

Invitation til CF-familiekursus 11.-13. november 2011 på Hotel Faaborg Fjord

26. september 2011

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 1993 og senere).

Både CF-børn/unge og deres søskende er velkomne, - dog kan kun CF'ere, som er uden kronisk infektion med **gram-negative** bakterier og uden Burkholderia, Achromobacter og Inquillinus limosus infektion, deltage. Læs mere herom i vedlagte **Retningslinier for at undgå krydsinfektion**, som de to CF-Centre har aftalt for CF'eres deltagelse i arrangementer som f.x. kurser og skulejre med tæt samvær over flere dage – se side 6.

De to centre vil internt koordinere og arrangere undersøgelser af ekspektorat / spytpøver før kursusstart.

Bemærk at undersøgelse af ekspektorat
skal foretages indenfor ca. 30 dage før kursusstart, dvs. **fra / efter mandag d. 10. oktober, så dit CF-Center senest fredag d. 4. november kan give det endelige svar til familien og til 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 tidspunkt for undersøgelserne.

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.

OBS: Deadline for kursustilmelding er TIRSDAG 11. OKTOBER 2011

Først til mølle-princippet... Tilmeld jer derfor STRAKS, tak (v/skema el. online/web).
Og SØG KOMMUNEN om kursusstøtte – det SKAL GØRES FØR kursusstart - men VENT IKKE med at tilmelde jer, til kommunens afgørelse foreligger. Læs nedenfor.

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 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. Desuden har vi søgt og fået midler til at dække udgiften for de familier, som får afslag på en anke – men.... det forudsætter, at **I dels selv søger kommunen om støtte til kursusudgift, dels selv sørger for rettidig indsendelse af anke over et eventuelt afslag fra kommunen.**

CF-Foreningens socialrådgiver Gitte Madsen kan **vejlede** jer mht. at anke et evt. afslag, - Gitte Madsen har tlf. tid torsdag kl. 16-18, tlf. 6381 6817, e-mail gm@cff.dk.

Medsendt er særlig skrivelse – **Til den bevilgende myndighed**, - (4 sider), som familierne kan benytte / aflevere ved ansøgning til kommunen/socialforvaltningen.

Kurstilmelding – senest tirsdag 11. oktober 2011

Tilmelding til årets CFF-familiekursus kan ske online fra websiden www.cff.dk – vælg ikon FAMILIEKURSUS 2011 – el. vha. medsendte skemaer, som returneres pr. post i vedlagte portofrie kuvert el. til fax 8667 6666:

- 'KURSUSTILMELDING'
- 'FORSLAG TIL KURSUSEMNER'
- 'BUSTRANSPORT/EKSTRA MIDDAG FREDAG/SÆRLIGE KOSTHENSYN'

Vi gentager: **Send tilmelding af sted straks, også selvom I endnu ikke har fået tilsagn fra kommunen om støtte**, - på tilmeldingsskemaet kan I skrive oplysninger til os om dette.

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 nyeste 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.

Hvem kan deltage i kurset?

Invitationen gælder som nævnt forældre samt CF'ere under/fylder 18 år i 2011, dvs født 1993 og senere.

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 følger opfordring fra tidligere års kursister, som på evalueringsskemaer har anført, at "spædbørn er søde, men forstyrrende i undervisningslokalet". Derfor: Medbring venligst egen barnepige, så pasning finder sted uden for undervisningslokalet, tak.

Kursusprogram – voksne

CF er en sygdom i konstant udvikling, og nye behandlinger kommer jævnlige til. Sammen med CF-Centrene på henh. Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital Skejby tilrettelægges et lørdagsprogram, hvori bl.a. vil indgå allerseneste **nyt fra forskningen og om behandlingsmæssige aspekter**. Før forslag fra deltagere indløber, planlægges i år f.eks. emner om Kost og trivsel – Lungefysioterapi – Mykobakterier - FESS-resultater – Information om sinusoperationer - Zitromaxprojektet m.v. Denne del af undervisningen varetages af overlæger/læger og øvr. fagpersonale ved de to CF-centre.

Udover fælles sessioner med forsknings- og behandlingsnyt indgår også alders- og emneinddelte sideløbende workshops, så familierne kan få målrettet viden og erfaringsudveksling, tilpasset deres barns alder og udviklingstrin. De deltagende familiers forslag til kursemner vil så vidt muligt blive indbygget i det endelige program, så kurset kan være så aktuelt som muligt for alle tilmeldte. Programmet bliver således skræddersyet til målgruppen: de deltagende familier - og deres helt aktuelle behov. Dette betyder, at familierne har behov for tilbagevendende at deltage i familiekurset, ikke mindst fordi så stor en del af hverdagen med den omfattende behandlingsbyrde typisk er forældrenes ansvar, så længe børnene er i barne- og ungdomsalderen.

Undervisning og orientering lørdag om '**Samfundets støtte til børn og unge med CF**' varetages af CF-Foreningens socialrådgiver Gitte Madsen. Dette finder sted først som oplæg i plenum om ændringer i reglerne om aflastning (servicelovens §§ 41, 84 og 52) – om tabt arbejdsfortjeneste, indførelse af loft for ydelsen – og om revalidering (nedsættelse af revalideringsydelsen for unge under 30 år). Desuden workshop med uddybning af formiddagens oplæg og en mere overordnet gennemgang af de støttemuligheder, der er særlig relevante for børn og unge med cystisk fibrose.

Søndagsprogrammet omhandler **psykologiske aspekter** og varetages af Helle Spanggaard, *Terapi og rådgivning*, som oplyser følgende:

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. Ud fra de konkrete forslag, som de tilmeldte kursister indsender, vil søndagens program og gruppearbejde omhandle dette emne.

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

Børneprogrammet – pasning, behandling og undervisning (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".

Der er i år sket et "generationsskifte" i ledelsen, idet Heine Lund Pedersen, som i 20 år har været med i "Barnepigeteamet", heraf de seneste 14 år som "Overbarnepige", har overladt posten til Pia Widerholt Jensen. Pia har været i teamet siden 2006 og er særdeles kvalificeret til at overtage Heines mangeårige indsats.

Heine Lund Pedersen er fortsat at finde på Faaborgkurset – nu som underviser for børnene om lørdagen – se nedenfor.

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

Lørdag fra kl. 8:30 og indtil midnat - samt søndag fra kl. 8:45 og indtil kl. 13:00 - er der pasning af de mindste og underholdning og beskæftigelse af de større børn, bortset fra Barnepigernes pause lørdag kl. 17.45-19:15.

Også børneundervisningen afvikles i løbet af lørdagen – som nævnt v/Heine Lund Pedersen (cand.pæd.psych.aut.) – også inspireret af forslag fra familierne.

Lørdag aften er der børne-ungefest, og **søndag formiddag** afholdes den traditionsrige skattejagt.

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

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.

Badetøj og udendørsliv: Se følgende afsnit om Kursussted og Indkvartering.

Kursussted og indkvartering

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

De seneste 15 år har CFF 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 fra Faaborg søndag kl. 14:00. Bustransport fra/til Odense bestilles på medsendt skema. Og det er en god ide at reservere pladsbillet til toget hos DSB i god tid.

Kursusprogram – Tidspunkter

FREDAG d. 11. 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 børneprogrammet v/den nye leder af vort 'barnepige'-team, Pia Widerholt Jensen.

Selve kursusprogrammet indledes kl. 21:30.

LØRDAG d. 12. november

er der i tidsrummet 07:30-08:45 morgenmad, klargøring af inhalationsudstyr og PEP-maske til fælles behandling.

Kl. 08:30 tager vores store trofaste stab af særdeles kvalificerede "Barnepiger m/k" imod børnene, så forældrene kan få ro til at deltage i kursusprogrammet, som indledes kl. 09:00 præcis.

Lørdagens undervisning afsluttes kl. 17:30, hvor der bliver lejlighed for forældrene til samvær med børnene. Bemærk, at børnene skal være afhentet hos barnepigerne kl. 17.45, da barnepigerne 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 kursusedtagere.

SØNDAG d. 13. november

indledes undervisningen kl. 09:15

Kl. 13:00 afsluttes weekendens program, hvorefter der er frokost og afrejse.

Kursusgebyr – og hvad det dækker

- Kursusgebyret-2011 er for voksne og børn (3 år og derover) 3.950,00 kr. pr. person.
- Pris for ophold (uden kursusedtagelse) for egen barnepige er kr. 1.950 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 3.950,00 kr. dækker overnatning, forplejning og kursusomkostninger inkl. deltagelse i børneprogrammet (undervisning, aktiviteter og pasning. Første måltid, der dækkes under kursusgebyret, er snitter/kaffe fredag aften kl. 20:00, sidste måltid er frokost søndag. (Drikkevarer er for egen regning.)

Deltagerne må derudover påregne rejseudgift, men kursusedtagelsen kan søges dækket via Servicelovens § 41 og § 42 (kursusafgift, transport og evt. tabt arbejdsfortjenste).

Ekstra middag fredag kl. 19:15 koster 185 kr./voksne – 85 kr./børn

Faktura og betaling. Afbud.

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 før kursusstart, 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./Kursus2011 og fakturanummer.

Hovedreglen er, at i tilfælde af afbud pga. sygdom el.lign. kan der efter 4. november 2011 ikke ske refusion af kursusgebyr.

Tilmelding

- Sker som nævnt efter 'Først til mølle....principper'
- Deadline for tilmelding tirsdag 11. oktober 2011 – indsendelse af skema el. web-online
- Hvis du/I har besluttet at deltage i årets kursus, - send da omgående følgende skemaer i vedlagte kuvert til CF-Foreningen – el. til fax 8667 6666:

- **Kursustilmelding**
- **Forslag til kursussemner**
- **og efter behov: Bustransport – Ekstra middag – Evt. særlige kosthensyn**

eller tilmeld dig/jer via Internet: www.cff.dk, hvor kursusmaterialet findes på forsiden under ikon FAMILIEKURSUS.

Evt. spørgsmål om kurset

Send e-mail til kursus@cff.dk – el. ring tlf. 8667 4422 – mobil 4057 5714.

Med venlig hilsen
CYSTISK FIBROSE FORENINGEN (CFF)

Hanne Wendel Tybkjær
sekretariatschef

Retningslinier for at undgå krydsinfektion – se side 6

Medsendte bilag:

- Kursustilmelding (1 side)
- Forslag til kursussemner (1 side)
- Bustransport/Ekstra middag/Evt. særlige kosthensyn (1 side)
- Til den bevillende myndighed (4 sider)

CFF-Cystisk Fibrose Foreningen's Retningslinier/2011 for CF'eres deltagelse i

CF-Familiekurser m.v. for at undgå krydsinfektion

CF-Familiekurset 11.-13. november 2011 er for CF'ere, som er uden kronisk infektion og uden Burkholderia, Achromobacter og Inquilinus limosus infektion. For at sikre at ingen CF'ere udsættes for krydsinfektion under kurset, vil de to centre på RH og SKS 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 evt. artiklen 'Luftvejsinfektioner (bakterielle) hos CF-patienter', CF-blad 4/2004.
- 2. der skal foreligge en negativ dyrkning, som på kursustidspunktet højest 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, Achromobacter og Inquilinus limosus indenfor 12 måneder før kursusstart.**

Den sidste undersøgelse af ekspektorat skal derfor foretages

indenfor ca. 30 dage før kursusstart,

dvs. fra/efter mandag d. 10. oktober 2011, men dog således:

- at dit CF-Center senest fredag d. 4. november 2011 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 hurtigt 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.

September 2011
Hanne Wendel Tybkjær/sekr.chef