

Til den bevilgende myndighed

Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose (Cystisk Fibrose Foreningen-CFF) arrangerer 11. til 13. november 2011 et handicaprettet familiekursus for familier med børn og unge under 18 år med cystisk fibrose – dvs. født 1993 og senere. Kurset er for forældre, barnet/den unge med cystisk fibrose samt søskende.

Formålet med årets kursus 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.

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 opdateret deres viden.

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.

Undervisningsprogrammets indhold – skræddersyet til målgruppen

Selve undervisningsprogrammet for forældre er nyt hvert år. Sammen med CF-Centrene på henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital Skejby tilrettelægges et program, hvori bl.a. indgår allersensende nyt fra forskningen og om behandlingsmæssige aspekter – i år f.eks. emner som Kost og trivsel – Lungefysioterapi – Mykobakterier - FESS-resultater – Information om sinusoperationer - Zitromaxprojektet m.v. CF er en sygdom i konstant udvikling, og nye behandlinger kommer jævnligt til. Denne del af undervisningen varetages af overlæger, afdelingslæger og øvr. fagpersonale ved de to danske CF-centre.

Udover fælles sessioner med eksempelvis forsknings- og behandlingsnyt indgår også alders- og emneinddelte workshops, så familierne kan få målrettet viden og erfaringsudveksling, tilpasset deres barns alder og udviklingstrin.

De deltagende familier opfordres desuden til sammen med kursustilmeldingen at indsende emner, de især gerne vil have belyst under årets kursus. Dette sker, for at kurset kan være så aktuelt som muligt for alle tilmeldte og tilbyde viden tilpasset den enkelte families behov og kendskab til CF.

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 om 'Samfundets støtte til børn og unge med CF' varetages af socialrådgiver Gitte Madsen. Dette finder sted – først som oplæg i plenum om ændringer i reglerne om - aflastning (servicelovens §§ 41, 84 og 52) – tabt arbejdsfortjeneste, indførelse af loft for ydelsen – og 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.

Også psykologiske aspekter indgår i kursusprogrammet. Dette omfatter oplæg, gruppearbejder og plenumdiskussion, som finder sted søndag og tilpasses også den aktuelt tilmeldte deltagergruppe - varetaget af psykolog *Helle Spanggaard, Terapi og Rådgivning*.

Endelig er der også et specielt undervisningsprogram for børnene/de unge med cystisk fibrose samt deres søskende. Dette program tilrettelægges og gennemføres i aldersopdelte grupper af cand.pæd.psych.aut. Heine Lund Pedersen.

Undervisningen af forældrene finder sted på følgende tidspunkter:

Fredag 11. november	kl. 21:30 – 22:30
Lørdag 12. november	kl. 09:15 – 17:15 (frokostpause kl. 13:00-14:15)
Søndag 13. november	kl. 09:15 – 13:00

Børneundervisningen afvikles i løbet af lørdagen.

Praktiske Informationer om kurset

– kursussted, indkvartering, tidspunkter, kursusgebyr og betaling mm – se venligst side 3.

Retningslinier for at undgå krydsinfektion mellem CF-patienterne

Vi gør også opmærksom på, at kursusforløbet afvikles iht. *Retningslinier for CF'eres deltagelse i kurser m.v. for at undgå krydsinfektion* mellem CF-patienterne, - udarbejdet af de to CF-Centre – se venligst side 4.

Ansøgning om dækning af 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.

Familierne er oplyst om, at de **før kursusstart** skal ansøge kommunen om dækning af udgifter, og at de i tilfælde af eventuelt afslag på dette kan få vejledning hos CF-Foreningens socialrådgiver Gitte Madsen, men at familien selv er ansvarlig for rettidig indsendelse af anke over evt. afslag.

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

Venlig hilsen

Hanne Wendel Tybkjær
sekretariatschef

Praktiske informationer om CF-familiekursus 11.-13. november 2011

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.

Tidspunkter:

Fredag: Ankomst og indkvartering på Hotel Faaborg Fjord, finder sted FREDAG 11. 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, Pia Widerholt Jensen, som har årelang erfaring med CF. Selve kursusprogrammet indledes kl. 21:30.

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. 09:15 præcis og slutter 17:30.

Søndag: Undervisningen indledes atter kl. 9:15, og kl. 12:45 afsluttes weekendens program, hvorefter der er frokost kl. 13:00 og afrejse.

Børnepasningsprogrammet

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. Bemærk, at vi ikke kan tilbyde opredning til børn under 3 år, som der ikke betales kursusgebyr for, men må henvise til, at de sover i forældres senge el. i egen medbragt barneseng.

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-2011 er for voksne og børn (3 år og derover) 3.950,00 kr. pr. person.

Pris for ophold (uden kursusdeltagelse) 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. Deltagerne må derudover påregne rejseudgift, men kursusdeltagelsen kan søges dækket via Servicelovens § 41 og § 42 (kursusafgift, transport og evt. tabt arbejdsfortjeneste).

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 185 kr./voksne – 85 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 4. november 2011 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, med ref. 'kursus 2011' og fakturanummer.

**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 skulejre 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/sek.r.chef