

Cystäsik  Fjöbrose

CF-skilejr
side 6



I · 2003
MAJ

Pankreon® pancreatin

Pankreon® Forte pancreatin



SOLVAY PHARMA APS
Hørkær 32 · 2730 Herlev
Tlf.: 44 92 22 18
Fax: 44 92 22 19



Produktinformation

Pankreon® (pancreatin), Pankreon® Forte (pancreatin)

Dispenseringsform: Pankreon® enterokapsler (brun/farveløs) indeholdende pancreatin i mini mikro-granula svarende til lipase 10.000 EP-e, amylase 8.000 EP-e og protease 600 EP-e. Pankreon® Forte enterokapsler (red/farveløs) indeholdende pancreatin i mini mikro-granula svarende til lipase 25.000 EP-e, amylase 18.000 EP-e og protease 1.000 EP-e.
Farmakokinetik: Kapslerne henfalder i ventrikkelen. Granula er enterosolubilt overtrukne, således at de aktive enzymer først frigives i tarmen.
Indikation: Malabsorption forårsaget af nedsat pancreasfunktion.
Kontraindikationer: Overfølsomhed over for svineprotein.
Interaktioner: Ingen.
Bivirkninger: Lette gastrointestinale gener kan forekomme. Enkelte tilfælde af colonstrikturer ved behandling med høje doser af koncentrerede enzympræparater hos patienter med cystisk fibrose.
Doseringsforslag: Pankreon® enterokapsler: 1-2 kapsler til hvert af de 3 hovedmåltider samt 1 kapsel til mellemmåltider. Pankreon® Forte enterokapsler: 1 kapsel til hvert af de 3 hovedmåltider.
Bemærk: Enterokapslerne skal sluges hele. De kan eventuelt åbnes og indholdet oplesmes. Granula må IKKE tygges eller knuses.
Graviditet og amning: Kan anvendes.
Pakninger og priser: Varent: 137679 (polyethylenbeholder); Pankreon® enterokapsler 100 stk, ESP kr. 421,05. Varent: 58 80 53 (polyethylenbeholder); Pankreon® Forte enterokapsler 100 stk, ESP kr. 952,80.
Udlevering: HA

Forandring — fornyelse

L
E
D
E
R



I 1980 så det første medlemsblad dagens lys, kaldet HEJ, beskedent udformet, sort/hvid. Herefter ændredes form og udseende, med også rød farve samt navnet CYSTISK FIBROSE. Siden 1995 produceret i A4-format – stadig kun i 2 farver, sort/rød. Læserskaren er i årene udvidet stærkt, og oplaget på nu 2.100 blade, som udsendes dels til foreningens bladabonnenter, dels i oplysningsøjemed til personer med tilknytning til sundheds- og socialekretsen.

Atter er det tid til fornyelse og tilpasning til nutidige muligheder, og vi præsenterer her det første CF-blad i nyt layout og med flere farver. CF-websiden www.cystiskfibrose.dk er velegnet til hurtigt at formidle nyheder til medlemmerne, til større samlinger af informationsmateriale og med ChatForum for medlemmerne. Kig derfor jævnligt ind på websiden; men et CF-blad er ikke blevet overflødig af den grund.

Vi tilstræber i hvert nummer at kunne præsentere en bred vifte af stof, men behøver vore medlemmers hjælp til at sikre alsidigheden. Fortæl gerne redaktionen, hvad man gerne vil læse om, og skriv el. ring om oplevelser i CF-familierne, som kan være til hjælp og inspiration for andre i samme situation.

Nyt på vej er en "CF-familiebank", hvor vi gerne vil samle oplysninger om, hvilke talenter der er i familierne, som kan anvendes til gavn for CF – og til flere fundraising-aktiviteter. En række familier og deres venner har i årenes løb ydet stor hjælp ved arrangementer til fordel for CF, men der er brug for endnu flere forskningsmidler – og derfor behov for endnu mere fundraising. I de seneste måneder har CF-lægerrådet således anbefalet 5 forskningsprojekter gennemført så hurtigt som muligt: Leverprojekt/RH (84.800 kr.), Analyse vedr. udvikling af kronisk Pseudomonas aeruginosa-in-

fektion/RH (100.000 kr.), Unfolded Protein Response og CF/Panum (225.000 kr.), Virusprojekt/SK (168.750 kr.) og Scholarstipendium til Pseudomonasprojekt/Mikrobiol.

afd.RH (78.000 kr.) Der er derfor nu lavvande i kassen. Vi har hårdt brug for at få samlet flere forskningsmidler, så også kommende projekter kan iværksættes uden unødigt forsinkelse, når de af lægeråd/bestyrelse vurderes værende til gavn for CF-patienterne.

I dette blad kan man læse om de første opgørelser af spørgeskemaundersøgelsen om sociale forhold for voksne CF'ere, som underbygger et af CF-foreningens store ønsker – at skaffe midler til at kunne tilbyde CF-patienterne en socialrådgiverfunktion med vægt på også individuel uddannelses- og erhvervsvejledning med det mål at reducere uddannelses- og jobbrud pga. CF mest muligt. Undersøgelsen viser også, at for mange CF'ere er Fleksjob en god mulighed.

Der er derfor grund til øget grad af kontakt med politikere og andre beslutningstagere for at sikre bedst mulige forhold for CF'erne. Lobbyisme er ordet, hvad enten man kan lide det eller ej, og lobbyisme, patientpolitik – og fundraising er nødvendige omdrejningspunkter for den trekant, der udgør CF-foreningens mission: At støtte patienterne, at støtte forskningsarbejdet, og at udbrede kendskabet til cystisk fibrose.

Apropos penge: I de kommende uger udsendes til vore medlemmer girokort til indbetaling af kontingent for året 2003 – og også meget gerne et bidrag til foreningens arbejde. Udover at vi har hårdt brug for kontingentindtægten, minder vi om, at jo højere kontingentindtægt, jo flere Tips-lottomidler til CF i henhold til gældende regler!

*Hanne Tybkjær
sekretariatschef*

Spørgeskemaundersøgelse

Sociale forhold for voksne CF-patienter

I september 2002 udsendte CF-foreningen en spørgeskemaundersøgelse til de 196 voksne CF-patienter i foreningens medlemsdatabase, som var fyldt/fyldte 18 år inden udgangen af september 2002. I forbindelse med en forhandling med Folketingets Socialudvalg i foråret 2002 om vilkår for tildeling af helbrestillæg til CF'ere bad foreningen de voksne CF-patienter svare på, om de får/fik helbredsbetingsførtids-pension eller ej. Vi varslede samtidig, at en større spørgeskemaundersøgelse ville blive sat i gang for at belyse sociale forhold for alle voksne CF'ere.

Tusind tak for 131 svar på vores undersøgelse

Af 196 udsendte spørgeskemaer har vi modtaget svar fra 131 CF'ere. Tusind tak for jeres store velvilje og medvirken. Besvarelsene vil give os et godt billede af, hvordan det som voksen er at leve med CF i dag – i forhold til familieliv, uddannelse, arbejde, pension, dækning af medicin- og eventuelle andre merudgifter ved CF. Samtidig vil undersøgelsen give os et klart billede af, på hvilke områder der skal sættes ekstra ind for at prøve at ændre/påvirke lovgivningen, for at CF-voksne kan få den bedst mulige livsbetingelse og livskvalitet.

Alle besvarelser er naturligvis anonyme, og undersøgelsen er tilrettelagt af CF-foreningen i samarbejde med socialrådgiver Liat Damsbo Lund (Rigshospitalet), som også forestår analyse af de indsamlede data og oplysninger. Af de 131 indkomne besvarelser har vi i første omgang opgjort svarene om: Civilstand, bolig, børn, uddannelse/arbejde/pension.

De indkomne 131 besvarelser (i det følgende = 100%) fordeler sig på 69 kvinder og 62 mænd.

Civilstand og børn

60 CF-patienter lever som enlige. 70 er gift eller samboende (29 er gift og 41 er samboende). 109 CF'ere har ikke børn. 13 CF-patienter har 1 barn, 7 har 2 børn og 2 CF'ere har mere end 2 børn. Der er ingen nævneværdige forskelle mellem besvarelsene for kvinder og mænd.

Uddannelse, arbejde og pension

I undersøgelsen ønskede vi også at få oplysninger om de voksne CF-patienters uddannelses-, arbejds- og pensionsforhold.

De 131 besvarelser viste, at 37 CF'ere (28%) er under uddannelse. 33 (25%) arbejder på normale arbejdsvilkår. 19 (15%) er ansat i Fleksjob. 3 (2%) er registreret som

arbejdsløse og 39 (30%) får førtids-pension.

Afbrudt eller forlænget uddannelse pga. CF: Vi spurgte også om, i hvilket omfang CF-patienterne har måttet afbryde eller forlænge en uddannelse pga. CF samt om de væsentligste årsager hertil.

32 CF'ere (24% af de 131 besvarelser) svarede "Ja" på spørgsmålet, om de havde måttet opgive/forlænge deres uddannelse pga. CF, mens 95 (73%) svarede "Nej" og 4 (3%) ikke opgav noget svar. Ud af de 32 patienter (24%), der svarede "Ja", havde 6 måttet forlænge deres uddannelse og 26 havde måttet opgave en uddannelse. De væsentligste begrundelser herfor var: Sygdommen generelt, hospitalsindlæggelser og/eller dårlig lungefunktion.

Afbrudt arbejdsforhold: Vi spurgte også, om de CF-patienter, der er/eller har været på arbejdsmarkedet, har været nødt til at afbryde et arbejdsforhold pga. CF.

23 patienter ud af de 131 besvarelser (18%) svarede "Ja" hertil. 94 (71%) svarede "Nej", og 14 (11%) var ubesvarede.

Af de 23 CF'ere, (12 mænd og 11 kvinder), der svarede, at de havde måttet afbryde et arbejdsforhold pga. CF, var årsagen for mændenes vedkommende typisk håndværksarbejde, der var for belastende, – arbejdstiden, – den fysiske belastning – og luftgener i form af røg/støv. For kvindernes vedkommende blev arbejdstiden og den fysiske belastning også angivet som begrundelser – tillige med manglende accept og fyring pga. sygedage indenfor servicefag.

Man skal dog være opmærksom på, at de 23 CF'ere, der svarede, at de havde måttet afbryde et arbejdsforhold, faktisk udgør en større reel procentandel af voksen-gruppen end de 18%, vi angiver. Årsagen er, de 18% er beregnet i forhold til hele svargruppen på 131 personer. Men svargruppen indeholder jo også 37 CF'ere, der fortsat er under uddan-

nelse, og for hvem et eventuelt jobophør pga. CF derfor ikke har været aktuelt. Disse 37 bør derfor fratregkes de 131, før procentandelen udregnes.

Dermed er det reelt 23 ud af 94 (24%) af de voksne, der har været i en situation, hvor de har måttet afbryde et arbejdsforhold pga. CF.

Pension: 39 af de 131 CF'ere (30%) får førtidspension. Gennemsnitsalderen for tilkendelse af pension er 23 år (for mænd er aldersfordelingen 18-30 år, og for kvinder er fordelingen 18-31 år).

Foreløbig konklusion:

Der er en stor gruppe CF-patienter, som tilsyneladende klarer sig godt i uddannelsessystemet og på arbejdsmarkedet.

Der er dog ca. en fjerdedel (24%) af de voksne CF-patienter, som har måttet afbryde eller forlænge uddannelsesforløbet. Desuden oplyser en fjerdedel af dem, der er eller har været på arbejdsmarkedet, at de har måttet afbryde et arbejdsforhold pga. CF.

Det viser alt andet lige, at CF er en sygdom, der kræver en vis hensyntagen og planlægning i dagligdagen, for at CF-patienter kan fungere i et 'normalt' voksenliv på de vilkår, som sygdommen nu engang giver den enkelte.

Undersøgelsen underbygger således et af CF-foreningens store ønsker – at kunne tilbyde CF-patienterne en socialrådgiverfunktion med vægt på især grundig og individuel uddannelses- og erhvervsvejledning i tæt samarbejde med den

lægefaglige ekspertise på CF-centrene med det mål at reducere uddannelses- og jobbrud pga. CF mest muligt.

Gruppen af pensionsmodtagere på 39 (30%) kan umiddelbart virke stor, men man skal huske, at langt den overvejende del af pensionisterne er tilkendt pension, FØR mulighed for Fleksjob blev indført i 1998. Før Fleksjob eksisterede, var det ofte et spørgsmål om at være på arbejdsmarkedet på fuld tid eller ej. De, der ikke kunne klare et fuldtidsarbejde, havde derfor ikke andre muligheder end at søge førtidspension.

Nu, hvor Fleksjob-ordningen eksisterer, ser vi en tendens til, at CF-patienter ønsker at stille deres pension i bero og overgå til Fleksjob. Nogle CF-førtidspensionister har en vis arbejdsevne i behold trods lungefunktionsnedsættelse, og de er meget motiverede for at gøre brug af den. Hertil kommer, at Fleksjob er en enestående mulighed for at være tilknyttet arbejdsmarkedet og samtidig kunne tilgodese CF-behandlingen uden at blive økonomisk dårligt stillet set i forhold til en normal arbejds/lønsituation.

Der er derfor god grund til at forvente, at tilgangen af nye CF-førtidspensionister ikke vil ske i samme omfang som tidligere, idet Fleksjobordningen må formodes at 'opsuge' mange med delvis nedsat arbejdsevne, som tidligere ville have fået tildelt førtidspension som eneste mulighed.

Fleksjob

Fleksjob er særlige stillinger på arbejdsmarkedet for personer med varig nedsat arbejdsevne som følge af fysiske, psykiske eller sociale årsager. Ordningen trådte i kraft 1. januar 1998 og er løbende ændret og tilpasset, så fleksjob-ansatte i dag stort set har de samme muligheder som ansatte i job på ordinære vilkår.

Lønnen for et Fleksjob fastsættes som udgangspunkt efter den på området gældende overenskomst. Hvis ansættelsen finder sted inden for et ikke-overenskomstdækket område, anvendes overenskomsten på sammenlignelige områder. Det fremgår af overenskomsten, om der indgår en aftale om arbejdsmarkedspension. Der kan aftales tillæg for anciennitet eller andre former for løntillæg, men disse indgår ikke i løntilskuddet.

Arbejdsgiveren udbetaler lønnen til den ansatte, og lønnen i et fleksjob er almindelig skattepligtig A-indkomst for lønmodtageren. Kommunen betaler et løntilskud til arbejdsgiveren. Tilskuddet er 1/2 eller 2/3 af lønnen afhængig af graden af den nedsatte arbejdsevne hos den ansatte. Hvis den ansatte eksempelvis har en arbejdsevne på 1/3, vil arbejdsgiveren modtage et tilskud på 2/3 af lønnen.

Læs mere om Fleksjob på følgende websider:

Center for Ligebehandling af Handicappede (CLH):

<http://www.clh.dk/job/doc7.html>

Det Centrale Handicapråd (DCH):

<http://www.dch.dk/publ/fleksjob/>

Rettelse om merudgifter

I CF-blad nr. 3-2002 omtalte vi nye regler i forbindelse med dækning af merudgifter efter Servicelovens § 84.

Vi oplyste at: "Hidtil har voksne CF-patienter (ikke-pensionister) udelukkende kunnet få dækket merudgifter til kost og diæt efter Servicelovens § 84, hvor fremover altså også andre merudgifter vil kunne indeholdes i § 84".

Vi troede dermed, at der også var mulighed for dækning af andre merudgifter end kost og diæt, men nu da vejledningen efterfølgende er fremkommet, viser det sig, at dette ikke er tilfældet.

CF patienter kan altså som hidtil efter Servicelovens § 84 kun få dækket merudgifter til kost og diæt.

Liat Damsbo Lund, RH

Refleksioner over CF-skilejr



Lederteamet: f.v. Finn, Laura,
Lasse, Odile og Klavs.

AF LERCHER FINN JENSEN (FINNSID)

CF-skilejren planlægges allerede i oktober. Rejsearrangør kontaktes for at finde det mest ideelle tilbud/destination. Budgetovervejelser frem og tilbage. Den gamle ledergruppe stiller op igen. Hvordan kunne man tvivle på det?! Glemte er trætheden efter sidste års vinterlejr.

Som sædvanlig er der flere ansøgninger, end der er pladser til. Forståeligt bliver nogle skuffede over at få afslag på ansøgningen om at komme med på vinterlejr, men økonomien sætter desværre en grænse for deltagerantallet.

På CF-chatten går "snakken" året igennem. Minder fra tidligere vinterlejr vælder frem, og venskaber består. Forventningen til at ses igen og udfordre sig selv både fysisk og psykisk er stor. Gensynsglæden er overvældende, når vi mødes i bussen. Nybegyndere bliver introduceret og straks optaget i "klubben". Alt er ved det gamle. Højt humør, snakken og næsten ingen søvn i bussen. Sovebus og stiv i ryggen næste morgen, men hva' gør det? Der er jo sne og sol på alpen. Endelig fremme og

spørgsmålene vælter frem: *Hvornår får jeg mit liftkort? Hvad med ski og støvler?. Hvornår er der skiskole? Skal vi skifte til skitøj nu? Jeg kan ikke finde mine nye skivanter? Hvor er mine skibriller?* Men pludselig er alle på ski, øvede såvel som begyndere. "Bambi på is", men det varer kun et splitsekund, så har begynderne fundet rytmen med hjælp fra nogle af de "gamle" skiøglere.

Og hvad er det så, vi oplever på en skilejr? Børnene tager ansvar, ikke bare for sig selv, men også i det sociale samvær. De er opmærksomme på forhold, som vi ikke troede, de ville reflektere på, og de bidrager til den daglige rytme med indkøb, madlavning, borddækning, underholdning og ikke mindst deres egen behandling. Et vigtigt mål med lej-



rene er jo at tilskynde børnene/de unge til øget grad af egen indsats og ansvar for den daglige behandling.

Skiture aftales i grupper efter niveau, både med og uden ledere. Skiskoleholdet har deres egen rytme og møder til de fastsatte tidspunkter, også selv om de er langt ude i terrænet på egen hånd. Hver dag sine historier og oplevelser. Ingen går ram forbi, hvis de har kvajet sig. Dagene flyver af sted, og vi bliver til en stor familie.

Lederne har nok at gøre med at styre deres grupper, så det ikke går for vildt til. Alle har et øje på hver finger og udslåede ører 24 timer i døg-

net. En uge går hurtigt, og det er først, når vi sidder i bussen på vej hjem, at det går op for os, hvor stort og hårdt det har været. Men det har været det værd. At stå op til glade, forventningsfulde solbrune ansigter er ubeskriveligt. At opleve hvorledes børnene håndterer hverdagen og får tingene til at fungere, giver os som ledere en bekræftelse på, hvor vigtigt det er at give dem denne mulighed for at finde ind til sig selv og få bevist over for sig selv, at jeg kan, og at jeg gør det.

Læs mere om CF-skilejr 2003 på www.cystiskfibrose.dk, klik ikon Skilejrdagbog Val Thorens 2003.

SKI-DIGT 2003

18 friske unger

... med li'så mange tunger!

At tale sammen man kunne håbe

men nej, ikke i den forsamling, der kan man kun råbe.

På ski de viser gode takter

og pukkelpisten de næsten alle magter.

Et styrt i ny og næ,

det hører li'som bare mæ'.

Når dagens 'Helge' skal skifte ejer,

så lander den ofte hos en anden kvajer.

Nu er ugen næsten gået

... det hele overstået.

Vi fik sne og sne,

og det ble' bare ved.

Det blev ikke til så megen ski'en

Så ! Val Thorens – vi ses igen.

Kommentar fra CF-foreningen:

En stor tak til det trofaste superteam af ledere, som brugte deres vinterferie på at give 'skiøglerne' en dejlig oplevelse under CF-skilejren i Val Thorens i uge 6. Men... desværre må vi fortælle, at det atter ser sort ud for kommende CF-skilejre. "Handicappuljen" har nemlig lige meddelt os, at der atter er indført begrænsning for anvendelse af midler derfra. Det betyder, at vi i 2004 ikke må bruge midler fra Handicappuljen til lejre, der finder sted i udlandet! Vi har svært ved at forstå, hvorfor Handicappuljen træffer en sådan beslutning og ikke overlader til CF-foreningen at bestemme, hvor og hvordan CF-lejre skal finde sted. Der er derfor hårdt brug for, at ALLE lægger hovederne i blød for at finde ud af, om og hvordan vi så kan skaffe penge til fremtidige skilejre. Kontakt meget gerne CF-foreningen, hvis I har gode ideer.

CF-Cykelhold til RITTER Classic 2003



Cystisk Fibrose stiller endnu engang med et cykelhold til årets udgave af den traditionsrige motionscykelløbsklassiker Ritter Classic. Og som det var tilfældet i 2001 og 2002, håber vi at kunne stille med et stort og alsidigt cykelhold

Af Erik Wendel

Målet for CF-holdets deltagelse er at skabe opmærksomhed om Cystisk Fibrose som en livstruende sjælden sygdom, der rammer børn – i en tid, hvor specielt de sjældne sygdomsgrupper har svært ved at få gennemslagskraft og økonomisk støtte.

Jo flere der støtter os ved at cykle på CF-holdet, jo flere CF-holdtrøjer vil der være ude på ruten, og desto mere opmærksomhed kan vi tiltrække os i forbindelse med TV- og pressedækningen fra løbet. Derved udbreder vi kendskabet til CF i befolkningen og håber, at det kan bane vejen for at skaffe de ca. 400.000 kr., som vi p.t. mangler til en række danske forskningsprojekter, som CF-lægerådet har anbefalet gennemført så hurtigt som muligt.

RITTER Classic er ikke som andre motionscykelløb!

Ritter Classic er en fantastisk cykeloplevelse, som alle, der interesserer sig for cykling på den ene eller anden måde, absolut bør prøve. Under sloganet "Ud at køre med de kendte" giver løbet som det eneste i Danmark cyklemotionister mulighed for at køre et 'rigtigt' cykelløb på landevejen, med politiskorte og uden hensyn til almindelige færdselsregler, sammen med mange af cykelsportens stjerneryttere som eksempelvis: Bjarne Riis, Brian Holm, Jesper Skibby, Jens Veggerby, Michael Marcussen og Kim G. Svendsen.

Som løbsdeltager skal man dog være klar over, at løbet ikke umiddelbart kan sammenlignes med andre motionscykelløb som f.eks.

Sjælsø Rundt. Tempoet i RITTER Classic er højere, fordi feltets mastervogn og politiskorte typisk kører med en gennemsnitsfart på 30-35 km de første 80 km, indtil løbet gives frit for de 'unge', der ønsker at køre race de sidste 30 km tilbage mod målet. Dermed betyder punktering og unødige stop, at man hurtigt kan blive sat af feltet.

Løbet i år køres til forskel fra tidligere år ikke med start og mål i Farum. Den politiske og økonomiske udvikling i Farum Kommune har tvunget arrangørerne til at flytte ruten, så start og mål er ved NORDEA på Køgevej i Taastrup. Distancen er 116,5 km fra Tåstrup over Sengeløse, Gadekæret, Nybølle, Ledøje, Ballerup, Bagsværd, Strandvejen (Klampenborg, Skodsborg, Vedbæk, Rungsted, Mikkel-



borg, Nivå), Vejenbrød, Hesselrød, Lønholt, Grønholt, Lynge, Bastrup, Ganløse, Søsum, Hove, Nybølle, Sengeløse og Køgevej i Tåstrup.

Ritter Classic depotet er placeret ved km 72,0 ved vigepladsen på Overdrevsvejen efter Grønholt. Løbet frigives efter 92,4 km på Damvadvej udfor nr. 32, efter Ganløse er passeret.

Kampen om topplaceringer lader vi de 'professionelle' om! Vi andre cykler for motionens og hyggens skyld!

Kampen om topplaceringerne til CF lader vi de 'professionelle' om! Hertil har vi igen hentet forstærkninger til CF-holdet udefra. Både Kim G. Svendsen og Michael Marcussen har givet tilsagn om atter i år at køre for Cystisk Fibrose. Kenny Olsson (kæreste med CF'er Christina Fabritius) kommer igen med nogle af 'sine' hurtige ryttere. Således har både Tommy Nielsen og Mette Andersen (begge nr. 2 i henh.vis herre- og damerækken i Ritter Classic-2001) givet tilsagn om at køre for CF. Endelig prøver vi også at headhunte andre hurtige og kendte navne, så vi kan få størst mulig bevågenhed fra pressen i for-

bindelse med løbet og den efterfølgende TV-udsendelse. Vi andre cykler for motionens og hyggens skyld med håbet om en FANTASTISK og UFORGLEMMELIG cykeloplevelse.

CF-foreningen vil som sidste år opstille en pavillon som samlingspunkt før og efter løbet. Her vil der være mulighed for at få væske, frugt og energibar inden start. Og efter løbet vil der være sandwich og drikkevarer samt gode muligheder for at fortælle venner og bekendte om, hvad-det-lige-var-der-gik-galt-ude-på-ruten.

Løbsdeltagelse er gratis for CF-patienter og deres partnere, for forældre til CF-patienter og 'professionelle' cykelnavne, der kører for CF. Øvrige deltagere på holdet har en selvbetalerandel på 300 kr. (det officielle deltagergebyr er ca. 500 kr.). For beløbet får man udover Ritter Classic-løbspakken også en lækker CF-cykeltrøje samt mad og drikke i forbindelse med løbet.

Side 8: CF-Cykelhold 2002 før start.

Ø.tv.: CF-mor Anne Borg Mikkelsen interviewes af TV2.

N.tv.: "De hurtige drenges" taktikmøde.

Th.: Feltet ude på ruten.

(Fotos: Birger Vogelius)

Tilmelding:

Tilmelding til RITTER Classic CF-holdet kan ske til Erik Wendel, CF-foreningen på e-mail: erik.wendel@cf-dk.org eller tlf.: 4925 3636 / mobil 2099 3030. Sidste frist for tilmelding er tirsdag den 20. maj 2003.

Vel mødt til en fantastisk og uforglemmelig cykeloplevelse, søndag den 15. juni 2003 i Taastrup.

Mange hilsener

Erik Wendel, CF-foreningen

Læs også om Ritter Classic og tidligere års CF-succes på www.cystiskfibrose.dk – Aktiviteter/CF & Ritter Classic.

Støt CF-oplysningsarbejdet og vores muligheder for at skaffe penge til forskning

Ernæring for børn og unge med CF

AF ERIK WENDEL – MED ASSISTANCE AF ANNE MØRCH OG LONE ØNSGAARD, KLINISKE DIETISTER VED HENH, CF-CENTER-SK OG CF-CENTER-RH

Som udgangspunkt følger man på CF-centrene principperne for den såkaldte alderssvarende kost, men vejledningen vil altid være individuel. Disse principper er blandt andet beskrevet i Sundhedsstyrelsens bog "Anbefalinger for spædbarnets ernæring" (1998). Bogen koster ca. 100 kr. inklusive porto og ekspeditionsgebyr og kan rekvireres hos Schultz Information på tlf. 7026 2636 eller via email-adressen: sundhed@schultz.dk

Herudover kan det også anbefales at besøge Mejeri-foreningens webside på internetadressen www.mejeri-foreningen.dk/barnemad. Her findes artikler til de enkelte aldersgrupper, der indeholder vejledning om, hvordan man tilgodeser børnenes behov gennem sund mad og gode måltider sammen med kostvaner og belysning af aktuelle problemer med kosten for aldersgrupperne.

Desuden er det vigtigt at bruge den lokale sundhedsplejerske, mødregruppe og øvrigt netværk samt sund fornuft, når det handler om mad til børn med CF.

Ernæringsråd for CF-småbørn, 0-6 måneder:

De fleste CF-børn trives på en kost efter de almindelige retningslinier, dvs. modernmælk eller modernmælks-erstatning. Hvis barnet ikke trives, er det vigtigt, at man kontakter CF-centret. Fra 4 måneders alderen kan man tilbyde vælling, grød og mos tilsat en ekstra teskefuld smør eller margarine. Til alle måltider gives pancreas-enzymen efter ordination. Enzymkapslerne åbnes, og enzymerne gives i lidt frugtmos på en teske – altid før måltidet. Hvis måltidet varer længere end ½ time, gives ny dosis enzymen. Dagligt vitamintilskud: Adeks Pediatric drops efter anvisning.

Småbørn 6-12 måneder:

Modernmælk eller modernmælks-erstatning. Gradvis introduktion af tilskudskost efter principperne for alderssvarende kost. Mos og grød tilsættes altid en teskefuld smør eller margarine. Frugt og frugtmos bruges som supplement. Til alle måltider gives pancreasenzymen

Mad-pyramiden ved Cystisk Fibrose



Ill. fra Cystisk Fibrose-Skole for 9-11 årige, CF-Center Vest

efter ordination. Enzymkapslerne åbnes og enzymerne gives i lidt æblemos, cultura, yoghurt eller grød på en teske – altid før måltidet. Hvis måltidet strækker sig over ½ time, gives ny dosis enzymen. Dagligt vitamintilskud: Adeks Pediatric drops efter anvisning. Børn, som ikke får 400 ml modernmælks-erstatning, gives jern-tilskud – 5 dråber Glycifer dagligt.

Børn 1-3 år:

Kosten ligner meget "voksen mad" men med høj energitæthed, dvs. den skal indeholde mange kalorier. Børn har godt af frugt og grønt, men ikke i for store mæng-

Mad og drikke, man ikke skal tage enzymer til:



der. Giv ca. et stykke frugt og ca. 50 gram grøntsager pr. dag. Vælg gerne en god plantemargarine af den type, der er pakket i plastikbæger. Denne type indeholder de vigtige fler-umættede og umættede fedtsyrer. Brug det både på brød og i maden. Smør kan også anvendes. Barnet tilbydes 3 hovedmåltider og 2-3 mellemmåltider. Mellemmåltider bør være brød, cultura, A38 eller yoghurt fremfor chips og kiks. Undgå mellemmåltider, der alene består af frugt. Giv eventuelt frugt sammen med brød. Til alle måltider gives pancreasenzymmer efter ordination. Enzymkapslerne åbnes, og enzymerne gives i lidt æblemos, yoghurt eller grød på en teske – altid før måltidet. Hvis måltidet strækker sig over ½ time, gives ny dosis enzymer. Dagligt vitamintilskud: 2 ml Adeks Pediatric drops

Børn over 4 år og unge med CF:

Undgå fortsat store mængder frugt og grønt. Vælg gerne en god plantemargarine. Brug det både på brød og i maden. Smør kan også anvendes. Der bør fortsat spises 3 hovedmåltider og 2-3 mellemmåltider. Mellemmåltider bør være brød, cultura, A38 eller yoghurt fremfor chips og kiks. Undgå mellemmåltider, der alene består af frugt. Giv eventuelt frugt sammen med brød.

Til alle måltider gives pancreasenzymmer efter ordina-

tion. De fleste børn vil nu være i stand til at sluge kapslerne. Dagligt vitamintilskud: 3 – 10 år gives 1 Adeks tablet og fra 11 år 2 Adeks tabletter.

Kost til børn og unge med CF-relateret diabetes:

Energifordeling som normalt anbefalet ved CF. Undgå diabetesdiæt eller sukkerfri kost.

Undgå sukkerholdig saft og sodavand, og giv kun frugtjuice i begrænset mængde. Maden fordeles på 6 måltider. Blodsukkeret reguleres hovedsageligt med insulin fremfor med kosten. Enzymer og vitamintilskud efter ordination.

Erhvervs-, ferie- og fritidsrejser

Fly • bil • bus • tog • færge • hoteller • charterrejser og kørselv-ferie



Det lokale rejsebureau – for alle!

Dumpen 23 • 8800 Viborg • Tlf.: 86 62 43 11 • E-mail: viborg@fdm.dk

Vaincre la Mucoviscidose Franskmænd cyklede gennem Danmark for Cystisk Fibrose



I foråret 2002 modtog CF-foreningen en forespørgsel fra den franske CF-forening "Vaincre la mucoviscidose", om vi kunne bistå med praktisk hjælp til en gruppe franske cykelryttere på deres PR-tur gennem Danmark.



Franske og danske CF-cyklister foran Fredensborg Slot.

I flere år har en gruppe af franske frivillige søgt at skabe opmærksomhed omkring Mucoviscidose (fransk for Cystisk Fibrose) ved at cykle gennem forskellige europæiske lande til Paris. I 2002 var ruten lagt fra Sverige til Frankrig gennem Danmark og Tyskland.

Cykelturen, som kaldes "Håbets Løb", er en del af den franske CF-forenings PR-aktiviteter for at udvide kendskabet til cystisk fibrose og indsamle økonomiske midler til fransk CF-forskning. Med turen gennem Sverige og Danmark ville gruppen samtidig også skabe fransk opmærksomhed om det forhold, at skandinaviske CF-patienter i gennemsnit har 10 års længere livsudsigt end deres franske medpatienter.

CF-foreningen kontaktede et par cykelglade danske "CF-familier", og på en flot solskinsdag i september modtog skilejrchef Finn Jensen sammen med vores næstformand Peter Fristrup og CF-far Thomas Westi den franske gruppe ved færgen i Helsingør.

Gruppen, som viste sig at være en hel korteg, bestod af 20 personer fordelt på 3 ledsagebiler. Med i kortegen var en læge, en fysioterapeut og en diætist, men desværre ingen CF-patienter. 10 personer skiftedes til at cykle på hele strækningen fra Stockholm til Paris, fordelt på hold af 2-4 ad gangen. Når en deltager blev træt, 'hoppede' han ind i en

ledsagebil og blev straks erstattet af en anden rytter.

Ruten på Sjælland gik over Fredensborg, Hillerød og Roskilde, hvor der var samling til frokost.

Efter frokost fortsatte kortegen mod Fyn, og udenfor Odense blev de modtaget af den fynske CF-familie, Lis og Niels Nielsen samt datteren Sanne (CF). Niels havde skaffet kortegen indkvartering på Søhus skole i Odense. Den danske CF-familie blev inviteret til aftenspisning sammen med den franske gruppe. Niels tog også PR-holdet med hjem, så de kunne maile en cykelrapport til den franske avis, der dækkede løbet, mens Lis hjalp fysioterapeuten med at massere de ømme muskler, og Sanne underholdt efter bedste evne på fransk, tysk og engelsk.

Dagen efter fortsatte turen mod Tyskland.

Den franske gruppe vender tilbage til Danmark senere på året, da de har besluttet at starte 2003-udgaven af "Håbets løb" mandag den 22. september fra Rådhuspladsen i København. Løbet får denne gang dansk deltagelse, idet den franske CF-forening har inviteret nogle danskere til at cykle med på turen hele vejen til Paris.

Den franske gruppe vil benytte besøget til samtidig at se og høre mere om principper og erfaringer med dansk CF-center-behandling gennem mere end 40 år.

Pseudomonas-smitte

Stor donation fra Børneprojekt Danmark til CF-Center-RH

AF ERIK WENDEL

Vi hører fra tid til anden fra CF-patienter og -familier om stor frygt for smitte med *Pseudomonas aeruginosa* (P.a.). En frygt, der desværre betyder, at mange er unødvendigt bange for at blive smittet og tager unødvendige forholdsregler, som begrænser mange livsudfoldelser.

Principperne for adskillelse af CF'ere efter infektionsmønster blev indført for år tilbage, fordi det viste sig, at der kan være risiko for overførsel af pseudomonas infektion, hvis CF'ere med og uden pseudomonas har tæt kontakt i mindre rum og over længere tid.

Adskillelsesprincippet praktiseres derfor også på CF-familiekurser og CF-vinterlejre, fordi CF'erne netop der har særdeles tæt kontakt gennem længere tid.

Der er derimod ikke pseudomonas risiko ved at opholde sig i store rum og/eller deltage i CF-fællesarrangementer, som eksempelvis julemarkedet, sammen med CF'ere, der har kronisk pseudomonas-infektion, blot man holder fornuftig afstand til sine medpatienter (ca. 1 meter) og iøvrigt udviser fornuftig hostehygiejne – dvs. at man ikke hoster andre direkte ind i hovedet.

CF'ere får ikke pseudomonas ved ...

- CF'ere får ikke pseudomonas ved at lege med andre børn uden CF, ej heller via deres legetøj eller leg i sandkasser.
- CF'ere får ikke pseudomonas ved at opholde sig i store rum el. fri luft sammen med CF'ere, der har kronisk pseudomonas-infektion, hvis de holder 1 meters afstand.
- CF'ere får ikke pseudomonas ved at gå gennem supermarkedernes grøntafdelinger, der fugtes med forstøvet vand fra loftet.
- Og CF'ere får ikke pseudomonas ved at bade i ordentligt klorerede, offentlige svømmehaller. Og der er heller ingen berettiget grund til at undlade at vaske sig i bruserummene som alle andre før svømning.

Bør CF'ere undgå

Private swimming-pools og whirly-pools har derimod desværre vist sig at kunne indeholde *P. aeruginosa*, da kloreringen i disse ikke altid er god nok.

Tak til CF-Centrene og professor Niels Høiby, Mikrobiologisk afd./RH for hjælp ved udarbejdelsen af denne artikel.

I lang tid har et specielt lungefunktionsmåleudstyr stået højt på CF-Center-RH's ønskeseddel. CF-Center-SK fik et tilsvarende udstyr i begyndelsen af 2002, og nu er ønsket gået i opfyldelse for RH, idet *Børneprojekt Danmark* har skænket CF-Center-RH en såkaldt helkrops Pletysmograph, i daglig tale Bodybox.

Bodybox'en, som har en værdi af 408.000 kr., er finansieret af overskuddet fra *Børneprojekt Danmarks* Erhvervsledelses-kursus på Club La Santa i perioden 24.-31. januar 2003, forestået af kapaciteter som *Bjarne Riis, Tom Kristensen, Arne Nielsson, Poul-Erik Høyer* og *B.S. Christiansen*, som i en uge stillede deres viden og know-how gratis til rådighed for *Børneprojekt Danmark*.

Mens man tidligere kun kunne måle lungefunktion på børn, når de var store nok til at "samarbejde" og trække vejret efter anvisning, kan man med en Bodybox måle lungefunktion på børn helt ned til 2-års alderen. Det eneste der kræves er nemlig, at børnene vil acceptere at sidde i boxen, idet de blot skal trække vejret helt almindeligt.

Formanden for *Børneprojekt Danmark*, badmintonspilleren Poul-Erik Høyer og jægersoldaten B.S. Christiansen besøgte CF-Center-RH i anledning af overrækkelsen og blev fotograferet sammen med 5-årige Mathias Schneider, der har CF.

Tak til *Børneprojekt Danmark* for den dejlige gave, som bliver til stor hjælp i behandlingen af CF-børn.

Yderligere information om *Børneprojekt Danmark* på: www.boerneprojekt danmark.dk.



CF-lægerådet udvidet Til lykke! Vagthold til



Hanne Vebert Olesen



Niels Hyldgaard



CF-lægerådet er i januar i år blevet udvidet med læge Hanne Vebert Olesen. Hanne vil være velkendt af specielt de jyske CF-familier og af deltagere på Fåborg-kurserne, da hun siden 1999 har været tilknyttet CF-Center-Skejby.

Hanne er 37 år og fik sin læge(kandidat)eksamen i 1993. Til daglig arbejder hun som speciallæge i børnesygdomme på Ålborg Sygehus i en særlig uddannelsesstilling, hvor hun først har været 2 år på Skejby og nu 2 år i Ålborg.

Hanne oplyser, at hendes faglige interesser specielt er cystisk fibrose og derudover infektionssygdomme. Hanne bor i Vejlbj/Risskov sammen med sin mand Ole og 2 børn, Mette på 10 år og Anders på 7 år. Ole er i øvrigt datalog, og som nogle vil vide "programmør" af det danske CF-register. ewl

Layout, produktion og air-brush illustration af forside:
S.C.Sejersens grafisk
Oplag: 2.100 eksemplarer
ISSN 0901-4500

Eftertryk er tilladt,
dog med angivelse af kilden.

"Skravlet overlevede og blev læge"! Så bramfri var overskriften i Politiken den 14. marts i år med omtale af, at Niels Hyldgaard-Jensen, afdelingslæge ved Københavns Kommunes ambulatorium for stofmisbrug, blev 50 år.

Avisen berettede om, at han blev født med den arvelige sygdom cystisk fibrose og var et skravl med så dårlige livsudsigter, at man ikke forventede, at han levede længe. Men Niels klarede den ene lungebetændelse efter den anden, og trods lange hospitalsindlæggelser blev han med nogen forsinkelse student og gik i gang med medicinstudiet. Studietiden var hård, men fødselaren var usædvanlig sej og tålmodig. Helbredet blev holdt ved lige ved masser af behandling, dog var lungerne i 1996 ødelagt af et liv med kronisk lungebetændelse, men et kærligt medmenneske gav sine lunger til en transplantation.

Kort tid efter transplantationen var Niels igen tilbage i arbejdet i sit ambulatorium, hvor han stædigt kæmper for sine klienter. Niels har også fundet tid til at arbejde for CF. Han blev indvalgt i bestyrelsen i 1976 og var næstformand fra 1980 indtil sin udtræden af bestyrelsen i 1987. Fritiden nydes med de praktiske opgaver på fire tønder land sammen med tre hunde og hustruen, Merete, der også er læge.

ht

Selv om CF-foreningen de foregående 2 år har måttet opgive at stille et vagthold til Roskilde Festival, vil vi prøve lykken igen i år, og vi mener, at der skulle være gode chancer for atter at få samlet folk.

I år er vi blevet tildelt en regulær vagttjans på campingområdet, hvor vi skal holde orden blandt publikum i samarbejde med 2 andre foreninger. Til det skal vi bruge 34 personer over 18 år, der vil bruge dagene fra mandag d. 22. juni til søndag d. 29. juni. I alt vil der blive brug for dig i 3 x 8 timer, så der vil blive rigeligt med tid til også at opleve musikken, som på nuværende tidspunkt bl.a. tæller Metallica, Kashmir, The Cardigans og Iron Maiden. Hvis vi kan stille de 34 personer, og hvis vi kan give tilsagn senest d. 1. juni, ligger det allerede nu fast, at vi kun får en enkelt 8-timers vagt, der falder sammen med koncerterne!

Udover den gratis billet til festivalen, som det selvfølgelig indbringer dig at være vagt, giver det også 715 kr. til CF-foreningen, det vil altså sige cirka 25.000 kr., hvis vi kan stille med de påregnede 34 vagter. Vores deltagelse på festivalen er dog ikke betinget af dette antal.

Skulle dette have din interesse, så kontakt mig på telefon 5819 0012 eller e-mail jaj@nilpeter.com

Med venlig hilsen
Jannik Jensen
(CF-far)

Landsforeningen til Bekæmpelse af

Cystisk Fibrose

Hyrdebakken 246
8800 Viborg

Fax 8667 6666
☎ 8667 4422

info@cf-dk.org
BG Giro 640 4383

www.cystiskfibrose.dk

CF-kalender 2003



22. maj

INFO-MØDE (kl. 17.00-21.30), Auditorium II/Rigshospitalet: "At være voksen med CF. At være søskende til en CF'er" (16.30-17.00 Ankomst, kaffe/te).

Alle er meget velkomne, både CF-patienter, -forældre, øvrige pårørende, venner og bekendte – og personale fra CF-Centret.

Pause kl. 19.00-20.00: Let servering/sandwich og drikkevarer – og GENERALFORSAMLING.

Af hensyn til serveringen beder vi om tilmelding til CF-sekretariatet, tlf. 8667 4422, email info@cf-dk.org.

(Info-møde med samme titel og indhold vil blive søgt afholdt i Jylland på et senere tidspunkt. Det var planen, at der som årsmøde også skulle have været afholdt et tilsvarende "Voksen-Søskende-møde" i Århus i maj. Det viste sig imidlertid, at Storgruppe-Vest allerede var i gang med at arrangere et møde den 8. maj (invitation er udsendt), og da to møder med så kort mellemrum næppe er en god idé, foreslog Storgruppen at udskyde Voksen-Søskende-mødet til en senere lejlighed.)

4.-7. juni

26th European Cystic Fibrosis Conference (ECFC), Belfast, UK.

15. juni

CF-cykelhold til Ritter Classic.

22. september

Cykløb gennem Danmark "Relais de l'espoir" (Håbets løb) – arrangeret af Vaincre la Mucoviscidose (den franske CF-forening) udgår fra Rådhuspladsen i København

16.-19. oktober

17th North American Cystic Fibrosis Conference (NA-CFC), Anaheim, Californien, USA.

14.-16. november

CF-foreningens weekendkursus på Quality Hotel Fåborg Fjord for familier m/CF-børn uden Pseudomonas infektion og deres søskende (under 18 år).

28.-29. november

CF-julemarked i Helligåndshuset på Strøget i København.

Begge dage åbent kl. 10-19 (opbygn. torsdag 27. nov. fra kl. 10.00).

ORPHAN

SWEDISH ORPHAN GROUP OF COMPANIES

Our mission – "To provide patients, healthcare personnel and the pharmaceutical industry with an independent global network, specializing in the development, marketing and distribution of orphan products for the treatment of rare disorders, and products and services to satisfy unmet medical needs where current treatment is either unavailable or unsatisfactory".

www.swedishorphan.com
– your link to a global network of orphan pharmaceutical companies...

Pancrease MicroTabs 10



Hvordan virker Pancrease MicroTabs 10?

Pancrease MicroTabs 10 virker ved at fremme fordøjelsen. det indeholder en række af de enzymer, som normalt produceres af bugspytkirtlen (pancreas), og udskilles i tyndtarmen. Hvis man mangler disse enzymer medfører det en dårlig fordøjelse af navnlig stivelse, fedtstoffer og æggehviteproteiner.

Hvad bruges Pancrease MicroTabs 10 imod?

Pancrease MicroTabs 10 anvendes til behandling af sygdomme i bugspytkirtlen (pancreas), hvor dennes funktion er nedsat. Endvidere anvendes det efter fjernelse af dele af bugspytkirtlen eller i forbindelse med cystisk pancreasfibrose, som er en sjælden arvelig sygdom.

Pancrease MicroTabs 10

Indhold:

Hver Pancrease MicroTabs 10-kapsel indeholder:

10.000 Ph. Eur. enh.
500 protease enh.
9.000 amylase enh.

Pris (25.11.02):
100 stk.: 413,75
200 stk.: 812,73

Dosering:

Voksne: 2-4 enterokapsler 3 gange daglig i forbindelse med måltid.

... og den kendte



Pancrease

... still going strong
– kendt og effektivt!



JANSSEN-CILAG

Janssen-Cilag A/S – Hammerbakken 19 – 3460 Birkerød
Tlf. 45 94 82 82

Pancrease

Indhold:

Hver Pancrease kapsel indeholder:

5.400 Ph. Eur. enh.
330 protease enh.
3.200 amylase enh.

Pris (25.11.02):
100 stk.: 377,28
250 stk.: 878,66

Dosering:

Voksne: 1-2 enterokapsler 3 gange daglig i forbindelse med måltid.

PRODUKTINFORMATION

ANVENDELSE:

Malabsorption årsaget af nedsat pankreasesekretion.

BIVIRKNINGER:

Er normalt uden bivirkninger. Kan have mave-tarmgener, diarré, mavesmerter, obstruktion, opkastning og kvalme.

BØR IKKE ANVENDES:

Ved akut betændelse i pancreas.

FORSIGTIGHED:

Hvis der optræder symptomer, som tyder på mave-tarmobstruktion, bør lægen kontaktes.

UDLEVERING:

Fås i håndkøb på apoteket.

Pakningen indeholder brugerinformation, der bør læses, før lægemidlet anvendes.

Yderligere information kan fås hos læge, apotek eller Janssen-Cilag A/S, tlf. 45 94 82 82