

Cystisk Fibrose Foreningens 'Gode dage' legater

## VICTORIA MODTOG ET LEGAT, SÅ HUN KAN KOMME TIL AFRIKA PÅ STUDIETUR MED SINE KLASSEKAMMERATER



Jeg hedder Victoria, er 17 år gammel og har cystisk fibrose. Min sygdom blev først opdaget, da jeg var 6 år gammel efter at jeg havde haft 7 lungebetændelser, masser problemer med maven og mange sygdomsdage og hospitalsbesøg som lille. Da jeg kom i behandling på Rigshospitalets Cystisk Fibrose Center fik de mig på sporet med den rette behandling. Det gik faktisk rigtig godt i mange år og i gode perioder havde jeg en lungefunktion på 92 % til trods for, at jeg har meget arvæv på mine lunger fra de mange lungebetændelser i mine første år.

Jeg har altid ville leve et "normalt" liv som mine venner og veninder, og jeg har været opsat på at sygdommen ikke skulle holde mig tilbage. Jeg har gået i folkeskole, danset ballet på det kongelige teater, og rejst rigtig meget ude i verden. Nu går jeg på gymnasiet, hvor mit største mål er at gennemføre med et godt karaktergennemsnit.

Desværre er jeg ikke længere så rask i mine lunger, som jeg har været. Jeg har kronisk infektion med bakterien pseudomonas sammen med aspergillus svampeinfektion og infektion med mykobakterier. Mykobakterierne er det ubetinget værste for mine lunger og lægerne kæmper en brag kamp for at holde infektionen nede. Bakterierne betyder, at min lunger er blevet en del dårligere de seneste år, og min lungefunktion nu er på 45-50 %.

Mine lungeproblemer har betydet en rigtig stor omvæltning i mit liv, fordi jeg er gået fra at være en frisk pige, som altid havde overskud og lavede rigtig mange ting i hverdagen, til at bruge meget tid på behandling og være meget træt hele tiden. Jeg har slet ikke den samme energi som tidligere, og jeg har brug for meget mere søvn. Noget af min træthed skyldes også, at jeg får en del medicin, som gør mig træt. Heldigvis har jeg nogle meget søde veninder som er rigtig forstående omkring min sygdom, og så har jeg min mor, som er min største støtte og altid er der for mig.

Men selvom det er gået ned ad bakke på grund af min cystisk fibrose, så bremser det mig ikke. Jeg prøver stadig at leve så "normalt" som muligt med de vilkår, som min sygdom giver mig. Derfor er det også vigtig for mig, at rejse og se verden. Når jeg rejser, så føler jeg virkelig, at jeg lever. Den største udfordring er dog, at det til tider kan være rigtig besværligt, når man skal transportere meget medicin med på rejse. Det fylder nogle gange en hel kuffert, men stopper mig ikke.

Når jeg starter i 2.g næste år, så går klassens studietur til Rwanda i Afrika i 14 dage. Det er et kæmpe projekt, som vi er i gang med at arrangere. Jeg har modtaget støtte til denne tur via "Gode dage" så jeg kan komme afsted med mine klassekammerater.

Det betyder rigtig meget for mig, fordi jeg på turen kan være en del af klassefælleskabet, som jeg tit går glip af, når jeg ofte bruger tid på hospitalsbesøg, indlæggelser eller bare har nogle dårlige dage, hvor jeg ikke kan tage i skole. Så tak til "Gode dage" for at gøre dette muligt, Jeg glæder mig til at rejse til Afrika og få nogle fantastiske oplevelser med mine klassekammerater, mens det er muligt 😊

Mange hilsner  
Victoria

### *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.*

3. december 2015