

## Velkommen til nettverksmøte for CF og PCD-leger

**Hold av den 15. september 2016! Vi møtes på Gardermoen til nettverksmøte med faglig oppdatering.**



*Nye behandlingsformer vil kunne endre CF-omsorgen de nærmeste årene.*

Norsk senter for cystisk fibrose inviterer alle leger med oppfølgingsansvar for pasienter med CF og PCD til faglig seminar. Nyfødtscreening, Norsk CF-register og ny CF-behandling står på programmet. Gå ikke glipp av muligheten til å oppdatere deg på et felt der nye behandlingsformer og ny forskning vil kunne endre pasientomsorgen de nærmeste årene. Samtidig knytter du verdifulle kontakter med kollegaer innen fagfeltet.

### **Program:**

- 9.00 – 10.00 Registrering og servering av kaffe, te, frukt og kjeks
- 10.00 – 10.10 **Velkommen**  
Olav Trond Storrøsten, seksjonsleder ved Norsk senter for cystisk fibrose (NSCF)
- Nasjonalt CF-register**
- 10.10 – 10.25 **Norsk CF-register: Status og veien videre mot et nasjonalt kvalitetsregister**  
Egil Bakkeheim, overlege, NSCF og Anita C. S. Wathne, overlege, NSCF
- 10.25 – 11.10 **Registersamarbeid i Norden og Europa – erfaringer og muligheter**  
Hanne Vebert Olesen, overlæge, Børneafdeling A, Universitetshospital Skejby, Århus
- 11.10 – 11.25 Kaffepause
- Nasjonal CF-omsorg - hvordan forbedre kvaliteten**
- 11.25 – 11.45 **Å leve med cystisk fibrose - et ensomt, livslangt arbeid**  
Jorunn Homme, Klinisk spesialist i sykepleie, NSCF
- 11.45 – 12.30 **God samhandling: Standardiserte pasientforløp, modeller for delt omsorg, kvalitetssystem for utredning og behandlingsresultater**  
Olav Trond Storrøsten, seksjonsleder NSCF og Pål Leyell Finstad, overlege, NSCF

12.30 – 13.30 Lunsjbuffet

**Diagnostiske utfordringer**

13.30 – 13.50 **Cystisk fibrose: Diagnostiske utfordringer ved nyfødtscreening: Falske negative og CFSPID**

Egil Bakkeheim, overlege, NSCF

13.50 – 14.05 **Kasuistikk: Malabsorpsjon hos et barn med anemi**

Egil Bakkeheim, overlege, NSCF

**Ny behandling**

14.05 - 14.35 **Behandlingsprotokoll for Orkambi: Felles skandinavisk protokoll?**

Audun Os, overlege, NSCF

14.35 – 14.55 **Hva kommer etter Kalydeco og Orkambi? Når?**

Christine Sachs-Olsen, overlege, Barne- og ungdomsklinikken, OUS

Pål Leyell Finstad, overlege, NSCF

14.55 – 15.10 Kaffepause med lett servering

15.10 – 15.40 **Ernæring ved CF- nye europeiske retningslinjer**

Inger Elisabeth Moen, klinisk ernæringsfysiolog, NSCF

15.40 – 16.00 **Primær cilie dyskinesi**

Suzanne Crowley, overlege, Barne- og ungdomsklinikken, OUS

16.00 – 16.10 Evaluering og oppsummering

Seminaret er lagt til Radisson Blu Airport Hotel, Gardermoen. Deltakelsen er gratis.

**Påmelding:** Send navn og kontaktopplysninger til [post.nscf@oslo-universitetssykehus.no](mailto:post.nscf@oslo-universitetssykehus.no). Merk e-posten med «Påmelding nettverksmøte Gardermoen».