

Lindø i
forandring

OMRÅDE 6-7



- Der er en
enorm styrke i
at turde være
sig selv

LIVSSTIL 4-8



Stærkest på erhverv!



Erhverv+
udkommer
hver
14. dag

Kontakt os på tlf. 65 45 53 70 eller på erhverv@jfmedier.dk



Fyens Stiftstidende

1. SEKTION.

Torsdag 13. april 2017

fyens+

246. årgang Uge 15 Nr.103 Kr. 25,00

Den 13. patient

Syv-årige Killian er den 13. i Danmark, der har fået konstateret den sjældne sygdom Pompes.

Læs første kapitel af hans historie.

1. SEKTION 4-5

Foto: Louise Koustrup

Læg dine
kartofler
nu...



Vælg mellem 25 sorter, f.eks.

Blå Congo, King Edward, Ditta, og Asparges



Langeskov Planteskole

Nyborgvej 39 · 5550 Langeskov

ÅBENT ALLE PÅSKEDAGENE 9-17

Se mere på www.langeskov-planteskole.dk

Vi tester dit syn i hjemmet

Har du brug for nye briller, men svært ved at komme til os. Så kommer vi til dig i hjemmet, på jobbet, i sportsklubben eller på plejecenteret.

Ring i dag og book en tid til hjemmesynsprøve

Vi indberetter til Danmark

HJEM OPTIK

Vi kører på hele Fyn
Ring nu på 22 37 26 64



Havrevænget, Sønderso



SOLGT

home Poul Jensen & Henrik Christoffersen



En af de vigtigste ting for Killian i livet er at lære at være i det og leve med det.

YVONNE BÆK RASMUSSEN, KILLIANS MOR

SERIE

DEN 13. PATIENT

I påskedagene bringer vi historien "Den 13. patient" i tre kapitler. Du kan læse andet kapitel i morgen og det tredje søndag 16. april.



fyens

Scan QR-koden, og få den fulde digitale oplevelse af "Den 13. patient". Her kan du også allerede læse kapitel 2 og 3.

Kanylen - og kampen mod sygdommen

Syvårige Killian er en ud af 20 i Danmark, der lider af den yderst sjældne Pompes sygdom. Mens han kæmper en livslang kamp for at leve et så godt liv som muligt, kæmper hans mor mod Kerteminde Kommune, som familien oplever ikke giver dem den hjælp, de har brug for. Her er første kapitel af deres historie.

Anna Hjortsø Schmidt
annsc@jfmedier.dk

Killians syv år gamle krop bevæger sig i små, nervøse hop i hospitalsengen, og korte, lavmælte lyde kommer fra hans lukkede mund.

- Lig stille, Killian, siger hans mor, Yvonne, der står lænet over ham. Hun tager plastikrøret af kanylen.

- Jeg tør bare ikke, siger Killian lavt.

Hans hænder begynder at bevæge sig uroligt op og ned ad den stribede hospitalsdyne.

- Hænderne ned langs siden, Killian, siger Yvonne, der med et koncentreret blik fortsætter med at mærke på den kapsel, der er indopereret i højre side af Killians øvre brystkasse.

Yvonne har givet Killian medicin omkring ti gange før. Hun mærker efter en ekstra gang, hun er altid meget grundig, og så stikker hun den tre centimeter lange kanyle i Killian åbner munden, og hele hans ansigt fortrækker.

- Er den der? spørger han med lys stemme.

- Hvad nu, hvis den ikke er der? Hans mor svarer med sikker stemme, at den er der.

- Se der, siger hun og viser ham sprøjteglasset, som langsomt fyldes med blod.

Killian slapper af i kroppen, og han kan igen koncentrere sig om DR Ultra, der løber over fjernsynet på stue 4 på H. C. Andersen Børnehospital i Odense.

- Du er supersej, Killian, siger Yvonne og kysser ham på håret.

Hun lægger et gennemsigtigt plaster over droppet og kobler slangen til den knaldrøde pose på stativet. Medicinen, der løber ud i Killians blodårer, er livsnødvendig.

Killian Bæk Petterson er den 13. i Danmark, der blev opdaget med Pompes sygdom. Det er en sjælden, genetisk muskelsygdom, som omkring 20 danskere har. Killian er - så vidt vides - det eneste barn med sygdommen på Fyn.

Han fik konstateret Pompes sygdom, da han var 13 måneder, efter at han mistede muskelstyrke i benene og fik flere luftvejsinfektioner efter hinanden. Ubehandlet er de fleste med sygdommen døde, inden de er fyldt et år.

Den ugentlige medicinering er den del af behandlingen, der fylder mest for de fire børn i Danmark, der har sygdommen, for det kan være

svært og smertefuldt at få lagt drop. Det er en heldagsbegivenhed på i alt seks-syv timer, hvor både Killian og hans mor, far og femårige lillesøster samles, og det er også derfor hans forældre skal lære at give ham medicinen, så de kan gøre det derhjemme.

I de næste to timer øges dosen i droppet hvert 30. minut - en dosis, der erstatter det enzym, Killian ikke producerer, men som vi andre bruger til at nedbryde glykogen til glucose.

Killians irske navn betyder "kamp", og det var netop, hvad der ventede ham, efter han trodsede oddsene og overlevede sit første leveår.

Dette er ikke kun historien om Killians kamp mod sygdommen, men også historien om, hvordan hans familie oplever, at Kerteminde Kommune ikke er villig til at give dem det, der kan få deres hverdag til at hænge sammen, og det nødvendige samarbejde mellem fami-

lien og kommunen er konfliktfyldt.

Familien har haft en del sager i Ankestyrelsen, og den seneste drejer sig om Killians skoletilbud, for da han begyndte i børnehaveklasse i august 2016, fik han ikke sin fysioterapeutiske støtte med, som han havde haft stor gavn af i børnehaven.

Hos Muskelsvindfonden oplever de, at der generelt er en stigende tendens til, at kommunerne går lige til stregen, når de skal tildele den hjælp, borgeren har ret til, og sagerne bliver grovere og grovere.

Den sværeste boksekamp

Alle musklerne i Killians krop bliver påvirket af sygdommen. De er svækkede, og hans benmuskler er meget svage, og han sidder derfor i kørestol. Det er en livslang kamp for at leve et så godt liv som muligt med medicin, daglig træning og proteinrig kost, en fysisk kamp med og mod hans svækkede muskler.

Ved hans side kæmper hans mor,

Hver torsdag skal Killian have sin medicin på børnehospitalet i Odense. Medicineringen er den del af behandlingen, der fylder mest for de fire børn i Danmark, der har Pompes sygdom, for det kan være svært og smertefuldt at få lagt drop.
Foto: Louise Koustrup

den 36-årige elitebokser Yvonne Bæk Rasmussen. Hun er også Killians plejer, træner og advokat.

Sygdommen og dens konsekvenser fylder meget i familiens hverdag, og boksetræningen får Yvonne med nød og næppe passet ind i det lange, daglige program, hvor Killian skal træne, forflyttes, have mad med højt proteinindhold, til fysioterapeutisk ridetræning og svømning, hans redskaber skal justeres, og hver nat skal han vendes hver halvanden time.

Yvonne ville gerne have et arbejde, ligesom sin mand, Danny Petterson, der arbejder fuld tid for at





Journalist Anna Hjortsø Schmidt
Fotograf Louise Koustrup
annsc@jfmedier.dk, lokou@fyens.dk



Det er en heldagsbegivenhed på i alt seks-syv timer, hvor både Killian og hans mor, far og femårige lillesøster samles.
Foto: Louise Koustrup



Killians forældre skal lære at give ham medicinen, så de kan gøre det derhjemme, så de ikke behøver bruge en hel dag på hospitalet. Foto: Louise Koustrup



Medicindosen erstatter det enzym, Killian ikke producerer, men som vi andre bruger til at nedbryde glykogen til glucose.
Foto: Louise Koustrup

forsørge familien. Hun er uddannet jordbrugsteknolog fra 2013, men har ikke haft mulighed for at bruge sin uddannelse, da hun er den, der tager sig af Killian, og det er hende, der skal træde til i skoletiden, hvis Killians terapeut eller pædagog i skolen er sygemeldt. I efteråret var hun for eksempel med i skole i to måneder, da støttepersonen var langtidssygemeldt.

- Vi har som familie haft ressourcerne til at kæmpe, men mange andre har ikke ressourcerne. Det er heldigt, at jeg er elitebokser og har været sportsudøver, siden jeg har kunnet gå, siger Yvonne.

Det gør, at hun forstår, hvordan kroppens muskler fungerer, hvordan Killian skal trænes på den bedste måde, og så er det de stærke bokse-arme, der gør, at hun kan løfte Killians 27 kilo tunge krop.

- Jeg tør ikke gætte på, hvor Killian ellers havde været i dag.

Derudover udgør boksningsen en slags terapi for Yvonne.

- Det er kun, fordi jeg kan tage ind i bokseklubben og tæske løs på sandboksen, at jeg kan klare det. Jeg ville ikke kunne holde til det hverken fysisk eller mentalt, hvis ikke jeg havde min boksetræning. Jeg ville være knækket for længst, for der er simpelthen for mange kampe. Det ville være nemmere at give op mentalt, det er jeg slet ikke i tvivl om. Men det har så nogle konsekvenser senere. At give op er ikke en mulighed, fortæller hun med let rystende stemme.

- Så mister vi Killian i hvert fald.

Kortene på bordet

De fleste syvårige har endnu ikke forholdt sig til alvorlig sygdom og risikoen for at dø. Killian har ikke selv lyst til at blive interviewet, men hans forældre fortæller, at han er fuldt bevidst om, hvad han fejler og hvorfor, for de holder intet skjult for ham.

- Vi har fra første dag været ærlige over for Killian om, hvad der fore-

går. Hvad han fejler, og hvorfor han ikke kan gå og har svært ved alle tingene. Og at han dør, hvis ikke han får sin medicin, fortæller Yvonne.

- En af de vigtigste ting for Killian i livet er at lære at være i det og leve med det. Hvis han en dag vågner op som teenager og får at vide, at han kan dø af det her, så vil det være en streg i regningen. Ligesom alle andre, der har dårligt syn eller mangler en arm, så må han lære at leve med det. Der er ikke nogen grund til at skjule det, for det er sådan, det er.

Hun fortæller, at han også oplever, at hans forældre er trætte af nogle ting.

- Men det hører jo med, og det gør, at han kan forsvare sig selv mod systemet, når han er gammel nok, fordi så ved han, hvad der foregår rundt om ham. Hvis vi for eksempel ikke kunne fortælle ham, hvorfor han er nødt til at træne, giver det ikke mening for ham, at vi tvinger ham.



Du er supersej, Killian.

YVONNE BÆK RASMUSSEN, KILLIANS MOR

FAKTA

POMPES SYGDOM

Skyldes en defekt i enzymet alfa-glucosidase, som nedbryder glykogen til glucose.

Defekten forårsager, at nedbrydningsprocessen ikke finder sted normalt, og det betyder, at det ophobede glykogen påvirker alle kroppens muskler, så de svulmer op, samtidig med at muskelkraften aftager.

Påvirker alle muskler, hjerte, lever og vejrtrækning.

En arvelig sygdom, der fremkommer hvis begge forældre bærer sygdomsanlægget i

generne. Sygdommen kan vise sig fra fødslen eller senere i livet. Medfødte har de sværeste symptomer.

Det er en meget sjælden sygdom: I Danmark er der ca. 20 personer med sygdommen, hvoraf fire er børn. Man anslår at ca. en ud af 40.000 børn har sygdommen ved fødsel.

Behandles ved indsprøjtning af det manglende enzym, proteinrig kost og motion.

KILDE: REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND



Hans milliondyre medicin er ligegyldig uden træning. Det er spild af samfundets penge.

YVONNE BÆK RASMUSSEN, KILLIANS MOR

Skumgummi-sværdet - og kampen mod kommunen

Syvårige Killian er en ud af 20 i Danmark, der lider af den yderst sjældne Pompes sygdom. Mens han kæmper en livslang kamp for at leve et så godt liv som muligt, kæmper hans mor mod Kerteminde Kommune, som familien oplever ikke giver dem den hjælp, de har brug for. Her er andet kapitel af deres historie.

Anna Hjortsø Schmidt
annsc@jfmedier.dk

Killian kører ind i skolens multisal, hvor de andre børn slås med sværd, økser og skjold lavet af skumgummi viklet ind i gaffatape. At slås er det, Killian allerbedst kan lide. Og så kan han godt lide tegnefilm, og superhelten Grønne Lygte er favoritten. Han har en kraft-ring, som han med sin viljestyrke kan skabe alt med i hele verden. For eksempel, som Killian siger, kan han lave en stor fod, som han kan slå sine modstandere med.

Der kommer flere og flere børn ind i multisalen, og de spæner rundt og spidder hinanden med våbnene. Killian taber sit sværd.

- Hjalte, Hjaaalte. Be' om den der, siger Killian til sin skolekammerat og peger ned på gulvet.

Han får sværdet igen. I den ene hånd har han sværdet, og med den anden drejer han kørestolen rundt i små cirkler. Han stikker til drengene, der løber hurtigere og hurtigere rundt om ham og lyden af sværdene, der smælder mod hinanden, stiger. En af kammeraterne falder ned på gulvet, og Killian kigger bekymret på ham.

- Er du okay?

Det er han, og Killian kaster sig igen ud i kamp.

- Kom så, vi skal slå de onde!

Hans sværd bliver slået ud af hånden.

- Be' om. Be' om våben, siger Killian.

Flere gange må han kigge med fra sidelinjen, mens de andre ridere skøjter rundt om ham på sokkefødder og med højthævede, middelalderlige våben i en heftig skumgummi-krig. Vi er i slutningen af oktober, og Killian har gået i skole i næsten tre måneder. I lidt over to

måneder har Yvonne Bæk Rasmussen, Killians mor, været med ham hver dag i skole, fordi hans faste ergoterapeut har været langtidssygemeldt. I dag er det en pædagog, der er med Killian i skolen.

- Killians bækken sidder skævt. Jeg kan se det på hans hoved - det er på skrå, siger Yvonne.

- Det betyder, at hans ryg bliver dårligere.

Hun åbner bæltet, der spænder Killians overkrop til kørestolen, og retter hans placering.

- Det er det der, der bekymrer mig, når jeg ikke er her. Jeg har brugt seks år på at opbygge en viden til at kunne se det her. Det gør ondt at komme her og se, at tingene ikke er i orden.

- Sidder du ordentligt, spørger hun Killian.

- Mmm.

Yvonne og Killians far, Danny Petterson, har haft en del sager i Ankestyrelsen, hvor de har klaget over Kerteminde Kommune. Blandt andet om tabt arbejdsfortjeneste fra de dage, hvor Yvonne har passet Killian, om dækning af udgifter fra hospitalsindlæggelse på Rigshospitalet, afslag på hjælpemidler og dækning af udgifter til handicapbil og medhjælper under familiens seneste udlandsferie.

- Rigtig ofte har vi fra kommunen fået begrundelsen "det er ikke vores serviceniveau". At der jo heller ikke er andre børn i kommunen, der for eksempel har det her træningsredskab eller har brug for det her gangstativ, fortæller Yvonne.

- Men der er heller ikke andre børn i kommunen, der har den her sygdom. De må jo ændre deres serviceniveau, når der er et barn med et større behov.

En dårlig skolestart

En af klagesagerne drejer sig om det skoletilbud, der blev lavet til Killian, da han i august 2016 skulle begynde i børnehaveklasse på Nymarksskolen. Da Killians sygdom kun er fysisk, er han vurderet til at kunne gå i en normal folkeskole - så længe han altså får den fysiske hjælp, han har brug for.

I hans bevægelser og i den voksnes forflytninger af ham, for eksempel fra og til kørestolen, indgår der elementer af træning, så hans muskelmasse kan forøges. Det vil sige, at Killian ikke bare skal flyttes eller støttes, men i hans aktiviteter skal der være et element af træning, så hans evne til at gøre tingene selv-

stændigt udvikles. Træning er altså en nødvendig del af Killians liv, og målet er, at han skal blive så mobil og selvhjulpent, som det er muligt.

- Da vi fik stillet diagnosen, fik vi at vide, at chancerne for, at Killian senere hen kan komme op og gå, er rimelige sandsynlige. Hvis han altså får kost med højt proteinindhold og den rigtige medicin og træning, fortæller Yvonne.

Det sidste halve år, Killian gik i børnehaven, var der den ene halvdel af ugen en fysioterapeut og den anden halvdel en ergoterapeut til stede ved hans side i løbet af dagen til at støtte ham.

- Det fungerede rigtig godt, og Killian var i en rivende udvikling det sidste halve år i børnehaven. Han blev stærkere og stærkere, og vi kunne mærke og se, at han var blevet gladere og meget bedre med de andre socialt, fortæller Yvonne.

Men da Killian begyndte i børnehaveklasse på Nymarksskolen, var der ingen fysioterapeut. I stedet var der 75 procent af tiden en ergoterapeut til stede og 25 procent en pædagog.

Det var ikke godt nok, fortæller Yvonne, der mener, at Killian skulle have en fysioterapeut med i skole i stedet for en pædagog, som hun ikke mener, han har brug for, men udelukkende for fysisk støtte og træning. Derfor klagede hun og Danny til kommunen inden skolestart over at være blevet frataget fysioterapeuten til fordel for en pædagog.

- Killian har ikke behov for en pædagog. Han har brug for træning, ikke pædagogisk støtte, og resten af de voksne i børnehaveklasse er jo pædagoger. Det er også forkert at pådutte pædagogen det ansvar, for hun er slet ikke uddannet til det, siger hun.

Og den terapeutiske træning i løbet af dagen burde også for langt størstedelen blive varetaget af en fysioterapeut frem for en ergoterapeut, fortæller hun videre. I skoletilbuddet skriver Kerteminde Kommune, at fysioterapeutisk træning ikke skal foregå i skoletiden, men efter skole som vederlagsfri fysioterapi (der består af 2 x 30 minutter om ugen), da "Killian skal i videst muligt omfang deltage i 0. klasses faglige og sociale liv".

- En ergoterapeut er ikke uddannet til at lave den slags træning, som er inkorporeret i hans daglige bevægelser. Det er ikke af ond vilje, men der er mange ting, der ikke



Killian begyndte i børnehaveklasse på Nymarksskolen i august 2016. I børnehaven fik han fysioterapeutisk støtte i løbet af dagen, som ved skolestart blev skiftet ud med en pædagog. Foto: Louise Koustrup

bliver set, og der er meget mere inaktivitet. Hans milliondyre medicin er ligegyldig uden træning. Det er spild af samfundets penge, siger Yvonne.

Bedst med fysioterapi

Allan M. Lund er overlæge og chef for Center for Medfødte Stofskiftesygdomme på Rigshospitalet, der har det overordnede ansvar for Killians behandling. Han har lavet en skrivelse, kort tid efter Killian begyndte i skole, som Kerteminde Kommune har fået tilsendt. Heri understreger han betydningen af daglig træning med en fysioterapeut specifikt.

- Ergoterapien træner små led og finmotorik, og det er i højere grad vurdering af siddestillinger, spisebordskaber eller andre typer hjælpemidler, mens fysioterapeuten

træner muskelgrupperne, led og bevægelighed, og det forhindrer stramme led. Ergoterapien har betydning, for eksempel for hvordan Killian sidder i sin stol, men det er langt, langt mere vigtigt med fysioterapien for Pompe-patienter, fortæller han.

Han mener, det er et meget bedre valg med en fysioterapeut i stedet for en ergoterapeut.

- Man giver ham en medicinsk behandling, fordi man formoder, at den gør, at hans evne til at opbygge muskelvæv bliver bedre, og musklerne bliver stærkere. Det giver ingen mening, hvis man ikke samtidig træner barnet, så man kan bruge det potentiale. Det har vi set hos andre patienter også, at for at de gør fremskridt motorisk, afhænger det af fysioterapien.

Den altædende uvished

Det var lige inden, sommerferien begyndte, at Yvonne og Danny fik beskeden om, at ordningen med 50/50 procent ergo- og fysioterapeut ikke ville blive den samme i skolen som i børnehaven.



Rigtig ofte har vi fra kommunen fået begrundelsen "det er ikke vores serviceniveau". At der jo heller ikke er andre børn i kommunen, der for eksempel har det her træningsredskab eller har brug for det her gangstativ

YVONNE BÆK RASMUSSEN, KILLIANS MOR



Journalist Anna Hjortsø Schmidt
Fotograf Louise Koustrup
annsc@jfmedier.dk, lokou@fyens.dk



- Der er ikke noget, man hellere vil end at sende sit barn i skole, men den der uvished ...

Da Yvonne tænker tilbage på tiden op til Killians første skoledag den 8. august, løber tårerne ned ad hendes kinder.

- Den første skoledag vidste vi lige så lidt, som da vi gik fra mødet to dage før sommerferien. Man er helt klar på den første skoledag, men så er der ikke styr på noget som helst. Vi gik hjem fra sommerferie, og vi havde det ad helvedes til. Det var en pissehård omgang.

Kommunen fastholder sin afgørelse om skoletilbuddet, og de skriver, at det må bero på en misforståelse, når Yvonne og Danny påpeger, at fysioterapeutisk træning fratages i skoletiden: "Der tilbydes netop funktionel træning over hele skoledagen udført af en uddannet ergoterapeut, som indtil nu har været tilknyttet Killian i 20 timer pr. uge".

Kerteminde Kommune mener, at ergoterapeuten, der har været med Killian de sidste måneder i børnehaven, besidder den faglighed og erfaring med ham, som er nødven-

dig. Det mener Yvonne ikke, og hun havde allerede på det tidspunkt givet udtryk for, at den specifikke ergoterapeuts arbejde ikke var godt nok. Familien anker, og klagen ryger derfor videre til Klagenævnet for Specialundervisning.

Lige til stregen

Hos Muskelsvindfonden oplever de en stigende tendens til, at kommunen går lige til stregen og ikke længere, når de skal tildele den hjælp, borgeren har ret til. De seneste fem år har de måttet mande op i den afdeling, som behandler sagerne.

- Jeg kender ikke umiddelbart til nogen konkrete sager på Fyn, men det er et generelt problem, at mange kommuner forsøger at gå lige til stregen. Vi oplever også, at kommunen afprøver lovens grænser, fordi kommunernes økonomi er presset, siger direktør for Muskelsvindfonden, Henrik Ib Jørgensen, der også fortæller, at sagerne bliver grovere og grovere.

Kommunerne overtræder også bevidst loven, for hvis sagerne bliver anket, har de ikke opsættende

virkning.

- Det vil sige, at kommunen sparer omkostningerne i den periode, hvor ankesagen behandles. Det er et alvorligt problem, at kommunen har incitament til at bryde loven, der hvor den er uklar.

Borgerne skal derfor være ret bevidste om deres rettigheder.

- Det værste er, at det også har en social slagside. Det er de ressourcer stærke familier, der har ressourcer til at klage, så vi frygter, at vi kun ser toppen af isbjerget.

Fra familierne hører han generelt, at det er et fuldtidsarbejde at have et barn med muskelsvind netop på grund af den konstante forhandling med kommunen om rettigheder.

De mange nålestik

Den første uge efter skolestart skulle Killian have sin medicin på børnehospitalet i Odense som sædvanlig, men hans blodårer havde snævert sig sammen. Ifølge Yvonne havde ergoterapeuten, der var med i skole på det tidspunkt, ikke sørget for, at Killian havde fået nok mad

og væske, og at han havde været for inaktiv i sin kørestol. At hans blodårer snævrede sig sammen, kan have noget at gøre med mangel på væske, men inaktivitet spiller dog ingen rolle, fortæller overlæge Allan M. Lund.

Killian skulle have sin medicin den dag, for den meget dyre medicin, der opbevares i en blå flammegokasse, skal bruges inden for 24 timer, når den er blevet åbnet - ellers er den til at smide ud. Hvis ikke det lykkedes, skulle Killian lægges i narkose for at få den. For Pompebørn er det en farlig sag at blive lagt i narkose. Risikoen for, at man ikke får barnet ud af respiratoren igen, er høj.

- Det ville betyde, at der var en stor risiko for, at han ikke vågnede op igen. Men vi tænkte ikke på det, for det skulle bare lykkes. Det var ikke en mulighed, siger Yvonne.

- De prøvede at stikke ham rigtig, rigtig mange gange. Han blev stukket i foden, i hånden, alle steder. Det er ikke sket før i samme omfang. Igen og igen kunne droppet ikke blive lagt.

SERIE

DEN 13. PATIENT

I påskedagene bringer vi historien "Den 13. patient" i tre kapitler.

Dette er andet kapitel i serien, og du kan læse det tredje kapitel søndag 16. april.



fyens +

Scan QR-koden, og få den fulde digitale oplevelse af "Den 13. patient". Her kan du læse alle tre kapitler.

Begge Killians forældre forsøgte ihærdigt at få gang i blodcirkulationen med venepumpe-øvelser, cykeltræning, opvarmning af Killians ben og el-stimulation af venerne.

- Killian var mægked af det og var meget bange. Mange gange efter den dag var han bange, når han skulle have lagt droppet. Mere angst, end han nogensinde havde været.

Efter en hel dag på børnehospitalet lykkedes det at få givet Killian indsprøjtningen, lige inden lægerne ville lægge ham i narkose, og klokken tre om natten kom familien hjem efter en ekstra lang dag.

Den lille beholder

Kort tid efter, da Yvonne og Danny er til en familiefødselsdag, bliver de ringet op af en læge fra børnehospitalet: Killian skulle inden to uger have opereret en lille kapsel, en såkaldt porth a cath, under huden på brystkassen for at undgå situationen fremover. Det er den, han i dag får sin medicin igennem intravenøst.

- Jeg begyndte at tude der midt i bollerne og lagkagen. Han er lige startet i skole, der er sket en masse, og mange ting fungerer ikke. Vi vidste ikke, hvordan det ville komme til at gå.

Overlæge Allan M. Lund fortæller, at det er en generel anbefaling at få indopereret kapslen for at give den bedste livskvalitet som muligt, og at hændelsen på hospitalet godt kan være medvirkende til, at den anlægges.

- Det slider på årerne og på børnene at blive stukket så mange gange, og for at undgå det anlægges man sådan en port. Det begrænser antallet af stik i arme og ben, som ofte er det allerstørste problem, og det der fylder mest for børnene i behandlingen. Langt de fleste patienter, der får enzymerstatning, får lagt en, så man kun skal stikke i den og ingen andre steder.

Der er en øget risiko for infektion, men det er prisen, man må betale, siger han, og Yvonne synes også efterfølgende, at det har været godt for Killian.



Journalist Anna Hjortsø Schmidt
Fotograf Louise Koustrup
annsc@jfmedier.dk, lokou@fyens.dk

SERIE

DEN 13. PATIENT

Dette er tredje og sidste kapitel i historien om Killian Bæk Petterson, som vi bringer over påsken.

Første og andet kapitel blev bragt 13. og 14. april, og dem kan du læse på fyens.dk.



fyens+

Scan QR-koden, og få den fulde digitale oplevelse af "Den 13. patient". Her kan du også læse første og andet kapitel, der blev bragt tidligere i påsken.

Puderummet og kampen der aldrig slutter

Syvårige Killian er en ud af 20 i Danmark, der lider af den yderst sjældne Pompes sygdom. Mens han kæmper for at leve et så godt liv som muligt, kæmper hans mor mod Kerteminde Kommune, som familien oplever ikke giver dem den hjælp, de har brug for. Her er tredje kapitel af deres historie.

Anna Hjortsø Schmidt
annsc@jfmedier.dk

Det er blevet januar. Killian har gået i skole i næsten et halvt år, og der er legetime i SFO'en. Killians mor, Yvonne, og tre andre voksne står i en cirkel rundt om Killian, der sidder i sin kørestol inde i pudrummet på Nymarksskolen. De andre børn er blevet sendt uden for den lukkede dør. Killians kørestol bliver passet til. De fire voksne snakker frem og tilbage over hans hoved.

- Han har følt, at han ikke rigtig kunne rejse sig ordentligt op.

- Puderne skubber det øverste af ryggen op, men ikke længere nede, siger de voksne.

Killian kigger stift ud i luften uden at fortrække en mine.

- Det her er spild af legetime, siger han bestemt.

Yvonne løfter Killian op fra kørestolen, og han svinger benene med de gule sokker på fødderne omkring hende. Han lægger hovedet på hendes skulder. De voksne snakker videre om, hvorvidt fodpedalerne på kørestolen skal op eller ned. Det drejer sig om centimeter - alt skal støtte rigtigt.

- Det her er spild af legetime, gentager Killian.

På den anden side af døren skrider, råber og løber de andre børn rundt på sokkefødderne.

- Jeg vil hellere lege.

Halvleg

En af de fire voksne er Killians fysioterapeut - i november blev hun ansat i stedet for den sygemeldte ergoterapeut, så Killian har endelig, som familiens ønske hele tiden har været, en fysioterapeut med sig i skole hele ugen, undtagen i seks timer, hvor en pædagog i stedet er til stede. Yvonne kan slappe meget mere af.

- Fysioterapeuten har styr på tingene og ser ting, jeg ikke ser. Og det er sådan, det skal være. Jeg skal ikke fortælle dem, hvordan de skal gøre. Det er jo et samarbejde, og vi kender vores barn bedst, men hun har sin faglighed og ved, hvordan tingene hænger sammen fysiologisk og anatomisk.

Det var tilfældigvis fysioterapeuten, der klarede sig bedst til jobsamtalen i slutningen af sidste efterår. I januar kører klagesagen stadig i Ankestyrelsen. Det vil sige, at hvis der sker en udskiftning af medarbejdere, risikerer Killian at få en ergoterapeut igen, for det er det, han har ret til ifølge skoletilbud-



Killian gentager mange gange, at han synes, det er spild af legetime.
Foto: Louise Koustrup

det. Usikkerheden fylder i familiens liv. Om Yvonne kan være rolig og uden bekymringer, når hun ikke er sammen med Killian, afhænger af, om hun stoler på de mennesker, hun overlader ham til.

- Det er fantastisk i de perioder, hvor vi har gode terapeuter. Så kan jeg koncentrere mig om at bage Killians proteinbrød, vaske tøj og sove

ud. Alt det, der ikke er tid til ellers.

Sidste runde

I februar kommer afgørelsen fra Ankestyrelsens Specialklagenævn for Specialundervisning. Nævnet fastholder kommunens afgørelse med henvisning til, at fordelingen mellem ergoterapeut og pædagog tilgodeser Killians undervisnings-

behov og sikrer, at han kan indgå i og deltage i undervisningen.

Fyens Stiftstidende har kontaktet chef for Unge & Skoleafdelingen i Kerteminde Kommune, Dorte Dabelsteen, for at få kommunens syn på sagen, men hun betragter den som afsluttet og henviser til klagenævnets afgørelse. Derudover ønsker hun ikke at udtale sig. Der er tale om en personsag.

Men sagen er ikke slut for Yvonne.

- Jeg bliver ved, indtil tingene er, som de burde være, og det har jeg også sagt til kommunen.

Hun vil nu sammen med en privat hyret socialrådgiver tage sagen op på folketingsniveau, måske ved at kontakte en minister, for hun mener, det er lovgivningen, der fejler. Afgørelsen er vurderet ud fra Folkeskoleloven, altså ud fra, om Killian har mulighed for at følge undervisningen ud fra de givne forhold, men ikke ud fra et helbreds-perspektiv, som er det, problemet drejer sig om.

- Kommunen gemmer sig bag lovgivningen, så derfor er vi nødt til at blive taget højere op i systemet. De sparer penge på Killians bekostning, men også på en masse andre børns. Det fungerer i sko-

Jeg bliver ved, indtil tingene er, som de burde være, og det har jeg også sagt til kommunen.

YVONNE BÆK RASMUSSEN, KILLIANS MOR



Killians kørestol bliver justeret i skolens pudrum. En af de fire voksne er Killians fysioterapeut, så Killian har endelig en med sig i skole hele ugen, undtagen i seks timer hvor en pædagog i stedet er til stede. Foto: Louise Koustrup

len nu, fordi der er en fysioterapeut, men hvem ved, hvad de kan finde på, hvis hun en dag stopper? Jeg er bekymret for, at vi står i samme problemer igen, fordi vi ikke har det skrevet ind i aftalen, fortæller Yvonne.

Fremtiden føles altså stadig usikker. Og kampen er ikke forbi.

- Det er vores ønske, at han har mulighed for at flytte hjemmefra og bo alene, når han bliver ældre. Det skal faciliteres, og der findes så mange hjælpemidler i dag, så det kan man godt, siger Yvonne.

Hvor længe kampen varer, er der ingen, der ved. Den medicin, Killian får hver torsdag på H.C. Andersens børnehospital i Odense, blev udviklet og brugt til behandling for første gang for kun lidt over 10 år siden, og det er derfor det længste antal år, man ved, at medicinen virker på Pompe-patienter. Killian har i dag fået medicinen i seks år.



De voksne snakker om, hvorvidt fodpedalerne på kørestolen skal op eller ned. Det drejer sig om centimeter, for alt skal støtte rigtigt. Foto: Louise Koustrup

FAKTA

SÅDAN GJORDE VI

Fyens Stiftstidende har fulgt Killian og hans familie i otte måneder, siden Killian begyndte i skole i august 2016 frem til udgivelsen. Ud over interviews har avisen også skrevet historien ud fra sagsdokumenter. Familien har godkendt alt materiale.

Fyn leverer næstflest betjente til grænsekontrol

Ifølge tal fra Justitsministeriet sender Fyns Politi hver dag betjente ned til grænsekontrollen, der indtil videre løber frem til maj. Det har en negativ indvirkning på sagsbehandling og kvalitetsarbejde, mener formanden for Fyns Politiforening.

Amalie Charlotte Hermansen
amche@fyens.dk

Hvis man tager en smuttur til den tyske grænse for at få fyldt garagen op med billige sodavand og øl, skal man i måske højere grad end før huske sit røde pas, efter man siden januar sidste år er blevet mødt af en decideret grænsekontrol.

Statsminister Lars Løkke Rasmussen (V) forklarede i januar 2016, at den midlertidige grænsekontrol blev oprettet på grund af migrations- og flygtningekrisen.

Men den midlertidige grænsekontrol, der over et år efter oprettelsen stadig er fast inventar, kræver en arbejdsindsats fra alle politikredse i Danmark, herunder også Fyns Politi.

Ifølge tal fra Justitsministeriet kommer 16 ud af 120 grænsebetjente fra Fyn og udfører grænsekontrol - det svarer til cirka 20 procent. Opgjort i årsværk betyder det, at 32 fuldtidsstillinger fra Fyns Politi hvert år udelukkende bliver brugt på at holde øje med den dansk/tyske grænse.

Formanden for Fyns Politiforening, Steffen Daugaard, mener, at grænseopgaven har en stor indgriben i Fyns Politis arbejde.

- Når de går på vagt ved grænsen, er det en uge ad gangen, og derefter skal de afspadsere en uge. Så det arbejde, de havde liggende på skrivebordet inden grænsevagten, og det, der kommer under vagten, må vente og bliver udskudt.

- Helt konkret kan det være et problem, når vi skal lave afhøringer i en sag. Jo længere tid der går, jo dårligere husker folk, og det gør noget ved kvaliteten i arbejdet, siger han.

Men selv om der ryger 16 fynske betjente af sted hver dag til grænsen, er der ingen grund til, at man som fynbo skal føle sig utryk.

- Vi har ikke taget dem fra beredskabet, så når man ringer 112, får man den samme hjælp som før. Men det har en indvirkning på kvaliteten, sagsbehandling og det bagvedliggende politiarbejde, siger Steffen Daugaard.

Find bedre metoder

Steffen Daugaard mener også, at det snart er på tide at finde på en bedre løsning end en midlertidig grænse-



Siden januar 2016 har Danmark haft grænsekontrol ved grænsen til Tyskland. Arkivfoto: Claus Fisker

FAKTA

GRÆNSEKONTROLLEN

Den 4. januar 2016 oplyser statsminister Lars Løkke Rasmussen, at Danmark øjeblikkeligt indfører midlertidig grænsekontrol på baggrund af den alvorlige migrations- og flygtningesituation.

I første omgang skulle grænsekontrollen vare i 10 dage, men kunne forlænges med 20 dage.

Der er stadig kontrol ved grænsen mellem Tyskland og Danmark i dag. Den er netop blevet forlænget indtil maj i år.

Det er danske politibetjente og Hjemmeværnet, der står for grænsekontrollen, der blandt andet består af stikprøver af trafikken over grænsen.

Tal fra Justitsministeriet viser, at Fyns Politi hver dag sender 16 betjente til grænsen. Omregnet svarer det til 32 i årsværk. Det vil sige, at 32 fuldtidsstillinger i Fyns Politi bliver brugt ved grænsekontrollen om året.

Kun Syd- og Sønderjyllands Politi sender flere betjente til grænsekontrollen end Fyns Politi.

kontrol, der stjæler betjente fra Fyn og resten af landet.

- Det har stået på i så lang tid, og derfor er det mange betjente at undvære, selv om det kan lyde af lidt. Det har stået på i over et år nu, og jeg synes godt, at man kan tænke i nogle andre metoder.

- Det er for nemt bare at blive ved med at ringe efter en betjent, siger han.

Flere skal uddannes

Det Radikale Venstres udlændinge- og integrationsordfører, Sofie Carsten Nielsen, kalder det foragteligt, at Fyns Politi og resten af landets politikredse sender så mange betjente til grænsen hver dag.

- Helt banalt er det jo bare sådan, at politiet ikke er til stede, for det har de ikke ressourcer til, da de står nede ved grænsen. Der er også noget opklaringsarbejde, der ikke bliver løst, og det bety-

der, at sagerne hober sig op. I realiteten må det betyde, at folk bliver mindre trygge, siger hun til avisen.

Justitsminister Søren Pape Poulsen (K) anerkender, at de danske betjente har fået mere at se til ved grænsekontrollen, men han mener dog, at der er lys forude.

- Det er en situation, vi er fuldt ud opmærksomme på, og vi gør løbende, hvad vi kan for at sørge for, at politiet har de værktøjer, de har brug for. Vi har indsat Hjemmeværnet til at hjælpe ved grænsen, det første hold politikadetter er ved at blive uddannet, vi har øget optaget på politiuddannelsen, så der i år optages over 600 elever, siger Søren Pape.

- Så selv om vi står over for et ændret trussels- og kriminalitetsbillede, arbejder politiet benhårdt på at sikre danskerne, siger ministeren i en mail til avisen.