

# Cystisk Fibrose



Hej "Mormor"

Se indkaldelse til  
generalforsamling  
og årsmøder

side 4



2·2004

MARTS

# Pancrease Microtabs 10

# ... og den kendte



## 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

... still going strong  
– kendt og effektivt!



**JANSSEN-CILAG**

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

### 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.

### 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



# Hvorfor nu det?

AF HANNE TYSBÆR

I skrivende stund er det præcis 14 dage siden, at 'CF-familien' fik den forfærdelige underretning, at overlæge Christian Koch ikke er hos os mere. 14 dage, hvor vi endnu langt fra har forstået endsige vænnet os til tanken om hans død og stadig spørger: Hvorfor? Men sådan er det nu engang, og alle må smøge ærmerne op og komme videre. Det ville Christian Koch have ønsket og forventet, men savnet er stort.

Alle gode kræfter er i gang på Rigshospitalet for at tilrettelægge den nye fremtid, og vi sender varme hilsener og tanker til staben på RH, ikke mindst til afdelingslægerne Tania Pressler og Peter Steen Pedersen, som med hjælp fra alle øvrige på RH-centret skal udfylde de tomme lægepladser indtil videre og føre den store arv videre, som Christian og hans team i årene har skabt og samlet til gavn for CF-patienterne.

Dette CF-blad er indgangen til andre "nye tider, nye sikke", en situation, som er opstået pga. bortfald af den hidtidige portostøtte til foreninger som vor. Vi protesterer ikke pr. definition mod forandring, men mod måden dette er sket. Hele forløbet, tidsvarslerne og den totale mangel på afklaring af, hvilke muligheder vi i stedet kunne tilbydes (udover at kunne købe porto til fuld pris, forstås) har været oplevelser, som jeg i mere end 30 år i foreningslivet aldrig før har oplevet magen til! Talrige hovsa-forslag udefra har totalt umuliggjort enhver varig planlægning. Derfor må vi nøjes med at fortælle om, hvordan de nye tider ser ud lige nu. Måske ændres det, hvis og når vor ansøgning til Kulturministeriets nye pulje imødekommes, vel at mærke hvis og når loven herom overhovedet vedtages.

Bortfald af portostøtten betød i sin yderste konsekvens, at portoudgiften ved fortsat årlig udgivelse af 4

CF-blade, som fra 1. marts skal frankeres med B-porto, ville stige med 30.000 kr. (320%) om året! Det blev derfor besluttet at søge en løsning, hvor vi kan udgive samme sideantal (eller sågar lidt flere), men samlet i 3 blade – i månederne marts, september og december for dog af reducere stigningen en smule. Særudgaven nr. 1/2004, som vi ved Christian Koch's død besluttede at udgive, var det absolut sidste blad til porto efter gamle regler. (Tak til vore annoncører, der støttede udgivelsen ved at betale annoncer som sædvanlig, uden at disse var med).

Til yderligere at imødegå den forhøjede portoudgift har vi indregnet portobesparelse til andre breve, som vi hidtil har udsendt separat. Derfor er der i dette blad medtrykt GIROKORT til indbetaling af kontingent og også INDKALDELSE til generalforsamling/årsmøder.

Girokortet er nu af typen "01", dvs. det kan anvendes ved home-banking. Men... husk venligst på skærmen at skrive udførligt i feltet "Meddelelse til beløbsmodtager", hvad indbetalingen dækker.

Med et "01" girokort kan man ikke længere bruge bagsiden til at bestille pjecer, mærkater osv. Bestil i stedet venligst ved hjælp af formularen på websiden [www.cystiskfibrose.dk](http://www.cystiskfibrose.dk) – klik ikon: ONLINE Betaling – Materialebestilling – og angiv bestillingen og "mail" formularen til os. Derefter indbetaler/overfører man beløbet til CF pr. bank- eller girooverførsel; vejledning findes på web-formularen. Og man kan selvfølgelig også bestille telefonisk hos CF-sekretariatet – 8667 4422.

Nød lærer som bekendt nogle at spinde, – og vi beder om forståelse for vores "håndarbejde".

Desuden: Hold øje med Nyhederne på websiden. Og – husk venligst, at jo højere kontingentindtægt – jo flere tips/lotto midler til CF.

LEDEBREV

Cystisk Fibrose marts 2004



Overførsel fra kontonummer

L

Indbetaler  8  7

Meddelelser vedr. betalingen kan **kun** anføres i dette felt.

Kontingent og bidrag - sæt kryds:

<input type="checkbox"/> Kont. m/blad, årl. 165 kr.	<input type="checkbox"/> Livsvarigt 1.650 kr.
<input type="checkbox"/> Kont. u/blad, årl. 75 kr.	<input type="checkbox"/> Livsvarigt 750 kr.
<input type="checkbox"/> Kont. CF'ere u/18 år 75 kr.	<input type="checkbox"/> Livsvarigt 750 kr.
<input type="checkbox"/> Kont. firmaer, inst. etc. 450 kr.	<input type="checkbox"/> Livsvarigt 4.500 kr.
<input type="checkbox"/> Bidrag <input type="text"/> Andet <input type="text"/>	

Kroner  Øre

Til maskinel aflæsning – Undgå venligst at skrive i nedenstående felt

**BG Bank**

**GIROINDBETALING**

Beløbsmodtagers kontonummer og betegnelse

**640-4383**

Landsforeningen til Bekæmpelse af  
**Cystisk Fibrose**  
Hyrdebakken 246  
8800 Viborg

Underskrift ved overførsel fra egen konto

Betalingsdato  eller  Betales nu

Dag  Måned  År  Sæt X

4030S 2004.02 BG 833-23166

**KVITTERING**

Check og lignende accepteres under forbehold af, at BG Bank modtager betalingen. Når du betaler kontant på et posthus med terminal, er det kun posthusets kvitteringstryk, der er bevis for, hvilket beløb du har betalt.

Beløbsmodtagers kontonummer og betegnelse

**640-4383**

Landsforeningen til Bekæmpelse af  
**Cystisk Fibrose**  
Hyrdebakken 246  
8800 Viborg

Post Danmarks kvittering

Gebyr for indbetaling betales kontant

Kroner  Øre

# INFO-MØDE & Ordinær Generalforsamling i CF-foreningen

afholdes tirsdag den 6. april 2004  
kl. 18.00 - 21.30

i Auditorium II i auditoriebygningen  
(via hovedindg. i Centralkomplekset) Rigshospitalet,  
Blegdamsvej 9, 2100 København Ø.

**17:00 - 18:00**

Ankomst, let servering (pizza/drikkevarer)

**18:00 - 21:30**

## INFO-MØDE:

- CF-Center RH's fremtid  
(afd.læge, dr.med. Tania Pressler)
- Voksne CF'eres uddannelses- og arbejdssituation  
– om undersøgelsen og kommende infodag 18/9-2004  
(soc.rådgiver Liat D. Lund)
- Undersøgelse af voksne CF'eres og søskendes brug af  
anlægsbærertest  
(Eva Christensen (CF), markedsføringsøkonomstud.)
- Forsknings- og behandlingsnyt fra CF-Center-RH

**19:00**

## GENERALFORSAMLING

- efterfulgt af kaffe/te
- hvorefter INFO-mødet fortsætter til kl. 21:30.

### Generalforsamling kl. 19:00 med følgende dagsorden:

1. Valg af dirigent.
2. Bestyrelsens beretning om landsforeningens virksomhed i 2003.
3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab for 2003 til godkendelse.
4. Valg af bestyrelsesmedlemmer:  
Efter tur afgår: Michala Høg Daimar, Peter Fristrup Jensen, Susanne Lannig, Leila Møller, Hanne Grethe Nielsen, Tacjana Pressler, Annegrete Simonsen og Erik Wendel.
5. Valg af revisor.
6. Evt. forslag fra bestyrelsen eller medlemmer.

# INFO-og ÅRSMØDE

afholdes tirsdag den 20. april 2004

kl. 18.30 - 21.30

i Auditorium B, Skejby Sygehus,  
Brendstrupgårdsvej 100, 8200 Århus N

**17:30 - 18:30**

Ankomst, let servering (sandwich/drikkevarer)

**18:30 - 21:30**

- Orientering om Landsforeningens virksomhed i 2003
- Voksne CF'eres uddannelses- og arbejdssituation:
  - Panel af voksne CF'ere
  - Om undersøgelsen og kommende infodag 18/9-2004  
(Liat D. Lund, soc.rådg.)
- Undersøgelse af voksne CF'eres og søskendes brug af  
anlægsbærertest  
(Eva Christensen (CF), markedsføringsøkonomstud.)
- Forsknings- og behandlingsnyt fra CF-Center-SK

**ca. 20:00 - 20:30**

Pause (kaffe/te)

– hvorefter INFO-mødet fortsætter til kl. 21:30.

Alle er meget velkomne til møderne, både CF-patienter, -forældre, øvrige pårørende, venner og bekendte og personale fra CF-Centrene. Af hensyn til serveringen beder vi om tilmelding til CF-sekretariatet, tlf. 8667 4422, email [info@cf-dk.org](mailto:info@cf-dk.org).

Bemærk venligst, at møderne ikke afholdes som adskilte arrangementer med og uden *Pseudomonas*, som det normalt er tilfældet ved f.eks. kursus- og lejr-ophold. Vi vil dog tilstræbe opdelt placering i mødelokalet og beder patienter med P.a.-infektion være os behjælpelige med dette. CF-patienter med Burkholderia/cepacia kan desværre ikke deltage.

Vi glæder os til at modtage Deres  
kontingent (gerne forhøjet!  
for jo højere kontingentindtægt,  
jo flere tips/lotto midler til CF.)

# Praktikant i CF-foreningen!?



AF EVA CHRISTENSEN

CF-foreningen har fået en hjælpende hånd i perioden februar - april 2004. Jeg er markedsføringsøkonom-studerende og finder CF-foreningen meget interessant som arbejdsplads for mit afsluttende praktikophold.

Grunden til min store interesse for praktikophold i netop CF-foreningen skyldes 2 ting: For det første er det – ud fra min teoretiske baggrund som markedsføringsøkonom-studerende – et meget interessant arbejdsområde; hvor CF-foreningen aktivt benytter sig af markedsføring og kommunikation til at sælge og promovere deres budskab. Den anden grund – som for mig er vigtig – er, at jeg selv har CF. Jeg har igennem mine 23 år altid fået professionel vejledning og dejlige oplevelser med CF-foreningen som topsfører. Derfor har jeg personligt lyst til at give lidt igen, hvilket i denne omgang bliver i form af en markedsføringsplan og en undersøgelse af brug af anlægstest blandt voksne CF'ere og deres søskende.

Tiden er ved at være til, at jeg afslutter min uddannelse som markedsføringsøkonom på Herning Erhvervsakademi. I denne forbindelse tog jeg kontakt til CF-foreningen for at tilbyde dem min assistance inden for markedsføring og kommunikation. Det resulterede i, at jeg på nuværende tidspunkt, i perioden 2. februar - 30. april 2004, er i praktikophold i CF-foreningen. Min primære opgave i praktikperioden er at udarbejde en markedsføringsplan for, hvorledes erhvervsvirksomheder og advokater kan hjælpe foreningen med fremskaffelse af økonomiske midler til patientarbejde samt forskning. Jeg håber at ende op med et projekt, som vil berige foreningen med lidt flere penge at gøre godt med fremover. Alt i alt bliver denne markedsføringsplan enden på min uddannelse, idet den ligeledes er min hovedopgave til afsluttende eksamen i juni 2004.

Der har i det seneste stykke tid været fokus på anlægstest og fosterdiagnostik. Fra CF-foreningens side håber man, at kommende forældre fremover tilbydes en undersøgelse, der kan vise, om de er i risikogruppen for at få et barn med cystisk fibrose. Den

seneste henvendelse til Sundhedsministeriet havde CF-foreningen i 2003, hvor de opfordrede til, at man iværksatte tilbud til alle gravide i Danmark om anlægstest screening for cystisk fibrose.

Der har tidligere været lavet en holdningsundersøgelse om dette emne, men endnu aldrig en undersøgelse blandt voksne CF'ere og deres søskende. Derfor er jeg i mit praktikforløb foreningen behjælpelig med at udarbejde et spørgeskema omkring anlægstestundersøgelser for CF.

## Det er her jeg beder om Jeres hjælp!

CF-foreningen arbejder som sagt aktivt på, at anlægstestundersøgelser bliver tilgængelige for alle gravide i Danmark og ikke blot for højrisikogrupperne (dvs. hvor der i familien allerede er CF). Jeg vil inden for den nærmeste tid sende spørgeskemaer, som vil danne grundlag for min undersøgelse, ud til de voksne CF'ere og til de voksne søskende.

Spørgeskemaerne udsendes af CF-foreningen, men da foreningen har fortalt mig, at de ikke kender søskendes adresser, vil jeg bede CF'erne og/eller deres forældre om at hjælpe ved at skabe kontakt til pågældende CF-søskende og bede dem være med i undersøgelsen.

Hvis foreningen får navn og adresse på voksne søskende, sendes skemaet gerne direkte til dem. Navn og adresse kan f.eks. meddeles til CF-foreningen pr. email [info@cf-dk.org](mailto:info@cf-dk.org) eller tlf. 8667 4422 – eller til mig, email: [christenseneva@hotmail.com](mailto:christenseneva@hotmail.com).

Ellers bliver proceduren, at spørgeskemaet til CF-søskende vil blive sendt med ud, dels til den pågældende CF'er, dels til forældrene, hvor jeg så håber, at I vil være mig behjælpelig med at få skemaet ud til søskende. På forhånd tak.

I er også meget velkomne til at kontakte mig, hvis I har spørgsmål til undersøgelsen.

Venlig hilsen Eva

# “7 GODE VANER”



Paul Gandil

Hvert år i november afholder CF-foreningen familiekursus for forældre til CF-børn under 18 år. Både CF-børn og deres søskende er velkomne, dog kan kun CF-børn uden *Pseudomonas* infektion deltage i kurset. Under kurset har børnene deres eget program, tilrettelagt og afviklet af vort suveræne team af “Barnepiger M/K”. I børnenes program indgår også CF-undervisning af sygeplejersker fra CF-Centrene. Mens børnene således er travlt optaget hele weekenden, kan forældrene koncentrere sig om deres kursusprogram, hvori indgår dels et psykologiemne, dels medicinske/behandlingsmæssige emner og orientering om forskning.

På 2003-kurset 14.-16. november var lørdagen afsat til emnet psykologi, og forældrene var denne gang indbudt til en lidt anden arbejdsform end ved tidligere kurser. Det var nemlig forældrene selv, der skulle være eksperterne og i løbet af seminaret producere deres egne anbefalinger til “7 gode vaner” i opdragelsen af CF-barnet. Opgaven lød: “Hvad er det bedste, man kan gøre som forældre for at sikre optimal fysisk og psykisk sundhed hos sit CF-barn?”

PAUL GANDIL, cand.psych.aut., var guide for processen, hvori både forældre, centerpersonale og andre var aktive.

## Hvad er en vane?

– Vaner er magtfulde faktorer i vores liv – på godt og ondt, indledte Paul Gandil og fortsatte:

– Der er gode vaner og dårlige vaner, sunde vaner og usunde vaner. Vaner er et udtryk for ubevidste

mønstre, tanker og handlinger. Vaner er ligesom tyngdekraften, det er vanskeligt at frigøre sig fra den. Et ordsprog siger: “Så en tanke, høst en handling. Så en handling, høst en vane. Så en vane, høst din skæbne”. Sagt med andre ord. Vaner er i stor grad bestemmende for vores skæbne og livsudfald. På samme måde som forældres vaner, gode som dårlige, er med til at præge udviklingen og livet for deres børn.

Teoretisk set kan man sige, at vore vaner er den samlede sum af vores *viden* (hvad skal der gøres og hvorfor), af vores *kunnen* (hvordan skal det gøres) og af vores *vilje* (den kraft der driver os). Vi har som mennesker en stor grad af egenindflydelse på vore vaner og dermed på vores skæbne/livsforløb.

## Hvorfor 7 gode vaner?

Udgangspunktet for Poul Gandil’s indlæg var bogen med titlen: ‘7 gode vaner for at sikre personligt le-

derskab og livskraft’, skrevet af amerikaneren Stephen R. Covey, og beskriver nogle af de principper, der skal til for at udfylde en lederrolle, og den afdækker nogle af de faktorer, der får et samspil mellem mennesker til at fungere. Det interessante ved Covey’s 7 gode vaner og deres betydning er, at de ikke kun gælder for erhvervsledere, men at de også kan overføres på mange andre sammenhænge og relationer mellem mennesker, herunder også forholdet mellem forældre og deres børn.

## Stephen R. Covey’s

### 7 gode vaner

#### 1. Vær proaktiv

Som mennesker er vi ansvarlige for vort eget liv. Proaktive mennesker bringer deres eget vejr med sig. De tager initiativ frem for at afgive det. Det handler om at styres af sine indre tanker og turde tage ansvar – frem for at lade ydre faktorer og andre bestemme over én.

#### 2. Begynd med slutningen

Det gælder om at sætte sig tydelige mål og skabe sig klare billeder af, hvad man vil opnå for at sikre, at man gør det rigtige. En måde herpå kunne være at skrive sin personlige grundlov, som hjælper én til at handle i overensstemmelse med egne værdier.

#### 3. Gør det første først

Det handler om at gøre det, som man siger, at man gør. På engelsk kaldes det “walk your talk”.

Man kan organisere og gennemføre opgaver ved hjælp af prioriteter.

Nogle opgaver er vigtige og haster. Andre er vigtige, men haster ikke. Nogle opgaver er ikke vigtige, men haster, mens andre opgaver hverken er vigtige eller haster.

Det optimale vil være at leve og arbejde med opgaver, som er vigtige, men som ikke haster. På den måde har man tid til fordybelse og undgår stress. Det ikke-optimale er at arbejde med opgaver, der ikke er vigtige, og som ikke haster. Denne typer opgaver er ligefrem dræbende for dynamik og initiativ.

#### 4. Tænk vind/vind

Det gælder om at skabe aftaler og løsninger, som er til fordel for begge parter.

Opgaver og løsninger skal ikke løses på "min" måde eller "din" måde, men på den bedste måde. Det skal ikke være en vind/tab tankegang, men i stedet en vind/vind tankegang.

#### 5. Søg først at forstå – derefter at blive forstået

Hvis man til fulde forstår den andens mening, bliver ens eget budskab tydeligere og bedre modtaget. Det handler om at lytte med indlevelse for at forstå. Når man lytter til et andet menneske med indlevelse, giver man det andet menneske "psykisk luft".

Det gælder om at stille den rette diagnose, før man udskriver en recept.

#### 6. Skab synergi

Når der etableres en høj grad af åbenhed og tillid mellem mennesker, som skal gøre noget sammen, opstår der nogle gange en stærk kreativ kraft (synergi), som løfter samværet og samarbejdet op på et meget højt niveau.

Som forældre kan man tilføre synergi ved at skabe åbenhed og tillid i samarbejdet omkring CF- barnet.

#### 7. Slib saven

Den 7. vane handler om at gøre det til en vane at vedligeholde, repetere og vedblivende stimulere opmærksomheden på de 6 andre vaner.

#### Forældre er også ledere

Mange mennesker fungerer i deres hverdag som ledere i en eller anden form. Det kan være som direktør for en virksomhed, som leder for en mindre gruppe medarbejdere eller måske som fodboldtræner for miniputter i fritiden. Som forældre er man også en slags leder for sine børn.

Man er en form for rollemodel for børnene og viser derved, hvordan de skal opføre og udvikle sig.

Forskellen mellem lederskab i arbejdslivet og lederskab i forældrerollen er, at man i arbejdslivet generelt sætter opgaven før følelserne, hvorimod man i familielivet generelt sætter følelserne før opgaven. Når man har et barn i familien med



**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](http://www.swedishorphan.com)  
– your link to a global network of orphan  
pharmaceutical companies...

en alvorlig sygdom som CF, bliver grænserne flydende. Som forældre befinder man sig i en situation mellem arbejdsleder- og forældrelederskab. Der er de "almindelige" opdragende situationer, hvor man lader følelserne komme før opgaven. Men der er også de "særlige" behandlingssituationer, hvor man handler som en erhvervsleder ved at sætte CF-opgaven/behandlingen før følelserne.

Uanset om man ønsker det eller ej, så indebærer et familieliv med CF, at der er en række CF-opgaver, der SKAL løses, fordi det har negative konsekvenser for barnet, hvis det ikke sker.

Som CF-forældre handler man i behandlingssituationerne som en professionel erhvervsleder. Opgaven kommer før følelserne, og man fokuserer på resultatet af opgaven – det bedste for barnet.

For alle forældre er et af målene med forældreopgaven, at børnene som voksne bliver i stand til klare sig som selvstændige individer. Man prøver at skole dem til livet, så de finder deres egen balance og selv kan træffe valg om rigtigt og forkert, ret og uret, og de kan tilrettelægge deres egen livsbane.

For CF-familier er tingene en smule mere komplicerede. Her skal børnene ikke kun skoles til de almindelige forhold i livet. Børnene skal også lære at forstå omfanget af deres sygdom, og hvordan den påvirker dem ved forskellige valg her i livet, hvad enten det handler om konsekvenserne ved manglende vilje til at behandle, ved uddannelses- og jobvalg eller ved familieplanlægning. Forkerte valg i livet har for ikke-CF'ere generelt færre negative konsekvenser end for CF'ere.

### Forældrenes udsagn

Efter Paul Gandil's indledning skulle deltagerne derefter i gruppearbej-

de løse opgaven, som var at udvælge og beskrive de 7 gode vaner, som de anser for de bedst egnede til, at man som forældre kan sikre optimal fysisk og psykisk sundhed hos sit CF-barn.

Resultatet af gruppearbejdet blev en lang række udsagn, som på ægte "kongresmanér" i posterform blev ophængt i plenumlokalet til fernisering, så alle deltagerne kunne stifte bekendtskab med alle grupperes udsagn og debattere med hinanden.

Imens gik centerpersonale m.fl. i enrum for at gruppere de mange udsagn, og der var forslag og stof til ikke bare 7 gode vaner, men hele 10 vaner.



Fernisering

I det efterfølgende bringer vi uddrag af udsagnene, men man bør huske, at der ikke er tale om et "autoriseret regelsæt", men at disse 10 gode CF-vaner alene er et udtryk for gruppernes holdninger og forslag til gode CF-vaner.

### CF vane 1 – Vær positiv

Udgangspunktet er det *psykiske velvære*. Tænk positivt og søg at være med i fællesskab/netværk og samtidig turde være sig selv. Det gælder om at have en *positiv livsindstilling* og bevare optimismen, men samtidig være åben overfor eventuelle problemer uden at male fanden på væggen. Tænk i *muligheder* frem for begrænsninger. Fokusér på de muligheder det giver at have et barn

med CF/at leve med CF, og at man selv kan gøre noget aktivt.

### CF vane 2 – Egenomsorg forældre

Forældre skal huske at drage omsorg for sig selv. Husk at tale sammen om eventuelle problemer for derved at undgå belastning af parforholdet. Forældre skal sikre plads og råderum til sig selv som individer. Man bør have forældretid og egentid, der kan fungere som en overtryksventil.

### CF vane 3 – Rutine og konsekvens af rutiner

Der skal være en *kærlig konsekvens* omkring behandlingen. PEP og inhalation skal gøres omhyggeligt, og man skal ikke bare "springe over". Behandling kan gøres til en 'hygge/legeting' ved at inddrage TV, tegnefilm og historiefortælling. Man skal være *synlig voksen* over for barnet, og behandlingen skal ikke være til diskussion. Det anbefales at have rutiner, regelmæssighed og disciplin i forbindelse med behandling og medicin. Derved kan vaner blive god disciplin, og den daglige behandling bliver en naturlig ting i

hverdagen på linie med tandbørstning. Ingen regel uden undtagelser. Introduktion af ny behandling bør ske i hjemmet under de 'trygge rammer'. Kontrolbesøgene på hospitalet skal, så vidt det er muligt, gøres til en god/hygge tur med positive oplevelser.

### CF vane 4 – Kommunikation/åbenhed

Vær åben omkring sygdommen. Man skal som forældre turde være åben og vise følelser uden at overskride barnets egne grænser. Åbenhed skaber forståelse. Hvorimod lukkethed skaber grobund for spekulationer og ofte fører til forkerte konklusioner blandt fremmede. Kommunikation opfordrer til selv-





Gruppearbejde

indsigt og velvære. Dog alting til sin tid.

#### *CF vane 5 – Socialt samvær / CF aktiviteter*

Frem børnenes omgang med andre CF-børn (hvis muligt) gennem eksempelvis CF-skole, weekendkursus, CF-skilejr, Internet.

#### *CF vane 6 – Ansvar/selvstændighed/ tillid*

CF-børn/patienter skal lære at sætte sig mål, store som små, og spørge sig selv: "Hvad vil jeg med det, jeg laver". Ansvar kan som udgangspunkt ikke gives, det skal tages. Ved at give børn frihed under ansvar giver man dem troen på, at de selv kan. Det sker eksempelvis i forbindelse med CF-skilejrene og CF-skolen. Overdragelse af ansvar bør ske gradvist ved positiv kontrol/tillid, så de hjælpes til at være selvhjulpne. Børnene skal lære at være bevidste om ansvar og konsekvenser ved forskellige valg.

#### *CF vane 7 – Undgå sygeliggørelse. Normalitet*

CF-børn og -unge bekymrer sig ikke om i morgen/fremtiden m.h.t. CF. De planlægger fremtiden som andre teenagere og opfører sig "normalt" – som andre teenagere. Frem fysisk aktivitet fra begyndelsen. Giv ikke dit barn et stempel. Dit barn er som udgangspunkt ikke sygt, men har en kronisk sygdom. Læg vægt på det, børnene kan. Lad dem selv opdage deres begrænsninger. Find en balance mellem at "være syg" og at være "normal". Undgå sygeliggørelse og fokusér ikke unødvendigt

på CF. Lad CF fylde, hvad det skal. Vis ingen særlige hensyn ud over behandlingen. Undgå overflødige regler "du må ikke". Et "normalt" liv skal være individuelt i løsning af CF-problematik. Undgå forskelsbehandling i forhold til raske søskende, for hele familien skal 'hænge sammen'. Sørg for at raske søskende er med i behandlingen og giv dem tilbud om at deltage i hospitals/kontrolbesøg.

#### *CF vane 8 – Balance, håndtere dilemmaer, både/og*

Man skal være fleksibel, for der er ingen regler uden undtagelser. Man skal være på forkant og turde tænke tankerne, gode såvel som dårlige. Man skal kunne håbe på en fremtid med arbejde, familie og børn og på en helbredende behandling. Samtidig skal man også kunne tilegne sig evnen til at kunne omstille sig og acceptere livets vilkår. Man skal have et fællesskab og være fælles om behandling/medicin, så barnet ikke føler, at det er alene om det.

Som forældre er det en *uhensigtsmæssig* vane at blive ved med at kontrollere barnet, mens det er en *hensigtsmæssig* vane at mærke efter, hvad barnet vil. For CF-børnene er det en *uhensigtsmæssig* vane at gøre, hvad forældrene siger, mens det er en *hensigtsmæssig* vane at mærke efter, hvad krop og psyke siger/vil/gør.

#### *CF vane 9 – Sund livsstil*

Motion er en motivator til sundhed. Frem fysisk aktivitet fra begyndelsen. Det er en del af behandlingen og en tidlig indsats. Vis børnene mulighederne ved motion og vær

selv et godt eksempel. Motion giver CF-børnene socialt samvær med andre børn og lærer dem om principperne "at holde ved" og "gennemføre mål". Læg vægt på det, børnene kan. Lad dem selv opdage deres begrænsninger. Musik kan også være et alternativ (læring/blæseinstrumenter). Gode madvaner og afslappede spisesituationer, som børnene forbinder med sjov og hygge. De skal have et naturligt forhold til mad, med rigtig mængde af enzymkapsler til de rigtige tidspunkter. Giv gerne børnene medindflydelse på kosten. Hygiejne skal gøres til en naturlig ting i hverdagen på et tidligt tidspunkt, både i børnehave og skole.

#### *CF vane 10 – Søg hjælp*

Brug mulighederne for hjælp hos familie, venner, kommune, Riget og Skejby. Forældre skal vænne sig til at stille krav til behandlere, til sig selv og deres børn. De skal udvikle sig i forælderrollen gennem CF-kursus, supervision/psykologhjælp eller andet, både i starten af CF-forløbet og i tiden frem for derved at prøve at fjerne noget af angsten.

#### **Fra plenumdebat til pjecer**

Som afslutning på lørdagsprogrammet blev de 10 vaner med de mange underpunkter af centerpersonalet fremlagt og debatteret med forældrene, men her stopper processen ikke. Næste opgave er nu at redigere stoffet og fremstille en pjecer med titlen:

"7 GODE VANER" – *hvad er det bedste, man kan gøre som forældre for at sikre optimal fysisk og psykisk sundhed hos sit CF-barn?*

En spændende arbejdsform med deltagelse af en repræsentativ gruppe af forældre, som alle med stor iver og energi bidrog til processen at samle de bedste vaner fra familier, der selv har problemet og erfaringerne tæt inde på livet.

Og guiden Paul Gandil? – fik (som sædvanlig) topkarakter af deltagerne i kursusevalueringerne.

# Uddannelses- og erhvervsdag for CF'ere

— lørdag den 18. september i København

I september 2002 indledte CF-foreningen i samarbejde med socialrådgiver Liat Damsbo Lund, CF-Center-RH en undersøgelse af voksne CF'eres sociale forhold, herunder uddannelse og erhverv. Spørgeskemaer blev udsendt til alle voksne CF-patienter for at indsamle informationer, og hovedtræk fra undersøgelsen blev præsenteret i CF-blad 1/2003. Desuden blev undersøgelsesresultaterne indsendt til den europæiske CF-konference i Belfast i juni 2003 og blev der præsenteret af Liat D. Lund.

Undersøgelsen har givet CF-foreningen et godt billede af uddannelses- og erhvervsforholdene for voksne CF'ere og hjælper med til at afdække mange af de udfordringer og problemer, som CF'erne står overfor/kommer til at stå overfor i relation til uddannelse og erhverv.

Undersøgelsen viste således, at CF er en sygdom, der kræver en vis hensyntagen og planlægning i dagligdagen, for at den enkelte CF'er kan fungere i et 'normalt' voksenliv på de vilkår, som sygdommen nu engang giver den enkelte.

Og den viste også, at det vil være gavnligt, for ikke at sige meget vigtigt, at kunne tilbyde CF'erne en grundig og individuel uddannelses- og erhvervsvejledning i tæt samarbejde med den lægefaglige ekspertise på CF-centrene. Målet hermed er at reducere uddannelses- og jobbrud pga. CF mest muligt – ud fra et ønske om at sikre CF'erne et positivt tilhørsforhold til arbejdsmarkedet i så lang tid som muligt.

Vi går derfor nu et skridt videre og afholder som et

pilotprojekt en særlig uddannelses- og erhvervsdag for CF'ere og deres familier og alle andre interesserede lørdag den 18. september fra kl. 11:00 til kl.17:00 i Auditorium II på Rigshospitalet.

## Om programmet

Det vil blive opdelt i to sektioner.

Første del kl. 11-13 vil fokusere på de unge CF'ere før og under uddannelse og vil omhandle deres uddannelsesmuligheder, økonomisk støtte hertil, rettigheder og eventuelle begrænsninger i tiden efter folkeskolen og frem.

Kl. 13-14 serveres en let frokost, hvorefter anden del af programmet kl. 14-17 vil fokusere på erhvervs mulighederne for CF'ere, herunder hvilke rettigheder og forpligtigelser man har som CF'er i et job, og vil også omhandle de erhvervsmæssige muligheder/begrænsninger på længere sigt.

Endnu er programmet ikke endeligt fastlagt, men pga. ændret bladproduktion som omtalt i lederen side 3 må vi trods det lange varsel benytte dette blad til at informere om mødet.

Udover socialrådgiver Liat D. Lund vil bl.a. også arbejdskonsulenter fra Jobcenter Østjylland (www.jobtilalle.dk) medvirke i programmet, og der vil blive tid og lejlighed til både information til og dialog/diskussion med deltagerne.

Hold øje med websiden [www.cystiskfibrose.dk](http://www.cystiskfibrose.dk), hvor der vil komme yderligere information om mødet og om, hvordan/hvornår man tilmelder sig. *ewl*

## Erhvervs-, ferie- og fritidsrejser

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



Det lokale rejsebureau – for alle!

Dumpen 23 • 8800 Viborg • Tlf.: 86 62 43 11 • E-mail: [viborg@fdm.dk](mailto:viborg@fdm.dk)



# Seks stjerner til toiletholdet

AF THOMAS GRØNNING, CF-LOKALGRUPPE-SKANDERBORG

I 2003 blev det endnu engang Skanderborg festival, og det var med spænding, at vi så frem til det, da vi havde lovet at stille med en del flere folk end de foregående to år. I 2003 fik vi derfor lov at "stille op" med 43 "lokumsrensere".

Der var mange nye med på CF-holdet, – den yngste var 14 år og den ældste 56, og der var alt lige fra landmænd til bankfuldmægtige; men trods det store udsnit af folk var der ikke én, der sagde, at det var ulækkert. Det største problem var varmen, for der blev sat varmerecord på festivalen i 2003, alle dage var der over 28 grader.

Heldigvis er vi lovet den samme tjans i år, og måske kan vi få lov at stille med nogle flere folk, for der er faktisk allerede ca. 50, der gerne vil med i år. Det er primært gengangere, der gerne vil op og høre god musik og deltage i det meget sociale liv, der udfoldes på campingpladsen. Der camperes i store grupper, og alle hygger sig sammen udenfor arbejdstiden.



Med hensyn til det økonomiske lykkes det i 2003 at samle 19.350 kr. sammen, og Skanderborg-lokalgruppen ville gerne donere 5000 kr. til Vibsen's og Irmas CF-skole på Skejby Centret, mens resten gik til CF-foreningen – dog med fortrin for skilejren, hvis der mangler penge, og det gjorde der jo!

Red.: En stor tak til Skanderborg-gruppen, som også fik rosende omtale i JyllandsPosten, hvor journalisten under overskriften "Seks stjerner til toiletholdet" fortalte om alle toiletrensere på festivalen og bl.a. skrev:

– Det hele giver lidt mening, når formanden for Danmarks smukkeste toilethold fortæller, at foreningen for Cystisk Fibrose stiller med ca. 40 mand til at supplere rengøringsholdet hvert år. På den måde får foreningen et økonomisk tilskud fra Skanderborg Festival.





# CF-cykelhold

## til Ritter Classic 2004

For fjerde år inviterer CF-foreningen alle cykelentusiastiske CF-patienter, -familier og ikke mindst venner til at stille op for Cystisk Fibrose til motionscykelløbet Ritter Classic søndag den 20. juni 2004 med start kl. 12.00 fra Tåstrup.



**Tilmelding til RITTER Classic CF-holdet** kan ske til Erik Wendel, CF-foreningen på **e-mail: erik.wendel@cf-dk.org** eller **tf.: 4925 3626 / mobil 2099 3050.**

Sidste frist for tilmelding er: **mandag den 17. maj 2004.**

Vel mødt til en fantastisk og uforglemmelig cykeloplevelse **søndag den 20. juni 2004 kl. 12.00 i Taastrup.**

Læs mere om CF og Ritter Classic på **www.cystiskfibrose.dk**

Mange hilsener  
 Erik Wendel, CF-foreningen

Ritter Classic er en fantastisk cykeloplevelse, som alle, der interesserer sig for cykling på den ene eller anden måde, absolut bør prøve. 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 politietskorte 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 punkteringer og unødige stop, at man hurtigt kan blive sat af feltet.

Løbsdistancen og ruten er den samme som i 2003, dvs. 116,5 km med start og mål i Tåstrup over Sengeløse, Gadekæret, Nybølle, Ledøje, Ballerup, Bagsværd, Strandvejen (Klampenborg, Skodsborg, Vedbæk, Rungsted, Mikkelborg, Nivå), Vejenbrød, Hesselrød, Lønholt, Grønholt, Lyng, Bastrup, Ganløse, Søsnum, Hove, Nybølle, Sengeløse og Køgevej i Tåstrup. Dame-rytterne kører som sidste år samme rute som herrerne.

Som altid vil vi gerne kunne blande os i kampen om løbets topplaceringer, og hertil hen-

ter vi nogle 'professionelle' navne. Alle vi andre cykler for motionens og hyggenes skyld med håbet om en FANTASTISK og UFORGLEMMELIG cykeloplevelse. Hvis en rytter fra CF-cykelholdet vinder løbet, er det naturligvis en holdsejr, som vi alle har en andel i. 😊

CF-foreningen vil som tidligere år opstille en pavillon som samlingspunkt før og efter løbet. Her vil der være mulighed for at få gratis væske, frugt og energibar inden start. Efter løbet vil der være sandwich og drikkevarer til rytterne og deres familier. Løbsdeltagelse er gratis for CF-patienter og deres partnere, for forældre til CF-patienter og for de 'professionelle' navne, der kører for CF. Øvrige deltagere på holdet har en selvbetalerandel på 350 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.

Men da vi er en lille fattig forening, håber vi, at alle, der cyklede i 2003 og planlægger at cykle i 2004, har gemt deres CF-cykeltrøje. Skulle der være enkelte, for hvem trøjen er bortkommet, så lad os det vide hurtigst muligt, så vi kan løse problemet.

# Hip Hop fra Hippach CF-vinterlejr 2004



Et sidste kig udover de østrigske alper

Sidste dag på vinterlejren, torsdag den 5. februar, oprandt som alle de andre dage med høj blå himmel og pulversne på toppen. (Se hele lejrreportagen på [www.cystiskfibrose.dk](http://www.cystiskfibrose.dk) – Skilejrdragbog HIPPACH Tirol).

Humøret var ekstatisk. Det kunne ikke gå hurtigt nok med at få fortæret morgenmaden og få pakket kufferter... alle værelser skulle være ryddede inden kl. 10.00.

For de skihungrende øgler gjaldt det om at få pakket, så det var nemt at finde rejsetøjet frem, når vi kom ned igen. Vi fik ordnet det sådan, at der var mulighed for et brusebad efter skiløbet.

Nogle af øglerne valgte at lege turister i Hippach/Ramsau for at få ordnet de sidste indkøb til mor, far og søskende – og lidt mundgodt til busturen hjem. Elisabeth lovede at tage ansvaret for de "hjemmевærende" og bl.a. sørge for, at de fik noget at spise til frokost.

Resten af banden kastede sig på den lokale skibus for at lade sig transportere til kabineliften, og med skiliften op i det guddommelige sne- og skiparadis.

Det blev aftalt at holde kontakt på bestemte tider og steder, hvilket ikke var noget problem, da alle skiøglerne kendte til ansvaret for hinanden og med lederne, for aftaler er jo noget man holder!

For os "antikverede" blev dagen en vidunderlig oplevelse, både på ski, men også i solvæggen på stamværtshuset, hvor vi havde opslået basecamp.

Pludselig opstod der stor tumult i bunden af bakken? To "proffer" i bar overkrop og med boxershorts kom susende ned ad pisten ...

Så gik turen ned til dalen til brusebad og tøjskift. Mætte af indtryk og et solidt aftensmåltid gik vi kl. 19:00 ombord i Østergård'ernes Grønne bus – 25 personer i en ny to-dækker, det kan man kalde komfort. Benene op, på med videoen, filmen rullede, men de fleste øjne var lukkede, og tankerne allerede derhjemme.

For ledergruppen blev der tid til refleksioner over ugen der var gået. Som alle de foregående år, sådan også denne gang. Det har været en oplevelse, og hele indsatsen værd.

At opleve "gangangernes" omsorg for de nye i gruppen, at opleve blege kinder blive til gyldenbrune, at opleve nye venskaber opstå, at opleve de kolossale fremskridt et skiskoleophold giver begynderne, at opleve hjemme, tårer, smil og det lille ord tak, at opleve fortrolighed, at opleve frokost- og middagsborde tømt for hver en krumme, at opleve at der tages ansvar for egen behandling, at opleve skiøglernes øjne, da de så på hinanden og sagde "Mormor" tak for turen.

Det kan ikke siges kraftigt nok, hvor stor betydning vinterlejrene har for børnene. Det er derfor en stor glæde for os ledere at høre forældre give hinanden hånd på, at nu vil de gøre en ekstra indsats for at skaffe midler til fremtidige vinterlejre.

For mit eget vedkommende er skivoksen slidt af ski-sålerne efter 10 år, og jeg takker af, men Laura, Lasse og Klavs har lovet mig, at de fortsætter. Tak for det!

Tak skal også lyde til Hanne og Anne-Marie på sekretariatet for deres rutinerede indsats under indspurten til afviklingen af en vinterlejr.

Men ... en speciel og hjertevarm tak skal lyde til Thomas "Mursejler" og hele holdet af skiøgler for den rørende afskedstale og de meget personlige gaver.

*Red.: TAK til Tømrermester Martin Hansen's Legat for 10.000 kr. – til Lokalforening Skanderborg for 14.350 kr. tjent ved toiletrengørg på Skanderborg Festival – og til "A's Mormor", som reddede lejren i sidste øjeblik, da hun ringede og spurgte: "Hjælper det, hvis jeg sender 50.000 kr.?"*



Tommy og Molle, hvem ellers?



Hilsen fra Den gamle Telemarker

# JAZZTELLET



Som altid kan der købes lækre pizzaer ved indgangen.



Aftenstemning i JAZZTELLET.

## på Hillerød Kræmmermarked

I dagene 28.-31. august 2003 blev det traditionsrige årlige Hillerød Kræmmermarked afholdt, og med lige så stor tradition var Hillerød-lokalforeningen på kræmmermarkedet med deres JAZZTELLET til fordel for CF.

Hillerød-foreningen har eksisteret siden 1984, og en stor stab af trofaste og jazzglade venner i kredsen omkring CF-far Søren Kennet Petersen stod atter for det årlige JAZZTELLET-arrangement.

Da regnskabet for årets JAZZTELLET var gjort op, viste resultatet trods en regnfuld weekend atter stor succes. De sendte nemlig et bidrag til CF-foreningen på 50.000 kr. og også næsten 6.000 kr. i kontingent!

Dermed har de flittige "Hillerødder" i årene 1984-2003 ved jazzarrangementer skaffet 836.000 kr. til CF-arbejdet!

En kæmpe stor tak til alle, som med godt humør og rigtig mange timers arbejde er med til at skaffe de mange penge til CF-foreningen. ewl

Formand Søren Kennet Pedersen og sekretæren, Jørgen Beckhoff tænker med optimistiske smil på årets resultat.



# Roskilde Festival '04



# CF-kalender 2004

## - frivillige hjælpere til vagthold søges

Sidste sommer lykkedes det at indsamle knapt 33.000 kr. til CF-foreningen ved at arbejde på Roskilde Festival. Så derfor har vi igen i år tilmeldt et vagthold på 50 mand, og vi er blevet lovet en tjans som servicevakter, hvilket også var den funktion, vi havde sidste år.

Det indebærer i alt 24 timers arbejde i tidsrummet fra d. 27. juni til d. 5. juli, og som tak for det får man gratis adgangstegn til festivalens mange tilbud. Desuden støtter man CF, som får ca. 750 kr. pr. frivillig.

Endnu er oplysningerne ret sparsomme, dog ved vi, at man lige som sidste år skal være fyldt 18 år for at kunne deltage.

Men hold øje med CF-websiden [www.cystiskfibrose.dk](http://www.cystiskfibrose.dk) om tilmelding og om yderligere informationer.

Venlig hilsen Jannik Jensen (CF-far)  
(- kan træffes via CF-foreningens email: [info@cf-dk.org](mailto:info@cf-dk.org))

Layout & produktion:  
S.C.Sejersens grafisk  
Oplag: 1.950 eksemplarer  
ISSN 0901-4500

Eftertryk er tilladt,  
dog med angivelse af kilden.

CF-bladets redaktion:  
Tania Pressler  
Hanne Tybkjær (ansv.)  
Erik Wendel

**6. april**  
kl. 18:00-22:00  
**CF-Generalforsamling / infomøde i København**  
(Rigshospitalet, Auditorium II)

**20. april**  
kl. 18:30-22:00  
**CF-Års- og infomøde i Århus**  
(Skejby Sygehus, Auditorium B)

**13.-17. juni**  
**27th European CF Society (ECFS) Conference,**  
Birmingham, UK

**20. juni**  
**CF cykelhold i RITTER Classic**

**27. juni-5. juli**  
**CF vagthold på Roskilde Festival**  
arr.: "CF på Roskilde Festival" v/Jannik Jensen.

**5.-8. august**  
**CF "toiletthold" på Skanderborg Festival**  
arr.: Lokalgruppe Skanderborg, men de mangler ikke hjælp, så man kan nøjes med at tage til Skanderborg og nyde musikken.

**26.-29. august**  
**JAZZTELLET på Hillerød Kræmmermarked**  
arr. Lokalforening Hillerød.

**17.-18. september**  
**Handicapdage i Legoland**  
(Se [www.cystiskfibrose.dk](http://www.cystiskfibrose.dk), når tiden nærmer sig).

**18. september**  
kl. 11:00-17:00  
**Uddannelses- og erhvervsdag i København**  
(Rigshospitalet, Auditorium II)

**14.-17. oktober**  
**18th North American CF Conference (NACFC), St. Louis, Missouri, USA**

**12.-14. november**  
**CF-familiekursus på Quality Hotel Faaborg Fjord**

**26.-27. november**  
- **begge dage kl. 10:00-19:00**  
**Julemarked i Helligåndshuset på Strøget i København**  
- opbygning torsdag 25/11.

**P.S.**  
TIVOLI og DSI (De Samvirkende Invalideorganisationer) er for tiden ved at undersøge en evt. ny form for handicapdag. Vi håber at kunne bringe nyt herom i april-maj på [www.cystiskfibrose.dk](http://www.cystiskfibrose.dk).

Landsforeningen til Bekæmpelse af

## Cystisk Fibrose

Hyrdebakken 246  
8800 Viborg

Fax 8667 6666  
☎ 8667 4422

[info@cf-dk.org](mailto:info@cf-dk.org)  
Giro 01-640 4383

### [www.cystiskfibrose.dk](http://www.cystiskfibrose.dk)

#### Bladudgivelser i 2004

CF-blad 3/2004 kommer i sept. (deadline 1. august 2004).

Det vil indeholde information om bl.a. familiekursus og julemarked. Også årsberetning og regnskab 2003 vil være i dette blad. Årsberetningen vil dog kunne rekvireres tidligere fra CF-sekretariatet eller findes på nettet i PDF-format. Også Landsindsamlingen bliver annonceret i dette blad – og

altså ikke længere pr. separat brev til bladabonnenterne. I 3/2004 vil også indgå referat af den europæiske CF-konference i juni.

CF-blad 4/2004 kommer i december (deadline 20. november 2004).

Deri vil der bl.a. være nyt fra den nordamerikanske CF-kongres i oktober.



# Creon® (pancreatin) Creon® Forte (pancreatin)

Produktet har ændret navn fra henholdsvis Pankreon® og Pankreon® Forte, men er i øvrigt identisk i sammensætning, kvalitet og udseende.



#### Produktinformation

##### Creon® (pancreatin), Creon® Forte (pancreatin)

**Dispenseringsform:** Creon® enterokapsler (brun/larvet) indeholdende pancreatin i mini mikro-granula svarende til Lipase 10.000 EP-e, Amylase 8.000 EP-e og Protease 600 EP-e. Creon® Forte enterokapsler (rød/larvet) indeholdende pancreatin 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 tarmen. Granula er enterokubilt overtrukne, således at de aktive enzymer først frigives i tarmen. **Indikation:** Måltabsorption forårsaget af nedsat pancreasfunktion. **Kontraindikationer:** Overfølsomhed over for svineprotein. **Interaktioner:** Ingen. **Bivirkninger:** Lette gastrointestinale gener kan forekomme. Erikelo tilfælde af colenstrikturer ved behandling med høje doser af koncentrerede enzympræparater hos patienter med cystisk fibrose. **Doseringsforslag:** Creon® enterokapsler: 1-2 kapsler til hvert af de 3 hovedmåltider samt 1 kapsel til mellemmåltider. Creon® Forte enterokapsler: 1 kapsel til hvert af de 3 hovedmåltider. **Bemærk:** Enterokapslerne skal sluges hele. De kan eventuelt åbnes og indholdet oplemmes. Granula må BARE tygges eller knuses. **Graviditet og amning:** Kan anvendes. **Pakninger og priser:** Varenr. 137679 (polyethylenbeholder): Creon® enterokapsler 100 stk. ESP kr. 425,10. Varenr. 588053 (polyethylenbeholder): Creon® Forte enterokapsler 100 stk. ESP kr. 960,80. **Udløsing:** HA