ISSN 2245-5957

huntingtons.dk

32. årgang • Vinter 2015 • Nr. 4

Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Indhold

Formanden har ordet 3
Weekendseminar for unge 4
Forældredagen 2015
- en deltagers beretning. 6
Ægtefælledag i Vejle 8
Enroll-HD Site Investigator
Meeting 10
Nordisk Huntington Konference . 12
EHA Polen- Warszawa 14
Forsøg med genhæmmende
behandling startet. 20
Det globale registerstudie Enroll-HD
ruller flot i Danmark 22
ERFA for HS terapeuter. 24
FB-gruppe for HS terapeuter 25
Ny lov ændrer og forbedrer proceduren for kronikertilskud til medicin 26
Trone gyngestol som hjælpemiddel 27
Nyheder fra EHDN 28
Præsentation af Huntingtonteamet 31
Familie- og psykoterapeut
på Tangkær 32
Psykolo fra Odense tilknyttet LHS 33
Ny roman om HS 34
Ny film om familie med HS. 35
Ekstraordinær generalforsamling . 36
Ordinær generalforsamling. 37
Nyt fra lokalgruppen Vestsjælland 38
Sjældnedag-løbet 2016 39
Aktivitetskalenderen 39
Indkomne bidrag og gaver 40
HS-materialer. 43
Vigtige adresser og telefonnumre . 44

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. 22 28 29 43
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. april 2015.
Deadline for indlæg til dette nummer er den 25. marts 2016.
Indlæg sendes til:

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

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

Formanden har ordet

Så er vinteren over os igen, og der er ikke mange dage til jul. Håber alle vil hygge sig her i juletiden med de traditioner som er meningsfulde for den enkelte.

I dette år er forskningen inden for Huntingtons kommet langt. Der forskes både i Danmark og udlandet og der samarbejdes landene imellem. Noget medicin er kommet så langt at det afprøves på mennesker. Det vil sige at forskningen har sat en milepæl. Nu testes om denne medicin overhovedet virker og hvilke mængder og hyppighed der giver resultater. Det bliver rigtig spændende at følge. I bladet fortæller Lena Hjermind bl.a. om mekanismerne bag den nye medicin. Dog må vi huske, at der stadig er lang vej fra afprøvning til en decideret behandling.

Det at fortælle og høre om hvordan andre familier håndterer Huntington er meget givende for alle som har sygdommen inde på livet. Derfor er det også rigtig ærgerligt at positiv dagen måtte aflyses. Foreningen havde søgt og modtaget penge til dagen, som desværre måtte aflyses pga manglende deltagelse. Vi vil prøve at afholde dagen igen til foråret. Dog har der været afviklet mange andre gode arrangementer bl.a. to forældredage. Så en lille opfordring til at møde op til vores arrangementer og drage nytte af mødet med ligesindede.

I bladet kan man bl.a. læse om EHA's (European Huntingtons Association) konference i Warszawa samt Nordisk Huntingtons Konference i København. Begge meget spændende og med stor deltagelse. Ny psykolog fra Fyn præsenteres, nemlig Per Wermuth fra Odense, som fremover vil samarbejde med LHS. Der fortælles om et styrket og udvidet fagligt netværk af ergoterapeuter og fysioterapeuter "ERFA", som arbejder med Huntingtons i Danmark. Alt dette og meget mere kan der læses om i bladet.

God læselyst! og her til sidst vil jeg ønske jer alle en rigtig Glædelig Jul og et Godt Nytår. Håber året der kommer vil bringe mange gode oplevelser og megen glæde.

Charlotte Hold

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

Weekendseminar

Så åbnes dørene igen til weekend-seminar for unge i alderen 18–45 år.

Du/I skal sætte kryds i kalenderen fra fredag den 26. februar til søndag den 28. februar 2016. Stedet, hvor vi skal nyde hinandens selskab er:

Guldberghus ved Kobæk Strand,
Rypevej 12, 4230 Skælskør

Huset ligger kun 500 meter fra skov og strand i naturskønne omgivelser.
Selve huset er fra starten af 1930'erne, og det kan selvfølgelig ses og mærkes i de små sovegemakker eller på de skæve gulve– omvendt er det også charmen ved huset. I 1980'erne gennemgik huset en større renovering, hvor der blev etableret badefaciliteter, opsat nyt køkken og tilføjet en ny fløj.
Huset har 33 sengepladser fordelt på 13 værelser, herudover er der en sovesal med plads til 10 personer på madrasser.
Se mere på www.guldberghus.dk

Hvem er du?

Vi ved ikke, hvem du er, måske er du positiv-testet, negativ-testet, risikoperson, pårørende eller noget helt andet.

Alderen 18-45 er ikke det afgørende.
Men man skal kunne klare sig selv.

Det vigtigste er, at du har lyst til at bruge en weekend med andre, der har HS tæt inde på livet. Denne weekend er en oplagt mulighed for at bygge netværk med ligesindede som dig selv.

Praktisk info om weekenden:
Prisen for denne weekend er:
250 kr. for medlemmer af foreningen.
1000 kr. for ikke-medlemmer.
Dette inkluderer 2 overnatninger samt forplejning.
Der vil blive serveret drikkevarer til maden, hvad du skal drikke derudover, skal du selv medbringe.

Du bedes selv medbringe:
Dyne, pude, lagen, betræk (evt. sovepose i stedet) og håndklæde.

Tilmelding
skal ske senest den 12. februar 2016 til:
Lene Kristiansen
E-mail: lenekr76@hotmail.com
Telefon: + 45 22 79 99 39

Eller

Lene Siggaard
E-mail: siggibaby@hotmail.com
Telefon: + 45 28 97 59 04

Eller ved en mail til:
kontor@huntingtons.dk

Vi glæder os til at se jer allesammen til en helt fantastisk weekend.

Lene Kristiansen
Lene Siggaard
Jeanette G Larsen.

Program:

Fredag den 26. februar 2016

Kl. 15.00-18.00: Indkvartering. Der vil være kaffe på kanden og en lille kage.
Kl. 18.00: Velkomst og kort gennemgang af weekenden ved Lene Kristiansen, Lene Siggaard og Jeanette Larsen.
Kl. 18.30: Aftensmad.
Kl. 20.00: Fri og fælles hygge.

Lørdag den 27. februar 2016.

Kl. 8.30- 9.30: Morgenmad.
Kl. 10.00-12.00: Foredrag ved Psykolog Tine Wøbbe.
Kl. 12.30-13.30: Frokost.
Kl. 13.30-15.00: Gruppedebat.
Kl. 15:00-16:00: Personlig Historie: Lene Kristiansen vil fortælle om livet som positiv testet, og som mor til en positiv testet.
Kl.16:00-18:30: Fri og fælles hygge
Kl. 18.30: Aftensmad og efterfølgende fælles hygge.

Søndag den 28.februar 2016.

Kl. 8.30- 9.30: Morgenmad.
Kl. 10.00-11.00: Evaluering og valg af nye planlæggere til året 2017.
Kl. 11.00-12.00: Der pakkes sammen på værelserne og i opholdsrummene.
Kl. 12.00-13.00: Frokost.
Kl. 13.00-13.30: Den sidste fælles oprydning.

Farvel og tak og på gensyn i 2017

Forældredagen 2015 – en deltagers beretning

Som ny -- eller i hvert fald ny-erkendt - Huntington-familiemedlem mødte jeg op på dagen for "forældremøde" - som så meget andet i dette univers lidt grotesk at skulle til "forældremøde" for sin 34-årige datter. Men i denne nye virkelighed, som Huntington er, føles det både rigtigt og nødvendigt, og jeg har været tilmeldt i måneder. Jeg har i bladet og andre steder læst, hvor stor glæde andre har af f.eks. Ægtefælledagen, så selvfølgelig skulle jeg med. Det er 2. gang, at Forældredagen afholdes, og ved dagens slutning var der stor enighed om, at det skal fortsætte, og at det skal være i det år, hvor der ikke afholdes "Rundt om HS" - med den begrundelse, at ved det møde er der mulighed for at melde sig til forældregrupper.
Mødet foregik på Hornstrup Kursuscenter, hvor jeg så heller ikke har været før .. men det havde mange af de andre, ja, i det hele taget bar mødet præg af , at der er mange, der kender hinanden og har gjort det i mange år, på kryds og tværs. Og nu er jeg så også lukket ind, og tak for det. Når det nu skal være.
For det skal det jo. Når Huntington rykker ind og en del andet rykker ud, bl.a. et normalt liv, såmænd - ja, så er det guld værd at møde andre, som ikke behøver en masse forklaringer for at forstå, hvad "jeg" står i. Eller kommer med fortvivlende gode råd, som jeg selv har været omkring de første 100 gange, tsk, tsk ---- Ved den indledende runde, hvor vi fortalte frit om os selv og vores situation, var det, som om der ikke blev præsenteret et eneste dilemma, som jeg ikke genkendte på et eller andet niveau, og hvor smerteligt det end er at høre om barske forløb og fortvivlende situationer fra dem, som har været igennem det .. så er det jo sandheden. Vi var 15 om bordet, incl. vores foreningsformand, Charlotte og demenskonsulent (par excellence, tror jeg) Anni fra Herning.
Med ærlighed kommer man længst - den sætning faldt også, men det var i forbindelse med en debat om, hvornår er det rigtigt at fortælle sine børn, hvad deres far/mor fejler og hvilke konsekvenser det har for dem selv. Som så meget andet, som har med Huntington at gøre, så var konklusionen, at det er individuelt og alligevel med den ubarmhjertige huntington-konsekvens, som vi alle kender - nemlig at "noget" kværner sin egen stille vej, og at vi bliver nødt til at forholde os til det, hele tiden og hele vejen. Et bud på "rigtigt tidspunkt" var: der er aldrig et rigtigt tidspunkt, så derfor kan man lige så godt sige det nu - et andet, at det kommer an på, hvor tidligt børnene er blevet konfronteret med sygdommen, f.eks. set mostre og onkler syge eller besøgt syge bedsteforældre.
Efter indledende runder var der fint frokostbord og god tid ---hvilket er helt OK og ikke "spild", for snakken fortsætter jo ved bordene. Lidt mere struktureret efter frokost: vi blev inddelt i to grupper, og - ja, snakken fortsatte. Det kan godt være lidt svært at holde sig til emnet: forældre, fordi alting på huntington-vis lapper ind over hinanden --- f.eks. har en forælder til et sygt barn eller en "positiv" jo haft

en syg ægtefælle -- så hvornår er man far/mor og hvornår ægtefælle .... ja men vi huntingtinere er jo det hele på en gang.
Som et andet guldkorn, der faldt: Du kan gå ud af et forhold, men du kan ikke gå væk. Dette relevant for en diskussion om, hvor ansvarlig man er /kan blive for en syg forælder, som man er skilt fra, men som jo er far/mor til ens børn. Jep, vi forstår hinanden!! gør vi så.
Efter eftermiddagskaffen og tæt på afskeds-aftensmaden blev der antydet et emne, som jeg bagefter har tænkt: måske var det basis for en pårørendedag. Emnet er: Hvordan tackler du det, når det hele er for meget. Når du er sort af fortvivlelse og træthed -- når du gør dit bedste, prøver at forudse og handle og alligevel får uberegnelige reaktioner retur -- når dit hjerte er gået i stykker over at se dit barn forsvinde fra dig og du alligevel er nødt til at hele det , gang på gang og igen--- når du har utrolig svært ved at håndtere dit raske positiv-barn, uden at katastrofetankerne vælter dig og du GODT VED, at det er det eneste, dit barn ikke har brug for ---ja, der er utallige emner og der kom et par svar: Begraver mig i arbejde --- går ud i haven og graver et stort hul ---. Jeg er sikker på, at man kunne tilføje: taler med andre i samme situation. Det er vildt hårdt at tale om. Og det er værre at lade være.
Men apropos, så er og bliver det jo vores voksne børns valg, hvor meget de vil indvie os i, om de er testet eller ej -- emnet blev strejfet og til min overraskelse var der faktisk adskillige af dagens forældre, der ikke vidste det, fordi -- ja, hvorfor? vi har ikke spurgt - vi tænker, at hvis jeg skal vide noget, så siger de det - vi respekterer og forstår helt ind i marven, at det kun er den, det drejer sig om, der kan bestemme, hvad han/hun vil og hvem det skal deles med - vi ved, at det også kan være problematisk at blive testet negativ, hvis man har positive søskende. Overlevelsesskyld, blev det kaldt. Totalt upraktisk, du der Vor Herre! Har du heller ikke her tænkt dig helt godt om ---
Jeg vil tilføje en lille god historie fra dagen: en far fortæller, at hans positivt testede søn havde fået et dejligt barn. Det syns jeg, er så opmuntrende! At barnets mor har trodset sortsynet og fået barn med den mand, hun elsker, velvidende, at der er en risiko for faderen, som man for altid skal leve med. Og at den unge positiv-far måske har spurgt mennesker i systemet til råds: kan jeg tillade mig at få børn? og muligvis har fået det barske, ubarmhjertige og grotesk smukke svar, som jeg ved fra en anden positivist, at det gives fra kompetent hold: "du skal i hvert fald sørge for at få det med en, som kan tage over---" Vi gør det sgu! sir de unge mennesker, og spørg os, om farfar elsker denne lille pige over alt på jorden....hæhæ.
Aftensmaden var noget med unghanebryst og der faldt et par muntre kommentarer fra kursus-veteranerne om, at den unge hane må ha nogle år på vingen nu, for den har været på menuen ved alle tidligere emnedage. Måske vi kunne anmode om hakkebøf til næste kursusdag? Nå, det er vist for plat for stedets niveau, som for resten var fint. Dejligt venligt personale, gode rammer og noget meget sjældent: rigtig te! med te-æg og det hele og endda 5-6 forskellige slags at vælge imellem. Og to-go krus, så man kan ta en sjat med at køre hjem på. Meget flot.
Og så var det afsked med, syns man som debutant "alle mine nye venner". Vi ses igen, her eller der og lige pludselig.

Birgitte Havskov

Ægtefælledag i Vejle

Endelig fik jeg tiden og ikke mindst overskuddet til at skrive, det manglende overskud kender vi alle som ægtefæller til en Huntington ramt til.

Da jeg stod op tidligt om morgenen for at køre mod Slagelse for at mødes med en anden kvinde, som havde tilbudt samkørsel, var jeg mildest talt nervøs/spændt/urolig. Ville jeg kunne bruge et sådan møde til noget, ville der mon være nogen i samme båd som mig, ville der være nogen der forstod og ikke mindst, vil jeg kunne få nogle gode råd til, hvordan jeg passer på mig selv i det her kaos, som Huntington har medført i mit/vores liv.

Vi skulle mødes kl 10.00 i Vejle, 12 var fra Jylland og kun 3 havde kørt den lange vej fra Sjælland.

Allerede da jeg træder ind i lokalet, mærker jeg en helt særlig varme og forståelse, på trods af at vi ikke havde præsenteret os endnu. Der ventede os et dejligt morgenbord med brød og kaffe, og allerede inden præsentationsrunden gik snakken ivrigt.

Ved præsentationsrunden fik vi alle vores tid til at fortælle om vores familiesituation hver især. Der blev både grinet og grædt, og det var tydeligt at se, når man kiggede om bordet, at vi alle forstod hinanden og bekymrede os om hinanden. Nogle havde været der et par gange før, for andre var det første gang. Ingen af os havde en historie der lignede hinanden. Nogle havde ægtefæller tidligt i processen, andre nogle der var længere i processen og igen nogle der allerede var blevet så plejekrævende, at de ikke længere var i eget hjem, ligesom vores ægtefæller var ramt af sygdommen på forskellige måder. Nogle havde ægtefæller, der var særligt ramt på det kognitive, og atter andre på det fysiske og andre på det psykiske. Men fælles for os alle var en helt særlig forståelse og anerkendende blikke.

At leve med en ægtefælle, hvor man ikke kun er to i et forhold, men at man samtidig har en sygdom der ændrer ens ægtefælle så markant, er svært. Det er svært at finde forståelse hos pårørende og familie, det er svært at se sin elskede sygne hen på denne måde, det er svært ikke at have kontrollen og vide, at det udelukkende er sygdommen, der bestemmer, hvor vi føres hen, men ved at være positiv og tale åbent oplever jeg/vi en særlig forståelse fra folk, omend de ikke helt forstår, hvad vi står i.

Af og til spekulerer jeg over hvor folk i vores omgangskreds er blevet af, er de blevet så skræmt af sygdommen, vil de ikke erkende den, eller er det os som familie, der har trukket os for at beskytte os selv?

Ved frokosttid blev der serveret en utrolig lækker frokost, og selv ved spisningen gik snakken lystigt.

Efter frokost blev vi inddelt i 2 grupper, en hvor vi havde ægtefæller i tidligt stadie af sygdommen, hvor nogle af os

stadig havde hjemmeboende børn, en anden gruppe, hvor sygdommen havde et voldsommere tag i deres ægtefæller, og nogle hvor deres ægtefæller var så syge, at de nu var på plejecenter.

Der blev snakket og delt erfaringer, særlige spørgsmål som hvornår skal jeg/vi fortælle, at mor/far er syg, og hvor meget skal vi fortælle om HS. Hvordan opdrager vi børn i en familie hvor HS helt tydeligt har ændret vores ægtefællers personligheder, hvornår er det tid til plejecenter og ikke mindst, hvordan passer vi ægtefæller på os selv, så vi ikke går helt ned på sygdommen.

Ens for os alle var, at vi ikke var særligt gode til at passe på os selv, det er svært at finde tiden til sig selv, og selvom Lalia hele tiden forsøgte at få os tilbage på sporet, endte vores snak hele tiden i noget andet. Det er som om vi alle hellere vil/kan drage omsorgen for andre end os selv, en del af vores liv består jo også i at pleje vores ægtefæller/børn, men lige i dag er det os, det handler om, og det føles befriende at kunne tale om sine følelser og tanker uden at støde nogen.

Efter vores gruppedebat skulle vi ud på en gåtur, nogle få valgte at blive tilbage og snakke, det var en våd, kold og blæsende tur, men alligevel forfriskende. Man bliver helt tung i hovedet af alt den snak/tårer/tanker og følelser, og det føltes helt rart at få rørt kroppen.

Da vi kom tilbage våde og godt forblæste var der eftermiddags kaffe/te, igen her blev der snakket lystigt om hele den proces vi gennemgår, som pårørende til vores syge ægtefæller, vi taler alle om kærligheden der bandt os sammen dengang vi mødte hinanden, hvordan sygdommen er kommet snigende ind på os og ligesom stille og roligt har revet vores livsudkårne væk fra os, af og til ser vi et glimt af den vi forelskede os i og det føles som om det er det der gør vi holder ud, holder af og holder sammen på familien. Kl 16.30 er det tid til farvel, der bliver evalueret, og det er tydeligt at vi alle hver i sær har fået noget ud af denne dag, hvad enten det har været at få delt sine erfaringer, fået et kram, en skulder at græde ud ved, eller gode råd til at tackle HS og det den gør ved os, vores ægtefæller og familie.

Som mor til 4 dejlige unger, kone til en HS syg mand er jeg ikke god til at passe på mig selv, jeg tænker først og fremmest på mine kære, men stadig 14 dage efter mødet i Vejle, husker jeg jævnligt mig selv på at jeg behøver mig tid, til hvor jeg ikke er plejer, tid hvor jeg ikke er mor og tid hvor jeg ikke er kollega.

Jeg er blevet lidt bedre til at køre en tur på biblioteket, læse en god bog, køre en tur i skoven og tage mig lidt tid til mig selv.

Jeg er taknemmelig for at der findes et sådan arrangement, og det er absolut ikke sidste gang jeg deltager, for mig har det givet mig meget, og stadig efter et lille stykke tid hører jeg af og til fra andre, der deltog i mødet, det føles rart med et fristed og nogen i mit liv der forstår den proces jeg gennemgår, uden dette arrangement havde dette ikke været muligt.
Jeg ser frem i mod at møde en del af jer igen, og vil give en særlig tak til Lalia for at lægge tid og kærlighed i dette projekt.

Kirsten Jochumsen.

Enroll-HD
Site Investigator Meeting

I juni måned tog en delegation, bestående af læger og projektsygeplejesker fra både Aarhus, Odense og Rigshospitalet til London.

Der var møde om Enroll-HD, verdens største observationsstudie omkring Huntingtons sygdom. Målet er at følge mindst 20.000 mennesker med relation til Huntingtons sygdom, ved årlige kontroller. På den måde håber folkene bag, at kunne fremskynde udviklingen af behandlinger mod Huntingtons sygdom ved bl.a. at opbygge en større og mere komplet database om sygdommen, og samtidig give forskere i hele verden mulighed for at bruge de store mængder data.

I Danmark er vi lige gået fra forgængeren Registry, til Enroll-HD, hvilket på alle måder gjorde mødet meget aktuelt og spændende for os netop nu.

Onsdag aften holdt hele den danske delegation møde med Mette Gilling, som er Nordisk koordinator for EHDN og som I kender fra andetsteds i bladet. Hun opdaterede os om den danske del af projektet og vi havde tid til at erfaringsudveksle i forhold til opstarten af projektet, hvilket var utrolig lærerigt.

Torsdag morgen begyndte selve konferencen. Det var et møde for de europæiske Huntingstons Centre, der er med i Enroll, men også et par repræsentanter fra USA var kommet for at deltage, og lære om vores erfaringer i Europa.

Programmet var tætpakket. Der er mange, der har noget på hjertet omkring projektet og Huntingtons sygdom generelt.

Til det første oplæg hørte vi om, hvor langt man er med studiet, og hvor mange patienter, der er blevet inkluderet. Aktuelt er der 120 sites (afdelinger der inkluderer patienter) fra 12 forskellige lande, og med et total antal på knap 7000 patienter. Tallet stiger hurtigt efterhånden som alle Registry Sites får flyttet deres patienter over i Enroll.

Der blev også fortalt, at projektet nu begynder at tage fart i USA, at flere asiatiske lande er inkluderet, og at også Latinamerika er på vej til at inkludere patienter i projektet.

Det er vigtigt og godt, at projektet bliver udbredt verdensomspændende, så der er de største chancer for at lære mest muligt om sygdommen, og at vi på den måde kommer et skridt nærmere på at finde effektivt medicin.

Det efterfølgende oplæg handlede om forskningsprojekter, der er i gang relateret til Enroll. Det er endnu en vigtig funktion, at vi som fagpersoner i projektet kan søge om, at få data om noget specifikt vi finder det givtigt at undersøge, og ud fra det lave forskning, og forstå flere brikker.

Derefter var der en række oplæg om det praktiske i, hvordan vi som fagfolk strukturerer besøgene, de informationer vi får, og gør forløbet mest optimalt for både patienter og os, som fagpersoner. Det er altid interessant, at høre om, hvordan centrene, der står for disse studier, kan være meget forskellige i måden, de er organiseret, men at resultaterne er de samme, gode solide resultater.

Der var specielt fokus på vigtigheden af, at man holder kontakten til patienter fra år til år, for at være sikre på, at flest muligt kommer til de årlige kontroller, så data bliver så solide og valide som muligt. Og der var diskussion om, hvordan vi som klinikere og deltagere i forskningsprojekt bedst gør dette.

Dagen blev sluttet af med, at Mette Gilling præsenterede resultatet af indsamling af stamdata fra Danmark. Det er en unik mængde viden, som mange danske patienter, via Svend Asger Sørensens Huntingtons Register, har bidraget til, hvilket har stor betydning. De ældste patienter i registeret er født omkring år 1800, så det strækker sig langt tilbage. Bl.a. kunne Mette, fortælle at den samlede gennemsnitlige levealder for patienter med HS, er konstant, og at omkring 27 % af alle med HS bliver 70 år gamle eller ældre. Det var et meget interessant oplæg, og der var stor interesse for resultaterne ude omkring i Europa.

Endvidere kunne Mette fortælle om et nyt projekt, hvor hun sammen med Anne Nørremølle og Svend Asger vil benytte data i Dansk Huntingtons Register til at lede efter modificerende faktorer for livslængde for HS patienter.

Fredag havde vi meldt os til forskellige oplæg, der helt konkret handlede om, hvordan testene ved de årlige forskningsbesøg udføres. Der er mange måder, man kan udføre de forskellige tests på, og nogle er mere korrekte end andre. Det er spændende at høre tankerne bag, og rart at blive bekræftet i, at vi har styr på måden, hvor på disse udføres på, og at det er korrekt data vi indleverer fra Danmark til senere brug.

Mættet af nye indtryk, masser af ny viden og inspireret til, at komme hjem og få inkluderet endnu flere i projektet, tog vi trætte tilbage til Danmark og glæder os alle til, at få omsat teori til praksis.

Ditte Molin
Reservelæge
Neurologisk afdeling,
Aarhus Universitetshospital

Anette Torvin Møller
Overlæge, PhD
Neurologisk afdeling
Aarhus Universitetshospital

Den samlede gruppe af Danske Huntington læger og sygeplejersker i London.

Nordisk Huntington Konference om Livskvalitet i København november 2015

D. 18. – 19. november 2015 deltog knap 100 fagfolk fra Norden i den tredje konference om Huntingtons sygdom i DGI byen i København.
Emnet for konferencen var denne gang: ”Livskvalitet for borgere med Huntingtons sygdom og for deres pårørende”

Første taler på konferencen var psykolog *Aileen Ho* fra Reading University i Storbritanien. Hun er en del af arbejdsgruppen under European Huntington's Disease Network (EHDN).
Hun talte om at måle livskvalitet i forskellige stadier af sygdommen via et spørgeskema med de aspekter af livskvalitet, som er vigtige for HS syge. Skemaet er brugt i flere europæiske lande.
Hun udtrykte at livskvalitet så let kan forsvinde med sygdommen, men det er kun de syge, som selv kan definere det. Det er især tankerne om arven og fremtidsudsigterne, som giver livskvaliteten et knæk. De professionelle kan ikke fjerne sygdommen, men de kan være med på rejsen sammen med de syge og hjælpe med at skabe dem livskvalitet gennem miljøet og de påvirkninger, som de bliver udsat for undervejs.

En anden hovedtaler var *Niels Henning Skotte,* som er kandidat i Humanbiologi i 2006 fra Købehavns Universitet. I 2011 tog han sin Ph.D-grad i Neuro-

Aileen Ho

Niels Henning Skotte

videnskab fra Københavns Universitet, hvorefter han flyttede til Vancouver, Canada. Her forsatte han sin forskning inden for Huntingtons sygdom i Dr. Michael Haydens laboratorium ved University of British Columbia. I sin forskning der har han undersøgt mulighederne for at nedregulere eller fjerne Huntingtin-protein for at stoppe eller forsinke symptomer ved Huntingtons Sygdom. Dette arbejde har resulteret i, at der nu er gået forsøg i gang på de første syge mennesker med Huntingtons sygdom i landene Tyskland, Canada og England.
På førstedagen var der desuden workshops med emnerne: Velfærdsteknologi og kommunikation, Seksualitet og HS, pårørende samarbejde, og musikterapi.

På andendagen var der indlæg omkring *Jeroen de Shepper's* cykeltur igennem Europa i 2014 på ca. 12.000 km til forskellige bo miljøer og tilbud til mennesker med Huntington. Og hans erfaringer og oplevelser med forskelligheder i tilbuddene i de forskellige lande.

Jeroen de Shepper'

Lena Hjermind

Herefter kom *Lena Hjermind,* overlæge og leder af Huntington-teamet på Rigshospitalet, Københavns Universitetshospital på, og fortalte om de forsknings projekter Danmark deltager i. Overlæge ved Neurologisk afdeling i Århus *Anette T. Møller* fortalte om de test, som patienterne gennemgår i forskningsprojekterne.

Anette T. Møller

Konferencen blev afrundet med et indlæg af *Jan Frich,* som er neurolog og overlæge ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet, hvor han siden 2009 har arbejdet med Huntingtons sygdom som specialefelt. Han er professor ved Universitetet i Oslo og har deltaget i forskning om rehabilitering ved Huntingtons sygdom. Han kom i sit indlæg med status for fysisk rehabilitering ved Huntingtons sygdom i Norge.

Jan Frich

Konferencen havde begge dage demonstration af hjælpemidler til Huntingtonssyge borgere med henblik på forbedring af deres livskvalitet. Disse stande blev godt besøgt af de forskellige fagfolk. Arrangørerne af konferencen Tangkær HS bomiljø og HC bofællesskabet i Herning gav efter konferencen stafetten videre til Nordmændene, så der vil blive en ny Nordisk konference i Norge om 2 år for fagfolk.

Anni O. Frederiksen

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

EHA Polen – Warszawa

Skrevet af Charlotte Hold

EHA står for European Huntington Association, og det er en samlet europæisk patientforening med 37.000 medlemmer, dvs. både de enkelte landes patientforeninger – som Landsforeningen Huntingtons Sygdom – og privatpersoner fra de forskellige europæiske lande. EHA holdt konference i Warzawa d. 18.-20. september.

Hermed vil jeg prøve at fortælle om, hvad der blev præsenteret af indlæg på konferencen, som var meget spændende og også tankevækkende, da flere fortalte om deres oplevelser med HS i familien.

FREDAG DEN 18. SEPTEMBER

Dagen startede med at formand, Bea De Scheppe bød velkommen. Herefter fulgte en præsentation af programmet og deltagerne (117 personer) – som præsenterede både positivt testede, pårørende, risikopersoner og professionelle.

Temaet var, hvordan man lever med HS og viden om den sidste nye forskning. Bea De Scheppe fortalte, at det stadig er vigtigt at informere unge risikopersoner. Hun fortalte om sin nevø, som cyklede Europa rundt for at samle penge ind til Østeuropa, hvor personer med HS har dårlige forholde og flere modtager stort set ingen hjælp eller information.

Indlæg:
Kliniske trials: af Jean-Marc Burgunder(formand for EHDN). Hvad har forskningen behov for fra HS familierne

EHDN (europæisk netværk af læger, andre forskere og personer fra HS ramte familier, som samarbejder omkring forsk-

ning). Jean-Marc Burgunder fortalte om ENROLL-HD (se artikel i bladet), og at de gerne vil have flere deltagere.
Jean-Marc Burgunder redegjorde for motivation til at deltage i Enroll-HD og studier under dette, bl.a. medicinafprøvning, men også fordele og ulemperne ved deltagelse. Det virkede meget professionelt, at der var tænkt på alle "seancer", da man jo ikke bare lige melder sig på en undersøgelse. Alle har en motivation og det er vigtigt med god information. Han fortalte endvidere, at de fleste medicinafprøvninger varer 15 måneder. Pt har ca 7000 personer deltaget i HS-studier.

Indlæg:
Teva studiet af Victoria Gyatt (antropolog) HDA

Victoria Gyatt fortalte om et projekt hvor de filmede HS-familier i dagligdagen og udarbejdede interview. Herefter sammenfattede de anbefalinger for at udgive informationsmateriale specielt til uddannelse og for at få bedre behandling og pleje muligheder.
Vi så brudstykker af filmen, som fulgte flere familier i hverdagen. Mange vidste ikke, at de havde sygdommen i familierne før de debuterede med HS. Flere havde holdt det hemmeligt over for familiemedlemmerne. En del havde paranoide symptomer, manglende sygdomsindsigt og manglende motivation.

Anbefalinger var, som vi kender til i Danmark, bl.a. adgang til ambulatorie specialiseret i HS for hele familien, faste rutiner i hverdagen, forblive selvhjulpne, beholde roller/identitet så længe det er muligt. Hjælp til at vedligeholde forbindelse til venner, god information, tilpasse medicin osv.

Indlæg:
Behandling af Ottavio Vitolo (fra medicinalfirmaet Pfizer org.)

Ottavio Vitolo præsenterede et forsøg med en form for medicin som har udskudt symptomerne i dyr. Hvad sker der i HS hjernen. Nerveceller (neuroner) begynder at gå til grunde (degenerere). PF-02545920 (medicinnavnet) udskyder symptomerne (ikke helbredende). Neuronerne stoppes i degeneration og de overlevende neuroner arbejder bedre, jf. deres dyreforsøg. Studiet er igangværende i Polen, Canada og Tyskland. 260 personer mellem 30 – 65 hd stadie 1 & 2 er nu i gang med studiet. Nogle får 20 mg andre 5 mg og en gruppe får placebo (uvirksomt snydemedicin) i 26 uger. Forsøgspersonerne bliver løbende undersøgt for symptomer samt MR-scanning af hjernen.

LØRDAG DEN 19. SEPTEMBER

Denne dag havde vi parallel sessioner, d.v.s at man kunne booke sig på et emne og gå hen til det pågældende foredrag. Emnerne var følgende: Fysioterapi/træning, kommunikation, ernæring, pleje og HDYO (unge netværk)

Der blev bl.a. fortalt om kommunikation, som er en rettighed! så vi har et ansvar ! Ernæring er meget vigtig – og det ser ud til at hvis man spiser en god morgenmad, så får man en bedre søvn! Men mad skal også spises… ellers er det jo ligegyldigt. Inden for træning tyder det på at konditionstræning ikke kun er gavnligt for kroppen, men også for hjernen.

Indlæg:
Zone of Onset af Ferdinando Squiteri, Professor med ekspertice i HS fra Rom

Ferdinando Squiteri fortalte, at det er vigtigt med respekt for det enkelte menneske i forskning og medicin. Skal de fysiske symptomerne kureres først? Positiv test betyder ikke, at man har HS… ufrivillige bevægelser betyder ikke, at man behøver behandling. Der bør behandles på alle symptomer og ikke kun ét – med respekt for det enkelte menneske og dennes livskvalitet

Indlæg:
Gentest af Rhona Macleod, Neuropsykolog fra England og Tijl Tendal (negativt testet)

Her kom et vigtigt oplæg vedr. gentest. De fleste ønsker faktisk ikke at blive testet. Alle må dog tage et valg… Derfor er det vigtigt med god information og opfølgning.
Derudover blev der informeret omkring barriere for at vælge en gentest f.eks. manglende forståelse fra fagfolk, adgang til testcenter, relation til lægen m.m.

Tijl Tendal fortæller sin version af testoplevelsen som var en meget dårlig oplevelse, Han fik stort set ingen information og rådgivning, hvilket har påvirket ham senere hen i livet. Derfor råder han andre unge til at tænke sig om og søge hjælp til rådgivning. Rådgivning kan bl.a. findes her i følgende links:

www.en.hdyo.org

www.euro-hd.net/html/network

www.predictivetestingforhd.com

Indlæg:
Bedre kommunikation imellem familien og bo miljø/plejehjem af Saskia De Meulenaere (Home Marjorie - Belgien)

Saskia er fra det eneste specialiserede sted i Belgien. Hun fortalte omkring hvordan de kommunikerer med familier. Bostedet er fra 1999 – specielt for yngre uden socialt netværk. 27 værelser i alt og beboerne er i alle stadier af sygdommen. Derudover har de også udkørende hjemmehjælp.
De fleste på Home Marjorie får ingen medicin. Lejlighederne er så tæt på en normal hverdagen som muligt. De forsøger at respektere den kognition der er uanset stadie. Dvs. at beboerne altid bliver spurgt først i alle henseende.

Familiemedlemmer har rettigheder. F.eks. hvor meget vil de være involveret og niveau aftales individuelt. De pårørende tages imod uden fordomme og uden at de føler sig overvåget eller har behov for" psykologsnak". Der presses ikke til yderligere besøg eller samvær og man forsøger at assistere ved besøg og telefonsamtaler. Det er vigtigt at fagpersonalet kender sin plads, da de ikke er familie. Specielt i den sidste fase, hvor familien kommer hyppigere på besøg. Endvidere forklarer de omkring arbejdsmiljø ved urealistiske forventninger til dette og forsøger at være åben for kritik.

Indlæg:
Aggressioner i HS v/ Dirk Liessens(psykiatrier)

Dirk præsenterede et meget videnskabeligt indlæg vedr aggressioner, som er det mest problemfyldte og stressende symptom.

Aggression giver stress og udmattelse. Der er aggression med og uden en plan.

Med plan = f.eks jeg vil ikke hjælpes..og jeg bliver vred hvis du forsøger.
Uden plan = f.eks ved frygt og frustration … aggressionen kommer umiddelbart.

Det meste medicin der dæmper aggressioner påvirker kun arousal (bevidsthedsniveau) og derfor er der ikke energi til at udvikle aggressioner. Bør kun bruges ved aggressioner uden en plan

Adfærd har 2 veje i hjernen: den hurtige rute, som reagerer umiddelbart og den lange rute, hvor man tænker over hvad man oplever og reagerer "fornuftigt".

HS påvirker tankevirksomheden og derfor benytter hjernen den korteste vej, som er den mindst energikrævende. D.v.s at reaktionen (agressionen) kommer umiddelbart. Rutiner og vaner er derfor ikke så påvirket , da de ikke kræver energi og tankevirksomhed. Aggression er derfor IKKE en valgt intention fra en person med HS, men et symptom ved HS.
Til sidst fortalte Dirk lidt om hvad vi kunne gøre i de vanskelige situationer med aggression: Vær tålmodig, Ikke dømmende, Ens tilgang, Forsøg ikke at ændre frustrationen, Accepter og bliv ikke irriteret, Tal klart og tydeligt, Vær neutral.

Man kan ikke undgå aggressioner, men vi kan forsøge at cope igen og igen…
Det er vanskeligt, specielt hvis vi er let påvirkelige følelsesmæssige…. Derfor er det en god ide at fagpersonale arbejder sammen i teams med forskellig personlighed.

Indlæg:
Ændringer i personligheden
v/Åsa Petersén

Her blev fortalt om hvad man kan gøre ved ændringer i personligheden, gode råd og afprøvning af forskellige muligheder.

Personlighedsændringer sker ofte tidligt – gerne før diagnosen.

1. almindeligt med irritabilitet (god erfaring med antidepressiv medicin) og forstyrret søvn(prøv med ingen kaffe – koldt soverum – ingen middagssøvn – motion – daglys hver dag) hvis intet af dette virker så afprøv sovemedicin
2. depression og angst
3. kognitive problemer: planlægning, impulsstyret, organisere, problemløsning, koncentration, overveje konsekvenser, perseveration m.m.

HD personer kan have problemer med at forstå andres følelser og tyde kropssprog.

Ved behandling af angst er det vigtigt med information omkring symptomerne. (prøv med åndedrætsøvelser med øjenbevægelser – isterninger – koldt bad – fysik træning – terapi – mindfulness – ACT terapi

OCD er også almindeligt, da det dæmper angst (giv viden – evt. medicin). Derudover ses også perseveration, apati og manglende motivation. I.flg. Åsa er konklusionen at reducere stress!! Dvs. gøre hverdagen nemmere og mere overskuelig . Fokus på én ting af gangen, lave sjove ting, hjælpe med initiativ, faste rutiner, motion, stabile måltider og søvnrytme.

SØNDAG DEN 20. SEPTEMBER

Indlæg:
ENROLL – hvordan kan vi bidrage? (Joe Guilano)

Joe er fra CHDI(USA), han fortalte om NROLL-HD som er en platform for globale studier i HS hvor de indsamler div informationer f.eks helbred via blodprøver. Dette deles med forskere. Alle kan deltage i undersøgelserne og alle er gentestet. Denne test er gemt separat. Han opfordrede til deltagelse i Enroll – se evt Websiden: www.enroll-hd.org

Indlæg:
Igangværende undersøgelser (Michael Hayden, prof fra Teva Pharmaceutical Industries)

Michael fortalte om 3 medikamenter som er lovende og under test/godkendelse:

1. SD-809 – fase 1. Dette hæmmer bevægelser og har ikke nær så mange bivirkninger som alm medicin man bruger i dag.
2. Pridopidine – fase 2-3. Medicinen er testet på 400 personer og der kommer resultater i starten af 2016. Herefter bliver det afgjort om det kan godkendes.
3. Laquinimod – fase 2-3. Hæmmer atrofi og progression. 400 personer er under test og der afventes resultater.

Indlæg:
At leve med HS (Astri Arnesen og Svein Olaf Olsen)

Astri og Svein fortalte deres gribende livshistorie med sygdommen i familien. De kom ind på fravalg/tilvalg af test og overvejelserne omkring at stifte familie mm.

Indlæg:
Ajourføring af forskning i HS (Bernhard Landwehrmeyer)

Her blev fortalt om ISIS forsøget. Det er nu 23 år siden at genet er identificeret. Selvom vi forstår årsagen så har vi ikke en effektiv behandling endnu. Hvorfor tager det så lang tid?
I 2015 har vi medicin som er specifikt designet for HS – som hæmmer genmutationen. Samtidig er der en masse nyt på vej som også er specifikt målrettet HS. Vi har behov for at etablere biomarkører, således medicinen gør hvad vi forventer.

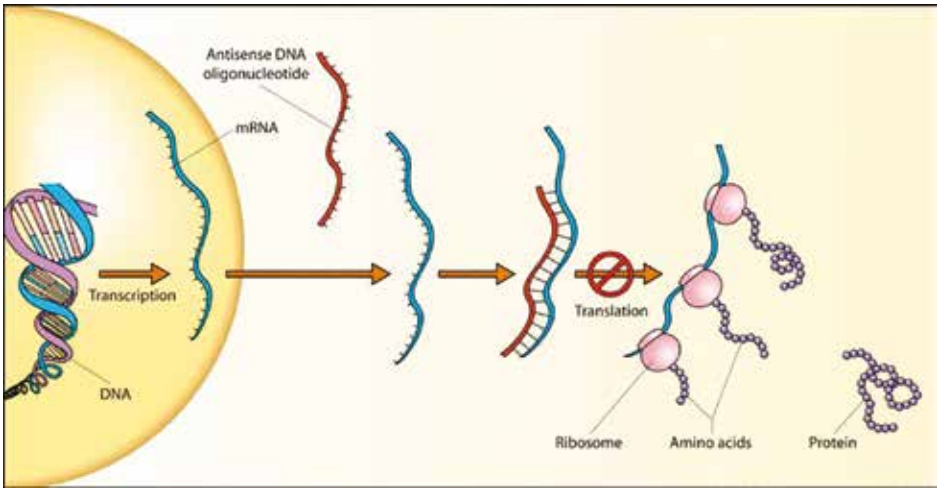
Vedrørende "HD gene silencing" så findes der flere værktøjer til denne mulighed og flere industrier forsker og har allerede medicin de tester. Denne forskning kan der læses mere om i bladet.

Alt i alt var det en meget spændende konference både med forskningsnyt men også alle de rørende historier der blev fortalt. Derudover blev man mindet om, at vi skal være heldige at bo i Danmark med et godt sikkerhedsnet ved sygdomme i familien. Jeg mødte bl.a. en positiv testet fra Portugal som selv måtte passe og betale medicin m.m. for sin syge mor.

Forsøg med genhæmmende behandling startet

- første stof med virkning direkte på defekten i DNA ved Huntingtons sygdom.

Det var en stor dag, da en HS-ramt d. 3. september i år fik behandling med det ny medicin-afprøvningsforsøg med stoffet, ISIS-HTT-Rx, som den første.
Hovedbestanddelen i ISIS-HTT-Rx er et kort stykke RNA (halv DNA-streng) designet, så det blokerer oversættelsen (translationen) af det forlængede HS-gen og dermed nedsætter mængden af det protein, der ellers bliver dannet ud fra DNA-koden.
Før dette studie har der været flere forsøg på bl.a. mus, som har fået sprøjtet aktivt stof direkte ind i de dybe kerner i hjernen. På mennesker er denne teknik naturligvis vanskelig, så i stedet sprøjtes ISIS-HTT-Rx ind i lænden i den væske, der løber rundt om hjerne og rygmarven (cerebrospinalvæsken); svarende til der, hvor flere af jer har fået lavet en rygmarvsvæskeprøve ved en såkaldt lumbalpunktur ved deltalgelse i dansk forskning. Levering af ISIS-HTT-Rx i cerebrospinalvæsken er fortsat kilde til bekymring blandt forskerne, da det ikke kan undgås, at en del medicin ikke når op i de dele af hjernen, hvor der forventeligt er mest brug for den - og spørgsmålet er, hvor meget, der når derop?
Samtidig med bekymring om det aktive stof når derhen, hvor der er mest brug for det, er der uvisheden om, hvor meget ISIS-HTT-Rx forsøgspersonerne kan tåle, og man prøver derfor at give forskellige doser i opdelte grupper af forsøgsdeltagerne samtidig med, at der laves flere undersøgelser inklusiv scanninger løbende under forsøget.



Medicinafprøvningsforsøget foregår i Canada, Storbritannien og Tyskland, og deltagere skal bl.a. pga. risikoen for bivirkninger bo tæt på de forsøgsansvarlige læger. Det er et såkaldt fase 1/2a medicinafprøvningsforsøg, hvilket betyder, at man primært måler sikkerheden ved behandling med ISIS-HTT-Rx i dette forsøg, og derfor heller ikke har planer om at have flere deltagere end 36 personer.
Det er planen, at der derefter skal laves nyt forsøg, hvor man måler effekten af ISIS-HTT-Rx på HS-symptoemerne, men denne næste fase i medicinafprøvningen kan ikke planlægges, før man har set nogle resultater fra det igangværende fase 1/2a forsøg.
Så foreløbig kan vi alle kun krydse fingre for, at dette første studie af genhæmning ved HS på mennesker bliver en succes, så man kan komme videre med udvikling af ny behandling.

Jeg ved godt, tålmodighed er en meget vanskelig, nærmest umulig dyd, når man har HS inde på livet, men det er desværre nødvendigt at vente, da den vigtige proces at gennemundersøge ny behandling, før det tages i brug, ikke kan gøres hurtigt.

Lena Hjermind

Det globale registerstudie Enroll-HD ruller flot i Danmark

Enroll-HD er et globalt, fortløbende observationsstudie med deltagelse af flere og flere ambulatorier for familier med Huntingtons sygdom i hele verden.
Studiet startede i 2013 i Amerika og Australien, blev senere åbnet få steder i Europa i 2014 og i Danmark i 2015; først i København, kort efter i Odense og Århus.

Enroll-HD er lavet for at hjælpe forskning i hele verden ved den anonyme registrering af data og opbygning af en verdensomspændende biobank med blodprøver. Og det overordnede formål med Enroll-HD er at øge hastigheden af udvikling af ny og bedre behandling af Huntingtons sygdom.

Jeg er meget stolt af og glad for den opbakning, Enroll-HD har fået i Danmark, hvor vi i København hver måned siden opstarten i april har inkluderet i gennemsnit 20 deltagere i studiet, og dermed i alt (i skrivende stund) har inkluderet ca. 130 deltagere i studiet.
Rigtig, rigtig flot i et så lille land som Danmark. Og som det ses af tabellen, bliver det også bemærket i de nyhedsbreve, der sendes ud til alle, der taster ind i Enroll-HD-databasen.

På verdensplan var der pr. 1. november 8.140 deltagere fra 126 HS-ambulatorier i 13 lande i verden.

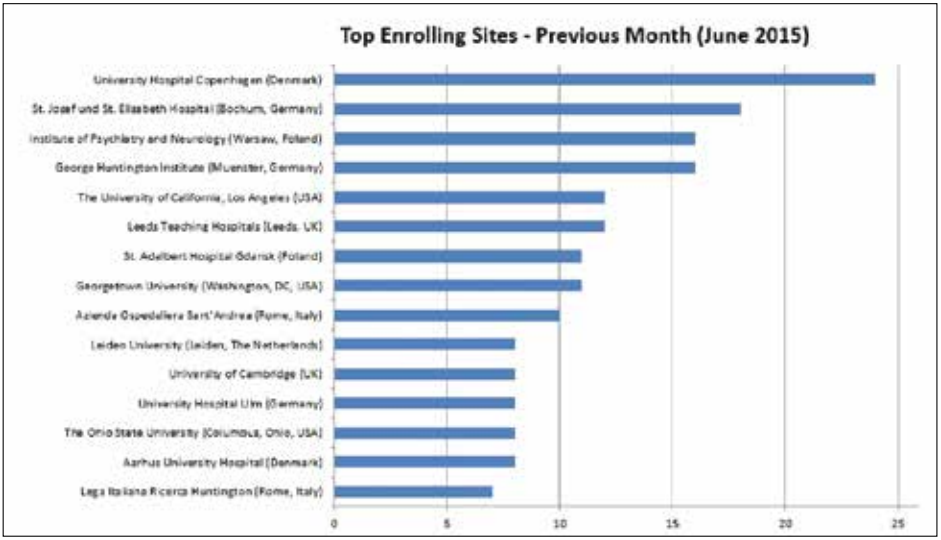
Hvad er det så, vi beder deltagerne om?

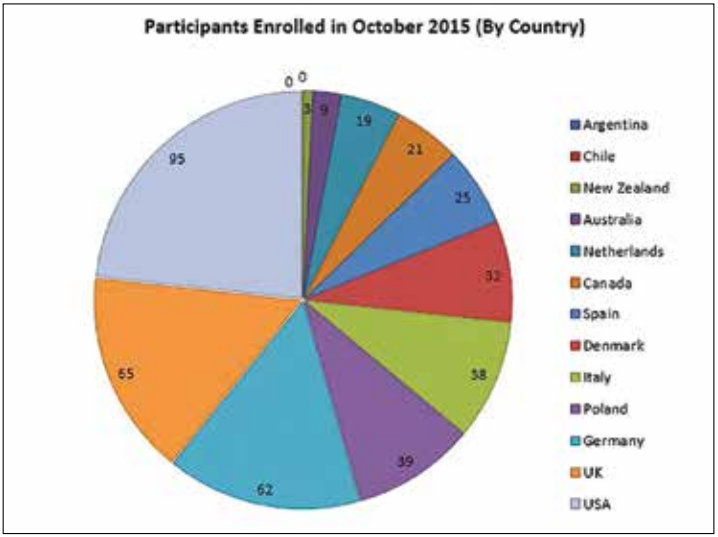
Første store hurdle er "deltagerinformation og samtykkeerklæring", som er 20 stive sider om studiet og dine rettigheder til at sige fra etc. Dette gennemgås nøje ved det første Enroll-HD besøg, før der kan skrives under og dermed gives samtykke til deltagelse i Enroll-HD.
Bortset fra denne informering, læsning og "underskriftseance" er besøget i ambulatoriet ikke meget anderledes end de vanlige årskontroller, med undtagelse af, at du spørges, om der må tages blodprøve. Du/du og dine pårørende snakker uændret med en af os læger om, hvordan det går fysisk og psykisk. Vi laver undersøgelse for evt. problemer med bevægelser og overblik, hvorefter det besluttes, om der skal ændres i evt. medicinsk behandling, henvises til fysioterapeut, psykolog, psykiater eller andet.

Som noget nyt er der også mulighed for at melde sig som deltager i Enroll-HD, hvis man er risikoperson, men ikke ønsker at blive testet, eller er testet og ikke har arvet anlæg for sygdommen.
Du skal som deltager i Enroll-HD påregne at besøge ambulatoriet en gang årligt, uanset hvilken HS-status du har.

Når det på så kort tid er gået så godt med at få mange af jer med som deltagere i Enroll-HD, skyldes det formentlig den gode tradition, der har været i årtier i Danmark omkring forskning i HS. Forskere og Landsforeningen Huntingtons sygdom arbejder godt sammen med at hjælpe hinanden i vores fælles interesse.

Lena Hjermind





ERFA for HS terapeuter

Skrevet af Anja Fallesen

Den 27.10.2015 blev der afholdt ERFA i HC Bofællesskabet i Herning. Tilstede var to ergoterapeuter fra Demenscentret Pilehuset HC-afdelingen: Lene Blom og Christina Trier Nielsen. To ergoterapeuter fra Tangkærcentret: Charlotte Hold og Anja Kallestrup Petersen. Fysioterapeut Jytte Hoff-mann fra Herning Kommune og ergoterapeut Anja Fallesen fra Herning Kommune, der begge er tilknyttet HC Bofællesskabet i Herning. Vi mødes ca. 1 gang om året for at udveksle erfaringer. ERFA-gruppen er for terapeuter, der arbejder i et bofællesskab for borgere med HS eller er tilknyttet bofællesskab for borgere med HS. I Danmark er der tre bofællesskaber, og denne gang var der terapeuter fra alle tre bofællesskaber.

Emnerne denne gang var den kropsafgrænsende lejring, siddepuder og arbejdsmiljø.

I Herning Kommune er der netop startet et projekt, der hedder "Den kropsafgrænsende lejringsmetode". Ergoterapeuter i Herning Kommune har fundet en ny metode, der har en beroligende effekt på eksempelvis borgere med demens, når de skal sove. Her bruger man forvaskede dyner til at give en bedre kropsfornemmelse og skabe tryghed. Vi havde besøg af de to de ergoterapeuter, der står for projektet: Christina Jakobsen og Helle Espersen. De underviste i metoden, og vi prøvede hver især at lejre en kollega og blive lejret af en kollega. Det var meget spændende og bestemt en metode, der kan bruges til borgere med HS.

Vi udvekslede erfaringer ift., hvilke siddepuder, der er gode til borgere med HS. Vi talte også om, hvilke hjælpemidler, der er gode til borgere med HS.

Vi sluttede dagen med at tale om arbejdsmiljø. Vi havde nogle gode diskussioner, hvor vi tog udgangspunkt i vores hverdag.

Vi aftalte, at Demenscentret Pilehuset HC-afdelingen skal stå for næste ERFA møde om ca. et år. Det glæder vi os til.

FB-gruppe for HS-terapeuter i Danmark

Skrevet af Charlotte Hold

I forbindelse med ERFA mødet aftalte vi at oprette en FB-gruppe hvor alle ergo- og fysioterapeuter der arbejder med Huntingtons i Danmark har mulighed for at erfaringsudveksle. Meningen er at man her kan stille hinanden spørgsmål, planlægge aktiviteter, møder og rådgive hinanden. Gruppen hedder "HS DK Ergo & Fys"

Er du derfor ergoterapeut eller fysioterapeut og arbejder med HS i Danmark, så er du yderst velkommen til at være medlem. Vi håber at blive mange medlemmer, da det er vigtigt at have et fagligt sparringsrum. Måske kender man kun én person med HS, hvilket ikke giver særlig erfaring da sygdomsforløbet ofte er meget individuelt.

For medlemskab skriv til: Charlotte@huntingtons.dk

DVKT ApS

Dansk Ventilation & Klima Teknik

støtter Landsforeningen HS

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

Ny lov ændrer og bedrer proceduren for kronikertilskud til medicin

Det har hidtil været nødvendigt, at en læge søgte kronikertilskud til dig, hvis du er i behandling med medicin som gør, at dine årlige udgifter vil være mere end 17.738 kr. (eller 21.831 kr. for personer under 18 år). Med kronikertilskud har dine årlige medicinudgifter maximalt været egenbetaling på 3.830 kr. årligt.
I 2014 havde 54.000 personer fået bevilget kronikertilskud, men det skønnes, at cirka 86.000 var berettiget til tilskuddet.
18. april 2015 blev det vedtaget i Folketinget, at kronikertilskuddet bevilges automatisk, så man højst kan have en egenbetaling på 3.830 kroner (2015-priser) til tilskudsberettiget medicin årligt. Det sker på baggrund af finanslovsaftalen for 2015 mellem daværende regeringen, SF og Enhedslisten, hvor der var enighed om at afsætte 22 millioner kroner årligt fra 2016, så det såkaldte kronikertilskud til medicin ydes automatisk.
Og det er en god nyhed for mennesker med kroniske sygdomme som KOL eller diabetes, udtalte sundhedsministeren: ”Alle skal have råd til at købe medicin, og derfor er det godt, at det fremover vil være sådan, at hvis man har store medicinudgifter, så får man automatisk det tilskud, man er berettiget til. Det kommer alle til gavn”, sagde daværende sundhedsminister, Nick Hækkerup.
Lægeforeningen og Praktiserende Lægers Organisation (PLO) havde gennem længere tid presset på for at gøre tilskuddet automatisk, så også fra deres (vores) side, er der fuld tilfredshed med, at alle automatisk får tilskud, da det er meget skræmmende, at formentlig > 30.000 personer med høje medicinudgifter ikke har fået kronikertilskud.

Lena Hjermind

Trone gyngestol som et hjælpemiddel

Min mand Jørn har Huntington sygdom og har haft det i 11 år. De sidste 2 år har Jørn boet på plejehjem tæt på vores bopæl, så kvalitetstid består i hyppige besøg og nærvær. Det sidste år er de ufrivillige bevægelse blevet meget markante, Jørn taber sig, har svært ved at spise og i det hele taget svært ved at finde ro, at være i bevægelse konstant gør ham træt og er medvirkende til at gøre hans liv mindre godt.

Jeg havde besøg af kommunens Demenskonsulent, der netop havde været på et kursus, hvor Trone gyngestolen blev præsenteret og hvor den blev rost for den ro den skabte. Demenskonsulenten kontaktede møbel firmaet og fik en stol på prøve til Jørn i 3 uger.

Fra første øjeblik Jørn blev placeret i stolen havde den en synlig virkning på hans situation, efter ganske kort tid i stolen, blev åndedrættet helt roligt, bevægelserne forsvandt og Jørn sad lige så stille i stolen, når han bevæger sig gynger stolen ganske sagte. Stolen kan låses fast i både ryglæn og gyngefunktion og dermed også bruges på dage, hvor sygdommen ikke er så slem.

Jeg har ansøgt kommunen om at bevilge stolen som et hjælpemiddel, både for at lette Jørns dagligdag men også i høj grad for det personale som plejer Jørn. På nuværende tidspunkt ønsker kommunen ikke at bevilge stolen, da den i deres øjne

betragtes som inventar, og det derfor er for egen regning. Jeg vil kæmpe for at kommunen bevilger stolen, men med denne artikel vil jeg samtidig gøre alle andre i samme situation opmærksom på, at der findes hjælpemidler som kan lindre ubehaget ved denne sygdom.

Jeg håber at denne artikel kan være medvirkende til at bløde op for kommunernes strenge krav til bevilling af hjælpemidler, samtidig med at jeg håber denne stol kan hjælpe andre med Huntington.

Med venlig hilsen

Jane B. Andersen
Maribo

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

Nyheder fra EHDN:

CHDI – verdens største filantropiske organisation inden for Huntingtons Sygdom

CHDI (http://chdifoundation.org/) er en amerikansk non-profit organisation, der har eksisteret siden 2003. Deres primære mål er at finde behandlinger for Huntingtons Sygdom (HS). Kun Huntingtons Sygdom. Og de har tilsyneladende enorme økonomiske summer at benytte for at nå deres mål. Det synes jeg er fantastisk og er også grunden til, at jeg synes, I bør vide hvem de er.

CHDI støtter verdensomspændende HS-forskningen på mange planer: ved at finansiere forskningsprojekter, som andre tager initiativ til, ved selv at søsætte forskningsprojekter, de mener er vigtige for at komme nærmere en behandling, ved at føre forskere sammen, der normalt arbejder med vidt forskellige emner og ved at gøre forskningsmetoder og viden tilgængelig for så mange HS-forskere som muligt. CHDI finansierer det europæiske forskningsnetværk "The European Huntington's Disease Network (EHDN)" (www.euro-hd.net), som jeg arbejder for, men de har også en række forskere og projektledere ansat ved én af CHDIs tre kontorer i USA (New York, Los Angeles, Princeton NJ). CHDI arbejder således sammen med et netværk af mere end 600 forskere på universiteter og i privatejede laboratorier i hele verden. Der er to af de forskningsprojekter, der finansieres af CHDI, som også foregår i Danmark: det verdensomspændende observationsstudie Enroll-HD (http://enroll-hd.org/) og et mindre samarbejdsprojekt hvor et antal personer fra Sverige, Norge, Danmark og Holland, der bærer HS-mutationen og er i forskellige sygdomsstadier, bliver fløjet til Stockholm til MR- og PET-skanning. Formålet med begge disse projekter er at opnå mere viden om de grundlæggende årsager til Huntingtons Sygdom og at udvikle metoder, der kan gøre det mere tydeligt, om nye behandlinger for HS virker eller ej. Derudover samarbejder CHDI med en lang række lægemiddel-virksomheder om at udvikle nye lægemidler til et stadie, hvor de nye potentielle lægemidler bliver opfattet som gode investeringer af lægemiddelvirksomhederne, og de overtager udviklingen. Som et eksempel på dette kan nævnes det genhæmmende potentielle lægemiddel ISIS-HTTRx (https://www.isispharm.com/pipeline/isis-httrx/), der lige nu er gået ind i sin første kliniske afprøvningsfase, som beskrevet andetsteds her i bladet. CHDI udarbejdede i samarbejde med ISIS Pharmaceuticals den potentielt genhæmmende medicin, som Roche efterfølgende valgte at støtte massivt økonomisk.

CHDI finansieres af private, ukendte donere, så dem har vi meget at takke for. På nær ganske få mennesker, ved ingen hvem disse mennesker er, selvom der er blevet spekuleret meget over det igennem tiderne. Hvad jeg dog med sikkerhed ved er, at der bliver gjort rigtig meget for at holde identiteten af donerne hemmelig, så jeg antager, at det er dem meget magtpålæggende at forblive ukendte, hvis de skal blive ved med at donere penge. Så det må vi respektere.

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:
I luften: de første mennesker behandles med genhæmmende lægemidler for HS!
Alle HS-patienter har arvet en genetisk ændring (mutation) i et gen, vi kalder HS-genet. Vi har alle sammen to kopier af HS-genet – ét nedarvet fra far og ét fra mor, så som regel vil HS-patienter have én kopi af genet, der er muteret, og en kopi, der er normal. Hvis man kunne "slukke" for det HS-gen, der er muteret, ville det sandsynligvis være en meget effektiv behandling for HS. Det er netop det, man forsøger med den genhæmmende medicin, der lige nu er i første afprøvningsfase i mennesker. Denne første afprøvning skal primært sikre, at der ikke er alvorlige bivirkninger ved at få den nye medicin, så et efterfølgende større studie vil vise, om medicinen kan standse sygdommen. Indtil videre ser behandlingen ud til at være uden alvorlige bivirkninger.

Kortlægning af anatomien ved HS: en helhjernet historie
Da George Huntington beskrev Huntingtons Sygdom i 1872 omfattede hans beskrivelse primært en klinisk redegørelse for symptomerne ved sygdommen. Siden da er de hjerne-ændringer, der opstår ved HS, blevet undersøgt og beskrevet af adskillige mennesker med forskellige metoder. Der er nu en gruppe forskere, der har sammenfattet de sidste 150 års undersøgelser i en bog, der tydeliggør, at hjerneændringerne ved HS involverer hele hjernen og ikke kun striatum, som man ellers primært hører om. Dette har betydning for den grundlæggende forståelse af sygdommen.

Nyt redskab til at måle resultaterne ved kliniske forsøg med Huntingtons Sygdom (HS)
Når et nyt potentielt lægemiddel for Huntingtons Sygdom skal afprøves på mennesker, er hele pointen at finde ud af, om lægemidlet er sikkert at indtage, og om det kan stoppe sygdomsudviklingen. Det kan være svært at afgøre. Der er flere grupper, der har vist, at man kan måle mængden af det muterede huntingtin-protein i væsken omkring hjernen, og at denne mængde ændrer sig undervejs i sygdomsforløbet – jo længere tid du har været syg, jo mere huntingtin-protein findes i væsken omkring hjernen. I dette studie viser forskerne, at gives genhæmmende medicin til HS-mus,

så falder mængden af huntingtin-protein i væsken omkring hjernen, hvilket for det første indikerer, at den genhæmmende medicin virker, men også, at mængden af huntingtin-protein i væsken omkring hjernen hænger godt sammen med sygdomsudviklingen i HS. Dette kommer til at være meget nyttig viden ved fremtidige kliniske afprøvninger i HS.

Mette Gilling Nielsen
Dansk koordinator, EHDN

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, 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

HORNSTRUP

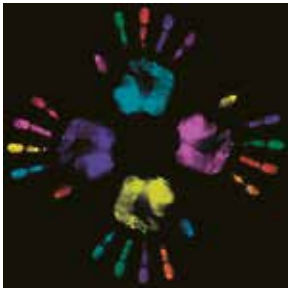
Vælg et kursuscenter som gør en forskel!

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"***

Præsentation af Huntington teamet på Neurologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital

Huntingtons teamet i Aarhus har nu eksisteret som fast enhed på Neurologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital siden 2010.
Der er mange af jer, der allerede har stiftet bekendtskab med os, men nu er det på tide med en ordentlig præsentation af teamet.

Projektsygeplejerske Louise Hasselstrøm Madsen har en bred sygeplejefaglig erfaring. Har været sygeplejerske siden 2000, ansat i neurologien siden 2008 og siden 2012 været projektsygeplejerske på Neurologisk Afdeling. Hun er tovholder på indkaldelserne både i Enroll Studiet og vores medicinafprøvningsstudie og lægger mailboks og øre til stort set alle henvendelser fra vores monitorer. Arbejder selvstændigt med de kognitive tests. Som patient tilknyttet HS klinikken i Aarhus, vil I møde Louise i konsultationerne når I deltager i Enroll studiet.

Læge Ditte Høg Molin er uddannet læge i 2012. Har allerede 2 års erfaring indenfor neurologien, og er aktuelt på vej tilbage til Neurologisk afdeling for at tage speciallægeuddannelse, efter en afstikker til almen praksis. Ditte har gennem det sidste 1½ år hjulpet med i Enroll projektet og vil i de kommende år blive mere involveret i dette samt kommende projekter.

Anette Torvin Møller, Overlæge og leder af Huntingtonklinikken. Har en bachelor i cellebiologi fra 1994 og uddannet læge i 2000. Er speciallæge i neurologi og har været tilknyttet neurologien siden 2001. Har deltaget i fle-re forskningsprojekter og publikationer og vil fortsat være primus motor for udviklingen af HS klinikken i Aarhus.

Ud over os, har vi et tæt samarbejde med Klinisk genetisk afdeling. Har socialrådgiver tilknyttet og et tæt samarbejde med demenskoordinatorer og kommuner. Louise og Anette tager til Tangkær centeret i Ørsted og Lindegården i Herning en gang eller to årligt.

Familie- og psykoterapeut

Mit navn er Jette Funch.

Jeg er uddannet pædagog i 1998 – og er midt i en ny uddannelse på 4 år, som ***Familie- og psykoterapeut.***

Jeg har arbejdet på Tangkær i 1 år og 8 mdr. og har dermed dagligt arbejdet med mennesker, der har Huntingtons sygdom eller er berørt af den, som pårørende.

I mange år har jeg arbejdet med familier og deres børn i alle aldre. Jeg har været ansat som pædagog i Aarhus kommune, samt som souschef og senest leder i Syddjurs Kommune.

Mit ønske med min uddannelse er at specialisere mig med familier, der er ramt af alvorlig sygdom. Når vi er i berøring med sygdommen Huntington, vil der være tale om et tab. Tab af, hvordan livet så ud før, tab af førlighed, tab af sundhed, tab af hukommelse, tab af det menneske vi kender og elsker. Følelse af tab, endog før den syge ikke er her mere. Tab berører personlighedens dybeste lag hos os alle. Derfor vil vi også komme til at kende sorgen. Som terapeut taler vi om sorg og krise. Sorg og krise-følelser vil være meget forskellige og komme til udtryk på mange forskellige måder. På et overordnet plan forløber processen forbløffende ens når man tager i betragtning, hvor forskellige vi mennesker i øvrigt er. Men under forløbet veksler følelserne uendeligt meget.

Jeg er optaget af at den sørgende ikke føler sig forladt af sin verden og at vi

sammen kan finde den fornødne tillid til forandring. Vi kan ikke sørge, - for hinanden, men jeg kan være med til at hjælpe den sygdomsramte og dennes familie på vej til et forandret liv med en dybere accept af tilværelsens vilkår.

Når en familie rammes af sygdom er der en række klodser, der vælter i opbygningen. Mange spørgsmål trænger sig på, flere personer end man lige havde forestillet sig, påvirkes af situationen. Det kan være vældig svært at få det mindste overblik.

Samtalen med mig vil bl.a. kunne handle om de følelser, der opstår når familien rammes. Samtalen er en øvelse som aldrig bliver et primært teknisk anliggende, da jeg som menneske altid er i spil. På min uddannelse lærer jeg at indgå en kontakt med familien, som er gensidig og meningsfuld for alle. Jeg lærer at overskue familiesystemet og at inddrage børnene i samtalen, samtidig med at holde dem fri for ansvar.

Lytning, opmærksomhed på indre processer og en mere kognitiv, teoretisk analyse er alle delprocesser i terapi, hvor kunsten er at få dem til at spille sammen. Terapi er først og fremmest et ligeværdigt møde mellem medmennesker og -når det lykkes at mødes – til fælles bedste.

Det ville være en glæde for mig at Huntington Foreningens medlemmer kunne bruge mig som familieterapeut og I kan bidrage med jeres tillid og historie til en udvikling af mine kompetencer som familie og psykoterapeut. At blive en god familieterapeut handler nemlig om at øve, øve øve....

Du er meget velkommen til at kontakte mig på tlf 61 46 21 38 eller find kontakt på min hjemmeside: www.funchsfamilieterapi.dk. Hvis du kontakter mig, kan du forvente 100% tavshedspligt.

Med venlig hilsen

Jette Funch

Psykolog fra Odense tilknyttet LHS

Fremover vil Per Wermuth samarbejde med LHS. Vi glæder os til samarbejdet og hermed kan læses en kort præsentation:

Når man rammes af en alvorlig, livstruende og fremadskridende sygdom, der skaber afgørende begrænsninger i ens liv, sætter det nødvendigvis gang i mange tanker og følelser. Om livet nu – og i fremtiden – om muligheder og begrænsninger for en selv og familien.

Psykologsamtaler kan ikke skabe ændring i sygdomsforløbet.

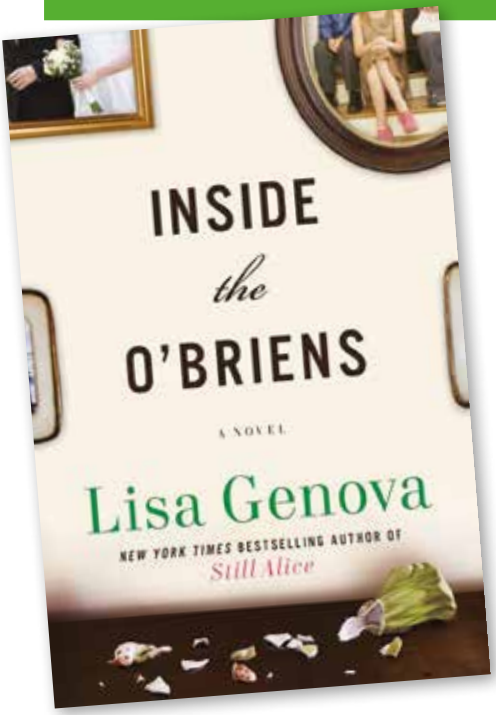
Men forhåbentlig kan samtaler hjælpe dig og din familie med det liv, I lever med sygdommen. Sygdommen begrænser, men lader I jer begrænse mere end nødvendigt? Er der muligheder i vores liv, vi ikke passende får brugt og hvor effekten er, at livskvaliteten bliver mindre? Forhåbentlig kan samtaler bidrage til at, du udvikler og vedligeholder din evne i det muliges kunst!

Jeg er privatpraktiserende psykolog. Jeg har overenskomst med Sygesikringen og er specialistgodkendt i psykoterapi og supervision.

Jeg har praksis på Filosofgangen 21, 1 sal., 5000 Odense C
Du kan læse mere på:
www.PerWermuth.dk
Du er velkommen til at kontakte mig på tlf. 6619 3144
eller pw@PerWermuth.dk”

En ny roman om Huntingtons sygdom

- Inside the O'Briens



Der er, så vidt jeg ved, ikke skrevet så mange romaner med temaet: Huntingtons sygdom i familien. Hidtil er "Hvorfor lige mig" af vores tidligere formand, Bettina Thoby, ikke alene en rigtig god, velskrevet og læseværdig bog om de uundgåelige og svære spørgsmål og valg omkring gentest, men også den eneste jeg har læst.

Nu i 2015 har forfatteren Lisa Genova også fået udgivet en roman med dette tema, nemlig "Inside the O'Briens". Lisa Genova er nok bedst kendt for bogen, der senere er blevet filmatiseret: "Still Alice/Stadig Alice" om en kvinde, der får konstateret arvelig Alzheimers sygdom og betydningen af dette for hende og hendes familie.

Hovedpersonen i "Inside the O'Briens" er en 44-årig politimand og familiefar til 4 børn i starten af 20erne, bosat i Charlestown, Massachusetts. Familien er af irsk oprindelse, meget troende og tydeligvis bosat i et samfund med andre regler og muligheder for hjælp fra sundheds- og socialvæsenet end i Danmark, hvilket naturligvis har betydning for flere af de udfordringer og valg, de tager. Derudover er bogen endnu ikke oversat til dansk, hvilket indimellem giver en udfordring for os læsere, der ikke er 100% stive i amerikansk slang, men det går; man vænner sig til "Whaddya do?" og "Dunno" mm.

Jeg har det svært med både neurologen og genetikeren, specielt sidstnævnte der bl.a. ringer en af hovedpersonens døtre op for at høre, om hun ikke kommer til 2. rådgivningssamtale, hvilket lægger et ekstra pres på hende for at træffe et valg, hun ikke er klar til.

Men trods forskelle og situationer, der ikke svarer til de danske forhold, er det generelt en god bog, som man bliver grebet af. Personligt synes jeg, hovedpersonens familie er langt bedst beskrevet, både i deres forhold til faderen, deres egen situation som pårørende og risikopersoner samt ikke mindst deres forhold til hinanden og de ændringer på godt og ondt, der sker, når nogen i en søskendeflok testes og andre ikke.

Lena Hjermind

Omtale af ny film om en familie med Huntingtons sygdom

The Inheritance

”Arven” er titlen på den personlige og modige film, som er skildret af en australsk film redaktør kvinden Bridget Lyon og hendes mand instruktør Jeff McDonald. Filmen er en skildring af en familie - og generationshistorie om Huntingtons sygdom.

Bridget's DNA test har vist, at hun er positiv, og hun kan forvente, at udvikle Huntingtons sygdom. Hendes mor er syg af sygdommen, og man følger moderens sygdomsudvikling. Og hvordan faderen og familien kæmper for at støtte og yde omsorg til moderen, for at opretholde et familieliv i hjemmet. Man ser, hvordan sygdommen ændrer moderen igennem stadier af sygdommen.

Bridget´s mor har altid været fortaler for åbenhed om sygdommen, men det står i skærende kontrast til tidligere generationer i familien, hvor arven og sygdommen har været indhyllet i grusom skam. Historikere har hjulpet Bridget med at spore arven tilbage i hendes familie. Og man får en historisk fortælling tilbage i tiden til George Huntington.

Man følger, hvordan Bridget opsøger forskere i håb om, at der kan findes en kur mod sygdommen. Og hvordan hun selv etablerer familie og får et barn med risiko for at have arvet genet, og hvordan hun senere får hjælp til at få et barn, som ikke bærer genet.

Bridget fører os ind i hjertet af sin familie og i deres kærlighed til livet og til hinanden.

Anni O. Frederiksen

Indkaldelse til ekstraordinær generalforsamling
Lørdag den 16. januar 2016 kl. 13.30
på Busses Skole, Mosebuen 1, 2820 Gentofte

Dagsorden:

1. Valg af dirigent
2. Salg af ejendommen Park Alle 10, Assenstoft, 8960 Randers SØ, som foreningen ved testamente er blevet delvis ejer af
3. Forslag fra bestyrelsen om ændring af vedtægternes § 8, sidste afsnit:
   Der vælges endvidere 2 suppleanter for 1 år, ændres til:
   Der vælges desuden op til 4 suppleanter for 1 år
4. Eventuelt

Ad 2
Iflg. foreningens vedtægter kan den samlede bestyrelse disponere over fast ejendom, men ved salg skal dette endelig godkendes på den efterfølgende generalforsamling eller på en til formålet indkaldt ekstraordinær generalforsamling, hvorfor bestyrelsen fremsætter følgende forslag til godkendelse:

Generalforsamlingen meddeler bestyrelsen af Landsforeningen Huntingtons Sygdom ubetinget mandat til, på foreningens vegne som arving i boet efter Knud Erik Christensen, Park Alle 10, 8960 Randers SØ, at tiltræde et salg af den boet tilhørende ejendom, Park Alle 10, 8960 Randers SØ, matr. nr. 0005cd, Assentoft By, Essenbæk.

Bestyrelsen bemyndiges til at underskrive samtlige dokumenter af enhver art, der måtte være behov for i forbindelse med berigtigelse og tinglysning af handel med ejendommen Park Alle 10, Assentoft, 8960 Randers SØ, herunder bl.a. tinglysningsdokumenter, fuldmagter, refusionsopgørelse m.v.

Generalforsamlingen bemyndiger bestyrelsen til at udøve det her givne mandat, ved at bestyrelsen underskriver en fuldmagt til dødsboets bestyrer, Svend Erik Nielsen, Rådgivning Syd, Klydevænget 4, 6760 Ribe, således at han på foreningens vegne, i ethvert forhold vedrørende salg af ejendommen, kan underskrive dokumenter af enhver art, herunder afgive underskrift ved den digitale tinglysning af adkomst til køber af ejendommen.

Tilmelding til den ekstraordinære generalforsamling bedes meddelt til kasserer Karen Ørndrup på tlf. / sms 2532 7283, eller pr. mail: karen@huntingtons.dk *senest 9. januar 2016.*

Generalforsamling 2016

Landsforeningens årlige generalforsamling vil blive afholdt lørdag d. 9 april 2016 i Hornstrup Kursuscenter, Hornstrup Kirkeby, Kirkebyvej 33, 7100 Vejle.

Dagsorden iht. vedtægterne.

Denne gang har vi den glæde at byde Anne Nørremølle, associate professor velkommen. Hun vil holde et forskningsforedrag efter frokost.

Derudover kan vi informere at Kasserer Karen Ørndrup og næstformand Lena Hjermind er på valg. Karen ønsker ikke genvalg.

Såfremt medlemmer ønsker et eller flere punkter sat på dagsorden til behandling på generalforsamlingen, og/eller har forslag til valg af bestyrelsesmedlemmer, skal dette meddeles skriftligt til Landsforeningens formand inden den 15. januar 2016.

Det endelige program for generalforsamlingen vil blive meddelt i næste nummer af huntingtons.dk, ligsom det vil kunne ses på hjemmesiden, når vi kommer tættere på.

Bestyrelsen

NYT fra Lokalgruppen VESTSJÆLLAND

Den 26. oktober bød Kirsten og Jens-Peter i Hørve vores lille lokalgruppe velkommen i det smukkeste oktober vejr, flaget var hejst og inde ventede et dejligt frokostbord med alt, hvad dertil hører. Vi var næsten fuldtallige og Asger og Eli var inviteret i dagens anledning.

Anledningen var 30 årsdagen for stiftelsen af Lokalgruppen Vestsjælland. Forud for mødet den 26. oktober 1985 var der udsendt invitation til relevante plejehjem, sygehuse, socialforvaltninger, praktiserende læger mv., som vi vidste, havde kontakt – eller ville få kontakt med personer med HC. Endvidere var mødet annonceret i LHC-nyt.

Der mødte i alt 35 personer, hvoraf 20 var fra institutioner og sociale forvaltninger.

Programmet indeholdt foredrag om sygdommens symptomer og forløb, hvilket naturligvis medførte mange spørgsmål. En person fra Slagelse Handicapforening fortalte om vigtigheden af trods handicappet, fortsat at være sin krop bevidst – svømning, gymnastik og afspænding. En person fortalte om at være risikoperson med en syg far.

Grundlaget for at starte en lokalgruppe skulle være

- Sikre oplysning til pårørende og ramte samt den sociale sektor
- Støtte og hjælp til familier med HC
- Fælles arrangementer

Lokalgruppen blev stiftet - og nu 30 år efter er vi 3 medlemmer tilbage, der har været med fra starten. Og nu er vi en lille gruppe på i alt 10, der alle har nær familie med Huntingtons Chorea og en enkelt er syg. Vi mødes ca. 4 gange om året til nogle hyggelige timer i hinandens selskab, og det fortsætter vi med.

Hos Kirsten og Jens-Peter gik snakken selvfølgelig om gruppens start, de følgende møder med fagpersonale, ægtefællemøde, men også alle de møder, hvor vi kunne lære hinanden at kende, og så vidt muligt give gode råd. Der har i årenes løb været mange forskellige familier i vores gruppe, og når en ny familie kom til gruppen, havde vi hver gang en runde, hvor vi hver i sær fortalte om vores tilknytning til Huntingtons Chorea.

I løbet af eftermiddagen viste Jens-Peter billeder fra arrangementer og møder. Eftermiddagen sluttede med kaffe og Kirstens gode kage, og inden vi tog afsked med hinanden, skrev vi traditionen tro i lokalgruppens gæstebog - en foræring i 1985 af et trofast medlem af landsforeningen.

Vi siger alle TAK til Kirsten og Jens-Peter for en meget hyggelig og festlig dag.

Næste møde afholdes i Høng hos Kurt og Jytte i starten af det nye år.

Jytte Broholm

Sjældne-dag 2016 – Sjældne-løbet d. 28 februar 2016

Sjældne diagnoser markerer Sjældne-dagen 2016 ved at afholde et Sjældne-løb i Fælledparken søndag d. 28. februar 2016. Der arbejdes også på at lave markeringer andre steder i landet. Vi vil forsøge at støtte op omkring denne dag, og deltage i løbet. Eventuelt også støtte et lignende løb i Århus, såfremt dette bliver aktuelt.
Du kan læse meget mere om, hvordan Sjældne Diagnoser markerer Sjældne-dagen 2016 på deres officielle hjemmeside:
http://sjaeldne-dagen.sjaeldnediagnoser.dk/

Er du interesseret i at deltage og følges med andre fra foreningen – så kontakt: Charlotte Hold - email: Charlotte@huntingtons.dk

TIDSPUNKT	*AKTIVITET*	*STED*	*INFORMATION*
16. januar 2016	Ekstraordinær generalforsamling	Gentofte	Se omtalen side 36 her i bladet
26-28. februar 2016	Weekendseminar for unge	Skælskør	Se omtalen side 4 her i bladet
9. april 2016	Ordinær generalforsamling	Vejle	Se omtalen side 37 her i bladet samt i blad 1, 2016
30. april 2016	Ægtefælledag	Sjælland	Se omtalen i blad 1, 2016

Indkomne bidrag og gaver

I perioden 1. august til 31.oktober 2015

Private gaver	kr.	1.000,-
Landsindsamlingen (31 gavegivere)	kr.	15.025,-
I alt	**kr.**	**79.002,79**

Landsforeningen takker for alle bidrag

Karen Ørndrup, kasserer

Landsindsamlingen 2015

Årets landsindsamling er nu slut, og resultatet af landsindsamlingen blev:

Kr. 29.225,- fra i alt 64 gavegivere.

Et pænt resultat, som dog er noget mindre end indsamlingsresultatet i 2014.

Efter fradrag af udgifter på i alt kr. 2.523,- til indbetalingskort og gebyr til Indsamlingsnævnet udgør overskuddet kr. 26.702,- som overføres til forskning.

Hermed en STOR TAK til alle gavegivere.

P.b.v.
Karen Ørndrup
Kasserer

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

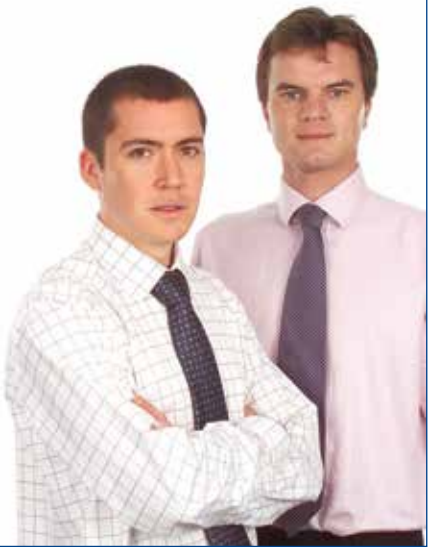
Synlige resultater

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

Per Wermuth, Filosofgangen 21, 1 sal., 5000 Odense C — Tlf. 40 89 61 44
pw@PerWermuth.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. marts 2016