

Cystisk Fibrose Foreningens 'Gode dage' legater

## JANNIE FIK ET LEGAT TIL ET TRÆNINGSSOPHOLD PÅ PLAYITAS FUERTEVENTURA I SPANIEN



Mit navn er Jannie. Jeg er 29 år og har cystisk fibrose. Min sygdom blev opdaget allerede, da jeg var syv uger gammel, så jeg har levet med den hele livet og kender ikke til andet. Jeg har i mange år døjet med infektion i mine lunger med en bakterie, der hedder achromobacter. Lægerne fortæller mig, at jeg er en af de 'heldige', der i en alder af 29 år stadig kan 'prale' af at have en lungefunktion på næsten 100 %. Det er jeg utrolig glad for.

På grund af bakterien i mine lunger er jeg afskåret fra at mødes med andre, som også har cystisk fibrose, fordi der er en risiko for, at vi kan smitte hinanden med vores bakterier. Når man har cystisk fibrose, er ens lunger modtagelige for en række bakterier, som ikke rammer raske personer. Vi kan ikke smitte raske personer med vores bakterier, kun andre med cystisk fibrose

Jeg ved godt, at jeg ikke er den eneste, der isoleret og afskåret fra at se andre med cystisk fibrose. Det gør mig alligevel ked af det, fordi jeg føler mig alene, og jeg savner at være sammen andre, der er i samme båd som mig. Alle os med cystisk fibrose har et helt særligt bånd og en helt særlig fælles forståelse, som man ikke oplever sammen med raske personer. Det kan godt være svært for udeforstående at forstå. På den anden side så er jeg rigtig glad for, at jeg har oplevet at være sammen med andre, da jeg yngre, hvor jeg deltog på Cystisk Fibrose Foreningens familiekurser sammen med mine forældre og på 4 af Cystisk Fibrose Foreningens årlige skilejre for børn og unge med sygdommen. Det sure er, at jeg ved, hvilket fælleskab jeg går glip af, men sådan er livet nu engang.

Jeg går til kontrol for min sygdom på Rigshospitalets Cystisk Fibrose Center. Ved en kontrol i juni måned 2015, et par dage før ansøgningsfristen for 'Gode dage' legater, fortalte vores overlæge Tania Pressler, at Cystisk Fibrose Foreningen gav disse legater. Hun mente, at jeg skulle søge, fordi jeg med min bakterie havde gode chancer for at få et legat, da det blandt andet gives til de patienter, som er afskåret fra at deltage i Cystisk Fibrose Foreningens aktiviteter på grund af bakterier i deres lunger.

Min første tanke var at søge om penge til en træningsrejse til Playitas Fuerteventura, som er en del af de Kanariske Øer i Spanien. Jeg havde på det tidspunkt løbet meget, og jeg havde endelig trænet mig op til at kunne løbe over en halv time i træk i et rimeligt tempo. Desværre satte et dårligt knæ en stopper for løbetræningen.

*fortsættes ...*

Mit problem var derfor, hvilken form for fysisk aktivitet, som jeg nu skulle give mig i kast med som en del af min behandling for cystisk fibrose. Sammen med min fysioterapeut var jeg startet med at styrketræne og håbede, at jeg kunne komme i gang med at løbe igen på et tidspunkt. Det havde desværre lange udsigter, fordi jeg blev ved med at have smerter i mit knæ. Jeg begyndte derfor at tænke alvorligt på, hvad jeg skulle lave, hvis jeg overhovedet ikke kunne løbe igen.

Da jeg søgte om legatet, var det min tanke, at pengene skulle bruges til et træningsophold på et sted, hvor jeg kunne "shoppe rundt" mellem alle mulige sportsgrene og finde det, som kunne være et alternativ til løb for mig. Siden da har min styrketræning givet så gode resultater, så min fysioterapeut har sagt, at jeg gerne så småt må begynde at løbetræne igen. Faktisk er jeg nok i det hele taget i en bedre form nu, end jeg nogensinde har været. Nu tager jeg afsted for at prøve kræfter med flere forskellige sportsgrene.

Jeg har ikke altid været vild med sport og løb. Lægerne og fysioterapeuterne på Cystisk Fibrose Centret har altid talt om, hvor godt det er at dyrke sport, især når man har cystisk fibrose. Problemet er bare, at det hverken er særlig sjovt eller motiverende at dyrke sport, når man har været lille og syg, og man aldrig har kunnet følge med ens jævnaldrende raske kammerater.

Jeg har gået til gymnastik og dans, og jeg har svømmet i flere år, men jeg har aldrig været god til noget af det. I skolen fik jeg altid dårlige karakterer i faget idræt, fordi mine idrætslærere mente, at jeg ikke udviklede mig nok, og jeg ikke 'gav mig nok' i timerne. De kunne bare ikke se, at jeg virkelig prøvede at gøre mit bedste, og jeg faktisk brugte alle mine kræfter. Det så bare ikke ud af noget i forhold til de andre, som var større og stærkere end jeg.

Da en af lægerne på hospitalet for nogle år siden opfordrede mig til at begynde at løbetræne, fordi det ville være rigtig godt for mine lunger og min knoglebygning, så var jeg ikke umiddelbart varm på idéen. Jeg var oprigtig bange for, at det bare ville være endnu en sportsgren, hvor jeg ikke kunne følge med og føle nederlag. Jeg tænkte over det et stykke tid og besluttede mig alligevel for at give det en chance. Det er jeg i dag rigtig glad for. Fordelen ved løb er jo, at man kan gøre det alene, så man bliver ikke ladet tilbage, fordi andre kan løbe hurtigere.

Det er nu seks år siden, jeg tog ud på min første løbetur. Der har været perioder, hvor jeg ikke har løbet på grund af tidspres i forbindelse med min uddannelse, men jeg er altid vendt tilbage til løbet, fordi jeg kan mærke, at det bare gør en utrolig stor forskel for mig og mit helbred.



*fortsættes ...*



Jeg rejser til Playitas Fuerteventura i en uge i starten af juli sammen med min far. Han er nok ikke den største sportsentusiast, og han er mest med for at holde mig med selskab og fungere som fotograf på turen. Vi skal nok få det rigtig sjovt og hyggeligt, og jeg glæder mig vildt til at prøve kræfter med nye forskellige sportsgrene.

Tusinde tak for legatet  
Jannie Henriksø

9. marts 2016

### *Om 'Gode Dage' legaterne*

*Takket være donationer fra fonde og private har Cystisk Fibrose Foreningen i 2015 uddelt 'Gode dage' legater for i alt ca. 85.000 kr. fordelt på 18 personer. Vi uddeler 'Gode dage' legater igen i 2016. 'Gode dage' legaterne gives til en selvvalgt positiv oplevelse til børn og voksne med cystisk fibrose evt. med familie. For at kunne søge et legat skal man være medlem af foreningen og have, eller have haft, en svær sygdomsperiode, eller man har ikke kunnet deltage i foreningens andre medlemstilbud. Legaterne tildeles af foreningens legatudvalg i samarbejde med Cystisk Fibrose Centrene.*