

# MEDLEMS BLADET

MARTS 2026



Side 4: Internationalt samarbejde

Indblik i forskelle på vilkårene  
for mennesker med AGS

Side 3: Bestyrelsens arbejde

Indblik i vidensdeling og fælles indsats for at  
styrke vilkår, behandling og forståelse af AGS

Side 5: Hameds historie

Fra den første forskrækkelse  
til tiden med behandling



## Louises historie

Læs om Louises opvækst, hverdag  
og to graviditeter med AGS.

## Anders' historie

Læs om oplevelsen af, der er mange  
fordele ved at have AGS i sit liv.

# Indhold

03

## Orientering fra bestyrelsen

Bestyrelsen er stadig meget aktiv i det internationale samarbejde, da vidensdeling og fælles indsats er afgørende for at styrke vilkår, behandling og forståelse af AGS.

---

04

## Internationalt samarbejde: Perspektiver på livet med AGS

AGS-foreningens internationale samarbejde giver indblik i, hvordan vilkårene for mennesker med AGS varierer markant på tværs af lande.

---

05

## Medlemmer fortæller: Hameds historie

Læs historien om Hameds familie, fra den glædelige overraskelse om en graviditet, til beskeden om klumpfod, AGS og den første tid.

---

08

## Medlemmer fortæller: Louises historie

Læs om Louise, der har mild salttabende AGS og fortæller om opvækst, hverdag og to graviditeter som mor med AGS.

---

10

## Medlemmer fortæller: Anders' historie

Læs Anders' oplevelser med salttabende AGS og hvorfor han synes, der er mange fordele ved de ting, der følger med.

---

12

## Invitation til Kursusweekend 2026

Traditionen tro holder vi kursusweekend i Hvidbjeg Strand Feriepark. Find dato, priser og anden praktisk information.

---

13

## Billeder fra sidste års kursusweekend

Se de mange billeder fra Kursusweekenden 2025, som byder på glimt fra både foredrag, socialt samvær og andre mindeværdige øjeblikke.

---

# Orientering fra bestyrelsen

## Bestyrelsen vil gerne takke for det forløbne år og for den store opbakning, vi fortsat oplever i foreningen.

En særlig tak for det flotte fremmøde ved kursusweekenden i forbindelse med foreningens 25-års jubilæum. Det var en vellykket weekend, både fagligt og socialt, og det betyder meget for os at se så mange medlemmer samlet.

Ved seneste generalforsamling blev Anders Behrendorff Gotha Andersen og Camilla Sejersten Ebsen valgt ind i bestyrelsen. Anders har AGS, og Camilla er mor til Lykke på 6 år med salttabende AGS.

Siden da er der sket ændringer i bestyrelsens sammensætning. Tascha Liv Sommerkær har midlertidigt overtaget posten som kasserer frem til næste generalforsamling, og Sandra Rytter Kristensen er trådt ind i bestyrelsen fra sin post som suppleant. Tak til alle for jeres fleksibilitet og engagement.

## Bestyrelsens arbejde det kommende år

Bestyrelsen er stadig meget aktiv i det internationale samarbejde, da vidensdeling og fælles indsats er afgørende for at styrke vilkår, behandling og forståelse af AGS.

Til marts deltager Anders og Gitte i et NAPA-konference (Nordic Adrenal and Pituitary Alliance) i Norge. NAPA er et nordisk samarbejde mellem Norge, Sverige, Finland, Island og Danmark, som har fokus på sjældne endokrinologiske sygdomme - herunder AGS.

På konferencen vil der blandt andet være fokus på:

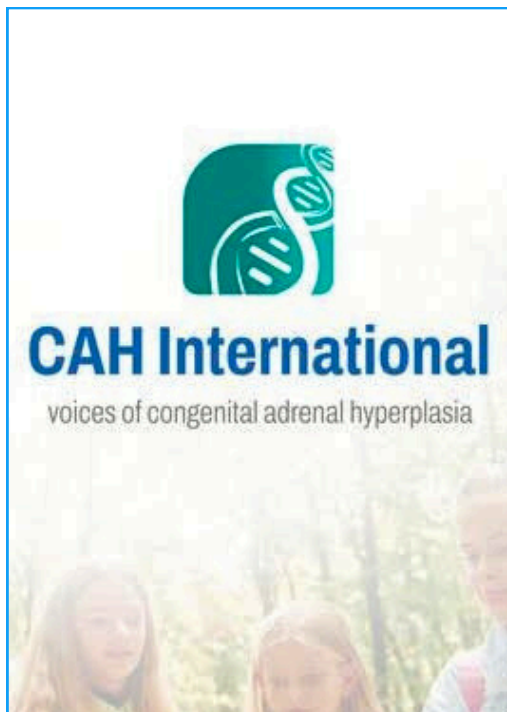
- Børn, unge og voksne med AGS
- Familieliv og relationer i livet med AGS
- Medicinske opdateringer med særligt fokus på mindre børn og unge
- Familiens rolle i behandlingen i nordiske lande
- Børns rettigheder i Norden

## Kursusweekenden 4-6. september 2026

Der er mulighed for indkvartering og adgang til hytterne allerede torsdag. Program for kursusweekenden starter fredag. Tilmelding sker efter først til mølle-princip og er gældende fra indbetaling og modtagelse af sms-bekræftelse. Find datoer for tilmelding og øvrig info i bladet.



# Internationalt samarbejde - perspektiver på livet med AGS



## Forskellige vilkår på tværs af lande

AGS-foreningens internationale samarbejde giver løbende indblik i, hvordan vilkårene for mennesker med AGS varierer markant på tværs af lande.

På det seneste internationale onlinemøde blev der blandt andet præsenteret et oplæg af den amerikanske sygeplejerske Louise Fleming, som fremlagde en, på det tidspunkt, igangværende global undersøgelse, hvor over 400 patienter med AGS har deltaget på tværs af hele verden.

Undersøgelsen bygger på et patientspecifikt spørgeskema målrettet netop AGS-patienter. I Danmark arbejder vi i øjeblikket på at vurdere, hvordan et tilsvarende redskab eventuelt kan tilpasses og anvendes i en dansk kontekst, med henblik på bedre at forstå patienternes behov og livssituation.

## Behandling og livsvilkår for AGS-patienter i Zimbabwe

Dr. Heriet Mhondiwa, mor til en pige med AGS, fremlagde vigtige perspektiver fra Zimbabwe om de vanskelige vilkår, mange familier med børn med AGS lever under i dele af Afrika.

Flere steder opleves det, at fædre frasiger sig faderskabet, når et barn fødes med AGS, fordi sygdommen medfører store økonomiske og sociale udfordringer. Kendskabet til medicinen er begrænset, og den er vanskelig at få fat i. Behandlingen koster omkring 64 dollars om måneden, mens en almindelig samlet månedsindtægt ofte ligger på cirka 100 dollars. Det betyder, at forældre i nogle tilfælde må se deres børn blive alvorligt syge eller dø – velvidende at der findes en behandling, som de ikke har adgang til.

Når det gælder kirurgisk behandling af piger med AGS, er familier ofte nødt til at rejse til Sydafrika for at få operationen udført, hvilket for mange er økonomisk uoverkommeligt. I Zimbabwe ser man på, om barnet kan spise og overleve uden indgreb, og derfor bliver kirurgi ikke altid prioriteret.

## Internationalt samarbejde giver håb i Zimbabwe

Et internationalt samarbejde har blandt andet medført, at Tyskland og Østrig bidrager med medicin til patienter i Zimbabwe. Dr. Heriet Mhondiwa håber, at det i fremtiden vil være muligt at få endokrinologer og kirurger fløjet til Zimbabwe, så de kan operere patienter, da der på nuværende tidspunkt er meget få af disse læger til rådighed lokalt.

# Den første tid med AGS og klumpfod - vores rejse ind i en ny virkelighed

Af Hamed og familien

## Den glædelige nyhed, der ændrede vores liv

Min barsel med storebror var næsten slut, og jeg var i fuld gang med at jagte drømmejobbet, da vi fandt ud af, jeg var gravid igen. Det var ikke planlagt – men alligevel følte det med det samme helt rigtigt. Han var ønsket, fra det øjeblik testen viste to streger. Vi skulle blive en familie på fem – tre børn. Det var noget, vi altid havde drømt om, og glæden bredte sig hurtigt.

## Klumpfoden - starten på vores bekymringer

Vi var både nervøse og spændte, da vi skulle til misdannelsesscanning på OUH Odense. Med to sunde børn derhjemme – en pige og en dreng – handlede spændingen mest om kønnet på baby nummer tre.

Men mod slutningen af scanningen fik vi beskeden: babyen havde venstresidig klumpfod. I det øjeblik blev alt andet næsten ligegyldigt. Vi kendte intet til klumpfod og spørgsmålene væltede frem.

Heldigvis var både sygeplejersken og jordemoderen rolige og besvarede de spørgsmål, de kunne. De beroligede os med, at det var en mild misdannelse, som kunne behandles, og at prognosen generelt er god. Til allersidst fik vi også kort at vide, at det var en lille dreng.

Vi fik en ekstra tid til scanning hos en læge, som bekræftede fundet, og vi blev tilbudt en fostervandsprøve, da klumpfod i nogle tilfælde kan være forbundet med en let øget risiko for kromosomfejl.

*“Ventetiden på fostervandsprøven var ulidelig – en af de hårdeste perioder i mit liv, men også præget af dybe refleksioner og beslutninger, der ville forme både vores barns liv og vores egen fremtid.”*

Min mand og jeg takkede ja samme dag. Med hjertet tungt, men beslutsomt, underskrev vi, at vi ønskede at få al relevant viden om vores og babyens sundhed – alt, hvad der kunne forebygges eller behandles.

## Svar fra fostervandsprøven

Ventetiden på fostervandsprøven var ulidelig – en af de hårdeste perioder i mit liv, men også præget af dybe refleksioner og beslutninger, der ville forme både vores barns liv og vores egen fremtid.

Efter omkring en uge fik jeg svaret i e-Boks: udvidet genetisk undersøgelse viste normalt resultat. Kort, men den bedste besked, jeg nogensinde havde modtaget. Med denne besked – og endnu en 3D-scanning – troede vi, at klumpfoden var vores eneste bekymring. Men livet havde flere udfordringer klar til os.

## Fødslen og de første dage

Tre dage før termin, d. 25. februar, skulle vi have planlagt kejsersnit på OUH. Vi glædede os til at møde vores lille dreng, men nervøsiteten fulgte os – for selv med normale fostervandsprøver og trykscanninger, rumsterede usikkerheden stadig.

Da han kom til verden, nåede jeg kun at se et glimt af ham, før min mand fulgte ham ud for at klippe navlestrengen og få ham undersøgt. Da de kom tilbage, smilede min mand og sagde: “Hans fod er som forventet – ellers er han helt perfekt”.

På andendagen blev han tilset af en pædiatriker, som bekræftede klumpfoden og ikke fandt tegn på hoftedysplasi – en komplikation, der nogle gange kan følge med klumpfod. Hofterne skulle dog scannes senere.

Vi følte os roligere og var klar til det videre forløb med klumpfoden. Vi lod det ikke fylde mere end nødvendigt og forsøgte i stedet at nyde hvert øjeblik med vores lille dreng. Han var vågen, havde god og vedvarende øjenkontakt og normale bleer. Amningen kom nogenlunde i gang, og han fik ekstra modermælkserstatning i sprøjte. Vi blev udskrevet torsdag efter hælprøven og glædede os til at komme hjem til vores to ældre børn.

### **Opkaldet om svar på hælprøven**

Vores lille dreng var fire dage gammel, og vi var godt inde i barselsboblen og nød tiden som familie på fem. Hælprøven havde vi næsten glemt, og den eneste udfordring var amningen. Min mand havde taget de store børn med på legepladsen, mens jeg lå med babyen – som endnu ikke havde fået sit navn. Min telefon havde ringet, men jeg opdagede først det mistede opkald lidt senere.

Netop som jeg så det, ringede min mand. Hans stemme var rolig, men alvorlig: sygehuset havde ringet. Tallene fra hælprøven var meget høje, og vi skulle komme ind hurtigst muligt. Jeg mærkede chokket ramme, men nægtede at lade katastrofetankerne tage over. Jeg klamrede mig til håbet om, at det blot var noget rutinemæssigt. På vej til OUH talte vi om hans navn – selvom vi begge var fyldt af bekymring og uvished. Vi besluttede foreløbigt at kalde ham Josef – et navn storesøster længe havde valgt.

### **AGS bliver en del af vores liv**

Ved ankomst til OUH blev vi mødt af en rolig og imødekommende sygeplejerske, som fulgte os ind på en stue. Hun tog imod vores baby og lagde ham i en gennemsigtig rullekrybbe midt i rummet.

Kort efter kom lægen. Hun fortalte, at vores baby havde en sjælden sygdom ved navn AGS – en livstruende tilstand, der kræver livslang behandling. Han skulle starte i akut behandling og have taget flere blodprøver og målinger, og vi måtte forvente at være indlagt i nogle dage.

Hun nævnte også, at hælprøven havde vist høje tal – de højeste, en af endokrinologerne nogensinde havde set – hvilket næsten med sikkerhed bekræftede diagnosen. Vi stivnede, og på et splitsekund blev vores verden vendt på hovedet. En overvældende følelse af afmagt ramte os, og jeg brød sammen i gråd. Spørgsmålene væltede frem, men lægen kunne kun besvare dem efter bedste evne og fortalte, at vi i de næste dage ville møde de pædiatriske endokrinologer.

Stuen blev hurtigt fyldt med sundhedspersonale, der kom og gik for at undersøge vores dreng, tage målinger og blodprøver. Midt i travlheden følte det betryggende at vide, at han var i kompetente hænder. Han havde tabt 13 % af sin fødselsvægt og fik anlagt en sonde, men ellers var hans værdier fine, og han virkede velbefindende. Vi gav besked til vores nærmeste, og familien kom skiftevis på besøg. Resten af dagen gik med samtaler, tårer og et hoved fyldt med tanker. Natten blev lang og urolig, præget af bekymringer, en endeløs strøm af nye spørgsmål og utallige Google-søgninger.

### **Mødet med endokrinologerne**

De følgende dage mødte vi tre pædiatriske endokrinologer, som tog sig tid til at besvare alle spørgsmål – også dem langt ud i fremtiden. Langsomt faldt roen på, og vi begyndte at kunne rumme det hele. Vi lærte, at vores baby havde salttabende AGS – en sygdom, man kan leve med og have et almindeligt liv med. Som en af lægerne sagde: "Han er kun syg, hvis han ikke får sin medicin." Vi følte os trygge og taknemmelige for den støtte og professionalisme, vi modtog under hele indlæggelsen. Dagene på sygehuset var langt mindre overvældende, end vi havde frygtet, og vi blev mødt med stor forståelse og hensyn, både i forhold til mig som nybagt mor efter kejsersnit og til vores familie som helhed.

Vi blev udskrevet efter en uge med medicin, telefonnumre til sygehuset og visheden om, at specialisterne stod til rådighed døgnet rundt. Det gav os stor tryghed – vi vidste, at professionel hjælp altid var nær, hvis der skulle opstå behov. Vi glædede os til at komme hjem til vores to ældre børn og hjemmets tryghed, men samtidig var det også skræmmende at skulle stå alene med alt det nye, der ventede os.

## Tiden efter hjemkomsten

Hjemkomsten blev hurtigt en følelsesmæssig rutsjebane. Glæden og taknemmeligheden over vores lille dreng og vores familie på fem var enorm, men indimellem blev den afløst af bekymring og en søgen efter mening i det hele. Vi søgte at forstå, hvorfor netop vores lille dreng skulle bære denne sjældne sygdom, klumpfod og alt det, der fulgte med.

Samtidig mindede vi os selv om, at det kunne have været meget værre – og om, hvor heldige vi var, og hvor meget vi stadig havde at være taknemmelige for.

At få en baby er i sig selv en stor omvæltning, men med tre små børn – de to yngste kun 20 måneder fra hinanden – skulle vi samtidig lære at håndtere en sjælden sygdom med medicin tre gange i døgnet på faste tidspunkter.

Vi måtte nøje time amning, flaske og medicin, så risikoen for at skulle give medicinen igen blev så lille som muligt, hvis han gylpede. Selve medicinen tog han heldigvis uden problemer, mens saltvandet var mere udfordrende.

Det var hårdt som forældre og følte næsten som et overgreb, når det ofte medførte gråd og fastholdelse. Heldigvis fandt vi hurtigt en løsning: Saltvandet blev givet i mundvigen samtidig med flasken, mens vi fulgte hans signaler, så han ikke mistede lysten til at spise.

## Fortsættelsen af vores rejse

Den efterfølgende tid var præget af mange kontroller og blodprøver. Vi forsøgte at gøre besøgene til små, hyggelige stunder for mor, far og Hamed – navnet, vi endelig havde valgt til vores lille dreng.

Far var også på barsel, og efter hver kontrol tog vi os tid til at gå lidt ud sammen. Selvom blodprøverne kunne være hårde, oplevede vi møderne med lægen og sygeplejerskerne som et trygt kram midt i en ellers usikker og udfordrende tid.

Da Hamed var to måneder gammel fyldte klumpfoden mest i en periode. Behandlingen med gipsninger, kontroller og forberedelse til skinner begyndte, og det betød endnu flere læge- og sygehusbesøg – i nogle uger helt op til fire aftaler. Vi stod med flere parallelle forløb, som vi både skulle forstå og finde tryghed i. Nogle dage følte det overvældende.

Efter nogle måneder begyndte vi langsomt at finde vores rytme. Medicinen og skinnen blev en naturlig del af vores hverdag og bekymringerne aftog. Klumpfoden blev et konkret og håndterbart forløb – noget, der kunne tages skridt for skridt – med udsigt til, at behandlingen forhåbentlig er helt afsluttet omkring fireårsalderen.

*“Far var også på barsel, og efter hver kontrol tog vi os tid til at gå lidt ud sammen. Selvom blodprøverne kunne være hårde, oplevede vi møderne med lægen og sygeplejerskerne som et trygt kram midt i en ellers usikker og udfordrende tid.”*

I dag ser vi på vores 10 måneder gamle dreng med langt mindre frygt og større ro. Vi fyldes af kærlighed og stolthed over, hvor godt han klarer sig – og over, hvordan vi som familie har klaret det sammen. Vi bliver mindet om, at børn ofte er langt stærkere og mere tilpasningsdygtige, end vi voksne forestiller os.

AGS føles ikke længere som et stort og skræmmende ord, men som en del af vores liv – en hverdag, der stadig rummer grin, udvikling og helt almindeligt familieliv, selvom vi i starten tvivlede på, om livet nogensinde ville føles normalt igen.

I dag står vi et andet sted, end da vi fik beskeden – med mere ro, større tillid og en dyb taknemmelighed for den støtte, vi har mødt undervejs, og med glæde over alt det, der stadig ligger foran os.

# Livet som mor med AGS

## - fødsler og regulering af medicin

Af Louise Behrendorff Gotha Andersen

Jeg hedder Louise og jeg er 28 år. Jeg bor i København og jeg har mild salttabende AGS. Jeg bliver fulgt på Rigshospitalet i København én gang om året. Min AGS blev opdaget, da jeg var et år gammel.

### I institution med AGS

Da jeg gik i vuggestue og børnehave fik jeg medicin af pædagogerne om eftermiddagen. Mine forældre havde informeret om fremgangsmåden og siden da forløb det næsten uden problemer.

En enkelt gang var der problemer med, at pædagogerne ikke kunne huske, om jeg havde fået medicin. Det medførte at mine forældre fik indført et afkrydsningsskema, så pædagogerne skulle underskrive, når de havde givet medicinen.

På fritidshjemmet oplevede mine forældre problemer, da pædagogerne forsøgte at fralægge sig ansvaret for at give medicin. Det førte til en klagesag, som var oppe og vende hos embedslægen, omkring hvorvidt pædagoger skulle stå for dette.

Resultatet blev, at selvfølgelig skal de stå for at give medicinen. Så hvis I skulle være bekymrede for dette, så kan I blot sige, at det er afgjort for længe siden.

Derefter blev jeg stor nok til at få et ur, der bippede når jeg skulle tage min medicin, så jeg kunne gøre det selv. Det fungerede rigtig fint.

Udover det havde sundhedsplejersken på skolen ekstra medicin, hvis dette var nødvendigt. Alle relevante pædagoger og lærere var informeret omkring sygdommen.



### At være mor med AGS

Da jeg var 23 år gammel, blev jeg gravid for første gang. Jeg valgte at blive fulgt på Rigshospitalet under graviditeten da jeg normalt følges der til kontrol, så jeg skiftede fra Hillerød til Rigshospitalet.

Jeg fik tilbudt ekstra scanninger for at se om min datter voksede normalt eller om hun blev påvirket af min medicin. Det blev hun heldigvis ikke. Jeg blev reguleret en smule i min medicin undervejs i graviditeten. Jeg fik lidt ekstra Hydrocortison og fik fjernet Dexamethason under graviditeten.

3 dage efter fødslen var jeg tilbage på min normale dosis igen. Man kan sagtens amme selvom man får medicin for AGS, så det er ikke noget, man skal tænke over.

Før fødslen var min kæreste ikke blevet undersøgt for, om han kunne have genfejl og dermed var bærer. Da vores datter var blevet født, fik vi ham tjekket. Han var ikke bærer, så derfor er vores datter, Elia, kun bærer af genet for AGS.

Min anden graviditet forløb på samme måde som den første, og jeg blev scannet lidt oftere end andre gør.

Jeg havde sammen med min læge lagt en plan for ekstra medicin under fødslen. Første fødsel endte i akut kejsersnit og jeg fik derfor en meget stor ekstra dosis under kejsersnittet.

Min anden fødsel var et planlagt kejsersnit, så jeg havde igen en plan med min læge omkring hvor meget ekstra jeg skulle tage inden, så der var jeg godt forberedt og tog selv medicinen.

Desværre var der lidt problemer efterfølgende med at få medicinen på fødeafdelingen, så jeg gik i mange timer uden at få medicin, på trods af at min læge på RH havde lavet en plan. De ville ikke have, at jeg selv tog min medicin før de havde fået en læge til at kigge på mig, men der gik rigtig mange timer, inden han kom. Alt endte dog godt og der kom styr på det til sidst.

### Hverdagen med AGS

Jeg får medicin 3 gange om dagen, og jeg er ikke blevet reguleret i medicin i mange år, på nær under mine graviditeter.

Tidspunkterne har skiftet lidt med, hvornår det har passeret i min hverdag at tage pillerne. F.eks. var det ikke super praktisk at skulle tage piller midt i timerne i skolen, så i samarbejde med læge på RH rykkede vi det lidt rundt.

Jeg tænker ikke rigtig over, jeg har en kronisk sygdom i min hverdag. Det er blevet rutine at tage medicinen 3 gange om dagen. Jeg har kun et enkelt lægetjek årligt på Rigshospitalet, da mine blodprøver er fine hver gang. Derfor er min medicin heller ikke blevet reguleret længe.

Da jeg var mindre gik jeg til flere kontroller og min medicin blev også reguleret lidt oftere. Men som voksen er det blevet meget stabilt.

**“Jeg tænker ikke rigtig over, jeg har en kronisk sygdom i min hverdag. Det er blevet rutine at tage medicinen 3 gange om dagen. Jeg har kun et enkelt lægetjek årligt på Rigshospitalet, da mine blodprøver er fine hver gang.”**

### Rejser og aktiviteter med AGS

Når vi er ude at rejse har jeg altid en masse ekstra medicin med. Både i tilfælde af, at jeg skulle få det dårligt og blive syg, men også hvis man fx skulle miste en kuffert. Jeg fordeler det altid i alle tasker og kufferter, og har nok med til, at der ikke ville ske noget, hvis man mistede en taske.

Derudover er der ikke rigtig andet jeg gør af ekstra ting, når jeg er på ferie. Det hele er blevet en rutine og jeg bemærker næsten ikke at jeg har en kronisk sygdom til hverdag.



# Livet som studerende med AGS - og hvorfor det er en fordel

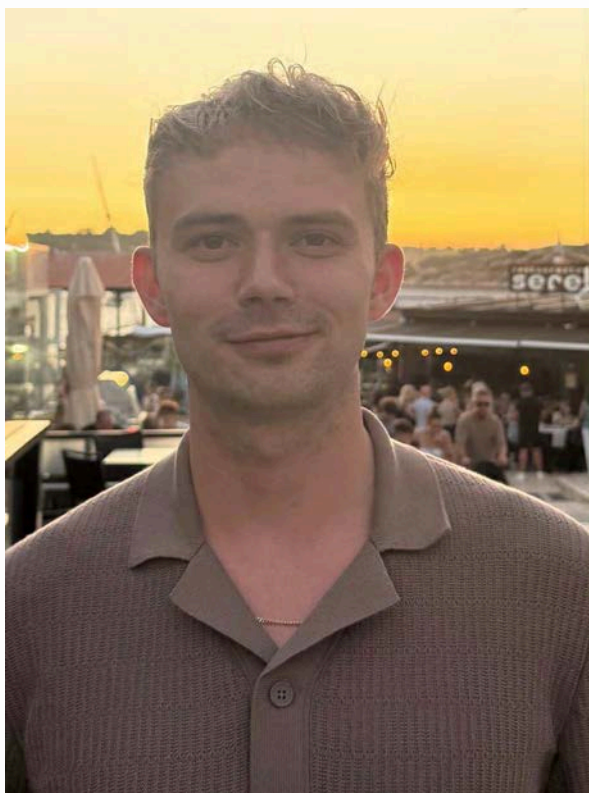
*Af Anders Behrendorff Gotha Andersen*

Mit navn er Anders Behrendorff Gotha Andersen og jeg bor i København, hvor jeg læser medicin på Københavns Universitet. Jeg er 23 år og har svær salttabende AGS. Jeg bliver fulgt 2 gange årligt på Rigshospitalet i København.

## I institution med AGS

Jeg har gået i samme institutioner og skole som min søster, Louise (forrige historie i bladet), og mine erfaringer er derfor rimelig tilsvarende.

Jeg fik også et ur, som bippede, når jeg skulle have medicin. Dog har jeg oplevet udfordringer i den forstand, at jeg, som så mange andre, var meget glad for sport og især fodbold og derfor ofte opholdt mig uden for på vores fritidshjem. Det betød, at der dagligt kom en pædagog ud for at bede mig komme indenfor for at få min medicin.



En dag spurgte jeg, om de ikke kunne tage medicinen med ud, når de alligevel var ude for at lede efter mig, men det gjorde mig desværre ret upopulær. De mandlige pædagoger, som også selv holdt af fodbold, havde dog forståelse for mit ønske, da det for en 8–12-årig dreng kan betyde meget at være væk i blot fem minutter fra en fodboldkamp.

## AGS i hverdagen

Jeg behandles med Hydrocortison tre gange dagligt, Dexamethason to gange dagligt og Florinef én gang dagligt, samlet fordelt på fire doseringstidspunkter. På nuværende tidspunkt tager jeg min medicin kl. 7, 12, 18 og 22.

Tidligere fik jeg altid min medicin tre gange dagligt, men i takt med at jeg blev ældre, oplevede jeg i en periode øget træthed sidst på eftermiddagen. På den baggrund besluttede vi at afprøve en ekstra dosering kl. 18 og justere middagstidspunktet også. Jeg oplevede en god effekt af ændringen, og derfor har vi valgt at fortsætte med denne doseringsplan.

Som medicinstuderende har jeg fået meget viden om AGS og medicinen, som vi tager. Derfor ser jeg det heller ikke som en belastning at få medicin, da jeg ved, at det er noget man skal tage for at komme op på normalniveau og få det som svarer til en normalfunktion hos en person uden AGS.

I min hverdag tænker jeg generelt meget lidt over, at jeg har en kronisk sygdom. Jeg har blot fire alarmer i løbet af dagen samt mine piller i forlommen, så jeg kan tage dem og fortsætte med det, som jeg er i gang med, på det tidspunkt, hvor alarmen ringer.

Sygdommen er selvfølgelig noget, som jeg er opmærksom på, men det er langt fra noget, som jeg vil mene sætter nogen former for begrænsninger for mig. Jeg har både løbet flere halvmaratons, lavet HYROX og spillet elitefodbold hvor lidt opjustering af medicin har været rigeligt for mig.

### Mødet med SoluCortef

I mit 23-årige liv har jeg kun været nødt til at bruge SoluCortef-sprøjten én gang. Det skete, da jeg havde været på kræmmermarked og kigget på ting, og pludselig følte mig meget syg. Det viste sig at være Roskildesyge, og inden jeg vidste af det, havde jeg 42,2 i feber.

Heldigvis var min kæreste hjemme, og efter at have talt med min læge på Rigshospitalet blev sprøjten givet. Hun havde aldrig før håndteret en nål, men fulgte vejledningen, og alt gik som det skulle. Efterfølgende kontakt til 112 førte til, at der blev sendt en ambulance, og jeg blev indlagt natten over.

Et par dage senere fik min kæreste også Roskildesyge, formentlig smittet af mig, men med lavere feber, og her vurderede lægerne, at indlæggelse ikke var nødvendig. Den oplevelse gør, jeg ser det som en klar fordel, at der er skærpet opmærksomhed omkring mig på grund af netop AGS.

***“I mit 23-årige liv har jeg kun været nødt til at bruge SoluCortef-sprøjten én gang pga. høj feber. Efterfølgende kontakt til 112 førte til, der blev sendt en ambulance, og jeg blev indlagt natten over. Den oplevelse gør, jeg ser det som en klar fordel, at der er skærpet opmærksomhed omkring mig på grund af netop AGS.”***

### Hvorfor synes jeg, det er en fordel at have AGS?

Da jeg var yngre syntes jeg, det var en fordel, fordi det betød fri fra skole, og fordi mine forældre var gode til at gøre hospitalsdagene til noget positivt. Efterhånden som jeg er blevet ældre, er det gået op for mig, hvor mange andre gode ting, man kan få ud af at leve med AGS.

Jeg har lært sundhedsvæsenet at kende og er vant til at være i læger, sygeplejersker og sundhedspersonale. Derfor skræmmer hospitaler mig ikke, og jeg oplever en skærpet opmærksomhed ved kontakt til 1813, f.eks. i forbindelse med opkast eller anden akut sygdom.



Jeg går meget op i træning, og derfor er DEXA-scanninger spændende at få lavet, da det giver viden om bl.a. kropssammensætning og fedtfordeling, hvilket jeg finder interessant.

Og så har også jeg fået tilkendt ekstra tid til eksaminer både i gymnasiet og på studiet. Dette var noget, som jeg søgte om, efter at have talt med min tilknyttede læge på Rigshospitalet, som lavede et skriv til brug som dokumentation. Uanset om jeg reelt har haft brug for den ekstra tid eller ej, har det givet mig ro at vide, at den var der, så jeg ikke skulle stresse unødigt inde til eksamen.

# Invitation til kursusweekend 2026



**4-6. september 2026**  
Hvidbjerg Strandvej 27  
6857 Blåvand

**Ankomst:**  
Adgang til hytter fra torsdag  
Program starter fredag eftermiddag

**Tilmelding 10/4 - 20/5**  
for aktive medlemmer  
på [www.agsforeningen.dk](http://www.agsforeningen.dk)

## Sådan foregår tilmelding

For at kunne tilmelde sig, skal man være husstandsmedlem af AGS-foreningen.

I den første tilmeldingsperiode fra 10/4-20/5 er booking af hytter med plads til op til 6 personer forbeholdt aktive medlemmer (personer med AGS og deres pårørende). Passive medlemmer kan dog tilmeldes i samme hytte.

Ved tilmelding skal oplysninger på alle medlemmer i hytten registreres, uanset om de er aktive eller passive. Passive oplyses blot som "andet medlem".

Fra 21/5 kan passive medlemmer tilmelde sig i egen hytte, såfremt der er kapacitet.

*Tilmelding er først gyldig efter indbetaling og modtagelse af bekræftelse på sms.*

## Kursuspris

Pr. person	Weekend	Lør-søn
Fra 12 år	300	200
2-11 år	150	100
0-1 år	Gratis	Gratis

## Kun foredrag lørdag

Fra 12 år	100
2-11 år	50
0-1 år	Gratis

## Hyttepriser

Kapacitet	Weekend	Lør-søn
1-6 pers.	700	700

*Kæledyr afregnes med campingpladsen.*

## Praktisk information

### Overnatning

Westernhytter på 25 m2 med bad

### Inkluderet i prisen

Badeland (op til 3 timer dagligt)  
Wellness (fra 16 år)  
Indendørs legeland

### Aftensmad i La Hacienda

Fredag henter vi pizza fra pizzamanden.  
Lørdag får vi mad udefra.

### Fælles arrangementer

Vi må bruge La Hacienda til foredrag, generalforsamling og socialt samvær



# Stemning, oplæg og leg til kursusweekenden 2025

Tusind tak for opbakningen til kursusweekenden 2024. Der var nye tiltag og I skal have tusind tak for



Bestyrelsen er aktiv i forhold til det internationale



invitationer fra 4.7. september til Hvidebjerg Strand Camping. Invitation og info







# Medlemsbladet udgives årligt med hilsen fra bestyrelsen



**Gitte Damgaard Bridal**

Formand

Mor til Lærke på 11 år med salttabende AGS



**Ida Jensen Friis**

Næstformand

Mor til Aksel på 6 år med salttabende AGS



**Tascha Sommerkær**

Kasserer

Mor til Chris Erik på 9 år med salttabende AGS



**Anders Behrendorff Gotha Andersen**

Bestyrelsesmedlem

Har salttabende AGS



**Sandra Rytter Kristensen**

Bestyrelsesmedlem

Mor til Lærke på 8 år med salttabende AGS

Landsforeningen for Adrenogenitalt Syndrom

+45 21 72 26 17  
info@agsforeningen.dk

[www.agsforeningen.dk](http://www.agsforeningen.dk)

Bellisvej 18, 6700 Esbjerg  
CVR nr 27654193