

VÅR FRAMTID

Projekt för barn och unga med cystisk fibros och PCD

Vår framtid

är från början ett tvåårigt arvsfondsprojekt som startade 1 dec 2013 men som är förlängt till 15 febr 2017. Projektet "Vår framtid" går ut på att öka möjligheterna för barn och ungdomar i åldrarna 8-18 år med sjukdomarna CF och PCD att kunna påverka sin vårdsituation. Barn och ungdomar inbjuds till sk expertgrupper som träffas via videosamtal. Deras tankar och åsikter om vården får personalen diskutera med experterna via videosamtal.

Projektledaren:

Jag som arbetar som projektledare för projektet Vår framtid heter Lotten Sundin-Björk.

På gång

25-26 april Projektet deltar med en poster på Barnveckan i Östersund

11 maj kl 18 - Nationella expertgruppens nästa videosamtal

Nu kan du gå in och titta på filmen med experterna på vår nya hemsida www.rfcf.se

Är du mellan 15-25 år och har CF eller PCD?

Vill du träffa andra i samma ålder och med samma sjukdom för att prata om saker som inte andra förstår...

...om hur det fungerar att byta från barer till vuxenvård, flytta hemifrån, börja ta ansvar själv?

Nu finns det på ditt CF-center/hugmottagning en nationell expertgrupp för dig som är mellan 15-25 år, som träffas via webben en gång i månaden. Det enda du behöver är en dator, mobil eller iPad.

Intresserad av att vara med eller har frågor? Kontakta någon i personalen eller projektledare Lotten Sundin-Björk, 072-222 24 40, lotten.sundin-bjork@rfcf.se

"Jag känner att jag har massor att prata om..."

Så uttryckte sig en av ungdomarna som var med när vi förra veckan hade det första videosamtalet med den nationella expertgruppen för för ungdomar och unga vuxna i åldern 15-25 år. Liksom med de

andra expertgrupperna i projektet, så är målet att få vården att ställa frågor till dessa ungdomar utifrån att det är ungdomarna som är experter och har kunskap som vården behöver få del av och få vården att visa att de är intresserade av detta. När jag har varit ute på CF-centrerna och informerat om den nya expertgruppen och vad som är syftet med den har jag fått olika reaktioner. Allt ifrån att man absolut inte förstår vad man ska ställa för frågor till att man kan komma på minst tusen frågor att ställa. Personalen, men även andra såsom sjukhusledning, konstnärer och andra som vill, får anmäla sitt intresse för att stå med på en maillista och på det sättet få information om när samtalen äger rum. Har man frågor man vill ställa så får man anmäla att man vill vara med på ett videosamtal. Man ska då vara välförberedd och ha skickat sina frågor i förväg så att experterna hinner få dem innan samtalet. **Är du intresserad av att vara med på ett videosamtal skicka ett mail till mig!**

Idag har vi tre expertgrupper för barn och unga i åldern 8-14 år. Ute på CF-centrerna finns nu stora affischer för att uppmärksamma deras arbete. På varje affisch finns en QR-kod så att man kan se filmen direkt i sin mobil. /Lotten

