ISSN 2245-5957

huntingtons.dk

32. årgang • Efterår 2015 • Nr. 3

Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Indhold

Formanden har ordet 3

Forældredag 3

Alt kan lade sig gøre, hvis vi tør bevæge os ud i det 4

Neuropsykologisk forskning i Huntingtons sygdom 8

Demenscentret Pilehuset, HC-afdelingen 9

Nyheder fra EHDN 15

Kære pårørende til pårørende 19

Små RNA molekyler med stor betydning for udviklingen af HS 20

Nyt fra socialrådgiver 22

Aktivitetskalenderen 22

Nyt fra lokalgruppen Vestsjælland 23

Indkomne bidrag og gaver 24

HS-materialer 27

Vigtige adresser og telefonnumre 28

huntingtons.dk
Redaktion: Rikke Meldgaard (ansv.)
Charlotte Hold

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

NORDISK MILJØMÆRKNING 541 340 TRYKSAG

LHS's bestyrelse

Formand
Charlotte Hedegaard Hold
Moesbakken 72, 8410 Rønde
Tlf. 53 20 78 50
e-mail: charlotte@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
Anni O. Frederiksen
Fuglsangsø Centret,
Fuglsang Toft 4, 7400 Herning
Tlf: 96 28 84 94 mobil 20 68 73 94
e-mail: anni@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. december 2015.
Deadline for indlæg til dette nummer er den 25. november 2015.
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

Så gik der endnu en sommerferie, og som sædvanligt alt for hurtigt. Håber I alle har haft mulighed for at nyde den danske sommer, som jo har været rigtig varm og dejlig indimellem. Det er jo netop det, vi alle skal huske ... at stoppe op og nyde de små øjeblikke indimellem, hvor alting er godt og dejligt. Disse øjeblikke bliver til gode minder, som vi sammen husker som positive oplevelser, og er livsbekræftende for os alle.

Husk også at få jer tilmeldt de arrangementer, der er i vores landsforening. Selvfølgelig kan det være svært at blive påmindet om HS igen og igen, men alle konkluderer bagefter, at de fik rigtig meget ud af at snakke med andre i samme situation - og kom hjem med en god fornemmelse i maven bagefter. Det er bare så vigtigt at få snakket med hinanden og få delt de tanker og følelser, der rumsterer i kroppen - uanset om man er positiv testet risikoperson eller pårørende.

I skrivende stund ved jeg ikke, om vi har nok deltagere til positiv dagen - og det er rigtig trist, da det er en fantastisk mulighed for at møde andre i samme situation. I værste fald må arrangementet aflyses, hvilket er ærgerligt.

Vedrørende foreningens arbejde, så tilbyder vi igen rådgivning til institutioner, kommuner mm. via min erfaring fra mit arbejde med HS. Jeg tager gerne ud til dem, som har behov for vejledning - uanset hvad dette må være. Jeg håber hermed at kunne hjælpe og vejlede i de problematikker, som kan opstå.

Derudover hører jeg også rigtig gerne fra jer medlemmer, f.eks. hvis I har en god ide til et arrangement. Jeg er rigtig glad for alle de mange snakke, jeg allerede har haft med jer, og jeg glæder mig til at møde mange af jer til møder eller arrangementer. Jeres information og erfaring gør jo, at vi som forening ved, hvor der evt. skal hjælpes, og hvad der skal fokus på.

Jeg vil slutte af med at ønske jer et rigtig dejligt efterår, god læselyst og pas godt på hinanden.

Med venlig hilsen
Charlotte Hold

FORÆLDREDAG – LØRDAG DEN 31. OKTOBER 2015

Når dette blad udkommer, er tilmeldingsfristen ved at være udløbet for forældredagen, som afholdes på **Hornstrup Kursuscenter, Kirkebyvej 33, 7100 Vejle.** Vi begynder dagen kl. 10.30 med kaffe og brød, og slutter med middag kl. 18.00. Se evt. omtale af dagen i sidste nummer af "huntingtons.dk".

Skulle du have glemt at tilmelde dig – og har du lyst at deltage - kan du ringe til undertegnede på tlf. 4053 7283 eller 2532 7283, så må vi se, om ikke der også kan blive en plads til dig. Deltagelse er gratis for medlemmer af Landsforeningen. Pris kr. 900 pr. person for alle andre.

Karen Ørndrup

Alt kan lade sig gøre, hvis vi tør bevæge os ud i det

Skrevet af: Laura Mahler Jensen, Social- og Sundhedsassistent.

Det er ikke så svært som det lyder, og det er noget der giver smil på læberne hos borgere.

Jeg er lige kommet hjem fra 3 dage på Roskilde Festival, sammen med en borger og en frivillig.

I tiden efter kan jeg ikke lade være med at undre mig og reflektere over, hvorfor det kan være så svært, og frygtindgydende at planlægge sådan en tur. Men det ansvar og de aftaler, der skal på plads undervejs, kan godt være skræmmende og især, hvis nogle af dem går i vasken. Jeg kan kun give et godt råd under planlægningen: "Informer og inddrag borgeren i beslutningerne, for det er jo borgerens tur."

Jeg var social- sundhedsassistent elev på dette tidspunkt og fik til opgave at planlægge denne tur. Jeg vil gerne indrømme, at det var en stor mundfuld og udfordrende. Jeg havde personligt ikke været på Roskilde Festival før og vidste derfor ikke, hvad jeg skulle forvente, og hvad der kunne være en rigtig god ide at forberede mig på, men ved at sætte sig ind i hvad det var og søge informationer hos mine kollegaer, gav det pote.

Jeg begyndte med at søge billetter til os 2, som skulle være ledsagere, ved Roskilde Fonden. Det tog nogen tid at få svar, og samtidig var det også nervepirrende, for vi kunne følge med i, hvordan billetterne blev revet væk på ingen tid.
Vi valgte derfor at købe en billet til borgeren, for så var vi sikre på at han kunne komme afsted. Smilet som kom frem på læberne af borgeren, da billetten blev printet ud, er svært at glemme.

Tangkær's Frivillig ansvarlig gik i tænkeboks, for hun skulle finde en, der kunne

løfte opgaven og det ansvar, der følger med. Hun fandt en pædagogstuderende, der havde været i praktik på Tangkær og havde en god relation til borgeren.
Han har fortalt, at han ikke skulle overveje dette tilbud mange gange og derfor svarede ja med det samme.

Jeg tog kontakt til ham, og vi planlagde et møde. Her skulle vi afstemme forventninger sammen med borgeren. For vi havde kun en ting, der betød noget. Det hele skulle foregå på borgerens præmisser, og vi skulle anerkende og gøre, hvad han havde lyst til, for det var jo BORGERENS tur. Her blev der nævnt, at borgeren også gerne ville ind til Roskilde by, Roskilde Domkirke og en sportsbar, som borgeren har været vant til at komme på.
Under dette møde tog den frivillige initiativ til at lave en liste over hvilke bands, der skulle være interessante for borgeren. Den frivillige brugte også sin viden om Huntington Sygdom og om, hvordan det kan være svært at planlægge og overskue alt.

Tiden nærmede sig, og vi skulle have et sted at bo. Borgeren var helt med på, at vi skulle bo på hotel. Så med telefonrøret ved øret modtog jeg beskeden for 10. gang, at alt var optaget. Der var ikke megen glæde at se i borgerens øjne ved disse svar.
Jeg indrømmer gerne, at jeg var ved at give op, men hvordan kan man det, når der sidder en borger ved ens side og har et håb, om at dette skal lykkes.
Sidste forsøg … Witterup Motel i Albertslund. Svaret var ja, der er plads til os. Den glæde og det smil, der kom frem på borgerens ansigt, fortæller hvorfor jeg havde sagt ja til dette.

Dagen kom, hvor vi skulle afsted. Alle disse forventninger, der lige så stille var blevet opbygget, og ville turen blive en succes. Hvordan ville borgeren agere inde på festivalen, hvad er det vi har begivet os ud i? osv.
Mange af disse overvejelser havde vi taget stilling til, inden vi tog afsted, men en ting er at italesætte dem og så at være der.

Vores vigtigste opgave var at være tilstede hele tiden og sørge for, at borgeren ikke mangler noget, hvad enten det er mad, drikke, hvile eller et tæppe.

Da vi ankom til Roskilde Festival, var borgeren på hjemmebane. Vi gik rundt på pladsen i camp området for at få den rigtige festival stemning, samt noget at drikke.
Under festivalen var borgeren i det mest afslappede humør, der var intet som gik borgeren på, og det virkede som om

borgeren 'glemte alt om Huntington sygdommen'.

Det kræver tålmodighed, og den bliver i den grad sat på prøve.
Vi skulle være skarpe til at melde ud, hvis der var nogle af de andre festivalgæster, som kom for tæt på eller ikke så sig for. Som ikke har helt styr på hvad der foregår omkring dem, eftersom de var påvirkede.
Her var det at vi skulle melde ud at vi kom sammen med en borger med nedsat gangfunktion eller kørestolsbruger. Dette kræver tålmodighed når stemningen er høj og alle de andre festivalgæster kommer gående fra alle sider som man kan tænke sig. Vi aftalte, at der var en der gik med kørestolen, og den anden gik foran og lavede plads, om end det var at råbe" flyt jer, her kommer en kørestol" eller dele "vandene". Det fungerede meget godt.

Det med at tage sig tid og det at tempoet bliver sat så lavt, at der er tid til at udveksle gamle festivalhistorier og lignende, giver en følelse af, at alle kan følge med. Nok var vi på i tre døgn og havde kun "fri" når alle mand sov, men når tempoet blev sat tilpas lavt, blev det også hyggeligt for os. Vi kunne også tillade os at læne os tilbage og sige: " jeg har lige brug for 5 min. så er jeg klar igen.". Vi var alle smittet af festivalens hyggelig stemning, og det havde vi ikke været, hvis vi havde et stramt program. Vi havde valgt at have at løst program og kunne tage det som det kom. Borgeren var åben over for alle de input, vi kom med, og det er atypisk ved Huntingtons Sygdom!

Her sidder vi på vej hjem på færgen og blunder alle sammen. Lige pludselig kom Dizzy Mizz Lizzy forbi, men her når vi ikke at stoppe dem, da borgeren gerne vil have et billede og en autograf. Vi alle sidder og taler om, hvordan vi kan få fat i dette og taler om, hvor fed en afslutning, det kunne være på Roskilde Festival. Ud af det blå kommer et af bandmedlemmerne gående, og den frivillige springer op og forklarer borgerens situation og hvor stor fan, han er, bandmedlemmet forklarer, at vi skal gå ned til VIP området, og her vil hele bandet komme ud for at opfylde dette store ønske.
Borgeren fortalte mig, at det var den bedste afslutning på de 3 dage.

Med disse ord sidder jeg tilbage med disse tanker: Hvorfor ikke bruge de frivillige noget mere til disse oplevelser, de er jo guld værd. Hvorfor ikke undersøge muligheden for at søge donationer/billetter ved fonde, der er mange muligheder på dette område.
Det sidste gode råd: Spring ud i det, det er ikke så farligt, som det lyder.
- Jeg tænker, vi er til for at opfylde borgerens største ønsker, så hvorfor ikke undersøge mulighederne for dette.

Borgeren er selvfølgelig adspurgt om det er okay med brugen af billeder.

Neuropsykologisk forskning i Huntingtons sygdom

Af neuropsykolog Asmus Vogel, Hukommelsesklinikken, Rigshospitalet.

På Hukommelsesklinikken, Rigshospitalet, har en stor gruppe personer med HS, HS genbærere samt familiemedlemmer uden HS arveanlæg været deltagere i en videnskabelig undersøgelse.

Et af formålene med undersøgelsen er at undersøge en række af de kognitive (intellektuelle) påvirkninger, som HS kan medføre. Deltagerne gennemgik derfor testning med prøver som måler hukommelse, koncentrationsevne og en række andre mentale funktioner. Disse test er blevet udført af neuropsykolog, ph.d. studerende, Ida Unmack Larsen.

Inden for de sidste måneder er der udgivet to videnskabelige artikler (i engelsksprogede tidsskrifter) på baggrund af data fra projektet. Den ene artikel omhandler i hvilken grad man på enkelte test kan se påvirkning af styringsfunktioner (overblik, multi-tasking, planlægning) og mentalt tempo hos personer med HS arveanlæg. Undersøgelsen er unik, da der ikke kun er blevet analyseret på, om der er forskelle på raske kontrolpersoner og personer med HS. Undersøgelsen har kunnet påvise på hvilken slags test, man typisk kan se ændringer selv tidligt i HS forløbet. I et andet arbejde er der blevet fokuseret på, om "social kognition" kan være påvirket af HS selv i de tidlige faser af sygdommen. Det er velkendt, at HS hos nogle personer kan medføre problemer med at koncentrere sig, huske og have overblik, mens mindre vides om, hvordan sociale færdigheder (f.eks. evnen til at aflæse følelsesudtryk og til at forstå sarkasme) påvirkes ved bl.a. HS. Det danske studie viser, at også social kognition kan være påvirket ved HS, og undersøgelsen giver også indikationer af, hvordan dette kan undersøges ved hjælp af forskellige typer test.

Flere undersøgelser fra projektets neuropsykologiske del er på vej. Der er god mulighed for, at disse danske resultater får en vigtig betydning også i international forståelse af HS og i den daglige diagnostik. Det skyldes i høj grad, at undersøgelsens resultater er stærke pga. et stort antal deltagere.

Præsentation af:

Demenscentret Pilehuset HC-afdelingen

Bystævneparken 23 • 2700 Brønshøj
Telefon: Hovednummer 38274290 • Afdelingen: 38274014 / 38274205
Mailadresse til ledelsen af HC-afdelingen:
Tine Krintel qc30@suf.kk.dk • Jytte Hansen mj47@suf.kk.dk

Om botilbuddet:
Duften af blomster hænger i luften og blomsterkasserne og bedene i haven prydes af mange forskellige farver. I pavillonen sidder nogle beboere og hygger med nogle medarbejdere, de peger og griner lidt af de glasfibergrise i fuld størrelse, som lige er blevet sat op på plænen. Når man træder ind af døren bliver man mødt med musik. Det er husets musiker Tore som giver koncert, så de fleste af de otte værelser på gangen er tomme, en enkelt har lukket døren, for der bor en beboer, som godt kan lide at sove længe. Over en sort og hvid-ternet kommode hænger en stor, lilla glasplade, hvor der ud for beboernes navne står de aktiviteter ugen byder på. Ridning, svømning, musik, shoppeture i Pilestrædet, bowling og massage er nogle af de aktiviteter der går igen. Tavlen er fyldt med fotos fra fester og ferier, og der hænger

opslag om "vild med dans" og en stor pjece fra husets tre dages sommerfestival med besøg fra bl.a. "Venter på far" og "Keld og Hilda". I køkkenet bliver der lavet mad, mens beboerne lytter til musikken fra Tore. Nogle sidder og vipper med tærne, en synger lidt med og en tredje får massage undervejs og er næsten faldet i søvn. En beboer beder ham om at spille Rasmus Seebach, og da han slår tonerne an, kommer en af beboerne fra de 8 boliger ovenpå ned af trappen, som forbinder de to etager i boenheden. Hun vil også være med til koncerten. Døren ud til haven er åben, og der er en af beboerne, som går ud til de andre i pavillonen for at få en smøg. Om lidt er der frokost, og så skal der gøres klar til eftermiddagsturen senere ud til Korsbæk på Bakken.
Selvom det officielle navn nu er ændret til Huntingtons sygdom, hedder det i Pilehuset stadig HC-afdelingen efter ønske fra de nuværende beboere. Her bor 16 borgere med Huntingtons sygdom, fordelt på 8 boliger på hver etage. HC-afdelingen er en del af Pilehuset, som er et demenscenter i Københavns kommune med 126 borgere fordelt på forskellige afdelinger og med ca. 180 medarbejdere.

Værdigrundlag:

I Pilehuset opfatter vi borgere, pårørende, ansatte og ledelse som en dynamisk helhed af personer, der er gensidigt afhængige af hinanden. Vi anerkender, at ethvert menneske har behov for at blive værdsat, forstået og behandlet som et selvstændigt individ med behov for at kommunikere og opleve udvikling, aktivitet, succes og glæde.
I Pilehuset arbejder vi ud fra Tom Kitwoods teori om personcentreret omsorg, hvor målsætningen er, at møde personen frem for demenssygdommen. Vi tager udgangspunkt i det enkelte menneskes perspektiv og fokuserer på ressourcerne og mulighederne frem for på sygdom og tab af færdigheder.
Vores vigtigste mål er at skabe en personcentreret, tryg og meningsfuld hverdag som giver højt velbefindende og fastholder beboerne i at være en del af livet og en person, der indgår i sociale sammenhænge. Målet er livskvalitet og dette opnås gennem opfyldelse af de fem grundlæggende psykologiske behov, behov for trøst, tilknytning, inklusion, identitet og meningsfuld beskæftigelse.
Vi anvender low arousal pædagogik, afledning og ro-givende metoder med det formål, at mindske negativ affekt (vrede, angst, frustration) for beboerne, minimere antallet af konflikter og at højne beboernes velbefindende.

Faciliteter i lejlighederne:

Boligerne er 1-værelses lejligheder med eget køkken, entré, bad og toilet. Fra hver lejlighed er der udgang til en have eller en altan.

Fælles faciliteter:

Tilknyttet hver boenhed findes et hyggeligt køkkenalrum med køkken, sofaer, fjernsyn, spisestue og med adgang til have eller altan, hvor man kan ryge eller hygge udenfor i det gode vejr.
I huset er der blandt andet adgang til sanserum, kuglebad, et wellnessrum med spa, en bar med billardbord og en enarmet tyveknægt, et galleri, en "byttecentral" hvor man altid kan finde noget at underholde sig med (blade, film, cd'er, spil), en sansehave med voliere, og flere have- og parkarealer. Vi laver ofte om på omgivelserne, så de passer til be-

boernes behov og ønsker og for at få lidt nye input.

Aktiviteter i huset for beboerne:

Vi lægger stor vægt på meningsfuld beskæftigelse og sørger for, at al handling altid tager udgangspunkt i beboernes individuelle behov og ønsker. Alle er forskellige og det skal der tages højde for i hverdagen. Nogle sover længe, andre står tidligt op, nogle vil have mange aktiviteter, andre vil have ro, nogle trives bedst med en meget struktureret og fastlagt hverdag, andre vil hellere tage tingene som de kommer, og de forskelle skal der være plads til, så alle beboerne får et liv med høj livskvalitet.

Her er et udpluk af de aktiviteter, der foregår i Pilehuset:

Vi har dagligt åbent i butiksgaden "Pilestrædet" hvor man henter varer til afdelingen i købmandsbutikken og i Schous Sæbehus. Man kan også drikke en sodavand eller øl i baren "Rottehullet" eller købe varer i kiosken.

Musikeren Tore spiller koncerter på afdelingerne tre dage om ugen, og står desuden for korsang hver onsdag.

Vi afholder "Vild med dans", hvor vi drikker drinks, får snacks og danser. Der er banko, fredagshygge, gudstjenester, brunch og kagebord i weekenderne, ligesom vi viser biograffilm i "Bella bio" og serverer popcorn til.

Der er mulighed for både individuel træning og holdtræning ved en fysioterapeut, ligesom der altid er adgang til træningsfaciliteter. Som HS-borger har man desuden krav på vederlagsfri træning ved en fysioterapeut udefra. Vi har desuden en medarbejder, Mona Lisa, som giver massage en gang i ugen.

Derudover holder vi særlige arrangementer i løbet af året:

- Påskefrokost
- En tre dages sommerfestival i stort cirkustelt med plads til 500 mennesker og med masser af musik (i år kommer "Venter på far", Keld og Hilda, Anne Herdorf, Kurt Ravn, "Bamse-Jam" og "Lune Larsen"), god mad og drikke.
- Julekalender med daglige juleaktiviteter, såsom luciaoptog, julemarked, "jagt på kravlenisser", juletræsfest og morgennisseshow.
- Nytårskur med lækker tre retters menu, underholdning og fyrværkeri om aftenen
- Olympiade hvor vi dyster i sportslige discipliner og slutter dagen af med medaljeoverrækkelse og fest
- Karneval hvor sambapiger kommer og danser for i flotte udklædninger.
- I anledning af Tour de France, afholder vi Tour de Bystævneparken hver dag i tre uger, hvor vi konkurrerer om at cykle flest runder rundt i Bystævneparken på dobbeltcykler.

Vi får også besøg i huset af fodterapeut, frisør, besøgsvenner og besøgshunde.

Aktiviteter udenfor huset for beboerne:

Særlige ugentlige aktiviteter for vores beboere på HC-afdelingen er ridning og svømning, da det mindsker mængden af ufrivillige bevægelser.
Daglige ture er ofte gåture i haven, cykelture eller en indkøbstur i de lokale butikker i Husum/Brønshøj.
Vi har tre blå mini-busser, som vi jævnligt tager på tur i. Her henover sommeren har vi haft mange ture til Bakken for at se det ny-etablerede "Korsbæk". Andre ture ud af huset kunne være: tur til Zoo, Tivoli, flyvergrillen, skovtur i Dyrehaven, strandture eller lign.
Vi tager også på ferie sammen med beboerne: Næste tur planlægger vi skal være en Gran Canaria tur, men vi har også tidligere været på Mallorca, Kreta, Madeira, Tenerife og i Thailand.

Om de nuværende beboere:

Der bor 4 mænd og 12 kvinder på HC-afdelingen.
Alderen spænder fra 34-76 år, med en gennemsnitsalder på 56 år.
Beboerne har i gennemsnit boet her i ca. 5 år.

Om de ansatte:

Personalet på HC-afdelingen er 12 dagvagter, 8 aftenvagter og 2 nattevagter, fordelt på følgende faggrupper: pædagoger, sosuhjælpere, sosuassistenter, og ergoterapeuter. Medarbejderne har i gennemsnit arbejdet på HC-afdelingen i 4,5 år. Derudover er der en personaleleder og en faglig leder, som har været i huset i henholdsvis 11 og 16 år.
Den bedste faglige indsats omkring beboerne kræver en tværfaglig indsats, så der er både sundhedsfaglige, pædagogiske og ergoterapeutfaglige kompetencer omkring hver enkelt beboer.
Vi har eget internt vikarkorps, så hvis der er behov for vikardækning pga. ferie eller sygdom hos det faste personale, er det som oftest vikarer, som kender beboerne og rutinerne i huset.
Der er desuden en række tværgående funktioner i Pilehuset, som HC-afdelingen også drager nytte af: sygeplejersker, en fysioterapeut, en psykolog, et kvalificeret køkkenpersonale med en økonoma og en kok i spidsen som kan lave lækre mellemmåltider og sætte fokus på

Fru
Hansens
Kælder
SCHOU-SAMLINGS

ernæringen for beboere med HS, samt en musiker der står for musik og underholdning.
Vi er et hus som sætter fagligheden højt: vi afholder temadag hver 6. uge, hvor personalet får supervision, undervisning i relevante emner og faglig vejledning, og vi kvalitetssikrer vores arbejde med DCM-observationer (Tom Kitwoods metode Dementia Care Mapping), hvor man observerer beboernes velbefindende i løbet af dagens aktiviteter og i samspillet med personalet, for at få viden om hvad der virker for den enkelte beboer.
Vi har desuden et tæt samarbejde med Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet omkring medicineringen af vores beboere og deres fysiske og psykiske tilstand.

En refleksion over følgende spørgsmål, som en HS-ramt kunne stille:
"Hvad skal få mig til at vælge opskrivning til jeres botilbud frem for ethvert andet – og måske geografisk nærmere – plejecenter?"
Hvis man spurgte beboerne ville de svare, at Pilehuset er et dejligt sted at være – ikke mindst fordi personalet oprigtigt holder af og er interesseret i beboerne og sætter pris på den tid de tilbringer sammen. Flere af medarbejderne har været på afdelingen siden beboerne flyttede ind og har derfor stort kendskab til beboerne, ligesom vi også hele tiden stræber efter at afprøve nye hjælpemidler, metoder og teorier til at udvikle vores arbejde og vores botilbud.
Vi kan se, at det gør en forskel at vi har en tværfaglig og personcentreret indsats, hvor vi – beboere, pårørende, personale og ledelse – hele tiden arbejder sammen om at skabe den bedste hverdag med masser af meningsfulde aktiviteter.

Evt. andre ting, I har lyst til at formidle om botilbuddet (frit slag):
Pilehuset er VISO-leverandører, hvilket betyder, at vi giver råd og vejledning til professionelle omkring HS-borgere i hele landet. Kontakt socialstyrelsen hvis du vil høre mere.
Vi sørger for, at man kan holde sig orienteret om det, der sker i huset. Vi har en nyhedsavis "Pileposten" og arbejder desuden på at oprette vores egen interne TV-kanal, TV Bystævneparken.
Vi har desuden en række tilbud til pårørende, vi afholder jævnligt pårørendeaftener med faglige oplæg, og de pårørende inviteres til festlige lejligheder, arrangementer og madlavningsaftener sammen med beboerne. Huset har en demensfaglig rådgiver man er velkommen til at kontakte enten for at få individuel viden og vejledning eller mhp. at deltage i pårørendegrupper.
Læs eventuelt mere på vores hjemmeside www.demenscentret-pilehuset.dk

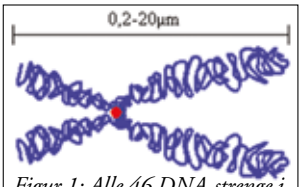
Nordisk koordinator for EHDN
Mette Gilling Nielsen
gilling@euro-hd.net · Tlf. 2613 7376
www.euro-hd.net

Nyheder fra EHDN:

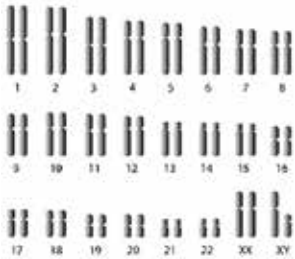
Hvorfor er Huntingtons Sygdom arvelig, og hvad er en genetisk/arvelig modificerende faktor?

Huntingtons Sygdom (HS) er en arvelig sygdom. Det ved de fleste af jer nok allerede. Men hvad vil det sige?

Inde i kroppens celler findes arvematerialet – DNA'et – der bestemmer, om vi får blå eller brune øjne, hvor høje vi bliver, og også om vi får Huntingtons Sygdom eller ej. DNA'et ligger som 46 lange tråde, der oftest er rullet op i X-formede garnnøgler kaldet kromosomer. *(Se figur 1).*
Kromosomerne hører sammen to og to, så man har to kromosom 1, to kromosom 2 osv. *(Se figur2).*



Figur 1: Alle 46 DNA-strenge i cellerne er rullet op i X-formede garnnøgler, kaldet kromosomer.

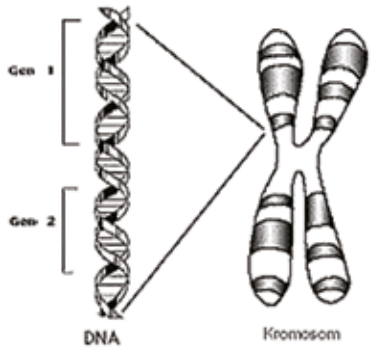


Figur 2: Hver enkelt celle i kroppen indeholder 46 kromosomer fordelt på 23 par. Det ene kromosom i et hvert par har man fået fra sin far, og det andet fra sin mor.

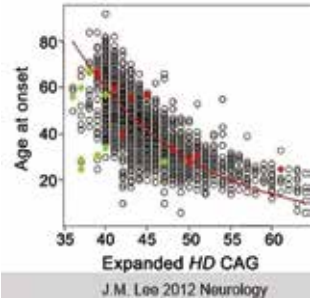
Det ene kromosom i hvert par har man fået fra sin far, og det andet kromosom har man fået fra sin mor. Trækker man et kromosom ud, så man kan se hele DNA-strengen, kan man se, at DNA'et er som en bog skrevet med kun 4 forskellige bogstaver: A, C, G, T. (Se figur 3).
På alle 46 DNA-strenge i en celle er der ca. 3.000.000.000 bogstaver i alt, hvilket udgør både byggevejledningen til et givet menneske, samt instruktioner til hvordan dette menneske skal fungere på det cellulære niveau. Har man lært at læse DNA-sprog, og begynder man at læse fra én ende af hver DNA-streng, vil man støde på et "START" og senere

Figur 3: Kigger man nøje efter, kan man se, at DNA-strengene er som bøger skrevet med kun 4 bogstaver: A, C, G, T.

et "STOP", der angiver, hvor et gen begynder og ender. Ethvert af disse gener kan omsættes til et protein, og det er proteinerne, der laver langt det meste arbejde i cellerne. Læser man videre, vil man støde på "START" og "STOP" mange, mange gange på hver enkelt DNA-streng, fordi generne ligger som perler på en snor langs DNA-strengene. *(Se figur 4).* Fordi man har to af alle kromosomer, har man også to versioner af alle gener (og dermed proteiner) – en version fra mor og en version fra far, og når man selv får børn, vil man derfor give hver af disse versioner af generne videre med 50% sandsynlighed. Man regner med, at vi mennesker har ca. 20.000 gener i alt fordelt på de 23 par kromosomer.



Figur 4: Generne ligger som perler på en snor langs kromosomerne. Man regner med, at der i alt er ca. 20.000 gener fordelt langs de 23 par kromosomer hos mennesket.



Figur 5: Statistisk set er der en sammenhæng imellem længden af CAG-gentagelsen i HS-genet (Expanded HD CAG), og den alder HS-symptomerne begynder (Age at onset). Der forekommer dog ekstremt stor individuel variation, så man kan ikke alene ud fra en persons CAG-længde forudsige, hvornår vedkommende vil opleve symptomer på HS. Figuren er taget fra artiklen skrevet af J. M. Lee i 2012 i tidsskriftet "Neurology".

På kromosom 4 ligger genet huntingtin (HTT), der er et kæmpe stort gen. I begyndelsen af genet er de tre bogstaver "CAG" gentaget 40 eller flere gange i mennesker med HS, hvorimod mennesker, der ikke har- eller vil få HS, kan have ned til 9 CAG-gentagelser. For mange år siden blev det vist, at der statistisk set er en sammenhæng imellem antallet af CAG-gentagelser og debutalderen af HS (den alder, hvor symptomer på HS begynder). *(Se figur 5).*

Det betyder, at kigger man på en stor gruppe mennesker med HS, vil mennesker med flere CAG-gentagelser statistisk set få symptomer på HS tidligere end mennesker med færre CAG-gentagelser. Hvis man kigger på figur 5 er det dog meget tydeligt, at der forekommer ekstremt stor variation imellem enkeltindivider. Ser man f.eks. på mennesker med 40 CAG-gentagelser (40 på x-aksen i figur 5), bliver nogen syge når de er 35 år gamle, hvorimod andre er omkring 80 år, før de får symptomer. Det er en variation på 45 år! Det fortæller os flere væsentlige ting:

1) for den enkelte person kan man <u>ikke</u> ud fra CAG-længden alene forudsige, hvornår vedkommende vil få symptomer på HS
2) andre faktorer end antallet af CAG-gentagelser i huntingtin-genet spiller en væsentlig rolle for, hvornår man får symptomer på HS.

Men hvad skyldes denne kæmpe variation? Det ved man desværre ikke med sikkerhed, men det antages, at både genetiske/arvelige- samt miljømæssige faktorer er af betydning. Det er af meget høj prioritet inden for HS-forskningen at forsøge at finde ud af hvilke faktorer der her er tale om, fordi det ville kunne give et fingerpeg om hvilke typer behandling, der ville være effektive ved HS. Som eksempler på miljømæssige påvirkninger/faktorer, der er blevet gisnet om at kunne påvirke symptomdebut hos HS-patienter kan nævnes motion og kost, men ingen enkeltfaktor er vist at have større gavnlig effekt end hos andre mennesker (det er selvfølgelig også sundt for mennesker med HS at spise sundt og dyrke motion ☺). Tilsvarende er der blevet ledt efter genetiske/arvelige faktorer, der påvirker symptomdebut, hvilket to af de nyeste artikler på HDBuzz handler om. De to artikler beskriver to forskellige typer af genetiske/arvelige modificerende faktorer.

I artiklen: "Skru det op – variant i HS-genet påvirker symptomdebut" beskriver den svenske forsker Kristina Becanovic en ændring i DNA'et **tæt på** *HTT-genet.* Denne ændring har en direkte effekt på *HTT-genet* og er gavnlig, hvis den sidder foran det forlængede *HTT-gen,* men skadelig hvis den sidder foran det almindelige *HTT-gen.* Denne ændring er meget sjælden på verdensplan, men findes relativt ofte i Danmark, hvorfor Anne Nørremølle fra Panum Instituttet har deltaget i undersøgelsen med prøver og information fra Det Danske Huntington Register (DHR). DHR er et enestående register på verdensplan – ingen andre lande har et register med familieoplysninger som det, der findes i Danmark, hvilket betyder, at vi har muligheden for at bidrage med enestående forskning om HS, der muligvis kan være til stor gavn for udviklingen af nye behandlinger. Derfor er Anne Nørremølle, Sven Asger Sørensen og jeg netop ved at planlægge et større studie, hvor vi i de danske HS-familier i DHR systematisk vil lede efter ændringer i DNA'et tæt på HTT-genet, der enten er gavnlige eller skadelige for sygdomsudviklingen.

I artiklen: "Stort studie afslører nye 'genetisk modificerende faktorer' for Huntingtons Sygdom" har et internationalt konsortium af forskere undersøgt flere tusinde personer med HS fra hele verden for at finde genetiske modificerende faktorer **langt fra** *HTT-genet.* Forskerne fandt tre områder på tre forskellige kromosomer (15, 8 og 3), der tilsyneladende indeholdt faktorer, der påvirker symptomdebut ved HS. Da disse områder på kromosomerne er relativt store, og indeholder mange gener, arbejdes der i øjeblikket på at identificere præcis hvilke gener, der er de væsentlige, men der spekuleres allerede over hvilken effekt disse gener kunne tænkes at have. Tilsyneladende kan der fra flere af generne i de udvalgte områder laves proteiner, der sørger for, at *HTT-genet* ikke bliver yderligere forlænget. Så denne cellulære proces er foreslået at være central i sygdomsudviklingen. Ved fremgangsmåden i denne artikel vil man typisk finde genetiske faktorer, der er almindelige i befolkningen, men som hver især kun har mindre effekt på sygdomsudviklingen i modsætning til de ovenfor beskrevne familieundersøgelser, der fokuserer på sjældne varianter med individuel større effekt. De to fremgangsmåder supplerer hinanden godt, og vil altså forventes at give helt forskellige resultater. Det bliver spændende at følge dette arbejde de kommende år.

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 en liste over de artikler, der er blevet oversat siden sidst:

- Skru det op – variant i HS-genet påvirker symptomdebut
- Stort studie afslører nye 'genetisk modificerende faktorer' for Huntingtons Sygdom
- Oplyser vejen: En ny biomarkør for Huntingtons Sygdom

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, Bettina Nørremark, Marianne Rom, Regina Reynolds 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

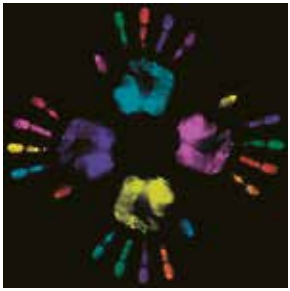
Vælg et kursuscenter som gør en forskel!

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"***

Kære pårørende til pårørende

Vi bringer et indlæg fra et medlem som en håndsrækning til jer, der har prøvet, hvor svært det kan være at være f.eks. kæreste til en pårørende. Det kan være svært at forstå, hvor kompleks situationen og følelserne er, så derfor har du nu en unik mulighed for at få en snak med andre i samme situation og være en del af en netværksgruppe.

Så derfor:

Synes du også, at det er svært?

- at være syg er svært!
- at være pårørende er svært!
- at være pårørende til den pårørende er faktisk også svært!

Befinder du dig i sidstnævnte kategori, dvs. som kæreste / ven / veninde til en pårørende, og kunne du være interesseret i at mødes i et netværk, hvor dine tanker, bekymringer og problemer er i fokus, så er det nu du kan melde dig på banen.

- Meld ud om denne idé tiltaler dig!
- Brug dine erfaringer og hjælp andre!
- Få gode råd og opbakning fra ligesindede!
- Tal med andre i samme båd!
- Støt op og gør en forskel!

For tilmelding til netværksgruppen og yderligere information venligst kontakt formand: charlotte@huntingtons.dk - tlf 53 20 78 50

Charlotte Hold

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

Små RNA molekyler med stor betydning for udvikling af HS

For ca. et år siden begyndte Regina Reynolds, som læser molekylær biomedicin ved Københavns Universitet, sit specialeprojekt, og det blev starten på et nyt forskningsfelt, som vi tog op i vores gruppe på Panum Instituttet.
Vi ved, at længe før nogle af hjernecellerne hos HS patienter dør begynder de at fungere dårligere, men trods mange undersøgelser er det endnu ikke lykkedes at finde ud af hvorfor. Derfor er der heller ikke fundet måder at standse cellernes degeneration på. Dette skyldes nok, at når normale hjerneceller arbejder foregår der rigtig mange processer i cellerne, som hver for sig er komplicerede og som desuden griber ind i hinanden, kort sagt er der utroligt mange brikker i puslespillet. Men vi ved nu også, at der er nogle overordnede faktorer, som styrer det hele, og det vil derfor være vigtigt at kende dem og få viden om, hvordan de virker og hvilke andre faktorer i cellerne de virker på. Meget nyt er det, at små RNA molekyler er sådanne overordnede faktorer (se faktabox om små RNA molekyler), og Regina har undersøgt om et af disse molekyler, som kaldes mikroRNA 34, har nogen betydning for udvikling af HS.
I hjernevæv fra vore HS musemodel har Regina målt mængden af mikroRNA 34 og sammenlignet det med mængden i hjernevæv fra normale mus. Allerede når musene er 8 uger gamle og kun lige er begyndt at vise tegn på HS ses et fald i mikroRNA 34, og dette fald fortsætter til musene er 11-12 uger, hvor de er i det seneste stadium af sygdomsforløbet. Det er tidligere fundet, at mikroRNA 34 nedregulerer et vigtigt molekyle, som kaldes SIRT1. Derfor har Regina også målt mængden af SIRT1 og fundet, at når mængden af mikroRNA 34 falder, så stiger mængden af SIRT1. Spørgsmålet er så, hvilken betydning disse fund har for hjernecellernes ve og vel. Her er det interessant, at SIRT1 har noget at gøre med normal aldring, hvor mængden af SIRT1synes at falde, når man bliver gammel. Derfor har nogle forskere tænkt, at en øgning af SIRT1 kunne være en behandling, som også kunne gavne ved HS, og der er også forsøg i gang med dette. Medens andre mener, at det i stedet for vil gavne at nedsætte

FAKTA:
mikro-RNA, miRNA, klasse af små RNA-molekyler i eukaryote celler. De er involveret i at regulere geners aktivitet på RNA-niveau, normalt ved at hæmme translationen af mRNA til protein. Der er påvist over 250 gener for miRNA i mennesket, men computeranalyser af menneskets genom tyder på, at der findes over 1000, og det er muligt, at flertallet af menneskets gener reguleres af miRNA.
Kilde: Gyldendal, Den Store Danske.

mængden af SIRT1 hos HS patienter, hvilket vores undersøgelser også kunne tyde på. Der mangler altså helt klart en nærmere undersøgelse af disse modsat rettede teorier.

Projektet har været finansieret via EHDN som et såkaldt seed-fondprojekt, der gives til afprøvning af nye ideer eller behandlingsstrategier, og vi har netop afgivet rapport om resultaterne. Reginas resultater rejser imidlertid mange nye spørgsmål, som hun nu er i gang med at undersøge. Er der en direkte virkning af mutant huntingtin på mikroRNA 34? Er der andre vigtige faktorer end SIRT1 som reguleres af mikroRNA 34? Det er nogle af de spørgsmål, som Regina håber at finde svar på, inden hun skal afslutte sit speciale.

Lis Hasholt
Lektor emeritus ved ICMM,
Panum Instituttet

Regina Reynolds

DVKT ApS
Dansk Ventilation & Klima Teknik
støtter Landsforeningen HS

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

Nyt fra socialrådgiver:

Kørekort:
Har du brug for at få tjekket dine køreegenskaber, vil jeg nævne at PTU har 3 tilbud som kan have interesse.

1. En køretime med en kørelærer, som bagefter giver en vurdering af dig som chauffør. Pris 530 kr.
2. 1 køretime med en kørelærer og en fysioterapeut som begge giver dig en vurdering af dig som chauffør. Pris 975 kr.
3. En køretest som består af en pakkeløsning, som indeholder 1-2 køretimer og 3 konsulenttimer i alt 3.865 kr.

Som hovedregel vil vi her fra hukommelsesklinikken anbefale en køretime med en kørelærer, altså det billigste tilbud ud fra den begrundelse, at man som oftest er godt udredt fra hospitalets side omkring ens kognitive evner. Det der er behov for, er kun at få tjekket sine køreegenskaber.

Arbejdsløs/sygemeldt.
Har du mistet dit job og er blevet fritstillet fra samme, skal du være opmærksom på, at arbejdsgiver skal sygemelde dig. Det er en fordel for begge parter. Arbejdsgiveren vil få sygedagpengerefusion i fritstillingsperioden, og du vil være berettiget til sygedagpenge når lønnen stopper.
Er du så uheldig, at du ikke er blevet sygemeldt i fritstillingsperioden, skal du huske at melde dig arbejdsløs fra den første dag, du er ledig. Kan du ikke klare presset med fx jobansøgninger i arbejdsløshedsperioden og tanken om et nyt fuldtidsjob, så tag kontakt til det hospital, du er tilknyttet og prøv at drøfte med behandlerteamet. Er dette tilfældet, skal du stadig først melde dig arbejdsløs og efterfølgende melde dig syg på Jobnet "min side", så får arbejdsløshedskassen automatisk besked.

Socialrådgiver Pernille Starnø,
Hukommelsesklinikken.

AKTIVITETSKALENDEREN

TIDSPUNKT	*AKTIVITET*	*STED*	*INFORMATION*
3. oktober 2015	Positivdag	Vejle	Se omtalen i blad 2, 2015
31. oktober 2015	Forældredag	Vejle	Se omtalen i blad 2, 2015
18. - 19. november 2015	Nordisk konference for fagfolk	København	Se omtalen i blad 2, 2015
19. november 2015	Julebanko	Gentofte	Se mere på www.huntingtons.dk
29. november 2015	Julebanko	Herning	Se mere på www.huntingtons.dk

NYT fra Lokalgruppen VESTSJÆLLAND

21. april lykkedes det med et møde hos Inger i det mest fantastiske varme forårsvejr. Bl.a. drøftede vi afholdelse af vore møder, hvor et forslag fremkom om møder forår, sommer og efterår. Derudover snakkede vi selvfølgelig om den forestående generalforsamling, og vi bakker op om fornyelse af foreningens vedtægter. TAK til Inger for beværtning.

Den 26. august besøgte vi den meget smukke "senhave" også kaldet "Zengarden" i Vedde nær Stenlille.
Vi havde en pragtfuld eftermiddag i haven, hvor ejeren Jørgen levende fortalte om havens opbygning, efter at vi havde nydt lidt koldt til ganen. Haven er mageløs smuk, og her i august blomstrer over 2000 georginer, og i stenhaven risler vandløb og vandfald. Rundt omkring i haven er hyggelige siddepladser, så vi fandt en god plads til en sludder mens vi nød eftermiddagskaffen og kagen efter vores havevandring. Lokalgruppen var i dag fuldtallig plus Asger og Eli. Vi havde en dejlig eftermiddag.
Næste møde er 26. oktober hos Kirsten og Jens Peter i Hørve. Den 26. oktober 1985 blev lokalgruppen Vestsjælland stiftet!

Jytte Broholm

Indkomne bidrag og gaver

i perioden 1. maj til 31. juli 2015

Private gavebidrag (41 gavegivere)	kr. 12.202,00
Bårebidrag (18 givere)	kr. 3.575,00
Landsindsamling (33 givere)	kr. 14.200,00
Energi Nord A/S	kr. 161,56
Arv	kr. 48.864,23
I alt	**kr. 79.002,79**

Landsforeningen siger mange tak for alle bidragene.

Karen Ørndrup, kasserer

Landsindsamling 2015 – Giro 424 2424

Landsindsamlingen har nu været i gang siden 24. juni og fortsætter indtil 24. september. Som det ses af ovenstående, er der pr. 31. juli indkommet:

Kr. 14.200,- fra 33 givere.

Resultatet af landsindsamlingen er et vigtigt led i foreningens økonomi. De midler, som foreningen selv skaffer til veje, har stor betydning for foreningens drift og aktiviteter, bl.a. fordi støtten som foreningen modtager fra Udlodningsmidlerne (tidl. Tips- og Lotto) delvis er afhængig af de midler, som foreningen selv skaffer til veje.
Desværre har SKAT pr. 1. januar 2015 p.g.a. nye regler tilbagekaldt foreningens godkendelse efter ligningslovens § 8A, hvorfor der ikke længere gives skattefradrag for de indbetalte gavebidrag. I bestyrelsen håber vi dog på, at vi alligevel når et godt resultat ved dette års landsindsamling.
Ekstra girokort kan rekvireres hos formand og kasserer. Endvidere kan indbetaling ske til Sparekassen Sjælland, konto: 6150 1181350. Anfør venligst "Landsindsamling" og afsender.

Karen Ørndrup, Kasserer

Rådgivning om pasning og pleje

Plejehjem/institutioner og hjemmepleje med interesse for Huntingtons Sygdom kan få besøg med henblik på rådgivning om pasning og pleje af HS-patienter.
Rådgivning koster kr 500,- (beløbet går til landsforeningens arbejde) + konsulentens transportudgifter.
Henvendelse til: Landsforening Huntingtons Sygdom – tlf 53 20 78 50
e-mail Charlotte@huntingtons.dk

JYSK HANDI

hjælpemidler til børn og voksne siden 1990

ALT ER MULIGT

Vidste du, at Jysk Handi producerer og forhandler produkter specielt udviklet til personer med Huntingtons Sygdom ?

Plejeseng, specialpolstret

Rygskjold for toilet

Glødesikkert cigaretrør

Du har mulighed for, at afprøve plejeseng og HS Stol Omega i en 14-dags periode. Klik ind på vores hjemmeside og læs mere.

HS Stol Omega

www.jyskhandi.dk

Målrettet samarbejde

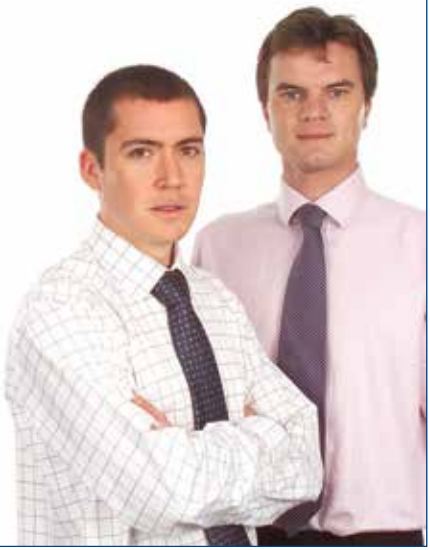
Synlige resultater

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 HS-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 HS i familien. *Pris 30,- kr. + porto.*

Pjecer

"Huntingtons Sygdom, Information til HS-ramte og deres familier"
af Diana Reffelsbauer, tilpasset danske forhold af LHS.
„Vejledning i omsorg og praktisk bistand"
Begge pjecer kan downloades frit fra www.huntingsons.dk eller bestilles til en pris af 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@rsyd.dk
Odense Universitetshospital — og Annette.lolk@rsyd.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. november 2015