



Immun Defekt Foreningen

IDF NYT

ISSN 1601-7862

27. årgang - nr. 3

September 2011



Afrikansk dans

Fællesbord Faku på Sea West 2011



Indholdsfortegnelse

Leder	3
FAKU 2011 på SeaWest	4 -5
Fodbold skole	5
Svømmeskolen	6
Hvorfor holde pause i Immunglobulin-behandlingen	8
Stor portion immunglobulin på én gang	9
Johanna i Thailand julen 2010	10-11
Blå bog om Mathilde Karoline Rasmussen	12
Faktaboks om Mangel på Mannanbindende Lektin (MBL)	12
Interview med Mathilde Karoline	13
Børneopgave	14
Løsning på børneopgave i IDF NYT nr. 1 marts 2011	14
Tak til sponsorer	15
Ferie med forhindringer	16-17
Ungdommen i fokus	18
Næste IDF NYT	18
Stafetten: Vores lille figther	19-21
Aktivitetsoversigt for 2011	22
Bestyrelsesoversigt	23

Deadline

Sidste frist for indlevering til næste nummer er **1 måned før** udgivelses-måneden, se venligst kalender bagerst i bladet.

Oplag

325 eksemplarer.

Der udsendes 4 × årligt til medlemmer, Nordiske søsterforeninger, fag-personer, Sjældne Diagnoser-medlemsforeninger og Det Kongelige Bibliotek.

International Standard Serial Nummer

Papirform: ISSN 1601-7862

Online version: ISSN 1601-7870

Redaktion

Redaktør: Elisabeth, postkort@idf.dk

DTP: Ellen Nørbjerg, Kirsebærvej 2, 8471 Sabro, e-mail: e.norbjerg@privat.dk

LEDER



Skrevet af

Annette Vestberg Lund

Hold da helt op! Sikken dog en spændende og udfordrendeugepåvoresfamilie-kursus på Sea West i Nr. Nebel. Vi var tilmeldt 69 personer, som jo må betegnes at være en flot tilslutning efter bla. kommunernes nedskæringer osv. Alle var meget positive og ville bare have det bedste ud af denne uge. Igen i år var det lykkedes en af IDF's tidligere næstformænd, Christina Voigt, at få sammensat et spændende kursus og med nogle utrolige dygtige og meget lærerige foredragsholder samt nogle fantastiske "bamselæger". Stor tak til Christina!

Personligt vil jeg meget gerne sige tusinde tak til jer alle, som deltog på FAKU store som små. I har alle sammen bidraget med jeres til at give en uforglemmelig uge. Også stor tak til de familier, som tog sig af de nye familier og sidst og ikke mindst stor tak til Lene Christiansen, som til sidst havde sine udfordringer med restauranten. Også en stor tak til jer alle, som har været sponsorer. Både i form af gaver og penge, som alle har haft glæde og fornøjelse af.

Vi har også fået afholdt foreningens årlige generalforsamling. IDF's næstformand, Dorrit Holmsgaard Eskesen og voksen bestyrelsesmedlem Anette Andreasen havde på forhånd valgt at trække sig. Der blev takket for et rigtig godt samarbejde til dem begge. Nu skulle der så vælges 2 nye besty-

relsesmedlemmer, og der var 2 bestyrelsesmedlemmer på valg. Samtidig havde jeg skriftlig modtaget 2 nye voksne kandidater, som stillede op til valg. Pludselig skulle vi ud i kampvalg! Dette har jeg aldrig prøvet før, og jeg kunne kun føle jeg mig bæret på foreningens vegne. Dette indikerer da, at budskabet er nået frem til jer medlemmer, at foreningen ikke kan overleve uden hinandens hjælp og engagement. Resultatet blev her efter, at Majbrit Jørgensen og Jeanette Pedersen blev valgt som bestyrelsesmedlemmer (1 ekstra i bestyrelsen) og som voksen bestyrelsesmedlem blev valgt Beate Holm. Lois Heberd-Jørgensen og Bo Austad blev genvalgt ligesom vores 2 revisorer Jesper Fog-Schouw og Britta Fandrup blev genvalgt. Søren Jensen blev valgt som revisor suppleant. Sidst og ikke mindst skulle der vælges en ny næstformand og her blev valgt Keld Holmsgaard Eskesen. Stort tillykke til jer alle og jeg håber og ser frem til et spændende samarbejde med jer alle.

Ang. Foreningens webbog i samarbejde med Octapharma er nu alle 6 familier fra foreningen blevet interviewet. Det ser bare rigtigt godt ud. Også stor tak til jer familier for jeres deltagelse, åbenhed og ikke mindst ærlighed for at denne bog kunne blive til noget. Vi håber at kunne have "premiere" på webbogen til efteråret.

Håber at I alle har haft en rigtig god sommer med jeres familier.

Annette ■



FAKU 2011 på Sea West

Skrevet af Anne Mette Gajda Harbo

Endelig oprandt dagen hvor vi kunne pakke bilen og drage af sted til IDF's familiekursus. Ungerne havde glædet sig i ugevis, og selv indrømmer jeg også gerne, at jeg havde set frem til en uges afbræk i dagligdagen, med godt selskab og åndelig føde. Vi kendte jo faciliteterne fra tidligere, og kunne konstatere, at alt var ved det gamle, da vi kom frem.

Indkvarteringen dør om dør med alle de andre IDF'ere gjorde det let at finde lejlighed til hyggestunder på terrasserne hist og pist, allerede inden det officielle program var i gang. Og børnene fandt som sædvanligt meget hurtigt hinanden, og var i gang hele ugen fra tidligt til sent, både i hoppelandet, på badmintonbanerne, ved bordtennisbordene, på legepladsen, i badelandet og ikke mindst sammen med bamselægerne, Christian, Thala og Pernille.

Kursusprogrammet bød på et varieret udbud af oplægsholdere fra både nær og fjern, og vi kom omkring mange forskellige emner. Generelt var kvaliteten af foredragene høj, om end jeg af og til kunne have ønsket, at materialet var tilpasset målgruppen i lidt højere grad end tilfældet var.

Familieaktiviteterne var en blanding af gammelkendte såvel som nye

tiltag. Vi fik svinget med både hofter og trommestikker til en energisk afrikansk sang/danseoptræden ved gruppen Malingo fra Silkeborg. Bankospillet havde fået en "lillebror"



i form af fiskedam for de yngste, og det fungerede efter sigende både godt og vådt! Alle børn fik rørt sig enten til svømmeskole eller fodboldskole. Og på gokartbanen i Esbjerg ræsedede mænd og børn igennem for fuldt skrald, mens damerne blev hjemme til en velfortjent slapper på fredagen. Holsted Speedway klub åbnede igen i år dørene for IDF til en rigtig god aften. Bowlingformen blev testet, da store som små myldrede ind i bowlingcentret og udfordrede hinanden. Familieolympiaden forårsagede svedperler på panden, dog mest over quizspørgsmålene, og jeg vil tro, at det varer meget længe før kiksepisserne rører en mariekiks igen. Og ugen sluttede traditionen tro af med auktion over en række spændende ting og sager, efter vores festmiddag i restauranten.

I løbet af ugen forsynede Club 14 os alle med lækre kager til aftenkaffen, og jeg var næppe den eneste, der var meget imponeret af en stor mængde chokolademuffins, hver og en sirligt dekoreret med påskriften "IDF" i hvid glasur. Aftenkaffen var vores uformelle samling, hvor snakken kunne gå frit om løst og fast rundt om bordene. Der var tid til både pjat og alvor, og der blev udvekslet erfaringer, meninger og ideer.

Vi fik bestemt vores forventninger om en god uge indfriet, både børn og voksne. Ungerne har hygget sig, og vi voksne har hentet ny viden og inspiration. Så tak til alle, der på den ene eller anden måde, har været en del af FAKU 2011. Vi glæder os til at få mulighed for at evaluere kurset, og er meget spændte på, under hvilke former vi skal mødes næste år. ■

Fodbold Skolen på FAKU 2011

Skrevet af Bo Austad

Igen i år havde vi en lille "fodbold skole", som egentlig mest går ud på at hygge og være sammen. Det gjorde vi.

Efter at have løbet lidt omkring kegler med en bold hver, begyndte vi at spille en frygtelig og fantastisk spændende kamp mod hinanden. Vi var delt op i 2 hold, og der var masser af seværdige finesser og kunstfærdigheder.

... og så havde vi Pernille med som fotograf og barnevognsrokke :-)

I år havde Nr. Nebel Idrætscenter ved Henrik lavet en bane til os, og lånt os bolde og overtrækstrøjer, tusind tak for det.

Tak for denne gang. ■



Svømmeskolen

Af Annette Vestberg Lund

Vi var 25 mennesker, børn og voksne, som tog af sted til Ølgod svømmehal. Vi havde lejet svømmehallen incl. en livredder i 1 time og havde svømmehallen helt for os selv. En svømmehal helt for os selv? Ja, Ølgod havde faktisk fået vores ønske til at gå i opfyldelse, så stor tak til dem.

Børnene blev delt op i 2 hold. De større børn og de mindre børn. Vigtigst af alt, alle folk var i vandet og alle hyggede og morede sig. De større børn fik lært at svømme bryst- og crawlsvømning, hvilket var super flot af dem på under 1 time! De mindre børn fik leget i vandet og nød samværet med deres forældre og de andre børn. De fik også leget 10-20-30 og 100-90-80.

De større børn gav til sidst en svømmeopvisning med det som de havde lært, hvorefter de fik et stort bifald.

Alle børn og de voksne havde en rigtig god dag sammen og ikke mindst det sociale samvær.

Tak til jer alle som deltog for en uforglemmelig dag.



Hvorfor holde pause i Immunglobulin-behandling ?

Skrevet af Lotte Vosmar Denning

Mange forældre oplever at deres børn skal holde en pause med en ellers succesfuld immunglobulinbehandling. Det kan skabe frustration og usikkerhed, når en i øvrigt relativt ukompliceret behandling, der ser ud til at virke på barnets helbred, skal pauseres.

Børns immunsystem udvikler sig over mange år. Det modnes og tilpasser sig omgivelserne med de bakterier og vira kroppen møder. Selv om vores børns immunsystem har defekter, kan immunsystemet til dels tilpasse sig og udvikles. Tænk på de vacciner, der er slået an, kontrolleret ved blodprøve. Man ser hos en del, at der kan være forbigående (varende måneder til år) nedsat produktion af immunglobuliner, hvorefter niveauet rejser sig og bliver normalt.

Forud for behandlingsstart har de fleste børn dels været undersøgt med talrige blodprøver og kontrol af blodprøver og forældrene har ført infektionsdagbog for at kunne dokumentere infektionshyppigheden. Under immunglobulinbehandlingen føres også infektionsdagbog for at kunne dokumentere, at behandlingen har den tilsligtede effekt.

Når der pauseres i immunglobulinbehandling føres infektionsdag-

bogen fortsat, for at man kan følge en øget infektionshyppighed samt andre symptomer (fx træthed, feber, halsmerter, hævede lymfeknuder mm.) igen. Blodprøverne følger niveauet af bl.a. hvide blodlegemer samt immunglobulinerne. Det væsentlige er infektionshyppigheden og barnets trivsel.

Hvis behandlingspausen har negativ indvirkning på barnet, dvs at ser det ud til at barnets infektionstendens vender tilbage efter kortere eller længere tid, genoptages immunglobulinbehandling, som tidligere havde effekt. Derfor er infektionsdagbogen så vigtig.

Når vi som forældre synes at løsningen på vores børns sygdom synes løst med immunglobulinbehandling, bliver vi naturligt bekymrede, når man vil borttage denne behandling. Jeg tror, vi skal se det som en kontrol af, om behandlingen er nødvendig. Kontrol af om barnet kan undvære behandlingen.

Tænk hvis nogle af vores børn kunne undvære behandlingen. Og stadig trives. ■

Stor portion immunglobulin på én gang?

Skrevet af Sven Fandrup

I IDF NYT nr. 1/2009 skrev jeg om et samarbejde mellem Baxter og et firma ved navn Halozyme. Samarbejdet gik ud på at udvikle en metode, der tillod en immundefekt patient at få en meget stor portion immunglobulin indgivet ved hjælp af en mavepumpe (subkutant), faktisk den samme mængde, som patienten skulle have i en tre ugers eller fire ugers periode.

På daværende tidspunkt i 2009 var det stadig på forsøgs- og udviklingsbasis, og firmaerne manglede at gennemføre en fase III afprøvning (på rigtige mennesker).

Nu er denne afprøvning gennemført på patienter i USA og Canada, og med et godt resultat. Baxter og Halozyme har derfor indledt en ansøgningsrunde for at få deres nye produkt anerkendt af Food And Drug myndighederne (FDA) i USA. Det forventes at der tilsvarende vil blive søgt om godkendelse i Europa i slutningen af 2011.

Det nye produkt hedder foreløbigt HyQ, men det kan jo blive ændret, når det skal markedsføres i Europa.

Tricket med dette nye produkt er, at man blander immunglobulin med et enzym.

Enzymet har den evne, at det kan "åbne" vævet under huden og derved skabe plads og rum for immunglobulin.

Der kommer altså ikke nogen "bule", fordi vævet er i stand til at optage hele den indgivne mængde væske, og efter 24 timer er vævet på indstiksstedet tilbage i normal tilstand.

Det spændende er jo så, om der er bivirkninger ved dette præparat? Det viste sig, at i 20% af alle infusionerne klagede patienterne over irritation omkring indstiksstedet. 3% gav hovedpine, 1% gav træthed og 1% gav feber.

Alt i alt ikke nogle voldsomme bivirkninger.

Nu kan vi altså bare vente på at HyQ bliver frigivet, og at der bliver udarbejdet de nødvendige instruktioner for anvendelsen. ■

Fiskedam på Sea West



Johanna i Thailand Julen 2010

Skrevet af Johanna 13½ år og Lotte
Jeg var fast besluttet på at jeg ikke ville tage medicin med på ferien, for jeg synes det ville gøre ferien - som jeg havde glædet mig så meget til - træls. Det kunne heldigvis godt lade sig gøre, og det var jeg rigtig glad for! Jeg fik derfor dobbelt dosis i ugen op til rejsen, dvs 4 x 20 ml Subcuvia.

Inden vi tog afsted havde vi pakket en stor håndbagage, med 3 slags penicillin, plaster, og andre medicinske ting, hvis nu der skulle ske noget. Vi tog afsted den 17. december tidligt om morgenen i snevejr. Vi glædede os rigtig meget til at komme ned i varmen, mens der var masser af sne i Danmark. Jeg startede desværre turen med en træls forkølelse. Det var træls, da vi skulle flyve i 11 timer, hvor man ikke havde en chance for at ligge ned. Men da jeg havde taget så meget medicin inden, gik den forkølelse hurtigt væk.



Johanna på elefantryk med søster Astrid og Mutti.

Vi oplevede så mange fede ting i Thailand. Og det var rigtig fedt ikke at skulle tænke på medicinen.

Vi red bl.a. på elefanter! Det var sjovt da de gik ud i vandet og vi alle sammen faldt af, og bagefter sked elefanten i vandet, (det skal lige siges at elefantlorte er kæmpe store!). Vi skulle også stå på elefanten, og så hoppe ned i floden.

Vi var også ude i junglen og køre Zipline. Det går ud på, at man skal svæve på en slags kæmpe svævebaner i junglen, mens man selvfølgelig er spændt fast. Den længste af dem var 700 meter lang, og meget højt oppe! Det var en virkelig fed fornemmelse bare at give slip med hænderne, og suse afsted i junglen over en flod.

Nogle andre sjove ting vi prøvede var:

- kokkekursus, hvor vi lærte at lave thai-food.
- Marked, der var mange spændende markeder, hvor man kunne købe ting de selv havde lavet, og de var rigtig flotte!.
- Snorkling omkring Similan-øerne, vi så masser af flotte fisk, og vi så en havskildpadde. Vandet var helt klart og varmt og sandet helt hvidt! Det var en fantastisk oplevelse.
- Vi skulle da også lige prøve at få fodmassage, af en thailænder. Det var fedt.

Juleaften vandrede vi 3 timer i junglen, for at komme op til en lille landsby, inde midt i junglen. De var supervenlige, og gæstfrie. Om aftenen viste børnene os nogle thailandske danse, og sang nogle sange for os. Vi havde taget balloner med til dem, og de var vildt overraskede over ballonerne, for de havde aldrig set noget lignende. Det var rigtig sjovt. I landsbyen havde de en lille skole, hvor de gik indtil de var 13 år, og så arbejdede de i marken indtil de blev 16, hvorefter de kunne vælge at tage ind til byen og finde arbejde, eller blive og hjælpe i landsbyen. Det var helt sikkert den mærkeligste, sjoveste, vildeste juleaften jeg nogensinde har haft!
Den glemmer jeg i hvert fald aldrig.

Lidt praktisk omkring rejsen:

Rejsen blev planlagt over godt ½ år. Vi kontaktede forsikringsselskabet Gouda i meget god tid for at få en forhåndsgodkendelse i forhold til at forsikre Johanna. Vi skulle sende journaludskrift fra sygehuset ½ år tilbage og Johanna måtte ikke have ændringer i sin medicin (subcuvia) 2 måneder op til afrejsen. Vi fik Johanna forsikret på ordinære vilkår. Vi havde også fået en lægeerklæring fra børneafdelingen, så vi kunne have medbragt subcuvia, nåle, sprøjter og medicin i håndbagagen, men det fik vi så ikke brug for. Vi havde søgt råd om forholdsregler og levede i forhold til gademad og frugt under mottoet: peel it, boil it og leave it. Da vi skulle rejse under gode sanitære forhold

undgik vi alle at blive syge. Vi var desuden udenfor det meste af tiden. Johanna blev ikke vaccineret forud for rejsen da hun var i Subcuvia-behandling, så der slap hun for ekstra stik til stor tilfredshed.

Thailand er et meget dejligt land at rejse i som turist, da alle er meget venlige og imødekommende. Naturen er smuk og klimaet er fantastisk særligt i december og januar. Der er et væld af oplevelser både i nord og syd, det er bare med at vælge. Vi havde hjemmefra arrangeret hele turen selv og via kontakt til guide i Thailand selv planlagt vores oplevelser. På en del af turen havde vi desuden vores egen bil med chauffør, så det var nemt at komme rundt. Det er meget billigt at rejse med indenrigs fly så man kan komme fra nord til syd uden at skulle bumle i en bus eller tog. ■





Mathilde Karoline Rasmussen

Fødselsdag: 27. januar 2000

Øjenfarve: Grøn/brun

Immundefekt: MBL mangler

Søskende: Hjalte (7 år)

Klasse: 6.B

Yndlingsfag: Idræt

Værste i skolen: Kristendom

Livret: Mexicanske pandekager

Yndlingsfarve: Blå / Grøn

Yndlingsmusik: Lidt af hvert

Yndlings-/tegnefilm:
Min søsters børn.

Hobby/fritidsinteresse:
Fodbold / Drama

Det værste: At nogen i familien skal dø.

Det bedste: At have min familie.

Faktaboks:

Mangel på Mannanbindende Lektin (MBL)

MBL cirkulerer i blodbanen og sætter sig gerne fast på mikroorganismers overflade, der indeholder kulhydratmolekyler (f.eks. mannan).

Der skelnes mellem: Totalmangel på MBL < 100 mikrogram/liter, lavt MBL: 100 – 500 mikrogram/liter.

De fleste mennesker med nedsat MBL er symptomfrie, men ved total man-

gel på MBL kombineret med f.eks. en anden primær immundefekt øges infektionsshyppigheden.

Behandlingen af MBL - patienter sker primært ved at behandle infektionssymptomer med relevante antibiotika. Immunglobulinbehandling kan have god forbyggende effekt, især hvis der også er konstateret en immun-

Interview med Mathilde Karoline

Ved du, hvordan din immundefekt blev opdaget?

Omkring 7 års alderen blev jeg undersøgt, fordi jeg gang efter gang blev syg, og min lillebror har allerede diagnose Immundefekt.

Ved dine venner, at du har en immundefekt?

Nogle af dem.

Hvordan er din immundefekt en del af din hverdag?

Den er ikke særlig slemt, men har altid været en del af hverdagen i vores familien pga. min og min lillebrors immundefekt. Vi er nødt til at tage piller, da vi har ondt i kroppen, som også kan forhindre os ved at deltage i nogen aktiviteter.

Hvor tit tager du medicin?

3-4 gange om ugen.

Betyder din immundefekt, at du må forsømme mere end dine kammerater?

Intet.

Er der mange ting du ikke må for dine forældre pga. din sygdom som dine raske venner må?

Nej.

Hvor tit er du på hospitalet?

Da jeg var mindre ret ofte, men næsten aldrig mere.

Hvad synes du om at være på hospitalet?

Man får rigtig meget opmærksomhed.

Hvad synes du om at blive stukket?

Ingen problem.

Er det trættende at skulle tage sin medicin?

Det ved jeg ikke.

Hvad er det værste ved at have en immundefekt?

At man hurtigt bliver dårlig.

Hvad er det bedste ved at have en immundefekt?

At man kan komme på sommerkursus med alle de andre børn.

Hvad er dine fremtidsdrømme?

Skuespiller.



Børneopgave:

Her er der gået kludder i ordet.

Prøv at finde den rigtige rækkefølge på bogstaverne.

Send løsningen til kasserer@idf.dk eller på et post til kassereren for IDF adressen finder du bag i IDF NYT.

Svaret skal være fremme før den 20 okt. 2011, hvor efter der vil blive trukket lod om en præmie, den heldige vinder vil få tilsendt præmien. Husk at skrive navn og alder og adresse sammen med svaret.

Det første bogstav er S

s k m e v ø o m e s l

Løsningen på børneopgaven i IDF NYT nr. 2, juni 2011:

Børneopgavens løsning:

Nr. 11

Den heldige vinder blev Ea Austad som har fået en bog + en papkasse med 24 små rum i. Der var desværre kun et indsendt svar denne her gang, vi håber på mange flere svar næste gang. ■

Baxter

Støtter

Immun Defekt Foreningen økonomisk

Baxter A/S, Gydevang 43, 3450 Allerød, Tlf. 4816 6400

TAK til sponsorer

AGF	6 caps og 6 halstørklæder.
Aquador	80 flasker vand.
Brørup Sparekasse	Rygsække, forklæde og fyrfads lighter.
Design ure smykker	2 sæt smykker til små piger og 2 sæt smykker til større piger.
Give Konfektur	100 flødeboller.
Holsted speedway klub	Billetter til speedway.
Jysk, i Horsens	Ting for 200,-
Jyske bank, i i Nr. Snede	2 madkasser, 2 bamser, 1 taske, 2 malebøger, 2 Tom og Trines trafikbog.
Kelsen group	6 dåser småkager.
Maizena	½ palle bag selv produkter.
Matas, i Brande	8 kosmetik tasker, 1 spejl, 2 renselotion.
Nicki Pedersen Speedway grandprix team	Hættetrøje og plakater.
Nordea, i Brande	2 t-shirts, 15 balloner, 1 håndklæde, 1 sportstaske, 6 pengekatte, 18 små blokke med kuglepen, 3 æsker farver, 3 kæder til nøgler/mobil.
OK Benzin	2 fleecetæpper, 2 fodbolde, 2 drikkedunke, 2 håndklæder, 2 sportstasker.
OK Snacke A/S	3 kasser chips.
Silkeborg IF	4 små fodbolde, 3 SIF t-shirt carhanger, 3 rygsække, 5 fodbolde som første holdet har spillet med, 20 drikkedunke.
Trap-el APS	5 USB nøgler, 10 vognmønter.



Ferie med forhindringer

Artikel, der har været i Jyskevestkysten
Skrevet af Steen Rasmussen

BLIND PASSAGER: Majbrit og Lars Jørgensens sønner har stærkt nedsat immunforsvar, men i år vovede Holsted-familien sig for første gang på charterrejse, og det gik godt.

HOLSTED: Med et defekt immunforsvar som blind passager kan det være en vovelig affære at begive sig uden for hjemmets fire vægge. Der lurer dårlighed overalt.

Det ved familien Jørgensen i Holsted alt om. De lever trods alt en aktiv hverdag, men med en masse begrænsninger, og de har aldrig turdet tage flyveren sydpå. Ikke før i år.

– Vi har ikke turdet tage på charterferie med fly, for vi har altid villet være tæt på et dansk sygehus, men i år gjorde vi det, og det gik heldigvis godt.

Majbrit og Lars Jørgensen og sønnerne Rasmus på 13 og Anders på 10 er netop hjemvendt godt solsvedne fra Marmeris i Tyrkiet. Rasmus blev lidt forkølet dernede, men ikke så meget at det gjorde noget. Anders derimod blev forkølet efter hjemkomsten og måtte en tur på sygehuset for at få sugget slimet ud. Han er nu på penicillin.

– Vi skal altid passe på med hygiejnen og ikke mindst, når vi er langt

hjemmefra, hvor man ikke rigtig kender deres standard. Vi sprittede altid fingrene af, før vi spiste. Det er lidt noget bøvl, og de gloede noget, men sådan er det. Og vi går kun ind på steder, som vi har fået anbefalet. Man skal vælge de rigtige steder, fortæller Majbrit Jørgensen.

– Vi valgte også et hotel med en høj standard. Det var firestjernet, og det levede det helt op til. Der var så rent overalt, og det er jo noget, som vi er nødt til at tage hensyn til.

– Men vi har haft en fantastisk uge, og det kan godt være, vi gør det igen næste år. Sådan en ferie er lige noget, man har brug for.

Majbrit Jørgensen er nyvalgt medlem af Immun Defekt Foreningens bestyrelse, og familien har igen i år deltaget i foreningens sommerlejr. Her kan de voksne udveksle erfaringer, glæder og bekymringer, mens børnene tønser rundt og har det sjovt.

Blandt aktiviteterne var en tur til ligamatch på Holsted Speedway Center, hvor Majbrit Jørgensen er frivillig.

– Vi er meget taknemmelige for, at klubben inviterer.

Immun Defekt Foreningens sommerlejr bragte bl.a. deltagerne til Holsted Speedway Center, hvor stjernerne, bl.a. Nicki Pedersen og Henrik Møller, stillede op til familiefoto. Majbrit Jørgensen sidder til højre i første række. Ægtefællen Lars står med blå kasket i bagerste række. Rasmus med ternet jakke og kasket til højre og Anders i forreste række yderst til venstre. ■



Ungdommen i fokus

Der arbejdes i øjeblikket på at arrangere en temadag for teenagere med immundefekt fra hele landet.

Vi regner med, at det kan blive en lørdag i løbet af vinteren i Skanderborg. Det er tanken at der bliver forskellige oplæg for de unge samt mulighed for at snakke på kryds og tværs.

Der arbejdes på at få en introduktion til Mindfulness, som er en meditationsform, der oversat til dansk betyder: opmærksomt nærvær. Denne meditation kan evt. hjælpe med at tackle kroniske smerter eller andet ubehag i forbindelse med kronisk sygdom. Det kan også anvendes til at behandle stress.

Der er også planer om at invitere Birgitte samt en læge eller sygeplejerske til at undervise lidt i immunsystemet samt tale med de unge om behandling og besvare spørgsmål. Der er forespørgsler ude flere steder, og vi afventer svar.

Der bliver formentlig ikke et egentligt program for forældrene, men mulighed for at de kan være sammen og udveksle erfaringer.

Hold øje med hjemmesiden, hvor program mm vil blive lagt ud, så snart vi ved noget mere konkret.

Kontaktperson Lotte Vosmar Denning tlf. 2081 5365 eller e-mail lvd@dadlnet.dk ■

Næste IDF NYT

Glæd dig til næste nummer af IDF NYT hvor du bl.a. kan læse:

- Stafetten der vil være skrevet af et af IDF's unge medlemmer nemlig Frederikke Eskesen.
- Hvordan det var at være bamselæge på FAKU 2011.
- Og noget helt nyt "årets ildsjæl".

OBS:

Husk at referater fra Generalforsamlinger og bestyrelsesmøder ligger på vores hjemmeside.

"Husk at melde flytning til IDF gerne til e-mail adressen: medlem@idf.dk eller til næstformanden for IDF. Se adressen bag i IDF NYT.

Stafetten: Vores lille fighter



Skrevet af Majbrit Jørgensen

Jeg kan huske den 28 dec.2000, sneen faldt den formiddag Anders kom til verden. Det var vores dreng nr. 2, da vi i forvejen havde Rasmus fra august 1998. En skøn dag og lykken var gjort, 2 sunde og raske børn, kan man ønske sig mere? nej vel :-)

Men livet ændrede sig...

Da Anders var 4 mdr. startede et hårdt liv for os alle 4. Der blev Anders indlagt for 1. gang, med vejrtrækningsproblemer og sådan fortsatte det, den ene gang efter den anden. Kan huske 11 sep. 2001, en dato vi vist alle husker, da var jeg også indlagt med Anders. Om natten kom Lars ind med storebror Rasmus, der også blev indlagt med vejrtrækningen, så der lå jeg med begge drenge. Det prøvede vi nogle gange med begge børn. På den ene side positivt, da jeg så ikke skulle undvære Rasmus, men negativt da begge børn jo så var syge.

Sådan fortsatte livet ud og ind af sygehuset i mange år, da vi havde været, der mere end 40 gange holdte jeg op med at skrive det ind i kalenderen, da det var til at blive i dårligt humør over.

Jeg havde sagt så mange gange, at det ikke kunne passe, at Anders ikke fej-



lede " andet end astmatisk bronkitis "da han blev dårlig hver gang han blev snottet, både med lungebetændelser og sammenfald på lungerne.

Vi var i Odense 1 gang og få foretaget prøver, da Anders ca. var 1 år, men iflg. vores daværende læge på sygehuset, havde det ingen betydning, det prøven viste. Prøven viste Anders havde Total MBL mangel, så vi fortsatte som hidtil. Men det blev da til at jeg fik at vide, at han ikke måtte komme i dagpleje pga. smitte fra andre børn, så jeg havde orlov med tabt arbejdsfortjenste.

Endelig skete der noget da Anders var 3 år, Anders var igen blevet dårlig, og vi var kørt på sygehuset. Det var en ny læge på afd. der havde vagt, han havde kigget i en af Anders' journaler, inden han skulle undersøge ham. Og da lægen havde undersøgt og lyttet til



Anders, sagde han : Jeg mener, at alle Anders' problemer med luftvejene skyldes en immundefekt, og det er en følgeting deraf.

Mine tårer trillede ned af kinderne, endelig var der en læge, der vidste noget om immundefekt (lægen havde arbejdet på Rigshospitalet, inden han kom til Esbjerg). Vi kom så igen til Odense, og fik foretaget nye prøver, der viste, at Anders havde Total MBL mangel og IGG defekt, de 2 kombineret giver en masse luftvejsinfektioner, så pludselig havde vi et barn med en diagnose, 2 immundefekter, astmatisk bronchitis, græsallergi og husstøvmide allergi. Det var en lettelse for os at få en diagnose, også overfor vores omgivelser, da det ikke altid har været nemt, at skulle forklare at ens barn er sygt, det er ikke alle, der har forståelse for dette.

Derefter gik der flere mdr. inden vi fik af vide Anders måtte begynde, at få immunglobuliner, for at styrke hans immunforsvar. I starten fik han det på sygehuset som intravenøst drop på sygehuset. Senere begyndte Anders med Crono Super.PID pumpe og subcutiva hjemme. Det var en helt befrielse for os. Vi fik en aftale med sygehuset. om at vi skulle komme på sygehuset hvergang Anders var snottet og få foretaget et trakealsug. Så vi

kunne nå at opdage en lungebetændelse, og sætte ham i behandling, inden han blev så dårlig, at han skulle indlægges.

Det blev et helt nyt liv for os alle :-)
Vi kunne begynde, at få det vi kalder et nogenlunde normalt liv, uden indlæggelser. Men i stedet kunne vi passe ham hjemme, når han blev syg.

Anders nåede også, at komme i dagpleje, og opleve glæden ved de andre børn. Senere kom han i børnehaven, han havde nogle dejlige år i børnehaven, selvom han nogen gange var væk pga. sygdom, så havde han aldrig problemer med at komme tilbage, og lege med de andre børn. Han var en dreng fuld af gå-på-mod.

Så pludselig en dag var vi så vidt, at der skulle tages stilling til om han skulle i skole. Vi var til samtale med pædagogen, der var meget i tvivl om Anders skulle afsted, da hans skolefærdigheder var som de skulle være. Lars og jeg synes han skulle vente 1 år, men pædagogen synes vi skulle tænke over det, da Anders heller ikke måtte kede sig i børnehaven. Næste dag gav vi allerede pædagogen vores svar... Anders skulle vente 1 år med at komme i skole.

Da han så skulle starte i 0 klasse, fortalte vi Anders lærer om hans im-

mundefekt, hun var meget sød og ville gerne låne nogle hæfter og bøger vi havde om sygdommen. Da hun havde læst dette, spurgte hun om jeg ville lave et oplæg for de to 0. klassers forældre.

Da han skulle skifte lærer havde hun lidt svært ved i starten et forstå Anders havde en sygdom, da det jo umiddelbart ikke kan ses. Men med tiden synes jeg skolen har forstået at tage hensyn til bla. hygiejne og med at han bla. ikke altid kan være med til idræt.

Jeg kan kun sige det er den bedste gave vi har givet Anders at lade ham vente det år med at komme i skole. Da han - selvom han ofte er syg - ikke har problemer med det faglige og med at følge med de andre i klassen. Dejligt han ikke skal kæmpe med at følge med i skolen, men kun fighte mod hans sygdom. ■



ELSKER DU OGSÅ BALLONDYR?

Uanset om du mangler plads til dine ballondyr, flyttekasser eller noget helt tredje, så har Dit Pulterkammer så meget plads – at vi lejer den ud.

DIT PULTERKAMMER 
opbevaring af næsten alt

Aarhus Nord • Aarhus Syd • Aarhus Vest • Randers • Kolding • www.pulterkammer.dk • tlf. 87 37 02 03



Aktivitetsoversigt for 2011 / 2012

Måned/dato	Aktivitet
August	
20. 27.	Bestyrelsesmøde i Middelfart Voksenkursus, Quality Hotel, Høje Tåstrup
September	
3. 9.-10.-11.	Familiedag i kattegatcentret, Grenå Samnordiske møde i Oslo, Norge IDF Nyt udsendes
Oktober	
November	
18.-19.	Repræsentantskabsmøde med Sjældne Diagnoser, Hotel Trinity, Snoghøj v/Lillebælt
December	
	IDF Nyt udsendes
Januar 2012	
Februar	
Marts	
	IDF Nyt udsendes

Hermed en opfordring til alle:

Har du et indlæg, om det er et billede, en tekst, en tegning eller noget helt andet, du mener bør bringes i IDF NYT, så send det til email:

postkort@idf.dk.



Det vil stadig være muligt at få et godt råd fra Britta og/eller Sven.
De træffes bedst pr. telefon dagligt i tiden fra kl. 10 til 18.
Telefon: 44 61 03 81
Eller pr. e-mail: sven@fandrup.dk eller britta@fandrup.dk.

Bestyrelsesoversigt

Efter valg på generalforsamlingen 26. juni 2011 er bestyrelsen sammensat således:

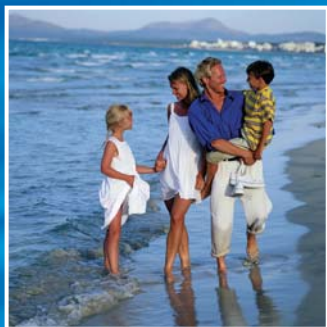
Bestyrelse:	
Formand På valg: 2012	Annette Vestberg Lund , Tycho Brahes Allé 25, Skovby, 8464 Galten. Tlf. 21 27 96 15, formand@idf.dk
Næstformand På valg: 2012	Keld Holmsgaard Eskesen , Tranebærvej 43, 9440 Åbybro Tlf. 98 24 35 47, keld@idf.dk
Kasserer På valg: 2013	Bo Austad , Falkevej 16, 8766 Nr. Snede Tlf. 40 13 88 62, kasserer@idf.dk
Bestyrelsesmedlem På valg: 2013	Beate Holm , Endrup Have 2, 3480 Fredensborg Tlf. 32 50 11 55, beate@idf.dk
Bestyrelsesmedlem På valg: 2013	Lois Hibberd-Jørgensen , Hasselparken 28, 2970 Hørsholm Tlf. 45 76 18 84, loishj@hotmail.com
Bestyrelsesmedlem På valg: 2013	Jeanette Pedersen , Platan alle 44, 8700 Horsens Tlf. 26 61 63 62, jeanette@idf.dk
Bestyrelsesmedlem På valg: 2013	Majbrit Jørgensen , Overmarken 42, 6670 Holsted Tlf. 75 39 30 04, majbrit@idf.dk
Bestyrelsessuppleant På valg: 2012	Trine Christiansen , Gl. Bjert 4, 6091 Bjert Tlf. 28 59 85 32, trinec0205@gmail.com
Bestyrelsessuppleant På valg 2012	Lene Christiansen , Randkløver Allé 148, st. th, 2770 Kastруп Tlf. 22 71 04 18, lene2108@yahoo.dk
Revisorer:	
Revisor På valg: 2012	Jesper Fog-Schouw , Højvangsvej 2, Vindinge, 4400 Roskilde Tlf. 46 38 51 38, fog.schouw@get2net.dk
Revisor På valg: 2012	Britta Fandrup , Birkeengen 96, 2740 Skovlunde Tlf. 44 61 03 81, britta@fandrup.dk
Revisorsuppleant På valg: 2012	Søren Jensen , Gl. Gjert 4, 6091 Gjert

Hjemmeside: www.idf.dk · E-mail: information@idf.dk

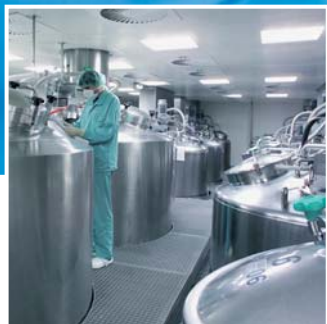
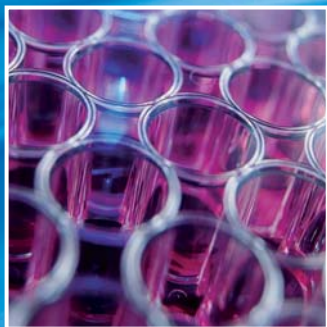
Foreningen kan kontaktes telefonisk onsdage kl. 18:30 - 20:30
på tlf. +45 21 27 96 15

CVRnr. 26 02 17 15 · Kontonr. i Nordea: 2111-4371899591





Skandinaviens eneste producent af plasmabaserede lægemidler



Octapharma

- Anvender svensk plasma i produktionen
- Udvikler informationsmateriale og hjælpemidler
- Støtter videre uddannelse for sygehus personale

For yderligere information se vores hjemmeside
www.octapharma.dk