

Invitation til CF-SKILEJR i Alpe d'Huez, Frankrig i uge 9 – 2009



for CF-ere, som er født i årene 1991-1997,
- uden kronisk pseudomonas-infektion
og uden Burkholderia cepacia og Achromobacter-infektion

**Fortæl os hurtigst muligt
inden lørdag d. 3. januar 2009
om du gerne vil deltage
- der er rift om pladserne.**

Venlig hilsen fra CF-Foreningens Lejrudvalg

5. december 2008

Invitation til CF-SKILEJR i Alpe d'Huez, Frankrig i uge 9 – 2009 for CF'ere født i årene 1991-1997.

Skilejren ligger i 2009 i uge 9, og som de to sidste år har vi valgt at rejse med fly. Det betyder, at vi først skal rejse lørdag, og at vi kommer hjem ugen efter om lørdagen, formentlig sent om aftenen. Det giver jo også lidt kortere fravær fra skolen!, når I ikke behøver at holde fri om fredagen før afrejsen og kan nå at hvile ud i løbet af søndagen, når vi er kommet hjem.

CFF kan invitere 15 unge CF'ere på CF-SKILEJR 2009 – med afrejse lørdag den 21. februar og hjemkomst lørdag den 28. februar 2009. Vi flyver fra både Billund og Kastrup.

Vi kan godt forstå, at de CF'ere, der har kronisk pseudomonas, Burkholderia cepacia el. Achromobacter kan blive skuffede over at åbne dette brev, men da CF-Foreningen jo ikke ved, hvem der har, og hvem der ikke har disse infektioner, er vores eneste udvej at sende brevet til alle CF'ere, der er født i årene 1991-1997.

Læs medsendte Retningslinier for at undgå krydsinfektion (s.4) og kontakt omg. dit CF-Center og fortæl, hvis du påtænker deltagelse, så I kan aftale tidspunkter for bakteriologisk undersøgelse af sekret fra luftvejene. Vi tjekker løbende deltagerlister med centrene og senest umiddelbart før lejrens afholdelse.

Bemærk, at den sidste undersøgelse af sekret/ekspektorat skal foretages indenfor ca. 30 dage før afrejsetidspunktet, dvs. fra fredag d. 23. januar 2009,

og således, at dit CF-Center senest mandag d. 16. februar 2009 kan meddele det endelige svar til dig/familien og samtidig også direkte til CF-Foreningen, om undersøgelseerne giver "grønt lys" for din deltagelse i skilejren eller ej.

I lighed med tidligere er der følgende forbehold for lejrdeltagelse:

- Deltagerne skal som nævnt være født i årene 1991–1997.
- Hvis flere end 15 CF'ere melder sig, afgøres deltagelse ved lodtrækning, hvor vi pga. det begrænsede antal pladser forbeholder os ret til at inddele deltagerne i grupper under hensyntagen til det antal lejre, man tidligere har deltaget i.
- Det må også være en forudsætning, at man vil udvise/har udvist passende lejropførsel og interesse for skiløb.

Deltagergebyr er 3.500 kr., som skal indbetales til CF-Foreningen før afrejsen. Evt. rejseudgifter til/fra henholdsvis Billund og Kastrup lufthavn er for egen regning. Endvidere må man selv medbringe lomme penge til 'snold', sodavand, småfornødenheder m.m.

De resterende udgifter bliver dækket af CF-Foreningen og af tilskud og fondsgaver, som vi måtte få til formålet. Arrangementet omfatter **rejse** (med fly og transferbus), **hotelophold**, **hovedmåltider**, **leje af ski og støvler** samt **liftkort**. **Begyndere** (på ski for første eller anden gang) vil desuden komme på **skiskole**.

2/5

Medbring dette brev og det vedhæftede **Notat fra CF-Foreningen om at afholde vinterlejr**. Hvis Socialforvaltningen afslår støtte, send da det skriftlige afslag til CF-Foreningen, - så vil vi prøve, om vi kan hjælpe med kontakt til f.eks. lokale velgørende institutioner.

Rejse og ophold.

Lejrudvalget har som sidste år valgt Alpe d'Huez i Frankrig som rejsemål, - et område som byder på udfordringer for alle niveauer, begyndere som øvede. Vi rejser med rejsebureauet DanSki, der også kan tilbyde skiskole på dansk. Vi skal igen bo på Hotel Le Refuge.

"Hotellet drives af DanSki med dansk personale. Hotellet er ældre og noget slidt. Værelserne er simple og små, men med danske dyner, og næsten alle med D/WC. Hvad hotellet måtte mangle af komfort, opvejes af den afslappede og hyggelige atmosfære, den gode mad i restauranten..." (citat fra www.danski.dk). *"Hotellet ligger midt i byen, perfekt placeret ud til en øvebakke med mulighed for at stå på ski til lifterne"* (citat lejrchefen.)

Vi har som sagt plads til 15 deltagere + ledere. Alle, der har meldt sig inden lørdag den 3. januar 2009 vil komme i betragtning ved lodtrækningen, men lejrudvalget forbeholder sig som nævnt ret til at udvælge de 15 deltagere efter alder, egnethed, og hvor mange gange de før har deltaget.

Vi flyver fra både Billund og Kastrup lørdag, men vi ved endnu ikke, om flyene afgår om formiddagen eller senere, og vi kommer hjem om lørdagen i den efterfølgende uge. Der vil være ledere med flyene fra begge lufthavne, og vi har foreløbig reserveret 10 pladser fra hvert sted. Angiv derfor hvilken lufthavn, som du helst vil flyve fra/til.

Også i år er lejropholdet "praktisk øvelse i selv at administrere daglig behandling". Det må være en selvfølge, at deltagerne vil/kan passe daglig behandling. Lederne vil holde øje med, at de yngste tager deres behandling som foreskrevet, og forventer, at de ældre klarer deres egen behandling, når de bliver bedt om det.

Vi understreger, at man kun bør tilmelde sig, hvis man er meget ivrig efter at stå på ski. Når lifterne lukker, bliver der tid til at hygge på hotellet eller gå i byen (på indkøb), men udgangspunktet er, at vi er på ski det meste af dagen. Og endelig vil der også være krav om at udvise "passende lejropførsel", så det kan blive en god tur for alle - også for øvrige medrejsende på skirejsen. Og vi beder om forståelse for reglen om, at dette er et lejrarrangement - ikke en individuel familietur. Med andre ord - hvis den unge helst rejser med forældrene, henviser vi til selv at arrangere vinterferie.

Hvis det er første gang, du tilmelder dig en CF-skilejr, skal du huske at skrive på blanketten, om du har prøvet at stå på ski før - eller om du er rigtig nybegynder og aldrig nogensinde før har prøvet at stå på/har haft ski på benene. Vi behøver disse oplysninger, så vi kan tilmelde til skiskolen.

Men skynd dig!

**Tilmeldingsskema skal være CF-Foreningen i hænde
senest lørdag den 3. januar 2009**

Efter få dage – midt i uge 2 - er vi klar med liste over, hvem der iht. evt. lodtrækning kan komme med på vinterlejr i uge 9, 2009, og vi afsender brev med besked til alle, som har indsendt skema.

Venlig hilsen

Cystisk Fibrose Foreningen (CFF)
/lejrudvalget

Klavs Andreassen (lejrchef)

Hanne Wendel Tybkjær (sekr.chef)

CFF's Retningslinier for CF'eres deltagelse i Skilejre, Kurser m.v. for at undgå krydsinfektion

CF-Skilejren i uge 9, 2009 er for CF'ere, som er uden kronisk infektion med gram-negative bakterier og uden Burkholderia og Achromobacter infektion. For at sikre at ingen CF'ere udsættes for krydsinfektion under lejren vil de to centre internt koordinere og arrangere undersøgelser af ekspektorat / spyprøver m.v. før kursusstart.

Der er tidligere mellem de to CF-centre aftalt følgende retningslinier for CF'eres deltagelse i arrangementer som eksempelvis skilejre og familiekursus med tæt samvær over flere dage, som således er gældende for CFF's arrangementer:

- 1. kun CF-patienter uden kronisk infektion med gram-negative bakterier kan deltage.** Bemærk, at dette betyder, at CF'ere med kronisk infektion med *Staph.aureus*, som er gram-positiv, gerne må deltage. Er du i tvivl, spørg da dit CF-Center – og læs artiklen 'Luftvejsinfektioner (bakterielle) hos CF-patienter', CF-blad 4/2004.
- 2. der skal foreligge en negativ dyrkning, som på lejrens afrejsetidspunkt højst må være en måned gammel,**
- 3. hvis der har været en positiv pseudomonas dyrkning indenfor de sidste 3 måneder før lejrens start, skal der foreligge en negativ dyrkning en måned senere, - (bem. dog pkt. 2),**
- 4. CF-patienter med intermitterende vækst kan ikke deltage, hvis de har forhøjede antistoffer, og hvis pseudomonas har været mucoid,**
- 5. der må ikke have været positiv dyrkning med Burkholderia eller Achromobacter indenfor 12 måneder før lejrens start.**

Den sidste undersøgelse af ekspektorat skal derfor foretages indenfor ca. 30 dage før afrejsetidspunktet, dvs. fra fredag d. 23. januar 2009 – men således,

- at dit CF-Center senest mandag d. 16. februar 2009 kan meddele det endelige svar både til dig/familien og samtidig også direkte til CF-Foreningen, om undersøgelserne giver "grønt lys" for CF'erens deltagelse i lejren eller ej.**

Kontakt omg. dit CF-Center og fortæl dem, at du planlægger lejr-deltagelse, så du og centret kan aftale, hvornår de nødvendige undersøgelser skal foretages.

Dette brev er også sendt til CF-centrene.

5. december 2008
Hanne Wendel Tybkjær/sekretær

Notat fra Cystisk Fibrose Foreningen - om baggrunden for at afholde skilejre for CF-børn og -unge.

Den daglige CF-behandling omfatter typisk: store mængder daglig medicin (enzymkapsler til hvert måltid, hyppige hjemmekure med antibiotika (tabletter el. mikstur), vitamintilskud, 2-3 daglige inhalationsbehandlinger med slimløsnende midler og/el. antibiotika - efterfulgt af lungefysioterapi ved PEP-maske (en inhalations- og PEP-behandling varer ca. 30 min.) Desuden har en del patienter tillige CF-sukkersyge med behov for insulinbehandling.

Allerede tidligt i foreningens historie (stiftet 1967) begyndte man at arrangere ferielejre for at give børn og forældre et "pusterum" fra hinanden, idet den omfattende daglige behandlingsbyrde selvsagt medfører, at forældre og børn i hverdagen er knyttet meget tæt til hinanden.

I årenes løb har vi løbende evalueret og tilpasset lejrene til de lejrfomer, den aktuelle behandling giver mulighed for. Indtil for ca. 15 år siden fandt lejrene sted som sommerlejre. Herefter ændrede vi formen til vinter-skilejre med det formål, at lejren fremover også skulle være et værktøj til at give børnene egentlig fysisk aktivitet ved dagligt skiløb. Endvidere blev det besluttet at benytte lejrperioden til aktivt at tilskynde børnene, som er i alderen 11-17 år, til øget grad af egen indsats og ansvar for den daglige behandling.

En del CF-forældre udtrykker sommetider, at deres CF-barn nok er genstand for større opmærksomhed end raske børn – men (naturligt nok) med risiko for tendens til overbeskyttelse. Dette var netop grunden til, at vi ændrede lejrformen til en 'praktisk øvelse i selv at administrere daglig behandling'.

Reaktionerne fra familierne efter vore lejrarrangementer underbygger, at disse mål opfyldes. Vi får talrige henvendelser fra familierne med udsagn om, at lejroplevelsen har været en uvurderlig hjælp i bestræbelserne på at lære børnene at leve med og acceptere deres indgribende handicap og forstå nødvendigheden af den daglige omfattende behandling. Eksempelvis modtog vi efter den senest afholdte skilejr fra de unge og forældrene udsagn som:

Fedt at være sammen med andre med CF i en hel uge. Det lærer man meget af, og vi får tit snakket tingene i gennem, om hvordan man har det med sin sygdom, og om hvordan det er at tage piller og masker overfor sine venner,

Vores datter har især udtrykt glæde ved at lære andre "i samme båd" at kende. Det har givet gode muligheder for at snakke også om de "trælse" ting ved cystisk fibrose. Vi oplever samtidig, at lejrene i høj grad har bidraget til udvikling af selvstændighed i forhold til at tage masker og medicin, og man får sit barn hjem med en masse selvtillid, og som ser tingene på en anden måde.

Det bedste ved at være på skitur er iflg. vores datter det at være sammen med andre, der er igennem mange af de samme ting som hun selv.

Vores datter har jo nu været med 2 gange, og det er 2 af de bedste oplevelser, hun har haft i livet. At være sammen med ligestillede i en hel uge, hvor hun ikke er "anderledes" end de andre venner, hun er sammen med. Hun bliver mere ansvarsbevidst - kan selv tage maske, enzymer, medicin m.m. Hun kan godt selv.....selv om hendes mor jo ikke altid tror det !!

Det, at hun har været så koncentreret sammen med andre CF-ere, har givet hende nye synsvinkler på sygdommen og hjulpet hende til at indse, at hun er ikke "alene i verden" .

Det mærkes, hvordan humøret kommer i top, og den daglige medicinering går som en leg, og vel at mærke at han selv føler ansvar for at følge sin behandling. Desværre holder virkningen ikke uendeligt, men skal gentages regelmæssigt.

Udtalelser som disse er for os og lejrlederne hele arbejdet værd.

Med de gode erfaringer vi har fra disse lejre, fortsætter vi indtil videre efter samme retningslinier, men evaluerer fortsat nøje forløbet af de afholdte lejre.

Det er derfor vort inderlige håb, at vi fortsat vil kunne skaffe bidrag og donationer til lejrenes gennemførelse, og at familierne vil opleve positiv behandling af ansøgninger om tilskud fra myndighederne til egenbetalingen, så CF-børn uanset familiens økonomiske baggrund kan få lejlighed til at deltage.

December 2008
Hanne Wendel Tybkjær, sekr.chef

Tilmeldingsskema til CF-Skilejr 2009

(for CF'ere uden kronisk Pseudomonas, Burkholderia cepacia og Achromobacter)

Skemaet skal senest 3. januar 2009 være hos:

CF-Foreningen, Hyrdebakken 246, 8800 Viborg, fax 8667 6666.

Jeg vil gerne deltage i CF-Skilejr i Alpe d'Huez, Frankrig, uge 9, 2009:

Navn: _____

Gade/vej/nr.: _____

Post nr.: _____ By: _____

Tlf. /mobil nr.: _____

E-mail (forældre) _____

Fødselsdato og -år: _____

Behandler CF-Center: _____

Jeg var senest til kontrol d. / 2008,
og jeg har fortalt mit CF-Center, at jeg gerne vil på SKILEJR 2009.

Jeg vil helst rejse fra: Billund Kastrup

Lommepege og evt. rejseudgifter til/fra rejsens udgangspunkt er for egen regning.

Jeg skal indbetale et deltagergebyr på 3.500 kr. før afrejsen, hvorefter CF-Foreningen dækker resten af turens udgifter til flyrejse/ophold/hovedmåltider, alm. liftkort, leje af ski og støvler og evt. skiskole.

Hvis jeg melder fra af anden årsag end sygdom/infektion, hæfter jeg/min familie for hele rejsens pris (ca. 8.000 kr.), med mindre CFF har mulighed for at give pladsen til en anden fra evt. venteliste.

Jeg har søgt Socialforvaltningen om støtte til deltagergebyret, (sæt kryds)
men har endnu ikke fået svar, og jeg vil kontakte CF-Foreningen,
så snart Socialforvaltningen har svaret mig.

Vedr. skiløb (sæt kryds)

Jeg er helt nybegynder - og har aldrig før prøvet at stå på ski

Jeg er ikke så øvet, men har dog prøvet at stå på ski

Jeg er øvet skiløber og har været på alpinski ca. ____gange

Jeg har tidligere deltaget i CF-lejre i årene _____

evt. bem.: _____

Forældre-underskrift og dato.....