



Cystisk Fibrose
Foreningen

Introduktion til

cystisk fibrose

Hvad er cystisk fibrose?

Cystisk fibrose er en arvelig multiorgansygdom, hvor en genfejl betyder, at transporten af salt og vand ikke fungerer normalt i kroppens celler. Det påvirker de slimhinder og kirtler, der danner slim, sved og fordøjelsesvæsker, og som er vigtige for kroppens organer og funktioner.

Sygdommen viser sig især i lungerne og i mavetarm-systemet. Senere i livet kan den også påvirke lever, nyrer og knogler samt medføre komplikationer som ledgener og diabetes.

Der findes over 2.000 kendte genmutationer, der kan føre til cystisk fibrose, men selv med samme mutation kan sygdommen udvikle sig meget forskelligt fra person til person. Derfor kan det være vanskeligt for lægerne at forudsige den enkeltes sygdomsforløb, og det kan variere over tid.

Cystisk fibrose er uhelbredelig og kræver behandling både hjemme og på hospitalet for at mindske sygdommens udvikling og symptomer. Behandlingen er blevet markant forbedret gennem mange år, og i dag kan mange leve et godt og aktivt liv med sygdommen.

I Danmark lever over 600 børn, unge og voksne med cystisk fibrose, og hver måned fødes 1-2 børn med sygdommen.



Christina og Morten

På www.cff.dk kan du møde Christina og Morten, der fortæller om deres første tid med sygdommen hos deres datter Freja.



Arvegang for cystisk fibrose

Cystisk fibrose er en arvelig sygdom. I Danmark er ca. 3 % af befolkningen – svarende til omkring 180.000 danskere – raske anlægsbærere. Det betyder, at de har et gen, som kan føre til cystisk fibrose, uden at de selv er syge. Derfor ved mange heller ikke, at de er anlægsbærere, før de får et barn med sygdommen.

Cystisk fibrose opstår kun, hvis *begge* forældre er anlægsbærere, og *begge* videregiver genet for sygdommen til det kommende barn. Det betyder også, at selvom ét barn i familien har cystisk fibrose, kan barnets søskende være raske eller være raske anlægsbærere af sygdommen.

Er du i familie med en person med cystisk fibrose, kan det derfor være relevant at undersøge, om du selv er anlægsbærer, hvis du overvejer at stifte familie.

Du kan læse mere om arvelighed og anlægsbærertest på www.cff.dk



Behandling for cystisk fibrose

Cystisk fibrose kræver behandling både hjemme og på hospitalet, men behandlingen varierer fra person til person og gennem livet, fordi behovene kan være forskellige.

Mange oplever især sygdommen som behandlingskrævende i barnets første leveår – og med god grund. Små børn er mere sårbare og modtagelige for sygdom, og nogle behandlingsformer bliver først mulige, efterhånden som barnet bliver ældre.

Cystisk fibrose behandles på højt specialiserede Cystisk Fibrose Centre på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, da sygdommens kompleksitet kræver særligt uddannet personale og udstyr. Børn, unge og voksne med cystisk fibrose kommer derfor jævnligt til kontrol på hospitalet, og hvis der er behov for indlæggelse ved fx infektioner.

Hjemme består behandlingen ofte af slimløsende inhalationer, lungefysioterapi og enzymtilskud til måltiderne. Ved lungeinfektioner og andre komplikationer kan der være yderligere behandling. I de senere år er der også kommet mere effektive medicinske behandlinger, de såkaldte CFTR-modulatorer. De hjælper på den grundlæggende udfordring ved cystisk fibrose; nemlig transporten af salt og vand i cellerne.

Mange børn, unge og voksne har god effekt af CFTR-modulatorbehandling, men desværre ikke alle. Derfor forskes der fortsat intensivt i nye behandlingsmuligheder for sygdommen.

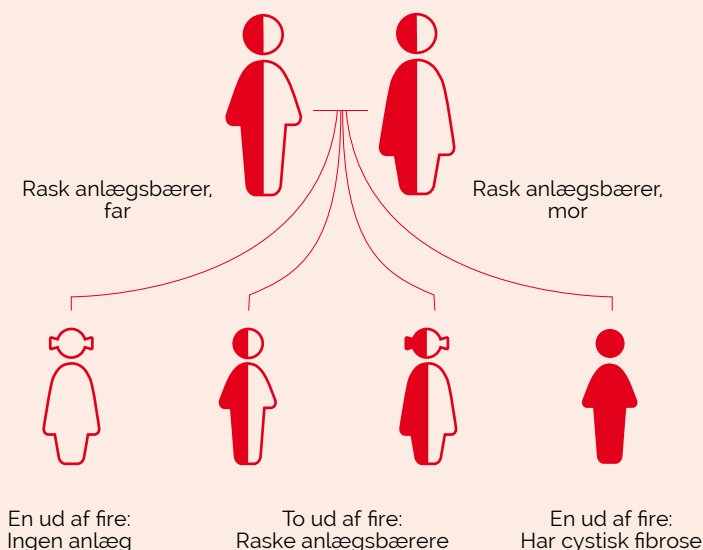
Selvom cystisk fibrose kræver daglig behandling, oplever mange i dag gode muligheder for at leve et aktivt liv med skole, uddannelse, arbejde, fritidsinteresser og familie.

På www.cff.dk kan du møde Asta, der fortæller om sin hverdag med cystisk fibrose.



Asta

ARVEGANGEN FOR CYSTISK FIBROSE



Hverdagen med cystisk fibrose

Behandlingen af cystisk fibrose er en del af hverdagen for både personen med sygdommen og de nærmeste pårørende – det kommer vi ikke uden om.

Når man er ny med diagnosen, kan sygdommen og behandlingen virke uoverskuelig, for der er meget at forholde sig til. De fleste oplever dog, at de hurtigt finder ind i de nye rutiner i hverdagen, også selv om det kan være svært at forestille sig i starten.

Fra mange børn, unge og voksne med cystisk fibrose hører vi, at de egentlig ikke tænker så meget over sygdommen og dens behandling i hverdagen, for det har jo altid været en del af tilværelsen.

Hvad fylder så i hverdagen med cystisk fibrose – altså foruden sygdom, behandling og hospitalsbesøg?

Kost og motion

Cystisk fibrose kan gøre det svært at optage næring fra maden. Her hjælper enzymtilskud til måltiderne, ligesom der kan være hensyn at tage til kostens sammensætning.

Motion er også en vigtig del af hverdagen med cystisk fibrose. Motion styrker kroppen, så den bedre kan stå imod sygdommen. Det gavner desuden vejtrækningsmusklerne og hjælper lungerne med at komme af med slim, der skaber grobund for infektioner.

Sygdomsperioder

Der kan være perioder, hvor sygdommen fylder mere i hverdagen end ellers. Med cystisk fibrose følger bl.a. risikoen for infektioner med bakterier og svampe fra omgivelserne, der kan kræve særlige forholdsregler og behandling.

Hverdagen med cystisk fibrose indebærer derfor et vågent øje for symptomer på forværring, der skal reageres på i samarbejde med Cystisk Fibrose Centrene.

Mange med cystisk fibrose fortæller, at de med tiden lærer deres krop og sygdom rigtig godt at kende. Derfor bliver det også nemmere at vurdere, hvornår helbredsforandringer kræver behandling.

Alligevel kan sygdomsperioder være svære – også for pårørende. Derfor kan det være godt at søge støtte hos fx familie, venner eller hos Cystisk Fibrose Centeret.

I Cystisk Fibrose Foreningen kan vi også hjælpe. Læs mere i afsnittet "Cystisk Fibrose Foreningen for dig".

Svære tanker og følelser

Hverdagen med sygdommen kan give anledning til svære tanker og følelser – også hos pårørende. Det er helt forståeligt, for sygdommen er en alvorlig og uforudsigelig følgesvend i livet.

Hvordan cystisk fibrose påvirker den enkelte varierer. For nogle fylder bekymringerne meget i hverdagen, mens det for andre er mere periodisk. Særligt starten med diagnosen beskrives ofte som præget af chok, fortvivlelse, vrede, usikkerhed og afmagt.

Svære tanker og følelser kan opstå gennem hele livet. Det gælder især i perioder med alvorlig sygdom eller ved større livsforandringer, hvor sygdommens krav og begrænsninger kan træde tydeligere frem.

Ligesom ved svære sygdomsperioder kan det være gavnligt at søge støtte og hjælp hos fx familie, venner, egen læge eller Cystisk Fibrose Centeret.

I Cystisk Fibrose Foreningen har vi også en rådgivning til hjælp og støtte. I foreningen kan du desuden møde og dele erfaringer med andre, der kender alt til de tanker og oplevelser, sygdommen kan give gennem livet.

På www.cff.dk kan du finde mere information om foreningens rådgivning- og støttetilbud for personer med cystisk fibrose og deres pårørende.



Støtte til livet med cystisk fibrose

"Hvilke muligheder er der, hvis jeg får svært ved at passe et fuldtidsjob pga. cystisk fibrose?" "Kan jeg få støtte til mine udgifter pga. sygdommen?" "Og hvordan foregår sagsbehandlingen hos kommunen?" Det er nogle af de spørgsmål, der kan melde sig med cystisk fibrose.

I Danmark findes der forskellige støttemuligheder – primært inden for sundhedsloven og den sociale lovgivning – som skal understøtte livskvalitet, behandling og mulighederne for at leve et aktivt liv trods sygdom og handicap hos både børn, unge og voksne.

Disse støttemuligheder beror altid på en konkret vurdering af behovet hos barnet eller den voksne med cystisk fibrose. Fordi sygdomsforløbet kan udvikle sig forskelligt fra person til person, kan der også være forskel på, hvilke former for støtte, der er relevante for den enkelte med cystisk fibrose og familien.

På www.cff.dk kan du læse om de støtteordninger, der ofte bliver anvendt ved cystisk fibrose. Som medlem af foreningen kan du også få rådgivning hos vores socialrådgiver.



Mine egne noter om cystisk fibrose:

Mød Tina, Bjørn og April med cystisk fibrose

Tina og Bjørn er forældre til fire dejlige piger, heriblandt lille April. For Tina og Bjørn var det et stort chok, da familien modtog et uventet opkald fra hospitalet om, at Aprils hælprøve viste en alvorlig, arvelig sygdom: cystisk fibrose. Ingen af Aprils ældre søstre var syge, og hverken Tina eller Bjørn vidste, at de bar på genet for sygdommen.

"Den dag, vi fik at vide, at April havde cystisk fibrose, var det, som om verden brasede sammen. Der gik en sort klap ned, og jeg tænkte, at det ikke kunne være rigtigt, at vi havde fået et sygt barn," fortæller Bjørn.

Der fulgte både søvnløse nætter, bekymringer og sorg. April var i sine første leveår hårdt ramt af infektioner med antibiotikakure og hyppige hospitalsbesøg. Det betød også, at April ikke havde meget energi eller lyst til at

spise. Samtidig var hun ulykkelig over de nødvendige behandlinger. Det påvirkede hele familiens hverdag.

I dag har April det bedre. Hun får CFTR-modulator-behandling, som har hjulpet på hendes helbred. Meget af den behandling, hun fik de første år, er derfor blevet fjernet eller nedsat. Hendes fordøjelse er også blevet bedre, og hendes immunforsvar er blevet stærkere og mere modstandsdygtigt over for infektioner.

Det har betydet rigtig meget for hele familiens trivsel og glæde. De har også fundet nye rutiner, som gør hverdagens behandling lettere, selvom sygdom og bekymringer selvfølgelig stadig er en del af tilværelsen.

På www.cff.dk kan du læse mere om Tina, Bjørn, April og resten af familien samt andre personlige historier om livet med cystisk fibrose.



Tina, Bjørn og April / Foto: Liv Mygind





Cystisk Fibrose Foreningen for dig

Cystisk Fibrose Foreningen arbejder for et bedre og længere liv for børn, unge og voksne med cystisk fibrose og deres pårørende. Vi er et fællesskab for alle – også for dig!

Få støtte og rådgivning

Som medlem kan du få rådgivning og støtte fra vores psykologer og socialrådgiver. Vi tilbyder også netværksaktiviteter, hvor du kan dele erfaringer med andre, der kender alt til livet med cystisk fibrose – også som pårørende.

Du skal også vide, at du som barn, ung eller voksen med cystisk fibrose kan søge vores Gode Dage Legater, som bringer glæde i svære sygdomsperioder.

Viden om sygdom og livsvilkår

I Cystisk Fibrose Foreningen skaber vi kendskab til cystisk fibrose og forståelse for sygdommens livsvilkår. Det gør vi bl.a. gennem oplysning om sygdom, behandling og

personlige historier på vores hjemmeside og sociale medier. Du finder også informationsmaterialer som denne pjece – og mange flere – på www.cff.dk.

Støt op om forskning og ny viden

Forskning og ny viden er nøglen til bedre behandling og livskvalitet. Derfor støtter vi hvert år dansk forskning i cystisk fibrose. Vi formidler også nyheder om forskning og behandling på vores hjemmeside og sociale medier.

**Er du endnu ikke medlem?
Så meld dig ind og støt på
www.cff.dk. Så er du også
med til at arbejde for den
bedst mulige behandling og
de bedste livsvilkår for alle
med cystisk fibrose.**



For mere information

Du kan finde mere information om cystisk fibrose og livet med sygdommen på vores hjemmeside www.cff.dk.

Du finder også foreningen på Facebook og Instagram – følg os og bliv en del af fællesskabet.

Har du selv cystisk fibrose, eller er du forælder til et barn med sygdommen, anbefaler vi dig derudover at søge viden, rådgivning og støtte hos personalet på dit Cystisk Fibrose Center. Din egen læge eller kommunens socialrådgiver kan også være til hjælp.

Denne pjece er udarbejdet af Cystisk Fibrose Foreningen i 2026.

En stor tak til alle, der har bidraget med viden, personlige fortællinger og faglig sparring, herunder det sundhedsfaglige personale på Cystisk Fibrose Centrene ved Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Også tak til de velgørende fonde, der har været med til at muliggøre pjecens tilblivelse.

Vi skaber bedre og længere liv for børn, unge og voksne med cystisk fibrose

Vi støtter forskning i den uhelbredelige sygdom,
så vi kan forbedre fremtiden for alle, der har cystisk fibrose i Danmark.
Vi rådgiver og støtter dem, der har sygdommen tæt inde på livet,
og så udbreder vi kendskabet til cystisk fibrose,
så ingen skal føle, at de står alene.

