



Under helgen anordnar PIO läger på Uskavigården. Här får barnen titta och provsitta en riktig tävlingsbil. Foto: Ida Lindkvist

Barn med immunbrist träffas på läger

Publicerad: 8 augusti 2015

Författare: Ida Lindkvist

Vid Uskavigården befinner sig den här helgen 12 familjer, med 25 barn i åldern 2-18 år. Lägret anordnas av Primär Immunbristorganisationen, PIO, och i år är det femtonde året i rad som man samlas. Familjer får träffas, utbyta erfarenheter, känna gemenskap och stöd från varandra, och barnen, ja, de finner vänner för livet.

Primär immunbrist är en medfödd sjukdom och man känner idag till ca 250 olika former. Den allvarligaste typen av sjukdomen, SCID, drabbar nyfödda och kräver att barnet får behandling med en stamcellstransplantation för att överleva.

- I PIO kämpar vi för att man ska få rätt diagnos i rätt tid för att undvika onödigt

lidande. Att det i vissa fall tar upp till tio år att få en diagnos tycker vi är alldeles för lång tid. Vi vill sprida kunskapen både i samhället och inom vården, få klockan att ringa lite tidigare, berättar Tina Persson vid PIO, Örebro.

Här på Uskavigården har det samlats familjer från hela Sverige, inklusive Åland, ända uppifrån Kiruna och ner till Helsingborg. Dialekterna är vida skilda, barnens åldrar varierar, men en sak har de alla gemensamt. Barnen har någon slags immunbristsjukdom. Marthe Viberg är här med familjen för tredje året i rad, och hon ler stort när hon pratar om lägret.

- Det är jättebra! Speciellt att man kan komma hit och umgås med personer i samma sits. Det är ett annorlunda liv man lever och ibland glömmar man bort att det finns fler som har det likadant.

Marthes son är idag drygt sju år gammal, och de upptäckte att han hade en immunbristsjukdom när han var ett och ett halvt år gammal.

- Det var bara en magkänsla vi fick att han inte var frisk, så vi träffade en läkare som egentligen jobbar med allergier. Men det var ingen allergi, utan något allvarligare, säger Marthe.



Lägerbarnen hälsar på en liten valp som de överöser med bus och kärlek. Foto: Ida Lindkvist

Familjen får tänka mycket på hygien för att man inte ska utsättas för virus. Handspriten får allt som oftast följa med och på skolan har sonen en egen toalett.

- Man lever lite som i en skyddad värld, till exempel kan han få vara hemma från dagis eller skolan när det är för mycket infektioner där. Men man försöker ändå leva så normalt som möjligt.

- Det är en trygghet att vara väldigt påläst och lära sig mycket om sjukdomen. Det är en lättnad att få träffa andra familjer, man får ett väldigt bra utbyte!

Birgitta Lange fick sin diagnos i vuxen ålder, och också då är det mycket att tänka på.

- Man handlar inte i den värsta julruschen, och man går inte särskilt ofta på teater eller bio. Utomhusaktiviteter däremot är väldigt bra!, säger hon och ler.

- Vissa får ju kämpa för vår arbetsmiljö, jag till exempel har eget rum så jag inte behöver sitta med andra som nyser mig i nacken, eller sitter och hostar.



Helenas bil granskas noga, såväl av barnen som papporna. Foto: Ida Lindkvist

Strax efter tre på fredagen vallfärdar barn med föräldrar till parkeringen för att se på racerförarens Helene Nordbäcks tävlingsbil. Ett av de nyfikna barnen är Jennifer



Jennifer provsitter bilen. Foto: Ida Lindkvist

Englund-Larsson som är på lägret för första gången.

- Det är bra, bada och allting! Jag känner ingen sedan innan, men sista dagen kommer jag nog känna alla. Jag lär känna fort!



Källa: LindeNytt.com

<https://lindenytt.com/nyheter/barn-med-immunbrist-traffas-pa-lager/>