhjemme ikke skal afholde forældre fra at tage på kursus, - tag i så tilfælde børnene og egen barnepige med. Vi gør samtidig opmærksom på, at vi igen i år vælger at følge en opfordring fra tidligere års kursister. På evalueringsskemaer har nemlig været anført, at "spædbørn er søde, men forstyrrende i undervisningslokalet". Derfor: Medbring venligst egen barnepige, så pasning finder sted udenfor undervisningen, tak.

Børnepasning - (børn 3 år og ældre)

Til vort børnepasningsprogram fra 3 år og opefter er vi så heldige at have en fremragende stab af erfarne "BARNEPIGER M/K" under ledelse af cand.pæd.psych.aut. Heine Lund Pedersen, og som igennem årene med succes har varetaget dette.

Fredag aften kl. 20:30 vil der være orientering (i restauranten) om børnepasningen, hvorefter der er børnepasning/opsyn til midnat.

Lørdag fra kl. 8:45 og indtil midnat - samt søndag fra kl. 8:45 og indtil frokost - er der pasning af de mindste og underholdning og beskæftigelse af de større børn. Barnepigerne holder dog som nævnt pause lørdag kl. 17.45-19:15.

Når de mindste børn skal i seng, "puttes" de på værelserne af forældrene, hvorefter barnepigerne varetager pasning/opsyn indtil midnat.

Lørdag aften er der børnefest, og **søndag formiddag** afholdes den traditionsrige skattejagt.

Under hele opholdet må forældrene selv sørge for medicingivning v/hovedmåltider samt varetage måltiderne morgen og frokost og servere ved børnemiddagen lørdag kl. 18:15. Barnepigerne kan foretage inhalation (klargøres af forældre) og PEP-maskebehandling 'i samlet flok' lørdag og søndag – samt medicingivning til mellemmåltider.

Al medicin, PEP-maske og evt. inhalationsudstyr medbringes. Husk venligst navnemærkning.

Der er mulighed for efter behov at opbevare medicin på køl på hotellet. Kølemulighed vil være parat fra fredag ca. kl. 18:00 - spørg i hotellets reception om dette.

Kursussted og indkvartering

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

De seneste 13 år har vi afholdt det årlige familiekursus på Hotel Faaborg Fjord, - et moderne og professionelt kursus- og konferencehotel beliggende i smukke omgivelser med udsigt til både skov og strand.

Indkvartering sker i enkelt- og dobbeltværelser, alle med bad/toilet, sengelinned og håndklæder. **Bemærk, at hele hotellet (dvs. også samtlige værelser) er TOTALT RØGFRIT.**

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.

Hotellet ligger som nævnt i naturskønne omgivelser, og hvis vejret er godt, bliver der evt. mulighed for, at børnene kommer en tur i skoven, - tænk gerne på beklædning hertil. Husk også børnenes badetøj - der er en lille pool på hotellet, som i lighed med andre offentlige pools er underkastet omhyggelig kontrol mht. klorering.

Transport

Hvis man kommer til Odense med tog, kan vi tilbyde at arrangere 1-2 busafhentninger (u/beregning) fra Odense St. fredag aften, kl. 18:15 og kl. 19:15 og returkørsel søndag kl. 14:00. 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, faktura og betaling. Afbud.

Kursusgebyret-2009 er for voksne og børn (3 år og opefter) 3.750,00 kr. pr. person. 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.

Pris for ophold (uden kursusdeltagelse) for egen barnepige er 1.850,00 kr.

Kursusgebyret dækker overnatning, forplejning og div. kursusomkostninger.

Deltagerne må derudover påregne rejseudgift.

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

Endvidere kan man som tidligere nævnt for egen regning bestille ekstra middag (2 retter) fredag kl. 19:15, - bestilles på skema for BUSTRANSPORT og EKSTRA MIDDAG.

Når vi modtager jeres tilmelding, fremsender vi faktura (evt. elektronisk) til indbetaling af kursusgebyr og evt. ekstra middag fredag aften. Beløbet bedes indbetalt forud for kurset, men hvis man af en el. anden grund ikke kan nå dette, f.eks. pga. manglende/senere afgørelse fra socialforvaltningen, kontakt da CF-Foreningen – tlf. 8667 4422 – eller send e-mail om dette til kursus@cff.dk.

Betaling/overførsel kan ske via Netbank til CF-Foreningens girokonto (NEMKONTO): 4770 000 6404383. Husk at anføre familiens navn, ref./Kursus2009 og fakturanummer.

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

Støtte til udgifter ved kursusdeltagelse

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.

Vi medsender særlig skrivelse – *Til den bevilgende myndighed*, - som familierne kan benytte/aflevere ved ansøgning til socialforvaltningen, hvis du ikke allerede har gjort dette, da vi i juni udsendte "for-invitation", hvor denne skrivelse også var vedlagt.

Vi minder om, at **ansøgning skal indsendes til socialforvaltningen FØR kursusstart.**

Og hvis I får afslag på ansøgningen, kan CF-Foreningens socialrådgiver Gitte Madsen vejlede jer mht. at anke denne afgørelse.

Gitte Madsen har tlf.tid torsdage kl. 16-18, tlf. 6381 6817, e-mail gm@cff.dk.

Vi har igennem årene haft gode erfaringer med ansøgninger og evt. ankesager og har hidtil kunnet få alle med på kursus, så I kan roligt tilmelde jer. Men det forudsætter, at I dels **søger** om støtten, dels selv sørger for rettidig indsendelse af **anke** over et eventuelt afslag.

Tilmelding

Sker som nævnt efter 'Først til mølle....princippet'

Hvis du/I har besluttet at deltage i årets kursus, - send da omgående følgende skemaer til CF-Foreningen, Hyrdebakken 246, 8800 Viborg – pr. post – el. til fax 8667 6666:

- **Kurstilmelding**
- **Forslag til kursussemner, hvis du ikke allerede har gjort dette**
- **og efter behov: Bustransport – Ekstra middag – Evt. særlige kosthensyn**

eller tilmeld dig/er via Internet: www.cff.dk, hvor kursusmaterialet findes under "Aktiviteter" – klik "Familiekursus"

E-mail el. brevpost ?

Vi vil gerne om muligt benytte e-mail til den efterfølgende information/kontakt med jer om årets familiekursus. Fortæl derfor venligst på tilmeldingsskemaet, om dette er muligt, eller om I foretrækker alm. brevpost.

Evt. spørgsmål om kurset

Send e-mail til kursus@cff.dk – eller ring til Else Brogaard, tlf. 8667 4422 (tlf.tid 9-13).

Med venlig hilsen
CYSTISK FIBROSE FORENINGEN (CFF)

Hanne Wendel Tybkjær
sekretariatschef

Medsendte bilag:

- Kursustilmelding (1 side)
- Forslag til kursussemner (1 side)
- Bustransport/Ekstra middag/Evt. særlige kosthensyn (1 side)
- Til den bevilgende myndighed (3 sider)