



INVITASJON TIL LÆRINGS OG MESTRINGSKURS I PERIODISK PARALYSE

Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) arrangerer i tidsrommet 26. – 27. oktober 2017 et lærings og mestringkurs (LMS-kurs) i Periodisk paralyse.

Kurset arrangeres som en del av NMK-samarbeidet og i samarbeid med Lærings og mestringssenteret i Tromsø.

Målgruppe: Voksne personer med diagnose og deres pårørende.

Sted: Pingvinhotellet på UNN Tromsø

Program: - se vedlegg 1

Påmelding: Påmeldingsskjema (vedlegg 2) sendes NMK pr. post **innen 15. juni.**

Det legges til grunn at deltagerne skal være henvist av lege, dette gjelder både personer med diagnose og deres pårørende. Etter henvisning av lege og innsendt påmeldingsskjema vil man motta et innkallingsbrev.

Det er viktig henvisende lege er oppmerksom på at man henviser til et **brukeropplæringskurs** på et nasjonalt kompetansesenter (NMK). Se Pasientreiseforskriften§1.d

Kostnader:

- Innkallingsbrevet legges til grunn overfor Pasientreiser, som da bestiller reisen, så her blir kostnader etter gjeldene takster hos Pasientreiser.

<https://pasientreiser.no/om-pasientreiser/nyheter/na-kan-flere-soke-elektronisk>

- NMK har lagt inn reservasjon på hotellrom på Pingvinhotellet, til kr. 995,- pr natt, inkludert frokost. Av dette refunderer Pasientreiser etter gjeldene satser, ca. kr. 550 pr døgn. Tilreisende må påregne 2 netter. Du betaler altså for hotellet i første omgang, for senere å få refusjon fra Pasientreiser. | Du står fritt i valg av overnattingsted.

- Deltaker betaler en egenandel for selve kurset, som pr i dag er kr. 345,- (det bruker å være en liten økning rundt 1. juli). De som har frikort betaler ikke dette. Pårørende som er innkalt sammen med pasient skal ikke betale egenandel. Det er en felles egenandel for pasient og 1 pårørende.

- Dersom du/dere ikke møter til avtalt brukeropplæringskurs, eller melder forfall senere enn 24 timer i forkant, vil man motta et gebyr på kr. 690,- for ubenyttet opplæringstilbud.

- NMK dekker lunsj begge dager og middag den første dagen (drikke betales av den enkelte)

Relevante lenker:

Pasient og brukerrettighetsloven – der kap. 3 omhandler rett til medvirkning og informasjon.

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Forskrift om pasienters, ledsageres og pårørendes rett til dekning av utgifter ved reise til helsetjenester (pasientreiseforskriften). Sist endret 01.10.2016

<https://lovdata.no/dokument/LTI/forskrift/2015-06-25-793>

Vi ser fram til å se deg på kurs!

Dersom noe er uklart når det gjelder det økonomiske, ta kontakt med Pasientreiser tlf 05515

<https://pasientreiser.no/om-pasientreiser/nyheter/na-kan-flere-soke-elektronisk>

Ellers er du velkommen til å ta kontakt med oss på NMK!

Vennlig hilsen



Senterleder NMK

Tlf: 77 66 92 86/77 66 98 91/77 62 72 17

www.unn.no/nmk

www.facebook.com/nmkunn

Foreløpig program LMS-kurs om Periodisk paralyse

Pasienthotellet ved UNN: Pingvinhotellet (<http://www.pingvinhotellet.no/>)

Torsdag 26.oktober

09:00 – 09:30 **Velkommen og presentasjon**

09:30 – 10:00 **Brukererfaringer** v/Jon Magnus Dahl

10:00 – 10:15 **Visning av film**

10:15 - 10:45 **Diskusjon og utveksling av erfaringer. Spørsmål?**

Hva er så spesielt med Periodisk paralyse?

11:00 – 12:00 **Innledning til diskusjon** v/overlege Kjell Arne Arntzen

12:00 - 13:00 Lunsj

13:00 – 14:00 **Fysioterapeutisk tilnærming – hva kan hjelpe på funksjon ved muskelsvekkelse?**

Innledning til diskusjon v/spesialfysioterapeut Helge A. Hæstad

14:00 – 15:00 **Om kosthold og erfaringer**

Innledning til diskusjon v/Ernæringscenteret ved UNNs leder Hugo Nilssen og klinisk ernæringsfysiolog Helene Dahl (som også har brukererfaringer)

15:00 -15:30 **Oppsummering og programmet videre**

17:00 **Konferansemiddag**

Fredag 27.oktober

09:00 – 09:15 **Oppstart - hvordan var dagen i går?**

09:15 – 10:00 **Om rettigheter** v/sosionom Anne Siri Albrigtsen

10:00 - 10:15 Kaffepause

10:15 – 11:00 **Spørsmål og svar til sosionomen**

11:00 – 12:00 **Det å leve med en muskelsykdom – livsmestring** v/psykolog

12:00 – 13:00 Lunsj

13:00 – 14:00 **Gruppediskusjoner** (pårørende i egen gruppe)

14:00 -15:00 **Oppsummering – hva har vært nyttig? Hva vil vi vite mer om?**

Vel hjem!