

AGS-foreningen ønsker alle medlemmer en glædelig jul samt et godt nytår, og takker Anders fordi han ville hjælpe med at lave en flot tegning til bagsiden af dette „julenummer“.

Henning Egholm / redaktionen



PIA ROHOLTE >

Er AGS en sygdom?

KENNETH DEXTER >

i tvivl om
blodprøvens
troværdighed



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

BESTYRELSESMEDLEMMER

Steen Timm
e-mail : steentimm@post.tele.dk

Michael I'Soylu
e-mail : michael.soylu@gmail.com

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

REDAKTIONEN

Henning Egholm
e-mail : orabidoo@getznet.dk

Sanne Philipsen
e-mail : philipsen@nordfang.dk

Susanne Nielsen
e-mail : sus.nielsen@mvb.net

Foreningens hjemmeside:
www.agsforeningen.dk

NYT FRA BESTYRELSEN

Bestyrelsen har afholdt det 1. møde siden generalforsamling, og har konstitueret sig således; Marianne Schmidt er blevet næstformand og Michael Soyly er blevet sekretær.

Kursusweekenden kom i år til at koste omkring 80.000 kr. Vi havde 44.000 kr. til arrangementet, så det gav et underskud på 36.000 kr. som vi dækkede med nogen af foreningens andre midler. På årets generalforsamling var der stor enighed om at fremtidige kursusweekender helst skal holdes på Bøgebjerg Camping. Derfor er bestyrelsen i gang med at forhandle med Bøgebjerg om at

få det væsentligt billigere til næste år, ved at vi selv laver nogen af opgaverne, som f.eks. oprydning, borddækning mv. Desuden er vi blevet enige om at fordoble medlemmernes betaling for arrangementet. Endvidere prøver vi også at søge flere legater.

Kontaktpersonlisten er ikke blevet revideret længe, hvilket vi selvfølgelig skal beklage. Da flere af de oplysninger vi har fra Jer kan være forældede, har vi valgt at sende nye fuldmagter ud til alle, så listen kan blive ordentligt opdateret. Vi vil i løbet af 2009 sende den opdaterede kontaktpersonliste ud.

Referat af oplæg på årets kursusweekend 2008



Gunver Bording er socialfaglig konsulent i Center for små Handicapgrupper

Center for små Handicapgrupper forkortet csh.

I 1990 blev Csh. oprettet og det er et landsdækkende videns- og rådgivningscenter. Det er en selvejende institution under Velfærdsministeriet.

Deres hovedopgave er at holde deres hjemmeside opdateret med den nyeste viden indenfor de sjældne sygdomme. Udover dette er en meget vigtig del af deres arbejde at rådgive i deres åbne telefonlinie, hvor spørgsmålene handler om alt fra sjældne sygdomme, Serviceloven, undervisningsmuligheder til om arbejdsmarkedet.

ANDRE OPGAVERI

- **Informere om sjældne syndromer;** via deres rådgivning og via telefonen
- **Udarbejde sygdomsbeskrivelser;** når de bliver kontaktet af en borger som har en sjælden sygdom indhenter de oplysninger vedr: sygdommen og sætter det på deres hjemmeside.
- **Åben telefonrådgivning;** alle dage undtagen onsdag
- **Socialfaglig rådgivning;** hjælper med at finde ekspertisen indenfor det område man ønsker mere viden om. Eks

hvis ens barn havde brug for en bestemt skole der kan varetage den syndrom/ sygdom barnet har.

- **Kontaktpersonordningen;** er en ordning hvor, at de sygdomme der ikke har en forening, kan skabe kontakter til andre med den samme sygdom.
- **Projekter;** de kan hjælpe med at lave pjecer, og hjælpe med at få startet en patientforening op, hvis det er det man ønsker. Ved pjecerne deles csh og foreningen om udgifterne.
- **Publikationer;** de har en Nordisk kontaktordning, som især kan bruges til dem hvor der kun er enkelte personer med sygdommen i Danmark.
- **Undervisning;** de vil meget gerne ud i foreningerne og fortælle om hvem de, er og hvad man kan bruge dem til.
- **Vejledning om sygdomsudredning;** hvilke sygehuse har ekspertisen i netop ens sygdom.

Csh. er en del af den nationale videns- og specialrådgivnings organisation - VISO. VISO er et statsligt rådgivningscenter for de kommunale foranstaltninger, men også for den almene borger. Eks.

hvis VISO blev kontaktet af en familie, som havde et familiemedlem med en sjælden sygdom, vil VISO kontakte Csh., for at drage nytte af deres ekspertise indenfor sjældne sygdomme.

Csh. ved ikke alt om sjældne handicap, men man kan se dem som en indgang eller vej til mere viden. Hvis de ikke kan svare direkte på jeres spørgsmål, så ved de som regel hvem der har mere viden.

Serviceoven

- **Rammelov;** man har nogle rammer og indenfor det, er det et skøn og en fortolkning, som gør at kommunerne tolker forskelligt.
- **Skøn og fortolkning;** Det afhænger også af hvilket serviceniveau kommunerne vælger, da det er med til at være afgørende for hvordan de tolker/skønner loven.
- Konkret og individuel vurdering; Kommunerne ser det meget individuelt – man KAN rigtig meget – men der står ikke SKAL og dette er den afgørende faktor.

SAMARBEJDE MED KOMMUNEN

- Lav en liste over jeres spørgsmål
- Vær mindst 2 personer, når I holder møde med sagsbehandleren.
- Ansøg skriftligt og bed om et skriftligt svar
- Bed evt. om en kopi af den lov/regel der bruges ved afgørelsen.

Det er vigtigt at man forbereder sig til mødet med kommunen – klargør hvilke ting man har brug for hjælp til. Hvis man mødes med, at der er en regel/lov der gør, at man ikke kan få det man har søgt

om, så skal man bede om at se den lov/regel på skrift. Der er stor forskel på hvad man kan få tilskud til her landet. Vi skal huske på at vi altid har lov til at få aktindsigt.

RETTIGHEDER

- Man har ret til at ansøge om hjælp
- Man har ret til at få sin ansøgning behandlet
- Man har ret til at bede om at få et afslag skriftlig og begrundet
- Man har ret til at søge om aktindsigt
- Man har ret til rådgivning

Det hedder ikke merudgifter men en nødvendig merudgift, dette er igen op til os, som forældre at begrunde/argumentere hvorfor det er en nødvendig merudgift.

MERUDGIFTER

- Nødvendige merudgifter
- Ydes som standardbeløb
- Minimumsbeløb
- Er hverken skattepligtig eller indtægtsbestemt

Merudgifter er løbende udgifter og enkelte udgifter. Man skal kunne dokumentere merudgifterne. Man skal søge en gang årligt for dækning af ens merudgifter.

BEREGNING AF MERUDGIFTER

- Tilskud beregnes ud fra et standardbeløb på 2600 kr.
- Udbetales månedligt med 1/8 del af standardbeløb – 325 kr.
- Minimumsbeløb – 3900 kr.

Voksne med Ags kan også søge om nødvendige merudgifter, men der er grænsen 5000 kr. i stedet for 2600 kr.

som for børn. Transportudgifter dækkes af Sundhedsministeriet, hvis der er dækning til hospitalbesøg, men det ved det hospital man går til kontrol på.

MERUDGIFTER NÅR BARNET ER INDLAGT PÅ HOSPITALET

- Overnatning på gæstehjem
- Kost
- Befordring

Hvis man skal være på hospitalet med ens barn, kan man få refunderet sine udgifter.

EKSEMPEL PÅ MERUDGIFTER

- Transport / befordring, som ikke dækkes af andre ordninger.
- Medicin
- Kursus
- Aflastning i hjemmet

Der er stor forskel på hvor mange af vores medlemmer, der får dækket deres udgifter til vores årlige AGS kursusweekender.

TRANSPORT TIL BEHANDLING

- Sundhedsloven – transport kan dækkes til behandling hos læge eller på sygehuset.
- Serviceloven – kan dækkes som en merudgift
- Aktivloven – kan dækkes som en enkeltudgift

Hospitalet ved hvem der dækker ens transportudgifter, dette kan dog afhænge af om man er visiteret til hospitalet eller om det er ens regionalhospital. En enkeltstående udgift betyder at man

skal ind under en økonomisk vurdering – for at vurdere om man kan få dækket den enkeltstående merudgift under aktivloven.

Tabt arbejdsfortjeneste

Tabt arbejdsfortjeneste kan gives til familier med børn og unge op til 18 år, hvor barnet har;

- Betydelig varig nedsat funktionsevne
- Eller kronisk eller langvarig lidelse.

Til forældre med børn:

- Som skal til mange undersøgelser
- Som sover dårligt om natten
- Med behov for tilsyn
- Som ikke kan komme i daginstitution eller skole hver dag.

Begge forældre kan få tilkendt tabt arbejdsfortjeneste hvis lægen vurderer at det er nødvendigt.

Man skal altid have sin læge med når man skal søge om tabt arbejdsfortjeneste, nogle får tilkendt fuld tabt arbejdsfortjeneste og andre får det delvis.

BEREGNING AF TABT ARBEJDSFORTJENESTE

- Seneste arbejdsindtægt
- Evt: sparede udgifter trækkes fra
- ATP og pensionsbidraget medregnes
- Ydelsen reguleres en gang årligt
- Ferietillæg – 1% af bruttoydelsen
- Efter ophør udbetales beløb svarende til feriegodtgørelsen -12,5% af bruttoydelsen
- Særlig ydelse ved ledighed

OPHØR AF TABT ARBEJDSFORTJENESTE

- Tabt arbejdsfortjeneste udbetales som

hovedregel i 3 måneder efter betingelsen for at få den er bortfaldet.

- 3 måneders reglen gælder ikke hvis der på forhånd, er aftalt en bestemt periode.

A-DAGPENGE ELLER EFTERLØN

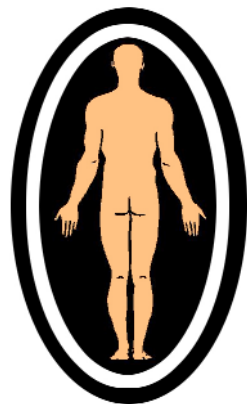
- Dagpengeretten forlænges med perioder med tabt arbejdsfortjeneste.
- Ret til efterløn uanset manglende rådighed.

NYTTIGE LINKS, ANDRE VIDENSHAVERE, RÅDGIVNING OG NETVÆRK.

- DUKH – den uvildige konsulentordning på handicapområdet – www.dukh.dk

De kan gå med til møder på kommunen, i forhold til ens retssikkerhed. Her finder du også pjecer om tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter til børn.

- VISO – www.servicestyrelsen.dk
- Velfærdsministeriel – www.social.dk
God guide til merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste.
- Forældrerådgivning / skoleproblemer – www.foraeldre.org.dk
Rigtig god rådgivning, mest myndigt til skoleregi, men de ved rigtig meget om hvilke skoler der findes og hvilke special tilbud der findes.
- Borger.dk – www.borger.dk
Siden vil hele tiden være opdateret, så her kan følges med i diverse regler.
- De store handicapforeninger.



RESISTENS OVERFOR MEDICIN

På årets kursusweekend, var der en af vores medlemmer der rejste spørgsmålet „om man kan blive resistent overfor den medicin man får som AGS patient“.

Vi rejste spørgsmålet for Overlæge Katharina Main fra vækst og reproduktionsafdelingen på Rigshospitalet. Hun tog det op med de voksne endokrinologer.

Overlæge Åse Krogh Rasmussen fortæller at der aldrig er beskrevet resistensudvikling overfor den medicinske behandling man får som AGS patient.

AGS – Er det en sygdom?

Jeg vil lige – inden jeg begynder på denne „lille“ artikel - kort beskrive, hvem jeg er, og hvorfor jeg bidrager med en artikel til dette nummer af AGS' medlemsblad.

Jeg er AGS patient, hedder Pia, er 40 år, har to piger på henholdsvis 12 og 16 år og samboende med John i et lille rækkehus ved Køge.

Jeg fik konstateret AGS umiddelbart lige efter fødslen. Har siden været så heldig, at være under skarp kontrol på Rigshospitalet.

Jeg blev opereret første gang som 4 årig og efterfølgende som 18 årig, for misdannede kønsorganer.

Jeg har aldrig lidt af måneansigt eller været overvægtig, og min højde i dag er ca. 162 cm med en vægt på omkring de 62 kg, som jo må siges at være helt almindeligt for en kvinde.

Den eneste medfødte skavank jeg har, er lidt skævhed i rygsøjlen nede omkring lænden, men denne forbinder jeg ikke med AGS syndromet. Jeg har - 7-9-13 – ind til dags dato ikke været plaget af denne skavank.

Jeg har født to sunde og raske piger. Den første fik min daværende mand og jeg hjælp til, ved hjælp af hormonindsprøjtninger på Rigshospitalet, da man mente, at det for en AGS patient kunne være svært at blive gravid. Jeg havde i perioden fra jeg blev kønsmoden og frem til jeg fik min første datter sammenlagt kun brugt prævention i form af P-pillen i ca. 2 måneder. Min datter nr. 2 blev til helt af naturens veje. Begge piger er født



af Pia Roholte

ved kejsersnit, pga. mine tidligere operationer i skeden.

Jeg har haft en normal velfungerende barndom, syntes jeg selv, med en mor, far og en storesøster. I min ungdom havde jeg venner, kærester og problemer som alle andre teenagere, dog var jeg nok mere følsom, genert og hjemmemenneske end de fleste. Dette forbinder jeg dog heller ikke med AGS syndromet (selv om det til tider ellers kunne have været nemt at bruge det som undskyldning, når noget gik en imod).

Jeg startede med mit første fritidsjob som 13 årig. Som 17 årig kom jeg i lære, og har siden været på arbejdsmarkedet på lige fod med alle andre „normale“ lønmodtagere.

I september 2005 afholdt patientforeningen en weekendtur for alle interesserede AGS medlemmer. På disse weekend-arrangementer plejer der at komme en og holde foredrag omkring et udvalgt emne. I 2005 kom Overlæge Niels Jørgensen fra Rigshospitalet og holdt foredrag omkring det at være voksen AGS patient.

Det lød for mig meget interessant både fordi Niels Jørgensen er min læge,

og fordi jeg selvfølgelig er „voksen“. Desværre har jeg det sådan, at weekendarrangementer af den ene eller anden art ikke er det store hit hos mig – ude godt, men hjemme bedst. Både min mor og min samboende var også meget interesseret i at høre dette foredrag, så min mor tog røret og kontaktede AGS-foreningen og spurgte, om vi kunne få lov til at deltage, selv om vi ikke var tilmeldt weekendarrangementet, og heldigvis fik vi et positivt svar.

Dagen oprandt og vi kørte i flot solskinsvej mod Vestsjælland. Ved ankomsten til „hytten“ blev der taget godt imod os, og før foredragets start blev der serveret en lækker frokost.

Under frokosten blev jeg opfordret/spurgt af Henning (dette blads redaktør) om jeg havde lyst til at skrive lidt om mig selv til medlemsbladet og svaret kan I så selv regne ud. Jeg undskylder dog den lange ventetid på mit indlæg.

Foredraget forløb ud over alle forventninger, i hvert fald varede det i væsentligt længere tid end forventet, så vidt jeg husker, var der sat 1–1 ½ time af – og der blev vist brugt omkring 3 timer.

HVORFOR ER JEG SÅ BLEVET OPFORDRET TIL AT SKRIVE EN ARTIKEL OM MIG SELV? jo, jeg tror det er fordi, jeg ikke forbinder AGS syndromet med en sygdom. Første

gang AGS-foreningen afholdt weekendtur deltog jeg sammen med min mor og mine to piger. Det var uden tvivl utroligt godt organiseret og fantastisk hyggeligt, men det chokerede mig ret meget, hvor meget folk var fokuseret på „sygdommen“ – ja, jeg skriver „sygdommen“ og ikke syndromet, for det var det, jeg følte AGS blev til.

Jeg følte, der blev fokuseret meget på børn med AGS, medicinering, skavanker, handicaps og ulemper omkring AGS.

Jeg blev nok også lidt chokeret over, hvor mange forskellige sygdomsforløb der var inden for AGS. Jeg havde svært ved at sidestille / sammenligne mig med nogen af de andre AGS patienter. Ved hjemkomsten

spekulerede jeg over, hvorfor det var sådan. Jeg tænkte, at det måske var fordi, det var første gang, at AGS patienter mødte hinanden, så er nyhedens interesse stor – ER DU SOM JEG?

Omkring børnesnakken var deltagelsen fra børnefamilierne også størst – med fuld forståelse. Det er jo som regel, når man står med sit barn med AGS i armene, at alle spørgsmålene dukker op og ikke, når ens barn er fløjet fra reden,

som jeg var.

Jeg må jo så nok erkende, at interessen for at være aktivt medlem forsvandt lidt i skyggen. Mit behov lå jo i at møde ligestillede, altså voksne, både mænd og kvinder, som havde fået børn og som stod foran et „voksenliv“, hvor børnene var begyndt at fylde mindre – hvad sker der med mig, når jeg bliver ældre, kommer jeg i overgangsalderen og i så fald: hvad sker der så?

Jeg er fortsat med at betale medlemskontingent, da jeg stadig synes, der er behov for at forældre med AGS børn kan hente

tiden drejet ind på snakket om AGS børn og ulemperne ved syndromet, hvilket jeg også gjorde opmærksom på under forløbet.

Der var en kvindelig AGS patient, der sagde til mig under dette foredrag, at en af grundene til jeg måske ikke følte, jeg havde en „sygdom“ var, fordi jeg nægtede erkendelsen heraf.

Dette spekulerede jeg meget over ved hjemkomsten.

ERKENDELSE ELLER IKKE ERKENDELSE AF SYNDROM

Efter hjemkomsten brugte jeg en rum tid, hvor jeg spurgte familie, venner og også professionelle om det rigtige i at erkende eller ikke at erkende syndromet AGS.

Fælles for svarene var stort set, at hverken det ene eller andet var mere eller mindre rigtigt. Nogen føler de får et bedre liv ved erkendelsen eller skal erkende den, og andre har det nemmere ved at skøjte henover.

Dog skal siges, at to professionelle sagde til mig, at der intet var i vejen for at „fornægte“, for hvorfor gøre noget til et problem/undskyldning, hvis der ikke var behov for det.

Ubevidst har jeg valgt modellen „ikke erkendelse“. At jeg skriver ubevidst er fordi jeg selvfølgelig ikke har sat mig ned og sagt vil, vil ikke. Det må bare være det, der passer bedst til min personlig-

oplysninger og støtte hos hinanden. Derudover synes jeg, det er et helt fantastisk stykke arbejde bestyrelsen laver og jo flere medlemmer, jo flere penge er der at arbejde med til bedre oplysning.

Nå, men så skete der jo det, som tidligere nævnt, at Overlæge Niels Jørgensen fra Rigshospitalet skulle holde foredrag i efteråret 2005 om voksne AGS patienter.

Efter at have lyttet og deltaget aktivt i dette foredrag, så følte jeg nøjagtig det samme, som dengang jeg deltog for første gang. Selv om foredraget skulle omhandle voksne blev emnet det meste af



hed. Der er ingen grund til at gøre livet mere kompliceret end højest nødvendigt. Udfordringer og opgaver igennem livet skal nok komme automatisk til os, så der er ingen grund til selv at putte flere på, specielt ikke hvis de godt kan være negativt ladet.

I det daglige tænker jeg ikke mere over mit syndrom end dem, der hver morgen tager en vitaminpille, for mig er det det samme på nær, at jeg skal tage dem flere gange om dagen og på bestemte tidspunkter. Hverken jeg eller mine forældre, så vidt jeg husker, har hængt krampagtigt fast i de faste tidspunkter for indtagelsen af medicinen. Det har været lidt til den ene side og lidt til den anden. Jeg er overbevist om, at det har været med til at give mig det afslappede forhold til AGS, som jeg har (uden at glemme den). De har ikke signaleret farer, men en nødvendighed, nøjagtig som ved så mange andre lidelser eller vitaminpillen.

MIT LIVFORLØB

Jeg er opvokset i en familie bestående af min mor og far og min 2 år ældre storesøster. Igennem min barndom boede vi i det samme hus (mine forældre bor der stadig) og med en stor del af familien rimeligt tæt på. Begge mine forældre har altid haft fast fuldtidsarbejde uden for hjemmet. Min søster og jeg brugte så vores fritid, som alle andre unge mennesker, på at være sammen med kammeraterne, dyrkede sport, var i klub og havde lidt senere også fritidsjobs vi passede. Som tidligere nævnt var jeg nok noget mere stille og for mig selv end min søster og de fleste andre unge mennesker på samme alder.

Selv om jeg var meget genert var jeg så heldig at mærke ungdommens forelskelse, da jeg var 17 år. Jeg gik på det tidspunkt i gymnasiet. Denne kæreste havde jeg i ca. halvandet år, og det var i denne periode jeg gennemgik operation nr. 2.

Jeg havde indtil da ikke været seksuelt aktiv. Jeg vil ikke lyve, så her vil jeg selvfølgelig gerne indrømme at det havde noget med AGS syndromet at gøre. Jeg havde da veninder og bekendte, der var seksuelt aktive noget før mig. Jeg vidste jo godt at mine kønsorganer var rekonstrueret og derfor ikke helt så ud som de andres. For mig krævede det en tryghed, fortrolighed og en anden indgangsvinkel til min kæreste, når det seksuelle skulle prøves af end, hvad mange andre unge piger på min alder ville kræve.

Heldigvis havde jeg en sød og forstående kæreste. Det kræver lidt "kvindemod" at gå til læge som ung kvinde og sige „nu vil jeg gerne opereres, for jeg kan ikke gennemføre et sammenleje“. En operation bliver ikke gennemført fra den ene dag til den anden, og når hormonerne svæver i luften, så skal der virkelig forståelse til i den alder.

Og apropos alder, så tror jeg netop det her har været mit plus at være AGS-pige med misdannet kønsorganer. Jeg har aldrig tænkt på den sene seksuelle debut som et minus. Jeg vidste, jeg skulle tænke mig godt om for at undgå nederlag. Umoden seksuel omgang kunne give umodent resultat. Jeg valgte at gøre det, da jeg følte, jeg var moden til det, og det var det helt rigtige for mig. Som 20 årig flyttede jeg sammen med mine pigers far i et lille rækkehus. Vi blev

gift i 1989, købte hus i 1990 og fik vores første datter i november 1991. En sund og rask lille pige, som der dog følger en lille historie med om, hvilket jeg vil beskrive lidt længere fremme i historien. I 1996 får vi så datter nummer to.

I hele ovennævnte periode afslutter jeg min uddannelse som kontorassistent, får arbejde i København og får et par børn. Efter endt barsel med min datter nummer to, står jeg uden job. Jeg tager først et vikariat i en børnehave, så et job på et kontor og herefter er jeg så, så heldig, at få fast arbejde på et kontor i en mindre privat virksomhed i rimelig afstand fra, hvor jeg bor. I denne virksomhed er jeg stadig den dag i dag.

Jeg blev i foråret 2001 skilt og flyttede med mine piger ind i et rækkehus i samme by, hvor vi altid har boet. Jeg boede her alene med mine piger et par år, men som tidligere nævnt bor jeg i dag sammen med John.

Jeg har siden 2001 været igennem mange op- og nedture, som en hvilken som helst anden dansker sikker også ville kunne nikke genkende til.

Som få eksempler kan jeg nævne: ny forelskelse i en moden alder, hvor der også skal tages hensyn til andre end en selv, dine og mine børn, ny hverdag og ny familie skal køres ind, en mindre psykisk nedtur på grund af arbejdssituationen, økonomi og en operation for et par diskusprolaps.

HVOR STÅR JEG SÅ NU?

Nu står jeg i en fase i mit liv, hvor jeg ikke skal nå så meget som tidligere, og hvor mine børn er mindre afhængige af mig, hvilket har givet mig tid til andre tanker.

Jeg har tænkt over mit livsforløb og endnu engang er bemærkningen „du fornægter nok du har syndromet AGS“ dukket op.

Jeg har en personlighed, der har givet mange „øretæver“ igennem livet. Og ja, jeg har da forsøgt via professionel hjælp at få belyst om det eventuelt godt kunne have noget at gøre med oplevelserne, jeg har haft i min barndom som AGS patient.

Jeg har gennem mit liv haft kontakt med mange forskellige læger, været igennem mange forskellige undersøgelser, har oplevet mine forældre frustreret (heldigvis kan jeg ikke huske dette), har skullet holde styr på mange informationer osv.

Jeg er i dag som voksen ikke så glad for fysisk kontakt/berøring fra andre end mine aller nærmeste, og der er mange episoder fra min barndom og ungdom, som jeg ikke kan erindre. Mange professionelle ville sikkert kunne få en masse ud af dette, og jeg vil da ikke benægte, at der kan være en sammenhæng.

Efter at have brugt rigtig mange timer og tanker omkring, hvad AGS måske har betydet for mig mentalt, er jeg kommet frem til at acceptere tilstandene, som de nu er. At det stadig er ok at „fornægte“, for som tidligere skrevet, hvorfor gøre noget til et problem/undskyldning, hvis der ikke er behov for det.

HVOR I MIT LIV HAR AGS VÆRET EN HÆMSKO?

For mig har det at være AGS patient hverken være en hæmsko psykisk eller fysisk. Jeg har fået en uddannelse, har altid haft arbejde, har fundet kærligheden, har nogen gode venner og en dejlig familie og fået nogle skønne børn.

Det eneste umiddelbare minus jeg kan huske fra min barndom omkring AGS var min tidlige kønsbehandling. Jeg har sommerbilleder fra min tid i børnehaven, hvor jeg som den eneste bader i trusser, og så kan jeg huske, at jeg i de første par år i skolen var fritaget for badning med de andre piger. Da vi så skulle starte til svømning, var jeg ikke længere fritaget. Jeg kan godt huske genertheden den første dag, men erindre ikke det var noget jeg spekulerede over efterfølgende. Jeg er aldrig blevet moppet på grund af AGS.

Jeg har stort set så længe jeg kan huske tilbage lidt af en ufattelig træthed og i perioder kvalme. Dette er i samspil med min nuværende læge stort set forsvundet. Er det noget der dukker op igen i perioder ved jeg at der er noget andet på spil og så er det bare at kontakte min læge via mail eller telefon og få en dialog herom.

Hvor jeg kan mærke hvad det vil sige at være AGS patient er mest på pengepungen. Jeg skal betale for dyr medicin og uanset hvilken forsikring eller pension jeg vil tegne, så skal jeg altid betale en væsentlig højere pris end en almindelig standard dansker.

Jeg kan selvfølgelig også nævne episoder i sygehusvæsnet, hvor jeg har stødt på situationer, hvor de ikke har vidst hvordan de skulle håndtere AGS pga. manglende kendskab.

Som få eksempler kan nævnes, som stor pige var jeg udsat for overdosering, der gav øget vægtstigning og som min mor reagerede på, ved indlæggelser har de glemt at medicinere mig eller givet forkerte doser, jeg er blevet indkaldt akut under graviditet fordi de ikke har kunne tolke blodprøverne og da jeg fik min før-

stefødte følte jeg mig lidt som forsøgskanin, der var iblandt lægerne ikke helt enighed om hvordan forløbet skulle være.



Jeg var gået 3 uger over tiden og min datter havde det rigtigt skidt efter fødslen. Hun havde ligget så længe i min mave, at hun var holdt op med at få næring fra mig og havde i stedet tæret på sine egne depoter, hvilket betød hun var ufattelig tynd og afkræftet da hun blev født. Jeg havde ligget i 12 timer med veer uden at åbne mig. Man havde helt fra dag et af helt bestemt ment at det ikke var noget problem for mig at føde normalt selv om jeg var opereret i skeden. Det var først ved et vagtskifte, hvor der kom en læge og sagde at han ikke ville tage ansvaret for en normal fødsels pga. mine tidligere operationer at der blev tænkt i andre baner og heldigvis, kan man sige, så begyndte min datter også at vise tegn på at nu skulle tingene gå stærkt. Hun blev taget ved akut kejsersnit og lå i 5 døgn på afdelingen for, for tidlige fødte børn. Her blev hun udsat for så mange undersøgelser og prøver, at jeg til sidst sagde stop. Forskellige læger og forskellige resultater, det blev bare for meget.

Ved min datter nummer to var jeg blevet langt klogere og det var lægerne heldigvis også.



Ved ansøgning om pensioner eller forsikringer skal jeg altid udfylde den ene formular efter den anden med en masse korrespondance frem og tilbage og en masse undskyldninger om den lange ekspeditionstid. Pt. er jeg i gang med en sag om en livsforsikring jeg har fået afslag på, men hvem ved måske I får den historie en anden gang.

KONKLUSION PÅ MIT LIV MED AGS

I kan måske undre jer over hvorfor jeg skriver alt dette om mig selv, men det gør jeg for at fortælle at et liv med AGS ikke nødvendigvis behøver at blive anderledes en „naboens“.

Der er sikkert mange af jer der kan nikke genkende til noget af det jeg skriver og det fortæller jo bare hvor ens vi mennesker i virkeligheden er med og uden skavanker.

Jeg har også haft positive oplevelser med det at være født med AGS. Jeg har igennem min barndom haft mange hyggelige timer med min mor når vi skulle på Rigshospitalet til kontrol. Efter hver kontrol gik vi altid ned i kantinen og spise mad og drak sodavand. De dage var altid lidt specielle for så var det kun min mor og jeg, det var vores dag.

Jeg har efter jeg er blevet voksen og selv taget ansvaret for kontrolbesøg osv. fået den fineste behandling på Rigshospitalet. Hvordan det var tidligere vil jeg lade stå uvis om da jeg føler det er en anden historie, som kun min forældre kan beskrive. Sygeplejerskerne på afdelingen kan kende en når man kommer til kontrol, hvilket er vældigt hyggeligt og giver tryghed. Jeg har i mit voksenliv kun været tilknyttet 3 læger på Rigshospitalet. De har altid vist stor interesse og omsorg for mit ve og vel, både helbredsmæssigt og mentalt. De har haft hver deres arbejdsmetoder og selvfølgelig kan jeg i dag mærke mere samspil mellem min læge og jeg end med de tidligere læger, hvilket jeg forbinder med tidens udvikling og at jeg selv er blevet ældre.

Jeg har en fin kontakt til min læge på Rigshospitalet. Ved kontrolbesøgene kan også andre spørgsmål omkring mig og

mit privatliv komme op og vende. Har jeg yderligere spørgsmål, der ikke kan vente til næste besøg sender jeg enten en mail eller ringer ham op. Det sker da også indimellem, at jeg bruger ham til at „lette hjertet“ i andre AGS realiteter sammenhæng. Han er aldrig bleg for at prøve at hjælpe mig igennem eventuelle andre situationer jeg måtte stå i. Nogen gang føler jeg mig faktisk privilegeret at have ham som læge og være tilknyttet Rigshospitalet.

Med tiden lærer man at komme mange af ovennævnte situationer lidt i forkøbet. Der vil altid opstå nye situationer der skal tages stilling til og som måske vil komme lidt bag på en, men sådan er livet jo nok for os alle.

For mig er åbenhed omkring min sygdom meget vigtig, jeg har ikke lyst til at „pakke ind“ for sådan er mit liv jo nu engang.

Man kan jo altid sætte sig ned og vurdere, om man har fået det liv man gerne ville, men som et ordsprog siger:

– MAN ER SIN EGEN LYKKESMED –

*JEG VIL LEVE MED,
MEN IKKE STYRES AF AGS!*



TANKER

vedr. 17-Hydroxy-progesteron blodprøven

af Kenneth Dexter

1.: BLODPRØVENS TROVÆRDIGHED?

Vi er tilknyttet Viborg sygehus som tilbyder 17-h. prøven via filterpapir som sendes til Karolinska-instituttet i Sverige. Dette system har vi stor tillid til, da man igennem døgnprofilmålingerne, vil få et nøjagtigt billede af hormonet tilstand ved „pille-tid“. Disse prøver tager vi selv, 3 stk det første døgn og så den sidste, følgende morgen. Samtidig med denne får vi, i blodprøveambulatoriet på sygehuset, taget de sædvanlige prøver inkl. 17-h. som bliver sendt til Glostrup. På denne måde har man 2 sammenlignelige prøver af det samme hormon. Derfor er det med stor undren at vi ved sidste kontrol fik 2 vidt forskellige resultater at vide. Vi kan kun grue ved tanken om at blive fejlmedicineret ud fra 1 test, så her synes vi vores behandlingsmetode viser sit værd. Eftersom de 2 filterpapir-morgen-prøver var identiske, måtte vi gå ud fra at disse var rigtige.

2.: LANG ANALYSETID

Vi har med stor undren modtaget analyse svarene efter 5-6 uger fra indsendte

blodprøver. Dette er et stort problem når man har mistanke om fejlmedicinerung. Personligt kiggede jeg på min læge som om han var fra en fjern planet da han fortalte mig at mit blodsukker (jeg er diabetiker), under sidste besøg var på 5,8. „Ja, et flot gennemsnitsblodsukker, ikke?“ „Nej, det var en øjebliksværdi“ Hvad kan jeg bruge den til? Det kan jeg jo ikke bruge til noget som helst, den ændrer sig jo hele tiden, ligesom 17-h.-værdien. Det er for mig svært at acceptere at der skal gå så lang tid fra en blodprøvetagning til man står med resultatet i hånden, fordi ventetiden kan være lig fejlmedicinerungstiden. Dette er specielt svært når man ved, at prøveresultatet fremligger samme dag som analyse-instituttet modtager prøverne. Men der er jo altid læger der skal se på sagerne før resultaterne fremsendes til næste læge samt syltekrukker undervejs hvori sagen kan henlægges etc. Vi har endda direkte på analysepapirerne til Sverige anmodet om, at få svaret mailet direkte, men det kan åbenbart heller ikke lade sig gøre, det har åbenbart noget med ansvar at gøre, dvs. det skal ind omkring deres egen læge først. „Hmmm“ tænker man, „det er vist noget med ansvar omkring sin egen position, for det er så afgjort

ikke til barnets bedste at trække svarene så langt ud som muligt“, skulle man mene.

– OK, det var lidt kritik af systemet, for at komme med noget konstruktivt kan jeg kun opfordre til at analysestederne giver mulighed for at sende svarene direkte til forældrene (specialisterne?) og/eller man får udleveret/køber en praktisk mobil 17-h. måler, som en blod-suktermåler. Jeg ved ikke om den findes, har ikke undersøgt dette, men det ville bare være dejligt i mange situationer. Hvis man får måleren som spæd og med en formodet levealder på 70 år vil man som minimum kunne undgå 70 år X (4 år-lige check X 5 ugers uvidende medicine-

ring) = 1400 uger = 26,9 års uvidenhed/fejlmedicinerung, så mon ikke der er grundlag for at fremstille sådan en.

Jeg kender personligt ikke til langtidsvirkningerne af overmedicinerung, jeg har blot læst hvad der står på foreningens hjemmeside. Her står der noget om disse ved betydelig overmedicinerung, hvilket heldigvis ingen af nutidens AGS-patienter er berørt af. Dvs. at ovenstående på den lange bane, måske ikke har den store betydning, men som engagerede forældre, der som alle andre vil deres barn det bedste, kan uvisheden medføre en frustreret tilstand dannet af afmagt, uvidenhed, manglende forståelse etc.

Efter vi har skrevet dette indlæg, fik vi resultaterne af Lea's seneste blodprøver, kun knap 3 uger efter prøverne blev taget!!!

Vi har flere gange det sidste ca. halve år, haft rettet direkte kontakt til Karolinska Instituttet i Sverige for at rykke efter prøveresultater på døgnprofilerne og for at høre hvorfor der går så lang tid fra vi sender prøverne til resultatet foreligger. Dette ser nu ud til at have båret frugt og vi håber at resultaterne foreligger ligeså hurtigt i fremtiden ■

*Mange hilsener,
familien Dexter*

