

## PROGRAM

Final

### CF-FAMILIEKURSUS 13.-15. NOVEMBER 2009

#### Fredag d. 13. november 2009

18:00 – 21:00 *Ankomst, registrering, indkvartering.*  
19:15 (præcis) *Middag (særskilt bestilling).*  
20:00 – 20:45 *Snitter, kage, kaffe/te/saft.*

**20:30 – 20:45** **Orientering om børnepasnings-programmet.**  
i restauranten *Heine Lund Pedersen, cand.pæd.psych.aut.*

21:00 – 24:00 *Børnepasning til kl. 24:00.*

**21:00 – 22:30** **Velkomst**  
Kongres 1 - kort præsentation af deltagere  
og ressourcepersoner.  
*Hanne Wendel Tybkjær, CF-Foreningen*

#### **Kort om:**

- **Praktisk information om kurset og programmet, herunder tilmelding til lørdagens workshops**

22:30 - ? *Socialt samvær.*

---

#### **Tak til de medvirkende behandlerteams fra CF-centrene:**

##### **RH**

Læge Frederik Buckvald  
Læge Kent Green  
Læge, Ph.D.-stud. Christine Rønne Hansen  
Overlæge, dr.med. Kim G. Nielsen  
Overlæge, dr.med. Tania Pressler  
Konst.overlæge, Ph.D. Marianne Skov  
1.reservelæge, Ph.D. Grete Teilmann  
Sygeplejerskerne Maria Brask, Gitte Clausen  
Rie Sahlholdt Dalager, Camilla Skytte-Olesen  
Majbritt Presfeldt

##### **SKS**

Overlæge Hanne Vebert Olesen

## Lørdag d. 14. november 2009

- 07:30 – 09:00 *Morgenmad, klargøring af inhalat. udstyr/PEP-maske til fælles behandling.*
- 08:45 *Barnepigerne tager imod børnene.*
- 09:00 – 10:00 Samfundets hjælp til patienter med CF**  
Plenum - **støttemuligheder - fra barnet får CF-diagnosen til overgangen til voksenalderen**  
Kongres 1 *Gitte Madsen, socialrådgiver*  
*Spørgsmål.*
- 10:00 – 10:20 Kort orientering fra CF-Centrene:**  
- **Ambulatorieskema (CF-Center-RH)**  
- **Gode ideer til CF-mad**  
*Oplæg til ny fælles pjece (CF-Center-SKS)*
- 10:20 – 11:00 Virus og bakterier**  
Plenum - **hvad gør medicin? - og hvad kan kroppen selv gøre?**  
Kongres 1 *Hanne Veberth Olesen, overlæge, CF-Center-SKS*  
*Spørgsmål.*
- 11:00-11:20 *Kaffe/te i Lobby*
- 11:20 – 11:30 H1N1 influenza**  
- **vaccination og behandling**  
*Hanne Veberth Olesen, overlæge, CF-Center-SKS*  
*Spørgsmål.*
- 11:30 – 12:30 CF-behandling fra top til tå**  
- **hvad? hvornår? hvordan?**  
*Tania Pressler, overlæge, dr.med. og Marianne Skov, konst.overlæge, Ph.D., CF-Center-RH*  
*Spørgsmål.*
- 12:30 – 13:45 *Frokost (Barnepigerne har pause).*
- 13:45 – 14:45 KORT NYT OM:**  
Plenum - **23rd North American CF Conference (NACFC):**  
Kongres 1 *Minneapolis, 15-17 October 2009 ([www.nacfconference.org](http://www.nacfconference.org))*  
*Kim G. Nielsen, overlæge, dr.med., CF-Center-RH*
- **Forskning og behandling, projekter og undersøgelser**  
**Nye og gamle målinger af lunger og helbred ved CF – hvad tilbyder BørneRespirationsFysiologisk Laboratorium, og hvad fortæller målingerne?**  
*Kim G. Nielsen, overlæge, dr.med., CF-Center-RH*
- Lung Clearance Index og lungeinfektion ved kroniske medfødte lungesygdomme hos børn**  
*Kent Green, reservelæge, CF-Center-RH*
- 14: 45 - *Kaffe/te medtages i workshops (se næste side).*

- 14:45 – 16:15 Workshops 1-3:**
- WS-1 'Alt om CF' (CF 101)**  
- grundlæggende information om CF til forældre med kortere tids kendskab til cystisk fibrose. Lejlighed til spørgsmål og diskussion.  
*Tania Pressler, overlæge, dr.med., CF-Center-RH*
- WS-2 Unge med CF**  
– Workshopen vil bl.a. formidle information til CF-forældre om 'Ungdomsmedicinsk Videnscenter' på RH, som arbejder for at skabe bedre forhold for syge unge i hospitalsvæsnet og gøre dem til unge aktive medspillere i deres behandling.  
*Oplæg, spørgsmål og diskussion.*  
*1.reservelæge, Ph.D. Grete Teilmann, Ungdomsmedicinsk Videnscenter, RH og konst. overlæge, Ph.D. Marianne Skov, CF-Center-RH.*
- WS-3 Erfaringsudveksling, ideer og gode råd – fra forældre til forældre.**  
**Eksempler på spørgsmål fra forældre:** Vi vil gerne høre noget om overgangen fra børnehave til skole. - Vi vil gerne tale med ligesindede om deres evt. erfaringer med den alternative verden. - Gode råd ønskes om, hvad man som forældre kan gøre for at få sin unge CF'er til at tage sin medicin og passe sin behandling ordentligt, uden at det altid ender i skældud og dårlig stemning. - Hvordan sælger man sig bedst til en jobsamtale som CF-forælder. - Mulighed for erfaringsudveksling om mad, parforhold, søskende, behandling osv osv.  
(Deltagerne opdeles i små grupper, som tilbydes besøg/"servicering" af fagpersonale mhp. på at opklare evt. tvivlsspørgsmål, som måtte opstå undervejs i diskussionerne i grupperne).
- 16:15 – 16.30 Pause**
- 16:30 – 17:30 Spørgehornet**  
Plenum  
Kongres 1  
**Panel:**  
*CF-Center RH: overl., dr.med. Tania Pressler, overl., dr.med. Kim G. Nielsen, konst.ovl., Ph.D. Marianne Skov, læge Christine Rønne Hansen, læge Frederik Buckvald, læge Kent Green, sygeplejerskene Rie Sahlholdt Dalager, Majbritt Presfeldt, Maria Brask, Gitte Clausen og Camilla Skytte-Olesen*  
*CF-Center SKS: overlæge Hanne Veberth Olesen*  
*Ungdomsmedicinsk Videnscenter, RH: 1.reservelæge, Ph.D, Grete Teilmann*
- 
- 17:45 – 19:15 ('Barnepigerne m/k' holder pause).**
- 
- I dagens løb: Undervisning af CF-børn/unge og søskende (i aldersinddelte grupper):  
**'Livet med Cystisk Fibrose – set med barnets øjne'**  
*Heine Lund Pedersen, cand.pæd.psych.aut.*
- 'Ung med CF'**  
*Grete Teilmann, 1.reservelæge, Ph.D., Ungdomsmedicinsk Videnscenter, RH*
- 
- 18:15 – 19:15 Børnemiddag (forældrene serverer.)**  
**Herefter børneprogram/pasning til kl. 24.00.**
- 19:30 - ? Middag for de voksne deltagere.**  
**Socialt samvær.**

## **Søndag d. 15. november 2009**

07:30 – 09:00 *Morgenmad, klargøring af inhalat. udstyr/PEP-maske til fælles behandling.*

08:45 *'Barnepigerne m/k' tager imod børnene*

### **09:00 – 12:50 ' Hvordan kronisk sygdom og handicaps påvirker relationerne i familien'**

Plenum

Kongres I

Fokus vil være 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 vi stiller 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,*  
- *og hvordan får vi de unge 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, gruppearbejde med inddragelse af deltagernes egne erfaringer og dilemmaer samt plenumdiskussion

- *under ledelse af Helle Spanggaard, 'Terapi og Rådgivning'.*

10:00 *Kaffe/te i grupper.*

**12:50 – 13:10** ***Hilsen fra børnene** (om børnepasning og børn/unge-undervisning, Heine Lund Pedersen, cand.pæd.psych.aut.*

### ***Afslutning på kursusprogram***

13:10 - *Frokost, kaffe/te, afrejse*

---

**På gensyn næste år**

**til CF-Familiekursus på 'Hotel Faaborg Fjord'**

**5.-7. november 2010**