

**TEMA:**  
**Lungetransplantation  
og  
organdonation**



2·98  
OKTOBER



**CF-foreningen på nettet**  
**[www.cf-dk.org](http://www.cf-dk.org)**





*Voksne CF-patienter er fuldt vidende om, at samtlige danske lungetransplantationer på CF-ere indtil udgangen af 1997 er blevet udført som dobbeltlungetransplantation med hjælp af hjerte-/lungemaskine - og med godt resultat. Det var derfor forståeligt, at der blandt patienterne opstod lidt uro og bekymring, da det ved starten af 1998 stod klart, at der skete forandringer i sammensætningen af transplantationsteamet på Rigshospitalets hjertecenter. CF-foreningen havde i den anledning et møde Hjertecentrets direktør og overlæger, og i en frugtbar drøftelse blev det dels aftalt at arrangere et informationsmøde, dels tilbød Hjertecentret at skrive en grundig orientering til CF-bladet.*

*Efterfølgende artiklen - efterfulgt af invitation til mødet mandag den 23. november 1998. Desuden er der omtale af det nye Informatørkorps som omtalt på forsiden. I disse spørgsmål samarbejder vi med Alfa-1-Foreningen.*

## Status vedrørende Rigshospitalets lungetransplantations- program

PETER SKOV OLSEN  
KLINIKCHEF, OVERLÆGE, DR. MED.  
HJERTECENTRET  
RIGSHOSPITALET

ULRIK GERNER SVENDSEN  
OVERLÆGE, DR. MED.  
HJERTECENTRET  
RIGSHOSPITALET

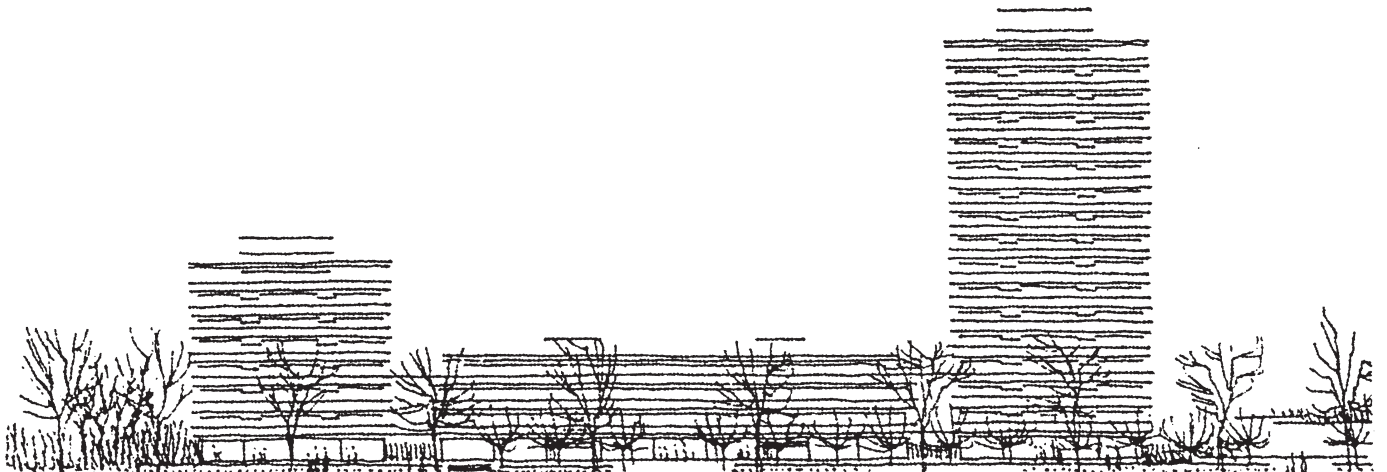
Siden indførelsen af lunge-  
transplantation i Danmark  
er der udført over 100 lunge-  
transplantationer på Rigsho-  
spitalet. Resultaterne har væ-

ret offentliggjort både i Uge-  
skrift for Læger og i internati-  
onale tidsskrifter, og sam-  
menlignet med udlandet har  
resultaterne været gode og  
bedre end i mange af de lan-  
de, vi normalt sammenligner  
os med. Organtransplanta-  
tion, dvs. transplantation af  
lever, lunge, hjerte osv., har  
nu været en etableret proce-  
dure i Danmark i adskillige år  
og er nu at opfatte som en ru-  
tinefunktion på de afdelinger,  
der er involveret i transplan-

tation.

På thoraxkirurgisk afd. på  
Rigshospitalet udføres trans-  
plantationer af hjerte og lun-  
ger. Hjertetransplantation ud-  
føres både i Skejby og på  
Rigshospitalet, mens lunge-  
transplantation kun udføres  
på Rigshospitalet. En organ-  
transplantation medfører al-  
tid aktivering af mange perso-  
ner på forskellige niveauer,  
og det er vigtigt, at afdelingen  
på alle tidspunkter året rundt  
kan mønstre dette kvalificere-

de personale. Organtrans-  
plantation er altså en team-  
funktion, hvor f.eks. flere ki-  
rurger skal kunne udføre den  
samme operation, og flere  
narkoselæger skal kunne va-  
retage bedøvelsen og over-  
vågningen af disse patienter.  
Specielt for det thoraxkirur-  
giske område gælder, at vi  
ved maksimal belastning, dvs.  
samtidig transplantation af  
hjerte og to enkeltlunger skal  
kunne mønstre et stort hold  
af kirurger, narkosepersonale



H:S  
Røgshospitalet  
Hovedstadens Sygehusefællesskab

**Program for informationsmøde om  
lungetransplantation på Røgshospitalet**

**Mandag den 23. november 1998 kl. 18.30 - 21.30**  
Auditorium II, på Røgshospitalet

**Program:**

Kl. 18.30 - 18.45:	Velkomst og præsentation af Hjertecentret v./ centerdirektør Henrik Eriksen
Kl. 18.45 - 19.15:	Lungetransplantation i Danmark - status pr. 1. november 1998 v./ overlæge, dr. med. Ulrik Gerner Svendsen
Kl. 19.15 - 19.30:	Prostacylin - et nyt medicinsk alternativ til lungetransplantation, v./ overlæge, dr. med. Ulrik Gerner Svendsen
Kl. 19.30 - 20.00:	Lunge-volumereduktion, - et nyt kirurgisk alternativ til lungetransplantation v./ klinikchef Peter Skov Olsen
Kl. 20.00 - 20.15:	Lungetransplantation, udviklingstendenser v./ klinikchef Peter Skov Olsen
Kl. 20.15 - 20.30:	Kaffepause
Kl. 20.30 - 21.20:	Diskussion og spørgsmål
Kl. 21.20 - 21.30:	Afslutning v./ centerdirektør Henrik Eriksen

Med venlig hilsen  
Henrik Eriksen

Københavns Universitet og hospitalene i H:S danne tilsammen Københavns Universitetshospital

Alle interesserede er velkomne. Bindende tilmelding er ikke nødvendig, men af hensyn til bestilling af kaffe/te til pausen bærer CF-foreningen gerne, hvor mange der planlægger at deltage. Ring gerne tlf. 8667 4422 (kl. 9.00 - 13.00).

hvorvidt der er en ændring på vej i befolkningens holdning til organ donation. Vi ved fra lægelig side, at denne diskussion også følges nøje af de patientorganisationer, som varetager de patienters interesse, der står på venteliste til transplantation. Vi oplevede da også en diskussion i medierne omkring organmangel i foråret 98, hvor også Alfa-1-foreningen og Cystisk Fibroseforeningen gav sin mening til kende. Hvorvidt det var denne diskussion eller andre forhold, der gjorde sig gældende, så har vi siden udført et øget antal lungetransplantationer. I den forbindelse skal vi gøre opmærksom på, at det er vigtigt, at patientforeningerne medvirker, som de jo altid har gjort, i oplysningen omkring organ donation, idet det er meget vigtigt, at vi fra lægelig side får det supple-

ment til oplysning omkring organ donation og transplantation, som patientforeningerne kan yde. Selvom der fortsat står mange patienter på venteliste til lunge transplantation i Danmark, er det vigtigt at understrege, at Danmark er et af de lande i Europa, der udfører flest lungetransplantationer pr. millioner indbyggere, og Danmark er suverænt det land i Skandinavien, der udfører flest lungetransplantationer.

**Alternativer til transplantation**

Som følge af den store venteliste til lungetransplantation og de trods alt relativ få organer, der kan transplanteres, har vi i stigende grad på lungetransplantationsklinikken på Røgshospitalet interesseret os for alternativer til lunge transplantation. Dette har foreløbig resulteret i indførelse af to nye procedurer. Det drejer sig om nye former for medicinsk behandling af pri-

og operationssygeplejersker. Vi er derfor glade for at kunne sige, at vi på Røgshospitalet har en god organisation, idet vi råder over disse folk, således at alle organtilbud altid vil kunne udnyttes maksimalt.

ner end planlagt. Disse lange perioder, som vi har oplevet i 1997 og 1998 med kun ganske få organtilbud, giver altid anledning til diskussion om,

**Manglen på donorer**

Et af de væsentligste problemer indenfor moderne organ transplantation er manglen på organer. Tilbudet af donorer varierer utroligt meget fra måned til måned. Igennem efteråret 1997 og foråret 1998 havde vi meget få organtilbud, men siden maj måned i år har situationen ændret sig, og i maj og juni er der foretaget mange transplantationer, således at vi ved afslutningen af det første halve år af 1998 har udført lidt færre hjertetransplantationer end planlagt, hvorimod der er udført lidt flere lungetransplantatio-

**Ferierejser • Forretningsrejser  
Individuelle rejser...**



Gamle traditioner/moderne principper.  
Over 40 års erfaring. Stiftet november 1957.  
Autoriseret agent for SAS • DSB • Lufthansa •  
Maersk Air m.fl. samt agent for stort set alle  
transportsekskaber og rejsearrangører.

**VIBORG REJSEBUREAU ApS**  
Dumpen 23 . 8800 Viborg . Tlf. 8662 4311

mær pulmonal hypertension, hvor der nu i Hjertecentret på Rigshospitalet er etableret en klinik for disse patienter. En del patienter henvises til lungetransplantationsklinikken med primær pulmonal hypertension mhp. udredning til transplantation. Nogle af disse patienter vil kunne tilbydes den nye medicinske behandling, og derved vil man kunne undgå/udsætte en transplantation hos disse ofte yngre patienter.

Et andet alternativ til transplantation har været indførelse af lungevolumenreducerende kirurgi. Den største enkeltgruppe af patienter, der er indstillet til lungetransplantation, er patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom og svært emfysem. Ved volumenreducerende kirurgi fjernes ca. 1/3 af hver lunge, hvorved man paradoksalt nok kan forbedre lungefunktionen hos disse patienter. Patienterne skal udvælges efter ganske bestemte kriterier og højst 20% af de patienter med kronisk obstruktiv lungelidelse, som er indstillet til lungetransplantation, vil kunne tilbydes denne behandling. Hvor lang tid effekten af det volumenreducerende indgreb holder sig er ukendt, men fra udlandet tyder undersøgelser på, at det i hvert fald kan holde ca. 3 år. Vi har allerede udført dette indgreb på 12 patienter på Rigshospitalet.

### Enkeltlunge- eller dobbeltlungetransplantation?

Lungetransplantation kan udføres enten ved indsættelse af en lunge eller to lunger. Nogle patientgrupper kan kun opereres med samtidig indsættelse af 2 lunger, f.eks. cystisk fibrose-patienter og patienter med primær pulmonal hypertension. Andre patientgrupper, f.eks. patienter med emfysem, kan i nogle tilfælde nøjes med en lunge, mens andre skal have dob-

beltlunger. Enkeltlungetransplantation er et relativt enkelt indgreb, der udføres uden hjerte-/lungemaskine, og patienterne er sædvanligvis ude af respiratoren ved afslutningen af operationen og kan 1-1½ døgn efter overflyttes fra intensiv afd. til sengeafsnittet i lungetransplantationsklinikken. Dobbeltlungetransplantation kan udføres på flere forskellige måder med eller uden anvendelse af hjerte-/lungemaskine. I de senere år er der fremkommet et stigende antal undersøgelser, der tyder på, at det både på kortere og længere sigt går patienterne bedre, såfremt man kan undgå at foretage dobbeltlungetransplantation med anvendelse af hjerte-/lungemaskine.

På Rigshospitalet foretages fortsat dobbeltlungetransplantation både med og uden hjerte-/lungemaskine, men det er klart, at hele udviklingen indenfor hjerte- lungekirurgien går i retning af at udføre mindre og mindre belastende kirurgi på patienterne. Dette er specielt vigtigt for transplantationspatienterne, som efter det operative indgreb skal starte på en livslang immunosuppressiv behandling.

### Samarbejde med patientorganisationerne

Fra thoraxkirurgisk side har vi altid haft et godt samarbejde med patientforeningerne, og vi mener, dette bør styrkes i de kommende år ved fællesmøder og information i medlemsbladet. Det er vigtigt, at såfremt en patientforening har behov for at diskutere problemer, f.eks. i relation til transplantation, at det foregår i et åbent forum med de læger, der foretager indgrebene, således at misforståelser på et tidligt tidspunkt kan ryddes af vejen. Den eneste måde, vi kan styrke samarbejdet på, er ved en åben dialog med hinanden.

**Transplantationens Informatørkorps**

Transplanterede giver oplysning om organdonation, transplantationer og livskvalitet.

I lyset af den katastrofale mangel på organdonatorer i Danmark har De Samvirkende Invalideorganisationer koordineret landets patientsorganisationer i dannelsen af transplantationsgruppens informatørkorps, hvis medlemmer alle er personer, der har modtaget donororganer. Korpets medlemmer skal berette om den gode livskvalitet, der opnås gennem transplantationer, og håbet er, at det ad den vej vil lykkes at få flere mennesker til at tage stilling til organdonation.

I slutningen af maj mødtes sundhedsminister Carsten Koch med informatørkorpset i Sundhedsministeriet. Ministeren fik overrakt et billede af korpset og et eksemplar af den folder, der fra denne dag findes hos organisationer, oplysningsforbund, skoler, foreninger o.l. Sundhedsministeren udtrykte glæde over kampagnen og lovede, at også Sundhedsministeriet vil udbrede kendskabet til dens indhold





# Til CF-kongres i USA

Indtryk fra et førstegangsbesøg.

Af JØRGEN BARDENFLETH,  
LANDSFORMAND

Den årlige amerikanske cystisk fibrose-kongres er stedet at mødes for alle, der forsker og behandler CF-patienter i hele verden. I år blev kongressen afholdt i Nashville, Tennessee, USA, hvor Country-and-Western blev født.

Som førstegangsdeltager var jeg naturligvis spændt på, hvad sådan en kongres ville indeholde af viden og resultater, ikke blot medicinsk, men også til brug i arbejdet i CF-foreningen.

På kongressen deltager først og fremmest læger, der forsker og behandler CF, samt plejepersonale, der har CF-patienter. Der var i alt ca. 2.700 deltagere, hvoraf langt de fleste naturligvis var fra USA.

Fra Danmark deltog en sygeplejerske og læger fra CF-centeret og Mikrobiologisk afd. på Rigshospitalet, samt Hanne Wendel Tybkjær, Erik Wendel Larsen og undertegnede.

Kongressen er et forum for udveksling af resultater og ideer fra forskningen i behandling og mulig helbredelse af CF. I de tre dage den varede, var der plenum (generel, overordnet information, hvor alle er samlet), symposier (emneopdelte, hvor specialer er samlet), workshops (som symposier, men med mindre præsentation og skriftligt sammendrag og mere diskussion), samt plakat/poster-sessioner (der også er emneopdelte, med flere hundrede plakater/emner). De danske læger viste plakater om aggressiv behandling



af pseudomonas med colistin, og immunrespons ved svampeinfektion (aspergillus). Endelig var der mulighed for rundborddiskussioner ved morgenmad og frokost.

Så der er RIG lejlighed til at udveksle resultater, erfaring og ideer. Emnerne er bl.a. opdelt i infektioner i luftvejene og behandling deraf, gentapi og mikrobiologi, som til sammen havde klar overvægt

Collins. En dygtig forsker, der også forstod både at forklare komplicerede medicinske sammenhænge og underholde undervejs. Ikke et øje var tørt, da han sluttede af med en selvkomponeret country og western sang "Dare to Dream - Till the Story of CF is History". Selv om det kan virke lidt amerikansk, gør det nu alligevel indtryk, når 2.700 CF læger, forskere og pleje-

erkende, at jeg ikke forstod meget af det!).

Foredrag om psykologi, CF-Center opgaver, screening, ernæring, etc var interessante, og selvfølgelig er mange problemstillinger universelle. Der er dog også mange forskelle, specielt imellem USA og Danmark. I USA er man underlagt stramme økonomiske bånd fra sygeforsikringen, der bl.a. gør, at CF-patienterne ikke kontrolleres oftere end højst hver tredje måned, og ikke behandles, før de er syge. Det er en af grundene til, at resultaterne af CF-behandlingen i Danmark er bedre end i USA. Et andet problem (ikke kun i USA, men også f.eks. i Tyskland fortalte kongresdeltagere derfra) er, at patienterne ikke vil komme så tit på CF-Centrene, - det er spild af tid, hvis man ikke er syg, siger man.

Meget tyder på, at det er den tætte kontrol og forebyggende behandling, som den i Danmark, der er vigtig, men det kan være svært at overbevise både sygeforsikring og patienter herom i andre lande.

Lungeinfektioner opstår hos CF-patienter p.g.a. den manglende klorkanaltransport. Et fælles foredrag af læge Bonnie Ramsey fortalte lørdag om de mange forskellige steder, man idag forsker og afprøver metoder til at afhjælpe den manglende klorkanaltransport. Ikke blot inde i cellen, men også i lungevæggen. Vejen frem lignede Ramsey med en klatretur op ad det lokale bjerg Mount Rainier i Seattle (hvor hun kommer fra): "Vi skal nok nå toppen, for vi kan se den nu!"

**”Dare to Dream  
- Till the Story of CF is History!!”**  
*Francis S. Collins, Nashville,  
Tennessee, Okt. 1997*

i sessionerne, og med færre sessioner i ernæring, fordøjelse, fysioterapi, screening, psykologi, CF-Center opgaver og funktion.

Konferencen åbnede fredag morgen med et fællesmøde ledet af en af opdagerne af genet i 1989, Francis S.

personale synger med på en sang om at fjerne CF, og bagefter ville jubelen ingen ende tage!! God start!!

I de næste par dage fulgte jeg mest de ikke medicinske foredrag (jeg prøvede nogle enkelte medicinske med de største koryfæer, men måtte



Søndag formiddag var der afsluttende fællesforedrag om genterapi af USA-genterapiens fader, læge Ronald Crystal, som fortalte om de resultater, man har opnået indtil nu, og om de vanskeligheder der idag skal overkommes. De eksperimentelle forsøg viser, at det er muligt at udføre genterapi, men der udestår arbejde med at udvikle bl.a. en effektiv transportmekanisme (vektor), behandlingens vedholdenhed og dosis. Inspireret af Francis Collins og The Rolling Stones (som han havde lyttet til ved en koncert få dage før) ønskede Crystal, at alle læger og forskere gav deres løfte om at "I can't get no satisfaction till I cure CF"!

Så der var mange symboler i de fælles fordrag. Og der er en fantastisk fælles lyst og ønske om at kurere CF. Betragter man CF-sygdommens udbredelse i forhold til andre sygdomme, er det imponerende, at den amerikanske CF-forening kan samle så mange deltagere, som alle til daglig på den ene eller anden måde arbejder med CF. Og man bliver da grebet af det. De deltagende danske læger og sygeplejersker fortæller om lysten til at bekæmpe og behandle CF "som en sygdom, som man bliver 'smittet' af som forsker, læge, behandler, plejepersonale."

Så alt i alt må man sige, at der også i 1997 er gjort fremskridt både med genterapi, psedumonas behandling, forståelse af den manglende klorkanaltransport og en masse andre emner omkring CF.

Det var meget lærerigt som ny formand for CF-foreningen at få lov at deltage i denne CF-konference. Det var utroligt at se, hvor megen forskning der foregår indenfor CF, og det var dejligt at se den entusiasme, der præger alle, der til daglig beskæftiger sig med CF.

# Pris for ÅRETS GULV 1997 - til fordel for CF

Firmaet P. Rasmussen og sønner a-s har fået tildelt prisen for Årets Gulv 1997 og har ladet prisen - 7.500 kr. - gå videre til CF-foreningen.

Prisen er givet for firmaets arbejder med gulvene i indgangspartiet på SAS Flight Academy på Amager Strand-

vej i Kastrup og begrundes med, at æstetik og funktion på overbevisende måde er forenet i dette gulv.

Det skal tilføjes, at samme firma tidligere har modtaget lignende pris - for kunstgulve i Provianthuset, Christiansborg.

Til lykke til P. Rasmussen og sønner a-s - og tak, fordi firmaet betænkte CF i denne anledning. *bwt*

*PS. Den ene af indehaverne i firmaet bedder for resten Peter Fristrup Jensen, næstformand i CF-foreningen.*

## Julemarked i Helligåndshuset, København 27.-28. nov. (opbygn. torsdag 26. nov.)



Tak til alle, som igennem årene har bidraget til julemarkedet i form af arbejde, julerier, hjemmebag m.m. og dermed ydet et betydningsfuldt bidrag til CF-foreningens virke. Men atter må vi plage om mere hjælp. Vi skal bruge:

- Hjælpere til julemarkedet** – halve eller hele dage
- Gaver og Julerier til salg i Gaveboden**
- Hjemmebag til Cafeen**

**– og tænk – hvis hver familie lokalt skaffede 5 gevinster til Tombolaen !!**

Det vil være en kæmpe lettelse for os – og ikke svært for jer. Derfor: Besøg de lokale handlende i jeres hjemby, fortæl om det gode formål og send en pakke til julemarkedet. P.S. Vi har ikke loppemarked i år!!

**eller bliv julemarkedssponsor**

Man kan også støtte julemarkedet med et beløb, som vi bruger til indkøb af varer til cafeen. Giro 6 40 43 83 og mrk. talonen JULEMARKED.

Alle CF-familier vil modtage skema, hvor man kan tilmelde sig julemarkedet. Andre er velkomne til at ringe til foreningen efter et skema – tlf. 8667 4422, kl. 9-13, eller læg besked til tlf.svareren.

Pakker kan sendes pr. post til: Børneafdeling GGK-5003, att.: CF-Julemarked, Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø - (må være på RH senest 24/11) – eller afleveres i Helligåndshuset, indg. Valkendorfs-gade, torsd. 26/11 fra kl. 12, hvor vi bygger op/arrangerer julemarked

**Din hjælp vil være et værdifuldt bidrag til bekæmpelsen af cystisk fibrose.  
På forhånd tak.**



# Rejser med Cystisk Fibrose børn

## - en oplevelse for alle

AF AMIRA, MOHAMED OG  
MICHALA HØG DAIMAR

At få et barn med cystisk fibrose - og i virkeligheden også en masse andre sygdomme og handicaps - tvinger en til at tænke over konsekvenserne heraf. Ikke kun de sygdomsbetonede konsekvenser, men også konsekvenserne for ens eget liv. Hvad nu? Skal vi nu lave om på vores dagligdag - og hvordan? Hvad med de planer, vi havde for fremtiden, skal de nu også ændres? Svaret er ofte ja. Selvfølgelig har det en indvirkning i hverdagen at have et barn med cystisk fibrose, men vi kan jo sagtens selv være med til at bestemme omfanget af ændringerne. Mange situationer vælges nu en gang til eller fra.



Illustrationen er Amiras streg af nogle af vores rejseoplevelser.

Der er eksempelvis nogen (både forældre og andre pårørende), der stiller spørgsmåls-

tegn ved, om man nu kan tage ud at rejse med et CF-barn. Til jer, der allerede er i

fuld sving med at gøre verdenen med jeres familie, I kan roligt springe videre, vi kan næppe tilføre jer noget nyt. Men til jer, som overvejer, om det overhovedet er umagen værd at rejse til udlandet med jeres CF-barn, kan jeg med sindsro sige - gør det. I behøver ikke at overveje, hvilken rejseform, der kan lade sig gøre, vi har prøvet det meste, og ind til nu er

alt lykkedes ..... 7-9-13.

Men er det ikke er for besværligt og for risikofyldt? Næh, vel ikke meget mere end det er for alle andre familier. Her er en lille beretning og lidt tips fra en familie, der elsker at rejse.

Da vores i dag 7-årige datter som spæd endelig kunne udskrives fra Rigshospitalet

*Sejltur - Middelbavet,  
Frankrig, juli 1997*





efter en lang og sej start, ville vi gerne stolt fremvise hende til alle, vi kendte, ikke mindst den del af familien, som ikke kunne besøge os på hospitalet nemlig den stolte faders familie, der bor i Marokko. Det ville være løgn ikke at indrømme, at der var røster fremme om det uforsvarlige i, at vi drog så langt væk med en baby, der havde tilbragt mere end halvdelen af hendes levetid som patient på RH.

Heldigvis er nybagte førstegangsforældre ikke sådan at overbevise om den slags, når man nu står med vidunderet i armene. Afsted kom vi med ambulatoriets velsignelse og ikke mindst toldpapirer, ekstra medicin m.v.

Vores datter var en sikker succes i Marokko - og omvendt. Forældrene fandt ro langt væk til endelig at komme sig ovenpå den lange hospitalsindlæggelse.

Turen gik som sagt fint. Vi må dog indrømme, at vi løj lidt i tolden, og det har vi gjort siden. Når en tolder fra et fjernt land kikker let for-

skrækket op fra tasken med hendes medicin, har vi fortalt, at vores datter har en sygdom a la astma og/eller sukkersyge. Vi har godt nok en toldseddel med på engelsk. Men der er ingen chance for, at toldereren i den lille marokkanske by, vi lander i, forstår indholdet af sedlen, og cystisk fibrose har han med garanti aldrig hørt om. Astma og sukkersyge, det er navne han sandsynligvis har hørt om før (men kun sjældent ved hvad indebærer og derfor heller ikke kender til medicineren af).

Siden denne første tur, har vi rejst en del. Og som det gælder for alle andre raske børn, så bliver det lettere og lettere, fordi vi bliver bedre til at huske de rigtig ting og forberede os på rejsen, og fordi børnene bliver ældre. Siden har vi boet fint i Asien, camperet primitivt i Europa og har kørt i bus gennem ørkenen i Australien for ikke at glemme vores herlige rejser i Marokko.

Når man har et CF-barn kan man da i det mindste glæde sig over, at de kan at de kan og må alt. De skal ikke sidde i et hjørne og ikke have mulighed for at deltage fuldt ud i det hele. Oplevelserne ved at rejse bliver ikke forandret af, om man har cystisk fibrose eller ej. De er lige store for alle.

Jeg ved godt, at det ikke lægeligt kan bevises, at rejser til tørrere klimaforhold er specielt godt for patienterne, men det er min klare oplevelse, at børnene har det meget bedre i den tørre varme, man kan tilbyde syd-



*Amira med en flok kænguruer i Sydney, oktober 1996.*

på. Vi har kun erfaret, at vores datter stortrives i tørt klima. Hun er altid vendt hjem højere, tykkere og med et sundere udseende, end da vi drog afsted. Eneste ulempe er, at det kan være svært at vænne sig til det danske klima igen, hvilket hurtigt kan medføre løbende næser og småhosten. Det er altså skønt at komme steder hen, hvor faren for løbende næser m.v. er næsten usandsynliggjort, med mindre man ligefrem dummer sig.

Uanset en manglende medicinske forklaring skal man heller ikke negligere at en ferie med familien langt væk fra hospitalet og andre vante omgivelser vel altid er psykisk sundt både for barnet og for forældrene.

Der er dog visse ting, der kan få mig til at ryste lidt en gang imellem, når vi er ude at rejse. Min største frygt havde jeg, da vores datter og jeg landede i Singapore og skulle igennem tolden. Der var skilte overalt om de store straffe for indsmugling af narkotika. Vi havde selvfølgelig ikke noget narkotika med, men jeg havde rigtig mange små 10-grams poser med noget hvidt

### **Min lille flamme**

*Gyngen løfter dig mod himlen  
Du er leende på vej  
Til din Pippistærke verden  
Ganske opslugt af din leg.*

*Jeg beundrer ganske stille  
Dit uendelige mod  
Er du rask, min lille flamme  
Frygten hviner i mit blod*

*Du har set de dunkle dybder  
Som jeg intet kender til  
Hvem har skænket dig din styrke  
Dine øjnes viltre spil*

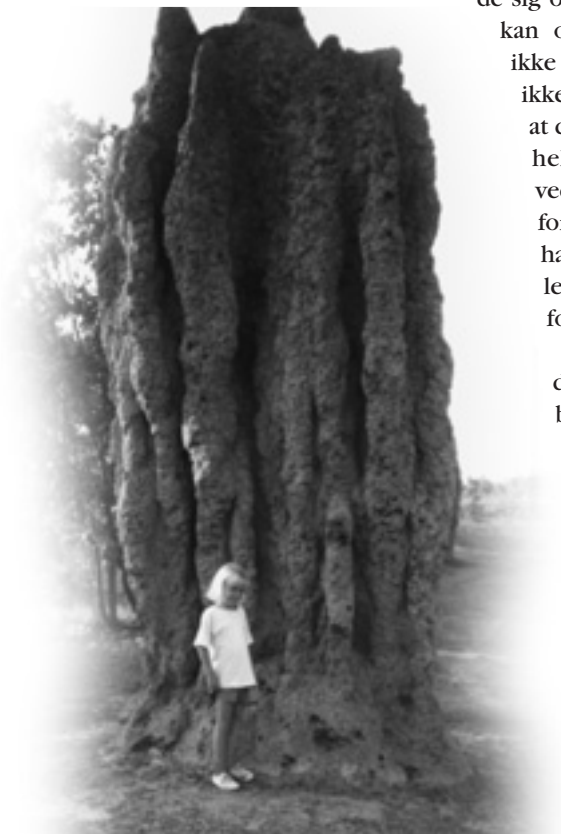
*Jeg var skræmt, min lille flamme  
Det var dig, der gav mig trøst  
I de nattekolde timer  
Med din dynebløde røst*

*Du sagde: "Vi skal også lege i morgen  
Natten er jo næsten forbi"  
Nu er du tilbage i lyset  
Et lykkeligt sekund tør jeg tro  
du er fri*

*For en kraft jeg ikke kender  
Og den tro jeg aldrig fik  
Sætter englevagt om håbet  
Som jeg spejler i dit blik*

*Brænd dig stærk, min lille flamme  
Du skal brænde mange år  
Jeg siger tak, min lille flamme  
For hver enkelt dag du får*

Thomas Høg, 1996



*Termitbo, Northern Territory, Australien, november 1996.*





*Larven - før Amira spiste den! Alice Springs, november 1996.*

pulver, der sagtens kunne ligne noget mere interessant, end det klorin, det rent faktisk var. Der skete selvfølgelig ikke noget. For det meste interesserer myndighederne sig ikke for sådan nogle ordinære børnefamilier, om de fleste af os jo er.

Resten af denne spalteplads vil vi bruge på lige at ridse et par almindelige rejsetips for CF-forældre op. Der findes givet mange flere, men så langt er vi endnu ikke nået, men vi modtager gerne alle råd og erfaringer:

- Hvis I stadig bruger klorin, så få en beholder med låg, der samtidig er litermål, så doseringen bliver rigtig uden at man skal slæbe et egentligt litermål med
- Hvis I kan få råd, så køb en af de genopladelige inhalationsmaskiner. Det udmærker sig også ved at være me-

get lille. Vi har kun rejst en gang med vores, så de øvrige rejser er gjort med en almindelig stor maskine.

- Lad være med at forsøge at forklare fremmede en masse om cystisk fibrose, med mindre de virkelig interesserer sig for det. Dels keder det af og til folk (gælder
- Rejs altid med medicin og masker i håndbagagen.
- Medbring varmt tøj i flyveren på vej hjem, der er altid koldere i Danmark, end man tror.



*Markedet i Berkane, Marokko, juli 1996.*

også i DK !), dels forstår de det sjældent og bliver måske så bange for, at børnene skal få et "farligt anfald", at de trækker sig tilbage af ubegrundet frygt. Astma, det ved folk er, og vi har kun mødt stor forståelse, når vi sad på det fælles badeværelse og inhalerede, fordi vi camperede på en campingplads uden elektricitet ved teltene.

- Lad som ingenting på vej igennem tolden. Hvis de stopper jer, så bare frem med toldformularen, peg på poden og fortæl, at det er til brug herfor. Nogen gange tror de (i de meget fremmede lande), at man medbringer medicin til brug for videresalg i det pågældende land. Med andre ord bliv ikke nervøs, bare insister og tilbyd dem at der ringes til Rigshospitalet på stedet. Overdrivelse fremmer forståelsen af og til, forklar hvis nødvendigt, at I ikke kan forlade lufthavnen uden medicinen, da poden næppe vil overleve de næste 24 timer uden. Slip ikke medicinen af syne, der skulle nødig blive noget væk.

- Køb en ruminddelt plasticdime til piller (vores er lille og fra Bodum, den fra apoteket er lidt rigelig stor). Så behøver man kun at fremfinde piller i ferierodet en gang i døgnet, når rationerne skal fordeles, og man er sikker på, at alle piller bliver indtaget.
- Tegn en ordentlig rejseforsikring, hvis I skal langt væk, det er altid rart at have.
- Det solpræparat, der hedder P20 er uundværligt i varme og solrige lande. Det skal kun smøres på om morgenen (grundigt) så holder det hele dagen uanset antal vandture.
- Endelig - husk altid en god rejseforsikring - just in case!

Dette var som nævnt nogle af vores bud på forenklinger af rejsen. Det er klart at sådanne tips er meget individuelle og afhængige af rejsemål og familie.

Efter vores mening kræver en tur til Jylland helt den samme forberedelse som en tur til udlandet. Den eneste forskel er toldsedlen.

*I ønskes en rigtig god tur -  
hvorend turen går hen.*

*Amira, Mobamed og  
Michala Høg Daimar*

Solvay annonce fra blad nr. 1/98



# Referat fra CF-Stormøde

tirsdag den 10.03.98 på CF-CENTER SKEJBY

Efter en kort præsentation af bestyrelsen som arrangerer aftenen - og ligeledes aftenens tema, gik vi direkte til aftenens hovedtaler, professor P. O. Schiøtz, som endnu engang velvilligt stillede op for at fortælle, - og stå for skud for spørgsmål om pseudomonas.

P. O. Schiøtz lagde ud med at lære os lidt om naturhistorie, refererende til de mange forskellige grader af CF, som der findes.

Det er svært at præcisere, hvor hver enkelt patient ligger, hvis man da kan tale om en skala, for CF skyldes både de endogene faktorer så som CF-genotype og i-r gener (immunrespons gener), og de exo-gene faktorer, som udgøres af den behandling, patienter får - og de infektioner, de udsættes for.

Alt dette betyder, at der er stor forskel på de enkelte patientforløb.

Med lidt naturhistorie i hovedet var det så tid til at tage fat på det spørgsmål, som nager os alle: "Hvorfor får vi Pseudomonas??". Svaret på dette spørgsmål kendes stadig ikke med 100% sikkerhed, men P. O. Schiøtz havde taget diasbilleder med, som belyste bl.a. en amerikansk undersøgelse. En hypotese fra USA viste, at Pseudomonas "får love" at komme til, fordi vi hælder så meget antibiotika i børnene. Man kender eksempelvis i 50'erne primært til Stafylokokker. I 60'erne kom så behandlingen herfor, som så forlængede levetiden, og i 70'erne kom så Pseudomonas. Som konklusion på dette mønster, menes resultatet at være, at jo mere man presser én bakterie i bund, desto nemmere får den

næste mulighed for at bane sig vej, når al "skytset" er sat ind på én bakterie.

Et dias fra patientregistret i USA fra 1993 viste en oversigt, som fortalte, at 60% havde Pseudomonas, 30% Staph. og 10% Hæmofilus. En hyppighed af Pseudomonas aeruginosa, som vi heldigvis ikke ser hos os.

Disse 3 bakterier er klart de hyppigste, selv om vi vist alle er stødt ind i nye og andre navne på bakterier. Dette er bekræftet af en amerikansk undersøgelse, hvor man har sammenlignet undersøgelser fra lungerne, henholdsvis fra ekspektorat contra lungeseekretundersøgelser foretaget under narkose. Her kunne man konstatere, at de undersøgelser, som var foretaget optimalt, altså under narkose, næsten kun indeholdt de 3 nævnte bakterier.

Efterfølgende nævnte P. O. Schiøtz, at et af de svære problemer med Pseudomonas er, at den ændrer sig til en mucoid form i lungerne, hvilket igen gør, at den er sværere at komme til livs. Og igen refererende til naturhistorien kan man sige, at hvor svær den er at komme til livs, afhænger nok lige så meget af hver enkelt patients gener som af de exo-gene faktorer (altså behandlingen).

Det specielle ved CF-lungebetændelsen eller CF-lungeinfektionen er, at det hyppigt er bakterier, der er årsag til infektionen. Hos normale børn er den hyppigste årsag til lungebetændelse virusinfektioner.

Endnu et dias viste dødeligheden af danske CF'ere fra 1971-1975 samt 1976-1985. I den første periode behandlede man kun, når patienten

var virkelig dårlig. Dette resulterede i en dødelighedsprocent på ca. 50 over en 5 års periode.

Efter indførelsen af 3 mdr. kure i 1976 kunne man se, at dødelighedsprocenten var reduceret til ca. 5, hvilket også er baggrunden for, at man "skærer alle patienter over én kam" og giver alle kure - igen refererende til at man ikke kender hver enkelt patients naturhistorie.

P. O. Schiøtz fortalte videre, at når Pseudomonas konstateres, kommer patienten i 3 ugers - 3 mdr. inhalations- og tabletbehandling. Hvis bakterien stadig er til stede eller hurtigt dukker op igen, går man over til i.v.-behandling. Og det er jo nok den, vi alle har hængende som en sort sky over hovedet.

Naturligvis kunne P. O. Schiøtz ikke fjerne denne sky, men han kom alligevel med, hvad undertegnede som vil betegne som positive nyheder. Han fortalte nemlig, at de tidligere i.v.-kure, som krævede 14 dages indlæggelse hver 3. måned, faktisk sjældent praktiseres længere. Størsteparten af patienterne på CF-Center Skejby er blot inde for at blive startet op på kuren og tager så hjem efter 4-24 timer.

Herefter følges behandlingen som hjemmekur, hvilket vil sige, at det lokale sygehus er behjælpelig med medicinbehandling, undervejs-undersøgelser o.lign.

Endvidere nævnte P. O. Schiøtz, at Pseudomonas faktisk kan sammenlignes med en "kold" lungebetændelse, som er blevet kronisk.

Undervejs kom der et spørgsmål om, hvorvidt vi (forældre og søskende) kan

tage Pseudomonas med hjem til vores CF'ere. Hertil svarede P.O. Schiøtz, at det kan vi ikke! Dette skyldes, at Pseudomonas normalt ikke angriber raske mennesker, men kun CF'ere.

Det sidste emne, som P. O. Schiøtz berettede om var - nok specielt for de fremmødte CF'ere - det mest spændende, nemlig fremtidsudsigten. Her fortalte P. O. Schiøtz om noget af det sidste nye indenfor forskning - et begreb som mange måske har stødt på i medierne på det sidste - Human Beta Defensin. Ganske kort går det ud på, at Beta Defensin er den del af de normale lungers forsvar. Defensin er en slags forsvarsprodukt, som produceres af alle, men man har konstateret, at det ikke fungerer i en høj saltkoncentration, som man tror, CF-slimhinder har.

Teoretisk kunne det derfor være en mulighed, at inhalere almindeligt vand, så saltkoncentrationen på lungens overflade og i slimmen bliver fortyndet.

Men, men, men - problemet for CF'ere er stadig det seje slim - om det overhovedet er muligt for almindelige vanddråber at trænge ind i slimet og "fortynde" sekretet, ved man ikke.

Så en fremtidig mulighed vil måske være, at man sideløbende med at fortynde det seje slim f.eks. med Pulmozyme (DNase), så også inhalerer alm. vand for at få Defensin'et til at virke.

For os alle utålmodige forældre og patienter fristes man jo bare til at gå i gang, men som P. O. Schiøtz sagde: "For at sikre, at det virker, så skal en sådan behandling afprøves under kontrollede omstæn-



digheder". Der foregår faktisk forsøg med værdien af Pulmozyme (DNase), som i dag kører i USA og Danmark og mange andre lande, og det er netop et eksempel på, at man faktisk er i gang.

I alt 70 fremmødte havde vi til endnu en spændende aften, og som bestyrelse er det dejligt at mærke, at vore aften er tiltrængte. Alligevel vil vi nævne, at vi meget gerne modtager forslag til nye emner, og samtidig også gerne vil understrege, at vore telefoner er åbne til al snak på må og få til de, som har lyst.

Og selv om "pick-up'en måske kører i samme rille" fra tidligere referater, så må vi udtrykke vores STORE tak til CF-Center Skejby's behand-

lerteam med P. O. Schiøtz i spidsen. Endnu engang stillede de velvilligt op for os.

*På bestyrelsens vegne  
Pia Finderup  
CF-mor til Patrick, 6 år*

**P.S.:**

En lille personlig erfaring som måske kan gavne andre:

Specielt tabletter i forbindelse med Pseudomonaskuren kan være svære at få børnene til at sluge (for den sags skyld også andre kure). Gennem "Naturdrogeriet" kan skaffes tomme gelatinekapsler, som kan fyldes med tabletten. På den måde har vi ingen problemer med at få medicinen i Patrick.

*Pjecen "Information om Cystisk Fibrose" er netop udkommet. Alle nuværende CF-patienter og forældre har fået tilsendt en pjece, og nye familier vil fremover ved diagnosen modtage et gratis eksemplar på deres CF-center.*

*Vi sender gerne yderligere eksemplarer - og til andre interesserede - for en pris af 25. kr./stk. Ring til CF-sekretariatet, tlf. 8667 4422 (09.00-13.00) - eller bestil pjecer på vore girokort.*

## Støt CF-foreningens landsindsamling 31.10. - 31.12.1998

**Til: CF'er med familie  
CF-teamet i Skejby og  
på Rigshospitalet  
CF-foreningen**

Vi ønsker hermed at sende en hilsen og tak til alle jer, der på hver jeres måde var en stor og betydningsfuld del af **Søren Horsbøls** liv.

Søren blev efter 2 ugers indlæggelse i Skejby, overflyttet til Rigshospitalet den 16. december 1997, hvor han straks kom på venteliste til lungetransplantation.

Trods Sørens optimisme og stædige kamp, slog kræfterne ikke til og han sov stille ind søndag den 8. februar 1998.

Tak for deltagelse og blomster til bisættelsen i Horne Kirke den 14. februar 1998.

Tak på hele familiens vegne  
Kristiane og Vagn Hansen  
Fabriksvej 1, Horne  
Varde

*Så er det l-i-g-e før, CF-foreningen er på nettet på adressen:*

# www.cf-dk.org

**D**et tog længere tid end be-regnet at producere en hjemmeside, men nu er den tæt på. Kig ind på adressen - hvis den stadig melder 'under opbygning', så prøv igen om et par dage.

Vi har bestræbt os på at gøre web-siden funktionel og brugervenlig - bl.a. kan man overalt klikke sig videre uden at skulle tilbage til forsiden.

På CF-websiden finder man selvfølgelig foreningens infomateriale og oplysninger om foreningens struktur og aktiviteter.

Desuden vil der være en særlig velkomst til **Nye familier**, og ikonen **CF-Centrene** fører til sider, hvor RH og Skejby kan skrive løst og fast.

**CF-forskning** har sin egen plads, - her vil vi bl.a. bringe de såkaldte abstracts, som er ud-drag af danske forskeres arbejder, som præsenteres på kongresserne.

**CF-Voksne** vil indeholde oplysninger og stof af særlig interesse for alle I, der har stillet barneskoene til side. Beate Bejlegaard har lovet at give en hånd med og peje sig frem til, hvad kollegapatienterne synes, de mangler viden og information om, og som kunne bringes under denne ikon.

Hvis I stadig passer sko i barnestørrelse, prøv så ikonen **CF-Kids**. Her vil vi f.eks. gerne kunne bringe tegninger og små historier om bl.a. CF -



fortalt af børn (mor og far må nok godt hjælpe med at skrive teksten).

Og så er der **CF-Chat**. Tanken med denne side er, at den er forbeholdt udveksling af informationer mellem danske CF-patienter og CF-forældre. Vi starter den som en åben side, men måske bli-

ver den senere emneopdelt. Det er jer, der skal præge udviklingen af CF-CHAT. Vis os, hvad I vil med den. Chat'en kører mellem jer - der kommer kun et redaktionelt "pip", hvis et emne kommer til at rumme direkte fejloplysninger.

**Links** vil vise vej til de mange sider af CF-interesse, der finder på nettet. Hvis I finder et link, vi ikke har med, fortæl os det da omg. For der er selvgølgelig også mulighed for at skrive til foreningen pr. **E-mail** med ideer og forslag.

Forsiden har sit eget afsnit for **Nyheder**. Og så er der versionen på **English**, så man også udenfor grænserne kan læse om dansk CF.

Hoved-entreprenørerne bag websiden er Deanna Bardenfleth og Erik Wendel Larsen, og Deanna, som er født i USA, har også lovet at forestå den engelske version.

Websiden skal ikke erstatte CF-bladet. Det vil fortsat udkomme. Beate er desuden samtidig indtrådt i CF-bladets redaktion med henblik at skrive artikler med "voksen pen".