CF BLADET

MEDLEMSBLAD FÖR RIKSFÖRBUNDET CYSTISK FIBROS & PRIMÄR CILIÄR DYSKINESI I SVERIGE

#2/2016

Parkour

Ett temanummer om fysisk träning

LEDARE

ORDFÖRANDE

Går det att som patientförening i Sverige leva på insamlade medel? Och vilka är alternativen? I många länder är frivilligorganisationer och patientföreningar helt beroende av att samla in pengar till sin verksamhet. I Sverige är vi vana vid att ha ett generöst statsbidrag som ger oss en stabil grund att stå på. Det är ett system som vi givetvis ska slå vakt om, men det är samtidigt en finansieringskälla som vi inta kan låta oss vara helt beroende av.

Statsbidraget är en viktig intäkt också för RfCF, men så som systemet är utformat blir det allt fler patientföreningar som ska dela på en pott som relativt sett blir allt mindre. Och sannolikheten att det i närtid ska ske några större tillskott är låg. Med andra ord bör vi fundera över vilka andra möjligheter som finns. Det finns vissa utmaningar med att samla in pengar i Sverige. Inte minst när man är en organisation som företräder relativt okända sjukdomar (CF och PCD) som drabbar väldigt få. Vi kommer aldrig att kunna mäta oss med t.ex. Cancerfonden. Men det går ändå att göra viktiga insatser och det finns det goda exempel på.

På vår kongress som hölls i april delades för första gången RfCF:s hedersutmärkelse ut till två personer som gjort viktiga insatser just på detta område. Paul Lederhausen, som med sina donationer gett patienter, forskare och vårdpersonal avgörande bidrag. Men som också genom att starta verksamheten Ronald McDonald Hus i Sverige gjort tillvaron lättare för de barn och föräldrar som tillbringar långa perioder på sjukhus.

Den andra hedersutmärkelsen gick till Annika Modin som med sitt engagemang i CF-galorna gjort en fantastisk insats genom att samla in flera miljoner kronor till forskning. Men också varit med och spridit kunskap om CF genom den uppmärksamhet som galorna gav.

Ett tredje exempel från kongressen var den check som jag hade glädjen att ta emot från Josefin Johansson som med sin försäljning av CF-armband hade samlat in 56 056 kronor. På eget initiativ drog hon igång en verksamhet som gett oss ett tillskott som gör stor skillnad.

Det här är några exempel på hur det går att göra insatser som bidrar till att vi blir ekonomiskt mer självständiga. Men som också sprider kunskap om CF och vad sjukdomen innebär. Från förbundets sida arbetar vi nu med några projekt kring just insamling och vår förhoppning är att det blir ett viktigt steg mot en bättre vård för alla våra patienter. ■

JOHAN MOSTRÖM

FONDER OCH STIFTELSER

Klinisk och social forskning m.m.

STIFTELSEN CECILIA FALKMANS MINNESFOND

har till ändamål att främja vetenskaplig klinisk och social forskning samt annan verksamhet rörande cystisk fibros såsom utbildning, information och erfarenhetsutbyte avseende medicinsk personal och andra personer verksamma inom forskning/behandling gällande cystisk fibros.

Vad gäller bidrag avseende kongresser och annan liknande verksamhet ges företräde för aktiv medverkan därvid (skall styrkas med abstract eller personlig inbjudan). En kostnadsberäkning skall bifogas ansökan.

Ansökan till fonden görs före **15 augusti 2016.**
Ansökningsblankett finns på **www.rfcf.se/fonder.**

Gåvor till fonden tas tacksamt emot på plusgirokonto 90 02 28-8

VARDAGSFLYKT

Har du cystisk fibros kan du söka resebidrag i Erica Lederhausens Minnesstiftelse. Ansökan skickas via hemsidan lederhausen.se eller i brevform med läkares intyg.

Erica Lederhausens Minnesstiftelse
Kerstin Åsberg
Jungfrudansen 26, 171 56 Solna

Arv eller donation

Du kan rekommendera RfCF som mottagare av arv eller donation.

Tala med din bank eller begravningsbyrå när du eller någon närstående diskuterar detta.

Födelsedag • Giftermål • Dop • Dödsfall • Gåva till forskning

Plusgiro 90 02 28-8

FRÅN REDAKTÖRENS BORD

REDAKTÖR

Det är alltid extra roligt att göra temanummer. Man kan fokusera på ett ämne som känns aktuellt och skriva utifrån det. Att det är träning och fysisk aktivitet som hamnat i fokus denna gång är ju inte så konstigt eftersom träning i allmänhet är "inne" just nu och naturligtvis för att alla med CF eller PCD behöver träning i någon form för att må bra. Jag har främst valt att ta med lite udda sporter som parkour, yoga, cheerleading, klättring och körsång m.m. för att visa att all träning som är kul och som man mår bra av, är bra. Det viktiga är att det blir av, som sjukgymnasterna brukar säga.

Själv har jag inte varit någon träningsmänniska. Som ung for jag omkring som om jag hade "myror i brallorna", som min mamma sa och då räckte kanske det. Jag var med i scouterna och red en del i tonåren men sedan hade jag en tid när den enda motion jag fick var att dansa på disco (där det dessutom var fruktansvärt rökigt). Nu efter att jag har lungtransplanterats tränar jag kondition och styrketräning på gym en till två gånger i veckan. Äntligen har jag förstått tjusningen i att känna att kroppen blir starkare och klarar av de mål jag sätter upp. Jag har lärt mig att tycka om morgonpromenaden bort till gymmet, jag hälsar på dem jag känner igen, som tränar lika tidigt som jag och jag har t.o.m. börjat få en sorts hemkänsla bland hantlar och träningsmaskiner.

Vi som har CF eller PCD är lika olika varandra som alla andra och reaktionerna från de ungdomar jag talat med under arbetet med temanumret täcker hela skalan av åsikter, från att träning är det roligaste man vet till att det bara är tråkigt tjat om tråkig träning. Cornelia Söderlund tröttnade på både träning och tjat och satsade på det hon tycker är roligast av allt - nämligen att sjunga. Både föräldrar och personal oroade sig men Cornelia bevisade att hennes sång fungerar utmärkt som ersättning för träningen. Läs reportaget på sid 18-19. Tjat får ofta motsatt effekt både när det gäller träning och mat, tror jag. Att som förälder föregå med gott exempel är att föredra. Många föräldrar som jag träffat genom åren har själva börjat träna när de förstått att det är viktigt för deras barn, vilket de själva mått bra av och som också gjort att de blivit goda exempel för sina barn.

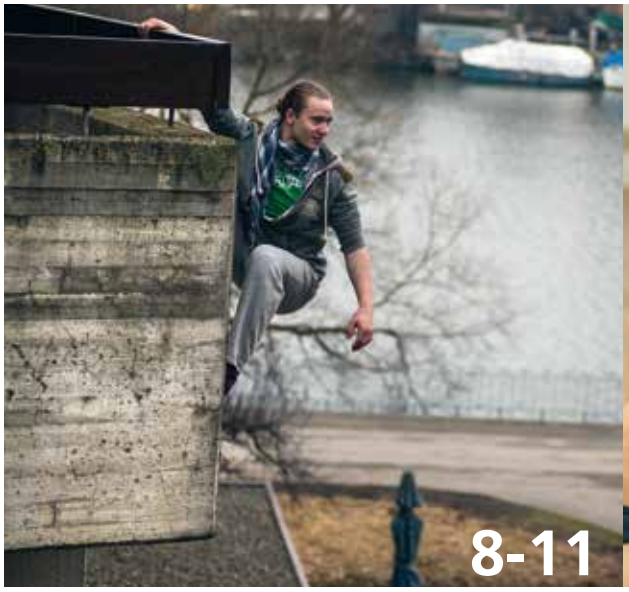
Till stöd i arbetet med temat kring fysisk träning har jag haft ovärderlig hjälp av sjukgymnasterna **Cecilia Rodriguez Hortal** på Stockholms CF-center för vuxna och **Maria Mårtensson** på Lunds CF-center för barn. De har kommit med idéer, inspiration och information som fördjupat temat. Tack för er hjälp!

Läs också om RfCF:s kursdag och kongress, var du där finns du kanske med i bildreportaget. Det är så roligt att träffa gamla vänner i vimlet. Det blir mycket kramande och många skratt, det känns liksom som att tiden inte räcker till. ■

KRISTINA RADWAN

RfCF:s nya styrelse

Övre raden från vänster: Johan Moström, ordf., Roland Palm, Duygu Ersoy, Niklas Selberg.
Nedre raden från vänster: Ulrica Sterky, Ludvig Arbin, kanslichef, Camilla Nordström, Roger Olsson.
Fattas på bilden. Åsa Wellinder Nyberg, Agneta Göranzon, Hans Hjelm.



KALENDER

RfCF

Juli

Kansliet har semesterstängt vecka 28 - 30

September

10-11	Nordiskt CF-möte
15	CF-bladet nummer 3/2016
20	Styrelsemöte RfCF

INNEHÅLL #2/2016

En extra stor tidning - temanummer om fysisk träning

7 Hjälp kroppen att må bra och ha kul samtidigt! Sjukgymnast Cecilia Rodriguez Hortal skriver.

8-11 **Parkour** - konsten att röra sig, intervju med tränaren Brandon Lee James Sandén.

12-14 **Yoga** - en tusenårig tradition och träningsform, intervju med instruktören Nina Sjödin.

15-17 **Intervju** - med Eva Szentiványi som är gravid, har PCD och tränar yoga för sin andning och för att hålla kroppen rörlig.

18-19 **Reportage** - om Cornelia Söderlund som tröttnade på att träna och fann sin egen väg.

20-21 Tips på träningsappar och träningsböcker m.m.

22 Förbundets ordförande Johan Moström och hans son Josef klättrar sig i form.

23-24 Transplanterade tränar för sin andra chans i livet, intervju med Inga-Lena Gunnesson, sjukgymnast på transplantationsenheten i Göteborg.

25-27 Sjukgymnast Maria Mårtensson skriver om behandling och träning av barn mellan 1,5 - 2år.

28-29 **Forskning** - Sjukgymnast Margareta Sahlberg skriver om internationella rekommendationer för fysisk träning vid CF.

30-31 **Forskning** - professor emerita Birgitta Strandvik sammanfattar historiken kring den nordiska framgången med att tidigt förstå vikten av fysisk aktivitet vid CF.

32-33 **Reportage -** om Tindra Sporsén, 12 år, som tränar cheerleading.

34-38 **Bildreportage -** från när Riksförbundet hade kursdag och kongress 2016.

MEDLEMSBLAD FÖR RIKSFÖRBUNDET CYSTISK FIBROS & PRIMÄR CILIÄR DYSKINESIN I SVERIGE

Utkommer med 4 nummer per år.

Adress: Kungsgatan 64, 753 18 Uppsala
Telefon: 018 – 15 16 22
E-post: cf-bladet@rfcf.se.
Internet: www.rfcf.se
Redaktör: Kristina Radwan
Tel: 070-45 94 741, cf-bladet@rfcf.se

Ansvarig utgivare: Johan Moström
johan_mostrom@hotmail.com

Prenumerationsavgift för icke medlemmar: 300 kr/år,
Plusgirokonton: 37 62 16-8, 90 02 28-8
Bankgiro: 5487-2973

Nr 3-16 utkommer: 15/9-16
Manusstopp: 15/8-16.
Omslagsfoto: Viktor Andersson, Grafikverket
På bilden: Brandon Lee James Sandén, Quality Movment Parkour

Redaktionen förbehåller sig rätten att redigera inkommet material.

Tryck & layout: Fyris-Tryck AB, Uppsala.

STYRKAN ÄR VI

KANSLICHEF

Jag måste erkänna, det är något speciellt med kongresser. Jag vet inte om det är föreningsmänniskan i mig som går igång på att se ett högsta demokratiska organ i full aktion, eller om det helt enkelt är energin hos alla engagerade människor som är så medryckande. Det senare, om jag får gissa själv.

Oavsett vad så utgör kongressen höjdpunkten för alla förberedelser där massor av kloka idéer mynnar ut i en färdriktning för framtiden. Och kongressen 2016 var mycket tydlig. RfCF ska fortsätta att vara en stabil, trovärdig och pålitlig organisation som alltid utgår från vad medlemmarna behöver. Samtidigt växlar vi nu definitivt in på ett spår som är mer utåtriktat och samarbetsinriktat än tidigare. Men viktigast av allt är att RfCF ska skapa nya arenor för medlemmarna att möta varandra.

Det handlar exempelvis om att skapa webbaserade forum där medlemmar med gemensamma intressen och behov kan ta del av varandras erfarenheter. Det rör sig också om att skapa nya arrangemang som CF-Spelen och Skate4Air. Det senare är ett fundraisingevent i samarbete med vår nederländska systerorganisation NCFS, med ett skridskolopp på sjön Runn, i Dalarna, i februari 2017 som kronan på verket. Alla kan vara med, vare sig man aldrig har stått på ett par skridskor eller är elitåkare. Det viktigaste är att man är med i gemenskapen, har roligt och samlar in pengar till kampen mot CF och PCD under resans gång.

Idén till CF-Spelen, som ska samla folk med CF- och PCD-anknytning från hela landet, kommer ursprungligen från RfCF Stockholm. Den har redan vunnit gehör långt utanför landets gränser och RfCF har fått det s.k. STRIVE-priset om 30 000 dollar för att arrangera olympiaden. Det är läkemedelsföretaget PTC Therapeutics som står bakom STRIVE och RfCF har i tuff konkurrens valts ut som en av fyra mottagare världen över. Det är förstås både glädjande och förpliktigande. Men det betyder också att vi nu kan sätta igång arbetet med olympiaden på allvar.

Som du ser sker det stora saker i RfCF nu. Och det är här vår styrka kommer väl till pass. Jag har sällan mött så många engagerade, drivna och duktiga människor som inom RfCF. Tar vi tillvara på den kraften är jag säker på att det vi föresätter oss blir bra. Styrkan är vi.■

LUDVIG ARBIN

Paul "Palle" Lederhausen. Foto: Privat

Annika Modin och Johan Moström. Foto: Kristina Radwan

PÅ RFCF:S KONGRESS 2016 DELADES FÖR FÖRSTA GÅNGEN TVÅ HEDERSUTMÄRKELSER UT FÖR VIKTIGA INSATSER SOM BETYTT MYCKET FÖR FÖRBUNDET.

Den ena gick till Paul "Palle" Lederhausen som genom stora donationer gett patienter, forskare och vårdpersonal möjlighet till rekreation, forskning och utbildning. Den andra utmärkelsen gick till Annika Modin som med sitt engagemang i CF-galorna samlat in mycket pengar till forskning om CF och också spridit kunskap om sjukdomen. ■

CYSTISK FIBROS RIKSFÖRBUNDET

ANNONSERA I CF-BLADET?

KONTAKTA:
Mohna Carlsson, mohna.carlsson@gmail.com
Material önskas i högupplöst tryckanpassad PDF-filformat.

Snart har vi 1000 följare på Facebook!

Gilla oss du också och håll dig uppdaterad om det senaste i CF-världen.

CECILIA RODRIGUEZ HORTAL
Sjukgymnast på Stockholms CF-center

Hjälp kroppen att *må bra* och *ha kul* samtidigt!

FÖRDELAR MED TRÄNING!

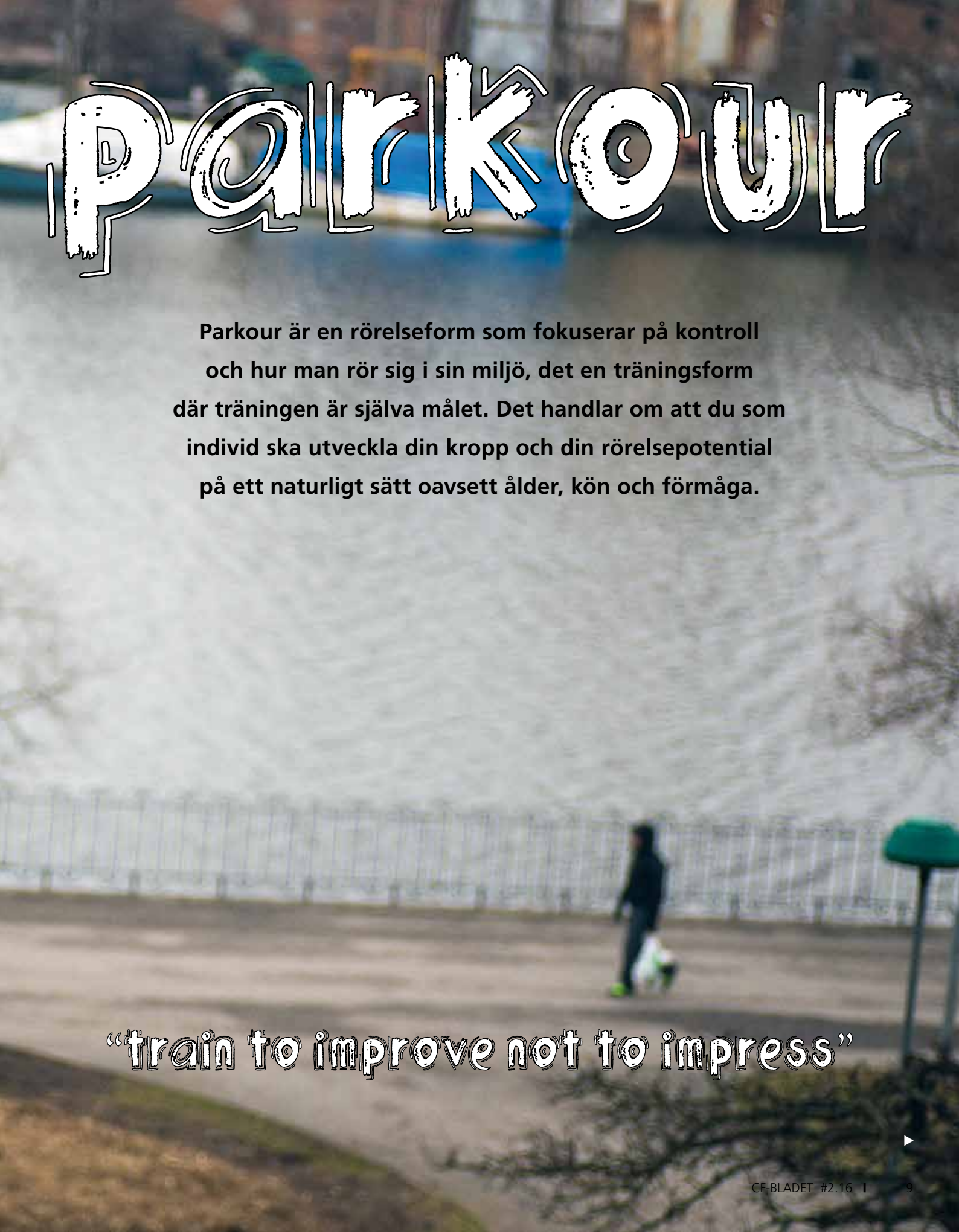
OBS!

Alla artiklar publiceras inte i sin helhet på webben men om du blir medlem får du tidningen. Bli medlem på www.rfcf.se

"train to last"
"be strong and
be useful"

parkour

Parkour är en rörelseform som fokuserar på kontroll och hur man rör sig i sin miljö, det en träningsform där träningen är själva målet. Det handlar om att du som individ ska utveckla din kropp och din rörelsepotential på ett naturligt sätt oavsett ålder, kön och förmåga.



"train to improve not to impress"

KRISTINA RADWAN

Parkour
konsten att röra sig

OBS!

Alla artiklar publiceras inte i sin helhet på webben men om du blir medlem får du tidningen. Bli medlem på www.rfcf.se

KRISTINA RADWAN

1.

Yoga

Yoga är en flera tusen år gammal tradition och träningsform som härstammar från Indien. Ordet yoga betyder att förena eller binda samman och handlar om de tekniker som finns för att hitta balans mellan kropp och själ, rörelse och andning. Genom yogan kan man bli mer medveten om kroppen så att man tar bättre hand om den, berättar yogainstruktör Nina Sjödin för CF-bladet.

OBS!

Alla artiklar publiceras inte i sin helhet på webben men om du blir medlem får du tidningen. Bli medlem på www.rfcf.se

2.

KRISTINA RADWAN

Yoga är lika skönt som att krypa ner i ett varmt bad!

Eva Szentiványi har PCD och tränar Iyengar yoga hos Nina Sjödin på Södermalm i Stockholm. På bilderna är Eva gravid i sjunde månaden.

Eva Szentiványi har PCD och tränar Iyengar yoga på Södermalm i Stockholm hos Nina Sjödin. Eva som arbetar som keramiker ska få en bebis i början av juni, hon tränar yoga för sin andning och för att behålla sin rörlighet. CF-bladet träffar henne för en intervju på ett nyöppnat café på Södermalm.

OBS!

Alla artiklar publiceras inte i sin helhet på webben men om du blir medlem får du tidningen. Bli medlem på www.rfcf.se

KRISTINA RADWAN

Cornelia Söderlund tröttnade på att träna – *fann sin egen väg och slog alla med häpnad!*

Cornelia Söderlund är 16 år och har CF. Hon bor med sina föräldrar Hélen Söderlund och pappa Peter Svensson och sin storasyster Johanna i Hässleholm i Skåne. Hon är en glad, positiv och målmedveten tjej som tröttnade på all träning och satsade på sitt stora intresse sång istället - till allas fasa.

OBS!

Alla artiklar publiceras inte i sin helhet på webben men om du blir medlem får du tidningen.
Bli medlem på www.rfcf.se

”Vår favoritträning är klättring. Så fort vi får en chans åker vi ut till någon fin klippa eller till ett klättergym om vädret inte är tillräckligt bra. Det är en träning som fungerar för både barn och vuxna och passar bra för den som trivs ute i naturen,” säger RfCF:s ordförande Johan Moström.

Foto: Johan Moström

RfCF:s ordförande Johan Moström tycker om att klättra i berg, när väder och berg tillåter tar han gärna barnen med sig för kombinerad klätterträning och utflykt. Johans son som har CF heter Josef och är 7 år. ■

KRISTINA RADWAN

Transplanterade *tränar* för sin andra chans i livet

Jenny Björk går i mål på ett av Vikings "Transplant Games". Jenny transplanterades för 13 år sedan och är också ordförande i Viking. Foto: Privat.

Man har kanske längtat efter att kunna göra något speciellt när man varit sjuk: t.ex. en resa, orka leka med sina barn eller kanske påta i trädgården. Träningen efter transplantationen innebär en väg dit, säger sjukgymnast Inga-Lena Gunnesson på transplantationsenheten i Göteborg till CF-bladet. Inga-Lena ingår i ett team av sjukgymnaster som är specialiserade på återhämtning och träning efter transplantation.

OBS!

Alla artiklar publiceras inte i sin helhet på webben men om du blir medlem får du tidningen.

Bli medlem på www.rfcf.se

MARIA MÅRTENSSON
Sjukgymnast vid Lunds CF-center

Behandling och ***träning*** av barn mellan 1,5-2 år

Behandling och träning för barn ska vara lekfull, allsidig och bygga på barnens egna behov och förutsättningar samt ta hänsyn till variationer i deras utvecklingstakt. Träningen kan varieras i det oändliga beroende på lokal, väderlek, dagsform, intresse och fantasi.

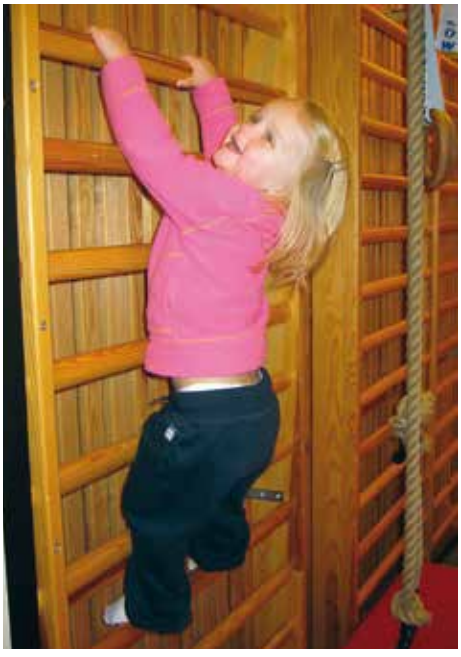


Foto: Maria Mårtensson

Lilla Vera Tullsson, 2 år, klättrar vigt i ribbstolen.

OBS!

Alla artiklar publiceras inte i sin helhet på webben men om du blir medlem får du tidningen. Bli medlem på www.rfcf.se

MARGARETA SAHLBERG
leg fysioterapeut MD

Äntligen!

– expertisen har enats kring rekommendationer för fysisk träning vid CF

Den svenska modellen med fysisk aktivitet och träning som andningsgymnastik startade på 80-talet. I nästan 30 år var vi ensamma om att betona att träning mycket väl kunde användas för att flytta och få bort slem från lungorna och att det var viktigt redan från diagnos. Det var enligt barnen ett klart roligare sätt att "hålla rent". Alla övriga positiva effekter som fysisk träning ger -god rörlighet, balans, koordination, muskelstyrka och kondition, fick man "på köpet".

OBS!

Alla artiklar publiceras inte i sin helhet på webben men om du blir medlem får du tidningen.
Bli medlem på www.rfcf.se

BIRGITTA STRANDVIK
Professor, MD; PD

När **FYSISK** *aktivitet fick ersätta dagliga bankningar*

Professor emerita Birgitta Strandvik

Foto: Privat.

På 60- och 70-talet låg patienterna med CF i dimtält under natten och skulle efter uppvaknandet bankas på tippbänk för att lösgöra slemmet och underlätta upphostningen. Behandlingen upprepades minst en gång till, på kvällen. Det var ett tungt och tidskrävande arbete både för patienter och föräldrar och kunde bara till en del ersättas av fysioterapeuter (sjukgymnaster), som oftast kom hem till patienterna. Behandlingen innebar också en bundenhet och ett beroende, som blev bekymmersamt när patienterna blev äldre. Det var ju inte förrän på 70-talet som vi började få effektiv antibiotika varför kampen mot slemmet tvunget var präglat av andningsgymnastiken. Patienterna var ofta befriade från skolgymnastiken på den tiden eftersom den utlöste besvärlig hosta.

OBS!

Alla artiklar publiceras inte i sin helhet på webben men om du blir medlem får du tidningen.
Bli medlem på www.rfcf.se

KRISTINA RADWAN

Det *tindrar* på pyramidens topp!

Foto: Therese Sporsén

Tindra Sporsén, 12 år, tränar cheerleading och trivs med det.

I ett litet men välutrustat träningsrum på Lunds lasarett är det full fart, någon hjular, snurrar i romerska ringar och voltar på den stora studsmattan. Det är 12 åriga Tindra som är i farten och hennes energi och glädje verkar outtömlig. Sjukgymnast Maria Mårtensson gör sitt bästa för att hänga med. Tindra, som har CF och kommer från Trelleborg har rest in till sjukhuset med sin familj, mamma Therese, pappa Hans och småsyskonen Nova och Luna, för att få ett extra träningspass och samtidigt berätta om sin cheerleadingträning för CF-bladet.

OBS!

Alla artiklar publiceras inte i sin helhet på webben men om du blir medlem får du tidningen. Bli medlem på www.rfcf.se

1.

2.

3.

Foto: Kristina Radwan

4.

5.

6.

7.

1. Till lotteriet, som i vanlig ordning, sköttes av Inga Alm var alla vinster skänkta. På bilden ses ett inramat foto av fotografen Pontus Reuterswärd, smyckena är gjorda av Ann-Mare Belfrage.

2. Ingela Ahlm från Malmö fångad mellan föredragen under kursdagen.

3. Lotten Sundin-Björk projektledare för Vår framtid skötte webbsändningen och berättade om projektets nya fas där samtalen med experterna går vidare och en ny grupp med äldre ungdomar, upp till 25 år, inletts.

4. Mycket samlad kunskap i våra, inte helt, pensionerade läkare: Lena Mared, Annika Hollsing och Lena Hjelte.

5. RfCF:s ordförande Johan Moström.

6. Jenny Björk från Göteborg är också ordförande för Viking, föreningen för hjärt- och lungtransplanterade.

7. Anna Lindström från Nordingrå.

Den åttonde och nionde april anordnade RfCF en välbesökt kursdag och en konstruktiv kongress på Hotell Gillet i Uppsala. Kursdagens program, som också webbsändes, visade tydligt på vad det är som är aktuellt för förbundet.

Kursdag och kongress 2016

Programmet inleddes med att läkarna Lena Hjelte, Stockholm och Annika Hollsing, Uppsala förklarade hur de nya läkemedlen för cystisk fibros fungerar och hur livet förändrats för dem som redan provat på (finns som länk på RfCF:s hemsida). Lotten Sundin-Björk gav en lägesrapport från RfCF:s projekt Vår framtid där CF- och PCD-experterna många gånger fungerat som ögonöppnare för vården.

Handikappförbundens projekt Det outsagda mellan barn och föräldrar presenterades av projektledaren Ann-Marie Stenhammar och gav många nya tankar kring allt det som kan vara svårt att beröra i en familj som drabbats av en kronisk sjukdom eller ett handikapp av något slag. Ett mycket intressant samtal mellan föräldern, Anna Picornell och CF-ungdomen Daniella Nordström kändes uppriktigt och ärligt. Det var med mycket kärlek de enades om hur svårt det kan vara att berätta om tunga saker och hur lätt det är att ibland ”frisera” sanningen kring behandlingen. Samtalet var mycket uppskattat.

Länsbarnombudsmannen i Uppsala, Martin Price, beskrev livfullt den nya och viktiga patientlagen som ger varje patient, oavsett ålder, rätt att få information på sina villkor och rätt att påverka sin vård.

Nederländernas och CF-Europes karismatiska ordförande Jacquelien Noordhoek berättade om patientinflytande i Europa, om hur olika det ser ut för en CF-patient om man föds i Sverige, Holland eller Albanien. Skillnaden i förväntad överlevnad kan vara upp till 50 år.

Jacquelien gav publiken det nederländska exemplet på framgång när det gäller fundraising, insamling av pengar till både forskning och verksamhet. Det gav inspiration för ett förnyat arbete för förbundet i framtiden. Jacquelien som också är mamma till en ung man med CF har skrivit en mycket uppskattad bok om deras liv tillsammans under hans uppväxt med CF. Boken delades ut till alla i publiken som en glad överraskning.

Specialseminarierna efter ordinarie program handlade om: Transplantation och leddes av Lena Mared, PCD som leddes av Annika Hollsing, projektet Det outsagda med Ann-Marie Stenhammar och de nya läkemedlen som Lena Hjelte svarade på frågor kring.

Middagen på kvällen blev något utöver det vanliga. Förutom god mat delades det ut hedersutmärkelser, de första någonsin, till Paul "Palle" Lederhausen och Annika Modin samt check med insamlade pengar genom försäljning av armband av Josefin Johansson till RfCF:s forskningsfond samt avtackning till två av våra centraledare som går i pension, Lena Hjelte och Annika Hollsing med många applåder och tårar.

RfCF vill rikta ett stort tack till alla som på olika sätt medverkat till att det blev en intressant kursdag och en lyckad kväll med livliga samtal kring borden.

8.

9.

10.

11.

Foto: Kristina Radwan

8. Ann-Marie Stenhammar talade om Handikappförbundets projekt "Det outsagda mellan barn och föräldrar".

9 Gunnar Alvan och Jan Mårtensson samtalar under en fikapaus.

10. Katrin Svensson och Fredrik Alfredsson i vimlet.

11. Martin Price, Länsbarnombudsmannen beskrev den nya patientlagen som ger patienten rätt att påverka sin vård och rätt till information på sina villkor oavsett ålder.

12. Lotten Sundin-Björk leder samtalet mellan CF-mamman Anna Picornell och Daniella Nordström, 16 år, med CF om sådant man inte alltid pratar om.

12.

13.

14.

15.

16.

Foto: Kristina Radwan

13. God mat och gott till fikat serverades på Clarion Hotell Gillet i Uppsala.

14. Nederländernas och CF-Europes ordförande Jacquelien Noordhoek gav publiken både sin bok och information kring Hollands framgångsrika fundraisingprojekt.

15. Doktor Lena Mared svarade på frågor från både patienter och föräldar kring transplnatation i ett av specialseminarierna.

16. Samtal under middagen mellan Julia, Ida och Marie Stigenberg.

17.

18.

19.

20.

Foto: Kristina Radwan

17. Professor emeritus Hans Kollberg i trevligt samspråk med Bertil Alm.

18. RfCF hedersutmärkelse till Paul "Palle" Lederhausen delades ut av Johan Moström och togs emot av Kerstin Åsberg, då Palle inte själv kunde närvara.

19. Inga Alm fick blommor för sitt månåriga arbete med lotterierna.

20. Josefin Johansson gav en check på hela 56.056 kronor till förbundet som hon samlat in genom att sälja armband.

LISA ALEXANDERSSON

Amanda Palmqvist

Foto: Andrea Lind

FONDEN *Citronfjärilen*

Foto: Privat

Lisa Alexandersson med sonen Hannes.

Jag heter Lisa, är 43 år, har CF och bor i Umeå med min man och vår lilla kille Hannes som är 3 år. Jag har även diabetes och fick en ny lever 2001. Mina lungor är ofta infekterade och jag tränar varje dag, precis som andra med CF. Två pass med andningsgymnastik, en timme åt gången, upp till 20 timmar i veckan blir det. Även när jag mår sämre, får antibiotika och blir ännu tröttare, när jag knappt orkar sitta gör jag min träning.

Vi med CF och PCD vet att det är viktigt att hålla lungorna rena. Genom träning som gör kroppen starkare och smidigare klarar vi infektioner bättre och återhämtar oss snabbare. Jag har dock upplevt att det varit svårt eller omöjligt att få bidrag till t.ex. motionscykel, danskurs, simträning eller personlig tränare. Det kändes därför viktigt att försöka hitta en lösning på detta och jag bestämde mig för att starta Fonden Citronfjärilen som RfCF kommer att förvalta. Det givna namnet var såklart Fonden Citronfjärilen. Namnet kommer från mejllistan jag startade 1999 och som sedan övergick till att vara en Facebookgrupp för oss med CF och PCD samt nära anhöriga. Det är en härlig grupp där vi stöttar varandra, rådfrågar varandra och engagerar oss. Under åren med Facebookgruppen Citronfjärilen har jag upplevt att det finns ett behov hos många att kunna söka bidrag i en fond som förstår våra specifika behov.

Så i höstas kom jag igång med första steget med fonden, jag ville ha snygga produkter med budskap och syfte, vilket jag saknat. Uttrycket ”Just Breathe” är redan förknippat med CF i USA och blev ännu mer förankrat efter Ian Ross Pettigrews bok Just Breathe som porträtterar människor med CF. Jag ville gärna ha med den texten och också en fjäril.

Det var inte lätt att hitta en designer men jag började höra mig för bland mina designvänner, utan napp. Det blev till sist att jag googlade och hittade Sofie Rolfsdotters underbara bilder på Nordic Design Collective. Jag fick snabbt svar av henne: ”Självklart vill jag vara med och hjälpa till. Vilka kämpar ni är!” Jag blev rejält sjuk innan jul, fick lunginflammation och blev inlagd. Mycket tunga veckor följde men jag försökte ändå jobba vidare med fonden. Tröjorna kom från tryckeriet, Gröna Tryck. Killarna som driver tryckeriet, Joel och Josef, har varit en ovärderlig hjälp. När jag dök upp på deras kontor och berättade om mitt projekt, gillade de min idé och att jag gjorde något konkret för min och andras situation, de ville gärna hjälpa till med det de kunde. På sjukhuset hade jag med mig datorn och nu när tröjorna var klara var det dags att hitta en fotograf som kunde tänka sig att ställa upp. Det blev snabba ryck då jag fick svar av fotografen Andréa Lind som sa: ”Självklart vill jag hjälpa till, det skulle vara en ära”. Sedan ringde jag Amanda Palmqvist som också har CF och som står på transplantationslistan och frågade om hon ville vara modell. Amanda sa genast ja och hon fixade i sin tur fler modeller till fotograferingen, Tobias och Katrin Svensson och Alexandra. Helt otroligt fint att alla ville vara med och kunde ställa upp med så kort varsel. Jag blev utskriven en förmiddag och samma eftermiddag var det fotografering med oss alla.

Amanda som är modell på fondens hemsida är 24 år och bor i Umeå med sin sambo och sina två katter. Hon har nu väntat i ett år på nya lungor och har som hon säger ett ofrivilligt avbrott i sitt resande och ridande. När hon snart har sina lungor är det inget som kan stoppa henne längre! Hon har en blogg där ni gärna kan följa henne: mandipand.blogg.se

Fonden är under uppbyggnad och har en egen Facebooksida och hemsida. Det viktigaste är att samla in pengar men en annan viktig del kommer också vara att informera och synliggöra CF och PCD. Jag jobbar med fonden ideellt och min syster har lånat ut pengar till tryckning mm. Tanken och förhoppningen är att fler kan vara med och engagera sig. Hör gärna av er i så fall!

Stöd oss gärna med en gåva eller gå in på vår webbshop. Hela vinsten går oavkortat till fonden. Gå också gärna in på fondens Facebooksida, gilla och dela till alla ni känner! Tack för er underbara respons på fonden och shopen! ■

FAKTA

OM Fonden Citronfjärilen

Startades av 2015 av Lisa Alexandersson, som själv har Cystisk Fibros (CF). Fonden är till för alla som lever med CF och PCD i Sverige idag. Barn, ungdomar och vuxna med CF och PCD kan ansöka om bidrag från fonden till enkla men livsviktiga träningsredskap, som hjälper dem att leva ett längre och rikare liv. Vi sprider också kunskap om cystisk fibros och PCD och vad det innebär att leva med sjukdomarna idag. Fonden förvaltas av Riksförbundet för Cystisk Fibros, RfCF, organisationen för CF och sjukdomen primär ciliär dyskinesi (PCD).

Ge en gåva maila: **info@citronfjarilen.se**
Vill du vara med och sponsra fundraising, event eller hjälpa till:
Maila: **info@citronfjarilen.se**
Hemsidan: **www.citronfjarilen.se**
Facebook: **Fonden Citronfjärilen.**
Facebookgruppen Citronfjärilen:
802 medlemmar

MAT-TIPSET

VI HOPPAS ATT SOMMAREN BLIR VARM OCH LÅNG, DÄRFÖR HAR VI VALT EN GOD SALLAD MED KRISPIGT KNÄCKEBRÖD OCH SOM ETT BRA AVSLUT, EN MARÄNGTÅRTA MED VALFRIA BÄR.

SALLADEN INNEHÅLLER BÅDE FISK OCH ÄGG, TVÅ LIVSMEDEL MED FULLFÄRDIGT PROTEIN. DRESSINGEN O KNÄCKEBRÖDET STÅR FÖR BRA FETT OCH TÅRTAN FÖR DET EXTRA GODA!

TONFISKSALLAD MED KAPRISDRESSING OCH POCHERAT ÄGG (2 PORTIONER)

200 g tonfisk i olja på burk
200 g haricots verts
200 g mangoldsallad
2 st fileade blodgrapefrukter (transplanterade, som inte får äta grapefrukt, tar bort den ingrediensen)

För matigare variant lägg till bulgur, pasta eller annan kolhydratskälla.

Dressing
3 msk olja
2 msk vitvinsvinäger
1 msk Dijonsenap
2 tsk honung
0,5 tsk svartpeppar
0,5 fint hackad röd lök
1 msk kapris

Mixa alla ingredienser till dressingen utom lök och kapris.

Tillsätt lök och kapris och blanda.

Pocherat ägg:
1 liter vatten
1 tsk salt
0,5 tsk ättiksprit (12 %)
4 st ägg

Koka upp vatten, salt och ättika, dra upp en virvel i vattnet med en sked samtidigt som du försiktigt knäcker ägget mot kanten. Sjud i 3 minuter och fånga upp med en hålslev. Gör ett i taget så de inte fastnar i varandra.

Häll dressingen över tonfisken och grönsakerna och lägg till det pocherade ägget.

KNÄCKEKEX

ugn 150 grader gräddningstid ca 1 timme

Ingredienser:
2 dl majsmjöl
0,5 dl sesamfrön
0,5 dl solrosfrön
0,5 dl linfrön
0,5 dl pumpakärnor
0,4 dl olja
2,5 dl hett vatten
0,5 tsk salt

Blanda alla torra ingredienser, häll i olja och hett vatten. Rör till en krämig smet. Bred ut ett tunt lager på ugnsplåt (smörad eller med bakplåtspapper) strö på salt och rosmarin efter smak. Grädda i ca 1 timme. Bryt brödet!

PAVLOVA; MARÄNGTÅRTA MED BÄR

Ingredienser:
3 st äggvitor
1 krm ättiksprit
2 dl strösocker
1 dl mandelspån

Vispa vitorna med ättikan och 1 dl av sockret till hårt skum. Vänd försiktigt ner resten av sockret och mandeln.

Täck en plåt med bakplåtspapper, bred ut marängen till en rundel (ca 20 cm i diameter)

Grädda i mitten av ugnen i 100 grader i ca 1,5 timme. Låt svalna.

Täck tårtan med 2 dl vispad grädde och jordgubbar eller andra sommarfrukter.

Glada, och förhoppningsvis varma sommarhälsningar!

JENNY STÅLHAMMAR OCH HANNA EDIN, DIETISTER FRÅN UPPSALA CF-CENTER