

# Min cystisk fibrose kan stoppe min drøm om at flytte til de Hollandske Antiller i det Caribiske hav

*Edward Mourits er 29 år og kom til Danmark fra Holland i 1998 sammen med sine forældre og 5 søskende. Han er en af de få, som aldrig haft væsentlige problemer med sin cystisk fibrose, og hans store drøm er, at flytte til de Hollandske Antiller i det Caribiske Hav syd for den Mexicanske Golf.*



Jeg er født i Hoogeveen i Holland af hollandske forældre, og kom til Danmark sammen med mine forældre som 11 årig i 1998.

Mine forældre havde en landbrugsvirksomhed i Holland, men de ville gerne flytte til udlandet, fordi det var økonomisk svært at drive større landbrug i Holland i 1990'erne. Deres første prioritet var at flytte til Canada, men her kunne de ikke få permanent opholdstilladelse på grund af min cystisk fibrose. Alternativet var, at mine forældre flyttede til Rødekro i Sønderjylland. Jeg har 5 søskende, 4 brødre og 1 søster, men jeg er den eneste, der har cystisk fibrose.

Jeg blev diagnosticeret med cystisk fibrose, da jeg kun var et par uger gammel. Jeg havde meget ondt i maven og sov ikke. På hospitalet fik mine forældre at vide, at jeg næppe ville blive ret gammel, og man ville derfor ikke bruge mange ressourcer på mig.

Jeg blev i den første tid behandlet på et lokalt hospital uden ekspertise i cystisk fibrose, men via vores nabo blev jeg overført til Cystisk Fibrose

Centret i Groningen i den nordlige del af Holland, hvor jeg blev behandlet, indtil vi flyttede til Danmark.

Jeg har ikke haft større komplikationer med min sygdom. Der har kun været enkelte perioder med problemer med min mave/tarm og fordøjelse, og jeg er sluppet for kroniske lungeinfektioner. Jeg er alt i alt vokset op som en helt almindelig dreng uden cystisk fibrose, og har ikke oplevet begrænsninger på grund af sygdommen.

## **Uddannelse, job og bolig**

Jeg er uddannet smed, og har svejset i 4 år. Jeg elsker virkelig at svejse. Det er noget af det bedste jeg ved, og jeg elsker især lugten, når man svejser. For nogle år siden anbefalede lægerne på Cystisk Fibrose Centret i Skejby dog, at jeg skulle tænke på en anden form for beskæftigelse, fordi svejsearbejdet ikke var det bedste for mine lunger.

Jeg fulgte deres råd, og valgte at læse til produktionsteknolog. I dag arbejder jeg på fuld tid som malkemaskinmontør. Jeg savner dog mit

smedejob, og derfor er jeg rigtig glad for, at jeg også har mulighed for at svejse fra tid til anden.

I 2007 købte jeg et hus i Bylderup-Bov, da jeg gerne ville flytte hjemmefra. I min fritid tegner jeg kostalde for forskellige entreprenør firmaer.

### **Børn**

Jeg har ofte tænkt på, om jeg skal have børn. Nogle gange tænker jeg på, om det er for sent, men på den anden side, så er jeg jo 'kun' 28 år, og det går godt med min cystisk fibrose. Jeg er dog helt sikker på, at jeg kun vil have børn, hvis jeg fortsat har det godt med min sygdom, og jeg vil gøre alt for at barnet ikke også får cystisk fibrose. Hvis jeg finder den 'rigtige' kvinde, skal det det nok prøves.

### **Drømmen er at bo på de Hollandske Antiller**

I 2014 var jeg to gange på ferie hos min onkel, der bor på de Hollandske Antiller i det Caribiske øhav. Først gang var 10 dage i januar måned og anden gang var 3 uger i september måned. Antillerne består af 5 øer, der ligger spredt ud for Venezuelas kyst og nord øst for Puerto Rico. Øerne Bonaire, Sint Eustatius og Saba har status som særlige kommuner i Nederlandene, mens øerne Curaçao og Sint Maarten har status som selvstændige lande indenfor Nederlandene. Alle øerne har tropisk og tørt klima.

Jeg har aldrig haft det bedre med min cystisk fibrose, som når jeg har været på Antillerne. Min onkel og jeg har talt om mulighederne for, at jeg kan flytte til Antillerne, og han har tilbudt mig et job, hvis jeg på et tidspunkt beslutter mig for at flytte.

Det skal ikke være nogen hemmelighed, at min store drøm er, at flytte derover permanent. Hvis det ikke er muligt på grund af min cystisk fibrose, så vil jeg gerne kunne bo der i en længere periode.

Der er dog flere ting, som skal 'flaske sig' for at det overhovedet er muligt. For det første skal min cystisk fibrose ikke udvikle sig med flere komplikationer og kronisk infektion. Der er ikke et Cystisk Fibrose Center på Antillerne, men kun et almindeligt sygehus, så jeg kan ikke regne med at få den samme behandling derovre, som jeg får i dag på Cystisk Fibrose Centret på Skejby.

For det andet, så har jeg et jo hus, som skal sælges, hvis jeg skal kunne flytte. Huspriserne i Bylderup-Bov er faldet en del siden jeg købte mit hus i 2007, og det er ikke realistisk at sælge til den nuværende markedspris. Nogle gange har jeg faktisk fortrudt, at jeg købte huset, fordi jeg føler, at det begrænser mig i min drøm om at flytte til Antillerne, men jeg tager det som det kommer.



*Kort om cystisk fibrose:*

*Cystisk fibrose er en medfødt, arvelig og livstruende multiorgansygdom. Patienternes lunger er modtagelige for bakterier, som ikke rammer raske. Bakterierne fører ofte til kroniske lungeinfektioner, som ødelægger lungerne.*

*En lungetransplantation er den eneste vej til overlevelse, når lungerne er ødelagte. Hvert år får 5-10 personer med cystisk fibrose nye organer. De fleste på grund af ødelagte lunger, enkelte på grund af nyre- og leverkomplikationer. Cystisk fibrose påvirker også fordøjelsen og kan medføre diabetes og osteoporose.*

*Halvdelen af patienterne med cystisk fibrose dør eller har behov for en organtransplantation før de er fyldt 43 år. En nyfødt med cystisk fibrose har i dag 80 % chance for blive 50 år. I Danmark er der 470 personer med cystisk fibrose. 200 af er børn. 270 er voksne. 150.000 danskere er bærere af cystisk fibrose genet. Der fødes hvert måned 1-2 børn med sygdommen. Cystisk fibrose behandles kun på to specialafdelinger i Danmark - Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital Skejby.*

*Cystisk Fibrose Foreningen er stiftet i 1967 og kæmper for et bedre og længere liv for ALLE med cystisk fibrose i Danmark.*