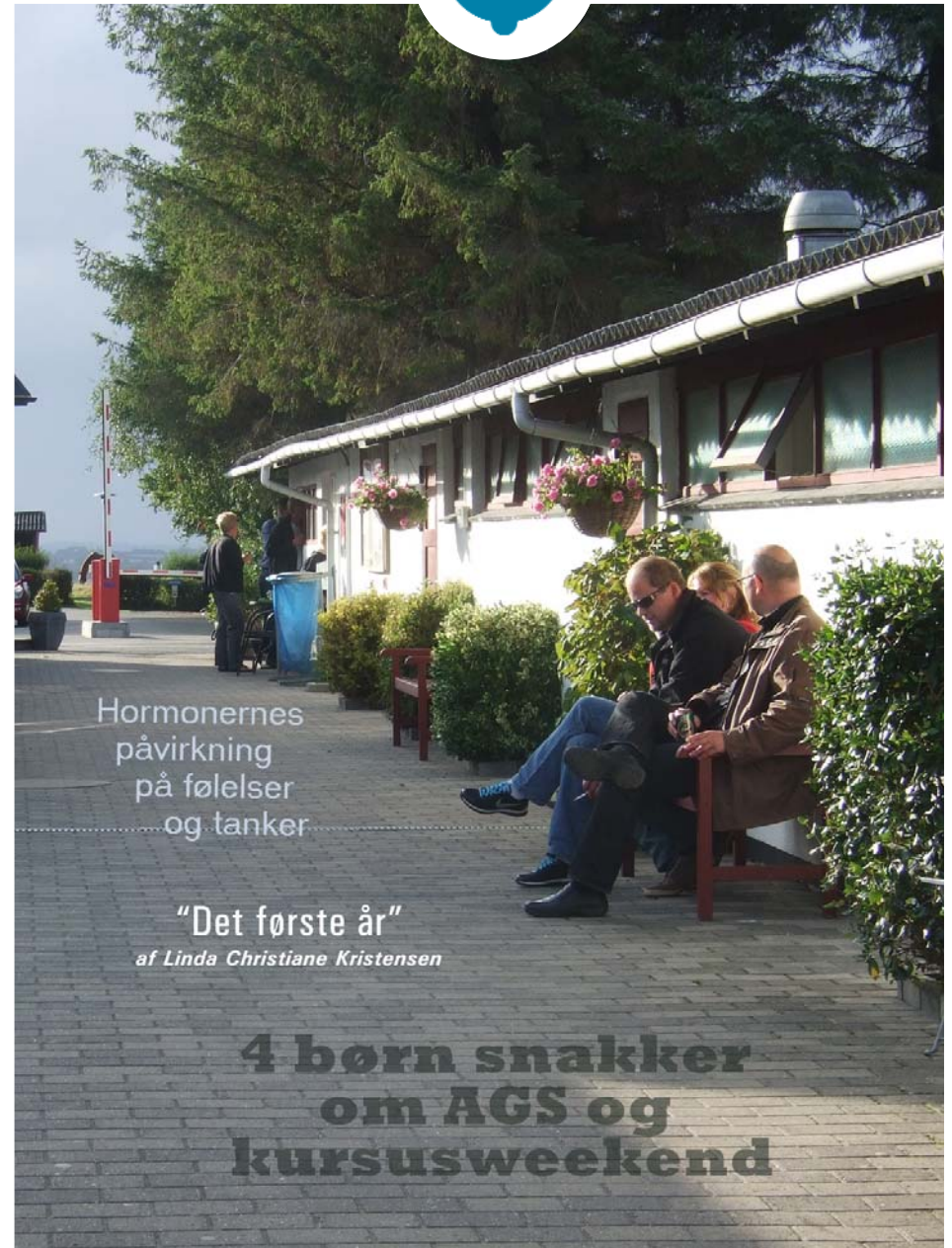




KW  
09  
09



Hormonernes  
påvirkning  
på følelser  
og tanker

“Det første år”  
af Linda Christiane Kristensen

4 børn snakker  
om AGS og  
kursusweekend

# Bestyrelsen

## FORMAND

Søren Nordfang  
Trædrejerporten 47  
2650 Hvidovre  
Tlf. 36 77 73 60  
e-mail : philipsen@nordfang.dk

## KASSERER

Ulla Behrensdorff  
Ved Bellahøj 5, 10 sal  
2700 Brønshøj  
Tlf. 38 81 34 54  
e-mail : ulla.behrensdorff@bellahoej.net

## NÆSTFORMAND

Henning Egholm

## BESTYRELSESMEDLEM / SEKRETÆR

Linda Christiane Kristensen  
e-mail : lcknudsen@mail.dk

## BESTYRELSESMEDLEM

Marianne Schmidt  
e-mail : schmidt.madsen@mail.dk

## REDAKTIONEN

Henning Egholm  
e-mail : henning.egholm@gmail.com

# Kursusweekend

af Marianne Schmidt

2009

Vores kursus blev denne gang holdt på Carlsberg Camping ved Svendborg. Vi ankom til campingpladsen fredag aften, blev indkvarteret i campingvogne eller hytter, derefter skulle pladsen ses an, af store og små. Fredag aften var der fælles aftensmad i et lokale. Vi havde lånt et andet lokale til lørdagens foredrag og generalforsamling. De voksne mødtes senere til kaffe og snak. Lørdag startede med foredrag med to læger fra Skejby sygehus Henning Olsen og Niels Jørgensen, som fortalte om AGS, medicinering og kirurgi. Efter frokosten havde vi generalforsamling, Steen Tim og Michael Soylu ønskede ikke genvalg. I stedet blev Linda Christiane Kristensen og Henning Egholm valgt ind i bestyrelsen. Efter den fælles aftensmad, forsvandt en del fodbold interesserede da der var landskamp på tv. Senere var der hyggeligt samvær i vores lokale. Søndag formiddag var det tid til at drage hjemad. Vores AGS kursus bar desværre præg af en våd, kold og blæsende weekend, paraplyer og regntøj blev anvendt i bedste stil. Næste AGS kursus weekend 2010 afholdes ved Give, vejret kan kun blive bedre. Jeg fik ny viden ang. AGS, medicinering og kirurgi. Hyggelig samvær sammen med andre forældre, som kender til sygdommen. Børnene mødte andre børn med samme sygdom og nye venskaber blev dannet. Det er rart at talte med andre voksne om sygdommen uden man skal starte fra begyndelsen, samt at tale med voksne med AGS.

(se fotos på bagsiden)

# NYT FRA BESTYRELSEN

Vi holdt 2 bestyrelsesmøder siden generalforsamlingen, og vi er konstitueret således at Henning Egholm er blevet næstformand, Linda Christiane Kristensen er sekretær. Herudover består bestyrelsen af Marianne Schmidt som bestyrelsesmedlem, Ulla Behrensdorff som kasserer og Søren Nordfang som er formand. Næste bestyrelsesmøde holder vi d. 11/1-2010.

## KONTAKTPERSONER

Kontaktpersonlisten er nu blevet klar og er sendt ud sammen med dette medlemsblad. Hvis nogen af jer har nogle tilføjelser eller rettelser bedes i rette henvendelse til Linda på [lcknudsen@mail.dk](mailto:lcknudsen@mail.dk) eller på **22 11 65 00**

## KURSUSWEEKEND 2010.

Dette års kursusweekend vil blive holdt på Riis Camping i Give hvor vi har forhåndsreserveret 20 6-personer hytter, som er på gode udnyttede 15m2, samt 5 luksushytter (T1). For at bo i en luksushytte vil man skulle betale de ekstra omkostninger der er ved at bo i denne, hvilke vil være ca. 500 kr. Hvis I allerede nu ved at I vil komme til kursusweekenden og ønsker at bo i en luksushytte, må I meget gerne skrive til formanden:

[philipsen@nordfang.dk](mailto:philipsen@nordfang.dk).

I kan se hytterne på [www.riis-camping.dk](http://www.riis-camping.dk)

Denne tilmelding vil på ingen måde være bindende eller gældende. Men kun et hint, der kan fortælle om der skal forhåndsreserveres flere eller færre luksushytter.

Som foredragsholder kommer Niels Jørgensen, som er medicinsk voksenlæge på Rigshospitalet.

Derudover prøver vi at få en voksen med AGS til at komme og holde et foredrag. Sidder du nu og tænker – „Jamen jeg er jo voksen, har AGS og vil gerne fortælle andre om min sygdom“, så må du gerne skrive til formanden.

## FORMANDSKABET

Jeg har været formand siden 2002, og som I ved offentliggjorde jeg ved generalforsamlingen i 2008, at det var de sidste 2 år som formand. Denne holdning har jeg ikke ændret på. Efter 8 år som formand, må det være tid til at nye inspirerende kræfter kommer til. Jeg vil derfor bede dig overveje om det kunne være noget for dig. Hvis du vil vide noget om formandsarbejdet er du velkommen til skrive til mig.



Formand, Søren Nordfang

# Hormonernes indflydelse på følelser og tanker

Frederik Hinrichs har været så flink at oversætte denne artikel som stammer fra en tysk hjemmeside.

Hormonerne er „budbringere“ som tjener kommunikationen mellem hele kroppens celler og som dannes i mange af kroppens organer. Den centrale styringsfunktion indtager dog ”Hypothalamus-Hypofyse” akse. I Hypothalamusen, som er en lille region i mellemhjernen, dannes ”frisætningshormoner” (Releasing-Hormone, RH) som styrer frigivelsen af stimulationshormoner (SH) i Hypofysen. Disse bevirker omsider frigivelsen af yderligere hormoner i organerne som fra deres side igen kan hæmme frigørelsen af releasinghormoner og stimulationshormoner i hypothalamus-hypofyse akse.

Hypothalamusen er afhængig af et stort antal af nervecellernes budbringere (såkaldte neurotransmittere), hormoner og immunologiske faktorer og formidler dermed det centrale nervesystems (CNS) indflydelser på hele organismen. Informationsudvekslingen sker dog ikke kun ensrettet, da et stort antal hormoner også har en specifik virkning direkte på det centrale nervesystem. Hele dette sammenspil mellem disse mange forskellige faktorer er derfor yderst komplekst.

Denne artikel beskriver virkningen af nogle hormoner på hjernens adskillige funktioner. Her handler det især om hor-

moner der også har en klinisk og terapeutisk relevans som f.eks. cortisol, DHEA, væksthormoner, køns- og skjoldbruskkirtelhormoner.

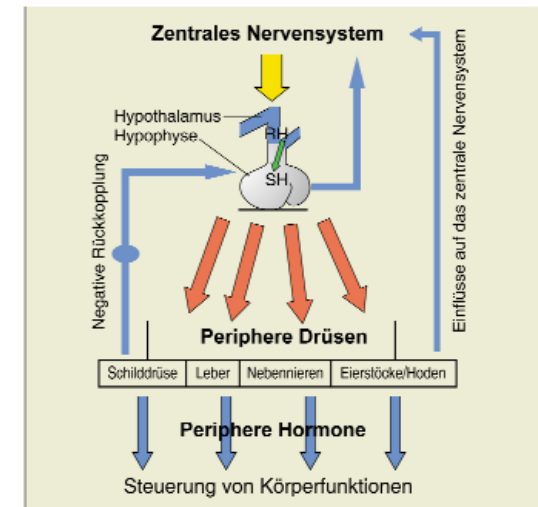
## CORTISOL ER LIVSVIGTIG MEN KAN VED OVERDOSERING FREMKALDE NERVESKADER SAMT FORSTYRRELSER AF HUMØRET OG HUKOMMELSEN

Ved fysiske og psykiske stresssituationer øges frigivelsen af cortisol. Dette bevirker en øget energidisposition igennem sukkerproduktion og nedbrydning af kroppens fedtceller som derved også styrer livsvigtige funktioner til opretholdelse af stofskiftets ligevægt.

## CORTISOLOVERSKUD OG DETS FØLGER

Ved omkring 60% af alle depressive patienter forefindes en forhøjet frigivelse af cortisolen. Man er stadig ikke kommet til enighed, om denne forandring er årsagen eller udelukkende depressionens bifænomen. I mellemtiden taler dog mange argumenter for, at forstyrrelsen af cortisolbalancens regulering er i det mindste medskyldig i den depressive symptomatik opståen.

Ved Cushing syndromet, en sygelig overproduktion af cortisol og ved indtagelse af cortisollignende substanser (glucocorticoider), findes der således



## Den centrale styringsfunktion af Hypothalamus og Hypofyse

I Hypothalamus dannes frigivelseshormoner (releasing hormones, RH). Disse bevirker frigivelsen af stimulationshormoner (stimulating hormones, SH) i Hypofysen (grøn pil). Frigivelseshormoner når over blodveje i de perifere kirtler skjoldbruskkirtlen, lever, binyrer og testikler/æggestokke, hvor de styrer frigivelsen af perifere hormoner. Udover dette kan RH udøve indflydelse på det centrale nervesystem (CNS, røde pile). De perifere hormoner styrer kropsfunktioner, udøver en hæmmende virkning på Hypothalamus og Hypofyse og tager indflydelse CNS's funktioner (blå pile). CNS fra dets side styrer frigivelsen af hypothalamiske hormoner (gul pil).

hyppigt en depressiv forstemthed helt frem til en depression med megen træthed, irritation, formindsket tankepræstation, forstyrrelse af libidoen og søvnforstyrrelser. Udprægningen af disse symptomer går hånd i hånd med størrelsen af de målte cortisolværdier i urinen.

Cushing syndrom patienters Hippocampus har en formindsket volumen,

dette korrelerer med størrelsen af hukommelsens forstyrrelse. Hippocampusen er den del af hjernen som spiller en vigtig rolle ved indlæring og hukommelse, og som har et stort antal af glucocorticoid receptorer. Hippocampusen udøver en hæmmende virkning på frigivelsen af cortisolen idet den hæmmer frigivelsen af Corticotropin Releasing Factor (CRF), cortisolbalancens centrale

styringshormon.

En beskadigelse af Hippocampusen igennem glucocorticoider blev ligeledes bevist ved dyreforsøg. Udover det viste sig ved indtagelse af glucocorticoider et tab af nerveceller, en formindskelse af nervecellernes fornyelse, samt en hæmning af regenerationen af bestemte regioner i Hippocampus.

I løbet af livet bliver cortisolniveauet konstant, men viser en trend til et stigende niveau om natten i en højere alder.

Ved Demens især, forefindes der højere cortisolniveauer end hos raske mennesker. Dette kan godt forenes med antagelsen af nervecellens beskadigelse pga. cortisol.

#### CORTISOLMANGEL OG DENS FØLGER

Ved dyreforsøg blev vist, at manglende glucocorticoider skader nerveceller i Hippocampusen.

Kronisk mangel af glucocorticoider kan endda føre til fysisk og psykisk sinkning og helt frem til koma hvis ingen behandling foretages. Dermed ser det ud til at glucocorticoider har en beskyttende såvel som en skadelig virkning på nerveceller. Skader sker ved en forstyrret balance.

Det ser ud til at CRF har, uafhængig af cortisolbalancens regulering, en selvstændig virkning. I mange områder af det centrale nervesystem findes der CRF-receptorer. CRF kan udløse depressionstypiske symptomer som angst, tab af appetit, forstyrrelser af libido og søvn. I første kliniske forsøg kunne man fremvise gode effekter ved behandling af depression med en CRF-receptor hæmmestof. ■

YouTube

Broadcast Yourself™

[www.youtube.com/watch?v=X03ewbbHj3w](http://www.youtube.com/watch?v=X03ewbbHj3w)

Tjek linket: En 19 årig pige fra USA som kalder sig 'uschelseagirl', fortæller om sit liv med AGS.

„Living With Congenital Adrenal Hyperplasia or CAH“

På AGS foreningens hjemmeside under „Det virkelige liv“, kan man læse en artikel af Pia Roholte. Den omhandler hendes kamp for at kunne få lov til at tegne en forsikring gennem et pensionselskab på lige fod med alle andre, når man – som hun har AGS, og i øvrigt er sund og rask.

Artiklen hedder:  
**Jeg vil også have råd til at sikre mine nærmeste!!!**

En lille bøn fra bestyrelsen!

**HUSK** at melde tilbage såfremt I får ny adresse, tlf.nummer, mail etc...



## Oplevelser som nyt medlem i AGS-foreningen

Jeg har AGS som den eneste i min familie. I dag er jeg 34 år. Jeg har vidst at der eksisterer en forening, hvor man kan mødes med ligesindede, men har aldrig fået gjort alvor af, at melde mig ind.

Sidste år greb jeg en opfordring og meldte mig ind i AGS-foreningen lige inden den årlige kursusweekend i september.

Jeg var temmelig nervøs for at møde op, fordi jeg kun havde mailet med Søren nogle enkelte gange inden. Det blev dog gjort til skamme, da jeg mødte op på campingpladsen på Tåsinge.

Da jeg stak hovedet ind ad døren til spisesalen, blev jeg budt velkommen af Søren. Alle var nysgerrige efter at høre, hvem jeg er og hvor jeg kommer fra. Efter aftensmaden samledes vi til en hyggeaften. Jeg kan huske, jeg tænkte: „Hold da op. Her føler jeg mig hjemme. Hvorfor har jeg ikke meldt mig ind noget før?“

Før jeg tog af sted, gjorde jeg mig mine tanker om, hvordan det ville være at møde andre med den samme sygdom. Jeg var klar over at jeg nok kom til at fortælle lidt om mine erfaringer med et liv med AGS. Det gjorde jeg, men jeg fik lige så meget, hvis ikke mere, tilbage.

Jeg har aldrig mødt andre med AGS, og jeg synes det har været svært at finde oplysninger, der er skrevet til almindelige mennesker. Derfor var foredraget om lørdagen, med en kirurg og en mediciner, en god oplevelse. ★

Alle har taget godt imod mig, så tak for en god oplevelse!

*Karina Skov Møller Pedersen, Herning*

# facebook

På facebook er der lavet en side for forældre til børn og voksne med AGS. Siden hedder Adrenogenitalt syndrom. Det er en invitation til at dele erfaringer og søge hjælp til at besvare spørgsmål.



„AGS kursusweekender er meget sjove især for os børn, jeg nyder dem i hver til fald. Jeg elsker at spille fodbold og rundbold med de voksne, det er mega sjovt. Jeg har det altid sjovt med alle de andre børn, og hvis vi er heldige, kan vi måske få lov til at tage os en lille dukkert i poolen, men kun hvis det er varmt nok og hvis camping pladsen har en pool. Udover det kunne jeg godt tænke mig at vi kunne alle sammen lave noget fælles om aftenen hvor der bliver allermest hyggeligt. Her tænker jeg på f.eks. karaoke som kunne blive rigtig underholdene, eller "limbo"- danse leg. En anden ide kunne jo også være at organisere en slags bingo hvor hver familie kommer med en gevinst. Der er jo meget som man kan finde på sammen, hovedsagen for mig er at vi laver noget fælles om aftenen med de voksne. Jeg glæder mig til næste weekend, ses snart igen.“

Cecilia 13 år

**4** børn  
fra foreningen  
kommer ind på  
både emnet AGS  
og det at være  
sammen på den  
årlige KW



Daniel 15 år

Jeg synes det er godt, eller mere sjovt at være på kursus weekend. Dét at høre hvordan de andre børn har det med sygdommen, og om de har prøvet noget specielt på grund af deres sygdom, indlagt på hospitalet eller fået indsprøjtning fordi man ikke havde noget hydrocortison i kroppen osv. Jeg har prøvet at være syg, og så komme ind på hospitalet for at få en indsprøjtning så jeg kunne få det bedre. Altid når hvor vi holder AGS weekend er der altid en masse sjove ting at lave.

Det synes jeg er godt. Man kan altid underholde sig med en masse spændende ting, såsom det store klatrestativ på Bøgebjerg camping. Jeg kan godt lide de campings vi har været på hvor der har været trampolin, og efter min mening synes jeg det er en af de sjoveste aktiviteter, og vi plejer også altid at udnytte dem når de er der. Jeg kunne rigtig godt lide Bøgebjerg camping vi var på 2 år i træk. Fx også stranden og den kolde pool der er på Bøgebjerg camping, selvom poolen er ret kold i starten af september hvor vi tager af sted. Nu har jeg været med i mange år på AGS weekend så jeg kender de andre børn og forældre meget godt. Men det er ret spændende at være sammen med andre AGS børn nu når man selv har denne særlige sygdom. Det er også sjovt at høre hinandens hverdagsliv og høre hvor meget medicin de tager og hvornår på dagen. Salttaber og ikke salttaber osv. Det er også spændende at høre fra den anden side af hvordan de bliver behandlet med AGS. Grunden til jeg ikke ville blive så høj, er på grund af sygdommen, så jeg tager væksthormon. Det gør Alexander også, så på den måde er det også sjovt at snakke med hinanden om den samme ting inden for sygdommen vi begge skulle have. Jeg ser frem til flere, sjove weekender med en masse aktiviteter og gode grin!



Annica 9 år

„Hej, jeg hedder Annica og har også været på den sidste kursusweekend sammen med min far og mor og min storsøster Cecilia. Jeg synes det var en god weekend fordi der var en rigtig god legeplads, vi legede s, p eller k og har hygget os meget. Det der også var rigtig spændende var, at løbe rundt til de forskellige hytter hvor medlemmerne boede og så fjernsyn sammen og spillede spil. Det er kanon hyggeligt at spise sammen i fælleslokalerne og i det hele taget er det bare dejligt og hyggeligt at være sammen med alle sammen. Jeg glæder mig rigtig meget til den næste weekend her til sensommer, hvor jeg godt kunne tænke mig, at vi børn kunne lege "rød baroner" eller "gemmeleg" sammen med de voksne. Det er jo det sjoveste når de voksne er med.“

Med glade hilsner og vi ses snart igen,  
Annica

### Hvordan synes du sidste kursusweekend var?

„Jeg synes at det var en rigtig god weekend, og det var hyggeligt at sidde hos Daniel, sammen med de andre børn og se talentshowet fredag aften. Det eneste jeg syntes, at der manglede, var trampoliner og mere lys på campingpladsen. Der var meget mørkt om aften, når man skulle gå op til fællesrummene. Minigolfbanen var rigtig god. Og det var rigtig godt at vi fik lov til at bruge den gratis, da dem der stod for udlejningen var til årets sommerfest på campingpladsen, og gav os lov til at bruge den gratis. Vi fik også sat drager op.“

### Hvorfor er det vigtigt og godt for dig Marcus, at deltage på kursus weekenderne?

„Det er vigtigt for mig at møde børn, der har den samme sygdom som mig, for vi kan snakke om vores sygdomme sammen. Nogle af mine venner, har jeg kendt i mange år, og jeg synes at det er rigtig godt at mødes med nye og gamle venner hvert år. Det bedste er også at vi er gode til at lege med de faciliteter der er, og at vi har det sjovt sammen. Når mine forældre har været til foredraget, spørger jeg til det, og får på denne måde mere viden om min sygdom.“

Jeg spørger hvert år, om der er voksne med AGS, det gør jeg fordi jeg også bliver voksen en dag, og så er det mig der er voksen med AGS. Og hvilke børn der har AGS, for man kan jo ikke se på os at vi har AGS.“

### Er der noget du synes der kan være lidt irriterende ved at

#### have AGS?

„Jeg bliver spurgt om rigtig mange ting, om min sygdom. Men jeg ved godt at det er vigtigt at de får af vide hvad min sygdom handler om. Men det kan godt være lidt irriterende. Jeg har jo et helt almindeligt liv. Men jeg skal huske at tage mine piller. Jeg synes egentlig det er hyggeligt nok at komme til kontrol på hospitalet og så er jeg blevet rigtig god til at få taget blodprøver. Men at komme til kontrol, få taget blodprøver og tage medicin dagligt, er jo bare en del af mit liv. Men jeg er glad for at jeg har en sygdom, som jeg kan få medicin for – så jeg har et godt liv.“



af Linda Christiane Kristensen

## Det første år ...

**D**en 15. april ændrede mit liv sig totalt. Jeg blev ikke bare mor for første gang, jeg blev mor til en pige med AGS.

Til forskel fra andre forældre til AGS børn, vidste vi på forhånd, at der måske var noget galt med hende. Jeg var nemlig til en 3D scanning i 7. måned. Indtil da havde vi gået og glædet os til at få en lille dreng, men scannings jordmoderen var ikke sikker på kønnet, og syntes vi skulle få det undersøgt nærmere.

På Viborg sygehus fik vi beskeden, at vi jo måtte vente at se, til jeg havde født. Den besked var jeg ikke helt tilfreds med, så vi fik en henvisning til Skejby, hvor der blev taget godt hånd om mig.

Det er forfærdeligt at gå at bære et barn, hvor man ved, der er noget galt, men ikke hvad der er galt. Bekymringerne var så overvældende, at jeg næsten ikke vidste, hvordan jeg skulle få ro i hovedet. Jeg havde ikke forventningens glæde om, hvornår hun skulle komme. Jeg var bare så bekymret for hende og for fremtiden. Til gengæld fik jeg grædt mange tårer og bearbejdet en masse tan-

ker, inden jeg stod med hende i armene. Jeg fik foretaget en masse scanninger og blodprøver, og ud fra det kunne flere sygdomme efterhånden blive udelukket. Vores dreng blev pludselig til en pige og følt blev indsnævret yderligere. Der blev ikke sagt AGS, men det var det, jeg selv fik sjusset mig frem til vha. internettet. Det gav mig mere ro at få sat et navn på sygdommen, og at den var til at leve med.

KL. 05.30 en tirsdag morgen kom Mie til verden, jeg fik kun lov at holde hende et øjeblik, inden hun blev kørt til neonatal . Fødslen havde været meget hård ved hende, så hun kom i kuvøse den første tid på hospitalet. Der blev taget blodprøver af navlestrengen, der straks blev sendt af sted for at få endelig bekræftet, om det var AGS. Hun blev med det samme medicineret med hydrocortison, florinef og salt.

De næste 5 uger var vi indlagt på hospitalet. Det var en svær tid, hun skulle have taget blodprøver hver dag, vejes og generelt forstyrres hele tiden af læger og sygeplejersker. Hun havde svært ved at

tage på, og hun blev fuldt meget nøje. Vi krydsede fingre for, at hun ikke lige havde tisset inden en vejning, for det mindste gram bragte os nærmere på at komme hjem. Vi brugte mange timer på at gå op og ned af gangene, for at få hende til at sove. Hvis min mand ikke havde været indlagt med mig, tror jeg, at jeg var gået helt ned med flaget. Nu var der en til at tage over, når jeg havde brug for det. Når man bliver mor for 1. gang er der så mange ting at være usikker på.

Det næste halve år var bare hårdt. Mie sov sjældent mere en 45 min. ad gangen om dagen og helst ovenpå mig, om natten var det 2-3 timer. Så nerverne blev lidt ekstra tyndslidt pga. søvnmangel. Vi fik også besked på at overholde medicin tiderne meget præcist, til sidst behøvede man ikke et vækkeur, det indre ur var indstillet til kl. 2300 og 0600. Heldigvis havde min mand 3 måneders barsel, så han rullede ofte den første tur med barnevognen kl. 6. om morgenen. Det der gav de største bekymringer, var at hun sjældent spiste særlig meget. Hun blev fulgt meget tæt fra hospitalets side, især fordi hun ikke tog så meget på. Vi var på hospitalet til en døgnprofil ca. hver anden måned, og hun blev undersøgt for et hav af forskellige ting, heldigvis med negative resultater. Hun fik nemt kvalme og der skulle ikke meget til, inden hun kastede op. Hvor har jeg grædt mange tårer, når hun kastede alt saltvandet op, og jeg skulle give hende det igen. Hvis der var nogen, der havde sagt til mig dengang, at hun



skulle have saltvand til hun blev halvandet år, havde jeg tudet. Heldigvis blev hun god til at tage det, så det var jo ikke så slemt alligevel.

Tiden gik, og vi fandt vores nye rutiner og landede lige så stille på benene igen. Jeg fik også mere ro i sjælen, ved at snakke med andre AGS forældre.

Da Mie blev 10 måneder skulle hun opereres, hvilket vi havde set frem til med meget blandede følelser. Vi var ikke i tvivl om, at hun skulle opereres, men det var forfærdeligt at efterlade hende hos lægerne på operationsbordet og så bare vente på, at der blev ringet efter os. Vi havde frygtet, hvordan hun ville have det efter operationen. Men allerede dagen efter var hun oppe at side og lege med sine klodser. Vi var indlagt i 10 dage, men vi kunne heldigvis være på patient hotellet og det havde stor betydning.

Nu bliver Mie snart 2 og meget har ændret sig. Det første år ville jeg ikke have ønsket for min værste fjende. Alle de tanker og bekymringer er så overvældende, når man står med et lille barn, der ikke kan give udtryk for, hvordan hun har det.

I dag har vi verdens gladeste lille pige, ordene står i kø for at komme ud af munden, og hun er en solstråle det meste af tiden. Medicinen kan tages i søvne. Selvfølgelig er der stadig bekymringer, men det tror jeg alle forældre har uanset hvad. Nu er vi bare forældre til et barn, der skal have medicin. ■

„På baggrund af nedenstående uddrag fra tysk artikel, har én af vores medlemmer stillet følgende spørgsmål til Katharina Main, hvorpå hun efterfølgende har svaret

#### fra artikel

**I børnealderen forgår behandlingen som regel med den naturlige, kroppens egen hormon, hydrocortison (= cortisol). Da cortisolproduktionen hos raske mennesker er højest om morgenen gives den største del af døgn-dosisen (50%) af hydrocortison om morgenen. Den resterende dosis gives til lige dele om middagen (25%) og om aftenen (25%). Hos voksne bibeholdes for det meste hormon erstatningsterapien med hydrocortison. Nogle gange dog, efter vækstalderen, skifter man til terapien med en "glucocorticoid" som bliver i længere tid i blodet (f.eks. prednison, dexamethason).**

#### spørgsmål til Katharina:

Jeg har et barn i 3. klasse med åbenlyse koncentrationsproblemer. Er det en ide at ændre fordelingen af døgn-dosisen ligesom beskrevet ovenfor. Barnet mangler ikke søvn om natten og har endvidere ikke nogle faglige problemer (barnet er blevet testet i PPR).

#### svaret:

Kære familie vi kan godt prøve, det har vi gjort tidligere for 10-20 år siden. Problemet her er at halveringstiden af hydrokortison ja er

6 timer uanset dosis. Hvis man således giver den mindste dosis om aftenen hvor der opstår samtidigt den længste periode indtil den nye dosis gives om morgen, kan børnene 'løbe tør' for hydrokortison i de tidlige morgentimer.

Dette behøver ikke at give symptomer, men kan dog medføre:

- på kort sigt at børnene kan være svære at få op om morgenen.
- at de kan blive ekstremt dårlige hvis de rammes af feber / akut sygdom i løbet af natten (gælder nok mest de yngste).
- på lang sigt dysregulering med stigning af mandlige hormoner i de tidlige morgentimer, dette kan medføre tidlig pubertet og overvægt i hendes alder.

Specielt det sidste har gjort at vi over tiden er gået mere over til at give lige meget om aftenen.

Til gengæld kan man argumentere at der går de mindste timer mellem dosis om morgenen, eftermiddagen og aftenen. Man kunne således gøre det at man giver 6 mg. morgenen, 2 eftermiddagen og bibeholder 4 om aftenen. Dette kunne I afprøve for at se om dette hjælper på kon-

centrationen. Hvis 2 mg. om eftermiddagen bliver for lidt kan dette betyde at hun f.eks. kan have svært ved lektielæsning derhjemme.

Der er en ikke ubetydelig andel af børn med AGS som har koncentrationsproblemer i skolen og indlæringsvanskeligheder, som typisk bliver mere tydelige når kravene og tempo stiger med klassetrinene. Vi ved endnu ikke om det skyldes sygdommen eller behandlingen.

Hvordan klarer hun sig fagligt? Børn kan således 'slå fra' i undervisningen hvis den går over hovedet på dem. Trives hun i klassen socialt? Er der mobning?

Har hun tegn på en tidlig pubertet (brystudvikling)? Denne livsfase kan have betydning for adfærd og opmærksomhed i skolen midlertidigt.

Hvis der er en mistanke om at hun fagligt har det svært, bør I henvende jer til PPR (Pædagogisk-Psykologisk-Rådgivning, findes i hver kommune) mhp testning hvor hendes vanskeligheder ligger. Man behøver normalt ingen henvisning, men kan kontakte dem som forældre direkte. For AGS patienter kan der være betydelige vanskeligheder med f.eks. være abstrakt tænkning, non-verbal kommunikation og rumlig orientering.



## MOD BØGERNES UNIVERS

af Nina Stephansen

*N*år jeg tænker tilbage på min barn dom, og især den del af min barndom, jeg delte med mine forældre, husker jeg min mor for hendes evige spørgen, om jeg ikke havde lyst til at gå i kjole og min far for hans uvilje overfor mig. I min fars familie var det enormt vigtigt at få sønner, hvor heldigt for ham, at min bror Kim ankom, 10 mdr. før jeg blev født. Så det at få en datter, endda en datter, der ikke var en rigtig pige, kunne han godt være foruden.

*Jeg kom på børnehjem som syvårig. På dette sted med mange børn og mange voksne oplevede jeg, at det blev lagt langt større vægt på sygdommen "nina" end barnet Nina, hvilket har gjort, at jeg fra et meget tidligt tidspunkt vendte mig mod bøgernes univers. Hvilken forunderlig oplevelse var det ikke, pludselig at kunne læse om en som mig, Cecil Bødker åbnede mine øjne for, hvilken kamp og hvilke valg, vi hver især er nød til at tage for at kunne leve det, vi anser for at være det gode liv. jeg har senere, som voksen læst serien igennem igen og vil sige, at den bestemt også kan læses af voksne.*



Cecil Bødker, er kendt af både børn og voksne. Hun har været forfatter i mere end 50 år. Cecil Bødker blev født d. 27. marts 1927. Hun debuterede i 1955 med

digtsamlingen Luseblomster. Gennem sit forfatterskab har Cecil Bødker modtaget adskillige priser bl.a. Edvard Pedersens Biblioteksfonds forfatterpris og Det Danske Akademis Store Pris.

Med serien om Silas tog Cecil Bødker hul på en helt anden del af sit forfatterskab, nemlig børnebøgerne. Serien består af 14 bøger. I serien kan man aflæse en understregning af behovet for at opnå et ønskværdigt samfund. den enkelte Silas bog er svært at læse isoleret. Den ene tager tråden op fra den forrige og efterhånden udvides persongalleriet med mærkelige randeksistenser. Mest markant er den tvekønnede Hestekrage. Silas bøgerne er en afholdt serie for de store børn, og bøgerne kan også anbefales til højt læsning fra 9 år og op.

Cecil Bødker har gennem et langt forfatterskab skrevet adskillige børne- og ungdomsbøger. Silas serien består af 12 bøger.



## SILAS TESTAMENTET

Hun er både mand og kvinde svarede Silas. Juline vendte uforstående ansigtet om imod ham. Man kan da ikke være begge dele mente hun. Jo, svarede Silas. Hun var både dreng og pige da hun blev født. Juline rynkede brynene sammen. Er det noget der passer- eller gør du grin med mig? ville hun vide. Hun har selv for-



Cecil Bødker

talt mig det, svarede Silas. Juline tav tvivlende. Hendes forældre blev naturligvis fortvilte da de opdagede at deres ny fødte barn havde to køn, fortsatte Silas. Hvad skulle de gøre? Hvad ville folk ikke tænke? De besluttede sig til at skjule det og kaldte barnet Matti og klædte ham i drengetøj. Men sådan noget kan nok ikke holdes skjult i længden. I hvert fald ankom der en rejsende gøgler til bjerget da drengen var otte år, han blev der så længe og bød forældrene så meget for barnet at de til sidst solgte det- mod at han lovede at drengen ville få det godt. Men aldrig så snart var han rejst væk med barnet før han klædte det i pigetøj og viste det frem for penge på markerne. Det var en ægte sjældenhed.

(s. 179 l. 26-36 til s. 180 l. 1- 13)