



Immun Defekt Foreningen

**IDF
NYT**

ISSN 1601-7862

26. årgang - nr. 1

Marts 2010

Generalforsamling 17. april i Legoland Village

Familiekursus 26. juni – 3. juli 2010



Mon sommerens træning udnyttes her i vintervejret?

Indholdsfortegnelse

Leder	3
Bestyrelsens beretning for året 2009	4-6
Bilag 1 - Aktivitetsoversigt for 2009	7
Regnskabet pr. 31. december 2009	8-9
Budgettet for 2010	10
Indkaldelse til generalforsamling	11
Blå bog om Thim	12
Faktaboks om Mangel på Mannanbindende Lektin (MBL) m/IgG ...	12
Interview med Thim	13
Børne- og voksenopgave	14
Løsning på børne- og voksenopgave i IDF NYT nr. 4 dec. 2009	15
TAK til sponsor	15
Noget om vaccinationer generelt	16-17
Noget om handicappuljen	18
Patienter får hjælp til at finde rundt i alternative tilbud	18-19
Cafe Sygemeldt	19
Ny rutine for indbetaling af kontingent 2010	20
Health & Rehab 2010.....	20
Kommunernes støtte bliver mindre og mindre	21
Familiekursus 2010	21
Aktivitetsoversigt for 2010	22
Bestyrelsesoversigt	23

Deadline

Sidste frist for indlevering til næste nummer er **2 uger før** udgivelsesmåneden, se venligst kalender bagerst i bladet.

Oplag

300 eksemplarer.

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

International Standard Serial Nummer

Papirform: ISSN 1601-7862

Online version: ISSN 1601-7870

Redaktion

Redaktør: Claus Bo Jensen, Hasselparken 28, 2970 Hørsholm, udvej@hotmail.com
DTP: Ellen Nørbjerg, Kirsebærvej 2, 8471 Sabro, e-mail: e.norbjerg@privat.dk

LEDER



Skrevet af Sven Fandrup

I 10 år har jeg, som formand, præget foreningens aktiviteter. Et gennemgående træk i min holdning har været, at Immun Defekt Foreningen ikke blot skulle være en hyggenygge forening, men at foreningen også skulle have en patientpolitisk profil. Denne profil er forsøgt skabt gennem vort samarbejde med andre foreninger i Sjældne Diagnoser, gennem vort nordiske engagement og ikke mindst gennem vort internationale engagement i Den Internationale Patient Organisation for Primary Immunodeficiency (IPOPI). Ulempen ved at have patientpolitiske interesser er selvfølgelig mere arbejde. Indflydelse er som regel direkte proportional med tilstedeværelse. IDF har været meget til stede, og dermed præget debat og beslutninger til gavn for – ikke blot immundefekte patienter – men for alle med en sjældne diagnose. IDF har i de senere år udviklet sig fra at være en forening med næsten kun børnefamilier til at være forening med mange voksne patienter som medlemmer. Det betyder naturligvis forventninger om aktiviteter og støtte for voksne, og unge voksne. Et område der rejser spørgsmålene om engagement og økonomi. Engagementet kan ikke – og skal ikke – alene være et spørgsmål om bestyrelsens arbejdsmæssige resurser, men må naturligt tage udspring i voksengruppen.

Økonomien er et mere kompliceret spørgsmål, fordi der ikke kan søges offentlige tilskud til voksne patienter over 25 år. Foreningen vil derfor være henvist til ansøgninger til fonde og sponsorer, hvilket formentlig vil betyde en ikke ubetydelig usikkerhed med hensyn til det økonomiske grundlag.

De offentlige tilskud fra Tips & Lotto midlerne og Handicappuljen udvikler sig i hver sin retning:

Rygterne går, at Tips & Lotto puljen vil blive "forstærket" med et statsligt tilskud som kompensation for de manglende spilleindtægter. Det kan måske skæppe lidt mere i de små foreningers pengekasser.

Handicappuljen går nok lidt den modsatte vej. Der er fast 10.6 mil. kr. som skal fordeles til ca. 65 landsdækkende patientforeninger. De 10.6 mil. kr. ligger fast og vil ikke blive hverken forøget eller formindsket. Med mindre der sker tiltrængte ændringer i reglerne for tildeling af midler, må det forudses, at det årlige tilskud langsomt, men sikkert, vil blive mindre.

At skrive en leder i IDF NYT er formandens job. Her har formanden en mulighed for at give udtryk for sine tanker vedrørende foreningens ve og vel – en mulighed, som der ellers ikke ret tit er lejlighed til. Jeg håber, at den, der afløser mig på formandsposten, vil benytte denne mulighed.

De bedste hilsner fra Sven ■



Bestyrelsens beretning for året 2009

Skrevet af Sven Fandrup

Målsætninger for 2009

- En passende fejring af foreningens 25 års jubilæum.
- Gennemførelse af en Unge Weekend.
- Tilpasning af foreningens aktiviteter til en stadig mere stram økonomi.
- Fortsat godt samarbejde med vore sponsorer.

Økonomi

De offentlige tilskud (Handicap-puljen og Tips-Lotto midlerne) blev i 2009 reduceret med ca. kr. 80.000. Det har naturligvis fået bestyrelsen til at overveje alle mulige spareforanstaltninger, samtidig med at det har været ønsket at kunne tilbyde medlemmerne kvalitativt gode aktiviteter. Alt i alt er det opfattelsen, at vi har fået rigtigt meget ud af de tildelte midler.

IDF NYT

IDF NYT udkom 4 gange i løbet af

2009. Vi skiftede i løbet af året redaktør, således at redaktionsgruppen nu består af:

- Claus Bo Jensen (ansvarshavende) og
- Ellen Nørbjerg (lay-out).

Trykning finder sted hos Off-Set Service, Odense.

Oplagstallet er stadig ca. 300, og sideantallet svinger mellem 24 - 28 sider. Papirkvaliteten er skiftet ud til det mere lækre glittede.

Hjemmeside

Hjemmesiden (www.idf.dk) har i 2009 været flittigt brugt. Især forum, hvor mange har udvekslet erfaringer. Heldigvis har Keld Eskesen hele vejen været overordentlig behjælpelig med at holde hjemmesiden i teknisk god stand. Skal man ønske sig noget i forbindelse med hjemmesiden er det, at der var en fast WEB-redaktør, som hele tiden holder øje med, om den er ajour.

Medlemstal

	Børne-patienter	Voksen-patienter	Øvrige medlemmer, familie og støtter	I alt
31.12.2009	70	51	203	324
31.12.2008	73	40	195	308
Til-/afgang	- 3	+ 11	+ 8	+ 16

Aktiviteter

Foreningens 25 års jubilæum, 7. – 8. marts 2009.

Sted: Quality Hotel, Høje Tåstrup
Antal deltagere: 67 medlemmer, læger og sygeplejersker.

Landsmøde og generalforsamling, 18. – 19. april 2009.

Sted: Legoland Village, Billund
Antal deltagere: 30 voksne og 29 børn.

Familiekursus, 28. juni – 5. juli 2009.

Sted: Storløkke Feriepark, Allinge
Antal deltagere: 53 voksne og 52 børn.

Unge Weekend,

Blev ikke gennemført pga. manglende økonomi.

Skovtur på Sjælland, 23. august 2009.

Denne aktivitet måtte desværre aflyses pga. manglende tilslutning.

Sort Sol i Ribe, 3. oktober 2009.

Et dejligt arrangement i "strålende" vejr. Antal deltagere: ca. 25 børn og voksne.

Henvendelser og rådgivning.

Der har i årets løb været et antal henvendelser til foreningen omfattende: Hjælp og rådgivning i forbindelse med diagnose og sociale forhold, information om foreningen og administrative forhold, samt indmeldelser. Henvendelserne er dels kommet fra egne medlemmer, dels fra mennesker uden for foreningen.

Bestyrelsesaktivitet

Bestyrelsen har i 2009 afholdt møder således:

- Marts i forbindelse med foreningens jubilæum.
- April, i forbindelse med Landsmøde og generalforsamling.
- Juni, i forbindelse med Familiekursus.
- Oktober.

Bestyrelsen er absolut ikke en "festkomite", men tværtimod lægges der meget seriøst arbejde imellem møderne til gavn og glæde for medlemmerne.

Internationalt samarbejde

Nordisk samarbejde.

Formændene for de nordiske immundefektforeninger mødtes 12. – 13. juni 2009 i Ålesund, Norge. Danmark har formandskabet indtil 2011.

International Patients Organisation for Primary Immunodeficiency (IPOPPI).

Der har ikke været noget IPOPPI-møde i 2009. Sven Fandrup er fortsat medlem af IPOPPIs bestyrelse

Sjældne diagnoser

Foreningen er repræsenteret i Sjældne Diagnoser ved Sven Fandrup og Anette Andreasen eller Torben L. Termansen. Der har i løbet af året været afholdt følgende møder:

- 20. – 21. marts 2009, Høje Tåstrup.
- 6. – 7. november, Horsens.

Immun Defekt Foreningen er involveret i Arbejdsgruppe Tilskud og Fordelingsudvalget for Handicappuljen.



AKTIVITETER 2009

Endvidere har foreningen været med til at bemande Sjældne Diagnosers stand på den årlige REHAB messe i Fredericia.

Samarbejde med sponsorer

Også i 2009 har foreningen haft et godt og frugtbart samarbejde med de tre hovedsponsorer: Baxter, CLS Behring og Octapharma. Men herudover har en række andre sponsorer bidraget til foreningens aktiviteter. Foreningen siger stor tak til alle sponsorerne for samarbejdet og støtten i 2009.

Konklusion

Som det fremgår af ovenstående blev næsten alle vore målsætninger for 2009 indfriet. Desværre blev den planlagte Ungeweekend ikke til noget pga. manglende økonomi. På trods af de reducerede tilskud fra Handicap-

puljen og Tips & Lotto midlerne lykkedes det alligevel at gennemføre de fleste aktiviteter i 2009, herunder bl.a. vort 25 års jubilæum. Det bør dog bemærkes, at en fortsat stram økonomi kan få indflydelse på antal og omfang af foreningens aktiviteter i 2010. Bestyrelsen vurderer, at 2009 trods alt var et godt år for foreningen.

Målsætning for 2010

At fastholde de primære aktiviteter i form af Familiekursus, Landsmøde og Kursus for forældre og voksne patienter på trods af formindskede indtægter.

I den udstrækning økonomi og menneskelige resurser tillader det, at gennemføre en Ungeweekend og lokale arrangementer.

At søge muligheder for forøgelse af foreningens indtægter.

■

Baxter

Støtter

Immun Defekt Foreningen økonomisk

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

JANUAR	AKTIVITET	DELTAGELSE
FEBRUAR		
MARTS		
6.	Bestyrelsesmøde, Høje Tåstrup	
7. – 8.	25 ÅRS JUBILÆUM, Quality Hotel, Høje Tåstrup	67 voksne
8.	Bestyrelsesmøde, Høje Tåstrup	
20. – 21.	Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde, Quality Hotel, Høje Tåstrup	Sven Fandrup
APRIL		
18. – 19.	Landsmøde og generalforsamling, Legoland Village	30 voksne, 29 børn
18.	Bestyrelsesmøde Legoland Village	
19.	Bestyrelsesmøde Legoland Village	
MAJ		
12. – 14.	REHAB-messe i Fredericia	Lene Ammundsen
JUNI		
12. – 14.	Nordisk Møde i Ålesund, Norge	Sven Fandrup
28. – 5.	Familiekursus, Storløkke, Bornholm	53 voksne, 52 børn
29.	Bestyrelsesmøde, Storløkke	
JULI		
AUGUST		
23.	Skovtur på Sjælland, Dyrehaven	Aflyst pga. manglende tilslutning
SEPTEMBER		
OKTOBER		
3.	Sort Sol, Ribe	Ca. 25 børn og voksne
25.	Bestyrelsesmøde, Nr. Snede	
NOVEMBER		
6. – 7.	Sjældne Diagnosers repræsentantskabsmøde Horsens	Sven og Britta Fandrup
DECEMBER		



Regnskab IDF pr. 31. december 2009

Resultat for aktiviteterne

	Foreningens Drift	Forsknings Fond	Handicap Pulje
Indtægter			
Tilskud Fonde	70.125		
SD Tips/Lotto			221.300
Kontingenter & bidrag	35.195		
Souvenirs	946		
Bladpuljen			
Egenbetalinger:			
Jubilæum, VOKU			48.190
Billund, Landsmøde			10.005
Bornholm, Familiekursus			90.500
I alt	106.266		369.995
Udgifter			
Kursusudgifter:			
Jubilæum, VOKU			-88.297
Billund, Landsmøde			-61.126
Bornholm, Familiekursus			-263.401
Revision			-6.250
Kontorartikler	-5.952		
Porto + IDF Nyt	-31.602		
Telefon og IT	8.112		
Bestyrelsesmøder/transport	-26.296		
SD, kontingent + møder	-2.000		
Gebyrer	-1.439		
IPOPI	-2.254		
Samnordisk	-1.871		
Ungdomstur			
I alt	-63.302		-419.074
Resultat før renter	42.964		-49.079
Renteindtægt	854	317	
Resultat efter renter	43.818	317	-49.079
	-3.340		

Balancer

31-dec-09

31-dec-08

Foreningen

Aktiver:

Nordea 899591	10.078	ST	36.906
BG Bank Landsinds.10015669	9.113		9.113
Andre tilgodehavender	5.000		
Mellemregning H-Pulje			101.820
	24.191		147.839

Passiver:

Formue primo	24.191		147.963
Negativ formue dækket			-30.352
Årets resultat	43.818		-4.446
Formue ultimo	68.009		113.165
Henlæggelse til IT	8.000		8.000
Kreditor(Folkeferie.dk)			11.514
Kreditor(IDF-Nyt og porto)			5.060
Kreditor(Vejen Kommune)			10.100
	76.009		147.839

Forskningsfond

Aktiver:

Pass Nordea 600747	36.201	ST	35.884
Formue primo	35.884		31.644
Årets resultat	317		4.240
Formue ultimo	36.201	ST	35.884

Puljebeholdning

Aktiver:

Nordea 901318	100.520	ST	106.820
	100.520		106.820

Passiver:

Pulje midler overført forrige år			-20.563
Årets resultat	-49.079		-9.789
Negativ formue dækket			30.352
Negativ formue	-49.079		
Kreditorer	5.000		5.000
Mellemregning IDF			101.820
	-44.079		106.820

Mechandisebeholdning

1.605

31. januar 2009 Kasserer Bo Austad

Revisorer

Vi har revideret regnskabet for IDF og kontrolleret beholdningerne pr. 31. december 2009

Jesper Schouw

Claus Bo Jensen

Med hensyn til revidering af regnskab, har interne revisorer fået regnskabet for sent til at kunne give signatur for dette. Dette beror på en misforståelse af kasserer Bo Austad og skal hermed dybt beklages. Revidering sker hurtigst muligt.



IDF Budgetforslag 2011

Nr.	Post	2011 Budget	Bemærkninger
Indtægter			
	Handicappuljen	240.000	Øremærkede penge
	Egenbetalinger:	120.000	
	Tips- og Lotte (SD)	70.125	Frie midler
	Kontingent	28.000	Frie midler
	Sponsorer:		
	Baxter	10.000	Frie midler
	CSL Behring	10.000	Frie midler
	Octapharma	14.000	Frie midler
Indtægter i alt		492.125	

Udgifter			
Aktiviteter			
	Voksenkursus	60.000	
	Landsmøde	46.000	
	Familiekursus	270.000	
Aktiviteter i alt		376.000	
Drift			
	Bestyrelse	30.000	Transport, telefongodtgør., IT, mødeudgifter
	IDF NYT	30.000	Lay out, tryk, annoncer
	Hjemmeside	1.500	Serverhotel, vedligeholdelse
	Kontorhold	28.000	Kontorartikler, al porto
	Revisor + gebyrer	8.600	Honorar, bankgebyrer, bankrenter
Kontingenter og konferencer			
	Sjældne Diagnoser	5.000	Kontingent + møder
	IPOPI	2.300	Kontingent + møder (intet møde i 2011)
	Nordisk samarbejde	5.000	Møder
Udgifter i alt (driftsmidler)		110.400	
Udgifter, samlet		486.400	
Deficit/Overskud		5.725	

Indkaldelse til generalforsamling Lørdag den 17. april 2010, kl. 16.00 – 17.00 Legoland Village, Billund.

Dagsorden, jf. vedtægternes § 5:

1. Valg af dirigent

2. Bestyrelsens beretning for 2009

Offentliggjort i IDF NYT nr. 1 – 2010.

3. Fremlæggelse af revideret regnskab for 2009

4. Fremlæggelse af budget for 2011

Herunder drøftelse af egenbetalinger til foreningens aktiviteter.

5. Fastsættelse af kontingent for 2011

Bestyrelsen foreslår en generel hævnning af alle kontingenter med kr. 25.

6. Valg af bestyrelse og suppleanter

Følgende bestyrelsesmedlemmer er på valg:

- Sven Fandrup, modtager ikke genvalg.
- Christina Voigt, modtager ikke genvalg.
Følgende bestyrelsessuppleant er på valg:
- Elisabeth, modtager ikke genvalg
- Anne Birkelund, modtager ikke genvalg.

7. Valg af interne revisorer og revisorsuppleant samt ekstern revisor

Følgende interne revisorer og revisor-

suppleant er på valg:

- Jesper Schouw
- Claus Bo Jensen
- Susanne Monsson (suppleant), modtager genvalg til denne post
Som ekstern revisor foreslår bestyrelsen:

PriceWaterhouseCoopers
Østergade 40, Postboks 160
6900 Skjern

8. Indkomne forslag

- Skal være formanden i hænde senest den 3. april 2010.
- Bestyrelsen foreslår følgende ændring til vedtægternes § 5.2:
"Der afholdes generalforsamling hvert år inden udgang af juli måned"
Dette giver mulighed for at afholde generalforsamlingen under Familiekursus.

9. Eventuelt

Såfremt der ikke er tilstrækkeligt antal stemmeberettigede medlemmer (50 % af foreningens stemmeberettigede medlemmer) til stede under den ordinære generalforsamling, indkaldes herved til

ekstraordinær generalforsamling
samme sted kl. 17.15.





Thim Nijlusing Jungersen

Fødselsdag: 30. november 2001
Øjenfarve: Blå
Immundefekt: MBL
Søskende: Lotje og Leonora

Klasse: 2.A
Yndlingsfag: Gymnastik
Værste i skolen: Ikke noget
Livret: Kødboller med ost
Yndlingsfarve: Grå og blå
Yndlingsmusik: Ikke noget specielt
Yndlings-/tegnefilm: Titanic
Hobby/fritidsinteresse: Ting med papir
Det værste: Når man ikke får lov til noget.
Det bedste: Familien og når man må alt.

Faktaboks:

Mangel på Mannanbindende Lektin (MBL) med IgG subklasse defekt

MBL cirkulerer i blodbanen og sætter sig gerne fast på mikroorganismers overflade, der indeholder kulhydratmolekyler (f.eks. mannan/mannose). 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 mangel på MBL kombineret med f.eks. IgG Subklasse defekt øges infektionshyppigheden.

Immunglobulinbehandling (IVIG eller SCIG) kan have god infektionsfor-

byggende effekt, især når der er konstateret en IgG subklassedefekt. MBL med IgG Subklassedefekt kan arves ikke-kønsbundet (autosomt), både vigende (recessivt) og dominant. Både drenge og piger kan således have sygdommen.

De fire IgG subklasser er:

- IgG1, som der findes mest af. Det genkender særligt protein-smitstoffer og er derfor vigtigt i bekæmpelsen af virusinfektioner.
- IgG2, som der findes næstmest af. Det spiller en væsentlig rolle i neu-

Interview med Thim

Ved du, hvordan blev din immundefekt opdaget?

Da jeg blev født fandt de nogle dårlige ting.

Ved dine venner, at du har en immundefekt?

Ja, alle venner.

Hvordan er din immundefekt en del af din hverdag?

Ikke slemt, kun hvis jeg er syg.

Hvor tit tager du medicin?

Ikke så ofte som før.

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

Ja, fordi nogle gange er jeg bare nødt til at blive hjemme.

Hvor tit er du på hospitalet?

Hver 3. uge.

Hvad synes du om at være på hospitalet?

Nogle gange godt og nogle gange dårligt.

Hvad synes du om at blive stukket?

Ikke særlig fedt.

Hvad er det værste ved at have en immundefekt?

At man tit er syg og skal holde fri fra skolen.

Hvad er det bedste ved at have en immundefekt?

At man bliver forkælet.

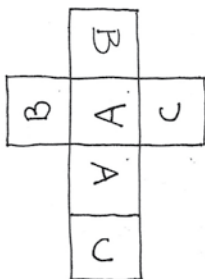
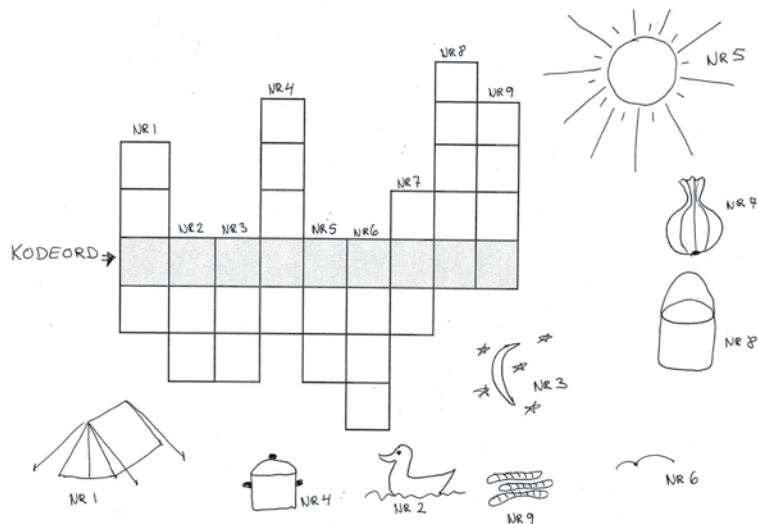
Hvad er dine fremtidsdrømme?

At have mine egne penge og kan købe, hvad jeg har lyst til.



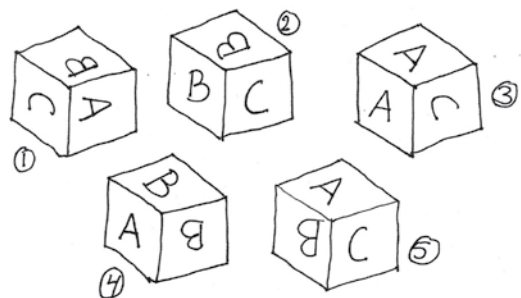
Børneopgave:

Gæt hvad tegningerne forestiller og skriv de rigtige ord ind i rebusen. Kodeordet sender du til kassereren for IDF før den 10 april 2010. Blandt de rigtig svar trækkes der lod til landsmødet om en præmie. Hvis vinderen ikke deltager i landsmødet bliver præmien tilsendt. Husk at mærke brevet med børneopgave nr. 1-2010 samt tydeligt navn, aldre og adresse.



Voksenopgave:

Når terningen bliver foldet sammen er kun en af de viste muligheder rigtig – hvilken?? Send svaret til kassereren for IDF før den 10 april 2010. Blandt de rigtige svar trækkes der lod til landsmødet om en præmie. Hvis vinderen ikke deltager i landsmødet bliver præmien tilsendt. Husk at mærke brevet voksen opgave nr. 1-2010 samt tydeligt navn og adresse.



Vinderen af både børneopgaven og voksenopgaven vil blive offentliggjort i næste nummer af IDF Nyt. ■

Løsningen på børne- og voksende opgaven i IDF NYT nr. 4, december 2009:

Børneopgave løsningen: 13 krydser
Voksende opgaven løsningen: 56 trekanter

Opgaverne må endnu en gang have været meget svære at løse, da der kun kom et rigtig svar i børneopgaven og et rigtig svar og et forkert svar i voksen opgaven. Vi håber på lidt flere rigtige svar næste gang.

Vinder af børneopgaven blev **Jeppe Christian Jensen**, som har fået tilsendt en æske lego sponsoreret af Nørre Snede Bageri & Café.

Vinder af voksen opgaven blev **Benni Elgaard Pedersen**, som har fået tilsendt et gavekort på 2x kaffe samt kage til Nørre Snede Bageri & Café sponsoreret af Nørre Snede Bageri & Café. ■



Tak til sponsorer:

Præmie til børneopgaven i IDF NYT nr. 4, december 2009:

Nørre Snede Bageri & Café
1 æske lego

Præmie til voksenopgaven i IDF NYT nr. 4, december 2009:

Nørre Snede Bageri og Café
1 gavekort på 2 kaffe + kage



Immun Defekt Foreningen siger hermed tak til vores sponsor, for deres støtte til Immun Defekt Foreningen. ■



Noget om vaccinationer generelt

Skrevet af Sven Fandrup

Kilder:

a. Medfødt Immundefekt – Håndbog for forældre, voksne patienter og deres læger, 2006, s. 55 – 59.

b. Statens Serum Institut (www.ssi.dk) pr. 7. december 2009

Hvorfor denne artikel?

Når man har et barn, der lider af en immundefekt, er det ikke altid let at finde ud af, hvilke vaccinationer, der er nødvendige og hvilke, man helst skal undgå.

Det generelle råd er, at man skal undgå "levende" vacciner, medens der ikke er problemer med "dræbte" vacciner. Men hvad er hvad?

Vaccinationer

Levende vacciner er vacciner, der indeholder svækkede (levende) dele af et virus, mens inaktiverede (dræbte) vacciner ikke indeholder levende dele af et virus.



Levende vacciner:	Dræbte vacciner:
<ul style="list-style-type: none">• Mæslinge-Fåresyge-Rødehunde (MFR) vaccinen, som indgår i det almindelige børnevaccinationsprogram.• Tuberkulose (BCG) vaccinen, som dog ikke anvendes rutinemæssigt i Danmark. Gives aldrig til personer med CGD• Skoldkopper (VZV) vaccine.• Gul feber vaccinen.	<ul style="list-style-type: none">• Difteri-Tetanus (stivkrampe)-Kighoste-Polio-HIB (hepatitis B) (DITEPOL/ACT-HIB). Indgår i det almindelige børnevaccinationsprogram.• Human Papilloma Virus (HPV), livmoderhals-kræft. Til piger i alderen fra 12 – 15 år.• Pneumokok, 7-valent (til børn under 2 år).• Pneumokok 23-valent (til børn over 2 år).• Influenza (både den sæsonprægede og de særlige), dog kun til børn over 6 måneder.• Meningokok, bør gives til komplementdefekte (MBL m.fl.).• Hepatitis B; kun hvis andre kan smitte barnet, f. eks. i børnehaven.

Vaccinationer gives normalt af familiens egen praktiserende læge. I tvivlstilfælde bør man rådføre sig med den læge, der styrer behandlingen af immundefekten.

Der kan optræde bivirkninger i forbindelse med alle former for vaccination, specielt hvis den vaccinerede person lider af visse former for overfølsomhed. Oftest er disse bivirkninger lette og hurtigt forbigående. I modsatte tilfælde bør den vaccinerende læge kontaktes.

Problemet med de levende vacciner kan kort forklares således:

Hvis en person ikke har, eller har dårligt fungerende, B- og T-celler, kan personen ikke danne de nødvendige B- og T-huskeceller, som fremover skal starte personens immunforsvar ved en infektion af samme type. Endvidere vil manglende, eller dårlige, B- og T-celler ikke kunne bekæmpe den svækkede (men levende) vaccine. Vaccinen vil derfor kunne starte et sygdomsforløb med den sygdom, som den egentlig skulle beskytte imod.

Influenza A (H1N1) vaccination

I efteråret var vi igennem en periode med store muligheder for at blive ramt af influenza A (H1N1). Der var hos mange af vore medlemmer stor usikkerhed om, hvorvidt deres immun-

defekte børn burde vaccineres.

Dels var der usikkerhed omkring "vaccinens sikkerhed" – var den afprøvet i tilstrækkelig grad, dels var der en vis frygt for, hvilke bivirkninger der kunne optræde.

I Danmark brugte vi vaccinen Pandemrix, som er fremstillet af Glaxo-SmithKline Biologicals A/S.

Det europæiske medicin agentur (EMA) opgjorde pr. 27. november 2009, hvor mange og hvilke bivirkninger, der var indberettet til agenturet:

Der var modtaget i alt 2.301 rapporter med oplysninger om 6.269 bivirkningshændelser. Antallet af vaccinerede personer i Europa vurderedes at være 5,7 millioner.

De hyppigst forekommende bivirkninger var:

Feber, hovedpine, kvalme, opkast, træthed, rødme om vaccinationsstedet, muskelsmerter, ledsmerter, myrekryb, ørthed, smerter i armen, diare, kuldegysninger, åndenød, ildebefindende, hoste, anafylaktisk reaktion og overfølsomhed.

Mere alvorlige bivirkninger har ikke kunnet begrundes med vaccination med Pandemrix. ■



Noget om handicappuljen!

Skrevet af Sven Fandrup
Handicappuljen omfatter 10,6 mill. kr., som er en del af satspuljemidlerne. Oprindeligt var det Kristeligt Folkeparti, der fik gennemført et krav om disse penge i forbindelse med nogle finansforhandlinger.

Beløbet kan, ifølge de politiske aftaler, ikke ændres!

Der er altså for 2010 10,6 mil. kr. til uddeling til landsdækkende handicaporganisationer efter ansøgning. Ved ansøgningsfristens udløb (15. september 2009) havde 66 handicaporganisationer indsendt deres ansøgninger. Det samlede ansøgte beløb var på 22.966.872 kr., altså langt mere, end der rent faktisk er i handicappuljen.

Det betyder, at der skal prioriteres, og denne prioritering foretages af Bevillingsudvalget, der består af medlemmer fra Det samvirkende Invalideforeninger (DSI), Sjældne Diagnoser (SD), Center for små handicapgrupper (CSH) og Velfærdsministeriet.

For 2009 søgte IDF om et tilskud på 318.000 kr., men fik – efter behandling i Bevillingsudvalget – tildelt 222.000 kr.

For 2010 har IDF søgt om 492.897 kr.

Så meget får IDF ikke, men vi kan jo håbe på et mirakel!

De midler IDF får fra Handicappuljen er såkaldt "bundne" eller "øremærkede" penge, som kun må bruges til de projekter, der er ansøgt om støtte til. Det er i 2010 Familiekursus, Familiweekend i Legoland, Ungdomsweekend, og Voksenkursus.

Det er selvfølgelig klart, at pengene til den enkelte aktivitet, må blive reduceret med samme procentsats som det samlede ansøgte beløb er blevet reduceret med.

Fra Vifab's hjemmeside:

Patienter får hjælp til at finde rundt i alternative tilbud

En ny ViFAB-pjece om alternativ behandling skal hjælpe patienter på sygehusene.

Patienterne på de danske sygehuse er storforbrugere af alternativ behandling. Men ofte ved de ikke, hvor de skal få svar på deres mange spørgsmål om emnet. Nu får de hjælp fra Videns- og Forskningscenter for Alternativ Behandling (ViFAB), der netop

har udgivet en informationspjece, som i disse dage sendes ud til patienterne på alle landets sygehuse.

Pjecen fortæller patienterne, hvad man som bruger af alternativ behandling skal være opmærksom på, blandt andet hvilke problemer, der kan opstå, hvis man tager naturmedicin samtidig med konventionelle lægemidler eller umiddelbart før en operation.

Forebygge uheldige kombinationer af medicin

"Det er helt afgørende, at patienterne får stillet viden til rådighed, så de kan foretage et velovervejet valg," siger professor, dr.med. Jens Christian Djurhuus, som er bestyrelsesformand for ViFAB. "Når man er i behandling i det etablerede system og samtidig bruger alternativ behandling eller naturmedicin, er der en risiko for at komme til at indtage en uheldig cocktail."

Undersøgelser viser, at op til 76% af patienter, der lider af gigt, kræft eller hjertekarsygdomme, bruger alternativ behandling og naturmedicin. Samtidig tager omkring halvdelen af de kirurgiske patienter naturmedicin og kosttilskud før deres operation. Flere af præparaterne kan spille uheldigt sammen med lægemidler og bedøvelsesmidler.

"Vi håber, at pjecen vil være en god og nyttig guide for de danske patienter," siger Jens Christian Djurhuus.



Café Sygemeldt

Vi er blevet gjort opmærksomme på, at der i København findes et cafétilbud:

Café Sygemeldt

Café Sygemeldt er et sted, hvor sygemeldte og fleksjobbere kan mødes. I cafeen er der mulighed for fællesskab og hygge.

Hver gang kommer der en frivillig oplægsholder, der kan inspirere til nytænkning.

Derudover bliver der sunget, diskuteret, grinet, grædt og man går hjem med en følelse af, ikke at stå helt alene.

Hver tirsdag kl. 10-13 i KAFÉ KNUD's lokaler, Skindergade 21 kld. København K.

Alle med særlig interesse i sygemeldtes situation, er velkomne både til at møde op til caféarrangementerne og/eller blive en del af netværket!

Det er oplivende at mødes med andre i samme situation - og måske få inspiration til at være 'chef' i sit eget liv!

'Café Sygemeldt' er frivilligt arbejde og modtager ingen økonomisk støtte. Derfor koster det 30 kroner pr. gang at deltage.

Se evt.: www.cafesygemeldt.dk



Ny rutine for indbetaling af kontingent 2010

Det er nu igen tid til at indbetale kontingent til Immun Defekt Foreningen.

Kontingentet udgør:

Kr. 150,00 for voksne

Kr. 50,00 for børn, og

Kr. 100,00 for støttemedlemmer.

Kontingentet bedes indbetalt via Netbank til foreningens konto:

NORDEA 2111 – 4371 899 591

HUSK AT skrive afsender og antal voksne og børn, således at det er muligt for foreningen at identificere den enkelte indbetaler.

Har du ikke Netbank kan du få tilsendt et indbetalingskort fra kasseren, eller indbetale direkte i en Nordea Afdeling.

Sidste frist for indbetaling er 2. april 2010.

Ved kontingentrestance mister man sin stemmeret på generalforsamlingen.

Manglende indbetaling, selv efter en påmindelse, medfører udmeldelse af foreningen.

Med venlig hilsen
Bestyrelsen

HEALTH & REHAB 2010 Vejen til et nemmere liv

Den årlige messe for "helbred og rehabilitering" finder i 2010 sted i Bella Center ved København i dagene 3. – 4. maj 2010.

Besøgene på denne messe er i høj grad fagpersoner fra sundheds- og socialektoren.

Sjældne Diagnoser har en stand på messen. Denne stand passes traditionelt af repræsentanter fra de for-

skellige medlemsforeninger i Sjældne Diagnoser.

IDF har traditionelt stillet "standpassere" i forskellig udstrækning. Man behøver ikke at være der fra start til slut, men kan være der i nogle timer, en halv dag eller en enkelt dag.

Har du lyst til at stille dig til rådighed, så send en mail til svn@fandrup.dk.

Kommunernes støtte bliver mindre og mindre!

Skrevet af Sven Fandrup

Kære børnefamilier,

Foreningen har 2008 og 2009 oplevet en stigning i afslag fra diverse kommuner på ansøgninger om støtte til deltagelse i Familiekursus.

Andre foreninger i Sjældne Diagnoser har oplevet det samme.

Derfor har Sjældne Diagnoser nedsat en arbejdsgruppe (AG Tilskud), der har til opgave at kortlægge dette problem.

På denne baggrund beder jeg om hjælp fra børnefamilierne. Hjælpen gives bedst ved at besvare følgende spørgsmål:

1. Hvilken kommune bor du i?
2. Har I fået afslag på jeres ansøgning i årene 2008, 2009 eller 2010?
3. Hvad var kommunens begrundelse for afslaget?
4. Har du anket afslaget til Det sociale Nævn?

Dine svar kan sendes til Sven pr. mail (svn@fandrup.dk) eller pr. post.

■

Familiekursus 2010

Som et tiltag med henblik på at spare penge, har bestyrelsen besluttet at benytte følgende "procedure" i forbindelse med Familiekursus 2010.

Vi har lagt følgende op på IDFs hjemmeside umiddelbart efter nytår:

- Indbydelse,
- Program
- Tilmelding, og
- Støttbrev til kommunen.

Så kan I alle trække kopier i den udstrækning I har lyst.

Og – vi prøver at lave elektronisk tilmelding via hjemmesiden.

Familiekursus kommer til at finde sted på Seawest ligesom i 2008. Egenbetalingen er blevet forhøjet til kr. 6.500, for at det hele kan løbe rundt.

Fristen for tilmelding er:
1. marts 2010

Skulle der være nogen, der ikke har adgang til Internettet, kan man få alle papirerne tilsendt ved at ringe til foreningen på tlf. 2127 9615.

Med venlig hilsen
Bestyrelsen



Aktivitetsoversigt for 2010

Måned/dato	Aktivitet
Januar	
Februar	
Marts	
19.-20.	Sjældne Diagnoser repræsentantskabsmøde IDF Nyt udsendes
April	
17.-18.	Landsmøde og generalforsamling - Legoland Village
Maj	
3.-4.	Health & Rehab, Bella Centret, København
Juni	
26.-	Familiekursus på SeaWest, Nr. Nebel IDF Nyt udsendes
Juli	
-3.	Familiekursus på SeaWest, Nr. Nebel
August	
September	
	Unge weekend (16-25 år) dato ikke fastsat! IDF Nyt udsendes
Oktober	
6.-9.	IPOPI møde, Istanbul
November	
	Sjældne Diagnoser Repræsentantskabsmøde Kursus for forældre og voksne patienter - dato ikke fastsat!
December	
	IDF Nyt udsendes

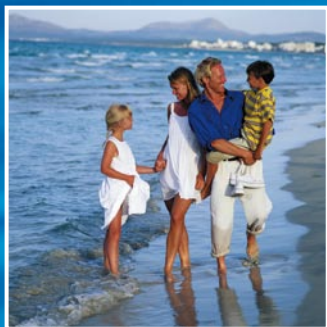


Bestyrelsesoversigt

Efter valg på generalforsamlingen 17. april 2009
er bestyrelsen sammensat således:

Bestyrelse:	
Formand På valg: 2010	Sven Fandrup , Birkeengen 96, 2740 Skovlunde Tlf. 44 61 03 81, M. 25 53 54 43, sven@fandrup.dk
Næstformand På valg: 2010	Christina Voigt , Multebærvej 24, 8471 Sabro Tlf. 86 94 96 55, voigt@privat.dk
Kasserer På valg: 2011	Bo Austad , Falkevej 16, 8766 Nr. Snede Tlf. 40 13 88 62, austad@privat.dk
Bestyrelsesmedlem På valg: 2011	Dorrit Holmsgaard Eskesen , Tranebærvej 43, 9440 Åbybro Tlf. 43 33 25 30, M. 40 82 35 47, dorrit@eskesens.dk
Bestyrelsesmedlem På valg: 2011	Lois Hibberd-Jørgensen , Hasselparken 28, 2970 Hørsholm Tlf. 45 76 18 84, loishj@hotmail.com
Bestyrelsesmedlem På valg: 2011	Anette Andreasen , Mariendalsvej 52G, 2. th, 2000 Frederiksberg, Tlf. 51 60 43 05, bamsefisk@webnetmail.dk
Bestyrelsessuppleant På valg: 2010	Elisabeth (Kontakt formanden, hvis du ønsker kontakt.)
Bestyrelsessuppleant På valg: 2011	Torben Lund Termansen , Mogens Allé 100, 2800 Lyngby Tlf. 44 44 11 14, M. 28 34 11 14, t.termansen@gmail.com
Bestyrelsessuppleant På valg 2010	Anne Birkelund , Rewentlowsvej 4, 5600 Fåborg Tlf. 62 65 15 25, annebirkelund@mail.dk
Revisorer:	
Revisor På valg: 2010	Jesper Fog-Schouw , Højvangsvej 2, Vindinge, 4400 Roskilde Tlf. 46 38 51 38, fog.schouw@get2net.dk
Revisor På valg: 2010	Claus Bo Jensen , Hasselparken 28, 2970 Hørsholm Tlf. 60 74 85 50, udvej@hotmail.com
Revisorsuppleant På valg: 2010	Susanne Monsson , Hovmarksvej 130, 8981 Spentrup Tlf. 86 47 78 24, frank@elromail.dk





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