

CystrisK  FibrOSE



2.99
AUGUST



*Forside:
Bogi
Lydersen fra
Færøerne til
Limfjordscup
i Danmark.*

Se side 11.

CF-bladets redaktion:
Bente Beck
Beate Bejlegaard
Tania Pressler
Hanne Wendel Tybkjær (ansv.)

Layout: S.C.Sejersen grafisk
Tryk: X-press Digital A/S
Oplag: 2.100 eksemplarer
ISSN 0901-4500
Eftertryk er tilladt, dog med
angivelse af kilden.

Indhold:	side
Præimplantations- diagnostik	3
Fortæl det bare	5
Har du noget på hjerte om CF?	6
Guldskorn fra CF-børn	7
Løst og fast	7
Greetings from England	10
Bogi i Limfjordscup	11
Det menneskeskabte menneske	12
Nordisk CF Work-shop	12
Lokalgrupper	14
Besøg JAZZTELTE på Hille- rød Kræmmermarked	16

Lokalgrupper

Lokalgruppe Nordjylland
har medlemmer fra Hjørring,
Nørresundby og Aalborg.
Kontaktperson:
Judit Hansen, Hjørring,
tlf. 9890 3366

Lokalgruppe I
har medlemmer fra Århus,
Silkeborg og Viborg.
Kontaktperson:
Didde Lysdal, Silkeborg,
tlf. 8680 4243

TIVOLI-gruppen
har medlemmer fra Sjælland med
børn i alderen 1½ til 4 år.
Kontaktperson:
Lone Lynge, Virum,
tlf. 4583 8280

**Lokalgrupper, som støtter
CF-bekæmpelsen ved
indsamlinger o.lign.:**

Vendsyssel Lokalforening
Formand Poul Nielsen
– informerer om CF

Færøyskt Cystisk Fibrose Felag
Formand Gunnar Dahl Olsen
– støtter CF-bekæmpelsen ved
bankospil og arrangerer lokal-
møder på Færøerne

Lokalforeningen – Hillerød
Formand Søren Kennet Petersen
– støtter CF-bekæmpelsen ved
det årlige JAZZtelt og udgivelsen
af CD

Lokalgruppe 5
har medlemmer fra Endrup,
Vorbasse, Vejen, Sig og Skjern.
Kontaktperson:
Susanne Vind, Skjern,
tlf. 9735 3904

Kontaktperson for dannelse af
nye grupper vest for Storebælt:
Lotte Nørbach, Tranbjerg,
tlf. 8629 2991

Sjællandsgruppen
har medlemmer fra Sjælland med
børn i alle aldre.
Kontaktperson:
Anne Engesgaard, Slangerup,
tlf. 4738 2348

Lokalgruppe København-I
Kontaktperson: Nanna Lund,
tlf. 4447 7412

Lokalforeningen – Fjerritslev
Formand Dorte V. Larsen
– støtter CF-bekæmpelsen ved
arrangementer

Lokalgruppe Esbjerg-I
Kontaktperson: Kirsten Vandborg

Lokalgruppe Esbjerg-2
Kontaktperson: Rita Nielsen

Lokalgruppe Nørresundby-I
Kontaktperson: Jeanette Nielsen

Lokalgruppe Rødby
Kontaktperson: Lis Sørensen

Udgivelser 1999:
3/99: årsberetning
4/99: okt. (deadline 30/9)

CF-kort

motiv "Miss Barcelona"
af Rudi Olsen

4 kort m/kuverter
incl. forsendelse

Pris kr. 25,-



Landsforeningen til Bekæmpelse af
Cystisk CF Fibrose

Danish Cystic Fibrosis Association
☒ Hyrdebakken 246 ☎ +45 8667 4422
DK 8800 Viborg Fax +45 8667 6666
E-mail: info@cf-dk.org

www.cf-dk.org

GiroBank kt. nr. 6 40 43 83

Sekretariatschef: Hanne Wendel Tybkjær

CD: JAZZTELTE



koster 100,- kr.
og bestilles ved:

– send check på 100 kr. til:
Søren Kennet Petersen
Horsevænget 27, 1.tv.
3400 Hillerød

– send 100 kr. pr. giro til:
CF-foreningen
8800 Viborg
Giro 6 40 43 83
noter på bagsiden:
JAZZTELTE

HUSK

at melde flytning
til CF-foreningen.
– så undgår vi
unødvendig
porto...



Første graviditet efter præimplantationsdiagnostik

I BERLINGSKE TIDENDE
25. MARTS 1999



Helin og Heri, CF-forældre, har igennem årene ved flere lejligheder stillet sig til rådighed for pressen og fortalt om deres ønske om præimplantationsdiagnostik - genetisk undersøgelse af befrugtede æg, også kaldet æg-sortering. Med denne metode håbede de at få endnu et barn - uden CF. *‘Vi hørte første gang om præimplantation fra CF-foreningen i 1994, og det gav os et håb om at få opfyldt et stort ønske om endnu et barn. Det er nemlig vor livsopfattelse, at liv begynder på befrugtningstidspunktet, og vi er således imod abort. Vi har også overvejet andre muligheder, f.eks. sæddonation, men har besluttet, at vi også vil være biologiske forældre til et kommende barn’,* sagde Helin Rasmussen.

Derefter medvirkede Helin i artiklen ‘En lillebror skal være rask’ (af Annette Hagerup, Berlingske Tidende 11.03.99), og kort tid efter fik familien det glade budskab, at graviditeten var et faktum. Måneden efter fortalte en glad og stolt Helin til CF-foreningen, at scanning viste, at hun venter tvillinger.

Nedkomsten forventes medio december, og familien glæder sig meget, siger Helin, ‘men jeg synes, at denne graviditet er lidt anderledes end tidligere, eller også er det, fordi jeg har glemt, hvordan det er. Det er jo 9 år siden, jeg sidst var gravid. Og måske er vi lidt mere bekymrede, fordi der er to. Men alle i familien glæder sig meget.’

Til lykke Helin og Heri - pøj-pøj - og tak, fordi I undervejs har bidraget ved at fortælle offentligheden, hvorfor I gerne ville have teknikken indført i Danmark.

Den 22. januar 1999 annoncerede vi på CF-websiden åbningen af Center for Præimplantationsdiagnostik på Skejby Sygehus. Den 11. marts meddelte vi samme sted, at Helin om aftenen ville medvirke i TV-udsendelsen DR1-Nyhedsmagasinet for at prøve at skabe forståelse for denne nye mulighed, selv om hun endnu ikke havde fået vist om, at behandlingen, som hun var i gang med, resulterede i graviditet.

Nu også præimplantation på Rigshospitalet

Vi har netop erfaret, at Rigshospitalet fra 1. august i år nu også tilbyder præimplantationsdiagnostik for cystisk fibrose - i et samarbejde mellem Fertilitets-klinikken og Klinisk Genetisk Afdeling på RH.

CF-foreningen bliver regelmæssigt spurgt af såvel presse som politikere om, hvor stort behov vi anslår, at der er i Danmark for at foretage denne nye behandling. Vi opfordrer derfor alle CF-

familier, som måtte overveje - og også dem, som måske blot har tænkt ganske lidt på denne mulighed - til at henvende sig til deres respektive CF-center. Det vil således være muligt at ‘pejle’ interessen hos CF-familierne for denne nye metode.

CF-centret vil også være behjælpelig med at formidle kontakt til orienterende samtale om præimplantationsdiagnostik

CYSTISK FIBROSE 2:99

Præimplantationsdiagnostik



AF ASTRID HØJGAARD
KONSTIT. OVERLÆGE,
FERTILITETSKLINIKKEN, SKEJBY
SYGEHUS

Ny lov muliggør præimplantationsdiagnostik også kaldet "ægsortering". I 1998 vedtog Folketinget "Lov om kunstig befrugtning i forbindelse med lægelig behandling, diagnostik og forskning m.v.". Præimplantationsdiagnostik kan derfor nu tilbydes par med høj risiko for at få et barn med en alvorlig arvelig sygdom. Ved denne nye lov blev det muligt at tilbyde bl.a familier med risiko for CF at få foretaget præimplantationsdiagnostik eller også kaldet "ægsortering".

Moderkage- eller fostervandsprøverne og aborterne. Præimplantationsdiagnostik eller ægsortering er en ny slags undersøgelse af et fosters arvemateriale (gener) tidligere end det nogen sinde før har været muligt. Faktisk er det befrugtede æg kun få dage "gammelt" på det tidspunkt, undersøgelsen laves. Med andre ord kan denne nye metode bruges inden graviditeten og derfor kan aborter efter moderkage eller fostervandsprøve undgås.

Præimplantationsdiagnostik kan erstatte moderkage- og fostervandsprøver. Det har længe været et ønske at finde en metode, der helt eller delvist kan erstatte både moderkage og fostervandsprøver for at kunne undgå aborter af syge fostre.

Ved præimplantationsdiagnostik undersøger man derimod for sygdom, inden det befrugtede æg overhovedet er i kvindens livmoder. Meto-

den kan opfattes som en mulig erstatning for moderkage eller fostervandsprøver. Indtil man har flere års erfaring med metoden, er man dog nødt til at sikre sig dobbelt, derfor anbefaler vi, at man stadig får foretaget fostervandsprøve eller moderkageprøve, selvom der er udført præimplantationsdiagnostik. Man kan beregne, at der i få promiller af alle præimplantationsundersøgelser gives et forkert svar - dette bliver så fanget ved en efterfølgende fostervands eller moderkageprøve.

Hvordan får man fat i befrugtede æg?

Det er lidt besværligt, for man er nødt til at behandle kvinden med kunstig befrugtning (IVF). Kun på denne måde kan man være sikker på at "fange" æggene. Og fange så mange, at der er nogle, der egner sig til at blive lagt tilbage igen. Æggene befrugtes i laboratoriet med mandens sæd, og efter 2-3 døgn vil det befrugtede æg eller meget tidlige foster indeholde ca. 8 celler, hvorfra 1-2 kan fjernes til undersøgelse. De 6 celler, der ikke er blevet undersøgt er helt magen til de to undersøgte celler, og derfor kan man vide, om netop de 6 celler kan lægges tilbage i kvindens livmoder. Hvis alt går vel, udvikler graviditeten sig normalt herefter.

Center for Præimplantationsdiagnostik

I Århus er der etableret et Center for Præimplantationsdiagnostik, hvor par fra hele landet, der opfylder kravene til behandling, kan modtages. Da metoden er så ny - på verdensplan er der født mindre end 50 børn efter præimplantationsdiagnostik - har Centret over for Sundhedsstyrelsen ønsket at forpligte sig til at analysere disse aspekter af metoden: hvilke konsekvenser har den for de par, der ønsker at tage imod tilbuddet? (Skånes de berørte par for belastning sammenlignet med undersøgelser i graviditeten og måske svangerskabsafbrydelser?) Hvilke samfundsøkonomiske konsekvenser er der? (kan det betale sig?) Hvordan er det bedst at organisere det i Danmark? (Hvor mange steder skal der være et tilbud, hvis det skal indføres?) Er det en etisk forsvaret metode?

Holdningsundersøgelse

Et forløb med måske flere svangerskabsafbrydelser efter hinanden efter moderkage- eller fostervandsprøver er ikke helt ualmindeligt blandt par med risiko for børn med CF. Det gør et stort indtryk på de behandlende læger og sygeplejersker at se, hvilken psykisk og fysisk belastning det kan være for nogle par. I den samlede vurdering af

præimplantationsmetoden vil vi prøve at få indtryk af, om denne nye metode er en hjælp til de par, der har det svært med svangerskabsafbrydelser og moderkage / fostervandsprøver. Vi vil også gerne vide, om der er argumenter for, at den nye metode er etisk eller psykologisk problematisk, set fra mulige brugeres synspunkt. Vi vil derfor lave en brugerundersøgelse, dels som interviews, dels som spørgeskemaer til en større gruppe. Det er meget væsentligt at få en så ny metode belyst så omhyggeligt som muligt. Vi har derfor samarbejdet med CF-foreningen for at kunne komme i kontakt med Jer.

Hvordan kan man få mere at vide?

På et senere tidspunkt vil vi komme med en mere detaljeret artikel.

Det er også muligt at sende spørgsmål direkte til Fertilitetsklinikken, Skejby Sygehus, hvor behandlingerne foregår.

*Jakob Ingerslev
overlæge, dr. med.*

*Johnny Hindkjær
Biolog, cand. Scient*

*Astrid Højgaard
konstit. overlæge*

*Center for Præimplantationsdiagnostik,
Fertilitetsklinikken
Skejby Sygehus
Brendstrupgårdvej
8200 Århus N*

*Email:
astrid.boejegaard@dadlnet.dk*

Fortæl det bare



AF METTE SCHMIDT, CF-PATIENT

Omgivelserne undrer sig, og det er ikke mærkeligt. Men ved at fortælle åbent om sin sygdom kan man undgå fordomme, skæve blikke og misforstået usikkerhed, siger min erfaring.

”Hvorfor hoster hun som et andet tobaksvrag, når hun ikke ryger?”

Ideen med åbenhed om min sygdom lancerede min mor allerede, da jeg gik i tredje klasse. Hun foreslog, at vi skulle fortælle mine klassekammerater om cystisk fibrose. Vi lånte en serie lysbilleder med optagelser fra Rigshospitalet, fik stillet en "klassens time" til rådighed og medbragte diverse remedier fra behandlingen. Hele klassen sad tryllebundet, mens mor og jeg fortalte og demonstrerede. - Måske gik vi lidt over stregen, da mor lod, som om hun stak mig med en plasticnåle, og lille Casper brækkede sig i skraldespanden.... Men vores show havde en god effekt: Nu havde vi signaleret, at sygdommen ikke var en hemme-

lighed, og at man godt kunne snakke om den. Jeg var heldig at forblive sammen med de samme klassekammerater helt indtil niende klassetrin. Og et par gange om året, når de havde glemt, hvad sygdommen gik ud på, spurgte de bare "Hvorfor er det nu, du spiser piller?" Så var der ikke noget mystisk ved det.

Nervøs

Den store udfordring kom i gymnasiet, da jeg skulle starte i en helt ny klasse fuld af ukendte mennesker. I flere dage før skolestarten havde jeg mavepine af nervøsitet: Skulle jeg lade være med at sige noget og spise piller i skjul, undertrykke min hoste og lade som ingenting? Nej, de ville jo opdage, at der var

noget underligt ved mig, og hvis jeg forsøgte at holde det hemmeligt, ville det bare bringe alle parter i forlegenhed.

Altså, jeg besluttede mig

for at fortælle det. Men hvordan? Det endte med, at jeg efter et par dage allierede mig med en lærer, der sagde noget indledende om fravær, hvorefter han gav mig ordet. Jeg sagde ganske kort: "Jeg har en sygdom, der hedder sådan og sådan og går ud på

det og det. Det er altså derfor, jeg spiser piller og hoster. Hvis I undrer jer over noget, skal I bare spørge." I det efterfølgende frikvarter var der flere, der kom hen til mig og gav udtryk for, at de syntes, det var en flot måde at præsentere det på. Og siden var der aldrig nogen, der fandt det mærkeligt, hvis jeg gav mig til at inhalere på en studietur eller målte blodsukker på skolens toilet. -Og spørgsmål fik jeg masser af.

Øvelse gør mester

Siden er det blevet lettere og lettere at introducere sygdommen. Jeg er ikke længere så nervøs ved det, fordi jeg altid har mødt positive reaktioner på min åbenhed. Og hvorfor skulle folk også reagere anderledes? I virkeligheden er der jo ikke noget mærkeligt ved det. Sådan er jeg bare. Nogen halter, andre sidder i rullestol, men jeg hoster altså. Det bliver først mærkeligt, hvis man fortier det. Cystisk fibrose er unægtelig en del af mig, så jeg kan ikke se, hvorfor jeg ikke skulle fortælle om det.

I efteråret '97 mødte jeg min nuværende kæreste. Da han inviterede mig ud at spi-

”Er hun narkoman, siden hun altid æder piller?”

se, trak jeg min insulinpen op ad lommen og forklarede, at jeg lige skulle ud og "fixe". I dag blander han min inhalation med samme naturlighed, som han skræller mine kartofler. Da jeg i foråret '98 startede på højskole, skulle jeg bo på værelse med en anden

pige. Den første aften trak jeg fire kasser medicin frem af bagagen og sagde, at nu skulle hun ikke blive forskrækket, men jeg skulle lige behandle... Snart kunne hun kun falde i søvn akkompagneret af den beroligende brummelyd fra CR 60'eren, og den blå slange blev flittigt brugt som udsmykning ved diverse fester.

Nysgerrig tv-mand

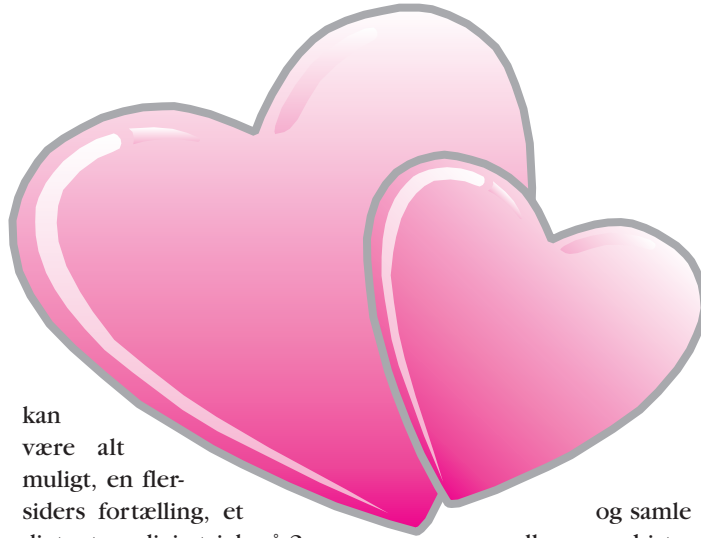
For et par måneder siden påbegyndte jeg min uddannelse på Danmarks Journalisthøjskole. Vi skulle på "rystesammen-hyttetur", og blev indlogeret i spejderhytter med 25 mand fordelt på to rum. Folk kiggede selvfølgelig lidt, da jeg gik i gang med behandlingen, men de var jo ikke journalister for ingenting, så der gik ikke mere end et par sekunder, før det første spørgsmål kom. To timer efter sad vi stadig og diskuterede gen-etik, transplantation, resistens og andet godt. Pludselig spurgte en af de tilstedeværende, om han måtte lave et tv-indslag om mig og min sygdom i programmet PULS, som han arbejdede for.

Det endte med, at min lejlighed nogle uger senere blev invaderet af kameraer, lamper og mikrofoner. Også Schiøtz blev spurgt, om han ville medvirke og fortælle om CF i et "ungt sprog"(?!?) - hvilket han siden har moret sig en del over.

(Red.: PULS/TV2 bragte et langt indslag om og med Mette fredag den 14. maj 1999).



Har du noget på hjerte om CF?



Jeg har nu været med i CF-familien i ca 2½ år, og i den korte tid synes jeg, at jeg har hørt mange fortællinger om CF - historier om, hvordan det var at få diagnosen, om tiden inden diagnosen og efter, om at lære at leve med CF, tricks til at få PEP-masken på, tricks til at få medicin ned, mødet med børneinstitutionerne, konflikter i samlivet pga. CF, moderkagebiopsi, aborter og præimplantationsdiagnostik, oplevelser fra ambulatorierne, samarbejdet med læger og sygeplejersker, historier fra Pindstrup- og Fåborgkurserne, om døden og angsten for døden eller fremtiden, om voksne CFere og deres liv, arbejde og familie.

Alle disse historier har gjort mig glad, ked af det, bange eller optimistisk, men fælles for dem er, at de tilsammen udgør en slags historie om cystisk fibrose. Her mener jeg den menneskelige historie om CF - ikke sagskundskabens, men vores historie, os der lever med CF. Og dét er en historie, som jeg føler, er vigtig for alle os, der er forældre til CF-børn eller som selv har CF. Den er også vigtig for børnene, for det er jo historien om dem.

Jeg har selv mange historier om CF, men dels viser mine historier jo kun mine oplevelser med CF, og dels er det langt fra nok til at fylde en bog. Og det er lige præcis, hvad jeg har lyst til at gøre: samle nogle af alle historierne om CF i en bog.

Jeg vil derfor opfordre alle, der føler, at de har noget på hjerte om CF, til at skrive det ned og sende det til mig. Det

kan være alt muligt, en flersiders fortælling, et digt, et medicin-trick på 2 linier, en vittighed, en tegning m.v. Jeg vil også gerne høre fra både CF-forældre, børn og voksne. Fortæl din historie eller gerne flere. Der er ingen historier, der er for lange eller for korte, for almindelige eller for specielle. Du skal heller ikke være bange for, at din historie er for sørgelig eller maler det hele for rosenrødt - det er jo alt sammen sider af CF.

Jeg vil forsøge at redigere

og samle alle vores historier til en bog. Alle forfattere (med mindre man er helt anonym) vil få mulighed for at læse og godkende det redigerede indlæg, inden noget trykkes. Du må selv bestemme, om du vil være anonym eller nævnt med navn i bogen. Jeg foretrækker dokumenter skrevet i Word 6.0, Word 97, NotePad eller et andet format, der let kan konverteres til Word 97.

Tidsfristen er lang, for man

skal være i humør for at kunne skrive noget, så lad os foreløbigt sige, at jeg skriver et indlæg i CF-bladet, når jeg er ved at have nok materiale.

Jeg håber meget, at vi vil være mange, der skriver - vi har en vigtig historie både for os selv i CF-familien, men jeg tror også, at en historie om dét at leve med en alvorlig arvelig sygdom inde på livet er interessant for andre. Lad os vise, at vi er her og huske dem, der har været.

*Nanna Lund
Toftegårdsvej 5
3500 Værløse
tlf 44 47 74 12
nl@navision.com*

PS! Behøver jeg at sige, at alle eventuelle indtægter fra denne bog vil gå ubeskåret til Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose?

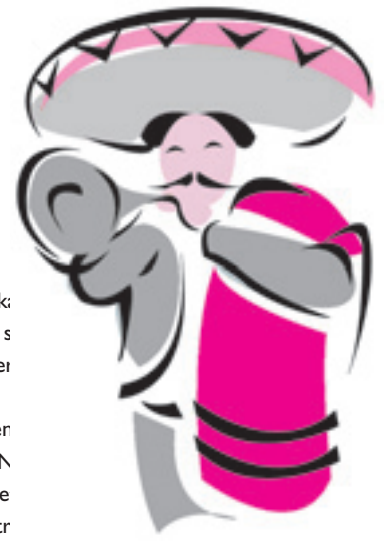
Ferierejser • Forretningsrejser Individuelle rejser...



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
transportsselskaber og rejsearrangører.

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

Guldkorn fra CF-børn



Bedre sent end aldrig er der et ordsprog, der hedder. I november 1998 var min kæreste og jeg på en utrolig dejlig og inspirerende weekend i Fåborg, vi var 'barnepiger' for CF-børnene på familiekurset, og jeg har længe villet sende CF-foreningen et par ord og ikke mindst et par guldkorn fra børnene.

For at placere mig kan jeg fortælle, at min navn er Arne Tannebek, og jeg bor sammen med Rikke Lund Gade (søster til barnepigeveteranen Heine Lund Pedersen).

Når man er 'barnepige' for så mange dejlige unger, afstedkommer det altid nogle pudsige og uforudsigelige hændelser, som man tit glemmer efter et stykke tid. Børn er altid så dejligt spontane,

og efter at der var faldet adskillige verbale guldkorn, besluttede jeg mig for at skrive dem ned og sende dem til CF-bladet.

Hørt ved modeshowet lørdag aften, da alle pigerne havde vist deres tøj og sminkning. Konferencier Pernille havde netop annonceret, at pigerne ville give autografer, da en lille dreng udbød: 'Fås de i alle størrelser?' (pigerne)

I svømmehallens små omklædningsrum havde Magnus længe stået og betragtet en af de voksne, da han udbød: 'Din tissemand er godnok større end min.'

Sidsel og Maria sad i det gule rum og fordybede sig i perlepladernes mønstre, da Sidsel (og hun kunne ligeså godt have sagt: 'Skal vi bytte

glansbilleder'), sagde til Maria: 'Skal vi ikke bytte pep-masker?' Og så prøvede de hinandens pepmasker

Da en af grupperne på lørdag skattejagt, nåede til TIPSKUPON posten og fik stillet spørgsmålet: 'Hvad er antibiotica?' ... med trivselsmuligheder, rakte den lille 4-årige Niclas resolut fingeren i vejret og sagde: 'PANDEKAGER' (med en lille drengs årvågne lyttersans kan Pancrease jo godt forveksles med Pandekager.)

Da børnefesten skulle til at begynde:

Bo (barnepige): Anders skal du ikke ind og feste?

Anders: Nej, jeg hader at danse. Det der med stegt lever og dans, det er ikke lige mig.

Denne her kan måske stå i kontrast til 'kritikken' ... ikke desto mindre udbød Karina B: 'Orv, hvor har vi det hyggeligt. Næste år tror jeg, at forældrene meget hellere vil herop' (børnepasningsrummene)

Den lille sprællevende og humorfyldte Magnus sluttede med sit københavnske (*dialekt eller accent*), weekenden af med et par forrygende guldkorn.

Næsten alle var taget hjem, og tilbage stod der en række opslidte 'barnepiger' i hall'en, nogle hang op ad hinanden, og Magnus kom stolt spankulerende henne fra spisesalen med en stor mexikanerhat på hovedet og udbød spontant:

'Hold da kæft mand (*på københavnsk*) en hel række med kæresten', hvorpå en af de voksne halvkvat af grin spurgte Magnus, hvad det var for en hat han havde på hovedet.

Magnus svarede: 'Jeg har fået en *rafrikanerhat* af tjeneren'

Med venlig hilsen
Arne Tannebek



Snart er det jul - og julemarked



Tak til alle, som igennem årene har bidraget til julemarkedet i form af arbejde, fremstilling af 'julerier', hjemmebag m.m. og dermed ydet et bidrag til CF-foreningens virke. Og tak til hjælperne, som får det hele til at fungere. Og tak for indsamling af gevinster til tombolaen. I år får vi atter hårdt brug for det hele - også en julemand på Strøget!

CF-foreningens årlige julemarked i Helligåndshuset på Strøget i København finder sted i år fredag - lørdag 26.-27. november. Opbygning af julemarkedet sker torsdag den 25/11. På julemarkedet vil der atter være GAVEBOD - JULECAFÉ - TOMBOLA - ADVENDTSKRANSE - JULEPYNT og -DEKORATIONER samt PLAKATKUNST

Sæt derfor kryds i kalenderen. I september sender vi et julemarkedsbrev med tilmeldingsskema til alle CF-familier. Andre er velkomne til at rekvirere dette hos CF-foreningen, tlf. 8667 4422. Se også CF-websiden: www.cd-dk.org - julemarked. *bwt*



Ulykkesforsikring og CF

Kontakt gerne CF-sekretariatet, hvis I har problemer med at tegne ulykkesforsikring for en CF'er. CF-foreningen er medlem af De Samvirkende Invalideorganisationer-DSI, som med mellemrum afholder møder med Rådet for Dansk Forsikring og Pension (tidligere Assurandør-Societet).

DSI medtager på disse møder gerne konkrete enkeltsager fra medlemsorganisationerne og overordnede problemstillinger, så disse kan drøftes og afklares. Med

andre ord: Hvis I har problemer, hører vi gerne herom. Samtidig har vi fra DSI modtaget en ajourført liste over kontaktpersoner i de enkelte selskaber med særligt kendskab til sygdom og handicap, som man kan kontakte, hvis der opstår et problem i forbindelse med tegning af forsikring for en person, der er kronisk syg. Ring og hør, hvem I skal tale med i netop jeres selskab - tlf.8667 4422 (kl. 9-13).



Greeting from England



AF JILL EDWARDS
(CF), ENGLAND

I was quite surprised to receive a request from Hanne asking if I would like to write an article for the Danish magazine. This followed by request for contacts in Denmark who have an interest in the area of disability. One thing, though, that I'm never very good at is beginning an article! So I have spent the last 10 minutes sat in front of a blank computer screen trying to find the words to begin!

My main reason for contacting Hanne again was to ask about the possibility of getting in contact with Danish people to learn about life in Denmark. I'm no stranger to Danish soil having worked, albeit only briefly, in Horsholm in 1986, but I would like to learn more about Danish culture in preparation for research which I am longing to carry out. I am a great lover of Scandinavia and Europe in general and I am hoping eventually to utilise this interest in further research which will compare the social status of disabled people in Britain and possibly Denmark.

This research will have to wait a few years until I have finished my Ph.D. I am currently reading for my Ph.D at the University of Sheffield where I am exploring the

experiences of adult with their doctors, both consultants and general practitioners. It is proving to be quite a controversial piece of research because British doctors do not seem to like the chosen subject, or, on-the-other-hand, they object to someone with CF carrying out research in an area they consider to be 'their' domain! It is hard work studying for a Ph.D, especially when you are forced, due to lack of proper funding, to work part-time and are 35 years old. I am sure it is easier to study when the mind is young and more energetic, and when you do not have to fit in treatment for CF and exercise!

Currently I am at the stage of sending out questionnaires to adults with CF and this will be followed by an in depth telephone interview. I have chosen this method as it overcomes the problem of cross infection and has the added advantage of including all adults with CF no matter what bacteria they are harbouring. After the data has

been analysed, I then intend to put the finding to doctors to obtain their opinions and reactions to the findings.

At this stage it is impossible to say what I will find. Drawing on the research I have conducted into disability in general, I would estimate that I might find doctors and CF adults holding very different perspectives on CF and the social issues associated with it. This is certainly the case in disabled people in general where it is felt that too much emphasis is placed upon disability has a set of medical problems at the cost of ignoring the social barriers which help to intensify disability. I am attempting to find out where CF fits into this and whether adults with CF hold similar views.

Cross infection

One issue, which is becoming of increasing concern for adults in Britain, least with those heavily involved with the Association of CF Adults (UK) is cross infection, where it could be argued that

doctors and CF adults hold differing perspectives. In Britain we do not have the luxury of medical professions who take a uniformed approach to cross infection issue throughout Britain. Perhaps because we in Britain have a higher number of CF people and thus more doctors involved in CF care, which in turn creates a wider arena for diverse opinions. How seriously the issue is taken varies from Centre to Centre and is dependent upon the extent to which cross infection is a problem within these centres. I recently took part in a telephone conference (a discussion between several CF adults at the same time on the telephone) where concern was expressed about the approach currently being taken by CF centres in the UK.

It was during my short three-month stay in Denmark in 1986 that I had my eyes opened to the issue of cross infection between patients. Prior to that I was ignorant to the possible danger I might pose to others with CF and visa versa. And for sometime now I have been quite nervous about the lack of measures in place to prevent possible cross infection between patients attending my CF centre. Up until recently, it was quite possible for me to be sitting in the outpatients clinic with adults harbouring cepacia.

My own strong views on cross infection have brought me into conflict on a couple of occasions with the medical professionals treating me but I have learnt to deal with their reactions. On occasions I have refused to used the



spirometer if I was nervous about the possibility of infecting others (I don't produce sputum frequently so it's almost impossible to know what I am growing regularly) or picking up infections myself. Not very sensible action one may think, but when one has CF cross infection has a greater meaning than just two words. In fairness to the medical professional treating me though, I think their approach to cross infec-

tion is dictated more by a limited amount of money rather than a real reluctance to introduce strict measures for reducing the possibility of cross infection.

Of course where there is an advantage there is often a disadvantage. My reluctance to have regular antibiotics treatment because of the terrible side effects I suffer would probably create conflict with the Danish doctors should they ever treat me,

although we would probably agree on cross infection!

I hope to hear from you

It will be interesting to see what my research reveals and what reasons can be found to explain the issues arising. Even more interesting will be to place an international perspective on the issues at a later date. For that reason, I would like to hear from anyone with or without CF who has an interest in disability

and related issues and would like to correspond with me so I can learn more about Danish culture and society. I hope to hear from you. I can be contacted by

e-mail:
sop97jve@sheffield.ac.uk
- or by letter to:

Jill Edwards
26a Foxhill Crescent
Sheffield S6 1FT
England

Bogi i Limfjordscup

Det kom CF-redaktionen for øre, at Bogi Lydersen, 10-årig CF'er fra Argja på Færøerne (forsidefoto), var på vej til Lemvig sammen med sine kammerater i Argja Boltfelags miniput-drengehold. De skulle spille fodbold i det store stævne, Limfjordscup, som udover Færøerne også havde deltagere (1.600 i alt) fra Norge, Sverige, Tyskland og Danmark.

CF-redaktionen besøgte Bogi og hans kammerater på Lemvig Stadion fredag den 23. juli og så Argja-holdet i



Familien Lydersen.



Argja Boltfelags miniput-drengehold med Bogi bagest t.h.

aktion mod holdet fra Lemvig. Trods ihærdig indsats fra bl.a. Bogi, som oftest er på banen som enten højre midtbanespiller eller angriber, tabte de kampen 0-6.

Bogi og kammeraterne var dog ganske tilfredse med turneringens forløb, for de havde allerede vundet to kampe, hvilket kvalificerede dem til at gå videre til finalerunden. De havde nemlig vundet 4-3 over Svendborg og 10-0 (!) i kamp mod Hjørring. I sidstnævnte scorede Bogi et af målene.

Bogi var på turen til Danmark ledsaget af forældrene

Ninna og Jogvan og lillesøster Judit, og de benyttede lejligheden til at fortælle journalist Henrik Skov, som havde hørt, at Bogi besøgte byen, om Bogi's store interesse - fodbold - og hans hverdag med cystisk fibrose. Resultatet blev en stor artikel i Lemvig Folkeblad.

Vi har endnu ikke hørt, hvordan finalen endte, men vi ønsker Bogi og fodboldholdet fra Argja "god vind" i en travlt fodboldsæson efter sommerferien, hvor de skal i gang med vigtige kampe i det færøske mesterskab.

bwf

Det menneskeskabte menneske

- fremtiden med genEtik og kloning

Som introduktion til konferencen, som fandt sted den 25. marts 1999 og var arrangeret af Det Ethiske Råd (DER), sagde formanden Linda Nielsen bl.a., at Dolly har skabt megen debat om kloning, men kloning er mange ting med både positive og negative effekter. Formålet med konferencen var at formidle information og skabe debat ud fra dagens tema: Det Menneskeskabte menneske. Hvilke teknologier arbejdes der for tiden med, som manipulerer med menneskets tilblivelse. Hvor langt er man nået på de forskellige områder, og hvilke etiske problemer ser det ud til, at denne udvikling rejser?

Forskningsminister Jan

Trøjborg omtalte, at perspektiverne ved bioteknologisk forskning er store og modsætningsfyldte, - Lars Bolund, professor ved Århus Universitet, Institut for Human genetik talte om emnet: *Kortlægning af menneskets arvemasse med håb om sygdomsforebyggelse og behandling eller forestillinger om det genetisk designede menneske*, - Poul Hyttel, professor ved Landbohøjskolen, Institut for Anatomi og fysiologi talte om *Kloning af dyr og mennesker - biologi og perspektiver - og Ethiske problemer i forbindelse med manipulation af menneskelige fostre* blev belyst af både Søren Holm, læge, Reader in Bioethics ved University of

Manchester, medlem af Det Ethiske Råd og Niels Holtug, filosof og adjunkt ved Københavns Universitet. Debatdagens sidste indlæg handlede om *Forskellige science-fiktion-forfatters fremskrivninger af teknologien; vildskud, pletsrud, optimistiske og pessimistiske* ved Bo Bjørnvig, cand.mag. og kulturjournalist ved Weekendavisen.

Heidi Houman og Erik Wendel Larsen fra CF-foreningens Etikudvalg deltog i konferencen, og EWL skrev efterfølgende referat om indtrykkene fra dagens debat, som findes på CF-websiden: www.cf-dk.org, klik ikon "Infoservice".

CF kalender 1999

2/9-5/9

Hillerød-foreningens
JAZZTELTEL på
Kræmmermarkedet

5/9

Forældremøde hos
Nanna Lund,
Toftedgårdsvej 5, Værløse

17/9-19/9

CF-NORDEN, møde i Oslo

24/9-25/9

Handicapdag
I LEGOLAND PARKEN

7/10-10/10

The Thirteenth Annual
North American Cystic
Fibrosis Conference,
Seattle, Washington, USA

12/11-14/11

CF-familiekursus, Faaborg

26/11-27/11

CF-julemarked i
Helligåndshuset, Strøget,
København
(opbygning 25/11)

I dagene 23.-24. marts 1999 I var CF-Center Vest/Skejby arrangør af den første workshop for nordiske CF-sygeplejersker og CF-diætister. I alt deltog 6 diætister og 25 sygeplejersker fra 7 centre og 2 sygehuse med CF-team. De 4 svenske CF-centre var repræsenteret, det norske center og 2 norske sygehuse med CF-team samt de 2 danske centre.

Der var ikke tilrettelagt undervisning i cystisk fibrose, idet det var erfarne diætister og sygeplejersker, som var inviteret. Tanken var, at der skulle udveksles erfaringer og startes et nordisk samarbejde.

Programmet startede med, at hvert center præsenterede

Nordisk CF Workshop

- for diætister og sygeplejersker

sig med en kort beskrivelse. Herefter vekslede programmet mellem fælles emne med oplæg/diskussion og emner med oplæg/diskussion i grupper efter fagområde - diætister, ambulatoriesygeplejersker og sygeplejersker fra sengeafdeling. Emner som nydiagnosticerede, hjemmebehandling, enzymer, kostvejledning og meget andet

blev diskuteret.

Alle deltagerne var begejstrede for workshoppen og gav udtryk for, at den havde givet et godt fagligt udbytte, og man var opsat på at etablere et nordisk samarbejde.

Der var lagt op til, at de skandinaviske CF-centre på skift skal afholde en sådan workshop, og det blev besluttet, at den skal afholdes

hvert andet år. Oslo tilbød at være vært næste gang, i år 2001.

Der blev endvidere taget initiativ til at stifte en skandinavisk CF-sygeplejerske-gruppe, som skal arbejde med en fælles nordisk CF-sygeplejespecialist-uddannelse, udveksling af informationsmateriale til patienter og meget andet.

Det var et forum med mulighed for udvikling indenfor diætistens og sygeplejerskens arbejde til gavn for CF-patienter i Skandinavien.

Solvay Pharma havde sponsoreret workshoppen.

Kirsten Obling
Vibsen Bregnballe
CF-Center Vest



Referat fra CF-Stormøde

mandag den 19. april 1999 på CF-Center Skejby

Aftenens tema var denne gang et foredrag af en CF-psykolog samt sidste nyt indenfor forskning. Der var denne aften mødt ca. 55 personer op i den gamle kantine på Skejby Sygehus, så det viser jo, at der er behov for og god opbakning omkring disse møder. Efter en kort præsentation gik vi direkte til hovedtalen psykolog Birgit Vestergaard.

Birgit V. er uddannet psykolog og har været ansat på Skejby Børneafdeling i ca. 4 år, hvor børnekræft og cystisk fibrose er hendes hovedområder. Birgit V. har stiftet bekendtskab med nogle CF-familier, hvor enten CF-patienten eller familien går og tumler med nogle problemer, der kan være svære at løse selv. Alt hvad der har med CF-problemer at gøre vedrører Birgit V., så man skal ikke tøve med at tage kontakt. Birgit V. startede med at ride nogle af de problemstillinger op, hun kendte til som CF-psykolog.

Problematikken hos CF-børn og familien kan være:

- når barnet bliver diagnosticeret: Kvinder og mænd reagerer meget forskelligt på at få et kronisk sygt barn, hvilket kan være svært i et parforhold,
- problemer med at sætte grænser: Nogle voksne har svært ved at sætte grænser, fordi de synes det er synd for barnet. Skal man alligevel miste barnet, hvorfor så sætte grænser??? Grim tanke ikk'!!!
- søskende kan få mavepine, hovedpine, og enkelte ønsker ikke at leve mere, hvilket kan skyldes afmagt og mangel på opmærksomhed.
- forværring af CF-barnets til-

stand, ønsker måske ikke at tage sin behandling

- spiseproblemer

Problematikken for voksne med CF kan være:

- parforholdets problemer, når man lider af en kronisk sygdom
- angst for ikke at kunne få børn
- angst for ikke at kunne få luft
- spørgsmål om lungetransplantation
- angst for at miste livet.

Spiseproblemer

hos CF-børn var det emne, vi havde valgt at få uddybet noget mere, så nu vil jeg prøve at referere noget af det Birgit V. kom ind på. Der er næppe noget, der gør så ondt, som hvis ens barn ikke vil spise. De fleste, hvis ikke alle forældre til CF-børn har et billede inde i deres hoveder, som kan illustreres sådan: jo mere barnet spiser - jo højere vægt - jo bedre trivsel - jo færre infektioner - jo bedre forældre.

At CF-forældre ofte tænker sådan, kan man jo ikke fornægte os i, da vi fra barnet er diagnosticeret bliver gjort opmærksom på, hvor meget den rigtige fedtrige kost betyder for barnets trivsel. Ved den månedlige kontrol bliver CF-patienten endvidere vejlet og målt samt plottet ind på vækstkurver.

Hos venner og familie samt i daginstitutioner bliver vi jo også ofte konfronteret med CF-barnets ringe appetit, og hvem har ikke hørt følgende ved middagsbordet "Du spiser jo ingenting, du kunne ellers godt trænge til lidt sul

på kroppen". Alt dette og mere til gør, at vi bevidst eller ubevidst ofte 'tvinger' barnet til at spise mere, end det har lyst til.

Der kan være forskellige grunde til at CF-barnet ikke altid har den helt store appetit: - infektioner og/eller antibiotisk behandling, - indtagelse af kapsler, - forkerte spisevaner, - trods- og selvs-tændighedsreaktioner, - individuelle karakteristika, - pres fra forældre/omgivelser ved måltidet.

Birgit V. kunne give følgende gode råd til os forældre:

- afløs alle besynderlige cir-kusforestillinger, - barnet skal lære at spise den mad, som den øvrige familie spiser,
- lad være med at tvinge barnet til at spise noget, som det ikke kan lide,
- lad være med at presse, true, lokke barnet til at spise,
- lad ikke en småtspisende sidde med en halvfyldt tallerken og holde bordskik - hvis barnet er stort nok, så lad det selv øse op. Hvis du øser op, så giv barnet mindre portioner, end det plejer at spise. Tving aldrig barnet til at spise op,
- lad være med at holde øje med, hvad barnet spiser,
- luk ørerne for kritik fra familie og venner,
- lad være med at tale om mad hele tiden,
- flyt opmærksomheden fra maden til barnet,
- lad måltidet forløbe i en fredelig atmosfære,
- stemningen skal være nærende.

Barnet er født med en lyst til at spise, vi kan ikke tvinge det, hvor meget vi end tror det, og gør vi det alligevel, giver det med sikkerhed bag-slag. Psykolog Birgit V. var god til at trykke på de rigtige knapper, så jeg er sikker på, at vi var mange i salen som følte, at vi kunne gøre en masse ting anderledes og bedre.

Forskningsnyt

Den sidste halve time tog vores trofaste foredragsholder P.O. Schiøtz over og fortalte om den seneste udvikling indenfor 3 aktuelle forskningsområder.

Pulmozyme:

Man startede i efteråret 1997 et forsøg med pulmozyme behandling, hvilket forventes afsluttet sidst i 1999. Pulmozyme = DNA'se, som skulle gøre slimet hos CF-patienter mere tyndtflydende, så bakterierne ikke havde så let ved at sætte sig fast. Hvis det kan bevises, at det slimløsende virker, vil det være et tilbud til alle CF-patienter. Pris ca. kr. 120.000,- pr. patient/pr. år.

Genterapi:

Vi håber og tror nok alle, at genterapi vil blive CF-patienternes store håb, spørgsmålet er bare hvornår og hvordan! P.O. Schiøtz kunne dog fortælle, at man er nået et skridt videre, nemlig hvordan det raske arveanlæg kommer ind i den syge celle. Ved at 'pakke' det raske arveanlæg ind i en slags fedtkugle, er det lykkedes ved hjælp af spray at få det ind i den syge celle. Dette



har kørt som et amerikansk forsøg med aber samt er afprøvet på et par CF-patienter. Vejen er dog lang endnu, men man kunne forestille sig, at CF-patienterne om nogle år ved hjælp af en spray igen nem munden kunne få de syge celler til at virke 20-40% optimalt, hvilket vil betyde, at sekretet vil være normalt. En spray skulle så gentages én gang månedlig for at bevare virkningen. Denne mulige terapi vil dog virke bedst, hvis lungerne har det godt, - jo mindre arvæv, des bedre virkning.

Forebyggelse af Pseudomonas:

P.O. Schiøtz afsluttede med at fortælle om et forsøg, der har kørt i Sverige. Man har inficeret nogle høns med Pseudomonas, og når hønsene derefter lægger æg, indeholder æggeblommerne antistoffer imod Pseudomonas. Nogle forskere har så lavet en væske til at skylle munden i, som nogle CF-patienter har gurglet deres mund i én gang om dagen, hvilket for nogle bevirkede, at de kunne holde pseudomonas væk. Der mangler nogle kontrollforsøg, før det vil være rimeligt med en større klinisk afprøvning, så tiden må vise, om det er noget, der kan bruges.

*På bestyrelsens vegne
Didde L. Tandrup
CF-mor til Sofie, 3 år*

Forældremøde

i Værløse 5. september

Hej Alle! Søndag den 5. september kl. 18.00 inviteres alle CF-forældre (+ små ammehøns) til hygge-kom-sammen hos undertegnede:
Tøftgårdsvej 5,
Værløse,
tlf. 4447 7412.

Medbring en ret til fælles bedste samt egen drikke. S.U. fredag den 3.9. Vi håber at se jer allesammen!

*Venlig hilsen
Nanna Lund &
Reno Månsson*



Kære CF-familier

Igav mig en fantastisk fødselsdag, som jeg aldrig glemmer.

I månedsvis, mens min 'uinviterede gæst', kræftsvulsten, huserede i den venstre lunge, fik jeg utrolig megen opmærksomhed og omsorg. Og da gæsten var jaget på flugt og CF-arbejdet genoptaget, var det min faste beslutning, at 60-årsdagen i juli blot skulle være en diskret affære.

Men en lille 'sammensværgelse' i foreningen ville det anderledes og havde uden mit vidende fortalt jer alle om den runde dag. Det resulterede i en ubeskrivelig strøm af breve, e-mails, faxhilsener, blomster og gaver. En stor varm tak til alle I trofaste CF-familier, som gav mig en uforglemmelig oplevelse - jeg nød hvert sekund på denne dejlige dag.

Jeg prøver at nå jer alle med en lille hilsen, men indtil da - tusind tak!

*Kærlig hilsen
Hanne Wendel Tybkjær*

CF-familiekursus 12.-14. november

Årets kursus finder som tidligere år sted i Faaborg og er for familier med CF-børn uden Pseudomonas infektion og deres søskende. Det vil sikkert være velkendt for alle CF-familier, at børn og unge, der har Pseudomonas-infektion, således ikke kan deltage i dette kursus. Og vi gør opmærksom på, at CF-børn med intermitterende Pseudomonas-infektion (hvor infektionen ikke er kronisk, men 'dukker op' og behandles i hjemmet med colistin og ciproxin) heller ikke kan delta-

ge, mens forældrene er velkomne.

Hvis man er i tvivl, hvorvidt ens barn kan deltage i kurset, kontakt da venligst jeres CF-center og tal med dem herom. For at sikre at ingen udsættes for krydsinfektion, sender vi deltagerlister til de to CF-centre med henblik på undersøgelse af ekspektorat på RH før kursusstart.

Programgruppen er i gang med at tilrettelægge kursusprogrammet, og vi udsender invitation til alle CF-familier i løbet af september. *but*

Nye regler for medicintilskud udskudt

ICF-blad nr. 4/98 omtalte vi, at der i 1999 ville blive indført nye regler for medicintilskud, og at disse ville træde i kraft pr. 1. juli 1999, men vi har nu hørt, at Sundhedsministeriet har udskudt det nye medicintilskudssystem, som først skal gælde fra 1. marts 2000.

Vi omtalte også i nr. 4/98, at der var nogle uklarheder

med hensyn til størrelsen af egenbetaling pr. måned. Efterfølgende har vi haft en række kontakter med Sundhedsministeriet herom og har hørt de beroligende nyheder, at Sundhedsministeren havde givet tilsagn om at sikre en regel som den nuværende "kronikerregel", hvorved patienter højst får en egenudgift på 300 kr. pr. md. Denne ord-

ning svarer til de hidtidige regler, som er velkendt for mange voksne cystisk fibrosepatienter.

Endvidere skal børnefamilier (med CF-børn under 18 år) iflg. den nye lovgivning selv afholde 50% af de første 1.200 kr. medicinudgifter. CF-foreningen har derfor bedt Socialministeriet undersøge, om vi kan forvente, at børne-

familierne så kan få disse udgifter dækket i henhold til Servicelovens bestemmelser.

Endnu har vi ikke fået svar herpå, men med den seneste udskydelse er der nu forhåbentlig mulighed for, at disse spørgsmål kan blive afklaret, så vi kan videregive grundig information til vore medlemmer i god tid før lovens ikrafttræden. *but*

Besøg JAZZTELLET på Hillerød Kræmmermarked

2.-5. september

Hillerød-lokalforeningen har igen i år fået tildelt en teltplads på Hillerød Kræmmermarked. I dagene 2.-5. september vil JAZZTELLET swinge med nogle af Danmarks bedste traditionelle jazzbands. De er 16. sæson for Hillerødforeningens jazzarrangementer til fordel for CF-bekæmpelsen, og i årene har de indsamlet 575.000 kr.!

I år har de som topnavn PAPA

BUES VIKING JAZZBAND (fotoet), som spiller den første aften fra kl. 21 til 24. Som sædvanlig er det HANS KNUDSENS JUMPBAND lørdag aften, og SWING CATS med Søren Sørensen sætter punktum søndag aften.

Tag venner og familie med til et par glade timer med masser af god jazz og festlig stemning - og støt en god sag.



JAZZTELLET
HILLERØD
KRÆMMERMARKED
2. - 5. SEPTEMBER 1999

TORS. 2/9
KL. 16-20 **DØLLE/HASEMANN**
KL. 21-24 **PAPA BUE's VIKING JAZZBAND**

FRED. 3/9
KL. 16-20 **BERNADOTTE SWINGERS**
KL. 20-24 **PAUL HARRISON BAND**

LØRD. 4/9
KL. 11-14 **SISTER KATE's JAZZBAND**
KL. 14-17 **CAKE WALKING JAZZBAND**
KL. 17⁰⁰-20³⁰ **THE RONALD ANDERSEN
SPECIAL EDITION BAND**
KL. 21-24 **HANS KNUDSEN JUMPBAND**

SØND. 5/9
KL. 11-14 **PEE DEE JAZZBAND**
KL. 14-17 **SIX FOOT STOMPERS**
KL. 18-21 **SØREN SØRENSENS SWING CATS**

ARRANGØR: LOKALFORENINGEN TIL BEKÆMPELSE AF CYSTISK FIBROSE