#### Sommarläger på Tjörn den 18-22 juli 2005

Jag blev ombedd att skriva några rader om vår vecka tillsammans på Billströmska Folkhögskolan på Tjörn. Vet inte riktigt hur och var jag ska börja för det finns så mycket kul att berätta om från veckan. Veronica Hübinette hade under lång tid arbetat enormt hårt för att få till sommarlägret med att skaffa sponsorer, föreläsare, barnvakter och skicka ut inbjudan till så många som möjligt. Nu samlades 15 familier där alla har ett eller flera barn med en MPS-sjukdom. 13 st av barnen var med och de hade i sin tur med sig syskon och föräldrar. Det gladde oss mycket att även få möjlighet att träffa flera norska familjer som gjorde att lägret blev lite av en nordisk träff. 6 st norska barn med familjer kom. De sjukdomar som var representerade var: 7 st MPS I (Hurler), 1 st MPS I (Hurler Scheie), 5 st MPS II (Hunter), 1 st MPS VI (Maroteaux Lamy) och föräldrarna till två barn med MPS III (Sanfilippo A).

Vi träffades den 18-22 juli. De flesta anlände redan på söndagskvällen för att hinna installera sig lite innan veckan drog igång. Alla som kom på söndagen var inbjudna till Veronica och Rasmus på grillkväll. Vilken härlig start på träffen. Redan då fick vi lära känna varandra lite.

Det som med en gång slog mig och som verkligen genomsyrade hela veckan var den fantastiska känsla av vänskap, gemenskap, vilja och kraft som alla MPS barn och tillhörande familjer har. En ömsesidig känsla av vetskap, förståelse och omtanke finns där med följden att man känner sig så hemma och välkommen utan att man inte ens behöver säga något. Man behöver inte liksom förklara allt det som vi annars i vardagen måste berätta och förklara för alla runt omkring oss.

Veckan började med att vi på måndagen bekantade oss med varandra och barnen blev indelade i inplanerade grupper med tillhörande barnpassare så att det skulle bli lättare att hitta på roliga saker för rätt åldersgrupp. Barnpassarna var vänner och bekanta till Veronica som hade varit snälla nog att ställa upp mitt under semestern. Underbara barnpassare allihop! När vi föräldrar skulle lyssna på föredrag eller sitta i möten skulle barnen med deras grupper och barnpassare leka och hitta på roliga saker. Halva dagen skulle barn och föräldrar vara på olika håll och halva dagen skulle vi göra något tillsammans allihop. Vi gick igenom schemat för veckan och insåg att vi skulle få vara med om mycket skoj och intressanta dagar.



Billströmska Folkhögskolan som anläggning var mycket bra och trevlig. Det fanns flera hus med olika föreläsningssalar och de passade ju bra för oss föräldrar. För barnen fanns en gymnastiksal där de kunde spela olika spel. Det fanns en stor matsal där vi åt gemensamma luncher och middagar samt drack kaffe. All mat och dryck smakade mycket bra. Det fanns boendemöjligheter i flera olika husbyggnader. Vi hade turen att få ett helt hus för oss själva vilket gjorde att alla familjer och barn bodde i ett och samma hus. Det var jättekul eftersom då blev det lätt att umgås även på kvällarna utan att

behöva lämna sovande barn själva. Förresten var flera av barnen med även under de sena kvällarnas aktiviteter.



Måndagen rivstartade med föreläsning av Lasse Gustafsson. Lasse arbetade som brandman när han i början av 80-talet råkade ut för en mycket otäck olycka och brände sig svårt. Han skulle prata om Livshantering. Jag vet att jag kan skriva att alla verkligen blev otroligt berörda av hans två föreläsningar. Att höra hur han i sin situation försökte orka med livet och kämpandet att ta sig ett litet steg framåt för varje dag var otroligt starkt. Föreläsningen bygger på olika berättelser från olyckan och hur han upplevde hela sitt liv under och efter själva läkningsprocessen både fysiskt och psykiskt. Lasse är en fantastisk människa och han får sina åhörare att verkligen tänka till på vad man varit med om själv, var man befinner sig idag och vad man kanske kan göra åt situationen idag. Vi fick en fråga, vad är kärlek? Kring den frågan kretsar mycket av hans föreläsning. Vi skrattade många gånger men jag tror också någon fällde en tår någon gång under föreläsningen.

På onsdag förmiddag fortsatte föreläsningen och jag är övertygad om att vi allihop hade velat höra ännu mer och att han gärna hade fått fortsätta ytterligare en dag. Kanske får vi möjlighet att bjuda in Lasse igen på nästa sommarträff med MPS-föreningen, det vore toppen att få bygga vidare på de resonemang vi hade tillsammans.

Måndagseftermiddagen bjöd på strålande väder så alla packade väskorna och åkte till en underbar badstrand en bit från Folkhögskolan som hette Låka strand. Härligt att få svalka sig i det varma och salta västkustvattnet.

Tonåringarna fick samtidigt pröva på att paddla kajak hemma hos Lasse på Mjörn

Medan alla barn var ute och lekte i sina grupper blev vi föräldrar fullmatade med information från Dr. Gunilla Malm, Karolinska universitetssjukhuset samt läkemedelsföretagen TKT och Genzyme på tisdagsförmiddagen.



Först fick alla familjer berätta om sina



respektive barn, vilken MPS-sjukdom de har och hur de mår idag. Intressant för alla att höra hur de olika barnen mår, vilken behandling de har fått, vilken behandling de får just nu och hur framtiden ser ut. Familjerna får större möjlighet att jämföra med varandra och samtidigt ta hjälp av varandra. Några är benmärgstransplanterade, några går på enzymbehandling, några väntar på att få enzymbehandling och några lever just nu bara livet som det är.

Gunilla berättade lite om vad som gjorts den senaste tiden, vilka ev. nyheter som finns och lite om vad som kan tänkas hända i framtiden. Hon hade varit på en del större konferenser/möten med andra läkare från världen med kunskaper om MPS-sjukdomarna. Sedan fick alla möjlighet att prata med Gunilla separat vilket är uppskattat i en mer avslappnad miljö än den som är på sjukhusen.

Det stora som händer just nu är de olika enzymbehandlingarna för MPS I (Hurler) och MPS II (Hunter). De två läkemedelsföretagen TKT och Genzyme är de företag som tagit fram de olika enzymbehandlingarna och gett instruktioner hur de olika behandlingarna ska göras. Anita Nyström från Genzyme berättade lite om företaget och om hur många barn som idag får enzymbehanling och vilka resultat det ger. Vad som de forskar på och vad de vill i framtiden. Ungefär samma upplägg hade Peter Christianssen från TKT. Vill man veta mer om TKT och Genzyme, gå in på vår hemsida: www.mpsforeningen.fub.se eller på TKT: www.hunterpatients.com eller på Genzyme: www.genzyme.com.

Både TKT och Genzyme var med och sponsrade vårt sommarläger på Tjörn och det tackar vi för!

På eftermiddagen var det meningen att vi skulle på Sälsafari. Nu blev det ganska dåligt väder med regn och halv storm så vi stannade inomskärs och puttrade iväg till en mysig fiskeby och fikade ombord på vår båt Mary Josefina. Alla upplevde båtresan som ett litet spännande äventyr pga vädret så även om vi inte fick se några sälar så hade vi trevligt.







Kvällarna med gemensamma middagar var jättetrevliga. Då fanns det tid för lite mer privat stunder och möjlighet till att lära känna varandra bättre. Byta erfarenheter, ställa frågor till varandra och bara hjälpas åt med olika problemställningar. När alla lite yngre barn sedan somnat fanns det lite extra tid för oss föräldrar att prata, slappna av och ha kul. Lite "vuxenfest" och det behöver vi också.

På torsdagen hade vi svenskar ett eget separat möte och vi bildade, eller återuppstartade, Svenska MPS föreningen. Vi valde styrelse och gick igenom samt fastslog stadgar för föreningen. (Se gärna mer om styrelsen på vår hemsida). Vi satte upp mål med föreningen och syfte. Den

första viktiga uppgiften för föreningen är att vi ska försöka bli så många medlemmar som möjligt och sprida information om föreningen och om MPS i stort. Det känns fantastiskt bra att vi har organiserat oss och blivit en fungerande förening igen. Vi hoppas och tror att alla MPS familjer kan få ut mycket av föreningen. Tillsammans blir vi starkare! Hör gärna av er till föreningen med frågor, funderingar eller nya idéer. Alla kontakter är välkomna Som lite avslutning på veckan åkte några familjer till Liseberg på eftermiddagen och kvällen. Där åktes karuseller, spelades på chokladhjul, spelmaskiner, åts gott och hade det allmänt mysigtPå fredag förmiddag var det då dags för oss alla att ta farväl efter en fantastiskt bra vecka.

Barnen hade sjörövarkalas med skattjakt på avslutningsdagen. Som synes så bestod skatten av godis

Och som avslutning så sjöng alla barnen sjörövarfabbe sången för oss vuxna som de övat på under dagen, tyvärr så hade vi en incident när en flicka ramlade ner från scenen, lyckligtvis så gick det bra utan några allvarliga skador men alla blev lite chockade



Jag hoppas vi snart ses igen på ett nytt sommarläger eller på något annat möte eller träff.

Varma hälsningar från Familjen Knies – Caroline, Leif, Lucas och Ludvig.