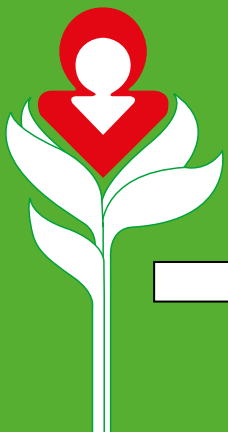
ISSN 2245-5957

huntingtons.dk

31. årgang • Marts 2014 • Nr. 1



Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Indhold

Formanden har ordet 3
Ægtefælledag/Samleverdag 4
Sommerophold 2014 5
Årsmøde - generalforsamling - jubilæumsmiddag 6
Generalforsamlingen 2014 7
Årsregnskab 2013 8
Udkast til budget for 2014 14
Fint besøg på årets sommerophold 15
Weekendseminar for 15-40 årige -2014 16
Netværksgruppe for unge pårørende til HS..... 18
Nyt fra lokalgruppe Vestsjælland 18
En givende eftermiddag 19
Nyheder fra EHDN..... 20
Forsikring..... 23
Det vigtige samarbejde..... 24
Døden – mit skyggebillede..... 26
Antænd livsgnisten – og fortsæt, selv om den slukker 31
Ny psykiater på Hukommelses-klinikken 33
Landsforeningen efter 30 år..... 34
En følge af HS i familien: At blive anbragt uden for hjemmet..... 37
Et lille hjertesuk om tilmeldinger 38
Aktivitetskalenderen 39
Landsindsamlingen 2013..... 40
Indkomne bidrag og gaver..... 40
HS-materialer..... 43
Vigtige adresser og telefonnumre 44

huntingtons.dk
Redaktion: Rikke Meldgaard (ansv.)
Bettina Thoby

Sats og tryk:
Jannerup A/S
www.jannerup.dk
Oplag: 800

LHS's bestyrelse

Formand — Bettina Thoby
Klintekongevej 14, 2730 Herlev
Tlf. 53 20 78 50
e-mail: bettina@huntingtons.dk

Næstformand — Lena Hjermind
Rockefeller bygningen
Juliane Maries Vej, 2100 København Ø
indgang 69 (i gården) 1. sal
Tlf.: 35 45 69 11 / 23 67 39 88
e-mail: lena@huntingtons.dk

Kasserer — Karen Ørndrup
Niverødvej 7, 2990 Nivå
Tlf.: 49 14 04 49 / 40 53 72 83
e-mail: karen@huntingtons.dk
LHS's girokonto: 546 66 44

Bestyrelses-medlem — Merete B. Riedel
Rugaardsvej 13A, 8400 Ebeltoft
Tlf. 40503981
e-mail: merete@huntingtons.dk

Bestyrelses-medlem — Kim Bille
Jernbane Allé 24A, st. th., 2720 Vanløse
Tlf. 22282943
e-mail: kim@huntingtons.dk

LHS's internet hjemmeside: http://www.huntingtons.dk
Foreningens bankkonto:
Sparekassen Sjælland 6150-0001181350
CVR-nr.: 17765639

Næste nr. af **huntingtons.dk** udkommer 20. juni 2014.
Deadline for indlæg til dette nummer er den 25. maj 2014.
Indlæg sendes til:

Landsforeningen Huntingtons Sygdom
att.: huntingtons.dk
Bystævneparken 23, 701
2700 Brønshøj
tlf. 53 20 78 50
e-mail: kontor@huntingtons.dk

huntingtons.dk udkommer den 20. i månederne marts, juni, september og december.

Formanden har ordet

30 år!

Det er jo også en sjat…
Selvfølgelig ikke set i det store perspektiv, men set med Landsforeningsbrillerne på, så er det nu alligevel længe.

Det er i år 30 år siden, at Landsforeningen så dagens lys. Helt præcist blev den stiftet den 11. februar 1984 og lige siden er der arbejdet for at leve op til foreningens formålsparagraf ved bl.a. at:

- Udbrede kendskabet til Huntingtons sygdom
- Vejlede, støtte og rådgive HS-familierne
- Samarbejde med en lang række forskellige organisationer og professionelle, der arbejder med HS i hverdagen

Selv har jeg været medlem af Landsforeningen siden 1994, så jeg har oplevet udviklingen de sidste 20 år.
Det var dengang invitationen til lokalgruppemøde kom i en kuvert. Leveret af Post Danmark. Og dengang jeg ikke var i besiddelse af en mobiltelefon. Og dengang det hele måske ikke gik helt så stærkt, som det går i dag.

Min oplevelse er, at foreningen – ligesom samfundet i øvrigt – kører stærkt, og at vi også står stærkt i dag. LHS er en endog meget velanset forening ude omkring. Både i vores etablerede netværk, men også blandt nyere aktører på "markedet for sjældne sygdomme" og fagpersoner fra mange forskellige steder. Vi bliver hørt, og vi har været i TV, aviser og ugeblade flere gange de senere år – hvilket alt sammen medvirker til at udbrede kendskabet til HS.
Jeg tror, at en del af foreningens styrke i dag ligger i, at vi er nået til et punkt, hvor vi har indset, at vi ikke kan klare alting selv. Hvor end vi gerne vil have alle ekspertiser som en del af vores forening, så må vi erkende, at det ikke er en mulighed. LHS er stadig ikke en forening, der er stor nok til at bære en hel flok lønnede medarbejdere. Vi er derfor afhængige af frivillig arbejdskraft, og vi er endnu mere afhængige af at benytte os af alle de samarbejdspartnere, der findes. Steder, hvor man HAR folk ansat til at tage sig af en masse forskellige ting. Bl.a. også Huntingtons sygdom.

Der er heldigvis rigtig mange dygtige mennesker uden for foreningens direkte kreds, der dagligt arbejder for og med HS-familierne. Og de gør det godt.
Det anerkender vi, og vi henviser derfor gerne til andre, når vi i foreningen står overfor problemstillinger, vi ikke umiddelbart kan løse.

Landsforeningens samarbejde internationalt med bl.a. European Huntingtons Disease Network (EHDN), Huntingtons Disease Youth Organisation (HDYO) og HDbuzz er også gevaldigt styrket, og Danmark er et af de lande, der regnes med internationalt. Dette kommer på langt sigt os alle til gode, og er noget af det, jeg er stolt af og glad for.

En af vores helt store opgaver ser jeg ligge i at skabe muligheder for, at de HS-ramte familier kan mødes. Vi tilby-

der en lang række aktiviteter og arrangementer, og heldigvis er der mange, der har fået øje på fordelen i at mødes med andre mennesker, der har de samme – eller lignende – udfordringer som dem, man selv står i.
Jeg håber meget, at medlemmerne oplever, at de bliver tilbudt en bred vifte af arrangementer. For det er jo for medlemmernes skyld, at disse arrangementer tilbydes.
Samtidig glæder jeg mig over, at rigtig mange af de professionelle vælger at deltage i en del af Landsforeningens arrangementer – fordi de mener, det også giver dem en masse.

I år bydes på en positivdag, et weekendseminar for yngre, et par ægtefælledage, et sommerophold og en Rundt om HS weekend. Plus en infoaften (der har fundet sted, når dette blad udkommer), samt et par julebankoarrangementer. Jeg synes, det er et okay program. Og hver gang jeg selv deltager i et af foreningens arrangementer, fryder jeg mig over at se alle de glædelige gensyn, der finder sted, samtidig med at jeg glæder mig over at nye ansigter også dukker op.

Vi har i bestyrelsen valgt at fejre foreningens jubilæum sammen med årsmødet og den årlige generalforsamling. Dette finder sted lørdag den 26. april og omtales andetsteds i bladet.
Fejringen består i en jubilæumsmiddag og et lidt udvidet program for dagen i forhold til et "normalt årsmøde".
Jeg håber at se rigtig mange af vores medlemmer den 26. april.
Og glæder mig til at åbne mit medlemsblad (eller hvad der nu findes af den slags ting) om 30 år og se, hvad den til den tid siddende formand har af kommentarer til tingenes tilstand.

Bettina Thoby

Ægtefælledag/Samleverdag
– lørdag den 22. marts 2014

Der er nu kun få dage til afholdelse af dagen, som foregår hos Anders V. Lyng, C.M. Larsens Alle 9, 2770 Kastrup, fra kl. 10.00 til kl. 17.00.
Skulle du have glemt at tilmelde dig, kan du ringe til undertegnede med det samme på 4053 7283, så må vi se, om ikke der også kan blive en plads til dig.

Karen Ørndrup

SOMMEROPHOLD 2014

fra maler-aktiviteten i 2013

I 2014 afholder Landsforeningen igen sommerophold for foreningens medlemmer.
Opholdet er for alle, der er ramt af Huntingtons sygdom i større eller mindre grad.
Så hvis du kan svare ja til nedenstående, så skal du overveje at deltage i opholdet.

- Har du Huntingtons Sygdom i udbrud – eller er du testet positiv for sygdommen?
- Har du lyst til at mødes med andre, der kender til Huntingtons Sygdom og er berørt af den i dagligdagen?
- Har du lyst til at møde en masse dejlige mennesker og knytte nye forbindelser?
- Har du lyst til fem dage i skønne omgivelser med servering af herlig mad tre gange daglig (+ "det løse")?
- Har du lyst til at deltage i en række forskellige sjove og hyggelige aktiviteter, der selvfølgelig er tilrettelagt, så alle kan være med?

Er man ikke selvhjulpen, forventes det, at man har egen hjælper med.

Ugens program byder bl.a. på gåture, sjov med maling og lærreder, stjerneløb, bankospil, Fernisering med egne værker og Det store Casino-show.

PRAKTISK INFO

Ankomstdato:
Mandag den 30. juni kl. 14.00

Afrejsedato:
Fredag den 4. juli kl. 9.30

Sted:
Hornstrup Kursuscenter
Kirkebyvej 33, Hornstrup Kirkeby
7100 Vejle

Pris: 2800 kr.

Tilmeldingsfrist: den 15. april 2014

Tilmelding til:
Bettina Thoby, bettina@huntingtons.dk
eller 53207850
Med navn, adresse, telefonnummer og mailadresse – samt tilsvarende for evt. hjælper.

hornstrupkursuscenter

Årsmøde - generalforsamling jubilæumsmiddag

Tilmeldingsfrist: 6. april 2014

Der indkaldes til den årlige generalforsamling, der i år finder sted lørdag d. 26. april på Hornstrup Kursuscenter, Kirkebyvej 33, 7100 Vejle.
I anledning af foreningens 30 års jubilæum i år har vi tilrettelagt et for årsmødet lidt udvidet program, der afsluttes med en jubilæumsmiddag.
Deltagelse i årsmødet er gratis, men kræver tilmelding (af hensyn til forplejning), der skal foretages senest 6. april 2014 på nedenstående slip, eller ved at sende en mail til kontor@huntingtons.dk – husk alle oplysninger.
Såfremt nogen måtte ønske at overnatte på Hornstrup Kursuscenter efter jubilæumsmiddagen kan dette lade sig gøre for en pris á kr. 740,00 for et enkeltværelse med morgenmad. Dette bookes direkte hos Hornstrup Kursuscenter på tlf. nr. 75 85 21 11. Der kan henvises til aftale lavet med Bettina Thoby.

Program

11.30	Ankomst
12.00	Frokost
13.00	Generalforsamling - dagsorden på side 7.
14.30	Kaffepause
15.00	Tua Vinter og Ida Unmack – Status på projekt "Fænotype-genotype korrelationer"
15.45	Kort pause
16.00	Lene Wermuth, Louise H. Madsen, Lena Hjermind – Præsentation af de 3 EnrollHD sites
16.30	Rasmus Løgsted Pedersen og Kristina Fink – Weekendseminar
16.45	Kort pause
17.00	Per Poulsen – Emotionel intelligens og kommunikation
18.00	Afslutning og tid til at strække ben
18.30	Jubilæumsmiddag

Tilmelding til Landsforeningens møde på Hornstrup Kursuscenter den 26. april 2014

Jeg deltager i frokost, generalforsamling og efterfølgende oplæg sammen med ___ deltagere

Jeg deltager i jubilæumsmiddagen sammen med ___ deltagere

Navn: _____

Adresse: _____

Telefon: _____ E-mail: _____

Navne på evt. øvrige deltagere: _____

Sendes til Bettina Thoby, Klintekongevej 14, 2730 Herlev, ***inden 6. april 2014.***

Generalforsamlingen 2014

Dagsorden:

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning om Landsforeningens virksomhed i det forløbne år
3. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse
4. Vedtagelse af budget (se side 14) og kontingent for det kommende år.
5. Valg af bestyrelse og suppleanter
6. Eventuelle forslag fra bestyrelse og medlemmer
7. Evt.

Ad 5 Kasserer Karen Ørndrup er på valg og er villig til genvalg.
Bestyrelsen indstiller, at Karen Ørndrup genvælges.
Der er ikke opstillet andre til posten som kasserer.

Bestyrelsesmedlem Lena Hjermind er på valg og er villig til genvalg.
Bestyrelsen indstiller at Lena Hjermind genvælges.
Der er ikke opstillet andre til posten som bestyrelsesmedlem

Som suppleanter indstiller bestyrelsen genvalg af
Lars Bøgelund Jensen og Bente Bosse.

Ad 6 Sven Asger Sørensen har indstillet følgende:
Forslag om en årlig medlemspris

Årsregnskab 2013

Den uafhængige revisors erklæring om revision

Til medlemmerne af Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Påtegning på årsregnskabet
Vi har revideret årsregnskabet for Landsforeningen Huntingtons Sygdom for regnskabsåret 1. januar - 31. december 2013, der omfatter anvendt regnskabspraksis, resultatopgørelse, balance og noter. Årsregnskabet aflægges efter årsregnskabsloven med de fravigelser som fremgår af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelses regnskabsinstruks for driftstilskud og projekttilskud under 500.000 kr.

Ledelsens ansvar for årsregnskabet
Ledelsen har ansvaret for udarbejdelsen af et årsregnskab, der giver et retvisende billede i overensstemmelse med årsregnskabsloven. Ledelsen har endvidere ansvaret for den interne kontrol, som ledelsen anser for nødvendig for at udarbejde et årsregnskab uden væsentlig fejlinformation, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl.

Revisors ansvar
Vores ansvar er at udtrykke en konklusion om årsregnskabet på grundlag af vores revision. Vi har udført revisionen i overensstemmelse med internationale standarder om revision og yderligere krav ifølge dansk revisorlovgivning. Dette kræver, at vi overholder etiske krav samt planlægger og udfører revisionen for at opnå høj grad af sikkerhed for, om årsregnskabet er uden væsentlig fejlinformation.
En revision omfatter udførelse af revisionshandlinger for at opnå revisionsbevis for beløb og oplysninger i årsregnskabet. De valgte revisionshandlinger afhænger af revisors vurdering, herunder vurdering af risici for væsentlig fejlinformation i årsregnskabet, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl. Ved risikovurderingen overvejer revisor intern kontrol, der er relevant for foreningens udarbejdelse af et årsregnskab, der giver et retvisende billede. Formålet hermed er at udforme revisionshandlinger, der er passende efter omstændighederne, men ikke at udtrykke en konklusion om effektiviteten af foreningens interne kontrol. En revision omfatter endvidere vurdering af, om ledelsens valg af regnskabspraksis er passende, om ledelsens regnskabsmæssige skøn er rimelige, samt den samlede præsentation af årsregnskabet.
Det er vores opfattelse, at det opnåede revisionsbevis er tilstrækkeligt og egnet som grundlag for vores konklusion.
Revisionen har ikke givet anledning til forbehold.

Konklusion
Det er vores opfattelse, at årsregnskabet giver et retvisende billede af foreningens aktiver, passiver og finansielle stilling pr. 31. december 2013 samt af resultatet af foreningens aktiviteter for regnskabsåret 1. januar - 31. december 2013 i overensstemmelse med årsregnskabsloven og Ministeriet for Sundhed og Forebyggelses regnskabsinstruks for driftstilskud og projekttilskud under 500.000 kr.

Aalborg, den 16. januar 2014

Deloitte
Statsautoriseret Revisionspartnerselskab
Thomas Skovsgaard, statsautoriseret revisor

Resultatopgørelse for 2013

	Note	2013 kr.	2012 kr.
Kontingenter		169.225	175.365
Gaver og bårebidrag		27.194	27.950
Bidrag fra Tips og Lotto, aktivitetstilskud	4	170.000	171.500
Tilbagebetalt Tips & Lotto, formålsbestemt aktivitetstilskud		(21.108)	0
Bidrag fra Tips og Lotto, aktivitetstilskud overført fra 2012	5	87.445	24.615
Hensat til formålsbestemte aktiviteter		(56.300)	(87.445)
Bidrag fra Tips og Lotto, driftstilskud		187.491	180.113
Bidrag, private organisationer		35.000	90.000
Øvrige tilskud		0	40.000
Deltagerbetaling	6	66.750	46.350
Landsindsamling, bruttoindtægter *)		55.935	49.321
Annonceindtægter		10.500	8.500
Sponsoraftaler		2.972	2.577
Pjecer og publikationer		2.751	4.354
Diverse indtægter		0	6.984
Renteindtægter mv.		822	2.833
Indtægter, forskningsmidler	1	37.530	119.577
Indtægter		**776.207**	**862.594**
”Sommerophold”, omkostninger	7	(157.314)	0
”Temadage for pårørende”, omkostninger	8	0	(14.378)
”Weekendseminar, Rundt om HS”, omkostninger	9	0	(160.751)
”Weekend for unge”, omkostninger	10	(26.269)	(17.793)
”Temadage for ægtefæller 2012/13”, omkostninger	11	(2.758)	(3.054)
”Temadage for ægtefæller 2013/14”, omkostninger	12	(5.196)	0
”Temadag for forældre”, omkostninger	13	(14.810)	0
”Temadag for fagfolk”, omkostninger	14	(25.500)	0
”Temadag for positivt testede”, omkostninger	15	(14.940)	0
Årsmøde, omkostninger		(11.185)	(19.082)
Landsindsamling, omkostninger til blanketter		(1.206)	(1.206)
Transport		(259.178)	(216.264)

*) De indsamlede midler er anvendt i overensstemmelse med det ansøgte formål.

Resultatopgørelse for 2013

	Note	2013 kr.	2012 kr.
Transport		(259.178)	(216.264)
Landsindsamling, annoncer		(3.923)	(3.673)
Medlemsblad, trykning		(125.050)	(137.488)
Medlemsblad, porto		(17.680)	(28.708)
Bestyrelsesarbejde, transportomkostninger		(12.324)	(14.065)
Bestyrelsesarbejde, fortæring		(5.663)	(2.539)
Revision		(18.750)	(19.500)
Revisorerklæring vedr. ansøgning om bidrag		(1.500)	0
Donationer		(4.000)	(4.000)
Porto og gebyrer		(10.916)	(11.429)
Telefon og internet		(2.300)	(3.000)
Papir og kuverter mv.		(5.070)	(5.674)
Kontormaskiner og -inventar		0	(3.193)
EDB-omkostninger		(489)	(1.690)
Hjemmeside, vedligeholdelse		(4.463)	(8.235)
Husleje og rengøring		(10.800)	(10.800)
Forsikringer		(8.004)	(7.895)
IHA-konferencer (inkl. kontingent)		(842)	(839)
EHA-konferencer (inkl. kontingent)		0	(17.194)
Øvrige konferencer og kontingenter		(7.093)	(2.100)
Pjecer, omkostninger		(5.703)	(22.000)
Repræsentation, gaver		(1.592)	(1.205)
Donationer, i henhold til LL § 7.22		(35.638)	(26.892)
Kontorassistent, løn mv.		(56.539)	(52.952)
Personale, lønadministration		(2.261)	(2.377)
Midler til forskning		(35.000)	(115.000)
Omkostninger, forskningsmidler	2	(115.004)	(10))
Omkostninger		**(749.782)**	**(718.722)**
ÅRETS RESULTAT		**26.425**	**143.872**
Årets resultat fordeles således			
Henlæggelse til forskningsmidler		(77.474)	119.567
Overført til næste år		103.899	24.305
		26.425	**143.872**

Balance pr. 31.12.2013

	Note	2013 kr.	2012 kr.
Danske Bank 5 46 66 44		299.808	129.846
Danske Bank 4 24 24 24		48.003	243
Sparekassen Sjælland, FI konto 1017398		6.017	603
Sparekassen Sjælland, indestående videnscenter 1331344		38.472	38.435
Sparekassen Sjælland, driftskonto 1181350		31.444	39.459
Sparekassen Sjælland, kapitalkonto 11182101		399.323	308.628
Sparekassen Sjælland, standardkonto 4512932		0	859
Danske Bank, toprentekonto 3412466497		101.760	101.726
Frimærkebeholdning		300	300
Tilgodehavender		529	180.113
Forudbetalinger		0	4.849
Indestående forskningsmidler	3	238.511	315.985
Aktiver		**1.164.167**	**1.121.046**
Hensat til formålsbestemte aktiviteter		56.300	87.445
Hensatte forpligtelser		**56.300**	**87.445**
Skyldig A-skat og AM-bidrag		1.971	1.824
Skyldig feriepengeforpligtelse		6.948	6.512
Modtagne forudbetalinger		25.000	2.000
Hensat til tilbagebetaling aktivitetspuljer		21.108	0
Skyldige omkostninger i øvrigt		21.900	18.750
Kortfristede gældsforpligtelser		**76.927**	**29.086**
Egenkapital primo, Landsforeningen		688.530	664.225
Årets resultat		103.899	24.305
Egenkapital, Landsforeningen		**792.429**	**688.530**
Henlæggelse primo, forskningsmidler		315.985	196.418
Henlagt af årets resultat		(77.474)	119.567
Forskningsmidler		**238.511**	**315.985**
Passiver		**1.164.167**	**1.121.046**

Noter

	2013 kr.	2012 kr.
1. Indtægter, forskningsmidler		
Bidrag private organisationer	35.000	115.000
Renteindtægt, bank	2.530	4.577
	37.530	119.577
2. Omkostninger, forskningsmidler		
Støtte til forskning	115.000	0
Gebyrer	4	10
	115.004	10
3. Indestående på forskningsmidler		
Sparekassen Sjælland, 1182127	37.822	117.765
Sparekassen Sjælland, Garanteret højrente	200.689	198.220
	238.511	315.985
4. Formålsbestemte tilskud, Tips og Lottopuljerne Indtægter		
Tilskud til "sommerophold"	125.000	0
Tilskud til "Weekendseminar, Rundt om HS"	0	110.000
Tilskud til "Weekend for unge"	25.000	26.000
Tilskud til "Temadag for fagfolk"	0	25.500
Tilskud til "Temadage for ægtefæller 2012/13"	0	10.000
Tilskud til "Temadage for ægtefæller 2013/14"	10.000	0
Tilskud til "Temadag for positivt testede"	10.000	0
	170.000	171.500
5. Formålsbestemte tilskud, Tips og Lottopuljerne Indtægter overført fra 2012		
Tilskud til "Weekend for unge"	26.000	16.168
Tilskud til "Temadag for forældre"	28.999	0
Tilskud til "Temadage for ægtefæller 2012/13"	6.946	0
Tilskud til "Temadage for pårørende"	0	8.447
Tilskud til "Temadag for fagfolk"	25.500	0
	87.445	24.615
6. Deltagerbetaling		
Sommerophold	63.750	0
Temadage for pårørende	0	4.500
Weekendseminar, Rundt om HS	0	39.750
Weekend for unge	3.000	2.100
	66.750	46.350

Noter

	2013 kr.	2012 kr.
7. "Sommerophold", omkostninger		
Opholdsomkostninger	153.445	0
Instruktører / medhjælpere inkl. transport	3.537	0
Underholdning	332	0
	157.314	0
8. "Temadage for pårørende", omkostninger		
Opholdsomkostninger	0	10.076
Instruktører / medhjælpere inkl. transport	0	4.302
	0	14.378
9. "Weekendseminar, Rundt om HS", omkostninger		
Opholdsomkostninger	0	130.752
Instruktører / medhjælpere inkl. transport	0	29.635
Diverse	0	364
	0	160.751
10. "Weekend for unge", omkostninger		
Opholdsomkostninger	20.699	12.178
Instruktører / medhjælpere inkl. transport	5.570	5.615
	26.269	17.793
11. "Temadage for ægtefæller 2012/13", omkostninger		
Opholdsomkostninger	2.758	3.054
	2.758	3.054
12. "Temadag for ægtefæller 2013/14", omkostninger		
Opholdsomkostninger	5.196	0
	5.196	0
13. "Temadag for forældre", omkostninger		
Opholdsomkostninger	11.271	0
Instruktører / medhjælpere inkl. transport	3.539	0
	14.810	0
14. "Temadag for fagfolk", omkostninger		
Opholdsomkostninger	25.500	0
	25.500	0
15. "Temadag for positivt testede", omkostninger		
Opholdsomkostninger	12.439	0
Instruktører / medhjælpere inkl. transport	2.501	0
	14.940	0

Udkast til budget for 2014

INDTÆGTER		
Medlemskontingenter		170.000
Gaver og bårebidrag		28.000
Salg af pjecer, bøger mv		3.000
T&L driftstilskud		188.000
Annonceindtægter		10.500
Sommerophold, deltagerbetaling		84.000
Sommerophold, T&L tilskud		115.000
Rundt om HS, deltagetbetaling		48.000
Rundt om HS, T&L tilskud		94.000
Rundt om HS, øvrig tilskud		25.000
Weekendseminar for yngre, deltagerbetaling		3.000
Weekendseminar for yngre, T&L tilskud		25.000
Ægtefælledage, T&L tilskud		12.000
Henlagt T&L tilskud fra 2013		56.300
Landsindsamling		56.000
Sponsoraftaler		1.500
Renter mv		850
Indtægter i alt		920.150
UDGIFTER		
Sommerophold	199.000	
Rundt om HS	167.000	
Weekendseminar for yngre	25.000	
Ægtefælledage	12.000	
Årsmøde & jubilæum	50.000	
Landsindsamling, blanketter/annonce	5.300	
Revision & bogføring	22.000	
Hjemmeside, vedligeholdelse	18.000	
Medlemsblad, trykning, porto mv (incl.tilskud 6.225)	148.000	
Bestyrelsesarbejde	20.000	
Kontorhold - porto, tlf., papir m.v.	18.000	
Kontormaskiner/inventar	5.000	
IT-udgifter	800	
Kontorleje og rengøring	10.800	
Trykning af pjecer m.v.	6.000	
Donationer & gaver	5.600	
Forsikringer	8.500	
Kontingent & konferencer IHA, EHA, SD m.fl.	10.000	
Støtte til pers. Psykologbehandling	40.000	
Kontorassistent, løn	57.000	
Lønadministration, mv.	4.200	
Henlæggelse til forskning	35.000	
Henlæggelse T&L aktiviteter i 2015	55.000	
Udgifter i alt	922.200 →	922.200
Årets underskud		**-2.050**

Fint besøg på årets sommer-ophold

I november 2013 modtager jeg en mail fra Bea de Schepper, der er formand for det Europæiske Huntington netværk. I denne mail fortæller Bea, at hendes nevø Jeroen de Schepper er i gang med at planlægge en 10.000 km cykeltur rundt i Europa for at skaffe opmærksomhed om Huntingtons sygdom.

Jeroen er lærer ved Technical Institute Edugo Campus Glorieux i Belgien, han har mange års cykelerfaring og er berørt af Huntingtons sygdom i familien. Han vil cykle turen alene, medbringer sit telt og håber på at få nogle gode oplevelser undervejs. Han skal være af sted fra april til august.

Bea spørger, om vi i Danmark har mulighed for at tage imod Jeroen, tilbyde ham overnatning og i øvrigt "tage os lidt af ham" i en dag eller to. Hvilket jeg selvfølgelig går i gang med at undersøge.

Det er med stor glæde, jeg kan meddele, at Bomiljø HS, Tangkær glæder sig til at byde Jeroen velkommen onsdag den 2. juli, hvor de vil vise ham rundt, lade ham opleve hverdagen og lade ham sove i en blød seng om natten.

Torsdag den 3. juli fortsætter han så fra Ørsted til Vejle, hvor deltagerne på sommeropholdet får fornøjelsen af ham hele dagen – og til vores fest om aftenen. Og Jeroen får endnu en nat i en blød seng, og glæden ved at møde alle vores sommeropholdsdeltagere.

I skrivende stund – og når dette blad udkommer – går opgaven på at prøve at skaffe noget opmærksomhed omkring Jeroen og hans cykeltur. Og selvfølgelig på Huntingtons sygdom. Så vi må se, hvilke tråde, vi kan trække i for forhåbentlig at få det til at lykkes. Men uanset hvad, så glæder jeg mig over, at vi i Danmark kan være med til en sådan begivenhed, og jeg er rigtig spændt på at møde en hardcore cykelrytter, der gerne vil gøre en forskel.

Bettina Thoby

Weekendseminar for 25-40 årige - 2014

Årets weekendseminar for 25-40 årige blev afholdt på Kobæk Strand ved Skælskør i den sidste weekend i februar. 14 deltagere fra alle landsdele havde fundet frem til den lille hytte. Årets arrangør, Rasmus Løgsted Pedersen, stod for velkomsten, efterhånden som deltagerne ankom. Da alle var kommet, var det tid til aftensmad og præsentationsrunde. Maden kom fra en cafe, der lå lige rundt om hjørnet. Præsentationsrunden bestod i kort at fortælle om os selv og vores forhold til Huntingstons sygdom, som vi alle har inde på livet enten som risikopersoner, positivt testede, negativt testede og/eller pårørende. Herefter gik fredag aften med snak og hygge.

Efter at have fået brød fra den lokale bager lørdag morgen fik vi besøg af Tine Wøbbe, der gennem flere år har været foreningens psykolog. De fleste kendte Tine enten fra tidligere arrangementer eller fra hendes private praksis, hvor hun er specialiseret i at have med Huntingtons at gøre. Tine fortalte om, hvordan hun i sin praksis især har at gøre med det svære valg risikopersoner skal træffe, om de skal tage gentesten, der viser om man får Huntingtons. Naturligvis bliver denne rådgivning fulgt op af flere samtaler, hvis det viser sig, at testen er positiv, og man har genet, mens Tine kunne fortælle, at hun sjældent har klienter i sin praksis, der har brug for yderligere hjælp, når testsvaret er negativt. Da vi var en lille gruppe, kunne flere byde ind med egne erfaringer med de psykologiske aspekter af livet med Huntingtons. Tine gjorde opmærksom på, at hun som psykolog kan tage fat om de mere tabubelagte emner, der dukker op i familier med Huntingtons, som kan være svære at diskutere med sine nærmeste. Samtidig sagde hun dog også, at det som regel er bedre at bruge sit sociale netværk i form af samlever, familiemedlemmer og venner som sparingspartnere, når tingene brænder på.

Efter Tines besøg spiste vi fælles frokost og snakkede videre om både Huntingtons og meget andet. Dagens næste fore-

Mikael Vittrup

dragsholder, Mikael Vittrup, dukkede op og fortalte om sine egne erfaringer med at være frataget førligheden og evnen til at tage sig af helt almindelige dagligdags aktiviteter i forbindelse med, at han i 2004 havde haft en hjerneblødning. Efter at være kommet sig over sin sygdom havde Mikael uddannet sig til ergoterapeut og selv arbejdet med hjerneskadede. Mikael var som tidligere patient utilfreds med, at man ikke i hospitalssystemet tog sig mere af de menneskelige problemstillinger i forbindelse med sygdomsforløbet i stedet for kun at fokusere på den rent praktiske pleje. Vi talte om, at der både var ligheder og forskelle i forhold til Huntingtons sygdom – ved Huntingtons mister man jo også med tiden evnen til at tage sig af selv de mest simple og velindlærte opgaver i det daglige liv og bliver ofte plejekrævende 24 timer i døgnet. Til gengæld gælder det jo desværre for os der har Huntingtons, at vi aldrig vil kunne vende tilbage til et normalt liv igen, sådan som Mikael har gjort.

Da vi havde sagt farvel til Mikael Vittrup, delte vi os op i tre mindre grupper efter vores forhold til Huntingtons – en gruppe med positivt testede, en gruppe med negativt testede og risikopersoner, og endelig en gruppe med samlevere/ægtefæller/pårørende. I hver gruppe havde deltagerne lejlighed til at diskutere de problemstillinger, der er særligt påtrængende for mennesker i netop deres situation. Efter de to foredrag og gruppedebat gik vi en lille tur ned til vandet og fik trukket hårdt tiltrængt frisk luft. Hurtigt efter hjemkomsten fik vi igen dejlig mad fra den lokale cafe, og det blev en festlig aften med livlige diskussioner om Huntingtons og alt muligt andet.

Søndag evaluerede vi weekendens forløb og gjorde hytten klar til rengøring. Vi blev enige om at mødes igen næste år enten på Fyn eller i Jylland i weekenden den 27. februar til den 1. marts. Rasmus Løgsted Pedersen og Lene Kristiansen lovede at stå for næste års weekendseminar for 25-40 årige. Vi håber bare at se endnu flere deltagere til næste år!

Rasmus Ørndrup

Netværksgruppe for unge pårørende til HS

En gammel vision lader sig nu realisere med fondsmidler fra TRYG FONDEN. Nyt tilbud om netværksgruppe for unge pårørende til HS i HC bofællesskabet i Herning.

At vokse op i en familie med HS betyder at leve med grundlæggende livsvilkår, man ikke kan ændre på. Man kan ikke tænke, tale eller handle sig ud af problemet. Men det er nødvendigt både at tænke, tale og være aktiv i sit liv, og hvis man er ung at have nogen til at hjælpe sig. Særligt i pubertetsårene påvirker det den unge at erkende og leve med denne viden. Nogle familier taler åbent om sygdommen, hvorimod det i andre nærmest er tabu.

Den kommende netværksgruppe skaber en mulig ramme, hvor unge pårørende kan få mulighed for at mødes, og opnå en god dialog og fortrolighed med hinanden, samt muligheden for at bruge kontaktpersonerne der er tilknyttet bofællesskabet, som sparringspartnere.

Et vigtigt princip vil være, at gruppen med tiden bliver brugerstyret. Det vil sige, at udgangspunktet altid skal være de ønsker og behov, som gruppen melder ud fra gang til gang.

Socialt samvær – samtaler med hinanden om de store ting i livet samt løst og fast – fortrolighed i gruppen – film, hygge – god mad og mulighed for overnatning – mulighed for at få viden, støtte og omsorg fra gruppen, samt kontaktpersonerne omkring gruppen.

Et væsentligt succeskriterium vil være, at der skabes varige og støttende relationer de unge imellem.

Der kan etableres en kontakt de unge imellem via sociale medier f.eks. en facebook side – hvor også gode ideer til kommende netværksmøder kan ses af gruppens kontaktpersoner, og de unge kan holde og udbygge kontakten til hinanden.

Hvis du eller en du kender, ønsker at deltage eller få yderligere informationer om netværksgruppen, kan det ske ved henvendelse til kontaktpersonerne Anita Hvid og Sus Egebæk på tlf. nr. 9328 5408, eller til leder Lene Sumborg 9828 5401.

Første netværksmøde bliver lørdag den 10. maj 2014 kl. 13.00 – 16.00 på Lindegårdsvej 5, 7400 Herning.

Deltagelse og forplejning er gratis.

Tilmelding til det første netværksmøde er den 2/5.14

Kom og vær med – få en smagsprøve på det, der kan blive en super ungdomsnetværksgruppe!

Kontaktpersonerne i netværksgruppen
Anita Hvid og Sus Egebæk

NYT fra Lokalgruppen VESTSJÆLLAND

Lokalgruppen havde en rigtig hyggelig sammenkomst fredag den 21. februar i Hørve hos Kirsten og Jens-Peter. Fra start til slut blev der snakket livligt, mens vi blev beværtet med lækker mad, kage og kaffe. Tak til værtsfolkene! Næste møde afholdes hos Karen Broholm i Gørlev mandag den 19. maj kl. 10.30.

Jytte Broholm

En givende eftermiddag…

Ved Demensdagene i 2013, afholdt af Nationalt Videnscenter for Demens, havde Landsforeningen en stand sammen med Bomiljø HS fra Tangkær i Ørsted.
Ved den lejlighed lavede vi en quiz, de besøgende kunne deltage i, og her kunne man bl.a. vinde en temaeftermiddag om Huntingtons Sygdom.
Det var en demenskonsulent fra Dragør, der vandt denne præmie, og derfor befandt undertegnede sig sammen med Marianne Andersen fra Bomiljø HS sig på et plejehjem i Dragør en onsdag i januar.
Her mødte vi en meget nysgerrig flok medarbejdere fra både plejehjemmet og fra hjemmeplejen, og det blev en eftermiddag med mange spørgsmål, megen debat og for disse medarbejdere megen ny information om en sygdom, som kun få af dem havde haft berøring med tidligere.
Vi kom vidt omkring – fra den generelle information om sygdommen over pleje, hjælpemidler, sansestimulation og det gode liv- til samarbejdet med pårørende og information om, hvordan det som familie opleves at få en sygdom som HS som en del af hverdagslivet.
Det var, som før nævnt, kun få af medarbejderne, der kendte til HS i forvejen, men de gav alle udtryk for, at det havde været godt at blive informeret, og at de ved evt. fremtidigt behov for mere information jo i hvert fald nu vidste, hvor de skulle henvende sig.
Så det blev en for alle parter givende eftermiddag, og jeg glæder mig over, at vi i Landsforeningen er i stand til at tilbyde og gennemføre sådanne arrangementer, med hjælp fra vores mange samarbejdspartnere.

Bettina Thoby

Vælg et kursuscenter som gør en forskel!

Når du vælger rammer, så vælger du mere end blot faciliteter, forplejning og en pris.

Du vælger mennesker!
Du vælger idéer!
Du vælger engagement!

Hvad har du valgt…?

Besøg os på www.hornstrupkursuscenter.dk

MPI Award "Årets Mødested 2010" ***DKBS Nomineret "Årets Kursuscenter 2010 & 2011"***

Nordisk koordinator for EHDN
Mette Gilling Nielsen
gilling@euro-hd.net
26137376

Nyheder fra EHDN:

Konference om HS i Barcelona 19.-21. september 2014

Hvert andet år afholder Det Europæiske Netværk for Huntingtons Sygdom (EHDN) i samarbejde med Den Europæiske HS Patientforening (EHA) en konference om Huntingtons Sygdom et sted i Europa. I år afholdes konferencen i Barcelona fra 19. til 21. september. På konferencen vil man både kunne høre foredrag om den nyeste forskning inden for HS (også fortalt for lægmand), planlagte kliniske afprøvninger, samt deltage i EHAs oplæg og aktiviteter. Det endelige program er endnu ikke offentliggjort, men vil være at finde på vores hjemmeside (www.euro-hd.net/html/ehdn2014/announcement), hvor man også kan læse mere om Barcelona, de sociale aktiviteter, man kan melde sig til, i forbindelse med konferencen og mulighederne for at få rejse og logi betalt. Både forskere, læger, HS-patienter, pårørende og folk, der arbejder professionelt med HS er meget velkomne til at deltage i konferencen, men det koster 200 € at deltage + rejse og overnatning. Der er dog mulighed for at få dækket sine udgifter til rejse og logi (inden for visse rammer), hvis man er medlem af EHDN – læs mere herom på EHDNs hjemmeside (www.euro-hd.net/html/ehdn2014/announcement). Har du spørgsmål, eller ønsker du at vide mere om konferencen eller EHDN, er du meget velkommen til at kontakte mig.

Fra REGISTRY til Enroll-HD

Som en del af jer ved, kører EHDN et stort, internationalt forskningsstudie kaldet REGISTRY. REGISTRY er et observationsstudie, hvilket vil sige, at deltagerne undersøges klinisk og resultaterne indtastes i en database, men der gives ikke eksperimentel behandling. Resultaterne i databasen og de indsamlede urin- og blodprøver bliver brugt til internationale forskningsprojekter om HS, der giver ny viden om årsagerne til HS, og dermed forhåbentlig kan være medvirkende til, at vi finder mere effektive behandlinger for HS.

I Danmark har 420 personer på nuværende tidspunkt sagt ja til at deltage i REGISTRY i en af de tre neurologiske klinikker: Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet, Neurologisk afdeling på Aarhus Universitetshospital og Demensklinikken på Odense Universitetshospital (kontaktinformation på bagsiden af bladet). Det er utrolig flot, og jeg vil gerne takke jer alle! Hvis du er bærer af HS-mutationen, eller

er i risiko for at have arvet HS-mutationen, men ikke ved, om du bærer den, og har lyst til at deltage i REGISTRY, eller bare har lyst til at blive fulgt af HS-eksperter, vil jeg opfordre dig til at få en henvisning fra din egen læge til en af de tre neurologiske klinikker (kontaktinfo bag på bladet).

I løbet af i år skifter REGISTRY navn til Enroll-HD og bliver verdensomspændende. Der er således allerede 52 HS-klinikker i USA, Canada, Sydamerika, Australien og New Zealand, der deltager i Enroll-HD, og 136 europæiske klinikker vil snart følge efter. De af jer, der deltager i REGISTRY, vil ikke mærke den store forskel ved overgangen fra REGISTRY til Enroll-HD, da I stadigvæk vil blive tilset af de vante læger, men flere kliniske undersøgelser vil blive udført sammenlignet med nu. Har du spørgsmål til REGISTRY eller Enroll-HD, er du velkommen til at kontakte mig.

HDBuzz

De fleste af jer er nok på nuværende tidspunkt bekendt med webstedet HDBuzz, hvor man gratis kan læse forskningsnyheder om Huntingtons Sygdom skrevet af forskere på hverdagssprog: http://hdbuzz.net/. Nyhederne findes også på dansk, og der er både Facebook og Twitterprofil. Herunder følger et kort resumé af et par af de nyeste artikler på HDBuzz, men siden sidst er følgende artikler i øvrigt blevet oversat til dansk og kan læses på hjemmesiden:

- Sukkersød forskning: Hjerner hos personer med Huntingtons Sygdom bruger sukker anderledes
- Kan triste mus hjælpe med at behandle Huntingtons Sygdom?
- DNA nedlukningsproteiner i Huntingtons Sygdom: Mere end hvad øjet ser
- Kan en ny, banebrydende teknik bruges til at behandle Huntingtons Sygdom?
- Nyt studie kaster lys over hvorfor nogle hjerneområder nedbrydes før andre i HS

Nye resultater tyder på, at træning er godt for patienter med Huntingtons Sygdom (HS)

I et studie kaldet HEROS blev en gruppe HS-patienter bedt om at gennemføre et fysisk træningsprogram både hjemme og i træningscenter, samt at deltage i ergoterapi gennem 9 til 18 måneder. Forskerne holdt øje med de faktorer, man ved, kan være påvirket tidligt ved Huntingtons Sygdom (vægttab, mental sundhed og evne til at indlære) og fandt, at især bevægelsesproblemerne blev bedre, men også indlæringen blev en smule bedre og folk tabte sig ikke så meget som de, der ikke var fysisk aktive. Dog var der andre symptomer som træningsprogrammet ingen effekt havde på – f.eks. depression. Resultaterne af undersøgelsen skal tages med et gran salt, idet kun 20 personer deltog, og det gør usikkerheden stor. Dog er et lignende studie blevet udført i Norge for nylig, hvor man ligeledes så forbedring af bevægelsesproblemerne hos HS-patienter ved regelmæssig motion. I det norske studie sås tilmed forbedringer af både angst- og depressionssymptomer hos de patienter, der fulgte programmet. Alt

i alt tyder det altså på, at det er gavnligt – også for HS-patienter – at dyrke regelmæssig motion over en længere periode.

Accelererer mejeriprodukter Huntingtons Sygdom?
Det er vist, at folk, der spiser "middelhavskost" (fisk, grøntsager, nødder, kornprodukter) har en lavere risiko for at udvikle Parkinsons Sygdom and andre. En tilsvarende sammenhæng imellem symptomdebut af Huntingtons Sygdom og middelhavskost er ikke kendt. I det nyligt afsluttede PHAROS-studie ønskede forskerne netop at undersøge, om en sådan sammenhæng fandtes. Forsøgsdeltagerne blev bedt om at udfylde et skema over hvilken mad, de havde spist de sidste måneder, så forskerne efterfølgende kunne vurdere, hvor tæt deres kost var på "middelhavskosten". Derefter blev alle deltagere inddelt i to grupper - dem, der udviklede symptomer på Huntingtons Sygdom i løbet af de 5 år undersøgelsen varede og dem, der ikke gjorde. Forskerne undersøgte derefter om dem, der udviklede HS spiste mindre middelhavskost end dem, der ikke udviklede symptomer. PHAROS-forskerne fandt ingen beviser for, at det at spise en middelhavskost forsinkede begyndelsestidspunktet for Huntingtons Sygdom. Imidlertid så det ved nøjere undersøgelser ud som om, at dem, der spiste en stor mængde mejeriprodukter, såsom mælk, yoghurt og ost, de var mere tilbøjelige til at udvikle Huntingtons Sygdom i løbet af undersøgelsen. Der kan dog være andre årsager til denne observation: 1) folk tæt på symptomdebut kan være mere tilbøjelige til at indtage mejeriprodukter end andre, eller 2) der kan være forskelle i den måde, folk tænker på, når de udfylder spørgeskemaet alt efter, hvor tæt på sygdomsdebut de er, eller 3) der kan være tale om et "falsk positivt" resultat, idet man altid kan opnå statistisk overbevisende resultater, hvis man bare tester mange gange nok. Derfor er anbefalingen, at man, indtil andet er bevist fortsat spiser mejeriprodukter i almindelige, sunde mængder.

Oversættere til HDBuzz søges

Er du god til både engelsk og dansk, har du god forståelse for biologi, og har du lyst til at hjælpe med at oversætte forskningsartikler om Huntingtons Sygdom til hjemmesiden HDBuzz (http://www.hdbuzz.net/), så hører jeg meget gerne fra dig. På nuværende tidspunkt er der 3-6 artikler om måneden, der skal oversættes fra engelsk til dansk, hvilket bliver gjort af Majken Siersbæk, Rasmus Siersbæk, Signe Marie Borch Nielsen, Cecilie Bornakke, Lisa Blanc Iversen, Anja Kobberø og undertegnede, men målet er at skabe en gruppe på 10-12 mennesker, der kan hjælpe hinanden. Ring og hør nærmere på 26 13 73 76, eller send en mail på gilling@euro-hd.net.

Mette Gilling Nielsen,
Nordisk koordinator, EHDN

Forsikring

Der opstår jævnligt problemer, når der skal tegnes en forsikring, især når den skal dække tab af erhvervsevne. I den forbindelse vil man næsten altid blive spurgt om:

1. Man har en arvelig sygdom.
2. Om der er arvelige sygdomme i familien.

Derfor kan det være relevant at orientere om Forsikringsaftalelovens § 3a. Her står det nedskrevet, at det ikke er lovligt at informere om genetiske sygdomme. Hvilket altså betyder, at har man fået foretaget en undersøgelse, som viser, at man har genet for at udvikle Huntingtons sygdom, må ingen læge oplyse om dette. Ved spørgsmål om der er arvelige sygdomme i familien, må dette heller ikke oplyses.

Jeg har konsulteret Rigshospitalets juridiske afdeling og fået oplyst, at praktiserende læger eller Rigshospitalets læger kan bruge følgende formulering.

Efter gældende lov er det ikke muligt at udlevere de ønskede oplysninger. Baggrunden herfor er, at oplysningerne er af genetisk art, hvorfor de ikke må udleveres. Der henvises til Forsikringsaftalelovens § 3a, hvorefter blandt andet pensionskasser ikke må indhente, modtage eller bruge oplysninger, der kan belyse en persons arveanlæg og risiko for at udvikle eller pådrage sig sygdomme.

Pernille Starnø, Socialrådgiver

DVKT ApS

Dansk Ventilation & Klima Teknik

støtter Landsforeningen HS

DVKT ApS · Vordingborgvej 162 · 4681 Herfølge
Tlf. 5050 8101 · info@dvkt.dk · www.dvkt.dk

Nedenstående artikel har været bragt i medlemsbladet for De9, som er en sammenslutning af foreninger for pårørende til psykisk syge i Midtjylland.
LHS er med i denne forening.

Det vigtige samarbejde

Min mand fik i 2009 konstateret Huntingtons Sygdom (HS), som er en sjælden arvelig hjernesygdom, der ikke kan helbredes. Man kan kun lindre symptomerne. Han døde i april i 2012.
HS kan være meget invaliderende og plejekrævende. Derfor er det vigtigt at man fra starten får et godt samarbejde med det sundhedsfaglige personale. Samarbejdet med Syddjurs kommune gik fint, men det kræver at alle parter er lydhøre over for hinandens problemstillinger, hvordan er det at få hjemmehjælpernes vagtplan til at gå op i forhold til de behov, vi havde. Det er nødvendigt at sige tingene højt, ingen er tankelæsere heller ikke det sundhedsfaglige personale, der kan let opstå misforståelser, så det er vigtigt at sige tingene højt og tage fat om problemerne med det samme, så de ikke går i hårdknude.
I august 2011 år måtte vi tage den tunge beslutning at min mand skulle på plejehjem, det vil sige, at jeg måtte beslutte det, da min mand var blevet så psykisk dårlig at han ikke kunne deltage i beslutningsprocessen. Han mente, han sagtens kunne være derhjemme, realitetssansen er ofte en af de ting, der forsvinder, når man rammes af HS.
Efter beslutningen var taget skulle vi så finde et egnet plejehjem. At få en beboer med HS kræver en del indsigt i sygdommen. Min mand havde været på aflastning på et par af kommunes plejehjem, hvilket ikke var en ubetinget succes.
Efter megen overvejelse faldt valget på Rønde Plejecenter. Det viste sig at være et endda meget godt valg. Lederen og hendes dygtige stab af medarbejdere gjorde deres bedste for at min mand skulle have det så godt som muligt – også når det ind imellem var op ad bakke for dem.
At være pårørende til en HS-ramt er meget krævende, udover de fysiske svækkelser bliver psyken ændret, den person jeg havde giftet mig med for 36 år siden ændrede sig fra at være en kærlig og opmærksom ægtemand til at være meget centreret om egne behov. Jeg var meget afhængig af de personer, der skulle passe og pleje min mand både derhjemme og på plejehjemmet. At de forstod, hvilken person min mand havde været og ikke kun så ham som HS-ramt.
Samarbejdet gik godt. Jeg lærte, hvor vigtigt dialogen med personalet er for at skabe de bedste betingelser for både patient, pårørende og personale. Vigtigheden af at personalet ser og fornemmer de pårørende.
Som pårørende er man meget sårbar, det er hårdt at se en af sine kære blive ødelagt af en så forfærdelig sygdom som HS. Jeg er taknemmelig for at jeg i forløbet af min mands sygdom mødte megen forståelse og fik stor støtte af de professionelle hjælpere.

Merete Riedel

JANNERUP

– et full service kommunikationscenter

GRAFISK DESIGN
TRYKSAGER
WEBLØSNINGER
DISPLAYS

NORDISK MILJØMÆRKNING
541 340
TRYKSAG

svanemærket grafisk produktion

Ndr. Ringgade 74 · 4200 Slagelse · Telefon 5852 5222 · Fax 5850 0404 · jannerup@jannerup.dk · www.jannerup.dk

MURERFIRMAET
VIBESTRUP LYNG

Anders Vibestrup Lyng: +45 20 30 72 15
Allan Vibestrup Lyng: +45 25 85 45 69

C. M. Larsens Allé 9, 2770 Kastrup
avlyng@vibestruplyng.dk
www.vibestruplyng.dk

Murerfirmaet Vibestrup Lyng støtter
Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Artiklen (tekst og billeder) har tidligere være bragt i Magasinet Sundhed i december 2013. Artiklens bringes her efter tilladelse fra Magasinet Sundhed og må ikke reproduceres uden deres eksplicitte samtykke.

Døden – mit skyggebillede

Kim Bille er 13 år, da han får at vide, at hans far lider af Huntingtons sygdom. Fra den dag og de næste mange år lever Kim et liv i skyggen af sin fars sygdom. Kun en gentest kan vise, om Kim også vil få den stærkt arvelige og dødelige hjernesygdom.

Af Majbritt Augustinus

Kim Bille sidder forrest i klassen på Ryde Skole. Der er en skramlen af stoleben, og en summen af stemmer fylder klasselokalet i 6.A i den lille vestjyske by. Dagens biologilektion handler om sygdomslære, og Kim følger med pegefingeren nøje med i oplæsningen, der handler om arvelige hjernesygdomme. Pludselig spærrer han øjnene op. Sort på hvidt står det skrevet i en faktaboks: "Ukontrollerede bevægelser af arme eller ben, svær invaliditet … Døden indtræder i løbet af 15 år …"

Kims farmor var allerede syg, da Kim blev født. Det var, som om hendes arme og ben fløj rundt til højre og venstre, og det var svært at forstå, hvad hun sagde. Selvom Kim altså har kendt sygdommen, har han ikke regnet det ud – at Huntingtons sygdom har en høj arvelighed.

"Jamen, den sygdom har min farmor også," lyder det højt og tydeligt fra Kim, der har rettet sine mørke øjne mod læreren. Kim har sort kort hår og brede, mørke øjenbryn.

Der opstår tumult i klassen, da nogle af børnene begynder at grine højt. To af drengene rejser sig fra deres stole og svinger rundt med deres arme og ben i stive bevægelser, mens tungen falder tungt ud til den ene side.

"Vi kan godt mærke, at du er lidt tosset i hovedet, Kim," råber en dreng fra klassens bagerste række og simulerer en person med rystesyge.

Kim hører ikke ret meget af, hvad de siger. Hans øjne er som limet fast til faktaboksen. Ordene "dør fysisk og psykisk udslukt" flår i ham.

Kim er kun lige trådt ind ad døren derhjemme, før han lukker sig inde på badeværelset. Hans øjne er hævede, og de grønne fliser ser han kun sløret, da hans mor dukker op i døren. Grådkvalt får Kim stammet sin nye erkendelse frem. Moren trækker ham helt ind til sig, og gråden får lov at få frit løb. Selvom Kim

godt ved, at moren ikke kender sandheden, føles det rart, da hun siger: ”Jeg er sikker på, at du ikke har sygdommen, Kim.”

Far er syg

”Neeej,” lyder det fra køkkenet, og en klirren af splintrende glas skærer i Kims ører. ”Hvad fanden laver du?”, råber moren ude i køkkenet. ”Nu er aftensmaden røget på gulvet!” Kim hamrer døren i til sit værelse og skruer højt op for John Denver. Hans forældre skændes mere og mere.

I den seneste tid har hans far været til undersøgelser hos lægen. Kim har læst, at det at tabe ting og have svært ved at huske kan være de første tegn på Huntingtons sygdom.

En aften beder Kims mor Kim og hans to brødre komme ud i køkkenet. Tavse stiller de sig rundt om bordet. Faren står med ryggen til og kikker ud i regnen, da moren fortæller det: ”Far har Huntingtons sygdom.”

Kim forbliver tavs. Det er to uger siden, at han læste om sygdommen i biologitimen. Hans brødre bryder sammen i gråd.

”Vil Huntingtons sygdom trække os alle i døden?” tænker Kim og kikker over bordet på sine to yngre brødre, der er 7 og 9 år gamle. Han forsvinder ind på sit værelse. Der bliver han.

Kim isolerer sig

Nogle år senere sidder Kim i bussen på vej hjem fra gymnasiet. De andre fra klassen skal ud at drikke fredagsøl. Det er sjældent, at Kim er med. Han har travlt med at komme hjem. Hjem, som så mange andre gange, for at se, hvordan hans far har det. Hans far sidder i sin specielle Huntington-stol. Dette er en af

de dage hvor far har ekstra mange kast med hoved og arme. Faren forsøger at sige noget til ham, men Kim kan næsten ikke forstå det. Faren stavrer igennem stuen, svajende og med arme og ben, der basker ud til siderne. Kims mave slår knuder.

”Bliver det mig en dag?” tænker Kim, og han føler sig med ét som en tidsindstillet bombe.

Selvom Kim har venner, han taler med i skolen, inviterer han dem ikke med hjem. Hans far bliver for det ekstra dårligt når der er mennesker han ikke kender og som måske også kigger rigeligt nysgerrigt. Der er ingen grund til at give hans far det ekstra stress.

Det meste af tiden opholder de tre brødre sig på deres værelser. De ser film, læser science fiction-bøger eller laver musik på pc’en. Kim er knyttet til sin far og ønsker at være så tæt på ham som muligt. Det er vigtigt for Kim, at hans far ikke bekymrer sig. Derfor er der heller ingen grund til, at Kim skulle lade sig genteste, synes han.

”Rent matematisk har mindst en af os drenge arvet sygdommen,” tænker Kim, der snart fylder 18 år. Ifølge lovgivningen kan man få foretaget en gentest for Huntingtons sygdom, når man bliver myndig.

Hurtigt skyder han tanken fra sig. Hans far må ikke føle skyld. ”Det vigtigste lige nu er, at far ikke bekymrer sig, så længe han lever,” konstaterer Kim og mærker pludselig en kuldegysning.
”Det er også ligegyldigt, om jeg har sygdommen eller ikke,” tænker Kim og ser ned ad sig selv. ”Det er jo sådan her, mit liv er.”
Siden hans far blev syg, er Kims vægt steget voldsomt. Hans mave er begyndt at skvulpe ud over buksekanten, og hagen hænger ned over halsen. Han spiser alt, hvad han kan komme i nærheden af – marcipanroulader, citronmåner og alt andet junk food.
Aftensmaden står på bordet – hans mor har lavet frikadeller og kartofler. Det får de næsten altid. Faren har svært ved at synke, og det er nemt at mose kartoflerne. Mor sætter en øl foran faren. Lige siden han er blevet syg, har han fået øl til aftensmaden. Der er ingen grund til at lade være. Familien taler om, hvad der kommer i fjernsynet samme aften. Men samtalen bliver afbrudt, da faren begynder at hoste voldsomt, og maden sprutter ud over det hele. Halvtyggede kartofler og små stykker frikadelle ligger spredt på bordet. Moren rejser sig stille og henter karkluden.
”Det er uværdigt for ham, at han må sidde sådan,” tænker Kim og går ind på sit værelse. I farten griber han de sidste frikadeller. Han har en umådelig trang til at spise.

Alene med tankerne

Kims far er blevet dårligere. Det er blevet for hårdt for Kims mor at have ansvaret alene; faren må på plejehjem. Flere gange om ugen kommer Kim og hans brødre forbi efter skoletid. Forholdet mellem dem har ændret sig. Det føles mere som en relation mellem to bekendte. Praktisk og høfligt.
Kim må anstrenge sig for at forstå, hvad faren siger. Ofte udveksler de kun et par sætninger. Resten af tiden ser de film. Kim ligger i den sorte londonsofa, og faren i en liggestol ved siden af, og imellem dem er der en skål med M&M’s.
Filmen ’Længe leve livet’ er sat på dvd’en. Højdepunktet i filmen er for dem begge, da Robert De Niro får ny medicin og kan bryde ud af sin skal af indesluttet tavshed, så han kan begynde at leve livet på ny. Den film har de begge klamret sig til, lige siden de så den første gang. Håbet.
Kim får lyst til at tale med sin far om sin ensomhed og døden. Men han gør det ikke. Han vil for alt i verden ikke såre sin far. En skræmmende blanding af tomhed og uro fylder hans krop. Men Kim vil ikke tage emner op, der kan give hans far uro i sjælen.
Med et ordentligt prust rejser Kim sig fra sofaen. Uden støtte har han svært ved at komme op. Vægten er eskaleret voldsomt.
Han kikker med tomme øjne ind i fjernsynet. Bag de nedrullede gardiner kan de høre folk passere forbi. Det er lyden af liv.

Kim bliver fri

Der er gået 15 år, siden Kims far fik konstateret Huntingtons sygdom, og Kim er nu 29 år. Han er blevet færdig med studierne på universitetet og arbejder som IT-konsulent i København.

Kim har besøg af sine forældre og sine to brødre i sin tovværelses lejlighed. Det er Kristi himmelfartsferie, og de har alle fri. Kim kan se, at hans far er blevet mere svag. Det er blevet endnu sværere at forstå, hvad han siger. De holder sig inden døre, fordi faren er for syg til at komme ud. Sådan er det som regel, når han er på besøg. Det er også nemmere at blive foran fjernsynet end at bevæge sig ud på gaden, hvor skjulte blikke vil følge hans far.

Farens tilstand bliver forværret i løbet af dagen, og hen på aftenen bliver han kørt på sygehuset. To timer senere er det sket: Hans far er død.

Faren dør af en blodforgiftning. Tidligere på ugen havde faren fået noget mad galt i halsen, og det havde givet ham lungebetændelse. En lungebetændelse, som han ikke havde været i stand til at bekæmpe, da hans immunforsvar var svækket.

Selvom farens død er yderst smertefuld for dem alle, er det også, som om Kim ubevist har ventet på det. Ubevist har han haft eget liv på pause, og fokuseret på farens sidste tid. Han har ventet på, at han kunne træde ud af dødens skygge og leve sit eget liv.

Kim ser i spejlet. Han kan ikke kende sig selv. Hans tøj er købt i specialbutikker, og hvis han ikke snart taber sig, risikerer han at dø af fedme. Vægten siger 178 kilo. Det er svært for ham at tage tøjet af og på, og også toiletbesøgene er begyndt at volde ham besvær.

Bægeret flyder over, da Kim sidder i en flyver på vej til Island. Sveden strømmer ned over ansigtet, og han kæmper med at spænde sikkerhedsselen. Den kan ikke nå rundt om ham. Han får lyst til at forlade flyveren, men stewardessen ser ham og giver ham en ekstra sele. Ved siden af Kim sidder et ældre ægtepar. Han hører, hvad manden siger til sin kone: ”Det er ikke muligt for mig at spise min mad”. Bordet er gemt under Kims mave, der vælter ud over det armlæn, der skulle adskille ham fra sidemandens bord.

”Jeg vil have et nyt liv. Nu! Jeg gider ikke være en, som folk stirrer på. Jeg vil kunne sidde i en stol med armlæn! … Men kan det betale sig, at jeg taber mig? Og er der i det hele taget grund til at spare op til pensionen?”, tænker Kim.

Tiden er inde til at vide besked om det grusomme arveanlæg fra hans far. Kim er 31 år, og Huntingtons sygdom bryder som regel ud, når man er mellem 35 og 45 år.

En gentest vil kunne give Kim svaret.

Gentesten

Dagen er kommet, hvor Kim skal have sin dom. Det er et halvt år siden, at hans far døde.

Kim har valgt at tage sin mor med på hospitalet. De tager bussen derhen. Da de træder ind gennem skydedøren til Rigshospitalet, holder de op med at tale. Kim kikker på sin mor. Hendes ansigtsudtryk er med ét mere hårdt, som en professionel forretningskvinde.

Der er ingen ventetid. De hvide vægge skærer i øjnene, og Kim mærker en kølig vind under sin poloshirt. Han kikker sig nervøst omkring for at se, om han kan skimte resultatet et sted. Men skrivebordet er ryddet.

”Ønsker du stadig at få svar på din gentest?” spørger lægen uden at fortrække en mine.

Kim har inden samtalen tænkt meget over, hvordan lægen mon vil fortælle om resultatet. Kim koncentrerer sig om at høre efter, så han ikke misforstår og tror, at han ikke har sygdommen, hvis han nu alligevel har den. Han trækker vejret dybt ned i maven og ser på lægen.
”Ja, jeg er helt sikker”, lyder det tydeligt fra Kim
”Godt, du har ikke sygdommen, Kim”.
Kim og moren kaster armene om hinanden og bliver stående længe.
”Jeg er frifundet. Jeg er fri!” tænker Kim og tager sammen med sin mor bussen til det indre København. De vil fejre den gode nyhed med en frokost.
Solens varme stråler rammer hans blege hud. Det er tid til at træde ud af skyggen.
Et nyt liv begynder.

Efterskrift
Kim Bille er i dag 34 år og arbejder stadig som IT-konsulent i København. Efter at have taget gentesten valgte han at tabe sig – og tabte 91 kilo! Han lever i dag et aktivt liv med sport, fester og rejser.
I maj 2013 blev Kim Bille valgt ind i bestyrelsen for Landsforeningen Huntingtons Sygdom. Ingen af hans brødre er endnu blevet testet for arveanlægget.
Historien er skrevet på baggrund af interviews, familiebilleder og et personligt brev, som Kim har skrevet om følelser og tanker i forbindelse med sin situation og livet som ekstremt fed.

Fakta:
- Huntingtons sygdom er en dominant, arvelig og neurodegenerativ sygdom.
- Symptomerne er ufrivillige bevægelser, stivhed, tale- og synkebesvær, mangel på overblik, personlighedsændring, depression og demens.
- Sygdommen bryder typisk ud i 35-45-årsalderen.
- Man dør typisk inden for 15-20 år, efter at sygdommen er brudt ud.
- Har man anlæg for Huntingtons sygdom, er der 50 % risiko for, at ens barn arver sygdommen.
- I Danmark kan raske i risiko for at have arvet HS-mutationen blive testet for Huntingtons sygdom, når de fylder 18 år. Man kan også foretage en genetisk test på fostre ved moderkagebiopsi i 11. graviditetsuge, hvis man ønsker at undgå at få barn med genmutation..
- Sygdommen kan ikke helbredes, men der findes lindrende symptombehandling.

Man mener, der er ca. 400 personer med Huntingtons sygdom i Danmark. Yderligere 2.000 personer menes at være i 50% risiko for at have arvet genmutationen i Danmark.

Kilde: Landsforeningen Huntingtons Sygdom, 2005.

Antænd livsgnisten
– og fortsæt, selv når alt andet slukker!

af Vibeke Drevsen Bach, direktør i Energy2work.dk og tidligere ansat i et botilbud for HS-ramte

Hans er ikke ret gammel som han sidder der. Omring de 25 måske år, tror jeg. Det er første gang jeg hilser på ham. Han er helt særegen, fuld af livskraft, fanden i voldsk, rapkæftet, humoristisk, kærlig, pågående og nysgerrig. Der er intet filter, bare et indtrængende blik, der spørger om man vil være hans nye ven - til døden os skiller. Om end øjnene plirrer i ansigtet og smilet er stort lurer smerten lige bagved, for han er rædselsslagen for fremtiden. Ønsker ikke den der "skide sygdom" skal komme i udbrud. Kan ikke udholde tanken om at Huntingtons sygdom, som i konkret og overført betydning "kvalte" hans mor, nu også er hans eget livslod. Om jeg, der ikke har HS forstår ham? Nej, nok ikke i sin yderste konsekvens! Og dog er det som en del af mig sanser rædslen, angsten for at blive fanget i en grufuld labyrint, forladt og alene. Hvem ville ikke være panisk rædselsslagen med udsigt til et yderst forkortet liv, fuld af frygt for første og næste og næste tegn, der indikerer, at sygdommens væsen har tage bolig i én! Det er her råbet og håbet om hjælp kommer ind. Hans håbede på, uden at han nogen side sagde det højt, at vi, der skulle være omkring ham til det sidste, ville være en ven mere end en "plejer" og omsorgsperson. Det var der, det gik op for mig, at personalets væsentligste opgave – ud over at hjælpe Hans med det praktiske - mest af alt skulle være at vedblive med at tænde livslyset, gennem relationens kvalitet - hver eneste gang mørket trængte sig på. Og det gjorde det hyppigere og hyppigere, som tiden gik.

Da han var en del yngre, havde han håbet, at såfremt han sagde "fuck dig, no way Mr. Huntington", så ville hans bønner blive hørt. Men nej, sådan er det ikke blevet. Hans fik de første symptomer i starten af 20'erne og vidste derefter positivt, at han var bærer af den samme genetiske sygdom som sin mor. Dermed vidste han stort set også, hvordan hans egen historie ville ende. Han havde set det før, at medlemmer i familien lukkede øjnene for realiteterne så længe det var muligt, sandheden var for angstprovokerende – så hellere negligere det. Hvordan det havde været at være hans mor i begyndelsen af sygdommen, fik Hans aldrig spurgt til, han kunne sådan set slet ikke komme på det spørgsmål, før han selv fik konstateret sygdommen. Og da han endelig kom på tanken, kunne formulere det og HAVDE lyst til at kende svaret, var det for sent at spørge, da havde Hans mor stort set mistet talens gave. Han havde heller ikke lyst til at vide, hvordan det var i slutningen af forløbet, derfor fik han aldrig rigtig snakket med hende. Til stor ærgrelse.

Da Hans flyttede ind på plejehjemmet, var han i midten 20'erne som jeg husker

det. Han havde selv valgt, at indflytningen skulle ske så tidligt som muligt, INDEN han ændrede personlighed, fysik og adfærd. Som omsorgspersoner på plejehjemmet var vi rigtig glade for at han flyttede ind så tidligt, for så kunne vi lære Hans at kende, sådan som han selv gerne ville have at vi kendte og forholdt os til ham. Som Hans. Også når han var langt i sit sygdomsforløb. Vi blev i de indledende måneder af hans indflytning vidner til en ung mands beslutning om at ville "leve livet", "gå linen ud" og forsøge at få det optimale ud af de år og dage, der var tilbage inden HS tog føring. Han drak tæt i nogle weekends, som alle andre unge. Og vågnede op med dyb smerte og frustration mandag morgen, hvor han gang på gang måtte erkende, at sygdommen vanskeliggjorde et egentligt kærlighedsforhold. Han blev amputeret i mere end en forstand. Som rejsefæller på hans rejse ind i en ny virkelighed, var der flere, som blev så tætte med Hans, at det for udenforstående blev svært at gennemskue relationens karakter. Men, netop det faktum, at vi tog ægte del i hans liv, og delte dele af vores eget liv, gjorde noget godt for Hans. Og strakte vores tanker om hvad en professionel relation er for en forunderlig størrelse. Det var i opblødningen af relationens karakter at vi for alvor antændte livsgnisten – skellet mellem den syge og den raske blev nedtonet og oprigtigheden i venskabet blev gensidig. Han var glad når vi var ét med ham, når vi turde knytte bånd, lytte, grine, fjolle og være skøre med oprigtighed. Vi var rigtig mange, som kom til at holde uendeligt meget af Hans som tiden gik, om end han samtidig antændte frustration hos os, når han selv var frustreret. Forskellen på frustration var bare, at Hans's frustration var helt forståelig og reel, mens vores måske mere var et udtryk for afmagt men ikke mindre reel. Vi fik vore egne følelser i klemme, for han var aldersmæssigt alt for tæt på os selv, i modsætning til mange af de øvrige og meget ældre beboere. Men, netop det faktum, at Hans i sind og krop mindede os om vores egen forgængelighed gjorde, at alle omkring ham blev optaget af at gøre så meget som muligt, for at Han kunne leve et liv fyldt af så mange gode stunder som muligt. Lige til det sidste. Vi vidste fra kurser og egne erfaringer som omsorgspersoner, at et hvert menneske, også de uden HS, som mødes af omverdenen som en værdiuld og betydningsfuld person, med forståelse, varme, støtte og kærlighed, har mulighed for at fortsætte med en vis grad af følelsesmæssig blomstring, selv sent i sygdomsforløbet. Og det var, hvad vi sigtede mod. Vi ville gøre livet værd at leve for Hans. Vi ville gøre gode gerninger, fordi det føltes rigtigt. I starten gjorde vi det gennem de store initiativer, samtaler og gøremål sammen med Hans. Senere blev det justeret til langt mindre, men ikke mindre effektfulde tiltag. Bare det at være sammen havde betydning. Alle gjorde, hvad de kunne for at skabe en dag for ham, hvor han kunne fortsætte hans vaner og rutiner, så længe det var muligt. De tog på ferie sydpå. De græd, grinte og brugte humoren selv sent i forløbet. Satte ord på de svære følelser og var med ham , hvor han var i tid og sted. En virkelighed og en planet, som til sidst var et andet sted end de andre.

Hans tog for sig af livets retter, så længe det var muligt. Elskede lo og græd, slog og sparkede, dansede og legede inden han gik ind i sin mere lukkede og tågede tilstand, hvor fængslet og vægtløsheden – mentalt og fysisk tog over.

Måske er Hans stadig levende, jeg ved det ikke for jeg måtte forlade botilbud-

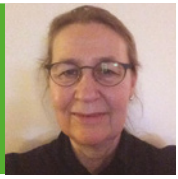
det. Men et er sikkert for mig personligt. Jeg lærte SÅ meget om mig, om sygdommen, om Hans og menneskers kapacitet – og om betydningen af at alle os, der er rundt omkring personer på denne nok så grufulde og voldsomme rejse, som ingen drømmer om at tage på af egen fri vilje, bærer et ansvar på vores skuldre som vi kan vælge at tage på os eller ej. Et er dog sikkert, siger vi JA til relationen og være i det svære sammen, så bliver det alt andet lige lettere at gå gennem det, der kan opleves som helvede på jord! De bitte små ting og det at nogen gider at være der sammen med og for én, når livets mørke banker på er en gave, der er ubetalelig. Den må komme fra hjertet! Jeg personligt er taknemlig over den gave Hans gav mig i den periode! Tror jeg vil besøge Hans, hvis han stadig er i denne verden og ønsker mit besøg!

– o –

Ved dette års Rundt om HS har vi været heldige at få Vibeke Drevsen Bach til at komme og holde et oplæg. Vibeke har mange års erfaring med HS, og er i dag direktør i egen virksomhed med fokus på at finde den gode energi, livsgnisten og det at få det bedste ud af tingene. Glæd dig til at møde Vibeke til Rundt om HS til november (omtale og tilmelding i næste nummer af huntingtons.dk).

Bettina Thoby

Ny psykiater på Hukommelsesklinikken



Speciallæge i psykiatri Hanne Vibe Hansen er pr. 1. november 2013 ansat som overlæge i Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet.

Hanne har været speciallæge i psykiatri siden år 2000, og kommer fra en stilling som overlæge i Region Hovedstaden Psykiatri.

Hun har forskningsmæssigt især beskæftiget sig med stemningssygdomme som depression og bipolar lidelse (manio-depressiv lidelse), men hun har i øvrigt en bred klinisk erfaring med alle former for psykisk lidelse herunder ledsagende psykiske manifestationer hos patienter med neurologiske lidelser.

Erfaringsmæssigt kan nogle patienter med arvelige neurologiske sygdomme, som Huntingtons Sygdom, i perioder af sygdommen have ledsagende psykiske symptomer. Det er grunden til, at det i nogle tilfælde kan være hensigtsmæssigt at supplere den neurologiske behandling med diagnostik og behandling af psykisk lidelse.

I et samarbejde med de øvrige læger i Hukommelsesklinikken vil Hanne fremover stå for den psykiatriske behandling af de personer fra HS-familier, der har en ambulant tilknytning til klinikken, og som har behov for dette tilbud.

Det betyder, at behandlingstilbuddet fremover atter er udvidet med en bedre mulighed for at sætte fokus på de psykologiske følgevirkninger samt psykiske symptomer, der kan opstå i forbindelse med neurologisk sygdom.

Overlæge Lena Hjermind, Hukommelsesklinikken

Landsforeningen efter 30 år

Den 11. februar var det 30 år siden, at Landsforeningen mod Huntingtons Chorea blev stiftet. Vi, som var med den dag, husker det, som var det i går. Den store begejstring og forventning til Landsforeningens oprettelse, som herskede ved mødet, overbeviste mig som initiativtager om, at der her var en indsats, der skulle gøres for de patienter og familier, som har denne sjældne og på det tidspunkt noget upåagtede sygdom inde på livet.

I anledning af de 30 år mødtes Landsforeningens første bestyrelse til en frokost, hvor vi talte om, hvad der var sket i løbet af de 30 år. I forbindelse med 25-års jubilæet skrev to af Landsforeningens formænd – Jytte Broholm og jeg selv – en historisk redegørelse over Landsforeningens virke gennem et kvart århundrede*. Det er ikke formålet her at berette, hvad der er sket de efterfølgende fem år; det må andre vurdere, når der er gået en passende tid. I stedet har jeg valgt at forsøge at fortælle, hvad Landsforeningen har betydet for patienterne og familierne, et emne som den gamle bestyrelse drøftede ved den omtalte frokost. Hvad er opnået? Er forventningerne indfriet?

Ved stiftelsen var der angivet 5 formål, som fortsat er gældende og som der i nogen grad stadig arbejdes efter. Vi var enige om, at ting, som virkeligt lykkedes, er: at udbrede kendskab til sygdommen, at afmystificere den, og at der i dag er tilbud om omsorg og pleje af dem, der har HC.

Efter stiftelsen blev der hurtigt taget initiativ til at starte lokalgrupper og ungdomsgrupper; der blev arrangeret møder, hvor de unge i familierne fik viden om sygdommen og muligheder og problemer med gentest. Møder for ægtefæller til syge med HC, hvor der blev udvekslet erfaringer og ikke mindst, hvor deltagerne mærkede, at de ikke var alene med problemerne. Vi tog til udlandet og fik inspiration til for eksempel at arrangere sommerophold. Disse tiltag og udgivelsen af LHC-nyt (nu huntingtons.dk) og hjemmesiden bidrog til, at der er opstået et netværk, så patienter og familier føler, at de ikke er alene med de problemer, som sygdommen medfører, men at der er andre i samme båd, og at man forstår og kan støtte hinanden.

Landsforeningens tre første formænd Merete Lüttichau, Jytte Broholm og jeg selv, rejste gennem mange år land og rige rundt på sygehuse, til lægemøder, på plejehjem og andre steder, hvor der var HS patienter og fortalte om sygdommen; hvad man kunne gøre og ikke gøre, forholdet til familien og så videre. Der var virkelig bud efter os og behovet og interessen for viden var stor. Hertil bidrog "Forskningsdagene" på Panum, som tiltrak mange af Landsforeningens medlemmer.

Desværre findes denne "konsulent virksomhed" ikke mere. Men vi er enige om, at den blandt andet har bevirket, at HS er blevet mere kendt både i befolkningen (bliver blandt andet brugt som eksempel i biologiundervisning i folkeskole og gymnasier) og blandt sundhedspersonale. Dette sidste førte til, at HS bliver diagnosticeret langt hyppigere, end det var tilfældet før. Nu begyndte man at få kendskab til, at HS ikke er så sjælden, som man tidligere havde troet.

Det førte blandt andet til, at man oprettede plejehjem og specialafdelinger for HS. Det startede med, at en engageret og dynamisk sygeplejerske, Lene Hjort, tog initiativ i samarbejde med Landsforeningen til oprettelsen af det, der nu er Bomiljø HS i Tangkær; så kom HC Bofællesskabet i Herning og HC Enheden i Pilehuset i København.

Meget af det lægelige arbejde fandt gennem mange år sted på Panuminstituttet, hvor landsforeningen havde en basis, men der kom et tidspunkt, hvor der var behov for en mere omfattende lægeindsats, end man kunne tilbyde på et forskningsinstitut. Der blev oprettet et samarbejde med Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet, hvortil patienterne blev henvist.

Det stadig stigende antal patienter, der blev diagnosticeret, hvilket blandt andet beroede på data i det Danske Huntington Register, gjorde, at der blev behov for større kapacitet end Hukommelsesklinikken kunne yde. Det førte til, at Sundhedsstyrelsen fastsatte, at diagnostik og behandling af HS blev centraliseret i tre kliniske afdelinger i Aarhus, Odense og København. Afdelingerne har et tæt samarbejde med de fem klinisk- genetiske afdelinger i de tre nævnte byer, samt i Ålborg og Vejle, hvor der gives genetisk rådgivning og foretages gentests.

Landsforeningen har fra starten arbejdet for, at patienter med HS får tilbudt den bedst mulige rådgivning, behandling og pleje. Selv om slutmålet: effektiv behandling af HS, endnu ikke er nået, er oprettelsen af specialafdelinger og plejehjem, hvor man har den nødvendige ekspertise til at yde det, der i dag er muligt, et meget stort fremskridt.

Disse forhold, samt det netværk, der er opstået for patienter og familier og det øgede kendskab til sygdommen, gør, at vi, som udgjorde den første bestyrelse, kan se med glæde og tilfredshed på, at mange af de mål, vi havde sat os, er nået. Landsforeningen har vist sin berettigelse. Men der er stadig meget, der skal nås. Landsforeningen bliver tidligst overflødig, når der kommer en behandling, som helbreder personer med HS. Der vil derfor være noget at gøre for den til enhver tid siddende bestyrelse, som stadig vil kunne medvirke til at bedre forholdene for patienter og familier.

Sven Asger Sørensen

Landsforeningens første bestyrelse, 30 år efter stiftelsen. Fra venstre Jytte Broholm, der var risikoperson og formand gennem 15 år; Karen Laursen, var risikoperson; Kurt Haag, ægtefælle til Jytte Broholm; Sven Asger Sørensen, der var initiativtager til stiftelsen af LHC sammen med Helge Madsen, der var lægestuderende og nu praktiserende læge i Korsør.

En følge af HS i familien: At blive

En kold, men solrig februar morgen ringer jeg på dørklokken til "Baglandet" på Nørre Farimagsgade i København. Straks efter bliver døren åbnet af Lillian Sørensen, der fører mig ind i en stor stuelejlighed, hvor "Baglandet i København" har til huse.

"Baglandet i København" er navnet på en organisation, der er et mødested og et rådgivningstilbud for dem, der er, eller har været anbragt udenfor hjemmet, hvad Lillian selv har oplevet, og er det, det her indlæg handler om.

Lillian Sørensen blev henvist til mig på Panum, da hun var 50 år for at få oplysninger om Huntigtons chorea og eventuelt blive testet derfor, da sygdommen forekom i hendes familie. Faren havde haft det, og en bror, som stod Lilian nær, var blevet diagnosticeret kort tid før. I løbet af den samtale vi den gang havde om sygdommen, fortalte Lilian mig, at hun og hendes søskende var blevet anbragt på et børnehjem som børn. Jeg har siden mødt Lillian flere gange, da hun er en hyppig og trofast gæst ved mange af de arrangementer, Landsforeningen tilbyder. Og flere gange, når vi har talt sammen, har Lillian omtalt oplevelser, hun har haft på børnehjemmet.

Efter at have sat os med en kop te og en kæmpe croissant spørger jeg direkte, om årsagen til at hun og hendes søskende blev anbragt, skyldtes HS. Lillian tænker sig om og siger stille efter nogen tid: "ja, det tror jeg". Hun var den yngste af fem søskende - hvad de troede dengang - og kun 6 år gammel, da de blev anbragt på Bredballe børnehjem ved Vejle. Her var hun indtil hun fyldte 17 år, da hun kom i realskole og derefter på seminarium, hvor hun blev uddannet folkeskolelærer, som to andre af hendes søskende også blev. Gennem de mange år på Bredballe havde Lillian engang imellem besøg af forældrene, der boede i København, men selv kom hun første gang på hjembesøg hos forældrene, da hun var 14 – 15 år gammel.

Om sine ældre søskende fortæller Lillian, at de - fra de var ganske små - flere gange var anbragt på en børneinstitution i nogen tid, kom hjem, for så igen at blive anbragt. Men hun selv har kun været nogle måneder på en anden institution og derefter på Bredballe, som hun husker med glæde. Nok især fordi hendes søskende også blev anbragt der. Det var et indremissionsk børnehjem, hvor der var regler og disciplin, men hvor hun følte nogenlunde tryghed, fred og ro hos personalet og de ca. 80 børn, der var anbragt der. Forstanderparret tog sig meget af hende og blev næsten som adoptivforældre for hende. Lillian føler, at hun var heldig, at hun var så ung, da hun blev fjernet, så hun ikke kom til at opleve, hvad hendes søskende oplevede.

Lillians forhold til sine biologiske forældre var præget af, at hun ikke havde meget kontakt med dem og var glad for at være på Bredballe; men de var jo hendes forældre, så hun følte sig trods alt knyttet til dem. Lillian husker stadig, hvor glad hun blev engang, hvor hendes forældre var på besøg, da hun gik med faren i hånden hen ad fliserne. Hun har

aldrig bebrejdet forældrene eller følt bitterhed over, at de havde anbragt hende og hendes søskende uden for hjemmet. For set i bakspejlet mener hun, at hun har fået en bedre barndom og ungdom, end hvis hun var vokset op hos sine forældre.

Det var først, da Lillian var et sted i tyve års alderen, at hun hørte at hendes far var syg, "men det var ikke arveligt", sagde moren. Da broren blev syg mange år senere, kontaktede Lillian Panum-instituttet og fik at vide, at de mente, det var Huntingtons chorea. Lillian valgte at blive testet, ikke mindst af hensyn til sine to børn. Testen var negativ; hun havde ikke arvet genet fra faren.

Selv efter, at Lillian var blevet voksen og uddannet folkeskolelærer, talte forældrene ikke eller kun nødigt om HS. Men Lillian havde behov for at vide mere blandt andet, hvorfor de var blevet anbragt. Moren fortalte, at det skyldtes faren, som havde et gevaldigt temperament og kunne være meget opfarende. Engang havde han sagt til hende, at hvis hun ikke gjorde, som han sagde, ville han lade det gå ud over børnene. Moren havde simpelt hen ikke magtet eller turdet have børnene hjemme.

Lillian var omkring tredive år gammel, da moren fortalte hende, at hun ikke var den yngste i børneflokken, idet hun havde fået en pige et år efter, at Lillian var født. Hun kunne på det tidspunkt ikke overskue at skulle passe endnu et barn, hvorfor hun valgte at bortadoptere den lille pige. Jeg talte engang med Lillians mor, der fortalte mig om bortadoptionen, hvad hun var meget berørt af, selv så mange år efter.

Den oplysning, som moren gav Lillian, kom helt uventet, og gennem mange år tænkte hun på den ukendte søster. Ved et tilfælde mødte Lillian en dag en kvinde, som fortalte, at hun i Civilretsdirektoratet havde fået oplysninger om en bortadopteret slægtning, som hun derefter kontaktede. Det tænkte Lillian over, og en dag henvendte hun sig til Civilretsdirektoratet for at søge, om hun kunne få oplysninger om sin søster. Efter nogen tid fik Lillian besked på, at søsteren var død. Men i Civilretsdirektoratet tilbød man at rette henvendelse til søsterens børn for at spørge, om de ville træffe Lillian, hvilket de svarede bekræftende på. Således mødte Lillian søsterens søn, som havde en slående lighed med hendes egen søn.

Lillians far døde af HS, da hun var 32 år, og også hendes bror, der havde sygdommen, er død. Og selv om Lillian ikke er bærer af genet, er hun ikke færdig med HS, for den findes stadig i familien. På mit sidste spørgsmål om, hvad hun mener, at Landsforeningen har betydet for hende, svarer hun med det samme og uden betænkning: "viden og åbenhed, ingen tabuemner."

Nu bruger hun sin pensionisttilværelse med frivilligt arbejde dels med at tale med mennesker, der har været anbragt, hvor hun med sine egne erfaringer har noget at give. Og dels som korrekturlæser af Landsforeningens blad.

Sven Asger Sørensen

Et lille hjertesuk om tilmeldinger …

I Landsforeningen forsøger vi at afholde så mange – og indholdsrige – arrangementer, som muligt.
Alle vores arrangementer annonceres i dette blad.
Meget ofte er der en tilmeldingsfrist til arrangementet. Det er der selvfølgelig nogle grunde til.
En af de vigtigste grunde er, at vi når tilmeldingsfristen oprinder, kan se, hvor mange, der ønsker at være med. Det er vigtigt af flere årsager:

1. Vi kan se, hvor mange grupper, der kan inddeles i til eventuelle gruppedebatter
2. Vi kan forberede alt det praktiske ift. lokaler, forplejning osv.
3. Vi kan se, om der er tilmeldt nok personer til, at arrangementet kan afholdes som planlagt (hvilket vi selvfølgelig håber hver gang)

Jeg er klar over, at vores tilmeldingsfrister ind i mellem ligger ganske lang tid FØR, et arrangement skal afholdes. Men det skyldes altså, at Landsforeningen ligger under for de almindelige markedsmekanismer i forhold til at booke arrangementer på kursuscentre, lave aftaler med eventuelle foredragsholdere osv. De har alle en afbestillingsfrist, og selvom vi ofte kan forhandle den og få gode vilkår, så er der stadig datoer, der skal overholdes.
Konsekvensen ved manglende tilmeldinger er, at vi kan blive nødt til at aflyse et arrangement. For vi er ofte forpligtet over for det sted, hvor arrangementet skal holdes, og hvis ikke vi melder fra i tide, så koster det foreningen penge, som vi så ikke får noget som helst for.
Vi oplever heldigvis ofte, at mange tilmelder sig inden fristen udløber (tak for det), og det giver så mulighed for dem, der ikke har nået at tilmelde sig i tide, til også at nå at komme med, hvis der er yderligere pladser. Så selvfølgelig skal man aldrig tøve med at forsøge at tilmelde sig, også efter at en eventuel frist er udløbet, men det skal hellere være undtagelsen end reglen.
Jeg er også helt med på, at det ind i mellem kan være svært at overskue at tilmelde sig et arrangement, der måske ligger 4 måneder ud i fremtiden, på det tidspunkt, hvor bladet med omtale af arrangementet udkommer. Men vi håber nu alligevel, at ovenstående kan give lidt forståelse for vigtigheden af tilmelding i henhold til de tidsfrister, der annonceres.
Dette er selvfølgelig af hensyn til dem, der står for arrangementet (og lægger en masse af deres fritid i at arrangere), men endnu mere af hensyn til dem, der HAR tilmeldt sig inden den oprindelige frist.
For hvis ikke der er nok tilmeldinger, så aflyser vi, og det er jo rigtig ærgerligt, hvis vi kunne have gennemført, blot alle havde reageret i god tid.
Såh… Lad være med at stole på, at alle de andre nok tilmelder sig i god tid, så du selv kan vente. For det gør de måske ikke – det kan jo være, at de tænker lige som dig…
Tilmeld dig selv inden tilmeldingsfristens udløb – så er der større chance for, at Landsforeningen kan afholde nogle gode arrangementer også i fremtiden.

Bettina Thoby

AKTIVETETSKALENDEREN

TIDSPUNKT	*AKTIVITET*	*STED*	*INFORMATION*
22. marts 2014	Ægtefælledag	Amager	Se omtalen i blad 4 2013
26. april 2014	Årsmøde, generalforsamling og jubilæumsmiddag	Vejle	Se omtalen side 6-7 her i bladet.
19. maj 2014	Lokalgruppemøde Vestsjælland	Gørlev	Hos Karen Broholm, Gørlev kl. 10.30
30. juni - 4. juli 2014	Sommerophold	Vejle	Mere info på side 5 her i bladet.
16. august 2014	Ægtefælledag	Vejle	Mere info i et senere nummer af bladet.
1. - 2. november 2014	Rundt om HS	Vejle	Mere info i et senere nummer af bladet
23. november 2014	Julebanko	Herning	Se omtale i september-nummeret af bladet.
25. november 2014	Julebanko	Gentofte	Se omtale i september-nummeret af bladet.

Landsindsamling 2013

Årets resultat blev:

Kr. 55.935,- fra i alt 106 gavegivere.

Et rigtig flot resultat, som er kr. 6.614,- større end indsamlingsresultatet i 2012, som var på kr. 49.321,- fra 92 gavegivere.

Efter fradrag af udgifter på i alt kr. 5.129,- til indbetalingskort og annonce udgør overskuddet kr. 50.806,- som overføres til landsforeningens drift.

Hermed en STOR TAK til alle gavegivere, såvel lokalgrupper som enkeltpersoner.

p.b.v.
Karen Ørndrup. kasserer

Indkomne bidrag og gaver

I perioden 1. november 2013 til 31. januar 2014

Private gavebidrag ekskl. Landsindsamlingen (3 gavegivere)	kr.	2.000,00
Bårebidrag	kr.	1.550,00
Metro-Schrøderfonden -	kr.	35.000,00
OK sponsoraftale -	kr.	1.505,03
Tips & Lotto, driftstilskud	kr.	187.491,05
I alt	**kr.**	**227.546,08**

Landsforeningen takker mange gange for alle bidragene

P.b.v.
Karen Ørndrup, kasserer

HUSK ved indbetaling af gavebidrag at oplyse dit CPR-nummer for at få skattefradrag.

Vi indberetter dine gavebidrag til SKAT, som så sørger for, at du får skattefradraget. Vi skal blot bruge dit cpr-nummer. I 2014 er det maksimale fradrag kr. 14.800 for gavebidrag. Kontingentbetaling giver ikke fradrag.

Karen Ørndrup

LITTERATURLISTEN *findes på www.huntingtons.dk under "Materialer".*

JYSK HANDI

hjælpemidler til børn og voksne siden 1990

ALT ER MULIGT

Vidste du, at Jysk Handi har udviklet en specialpolstret seng til personer med Huntingtons Sygdom?

Du har mulighed for, at afprøve sengen i en 14-dags periode - klik ind på vores hjemmeside og læs mere.

www.jyskhandi.dk

Målrettet samarbejde

Synlige resultater

I Deloitte kombinerer vi solid viden og erfaring med faglig dygtighed og entusiasme.

Vores revision, skatterådgivning og konsulentydelser følger ikke et skema, men skabes af mennesker til mennesker i en professionel atmosfære.

I Deloitte arbejder vi systematisk med udfordringerne.

Kontakt os med dine tanker om den fortsatte udvikling af din virksomhed. Vi bidrager gerne med vores kompetencer, viden og erfaringer.

Deloitte.

Revision . Skat . Consulting . Corporate Finance .

Gøteborgvej 18
Postboks 7012, DK-9200 Aalborg SV
Tel: +45 98 79 60 00, Fax: +45 98 79 60 01
www.deloitte.dk

Medlem af
Deloitte Touche Tohmatsu

HS-materialer

DVD'er

Pris 50 kr. pr. stk.

DVD nr. 1:
1. Norsk film: Symptomer, sykdomsforløp og tiltak
2. Norsk film: Det vanskelige måltidet
3. Lægens bord (2004)
4. Den tunge arv (2003)
5. Synspunkt (2000)
6. TV2-nyhederne (2000)
7. Damernes Magasin (1992)

DVD nr. 2:
1. Belgisk film om pasning og pleje af HS-patienter

Denne DVD må kun bruges til undervisning af plejepersonale eller studerende.

Bøger

„Huntington og mig – en ungdomsbog" af Alison Gray oversat til dansk af Mona Hansen og Else Jensen. Bogen er tiltænkt unge i HC-familier. *Pris 40,- kr. + porto.*
„Signe – og HC" af Bettina Thoby. Bogen er tiltænkt børn fra 5 – 12 år.
Pris 30,- kr. + porto.
„At tale med børn om Huntingtons Chorea," af Bonnie L. Henning.
Tiltænkt dem, der møder børn, der har HC i familien. *Pris 30,- kr. + porto.*

Pjecer

"Huntingtons Sygdom, Information til HS-ramte og deres familier"
af Diana Reffelsbauer, tilpasset danske forhold af LHS.
„Huntingtons Chorea – pasning og pleje" af Merete Lüttichau.
Pris 25,- kr. stk. + porto.
Vejledning til sagsbehandlere, Huntingtons Sygdom. Udgivet af Nationalt Videnscenter for Demens, februar 2012.
Se www.videnscenterfordemens.dk – værktøjer – udgivelser – vejledning til sagsbehandlere - Huntingtons Sygdom for omtale samt oplysninger om, hvordan man får fat i den.

Andet

Informationsfolder.
Personligt kort.

Alle materialer kan bestilles ved henvendelse til
Landsforeningen Huntingtons Sygdom,
Bystævneparken 23, 701, 2700 Brønshøj, tlf. 53 20 78 50
E-mail: kontor@huntingtons.dk, eller bestilles via www.huntingtons.dk

Hukommelsesklinikken og Klinik for neurogenetik

Jørgen Nielsen og Lena Hjermind — Tlf. 35 45 69 11
Rockefeller bygningen — e-mail: jnielsen@sund.ku.dk
Juliane Maries Vej, 2100 København Ø — og hjermind@sund.ku.dk
indgang 69 (inde i gården) på 1. sal.

Neurologiske afdelinger

Anette Torvin Møller — Tlf. 78 46 33 33
Neurologisk afdeling F, Aarhus Universitetshospital — e-mail: anetmoel@rm.dk
Nørrebrogade 44, bygn 10, 3.-4.sal, 8000 Aarhus

Lene Wermuth og Annette Lolk — Tlf. 65 41 41 63
Demensklinikken — e-mail: lene.wermuth@ouh.regionsyddanmark.dk
Odense Universitetshospital — og annette.lolk@psyk.regionsyddanmark.dk
Sdr. Boulevard 29, bygn 112, 4. sal, 5000 Odense C

Lokalgrupper

Vestsjælland
Jytte Broholm, Rosenvænget 14, 4270 Høng — Tlf. 58 85 30 03
Jens Peter Lykke Olsen, Elmkær 6, 4534 Hørve — Tlf. 59 65 61 20

Psykologer der samarbejder med LHS

Neuropsykologisk Praksis Aarhus, — Tlf.: 86 91 00 75
Lona Bjerre Andersen — lona@neuropsykologiskpraksis.dk
Gammel Munkegade 6D, 1. sal., 8000 Aarhus C

Tine Wøbbe — Tlf. 22 16 18 13 *(bedst efter kl. 17)*
Peter Bangs Vej 1, 2000 Frederiksberg — e-mail: psykolog@tinew.dk

Jytte Mielcke, Den Røde Plads 10, 2., 7500 Holstebro — Tlf. 96 10 72 32
jytte_mielcke@mail.tele.dk

HS bo-tilbud

Bomiljø HS, Tangkær, Sygehusvej 31, 8950 Ørsted — tlf. 78 47 75 41

HC Bofællesskabet i Herning, Lindegårdsvej 5, 7400 Herning — tlf. 96 28 56 00

HC Enheden, Pilehuset, Bystævneparken 23, 2700 Brønshøj — tlf. 38 27 42 90

RÅDGIVNING

SPECIALRÅDIVNING FRA VISO

Socialstyrelsen, VISO — tlf. 72 42 24 00
Edisonsvej 18, 1.sal, 5000 Odense C. — www.socialstyrelsen.dk/VISO

VISO yder gratis, landsdækkende specialistrådgivning til kommuner, borgere, institutioner og botilbud, når der er behov for supplerende ekspertise, viden og erfaring.

UVILDIG RÅDGIVNING FRA DUKH

(Den uvildige konsulentrådgivning på handicapområdet) DUKH — tlf. 76 30 19 30
Jupitervej 1, 6000 Kolding — www.dukh.dk

DUKH rådgiver om handicapkompenserende ydelser i sager mellem en borger og typisk en kommune. De er en uvildig part i sagen og er organiseret som selvejende institution under Social- og Integrationsministeriet.

Deadline for næste nummer af huntingtons.dk: 25. maj 2014