



# Immun Defekt Foreningen

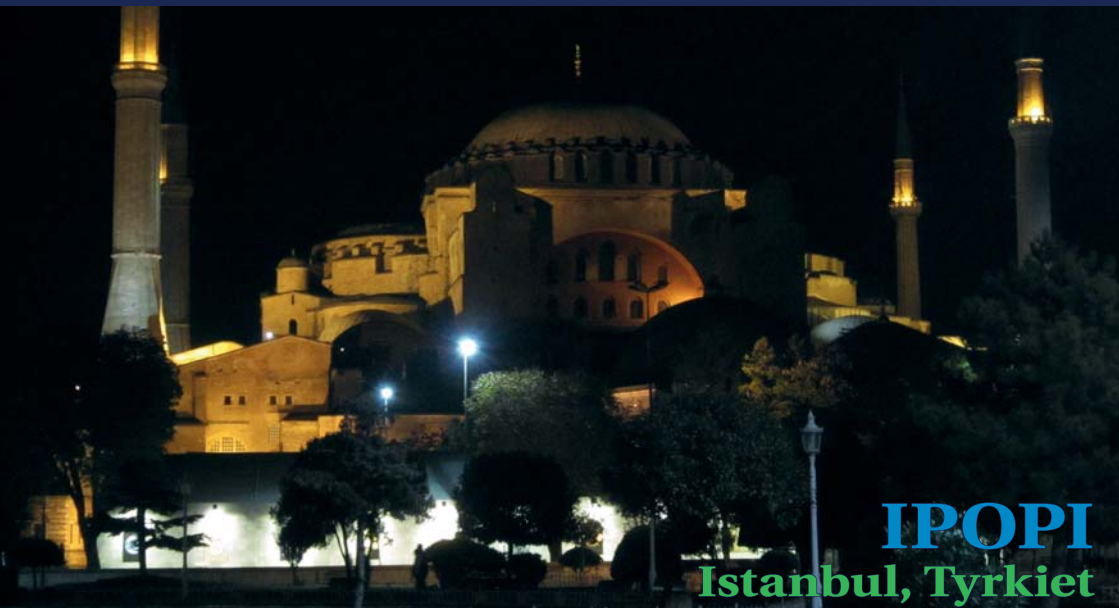


IDF NYT

ISSN 1601-7862

27. årgang - nr. 1

Marts 2011



**IPOPI**  
Istanbul, Tyrkiet



**Bestyrelsesweekend**

# Indholdsfortegnelse

Leder .....	3
IDF Regnskab 2010 .....	4-5
IDF Budgetforslag .....	6
Familiedag i Danfoss Universe .....	7
Referat af IPOPI møde 6-9. oktober .....	8-10
Kontingent 2011 .....	11
IDFs hjemmeside .....	11
Blå bog om Simone Løvskov .....	12
Faktaboks om Mangel på Mannanbindende Lektin (MBL) .....	12
Interview med Simone Løvskov .....	13
Børneopgave .....	14
Løsning på børne- og voksenopgave i IDF NYT nr. 4 dec. 2010 .....	15
Tak til sponsorer .....	15
Referat af Sjældne Diagnoser workshop 5-6. nov. ....	16-17
Raske søskende .....	18
Stafetten .....	19
Intergration i et alm. dagtilbud i lokalområdet - Sigrïd .....	19-21
Aktivitetsoversigt for 2011 .....	22
Bestyrelsesoversigt .....	23

## Deadline

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

## Oplag

325 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: Elisabeth, postkort@idf.dk

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

# LEDER



Skrevet af

Annette Vestberg Lund

Et medlem af foreningen stillede mig for nyligt dette spørgsmål: Annette, hvad er din vision/visioner med denne forening som ny formand?

Dette spørgsmål har jeg efterfølgende tænkt en del over. Den største og vigtigste vision for mig er naturligvis at denne forening SKAL fortsætte. Den har jo eksisteret siden den 16. marts 1984. I april 2010 var vi så tæt på at "lukke og slukke" som jeg tidligere har skrevet, idet forskellige personer ønskede at stoppe, hvilket var forståeligt nok. Det var herefter svært at få disse poster besat af frivillighedens vej. Det lykkedes dog til sidst at få disse poster besat og oven i købet at få nye medlemmer ind i bestyrelsen. Dette var meget stort for mig, og at vi i fællesskab kunne vinde denne kamp. "Just do it" er et slogan som andre virksomheder allerede har valgt, men det var dét vi gjorde i april 2010.

Det næste det handler om er jo netop foreningens overlevelse fremover i de næste mange år. Allerede nu kan jeg se de mange udfordringer som ligger i fremtiden. Fremtiden rykkede faktisk tættere på sidste år, da bl.a. mange af kommunernes økonomi blev strammet voldsomt op. Dette kunne mange af vores medlemmer i hvert fald mærke. Nogle familier måtte desværre melde afbud til FAKU, da de ikke længere kunne få dækket deres om-

kostninger til kursus og tabt arbejdsfortjeneste.

Dette går desværre ud over børnene, da de jo står "alene" tilbage med deres sygdom, da forældrene melder fra. På sigt er dette en stor trussel for foreningen, hvorfor vi nok alle sammen på nuværende tidspunkt skal begynde at overveje, hvad der vil ske hvis/når vi står i samme situation?

For foreningens virke er dette et trusselsbillede som virkelig kræver en stor indsats af os alle sammen. Uden denne fælles indsats kan foreningen ikke overleve. Vi er jo en lille forening hvor de sociale aspekter er vigtige for os så som deltagelse i FAKU, generalforsamlinger og frivilligt arbejde mv. Vi i bestyrelsen har ikke ubegrænsede ressourcer, hvorfor jeg tror at vi skal være knivskarpe på vores prioriteringer. De ting der er vigtige for os som medlemmer, skal vi komme i mål med og få afsluttet på en tilfredsstillende måde inden vi begiver os ud på nye græsgange. Det er store ting, men dog ikke mere end vi kan overkomme, hvis vi yder en vedholdende og fokuseret indsats.

I skrivende stund er det i slutningen af januar måned, solen skinner, sneen er væk og jeg fornemmer et godt afsæt på et spændende og udfordrende år.

**Let's do it.**

Annette ■



# Regnskab IDF pr. 31.12.2010



## Resultat for aktiviteterne

	Foreningens Drift	Forsknings Fond	Handicap Pulje	Merchandise
<b>Indtægter</b>				
Tilskud Fonde			241.750	
SD Tips/Lotto	63.130			
Kontingenter & bidrag	<b>31.695</b>			2.500
auktion+salg	<b>-50</b>			5.938
Bladpuljen				
<b>Egenbetalinger:</b>				
VOKU			<b>2.875</b>	
Billund, Landsmøde			<b>14.000</b>	
Sea West, Familiekursus			<b>93.500</b>	
I alt	<b>94775</b>		<b>352125</b>	8438,,
<b>Udgifter</b>				
<b>Kursusudgifter:</b>				
VOKU			<b>(21639)</b>	
Billund, Landsmøde			<b>(44757)</b>	
Sea West, Familiekursus			<b>(215132)</b>	
Revision			<b>(6250)</b>	
Kontorartikler	<b>(3042)</b>			
Porto + IDF Nyt	<b>(11227)</b>			
Telefon og IT	<b>(24024)</b>			
Bestyrelsesmøder/transport	<b>(34031)</b>			
SD, kontingent + møder	<b>(2000)</b>			
Gebyrer	<b>(6277)</b>			
IPOPI	<b>(14020)</b>			
Samnordisk				
Ungdomstur			<b>(8291)</b>	
I alt	<b>(94621)</b>		<b>(296068)</b>	
Resultat før renter	154		56057	
Renteindtægt	664	317		
Resultat efter renter	<b>818</b>	<b>317</b>	<b>56057</b>	<b>8438,,</b>
	<b>65630</b>			

**Dette er det midlertidige regnskab, da regnskabet ikke endnu er godkendt af hverken eksternt eller intern revisor. Der kommer et revideret regnskab i IDF Nyt, når det foreligger.**



## Balancer

### Foreningen

	31-dec-10	31-dec-09
<b>Aktiver:</b>		
Nordea 899591	33.180	10.078
BG Bank Landsinds.10015669	9.113	9.113
Andre tilgodehavender		5.000
Mellemregning H-Pulje		
	<b>42.292</b>	<b>24.191</b>
<b>Passiver:</b>		
Formue primo	42.292	<b>24.191</b>
Negativ formue dækket		
Årets resultat	818	43.818
Formue ultimo	43.111	68.009
Henlæggelse til IT	8.000	8.000
Kreditor(Folkeferie.dk)		
Kreditor(IDF-Nyt og porto)		
Kreditor(Vejen Kommune)		
	<b>51.111</b>	<b>76.009</b>

### Forskningsfond

	31-dec-10	31-dec-09
<b>Aktiver:</b>		
PassNordea 600747	<b>36.443</b>	<b>36.201</b>
Formue primo	36.201	35.884
Årets resultat	242	317
Formue ultimo	<b>36.443</b>	<b>36.201</b>

### Puljebeholdning

	31-dec-10	31-dec-09
<b>Aktiver:</b>		
Nordea 901318	124.673	100.520
	<b>124.673</b>	<b>100.520</b>
<b>Passiver:</b>		
Pulje midler overført forrige år		
Årets resultat	56.057	-49.079
Negativ formue dækket		
Negativ formue	56.057	-49.079
Kreditorer	5.000	5.000
Mellemregning IDF		
	<b>61.057</b>	<b>-44.079</b>

Mechandisebeholdning 10.664

31. januar 2010 Kasserer Bo Austad

### Revisorer

Vi har revideret regnskabet for IDF og kontrolleret beholdningerne pr. 31. december 2010

Britta Fandrup Jesper Fog-Schow



# IDF Budgetforslag for 2011

Nr.	Post	2012 Budget	Bemærkninger
<b>Indtægter</b>			
	Handicappuljen	261.000,00	Øremærkede penge
	Egenbetalinger:	120.000,00	
	Tips- og Lotte (SD)	63.000,00	Drift midler, beløbet er sat efter det bevilliget i 2010
	Kontingent	28.000,00	Frie midler
	Sponsorer:		
	Baxter	10.000,00	Frie midler
	CSL Behring	10.000,00	Frie midler
	Octapharma	14.000,00	Frie midler
<b>Indtægter i alt</b>		<b>506.000,00</b>	

<b>Udgifter</b>			
<b>Aktiviteter:</b>			
	Voksenkursus	27.500,00	er egentlig bevilliget til 2 x 1 dag, men er bestemt til at være 1 dag i stedet.
	Landsmøde		udgår som enkelt post, afholdes på faku
	Børnedag	40.000,00	
	Unge Weekend	15.000,00	afholdes på sea west weekend i uge 25.
	Familiekursus	270.000,00	incl. Generalforsamling (afholdes på faku, som en selvstændig begivenhed)
<b>Aktiviteter i alt</b>		<b>352.500,00</b>	
<b>Drift</b>			
	Bestyrelse	60.000,00	Transport, telefongodtgør., IT,
	IDF NYT	30.000,00	Lay out, tryk, annoncer
	Hjemmeside	3.000,00	Serverhotel, vedligeholdelse
	Kontorhold	28.000,00	Kontorartikler, al porto
	Revisor + gebyrer	8.600,00	Honorar, bankgebyrer
<b>Kontingenter og konferencer</b>			
	Sjældne Diagnoser	5.000,00	Kontingent + møder
	IPOPI	2.300,00	Kontingent + møder
	Nordisk samarbejde	15.000,00	Møder
<b>Udgifter i alt (driftsmidler)</b>		<b>151.900,00</b>	
<b>Udgifter, samlet</b>		<b>504.400,00</b>	
<b>Deficit/Overskud</b>		<b>1.600,00</b>	

Udarbejdet af kasserer Bo Austad



# Familiedag i Danfoss Universe

Immun Defekt Foreningen inviterer til familiedag i **Danfoss Universe**  
Lørdag den 30. april 2011.



## Program for Familiedagen:

- 10:00 Ankomst – vi mødes ved indgangen. Mads Patent Vej 1, 6430 Nordborg.
- 10:30 Mulighed for at deltage i guidet rundtur. Eller parken på egen hånd.
- 12:00 Frokost – Feed Your Brain dagens varme ret + 1 sodavand eller 1 øl.
- 13:00 Parken på egen hånd.
- 14:30 Fælles eftermiddagskaffe samt tip en 13'er og deltag i IDF's store konkurrence, hvor der vil være familiepræmier at hente til vinder familien.
- 15:30 Vi siger farvel og tak for en hyggelig dag.
- 16:00 Parken lukker.

Tilmeld dig Familiedagen på [www.idf.dk](http://www.idf.dk).

**Deltager pris:** 20,- per person

**Tilmeldings frist** er den 2. april 2011,

og man er først tilmeldt, når beløbet er betalt!

Hvis der er nogle, der har overskud til at bage en kage til eftermiddagskaffen ville det være rigtig dejligt. Har du nogle spørgsmål så send en mail til [postkort@idf.dk](mailto:postkort@idf.dk) eller ring til Bo på tlf. 40 13 88 62.

## Baxter

Støtter

Immun Defekt Foreningen økonomisk

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



# Bi - Annual XIVth IPOPI møde i Istanbul, Tyrkiet, 6. - 9. oktober 2010

Skrevet af Louis

Et forbløffende stort antal på mere end 1200 personer deltog i det XIVth fælles ESID, IPOPI og INGID møde. Dette er det største antal deltagere for et IPOPI møde til dato. IPOPI mødet er i virkeligheden en stor kongres, der samler patienter, læger og sygeplejsker med henblik på formidling af ny viden inden for immunologi.



Nyt fra de forskellige NMO's (National Member Organisation):

- Siden sidste møde i Den Bosch (Holland) i 2008 er antallet af NMO's steget fra 27 til hele 36 NMO's fra forskellige nationer.
- Det næste IPOPI møde bliver afholdt i Firenze (Italien) i 2012, og det forventes, at der kan føjes 6 nye NMO's til IPOPI's medlemsliste inden da.
- I april 2010 blev den tyrkiske organisation (IMYED) grundlagt. Den har allerede omkring 100 medlemmer.

- Den marokkanske NMO (Hajar) har deltaget i et twinning program med Frankrig (IRIS). Det har været en stor succes, og begge lande har haft glæde af programmet.
- Tyskland var tidligere opdelt i 2 NMO's, men nu findes der kun en, idet Berlin-gruppen trak sig fra IPOPI. Den tilbageværende tyske NMO har 540 medlemmer.
- Den polske NMO har ikke deltaget i IPOPI møde i en længere periode (ca. 6 år) og kommunikationen med den polske NMO's har været ikke-eksisterende, derfor har IPOPI ophævet deres medlemskab. En ny gruppe fra Polen har ansøgt om at være medlemmer af IPOPI. På generalforsamlingen blev dette emne diskuteret, og der blev stemt om det med det resultat at den nye polske gruppe blev accepteret.
- Der var tre NMO's (Iran, Irland og Mexico) der ikke deltog i IPOPI mødet, og det blev foreslået, at et af bestyrelsesmedlemmerne tager kontakt til de 3 nationer og tilbyder hjælp og støtte.
- Sven (Danmark), Dragana (Serbia), og Joy (Syd Afrika) blev genvalgt til IPOPI's bestyrelse.
- Stephen Baxter (New Zealand) forlader IPOPI's bestyrelse.
- IPOPI mødet havde et fuldt program med foredrag og præsentationer. Nedenfor er nogen er de mange in-

teressante emner der blev præsenteret og diskuteret, listet:

- Vigtigheden af dataindsamling - immundefekt Foundation, USA.
- Primær immundefekt og sjældne sygdomme Politikker - Johan Prévot direktør, Global Development.
- Overgangsbestemmelser for behandling af unge voksne patienter med primær immundefekt.
- Screening af nyfødte, Cord Blood Banks, The Future Possibility for Cure?
- Et Twinning projekt mellem Frankrig og Marokko.
- Vurdering af sikkerhed, kvalitet og effektivitet af immunoglobulinprodukter. Gøre mere med mindre.
- Vaccination ved primær immundefekt - Professor Andrew J Cant, UK.
- Hvad betyder tidlig diagnose og optimal behandling i et udviklingsland: Sydafrika?
- 1st IPOPI National Patient Organisations Survey
- ESID Online Database - Introduktion.

På den sidste dag af IPOPI møde blev der afholdt et åbent forum med mulighed for at stemme på mødets højdepunkter. Heruden findes en liste over de emner som blev nævnt og diskuteret:

1. Overgang fra barn til voksen behandling.
2. Spørgsmål, der berører forsyning.
3. Advocacy og lobbying - Global perspektiver på PID.

4. Dataindsamling - Nyfødte screening.
5. MAP session - bedste nogensinde.
6. Samarbejde med ESID, LASID, ASID og INGID.
7. Oplysninger om den seneste forskning.
8. Adgang til finansiering.
9. Registreringsdatabasen.
10. Surveys.
11. Twinning programmer.
12. Værdi af informationsudveksling.
13. Værdi af IPOPI medlemskab.
14. Forskelle i adgang til behandling, testning.
  - Hvordan kan NMOS der nyder godt af bedre adgang hjælpe deres naboer (twinning)?
  - Fare for at have en national leverandør.
  - Databaser.
15. Værdi af professionelt personale møde.
16. Hele læring oplevelse!
17. Udstedelse af under diagnose - mere nødvendig information.
18. Behov for læge uddannelsesprogram.
19. Forskel på adgang til SCIG afhængigt af land.
20. Betydningen af at koncentrere indsatsen på alle typer af behandling.
21. Produktsikkerhed opdateringer fra virksomheder.
22. Værdi af IPOPI fortalervirksomhed workshops.
23. Værdi af at hjælpe og arbejde med hinanden.
24. Værdi af møde med folk fra samme områder.



25. Oplysninger om vaccination.
26. Betydningen af IPOPIs udvikling og stigende deltagelse af NMOS (alle undtagen 3).
27. Tak til IPOPIs »founding medlemmer«.
28. Værdien af »buzz grupper« advocacy træning.
29. Perspektiver fra udviklingslande.
30. Flere nationale rapporter om udviklingen ville blive værdsat - Værdien af IPOPI i nationale advocacy blev omtalt.



De sociale arrangementer under mødet er lige så vigtige og gavnlige som udvekslingen af ny viden og forskning inden for immunologiens område. Der foregik da også en livligt erfaringsud-

veksling mellem de forskellige NMO's fra hele verden i løbet af frokost og kaffe-pauser. Der blev afholdt en fantastisk velkomst reception på Adile Sultan Palace (beliggende med en vidunderlig udsigt over Istanbul City), som gav mulighed for at snakke med medlemmer af de gamle NMO's og møde nye interesserede, hvor der var mulighed for at drøfte forskellige idéer indbyrdes mellem de forskellige NMO's. Den følgende aften var der arrangeret en Baxter middag for alle de NMO's, der var interesserede, hvor der var mulighed for at drøfte forskellige idéer indbyrdes mellem de forskellige NMO's.

Den sidste aften blev der afholdt en galla middag, hvor alle NMO's havde mulighed for at slappe af og nyde en aften med god mad, underholdning og godt selskab. På trods af det konstante regnvejr var der tid til en lille sightseeingtur i Istanbul før deltagerne skulle vende hjem.

Unge voksne projektet deltog ikke i dette IPOPI møde. Der er dog intentioner om at genetablere denne gruppe, så den kan komme på banen igen til næste IPOPI møde i Firenze 2012. ■



## Kontingent 2011

Så er det snart tid til at betale kontingent igen for medlemskab af Immun Defekt Foreningen.

Da det er et meget stort arbejde for bestyrelsen at inddrage kontingenter, har vi besluttet at blive tilmeldt Betalings Service.

Alle medlemmer vil i løbet af foråret modtage et brev fra BetalingsService med et girokort, som ved indbetaling meget let kan tilmeldes BetalingsService. Vi vil opfordre ALLE til ved den lejlighed at tilmelde sig BetalingsService.

Da foreningen kommer til at betale et gebyr for dem som IKKE tilmelder sig BetalingsService, ser vi os nødsaget til fra 2012 at lægge dette gebyr oveni kontingentet for dem der ikke har tilmeldt sig i 2011.

Kontingentsatserne og frist for betalingen vil stå i brevet fra BetalingsService og udgør i 2011:

Voksne medlemmer: kr. 175,-

Børn (under 18 år): kr. 75,-

Støttemedlemmer: kr. 125,-

Betalingsfrist: 1. April 2011

Ønsker du/I ikke længere at være medlem af Immun Defekt Foreningen, beder vi jer sende en e-mail til adressen medlem@idf.dk.

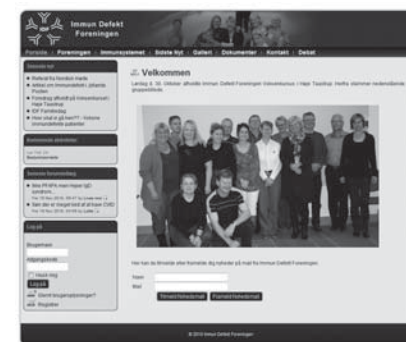
Bestyrelsen håber at rigtig mange fortsat har lyst til at støtte arbejdet i foreningen.

Med venlig hilsen  
Bestyrelsen

## IDF's hjemmeside:

På IDF's hjemmeside bliver der lagt mange nyttige oplysninger ud, f.eks. hvis der kommer oplysninger fra Sundhedsstyrelsen vedr. medicin, tilbud fra andre patientforeninger, referat af bestyrelsesmøder, kursus tilmeldinger til faku, voku, familiedagen med mere. Så kig forbi [www.idf.dk](http://www.idf.dk) og se under nyheder eller deltag måske i debatten på hjemmesiden.

Referat fra bestyrelsen weekenden på Gilleleje Feriecenter den 13-14 nov. 2010 kan læses via [www.idf.dk](http://www.idf.dk).





## Simone Løvskov

**Fødselsdag:** 4. marts 2002

**Øjenfarve:** Blå

**Immundefekt:** MBL mangel

**Søskende:** Emma, (Tvilling-søster), Tobias (storebror), Amanda og Josephine (store søstre).

**Klasse:** 2.A  
**Yndlingsfag:** Billedkunst  
**Værste i skolen:** Det ved jeg ikke.  
**Livret:** Julemad  
**Yndlingsfarve:** Lilla  
**Yndlingsmusik:** Guitar

**Yndlings-/tegnefilm:** Det ved jeg ikke

**Hobby/fritidsinteresse:** Dans

**Det værste:** Dårligt vejr.

**Det bedste:** At det bliver godt vejr.

## 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 infektionshyppigheden.

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 im-

## Interview med Simone

### Ved du, hvordan din immundefekt blev opdaget?

Henvisning fra egne læge til hospitalet.

### Ved dine venner, at du har en immundefekt?

Nogen gør og nogen andre gør ikke.

### Hvordan er din immundefekt en del af din hverdag?

Det ved jeg ikke.

### Hvor tit tager du medicin?

Hver dag.



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

Ja.

### Hvor tit er du på hospitalet?

Når jeg bliver syg.

### Hvad synes du om at være på hospitalet?

Lidt kedeligt, men legerum er sjovt.

### Hvad synes du om at blive stukket?

Det er fint nok.

### Hvad er det værste ved at have en immundefekt?

At man ofte bliver syg.

### Hvad er det bedste ved at have en immundefekt?

Man kan være hjemme med mor.

### Hvad er dine fremtidsdrømme?

At være sygeplejeske.



## Børneopgave:

Hvilken indgang skal man bruge for at komme ind til midten af labyrinten?

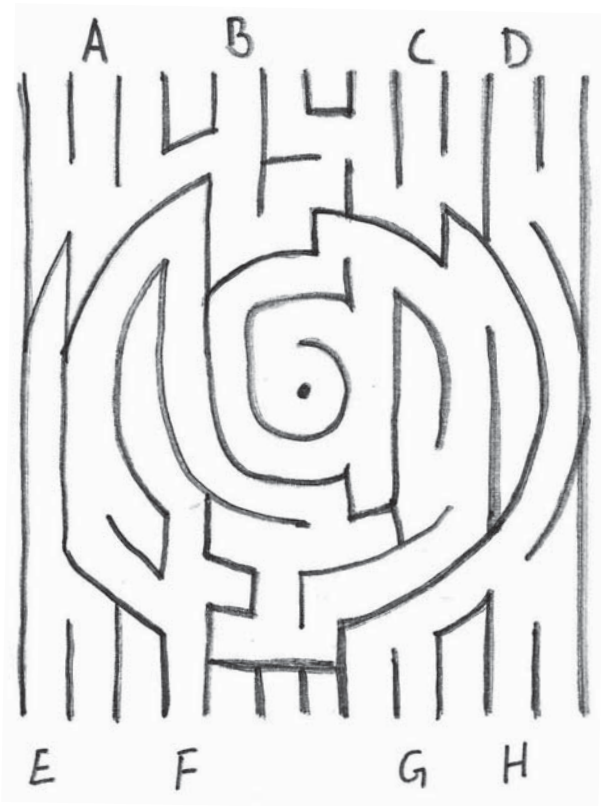
Løs opgaven og send svaret på mail til kasserer@idf.dk, eller på et postkort til kassereren for IDF, se adressen bag i bladet.

Svaret skal være fremme før den 1. maj 2011.

Blandt de rigtige svar vil der blive trukket lod om en præmie.

Husk at skrive navn, alder og adresse, så vil præmien blive sendt til den heldige vinder.

Da der desværre ikke er den store tilslutning til voksenopgaverne er det besluttet at IDF NYT i en periode kun kører med børneopgaven, hvor det er dejligt at så mange børn er begyndt at sende løsningsvar ind. ■



## Løsningen på børne- og voksende opgaven i IDF NYT nr. 4, december 2010:

Børneopgaven: Der var 10 billeder af nissebamsen Ida.

Voksenopgaven: *Mandag* for drillenissen Tim det ene led.



*Tirsdag* afleverer drillenissen Tim det igen og får stykket med to led.

*Onsdag* få drillenissen Tim det ene led tilbage igen, så han nu har tre.

*Torsdag* får drillenissen Tim stykket med fire led og afleverer de to andre stykker.

*Fredag* få drillenissen Tim igen det ene led, så han har fem led.

*Lørdag* afleverer drillenissen igen det ene led og får stykket med to led.

*Søndag* får drillenissen Tim igen det ene led og regn skabet passer.

De heldige vindere af børneopgaven og af voksenopgaven fra IDF NYT nr.4-2010 er:

**Sille Merz Dahl** som har fået tilsendt en bog og et spil.

Da der denne gang var rigtig mange børn, der indsendte den rigtig løsning, blev det besluttet at trække en vinder mere og det blev:

**Lucas Voigt** der har fået tilsendt 2 fribilletter til Legelandet.dk i Århus.

**Mark Lund** har fået 2 billetter til Legelandet.dk i Århus for at hjælpe til med lodtrækningen.

Der var kun en indsendt besvarelse på voksenopgaven så **Charlotte Pedersen** har fået tilsendt et gavekort til sportsmaster på 75,- kr.

## TAK til sponsorer

Immun Defekt Foreningen siger hermed TAK til vores sponsorer, der på hver deres måde har været med til at støtte Immun Defekt Foreningen.

Design ur smykker,  
www.designuresmykker.dk  
Forfatter Birgit Forchhammer  
Forfatter Reinhard Klahn  
Forfatter Trine Juul Hansen  
Legelandet.dk  
Sportsmaster Brande

3 armbånd  
6 børnebøger  
49 ungdomsromaner  
21 bøger for børn og unge  
20 fribilletter til legelandet  
Gavekort på 75 kr.

"Når I bruger indbetalingskort må I meget gerne skrive navn på, så vi kan se, hvem der gemmer sig bag indbetaling."

"Husk at melde flytning til IDF gerne på mail [information@idf.dk](mailto:information@idf.dk) eller til bestyrelsesmedlem Lois Hibberd-Jørgensen"



# Referat af Sjældne Diagnosers Workshop i anledning af Deres 25 års jubilæum den 5-6. nov 2010

Skrevet af: Annette Vestberg Lund og  
Bo Austad

Formand Birthe Holm bød velkommen til foreningerne, gæster og foredragsholderne, så nævnte hun lidt om SD's 25 års jubilæum, lidt om hvad der skulle ske denne dag, hvor vi var forsamlet, og om workshoppen.

Hun gav ordet til dagens første foredragsholder, som var Torben Grønnebæk (tidligere formand i SD), som gav et rigtig godt og humoristisk foredrag, hvor han sammenlignede patientforeningerne med IKEA.

Det centrale i det var samvejledningerne, uden sådan en fungere hverken patientforeningerne eller møbler fra IKEA, bl.a. er udviklingen i diagnostik lidt af det samme som IKEA, det findes kun i gør det selv udgaven, det vil altid være patientfamilierne, der skal leverer samvejledningen, det er jo dem der er problem ejerne. Vi kan ikke forvente at få vejledningerne fra systemerne, det er de ikke gearet til, hvilket giver et stort behov for at patientfamilierne accepterer at systemerne kun er underleverandører, familierne skal opleve og erkende behovet for samvejledninger igennem aktivt at deltage.

Ingen kan klare sig uden samvejledninger!

Så kom turen til foredragsholder nummer 2, det blev Terkel Andersen, der er formand for Eurordis (Den europæiske organisation for sjældne sygdomme).

Terkel fortalte om starten på SD, om hvor de små finder sammen i tiden 1980-86, om begrænset viden, og om spirende interesse for livskvalitet og kroniske sygdomme.

Han lavede også en gennemgang af SD's historie fra 1985 og frem til 2010, og om etableringen af CSH (Center for små handikap) i 1990.

Tredje foredragsholder blev Lene Jensen som er direktør i SD.

Lene fortalte om "Sjældne Dage" som køres på 3. år nu og om et weekend kursus med fokus på at leve familielivet med den sjældne diagnose, familierne for handlingsplan, netværksdannelse, et virtuelt forum og en opfølgning ½ år senere.

Hun talte om frivillige, hvor stor en betydning frivilligt arbejde havde rundt omkring i medlemsforeningerne, om at danne følgegrupper.

Et frivilligforum, bestående af medlemsforeningerne og ungdomspiloter fra CSH.

Fortalte også om mentorer, hvor der skal bruges 6 frivillige fra medlems-

foreningerne. Bagefter skal projektet evalueres, om der er en effekt af Sjældne Dagene. Erfaringerne stilles til rådighed for medlemsforeningerne.

Den fjerde foredragsholder var Anders Olauson som er President EPE og ordførende i Ågrenska. Han sidder også med i Insymrådet Socialstyrelsen og Advisory Group, Dc Research. og er svensker.

Han talte om vores workshop og "Ågrenska – et drømmesyn i den sydsvenske skærgård".

... og sagde disse bevingede ord "for at forstå, hvordan det er at have et handicappet barn, må du selv have et handicappet barn" enkelt men meget sandt.

Han gav en længere beretning om renoveringen af Ågrenska som blev åbnet/indviet af Dronning Silvia den 23 maj 1989. Ågrenska er et sted hvor man hjælper familier med store problemer med sjældne sygdomme.

Desværre var Anders lidt for god til at tale svensk, eller også er mit svenske ikke så godt, så jeg kan ikke referer så meget mere, men dog sige at Anders Olauson fik skabt en rigtig god stemning blandt tilhørerne, alt i alt et rigtig godt foredrag.

Fredag aften sluttede vi alle af med en middag på vegne af Sjældne Diagnoser.

Lørdag morgen startede vi igen. Næste punkt var forsikringsforhold, tilskud mv. Birthe Holm afholdte dette

punkt. Det blev anbefalet af alle foreninger tegner en erhvervsansvarsforsikring for børnepasser, når der afholdes kurser og lign. Der skal her laves en børneattest til de børnepasser som passer børnene iflg. lov. Der ligger et skema/blanket på nettet som bedes benyttes. Da forsikringsbranchen jo bekendt er en "jungle" med en masse §§, blev der diskuteret om det ikke var mest nærliggende af få en forsikringsassurandør på banen.

Der var 6 nye medlemsforeninger som havde søgt om optagelse i Sjældne Diagnoser. Hver forening blev repræsenteret og herefter skulle der stemmes om optagelse eller ej. Alle de 6 nye medlemsforeninger blev optaget. Der blev også gjort opmærksom på, at "pengepuljen" bliver mindre til hvert enkelte forening fremover, dog bliver "pengepuljen" for 2011 delt som den plejer.

Næst repræsentantskabsmøde vil blive den 18-19/3-2011 ØST og den 4-5/11-2011 VEST. ■



## Raske søskende

Kilder. Nyreforeningen, Nyrenyt tema de raske søskende december 2010, nyreforeningen.dk

At være lillesøster eller storebror til en kronisk syg søskende er en udfordring. Alle børn samarbejder og tilpasser sig den familie, de er havnet i. Det er vigtigt, at den raske søskende ses og anerkendes. Søskende til kronisk syge børn kan vise deres behov for kontakt ved at være krævende, frække eller besværlige. Derfor er det vigtigt, at man som forældre ser disse signaler og anerkender, at den raske søskende har de samme behov som andre børn. Det gøres ved at forældrene sætter pris på det raske barns ansvarlighed og værdifulde bidrag til familien. Den raske søskende skal støttes og opfordres til at deltage i sport, klubber og leg ligesom andre børn, og forældrene bør sætte tid af til at være alene sammen med det raske barn. Alle børn raske som syge nyder alenetid sammen med mor eller far.

Hvilken betydning det har for et barn, at vokse op med en syg bror eller søster kan der ikke gives et enkelt svar på, meget tyder på at de børn udvikler sig til at fungere godt socialt, man ser ofte at de udvikle stærke empatiske evner, omsorg og ansvarlighed. Bagsiden af medaljen kan være at børnene bliver overansvarlige, selvudslettende, bekymre sig for meget, og føler skyld når de er raske, men det kan også være svært at være rask. Raske søskende kan nemt blive overset, fordi det syge barn kræver meget opmærksomhed, det kan give dem en følelse af misundelse og ensomhed, det vil ofte være svært for børn at give udtryk for deres følelser verbalt, da de ikke vil gøre forældrene kede

af det. ( men det kan vise sig i adfærdren) Det er vigtigt at man som forældre viser forståelse for at det også kan være svært at være den raske og at det er i orden at være jaloux en gang i mellem Når et barn rammes af sygdom, så påvirker det samlivet mellem forældrene, det er derfor vigtigt at man husker sit parforhold og ikke kun er forældre til et sygt barn for bla at bevare overskuet.

Alle børn prøver at skabe ligevægt, hvis det raske barn mærker at mor og far ikke har overskud, så vil det ofte prøve at aflaste forældrene, hvis der er konflikter vil det prøve at stoppe det, men hvis mor og far ikke har overskud til at rose og anerkende det raske barn eller give det den opmærksomhed det har brug for, så vil det uundgåeligt gå ud over barnets selvverd og selvtillid

Det er ikke usædvanligt at forældre føler dårlig samvittighed overfor det raske barn, forældrenes dårlige samvittighed kan gøre at der ikke bliver sat de nødvendige grænser.

Meget tyder på at det er pigerne især store søstre der påtager sig omsorgsrollen i forhold til den syge bror eller søster, drenge er på sin vis bedre til at skabe sig et frirum hvor sygdommen ikke fylder så meget. Fx igennem interesser.

Meget af det der former os som mennesker grundlægges i barndommen, og når man har vokset op med en syg søskende, så har man set livets alvorlige sider, men hvis Alvoren er blevet integreret i familien med kærlighed og overskud, så kan det være en ressource. Hvis Alvoren derimod har fyldt for meget så kan det blive problematisk og derimellem er der et væld af nuancer. ■

## Stafetten



Skrevet af Redaktøren

Stafetten er denne her gang skrevet af Anne Mette Harbo mor til bl.a. Sigrid.

I næste nummer er stafetten skrevet af Tina Solberg som er voksenpatient.

## Integration i et almindeligt dagtilbud i lokalområdet...

Skrevet af Anne Mette Gajda Harbo

Så fik jeg overdraget stafetten, og i skrivende stund er sommeren på hæld, æblerne hænger smukke og røde på det lille træ i haven, himlen er septemberblå og solens stråler har stadig en smule magt. Med minderne om en rigtig god uge i Nr. Nebel i frisk erindring, må jeg konstatere at samværet med andre "immunodefektfamilier" endnu engang har været givende og inspirerende. Nu hvor det er blevet min tur til at skrive til stafetten, har jeg valgt at sætte fokus på et emne, som andre familier med immunodefekte småbørn måske kan få glæde af, nemlig hvordan det er lykkedes os at få Sigrid integreret i et almindeligt dagtilbud i lokalområdet. Sigrid, som nu er 4 år, har hypogammaglobulinæmi. Man regner med, at det er den forbigående type (THI) men det vil tiden vise. Hun har hovedsageligt problemer med langvarige og sløve luftvejsinfektioner, hun får stort set ikke feber, og virker meget sjældent "klassisk syg". Da hun var spæd

havde hun en alvorlig lungearbejdsinfektion, men da hun efter 3 måneder kom sig, har der ikke siden været akut fare på færde. Derimod har hun kæmpet meget med spiseproblemer, og har periodevis fået sondemad. Da hun var knapt to år, havde man en forventning om, at hun ville være klar til at forsøge at starte i daginstitution. Det gik imidlertid slet ikke, hun havde luftvejsinfektioner i lindstrøm. Derfor var hun (igen) hjemme nogle måneder, men det var klart, at hun nu havde nået en alder, hvor hun nød godt af den sociale dimension ved dagtilbud, foruden at hendes sprog, som konsekvens af dårlig mundmotorik, var dårligt udviklet. Kort før to-årsalderen havde hun kun



få og meget primitive lyde. Jeg måtte lægge mit hoved i blød, for nok kunne jeg skærme hende og passe hende hjemme, men der var efterhånden behov for noget mere.

Dagplejelederen sagde på forhånd fra, da jeg lavede en forespørgsel der, mht. at få Sigrind ind, under beskyttede rammer. Sygehuset havde ellers peget på dagpleje som den bedste løsning, pga. lavere smitte-risiko.



Jeg valgte så at tage en snak med den institution, hun oprindeligt var startet i. Det er en 0-6 års institution, som er handicapintegreret, dvs. at personalet er vant til at modtage børn med særlige behov, men at skulle "integrere" et barn, der faktisk havde behov for at være skærmet fra de andre børn, det var en helt ny udfordring. De var dog positivt indstillede, og jeg arbejdede videre på sagen.

Eftersom Sigrind (af uvisse årsager) ikke er skønnet at tilhøre gruppen af børn med varige lidelser, er hun ikke handicap-klassificeret, og der løb

vi på den største udfordring. Andre børn med særlige behov har typisk en diagnose, der placerer dem i en kasse, og dermed mere eller mindre automatisk udløser et antal timer til institutionen. Heldigvis kunne et lyst hoved i socialforvaltningen henvise til en handicap-pædagogisk konsulent. Jeg forklarede situationen, og efter institutionen havde indsendt en ansøgning, fik vi bevilliget 20 timer om ugen. De 20 timer valgte vi at fordele på 4 dage. Ordningen trådte i kraft den 1. december 2008, hvor institutionen havde fået ansat en sød og ansvarsbevidst pædagogmedhjælper, som selvfølgelig har fået en stor plads i Sigrinds hjerte.

Vi havde aftalt, at Sigrind fortrinsvist skulle opholde sig udendørs, af hensyn til at reducere smitterisikoen. Desuden blev der øget fokus på håndhygiejnen, også i forbindelse med "næsetørring" på legepladsen, forhåbentligt til gavn for hele institutionen.

En typisk dag mødte hun på legepladsen, når hendes kammerater kom ud at lege om formiddagen. Ved spisetid blev frokosten indtaget enten udendørs, eller indendørs i et lille rum, som hurtigt fik navnet "Sigrinds børnehaven". For at styrke Sigrinds kompetencer i spisesituationer, blev måltidet gjort til en gruppeaktivitet, hvor en lille gruppe på 3-4 børn (uden snot og hoste) kom ind på den lille stue og spiste sammen med hende.

Da ordningen startede, sov Sigrind stadig til middag, så efter en lille stund med leg efter spisningen, blev hun puttet udendørs i sin krybbe. Hun stod op igen kl. 15 og hyggede på sin lille stue sammen med "sin" pædagogmedhjælper.

Efterhånden blev sovetiden erstattet af mere legetid, både udendørs, men også indendørs på den lille stue. Typisk med et par legekammerater på "besøg".



Vi har af et par omgange (efter aftale med sygehuset) forsøgt at lade Sigrind komme mere rundt i institutionen, men hver gang har det resulteret i et øget antal infektioner, i forhold til, hvis hun er skærmet på den lille stue. Dog har vi kunnet slække lidt på "skærminsniveauet", så vi går ind gennem den fælles garderobe, og hun bruger også samme toilet, som de andre børn osv.

Hun er netop begyndt at få subcuvia, og vi håber at hun får gavn af dette. Hun har nemlig nået en alder, hvor hun er blevet meget bevidst om, at

der er aktiviteter hun går glip af, selv om børnehaven strækker sig langt for at tilgodese hende, og tænker hende ind, hvor det er muligt.

Vores støttetimer bevilliges i kortere perioder, så der har været en del "genforhandlinger". Ved en enkelt lejlighed mente man, at hun, fordi det gik så godt, godt kunne skæres fem timer om ugen. Vi fik dog hurtigt rettet den misforståelse, for grunden til det gik godt med hende var, at hun kunne skærmes i alle fremmødetimer. Og siden da vi hovedsageligt mødt forståelse og velvilje fra forvaltningens side.

Sigrind kan ikke tåle "det virkelige liv", men hun har haft gavn af noget der ligner. Fra at være spisevægrenende og sprogligt bagud, er hun nu en alderssvarende pige med gode sociale relationer, og tilmed helt selvkørende, hvad mad og drikke angår. 20 timer om ugen er tilstrækkeligt til at hun kan være en del af fællesskabet, uden at blive udmattet.

Jeg håber at min beretning om en "skærmet integration" kan inspirere andre forældre til at finde en skræddersyet løsning til deres immunbørn. Held og lykke.

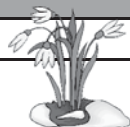
Mange hilsner

Anne Mette Gajda Harbo ■



# Aktivitetsoversigt for 2011

Måned/dato	Aktivitet
<b>Marts</b>	
	IDF Nyt udsendes
<b>April</b>	
30.	Familiedag på Danfoss Universe
<b>Maj</b>	
<b>Juni</b>	
25.-26.	Unge Weekend - Sea West (16-25 år)
25.-	Familiekursus på Sea West
26.	Generalforsamling på Sea West. IDF Nyt udsendes
<b>Juli</b>	
-2.	Familiekursus på Sea West
<b>August</b>	
<b>September</b>	
	Samnordiske møde i Norge IDF Nyt udsendes
<b>Oktober</b>	
<b>November</b>	
<b>December</b>	
	IDF Nyt udsendes
<b>Januar 2012</b>	



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.

# Bestyrelsesoversigt

Efter valg på generalforsamlingen 17. april 2010 er bestyrelsen sammensat således:



Bestyrelse:	
<b>Formand</b> På valg: 2012	<b>Annette Vestberg Lund</b> , Tycho Brahes Allé 25, Skovby, 8464 Galten. Tlf. 21 27 96 15, formand@idf.dk
<b>Næstformand</b> På valg: 2011	<b>Dorrit Holmsgaard Eskesen</b> , Tranebærvej 43, 9440 Åbybro Tlf. 98 24 35 47, dorrit@eskesens.dk
<b>Kasserer</b> På valg: 2011	<b>Bo Austad</b> , Falkevej 16, 8766 Nr. Snede Tlf. 40 13 88 62, kasserer@idf.dk
Bestyrelsesmedlem På valg: 2011	<b>Anette Andreasen</b> , Mariendalsvej 52G, 2. th, 2000 Frederiksberg, Tlf. 51 60 43 05, bamsefisk@webnetmail.dk
Bestyrelsesmedlem På valg: 2011	<b>Lois Hibberd-Jørgensen</b> , Hasselparken 28, 2970 Hørsholm Tlf. 45 76 18 84, loishj@hotmail.com
Bestyrelsesmedlem På valg: 2012	<b>Keld Holmsgaard Eskesen</b> , Tranebærvej 43, 9440 Åbybro Tlf. 98 24 35 47, keld@idf.dk
Bestyrelsessuppleant På valg: 2012	<b>Trine Christiansen</b> , Gl. Bjært 4, 6091 Bjert Tlf. 28 59 85 32, trineco205@gmail.com
Bestyrelsessuppleant På valg: 2012	<b>Lene Christiansen</b> , Randkløver Allé 148, st. th, 2770 Kastrup Tlf. 22 71 04 18, lene2108@yahoo.dk
Revisorer:	
Revisor På valg: 2011	<b>Jesper Fog-Schouw</b> , Højvangsvej 2, Vindinge, 4400 Roskilde Tlf. 46 38 51 38, fog.schouw@get2net.dk
Revisor På valg: 2011	<b>Britta Fandrup</b> , Birkeengen 96, 2740 Skovlunde Tlf. 44 61 03 81, britta@fandrup.dk
Revisorsuppleant På valg: 2011	Pt. ikke besat.

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

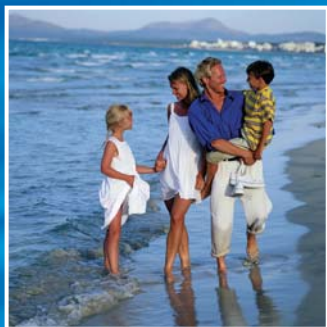
Eller pr. e-mail: sven@fandrup.dk eller britta@fandrup.dk.

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

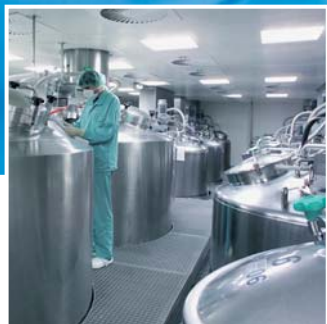
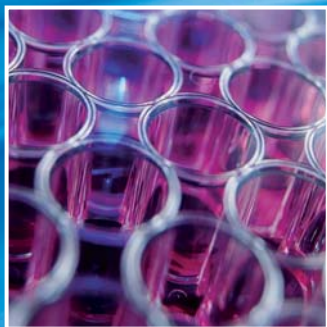
Foreningen kan kontaktes telefonisk onsdage kl. 18:30 - 20:30  
på tlf. +45 21 27 96 15

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](http://www.octapharma.dk)