ISSN 2245-5957

huntingtons.dk

33. årgang • Sommer 2016 • Nr. 2

Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Indhold

Formanden har ordet 3
Rundt om HS 2016 4
Julebanko i Herning og Gentofte . 6
Ægtefælle/samleverdag i Jylland . . 7
Ægtefælledag på Sjælland 8
Introduktionskursus for patientrepræsentanter 9
Huntingtons oplysningsdag den 28. maj 2016 10
Kampagnen "Under the Umbrella" 12
Ny netværksgruppe i Danmark for demenskonsulenter omkring Huntingtons. 13
Demensdagene 19.-20. maj 2016. 14
Nada Danmark. 16
Beboerferie til Fuengirola, Málaga 18
Specialeprojekt om SIRT1 20
HS og psykologhjælp: Neuropsykologisk Praksis Århus. . 22
"En bog der manglede". 24
Referat fra generalforsamlingen . . 26
Ny psykiater 32
Ny neuropsykolog 32
Ny sekretær. 33
Diætist 33
Gæst i bestyrelsen 33
Redaktør søges 34
Har du lyst til at hjælpe andre . . . 34
Online fora og side. 35
Landsindsamlingen 2016 36
Indkomne bidrag og gaver 36
Aktivitetskalenderen 36
HS-materialer. 39
Vigtige adresser og telefonnumre . 40

huntingtons.dk
Redaktion: Ann-Mari Glisberg (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. 51 21 29 40
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
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
Thurøvej 15, st.th., 2000 Frederiksberg
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. november 2016.
Deadline for indlæg til dette nummer er den 10. oktober 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, juli og november.

Formanden har ordet

Herfra min kontorplads kan jeg se ud på endnu en fantastisk solskinsdag, brise som bevæger træerne ovre på den anden side af vejen samt min hund, som ligger på græsplænen og gnaver kødben. Hvor er vi heldige, at blive tildelt så dejligt et sommervejr i år. Det gør det muligt at komme meget mere ud og mærke den friske luft.
Disse små glæder er rigtigt vigtige at registrere i hverdagen. Det tror jeg er gældende for alle mennesker, om man er ramt af sygdom eller ej. Livet bliver mere positivt, når man lærer at sætte pris på de små ting også. Det kan være vanskeligt i mange situationer og perioder i livet, men vi kan altid øve og blive bedre på denne positive indstilling.
Prof. Bernhard Landwehmeyer, som ses på forsiden af bladet, var flere medlemmer så heldige at høre til vores HS Oplysningsdag i København. Via sit store engagement, sin personlighed og forlænget taletid fik han bl.a. uddybet alle de mange spørgsmål, der var til den spændende og banebrydende forskning, som nu foregår med personer ramt af HS. Referat kan læses her i bladet.
I bladet finder I også en boganmeldelse af en helt ny dansk bog om Huntington, skrevet af neuropsykolog Lona Bjerre Andersen. Bogen er relevant for alle med interesse i HS og giver et godt indblik i livet med sygdommen. Derudover kan der læses om de afviklede arrangementer, nystartet netværk for landets demenskonsulenter, diætist tilknyttet foreningen m.m.
Jeg vil afslutte med et håb om, at vi ses til vores kommende arrangement "Rundt om HS" til november i år. Her kan vi eventuelt lære lidt af hinanden, hvad der gør os glade og hvad kan hjælpe i hverdagen. Denne gang har vi udover kasino med præmier om aftenen også et herligt danseband, som spiller op til dans lørdag aften.

Ha' en rigtig dejlig sommer. ☺

Charlotte Hold

Rundt om HS 2016

Tema:
Psykisk og fysisk sundhed med HS

Fredag d. 4., lørdag d. 5. og søndag d. 6. november 2016. Hornstrup kursuscenter, Kirkebyvej 33, 7100 Vejle.

Så er det endnu engang tid til at invitere til Rundt om HS.
For dem, som er berørt af HS, er det godt at vide, at der er virkemidler, som for den enkelte kan være med til at forbedre sundheden og livskvaliteten på trods af sygdommen.
Vi har under dette års Rundt om HS valgt at sætte fokus på ting, som kan være med til at forbedre psykisk velvære og sundhed i hverdagen. Og vi vil komme med tips til, hvad der kan give en bedre fysisk sundhed.
Vi har inviteret oplægsholdere til foredrag og du kan bl.a. høre Jason Watt fortælle om sine egne erfaringer og tanker omkring sundhed.
Hele lørdagen præsenteres stande samt workshops, hvor man kan gå rundt, besøge og afprøve. Der vil bl.a. være stande med Nada behandling, Diætist og mad, Mindfullness, Fysioterapeut/træning og livshistorie aktivitet.
Lørdag aften har vi været så heldige at få fat i et live-orkester, som kan underholde os med musik og give os mulighed for en dans.
Søndag er der fokus på, hvad der sker indenfor forskningen.
Vi vil gerne opfordre dem, som aldrig har deltaget i Rundt om HS til at bruge tilbuddet fredag om at komme og deltage i mødet for "nye" og tale sammen om, hvad vi skal opleve i weekenden.

Program:

Fredag d. 4. november

Kl. 17.00: Ankomst og indlogering på værelser.

Kl. 19.00: Fælles formøde for de "nye" inkl. let aftensmad.

Lørdag d. 5. november

Kl. 8.00-10.00: Morgenmad og ankomst.

Kl. 10.00: Velkommen v/Charlotte Hold.

Kl. 10.15: Psykisk og fysisk sundhed v/Jason Watt

Lille pause

Kl. 12.00: Frokost og mulighed for gåtur – hvile pause

Kl. 13.30: Præsentation af stande og workshops.

Kl. 14.00: Digte, som en måde at holde sig psykisk sund på, af Rasmus Ørndrup. At skrive digte hjalp Rasmus til at fokusere på de positive ting i livet. Han fortæller om dette og læser op af nogle af sine digte.

Kl. 14.20: Intro til gruppedebat og mindre grupper etableres. Der debatteres om emnet at holde sig psykisk og fysisk sund.

Kl. 16.00-16.15: Opsamling i plenum

Lille pause

Kl. 17.00-18.00: Kasinospil med præmier.

Kl. 18.00.19.00: Pause

Kl. 19.00: Gallamiddag og præmieoverrækkelse

Kl. 20.00: Live danse band "Le Orchestra" spiller op til dans.

Kl. 22.30: Tak for i aften og godnat.

Søndag d. 6. november.

Kl. 08.00-10.00: Morgenmad.

Kl. 10.00-11.30: Forskning v/ Mette Gilling og Lena Hjermind.

Kaffepause og mulighed for netværksdannelse.

Kl. 12.00: Frokost buffet

Kl. 13.00: Afslutning og brainstorming vedr. kommende arrangementer i LHS.
Tak for denne gang og farvel.

Pris for deltagelse lørdag/søndag:
Kr. 700,- for medlemmer, alle andre 1500,-. Prisen er incl de ovennævnte måltider, samt en øl/vand eller et glas vin til frokost og aftensmad, Institutioner med alm medlemskab kan sende to deltagere til medlemspris, øvrige deltagere fra samme institution må betale 1500,- kr. pr. person.

Pris for deltagelse i fredagsmøde:
Fredag aften er der fredagsmøde for nye medlemmer, som ikke tidligere har deltaget i større arrangementer i LHS.
Alle medlemmer er velkommen til at komme fredag og overnatte.
Let aftensmad, overnatning samt morgenmad lørdag pris 100 kr. for medlemmer, for alle andre er prisen 750 kr.

Tilmeldings frist:
Senest d. 1. oktober 2016

Tilmelding foregår på mail til kontor@huntingtons.dk, hjemmesiden Huntingtons.dk via link eller telefon 53207850

Endeligt program med praktiske oplysninger samt deltagerliste tilsendes deltagerne senest en uge før opholdet.

Der kan forekomme små ændringer til programmet, da der i skrivende stund er 4 måneder til arrangementet. Derfor er det en god ide, at holde øje med indlæg på vores hjemmeside samt facebook.

Invitation til julebanko i Herning

Landsforeningen Huntingtons Sygdom afholder julebanko på:
L.H.S. Bofællesskab i Herning, Lindegårdsvej 5, 7400 Herning
Den 27. november 2016 kl 14.00 - 16.00.

Vi hygger os med banko, gløgg og æbleskiver og slutter af med et par julesange.
Prisen er for alle der deltager: 40 kr.
Bankoplader koster 25 kr. pr. stk. og 5 stk. for 100 kr.

Tilmelding senest den 20. nov. 2016 til:
Laila Bille
Mail: lailabille@gmail.com eller tlf. 2231 4450
Jeg vil gerne vide hvem, hvor mange
og om der er børn med.

Så er der igen julebanko

Mandag den 28. november 2016 kl. 19.00 er der banko på Busses Skole,
Mosebuen 1, 2820 Gentofte.

Vi hygger os med banko, gløgg og æbleskiver.

Prisen er for alle der deltager: 40 kr.

Bankoplader koster 25 kr. pr. stk. og 5 stk. for 100 kr.

Tilmelding senest den 20. nov. 2016 til:
Bente Bosse
Mail: bb@busses.dk eller tlf. 2538 0323

Invitation til ægtefælle/ samleverdag i Jylland

Lørdag d. 27. august 2016 kl 10.00
På Hornstrup Kursuscenter, Kirkebyvej 33, Hornstrup Kirkeby, 7100 Vejle.

Mødet er et tilbud til ægtefæller og samlevere til HS ramte, og dagen vil være samtaler med hinanden om de udfordringer og tanker, vi hver især har i hverdagen omkring Huntingtons sygdom.
Dagen starter med formiddags kaffe kl. 10.00 og det egentlige møde starter kl. 10.30.
Hvis der er stemning for en lille gåtur over middag, vil det være praktisk at medbringe overtøj og fodtøj.
Kl. 17.30 serveres en let anretning, vi forventer at afslutte kl. 19.00.
Det er vores håb at både nye og gamle medlemmer har lyst til at deltage. Man er velkommen fra hele landet. Deltagelsen er gratis for medlemmer af Landsforeningen Huntingtons Sygdom. Pris for andre er 900 kr.

Sidste frist for tilmelding er d. 24. juli 2016
Til Laila Bille: lailabille@gmail.com eller tlf. 22314450
Da det er i ferie tiden vil det være godt at bruge mail eller tilmelde sig i god tid.

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"***

Ægtefælledag på Sjælland

Den 30. april var vi en lille gruppe, der mødtes til ægtefælledag. Denne gang blev arrangementet afholdt i DGI-byen, som ligger lige ved siden af hovedbanegården, dvs. nemt for alle transportmidler.
Efter at Laila og Karen havde budt velkommen og Laila var valgt som ordstyrer, gik vi i gang med præsentationsrunden og eventuelle ønsker til debat. Der var mange forskellige ønsker, og vi nåede bl.a.
- reaktionen søskende imellem, når nogen er testet positiv og andre negativ. Er det den, der er testet positiv, der reagerer mest, eller er det den, der er testet negativ. Der var forskellige holdninger og indfaldsvinkler til emnet.
- ensomhed hos ægtefællen til en med HS (livet i tomgang). Hvornår er det "legalt" at begynde et nyt forhold. Skal man fortælle det til sin syge ægtefælle, som er kommet på plejehjem pga. den dumme sygdom. Hvad hvis der er mindre børn? Vi fik en rigtig god debat om emnet, og selv om vi måske ikke var helt enige, var alle enige om, at livet ikke er slut. Men hengivenheden for den HS-ramte, er der ingen tvivl om.
- hvad gør vi ægtefæller for os selv. Massage, biografture, alene-gå-ture, små ferier med familie eller venner. Der var enighed om, at det er vigtigt, at vi gør noget for os selv, da vi så bedre kan være noget for vores HS-ægtefælle. Men vi er også gode til at gøre noget mand og kone sammen?
- psykolog. Kan en psykolog hjælpe os? Foreningen har en psykolog, som kender til sygdommen, og derfor måske bedre kan forstå de problemer, der er. Både for den med HS og for ægtefællen. Man kan søge foreningen om hjælp til psykolog, hvis man ikke selv har råd.
- livstestamente/livets afslutning. Der blev forespurgt, om noget havde tænkt på livets afslutning. Det kan jo ende i morgen for os alle. Vi fik vendt emnet, og nogle havde allerede tænkt på alt.
Jeg kommer både til ægtefælledag på Sjælland og i Jylland (27. august 2016 i Vejle) og er super glad for denne dag. Det er så vigtigt for mig at møde andre, der forstår mig.
Tak til Laila og Karen for en dejlig dag og for god forplejning.

Dorte Knudsen

Introduktionskursus for patientrepræsentanter

Danske patienter afholder et kursus, som henvender sig til patienter, pårørende og frivillige, der repræsentere eller skal til at repræsentere patientinteresser i diverse råd, udvalg og projektgrupper i sundhedsvæsenet.

Der afholdes 2 kurser:
København – torsdag d. 1. september 2016 kl. 9.30-16.00
PTU, Fjeldhammervej 8, 2610 Rødovre
Odense – tirsdag d. 8. november 2016 kl. 9.30-16.00
Odin Havnepark, Lumbyvej 11 F, 5100 Odense C

På kurset kan du få svar på de spørgsmål, der opstår, når man er patientrepræsentant i sundhedsvæsenet. Derudover kan du:

- Få afklaret forventninger til hvervet og få generelle metoder til at udføre rollen som patientrepræsentant
- Blive rustet til at repræsentere andre patienters interesser
- Få inspiration til arbejdet og møde andre patientrepræsentanter

Hvad er en patientrepræsentant?
Som patientrepræsentant repræsenterer man patienternes fælles behov. Ofte er repræsentanten selv patient eller pårørende, og de sidder eksempelvist med i brugerråd på hospitalsafdelinger eller i andre råd, nævn eller arbejdsgrupper i sundhedsvæsenet. På Danske Patienters uddannelseskursus får patienter og pårørende indblik i, hvad rollen som patientrepræsentant indebærer. Du kan læse mere om patientrepræsentanter på følgende link; http://www.danskepatienter.dk/patienternes-stemme-udadtil

Tilmelding:
Hos Danske Patienter på info@danskepatienter.dk eller på tlf. 33 41 47 57. Pladserne fordeles efter først-til-mølle-princippet. Landsforeningen betaler kursets pris på kr. 650 samt befordrings godtgørelsen ved henvendelse på kontor@huntingtons.dk

Skrevet af Ann-Mari Glisberg

DANSKE PATIENTER

Huntingtons oplysningsdag den 28. maj 2016

I forbindelse med kongressen "the European Academy of Neurology" i Bella Centret i København blev der afholdt en "Huntingtons oplysningsdag" i DGI-byen i København. Selve arrangementet var økonomisk støttet af EAN og arrangeret i et samarbejde med EHA, som er den Europæiske Huntingtons forening. Alle interesserede var velkommen, og dagen var gratis at deltage i.

Gunther Deuschl

Formålet var at udbrede kendskab til Huntingtons sygdommen og høre det sidste nye vedr. forskning. Vi var tæt på 40 personer samlet denne dag, både familier, fagpersoner og udenlandske gæster, selvom vejret var dejligt varmt udenfor.

Bea de Schepper

Dagen blev indledt med Prof. Gunther Deuschl, President, European Academy of Neurology. Han fortalte lidt om, hvad de laver i EAN, som sammenslutning.
Bea de Schepper, President, European Huntington's Association and Treasurer, European Federation of Neurological Associations, fortalte sin rørende historie om sin familie med HS. Hun mistede desværre sin søster for 2 mdr. siden. Derudover fortalte hun om sin nevø, som har cyklet Europa rundt for HS. Han ville gøre opmærksom på sygdommen, og samtidig samle penge ind til specielt Østeuropa, hvor HS patienter har meget dårlige forhold.
Herefter hørte vi den tyske prof. Bernhard Landwehrmeyer fra" the European Huntington Disease´s Network". Han er en af de verdensledende eksperter

Bernhard Landwehrmeyer

i HS, og hans oplæg hed: "The Past, Present and Future for Patients with Hunington´s Disease". Forskning fra kongressen blev præsenteret, sideløbende med resultater fra de seneste studier og de mest banebrydende forbedringer indenfor området. Tidsplanen skred, da hans oplæg var yderst interessant, og han fik en masse spørgsmål fra deltagerne. Vi fik lov til at offentliggøre hans powerpoint på vores hjemmeside. Så kig gerne forbi hjemmesiden og se hans oplæg.
Herefter fortalte Marie Lenstrup, som er formand for "Pårørende Forening" om service og støttemuligheder for pårørende i Danmark. Hun kom med gode råd om, hvordan man takler det at være pårørende til en person, som har en hjernelidelse. Hendes oplæg kan også findes på vores hjemmeside.

Marie Lenstrup

Efter en kort kaffepause fortalte Lene og Brian Siggaard deres historie med HS, og om hvordan de tackler det i hverdagen. Bl.a overvejelser når man tænker på at få børn, håb og frygt for fremtiden.

Charlotte Hedegaard Hold, Brian og Lene Siggaard

Anni O. Frederiksen samt Lena Hjermind, begge fra Landsforeningen Huntingtons Sygdom, fortalte lidt om de tilbud og støttemuligheder, som man tilbyder i Danmark, på sygehuset, kommunen samt via Landsforeningen.

Anni O. Frederiksen og Lena Hjermind

Dagen blev afsluttet med en kort præsentation af kampagnen "Under The Umbrella", hvor Elizabeth Cunningham samlede os alle til et foto. Idéen er, at vi kan skabe opmærksomhed på HS via sociale medier. Du kan læse mere om dette initiativ i bladet.
Alle var enige om, at det havde været en fantastisk god og lærerig dag. Specielt professor Bernhard Landwehrmeyer er en meget dygtig forsker og formidler. Selvom han talte engelsk, var han nem at forstå, og der var en rigtig god dialog under hele hans oplæg. Vi fik også en god service af DGI-byen med lækkert mad og snacks og fine forhold.

Skrevet af Charlotte Hold
& Anni O. Frederiksen

Kampagnen 'Under the Umbrella'

EFNA lancerer denne kampagne for at hjælpe med at øge kendskabet til det individuelle sygdomsområde under den bredere paraply af hjernesygdomme og give mulighed for at engagere sig med politikere og beslutningstagere, det bredere samfund etc. samt tilbyde en platform til at samarbejde med andre neurologiske patienter og sundhedsfaglige organisationer både i Danmark og i resten af hele Europa, om fælles initiativer.
I forbindelse med lanceringen bliver der afholdt forskellige events rundt om i Europa. Heriblandt kan nævnes oplysningsdagen d. 28. maj i København. Dette event kan der læses mere om andet steds i bladet.

1 ud af 3 mennesker lider af hjernesygdom. Gør du?
Håbet med kampagnen er, at 'Under the Umbrella' vil føre til en stigning i den offentlige, politisk og videnskabelig støtte til alle hjernelidelser, hvilket kan resultere i en reduceret stigmatisering. Kampagnen beder patienten, samfundet, offentligheden og højt profilerede om at tage og dele et billede af sig selv under en paraply ved hjælp af hashtaget **#UnderTheUmbrella#**

Formålet med kampagnen er:
1) At uddanne samfundet til den brede vifte af neurologiske og andre hjerne/hjerne-relaterede sygdomme
2) At skabe bevidsthed om virkningen og forekomsten af disse lidelser
3) At brande hjernen ved at gruppere disse lidelser under et fælles symbol, for at skabe et samlet og identificerbart 'mærke'

Læs mere om kampagnen på:
www.undertheumbrella.eu

Skrevet af Ann-Mari Glisberg

TOGETHER UNDER THE UMBRELLA
an initiative of
EFNA
European Federation of Neurological Associations
Empowering Patient Neurology Groups

Ny netværksgruppe i Danmark for demenskonsulenter omkring Huntingtons

Charlotte Hold og Anni O. Frederiksen deltog under dette års Demensdage under Nationalt Videnscenter for Demens d. 19.-20. maj 2016 i Tivolis kongrescenter i København med en posterudstilling. Vi havde for Landsforeningen udfærdiget en poster med en invitation til demenskonsulenter i kommunerne i DK om at melde sig til et netværk under foreningen. I netværket kan man udveksle faglig viden i en lukket Facebook-gruppen og i et netværk, som foreningen støtter op om.
Formålet med etablering af netværket er at hjælpe med at støtte demenskonsulenter i kommunerne til at støtte op om familier og berørte med HS, så der bliver etableret den nødvendige faglige hjælp og støtte i kommunerne i et Huntingtons sygdomsforløb.
Vi fik mange tilmeldinger fra interesserede demenskonsulenter - så gruppen er klar til at gå i luften på Facebook. Har man ikke deltaget i konferencen, kan man som demenskonsulent stadig tilmelde sig ved at henvende sig til charlotte@huntingtons.dk eller anni@huntingtons.dk

Af Anni O. Frederiksen.

Demensdagene 19.-20. maj 2016 på Hotel Tivoli

Huntingtons sygdom på programmet igen

Nationalt Videnscenter for Demens (NVD i daglig tale), som Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet er en del af, afholdt for 17. gang Demensdagene torsdag d. 19. og fredag d. 20. maj på Hotel Tivoli i København.

Der var vanen tro samlet omkring 1.000 personer fra hele landet, der alle arbejder med demente/de dementes rettigheder på den ene eller anden måde; dvs. ansatte på plejecentre, sagsbehandlere i kommuner, politikere, m.m.

Demensdagene er opbygget som en bred samling af foredrag, nogle i stor sal for alle, men de fleste som forskellige temaer, hvor flere foregår samtidig, så man må vælge, hvor man går hen.

Derudover er der mange stande, hvor repræsentanter for forskellige organisationer og foreninger står med pjecer om deres arbejde og for at få dialog med andre. Og endelig er der også postere, dvs. store plakater, om forskelligt arbejde inden for demenssygdommene, som præsenteres af dem, der står for det pågældende arbejde, så også her er der begge dage mulighed for dialog og opbygning af større netværk.

Når så mange forskellige mennesker møder torsdag morgen, er det vigtigt, at der står mange NVD-ansatte parat til at hjælpe ved modtageskranken til at hjælpe med at holde styr på det hele.

Sidst men ikke mindst er Demensdagene en mulighed for at møde hinanden og få snakket om det, der ligger os alle på sinde, nemlig vores arbejde og samarbejde.

Her er 3 neuropsykologer, Nadia Falcon Bærnthsen (se andet sted i bladet), phd-studerende Ida Unmack Larsen (der har lavet tests på mange fra HS-ramte familier) og lektor Asmus Vogel, fanget i en snak.

Huntingtons sygdom (HS) var på programmet på flere måder.
Anni Frederiksen og Charlotte Hold fra Landsforeningen Huntingtons sygdom havde en poster med om nyt netværk for demenskonsulenter i Danmark, der arbejder med HS.

Anni Frederiksen står her ved posteren – naturligvis iført den flotte "Landsforeningen Huntingtons sygdom T-shirt". Der var mange besøgende ved deres poster, og de fik mange kontakter til demenskonsulenter i hele landet.

Lars Bording, Afdelingsleder for udvikling og kvalitet på bl.a. Bomiljø HS, Tangkær havde – som tidligere – en stand med materiale fra Tangkær.

Også hos Lars Bording var der travlhed og god spørgelyst fra forbipassende begge dage. Hans store erfaring fra arbejdet med projektet "Sundhedstjekket" og senere opfølgningsprojekter har stor betydning for arbejdet med HS-ramte familier.
I symposium 4, fredag fra 9:00-12:00 var emnet "Bevægeforstyrrelser og kognition". Her talte bl.a. Ida Unmack Larsen om de tests, hun har lavet på mange fra HS-ramte familier. Resultaterne af disse test bliver der god mulighed for, at alle kan høre mere om, når hun er med ved Forskningsdagen i 2017, som man kan læse mere om i næste medlemsblad og snarligt også på hjemmesiden.

Lena Hjermind

Overlæge Jørgen Nielsen og jeg selv (i "Landsforeningen Huntingtons sygdom T-shirt"), begge fra Hukommelsesklinikken, Rigshospitalet, havde fået lov til at tale en hel time i Symposium 4, hvor vi bl.a. kom ind på symptomer ved HS, hvordan (og hvornår) diagnosen HS i udbrud kan stilles samt nuværende og fremtidige behandlinger.

Nada Danmark

Hermed videreformidles vore erfaringer med NADA behandling til personer ramt af Huntington sygdommen. Jeg (Charlotte) er selv NADA behandler og har efterhånden behandlet mange med HS.
I denne artikel informeres først lidt om hvad NADA egentlig er, herefter mine erfaringer som behandler og til slut vil Yvonne Kjær fortælle om sine oplevelser, som flerårig modtager af behandlingen.

Hvad er NADA

NADA (National Acupuncture Dextoxification Association) blev dannet i 1985. NADA-modellen, som en "non profit treatment", er recovery samt empowerment baseret og altså ikke en lægelig eller medicinsk behandling.

Nadas 5 punkter

NADA er et supplement til andre metoder og bør foregå inden disse, da eksempelvis samtaler, medicinsk behandling, coaching, mindfulness m.m. vil profitere af NADA. Behandlingen er "ufarlig" – det eneste, der kan ske, er, at det ikke virker.

NADA er de samme fem akupunkturpunkter i begge ører over 45 min. med standard-nåle (ikke permanente nåle) i rolige omgivelser. Metoden rummer et meditativt element. Målet er, at klienten får kontakt til sig selv og egne ressourcer. NADA kan også med fordel anvendes til lindring her og nu ved f.eks. akut stress, abstinenser, angst eller søvnproblemer.

Via mit arbejde på Tangkær Bomiljø er jeg uddannet NADA behandler. Dette kræver et 5 dags kursus hos NADA Danmark, hvor man gennemfører både teori samt praksis og til slut en individuel vurdering.

Jeg har efterhånden behandlet mange med HS og oplever tydelig forbedring i uro. Dvs. kroppen og psyken "slapper af" både under behandling og tiden bagefter. Enkelte beboere spørger selv efter

behandlingen, når de syntes, at de er urolige og stressede, men andre spørger jeg, om de har lyst.

Det, at lægge nålene, siger de fleste, at de stort set ikke kan mærke, men de fornemmer en ro og tyngde i kroppen allerede ved nål 2 eller 3. Herefter ligger man og slapper af i 45 minutter og jeg går imens, men kommer tilbage og fjerne nålene og vi snakker lidt om, hvordan man har det bagefter.

De fleste oplever at sove bedre om natten, har færre bevægelser og de fortæller, at de får mere energi efter behandlinger. Jeg anbefaler alle at de ligger ned, gerne i deres egen seng og lytter til noget rolig musik, som de godt kan lide imens.

Det er meget individuelt, hvor godt NADA virker. Dagsform og omgivelser kan også påvirke behandlingen. Derfor er det en god ide, at modtage NADA et par gange om ugen i en periode for at opleve, om det gør en forskel.

Hermed følger Yvonnes oplevelser af behandlingen og hvad det gør for hende:

I efteråret 2013 begyndte jeg at gå til samtaler på CFR (Center for Rusmidler). Der fik jeg at vide, at der var mulighed for NADA, som er akupunktur. Det kunne måske hjælpe mig med at slappe lidt af i krop, sjæl og hovedet. Den var jeg selvfølgelig med på.

Siden den 9. januar 2014 har jeg fået NADA 2 gange om ugen og det har virkeligt hjulpet mig.

Jeg er mere afslappet, sover bedre og ikke så stresset i mit hoved. Når der er pause f.eks. når der er ferie, kan jeg virkelig mærke den manglende NADA.

Jeg betaler ikke noget for behandlingerne, idet det er i kommunalt regi. I marts i år fandt jeg noget materiale på nettet om NADA. Jeg blev noget overrasket, da jeg kunne se at den nål, der er "leverpunktet" også hjælper mod ufrivillige bevægelser. Så tænkte jeg: Er det måske derfor, jeg ikke har ret mange bevægelser endnu? Er mest mærket af de ikke motoriske gener, men det er selvfølgelig også nok.

Efterfølgende har jeg så fundet ud af, at vores kære formand Charlotte Hold faktisk bruger NADA i forbindelse med HS patienter. Så der er måske noget om det. Men jeg kan jo ikke skrue tiden 2,5 år tilbage og derefter se hvordan min situation ville have været uden NADA.

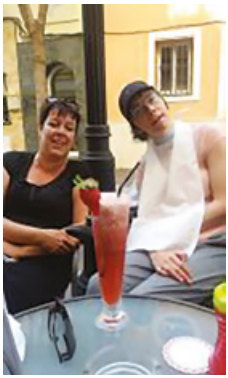
Håber vi ses til "Rundt om HS" den 4-6. november 2016, hvor der vil være mere info om NADA.

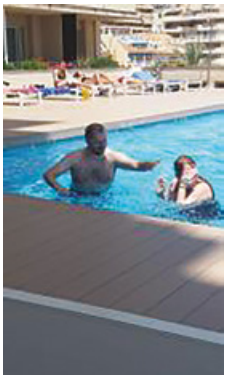
Der vil jeg også være, så I kan komme med spørgsmål til mig om min erfaring.

Skrevet af Yvonne Kjær
& Charlotte Hold

Beboerferie til Fuengirola, Málaga – maj 2016

Fredag d. 20. maj rejste vi, 4 beboere og 5 personaler, af sted på ferie til det sydspanske.
Det er fire vidt forskellige beboere, vi havde med. Nogle kan selv bevæge sig rundt og har kun behov for lidt hvile, hvor andre har behov for at blive kørt i kørestole og har behov for meget hvile. Derfor havde vi allerede hjemmefra bestilt elektriske kørestole. De fire beboere havde inden ferien selv valgt, hvilket personale, de gerne ville have med, da vi ønskede at ferien skulle være på beboernes præmisser.
I ferien var der morgenmad med på hotellet, som bestod af en kæmpe buffet med alt hvad hjertet begærer - lige fra engelsk morgenmad med æg, bacon og pølser til store frugtfade, kage buffet og 4 forskellige friskpressede juicer samt nylavede omeletter m.m. De øvrige måltider indtog vi på diverse restauranter, hvor der bl.a. blev smagt på flere forskellige spanske specialiteter, heriblandt Gazpacho og Paella.





Strandpromenaden blev gået tynd og der blev rigtig handlet og købt gaver med hjem.
Et par dage blev brugt ved stranden, hvor vi rigtig solede os, badede i Middelhavet og flere af os lod os forkæle med massage. Desværre foregik massagen direkte i solen med sololie samt efterfølgende manglende solcreme, så der var en, der uheldigvis fik en andengrads forbrænding. Grundet dette oplevede vi det spanske sundhedsvæsen.
Vi brugte et par dage ved poolområdet, hvor vi hyggede i solen, svømmede, flød og legede vandkamp.
Nogle stykker gik tur til turistbureauet, for at finde ud af, hvilke muligheder der var for oplevelser. Vi blev enige om, at vi gerne ville besøge byens Bioparc med bl.a. aber, krokodiller og tigre. Parken var bygget op omkring de forskellige verdensdele og dyrene boede i de verdensdele, som de oprindelig kommer fra.

Hjemmefra var der bestilt en tur til Ronda, som bliver betragtet som tyrefægtningens vugge. Denne by var bygget op på to bjerge forbundet af en bro. Vi var meget betaget af den smukke udsigt, der var herfra. På en mindre plads ved et nonne kloster spiste vi frokost, mens vi lyttede til tonerne fra en guitarist, der spillede i baggrunden.
Den sidste aften var vi til spansk aften, hvor vi fik serveret en 3-retters menu efterfulgt af en optræden med Flamingo. Vi var alle meget fascineret over den flotte dans.
Turen hjem var dog noget lang. Vi skulle tjekke ud af hotellet allerede kl. 12.00, men blev først hentet af en bus kl. 18.30 med flyafgang kl. 21.30. Vi var tilbage på Tangkær kl. ca. 03.45 med fire meget trætte beboere.
Alt i alt havde vi en helt fantastisk ferie med gode oplevelser, sjov og høj sol.

Temperaturen på hele ferien lå imellem 25 og 30 grader.
Det er dejligt, at sådan en ferie kan lade sig gøre til trods for forskellige behov og fremskreden HS. Det handler blot om at se muligheder frem for begrænsninger. Denne ferie har givet en masse nye oplevelser, livskvalitet og fornyet energi.
Skrevet af Ann-Mari Glisberg, Bomiljø HS, Tangkær

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

Specialeprojekt om SIRT1

I midt februar afsluttede jeg et halvandet år langt specialeprojekt ved Københavns Universitet under supervision af lektor Anne Nørremølle og lektor Lis Hasholt.

Lis Hasholt, Regina Reynolds & Anne Nørremølle

Mit fokus var regulering af SIRT1 (se faktabox), et enzym som styrer funktionen af mange processer i vores krop, heriblandt stofskiftet, døgnrytmen og aldring; SIRT1 er en af de få faktorer, der menes at kunne beskytte mod aldringsprocesser, og derfor er det et muligt mål for behandling af aldersrelaterede sygdomme. I flere forskellige HS modeller har man både set en beskyttende effekt af SIRT1 aktivering, men også en gavnlig effekt af at hæmme SIRT1 aktiviteten (en mere udførlig beskrivelse af de undersøgelser findes på HD Buzz: http://en.hdbuzz.net/068). Man har endnu ikke en forklaring på disse modstridende resultater. Der har dog hidtil været for lidt fokus på hvordan SIRT1 mængden og aktiviteten påvirkes i HS patienter, og i forbindelse med det, hvordan den reguleres.

En af de faktorer, der regulerer SIRT1 er en mikroRNA med navnet miR-34a. MikroRNA-er er en klasse af små RNA-molekyler, som regulerer et gens ekspression dvs. produktionen af det protein, som det koder for (se Faktabox på s. 20 af Medlemsbladet, huntingtons.dk, fra Efteråret 2015). Det er tidligere blevet påvist, at miR-34a nedregulerer SIRT1. I hjernevæv fra vores HS musemodel målte jeg derfor mængden af miR-34a og SIRT1 og sammenlignede det med mængden i hjernevæv fra normale mus. I mus med en alder af 12 uger, den seneste stadie af sygdomsforløbet, så vi et fald i mængden af miR-34a. Ved hjælp af en specifik miR-34a farvning i hjernesnit fra HS mus, kunne vi konkludere, at dette fald sker over hele hjernen og ikke udelukkende i de specifikke hjerneområder, som ellers er ramt ved HS. Da vi

undersøgte SIRT1 mængden i de samme mus, så vi en tilsvarende øget mængde. På baggrund af disse observationer, var vi meget interesserede i at kigge på SIRT1 aktiviteten, som er et udtryk for dets enzymfunktion. Overraskende nok viser vores præliminære undersøgelser, at der ingen forskel er i SIRT1 aktiviteten mellem syge og raske mus, på trods af en øget mængde SIRT1 i HS mus.

Når man bruger HS modeller, er det selvfølgelig også vigtigt at spørge sig selv, hvad det har af betydning for HS patienter, og om de ændringer vi ser i vores modeller afspejler sig i patienterne. I et forsøg på at se om det var tilfældet med miR-34a og SIRT1, undersøgte jeg derfor mængden af begge dele i fibroblaster (en celletype som findes i bindevæv) isoleret fra hudbiopsier, som er blevet doneret af HS patienter og raske kontrolpersoner. Her så vi også et fald i mængden af miR-34a og en tilsvarende øget mængde af SIRT1, hvilket tyder på, at vi har fat i en sygdomsmekanisme, som har relevans for HS patienter.

Det er endnu uklart hvad disse resultater har af betydning for HS' sygdomsforløbet. Øgning af SIRT1 har vist sig at have en positivt forlængende effekt på levetiden af flere dyremodeller, bl.a. orm og mus. Den er også vist vigtig for neuroplasticitet, som refererer til hjernens evne til at ændres og omformes i forbindelse med indlæring og dannelse af hukommelse. Med andre ord, SIRT1 er en betydningsfuld spiller i hjernens vedligeholdelse. Det, at vores HS mus forsøger at øge mængden af SIRT1 i de sene sygdomsstadier, kunne tyde på et forsøg på at kompensere for de toksiske effekter af mutant huntingtin. Denne kompensation slår dog i sidste ende fejl, da vi ikke ser, at den øgede mængde SIRT1 giver en øget SIRT1 aktivitet. Det store spørgsmål er derfor, hvorfor vi ikke ser nogen øget SIRT1 aktivitet – et spørgsmål som er væsentligt for, om HD patienter vil have gavn af en aktivering eller en hæmning af SIRT1. Det er det spørgsmål, som jeg skal i gang med at undersøge de næste par måneder, et projekt som er blevet muligt takket være den fondsstøtte, som jeg har modtaget fra Landsforeningen Huntingtons Sygdom.

Regina Reynolds

FAKTA

SIRT1:

SIRT1 er et enzym, et protein som katalyserer (dvs. forøger hastigheden af) kemiske reaktioner, uden at den selv bliver ændret i processen.

Enzymer er livsvigtige og er involveret i stort set alle processer i cellen. Enzymer kan klippe i molekyler, sætte dem sammen, ændre dem og meget mere, men hvert enzym har som regel kun én specifik funktion.

SIRT1 er i stand til at fjerne en bestemt slags protein-modifikation, som kaldes en acetyl-gruppe, og kan dermed ændre funktionen og/eller placeringen af dens target-proteiner.

HS og psykologhjælp: Neuropsykologisk Praksis Aarhus

I vores klinik arbejder vi med både børn, unge og voksne. Klinikken ligger i Aarhus C og har gennem en længere årrække haft et særligt fokus på HS. Foreningen anbefaler netop de klinikker, der har særligt fokus på og erfaring med problemstillinger relateret til HS, og i den forbindelse er bl.a. jeg blevet bedt om at fortælle kort om arbejdet hos os. I Neuropsykologisk Praksis Aarhus arbejder vi med både samtaleforløb for personer relateret til HS, udredning/neuropsykologiske undersøgelser og vurderinger af ramte samt supervision og undervisning af fagpersoner indenfor HS-området.
Her skal fremhæves samtaleforløb. I psykologsamtaler arbejder vi med emner, som både risikopersoner, tidligt ramte og pårørende har brug for at tale om. Typiske temaer er for eksempel: Overvejelser for og imod at lade sig teste. Hvordan lever jeg med viden om, at jeg får sygdommen, men endnu ikke har symptomer? Frygt for symptomer hver gang jeg er stresset og mærker dårligere koncentration og irritabilitet. Hvordan fortæller vi børnene/vores unge mennesker i familien om sygdommen? Hvor meget og hvor lidt fortæller jeg til venner og på arbejdet? Hvordan magter jeg som rask ægtefælle både at have kræfter til at håndtere forandringerne hos min syge

mand/kone og tage vare på familiens øvrige behov samt mit arbejde? Hvordan fastholder jeg mine behov som pårørende uden konstant at have dårlig samvittighed? Vanskeligheder ved at familiemedlemmer forholder sig helt forskelligt til HS. Vanskeligheder ved at skulle forholde sig til manglende indsigt, at måtte træffe beslutninger uden enighed. Hvordan samarbejder jeg bedst muligt med fagligt personale i situationen? Og mange flere emner kommer på banen.

HS rører ved menneskelige eksistentielle temaer som mening/meningsløshed, usårbarhed/angst, liv/død og fællesskabsfølelse/ensomhed. Samtaleforløbene kan være korte, og de kan være lange. De kan strække sig over få afklarende samtaler og hjælp til noget ganske bestemt, til årelange forløb hvor forskellige temaer og situationer løbende bliver aktuelle. Der er ikke noget, der er mere "rigtigt" eller "forkert" end andet, hverken ift. temaer eller længde af et forløb. I højsædet er altid personens behov for netop dét, der er vigtigt for ham/hende. I den metodiske tilgang fra fagligt psykologisk hold anvendes både neuropsykologisk viden om sygdommen samt viden om bl.a. psykologiske mekanismer ved savn, sorg og krise, når vi mennesker rammes af meget svære ting i livet.

Klinikken har netop valgt at fortælle uddybende om temaer i bl.a. psykologsamtaler og måder at arbejde på psykologisk ift. HS ved at udgive en bog herom. Bogen er anmeldt andetsteds her i bladet. Den udkommer i november måned på Bogforlaget Frydenlund.

Der kan ses mere om klinikkens arbejde og om os, der arbejder her på vores hjemmeside: www.neuropsykologiskpraksis.dk Her ser du også mig på en lille velkomstvideo.

Lona Bjerre Andersen
Psykolog & indehaver

”En bog der manglede”

”Berørt af Huntingtons Sygdom - Livsfortællinger og psykologiske betragtninger”

af Lona Bjerre Andersen og Sidsel Bekke-Hansen.

Læsere af dette blad kender Huntingtons sygdom og mange af sygdommens aspekter, overvejelser og udfordringer. Familierne især. Mange behandlere, pædagoger, bostøtter, plejere, terapeuter, sygeplejersker, læger, psykologer, hjælpere osv. kender også til Huntingtons sygdom, når man dagligt beskæftiger sig med familier ramt af sygdommen.
Der foreligger allerede noget faglitteratur, også på dansk, omkring Huntingtons sygdom. Neurobiologiske forklaringer, neuropædagogisk rådgivning og behandlingsvejledninger.
Men kender man alle aspekter og kan man ikke altid blive klogere?
Og hvad med nye medspillere på Huntington området… Hvor finder de information?
Hvad med nye familier, eller familier hvor sygdommen igen ændrer livsvilkårene?
Denne bog – med bidrag fra familier og fra personer med mangeårigt virke indenfor Huntingtons sygdom, initieret og iværksat af Neuropsykolog Lona Bjerre Andersen – er et rigtigt godt sted at starte, eller supplere, sin viden. Den er ny i tilgangen til læseren, idet de mange problemstillinger og livet med sygdommen beskrives indlevende og rørende af patienter, ægtefæller til og børn af patienter.
Der opstår nemlig mange spørgsmål i et Huntington forløb. Fra viden om at man har Huntingtons sygdom i familien, til overvejelserne om genetisk test. At leve med viden om, at man selv eller ens kære engang bliver syg og til sygdom bryder ud og til døden indtræder. At leve med risikoen for at ens børn har arvet sygdommen.
Og hvem skulle være bedre til at adressere disse emner end de, der har prøvet det, eller står midt i det.
Det sker i 3 kapitler med ”livsfortællinger” – delt op i ”valg eller fravalg af gentest”, ”ramt af Huntingtons sygdom” og ”pårørende”.
I hvert kapitel fortæller patienter og pårørende samt børn om tvivlen, sorgen, angsten, vreden og frustrationen, som familier med Huntingtons sygdom lever med. Men også mulighederne, overskuddet og kampen om at genopdage glæden ved livet trods arvelig sygdom. Nogle fortællere er i familie med hinanden og nogle fortællinger er skrevet af samme person i forskellige stadier i livet. Alle fortællinger er meget ærlige.
De meget personlige beretninger suppleres af faglig viden, med to kapitler af professionelle - lægefagligt og neuropsykologisk - med mange års erfaring og stort kendskab med arbejdet med Huntingtons sygdom.
De giver en kort og præcis indføring i baggrundsviden om sygdommen, genetikken, udredningen og sygdomsudviklingen samt psykologiske problemstil-

linger, der kan opstå og de metoder, der bruges i samtalen med patienten og de pårørende med Huntingtons sygdom.
Bogen henvender sig til personer, der er ramt af Huntingtons sygdom, lever med Huntingstons sygdom eller har kontakt med patienter med Huntingtons sygdom. Det være sig ikke testede risikopersoner, raske genbærere, syge og familiemedlemmer, perifere kontakter eller fagpersoner.
Som professionel kan man, uanset hvilken faggruppe man tilhører, få et stort udbytte af at læse den. Den faglige del er letlæst og lærerig. Fortællingerne hjælper os med at huske, at familier har forskellige ønsker og behov, og kræver forskellig støtte og information.
Som familie, bør en anmeldelse af denne bog nok komme fra familierne selv – som professionel er man, selv med mange års erfaring, den mindst vidende omkring det at være til og leve med Huntingtons sygdom. Når det er sagt, rammer fortællingerne så forskellige aspekter af Huntingtons sygdom, at jeg tænker de fleste vil kunne finde støtte og forståelse, ny viden og måske skabe grobund for en ny samtale i hjemmene.
Bogen er vedkommende, oplysende og rørende og med udgangspunkt i patienten og de pårørendes fortællinger og så en bog, som ikke før er skrevet. Den er vigtigt og vedrørende.
Udkommer i efteråret 2016

Anette Torvin Møller
Overlæge, PhD,
Neurologisk Afdeling,
Aarhus Universitetshospital

Referat fra generalforsamlingen

Referat af generalforsamling i Landsforeningen Huntingtons Sygdom d. 9.april 2016 i Hornstrup Kursuscenter Vejle.
Formanden Charlotte Hedegaard Hold bød velkommen til de 23 fremmødte deltagere.

Pkt. 1. Valg af dirigent
Anne Nørremølle blev valgt. Anne konstaterede at generalforsamlingen var lovlig indkaldt og gav ordet til formanden.

Pkt. 2. Bestyrelsens beretning om Landsforeningens virksomhed i det forløbne år
Charlotte Hedegaard Hold fremlagde beretningen som følger her:
Siden sidste generalforsamling har der været afviklet en del arrangementer, som hermed nævnes:

- D. 19. maj afholdtes hyggeaften i Gentofte på Busses skole – hvor Bente og Lillan igen stod for hygge, mad og debat.
- D. 5. september var der inviteret til Ægtefælledag i Vejle – og her mødtes en lille gruppe arrangeret af Laila Bille.
- D. 3. oktober blev vi desværre nødt til at aflyse positivdagen pga. for få tilmeldte.
- D. 31. oktober blev forældredagen afviklet i Hornstrup Kursuscenter – med flot deltagelse og gruppesamtalerne gav alle god mening.
- D. 18.-19. november var der Nordisk Konference for fagfolk i København. Denne var arrangeret af Bomiljø Tangkær samt HC Bofællesskab i Herning. Her deltog flere bestyrelsesmedlemmer, inklusiv med foredrag.
- D. 29. november var der julebanko i Herning med rigtig mange fremmødte .
- D. 16. januar blev vi nødt til at afvikle ekstraordinær generalforsamling pga. en arvesag, som nu kan forløbe videre.
- D. 26.-28. februar var der weekendseminar for unge i Skælskør – som Lene Kristiansen og Lene Siggaard stod i spidsen for.
- D. 28. februar deltog vi en lille gruppe i Sjældne marchen i Århus via foreningen Sjældne Diagnoser.

Tusind tak til alle jer, der har været med til at få disse arrangementer afviklet. Det er et stort arbejde og kræver en masse tid. Hvor er det dejligt, at vi har medlemmer i foreningen, som stiller op til disse opgaver. Derudover har vi afholdt en række bestyrelsesmøder samt deltaget i relevante konferencer og møder.
Medlemsbladet har vi set os nødsaget til at justere ned til 3 årlige udgaver. Derimod har vi sat mere fokus på de elektroniske debatmuligheder. D.v.s. at der nu findes 4 Facebook grupper samt

Landsforeningens debatforum på hjemmesiden. Landsforeningen har kun administration over vores egen faglige fb-side samt debatforum på hjemmesiden. Resten er administreret af medlemmer. Derudover er der oprettet en landsdækkende HS-ergo/fys gruppe – ligeledes på fb, som Anni og jeg administrerer.
Tak til Lene Kristiansen som har taget opgaven med at administrere "telefonhjælper-listen". Nu kan man kontakte hende og få tildelt en telefon-kontakt, når man trænger til en at snakke med. En lille opfordring til jer medlemmer, der vil gøre en forskel for andre, få jer endelig skrevet på listen – og hjælp et andet medlem i en svær situation. Ofte kan en telefonsamtale 'flytte bjerge'.
Desværre har vores dygtige redaktør sagt fra pga. tidsnød. Tak til Rikke for mange års indsats. Vi har ikke fundet en ny – men håber at nogen melder sig. Vi har derfor besluttet at benytte mere sekretærhjælp. Vi har fået tilknyttet Ann-Mari Glisberg, som arbejder på Tangkær og har mange års erfaring med HS. Hun har indtil videre accepteret 6 måneder, og skal i den forbindelse bl.a. varetage redaktørposten samt aflaste kasserer opgaverne.
Vores samarbejde med psykologer har også gennemgået en ændring, da Jytte Mielcke ikke længere kan afse tid til dette samarbejde samt henvisninger. Derimod har vi fået psykolog Per Wermuth fra Odense tilknyttet. Velkommen til Per – vi glæder os til et godt samarbejde. Endvidere kan vi stadig glæde os over et godt samarbejde imellem Bo-tilbuddene i Danmark, Nationalt Videnscenter for Demens, Sjældne Diagnoser og ikke mindst EHDN (Det Europæiske Huntington Netværk) hvor vi netop sammen skal afholde en oplysningsdag i København her i maj. Vi oplever også en stor efterspørgsel på viden fra terapeuter, kommuner, plejehjem, virksomheder m.m. og er glade for at kunne hjælpe med rådgivning.
Forskningsprojektet Enroll-HD kender mange nok til via Hukommelsesklinikkken på Rigshospitalet, Demensklinikken ved Odense Universitet og Neurologisk afdeling F ved Aarhus Universitetshospital. Projektet forløber godt og flere og flere deltager, hvilket er glædeligt. Derudover pågår flere internationale og danske forskningsprojekter, bl.a. medicinafprøvning, scanninger og basal-/grundforskning, hvor vi er glade for at Landsforeningen har støttet i 2015 ved uddeling af 150.000,- kr. fra forskningsfonden til projektet: 'Huntingtons Sygdom: Er SIRT1 et muligt mål for behandling?' ved Anne Nørremølle.
Vedr. skattefradrag for gavebidrag så blev det desværre ikke muligt igen at blive godkendt, da vi fik for få bidragsydere. Vi har besluttet ikke at ansøge igen, da det vil blive administrativt tungt med stor risiko for, at det ikke lykkes alligevel.
Årsberetningen afsluttes med en stor tak igen til alle jer, der har hjulpet med til opgaverne i Landsforeningen, hvilket betyder at foreningen kan varetage mange opgaver til glæde for alle medlemmer.
Beretningen blev herefter godkendt af deltagerne.

Pkt. 3. Fremlæggelse af regnskab

Kasserer Karen Ørndrup fremlagde regnskabet med følgende kommentarer: Landsforeningen excl. forskningsmidlerne realiserede i 2015 et overskud på kr. 24.192, som er overført til landsforeningens egenkapital. Herved er landsforeningens formue/egenkapital pr. 31.12.2015 øget til kr. 873.062.

Der blev i 2015 udbetalt kr. 150.000 til forskning, og Landsforeningens forskningsmidler udgør herefter pr. 31.12.2015: kr. 236.994, som er fordelt på grundkapital (hidrørende fra arv og tidligere indskud): kr. 185.241, og driftskapital (frie midler, der kan anvendes til forskning mv.): kr. 51.753.
Udlodningsmidler (tidl. Tips & Lotto) – Aktivitetspuljen 2015/2016:
Ægtefællesdagen, som blev afholdt i sensommeren 2015, gav et overskud på kr. 20.318 og Temadagen for forældre, som blev afholdt i efteråret, gav et overskud på kr. 3.101 - i alt blev der et overskud på disse aktiviteter på kr. 23.419, der sammen med tilskud på kr. 25.000 til Weekend for yngre, og tilskud på kr. 20.000 til Positivdag - i alt kr. 68.419 er hensat til afholdelse af aktiviteter i foråret 2016.
INDTÆGTERNE var totalt set kr. 28.006 større end budgetteret, og UDGIFTERNE var samlet set kr. 2.122 større end budgetteret. Resultatet på kr. 24.192 sammenholdt med det budgetterede underskud på kr. 1.692, giver således en besparelse på kr. 25.884 i forhold til budgettet i 2015. Afvigelsen fra budgettet skyldes især de noget større bidrag, som foreningen har modtaget fra Udlodningsmidlerne.
Generalforsamlingen godkendte det fremlagte regnskab for 2015.

Pkt. 4. Vedtagelse af budget og kontingent for det kommende år.

Budget for 2016:
Der er budgetteret med indtægter på kr. 865.619, og udgifter på kr. 867.000, hvilket giver et underskud på kr. 1.381. Generalforsamlingen godkendte det fremlagte budget for 2016.

Kontingent:
Bestyrelsen foreslog uændret kontingent. Således er kontingentet for enkeltpersoner kr. 225 og kontingentet for ægtefæller/par og deres hjemmeboende børn kr. 400. Generalforsamlingen godkendte bestyrelsens forslag om uændret kontingent.

Pkt. 5. Valg af bestyrelse og suppleanter
Kasserer Karen Ørndrup er på valg – ønsker ikke genvalg og Lena Hjermind er på valg – er villig til genvalg.
Lena og Charlotte overrakte en kurv til Karen med en stor tak for mange års stor indsats som kasserer.
Karen fremlagde et forslag om, at hun er villig til at fortsætte arbejdet med de faste kasserer opgaver i bestyrelsen, hvis hun aflastes med fondsansøgninger ved Finn Jensen, som er suppleant og med den nye sekretær hjælp ved Ann-Mari Glisberg, som er ansat i foreningen.
Karen Ørndrup blev genvalgt til kasserer under de nye forudsætninger for jobbet.
Lena Hjermind blev genvalgt.

Suppleanterne Bente Bosse og Finn Jensen blev genvalgt. Bestyrelsen har ønsket at få tilknyttet flere medlemmer til at hjælpe med de mange arbejdsopgaver. Bestyrelsen foreslår Birgitte Havskov, som opstiller til næste Generalforsamling. Indtil da vil hun være behjælpelig og deltage som gæst ved bestyrelsesmøder.

Pkt. 6. Eventuelle forslag fra bestyrelse og medlemmer
Der var indkommet forslag fra medlemmerne Brian Nørremark og Sven Asger om 5 vedtægtsændringer:

Forslag 1. Ad §5A, 1. afsnit:
Ordinær generalforsamling afholdes en

gang årligt i april måned. Denne indvarsles af bestyrelsen ved meddelelse enten via LHC-nyt, brev eller elektronisk til medlemmerne senest 14 dage før.

Ændringsforslag:
Ordinær generalforsamling afholdes en gang årligt i april måned. Denne indvarsles af bestyrelsen ved meddelelse via Landsforeningens blad og hjemmeside. Indvarsling af generalforsamling skal indeholde Dagsorden, herunder hvilke bestyrelsesmedlemmer, der er på valg, om disse ønsker eller ikke ønsker genvalg, og i sidste tilfælde bestyrelsens forslag til nye bestyrelsesmedlemmer.

Forslag 2. Ad §5A, 4. afsnit:
Forslag fra medlemmerne, herunder forslag til bestyrelsesmedlemmer og suppleanter, skal skriftligt være anmeldt til foreningens formand inden det pågældende års 15. januar for at kunne behandles på generalforsamlingen.

Ændringsforslag:
Forslag fra medlemmerne, herunder forslag til medlemmer af bestyrelsen og suppleanter, skal skriftligt være anmeldt til foreningens formand senest 15. marts for at kunne behandles ved generalforsamlingen. Senest 7 dage senere skal bestyrelsen fremlægge de modtagne forslag på Landsforeningens hjemmeside. Forslagsstilleren, eller en anden af stilleren udpegede, skal motivere de foreslåede forslag på generalforsamlingen, inden de kan optages til afstemning.

Forslag 3. Ad §6 3. afsnit:
På generalforsamlingen har hvert medlem en stemme. Der kan ikke stemmes ved fuldmagt. Medlemmer, der er forhindret i at deltage i generalforsamlingen, kan inden generalforsamlingens begyndelse til formanden skriftligt via brev eller mail afgive deres stemme vedrørende punkter på dagsordenen.

Ændringsforslag:
Medlemmer, der ikke deltager i generalforsamlingen kan give et andet medlem af foreningen skriftlig fuldmagt til at stemme på sine vegne. Inden en evt. afstemning skal fuldmagter afleveres til generalforsamlingens dirigent.

Forslag 4. Ad §9, 4. afsnit:
Over bestyrelsesmøder og generalforsamlinger føres en protokol, hvoraf det vedtagne skal fremgå. Protokollen underskrives af den samlede bestyrelse, og efter generalforsamlingen ligeledes af dirigenten.

Tilføjelse efter sidste punktum:
Beslutningsprotokollen offentliggøres på Landsforeningens hjemmeside senest 2 uger efter det afholdte møde.

Forslag 5. Ad § 11:
Bestyrelsen udpeger et fag- og lægeråd, hvis opgave det er at fremme forskningen og samle viden om Huntingtons Sygdom.

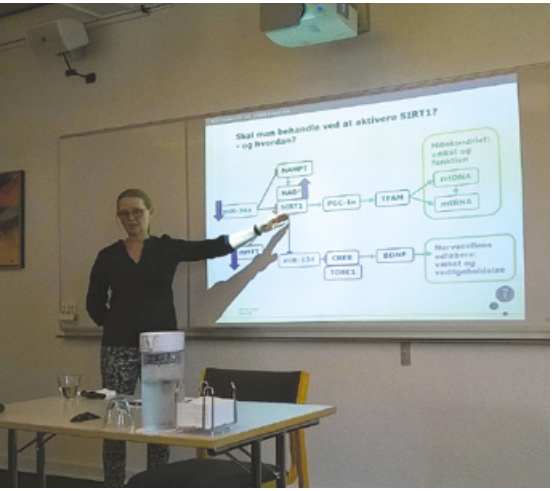
Ændringsforslag:
Bestyrelsen udpeger årligt til generalforsamlingens godkendelse et fag- og lægeråd, hvis opgave det er at fremme forskningen og samle viden om Huntingtons Sygdom. Rådet skal bestå af 1-3 behandlere (læge, sygeplejerske, psykolog, fysioterapeut, ergoterapeut, socialrådgiver mm) og 2-3 aktive HD-forskere. Rådet udarbejder selv sin forretningsorden. Ansøgninger til Landsforeningen om økonomisk støtte til HS-forskning skal forelægges rådet til udtalelse.

Ved skriftlig afstemning blev der besluttet at forslag 1,2,4 og 5 ikke er vedtaget. Forslag 3 blev vedtaget.
Under præsentation af forslagene under mødet, blev der drøftet en række formuleringsændringer af forslagene. Der vil blive kigget på nye udkast til formulering i de forslag som ikke blev vedtaget, som vil blive fremlagt medlemmerne, så der ved næstkommende generalforsamling kan stemmes omkring vedtægtsændringer igen.

Uddeling af Årets medlemspris
Brian Nørremark uddelte årets medlemspris til et medlem uden for bestyrelsen, som skal erkendes for sin særlige indsats. Prisen gik i år til Lene Kristiansen, som ikke var til stede under mødet, men som vil få den overbragt.

Pkt. 7. Evt.
Sven Asger spurgte til, om der vil blive arrangeret en forskningsdag. Lena svarede, at det kommer der. Panum og NVD er i gang med at planlægge. Der vil komme informationer ud så snart planlægningen er på plads.
Charlotte gjorde reklame for EFNA dagen i DGI byen d. 28. maj.
Der blev spurgt ind til søgningen på hjælp via telefonhjælperne og på efterspørgsel til hjælp til plejecentre mv. Charlotte informerede om, at vi oplever løbende behov for rådgivning der.
Anne Nørremølle afsluttede generalforsamlingen med en tak til deltagerne.

Referent: Anni O. Frederiksen



Inden generalforsamlingen var der et forskningsforedrag; 'Energistofskiftet i HS – hvordan vi holder gang i maskineriet' ved Associate Professor Anne Nørremølle.

JYSK HANDI

hjælpemidler til børn og voksne siden 1990

ALT ER MULIGT

Vil **DU** opleve forskellen ?

Så prøv vores HS seng i 14 dage!

HS sengen er specielt udviklet til personer med Huntington Sygdom, som har brug for tryghed og komfort under hvile- og søvn.

www.jyskhandi.dk

Ny psykiater på Hukommelsesklinikken

Psykiater Elsebet Steno Hansen er pr. 1. april 2016 igen ansat som overlæge i Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet. Hun var ansat som vikar i Hukommelsesklinikken 2007, og har siden udvidet sin erfaring i behandling af psykiske manifestationer ved bl.a. langvarige og fremadskridende tilstande gennem sine ansættelser på Psykiatriske afdelinger i København og i Næstved.

Elsebet vil i Hukommelsesklinikken blandt andet indgå i teamet omkring familier med Huntingtons sygdom (HS), hvor hun i samarbejde med de øvrige læger i Hukommelsesklinikken fremover vil stå for den psykiatriske behandling af de personer fra HS-familier, der har en ambulant tilknytning til klinikken, og som har behov for dette tilbud.

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

Overlæge Lena Hjermind,
Hukommelsesklinikken

Ny neuropsykolog ansat på Hukommelsesklinikken

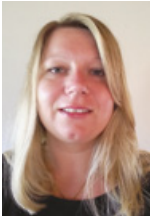
Neuropsykolog Nadia Falcon Bærnthsen er pr. 1. maj 2016 atter ansat i Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet. Hun var ansat som vikar i Hukommelsesklinikken i 2013, og kommer nu fra en stilling som neuropsykolog i neurologien i Region Sjælland, hvor hun har arbejdet med udredning og rådgivning af patienter med forskellige neurologiske lidelser og deres pårørende.

Nadia vil i Hukommelsesklinikken blandt andet indgå i teamet omkring familier med Huntingtons sygdom (HS), hvor hun vil varetage støttende samtaler med patienter og pårørende, der kommer i klinikken og har behov for dette.

Behandlingstilbuddet i Hukommelsesklinikken vil dermed fortsat være tværfagligt, med mulighed for at sætte særligt fokus på de psykologiske problemstillinger, der kan opstå i forbindelse med test for og forløb af HS.

Overlæge Lena Hjermind,
Hukommelsesklinikken

Ny sekretær



Mit navn er Ann-Mari Glisberg og jeg er pr. d. 1/4-16 tiltrådt, som sekretær i Landsforeningen .
Privat er jeg gift og har en pige på 6 år og en dreng på 8 år. Vi er bosat i en mindre by, Asferg, som ligger midt imellem Randers og Hobro.
Ved siden af arbejdet i Landsforeningen, arbejder jeg som social- og sundhedsassistent på Bomiljø HS på Tangkær. Her har jeg slået mine folder i mere end 7 år. Den viden, erfaring og ekspertise, jeg har opnået herigennem, ser jeg som stor gavn for mit virke, som sekretær.
Jeg ser frem til de mange forskelligartede opgaver, jeg skal beskæftige mig med i Landsforeningen.

Diætist

Vi har i Landsforeningen, været så heldige, at vi har fået tilknyttet en diætist.
Diætisten hedder Susanne Bakmann og kan, via mail, svare på spørgsmål omkring kost og HS, herunder f.eks. konsistens, vægttab m.m.
Susanne har i en længere årrække været ansat på Bomiljø HS – Tangkær. De første åringer var hun ansat som basismedarbejder, hvor hun kom hele vejen rundt om beboerne og den vej har hun fået stort kendskab til sygdommen.
De sidste par år har hun været tilknyttet køkkenet, hvor hun bl.a. har været med til at indfører beriget og gele kost. Derudover har Susanne udarbejdet stedets kostpolitik.
Susanne kan kontaktes på mail:
diaetist@huntingtons.dk

Præsentation af Gæst i bestyrelsen

Jeg hedder Birgitte Havskov, er 63 år, bor alene i Gjern ved Silkeborg i eget hus og bøvler en del med haven!
Jeg er sygeplejerske, uddannet i 1980 og har været i arbejde lige siden, på basis niveau, dvs. almene kirurgiske og medicinske afdelinger, men også neurologi, rehabilitering og en del hjemmepleje. Siden 2000 har jeg arbejdet som afløser/vikar, hvilket har bragt mig vidt omkring, bl.a. til Norge og Grønland.
Ved Huntington foreningens seneste generalforsamling blev jeg valgt ind som gæst. Hvorfor deltog jeg overhovedet i Landsforeningens generalforsamling? Det gjorde jeg, fordi HS for alvor kom ind i mit liv i april 2015, da min ældste datter, efter nogle vanskelige år, blev testet og fundet positiv. Jeg har erkendt, at HS "forever" vil være en væsentlig del af mit liv og derfor forekommer det helt naturligt at blive aktiv i foreningen på et eller andet niveau.
Indtil videre holder jeg øje med, hvad der sker og gør, hvad jeg bliver bedt om :-) og jeg ser frem til at blive meget klogere på, hvad der driver foreningen og hvor jeg selv kan bruges.

Har du lyst til at hjælpe andre?

Foreningen mangler "telefon hjælpere" – måske det var noget for dig?

Landsforeningen får mange henvendelser fra personer, som ønsker en uformel telefonsamtale med andre i samme situation. Det kan f.eks. være som kæreste til en positiv testet eller som forældre. Alle de overvejelser og tanker man måtte have er utroligt givende at dele med andre som kender til Huntingtons Sygdommen.

Da jeg ikke selv har HS i familien, har jeg kun mulighed for at videregive kontakten til andre medlemmer i foreningen som er eller har været i samme situation, og som har tid og lyst til at hjælpe andre via telefonsamtaler.

Vi har behov for at flere melder sig som "telefonhjælpere" til sådanne samtaler, og håber på at vi kan danne et lille "telefonkorps", således der altid er en at snakke med, når man kontakter foreningen for samtalehjælp.

Melder man sig på, så har man selvfølgelig også altid lov til at sige fra, hvis det indimellem ikke lige passer ind i tidsplanen.

Lene Kristiansen som selv har HS i familien, har meldt sig som hjælper og som telefon-koordinator. Så har du tid og lyst til ind imellem at hjælpe andre, så kontakt Lene
Telefon 22 79 99 39 eller på følgende **mail: Lene@huntingtons.dk**

Håber mange til være med og derved gøre en forskel for andre. ☺

Med venlig hilsen

Charlotte Hold

Online fora og side - *et overblik*

Landsforeningen forsøger at nå vores medlemmer hvor de er, og derfor har vi en række online kommunikationskanaler ud over dette blad. Herunder et hurtigt overblik og derefter lidt uddybende information.

FORA/SIDE	TYPE	ANONYMT?
Hjemmesiden huntingtons.dk	Envejs	Ja
Dialogforum på huntingtons.dk	Dialog	Ja, hvis man ønsker det.
Facebook siden	Envejs	Nej
Facebook gruppen	Dialog	Nej, men kun medlemmer af gruppe kan se hvem du er.

Hjemmesiden huntingtons.dk

Hjemmesiden indeholder meget information om landsforeningen og om HS. På forsiden af hjemmesiden er seneste nyt vedr. arrangementer og nyeste viden. Derudover indeholder siden en artikelbank, hvor artikler fra bladet samles.

Dialogforum på huntingtons.dk

Ligeledes på hjemmesiden finder du dialogforummet, som udmærker sig ved at du har mulighed for at være anonym. Ordet er frit og du kan stille deltage i debatter af både personlig og faglig karakter.

Facebook siden

På samme måde som på hjemmesiden er LHS på Facebook på to måder: en side til envejskommunikation, og en gruppe til dialog. Siden på Facebook indeholder nyheder og beskeder fra landsforeningen til vores medlemmer.
Adresse på siden: https://www.facebook.com/huntingtons.dk/
Vær opmærksom på af hvis du "like'er"/"synes godt om" siden eller nogen af opslagene på siden, så er det synligt for dine venner på Facebook.

Facebook gruppen

Gruppen er at sammenlignes med hjemmesidens dialogforum. Her kan du deltage i debatten og erfaringsudvekse. Der er også nogle fagfolk i gruppen, hvorfor det er muligt at få besvaret nogle faglige spørgsmål.
Gruppen er "hemmelig", hvilket betyder at det dels kun er medlemmer af gruppen, der kan se hvem der er medlem og hvad de skriver, og dels at du ikke kan søge gruppen frem, men skal tilføjes gruppen af en administrator. Du kan blive medlem af gruppen ved at skrive til administratorerne på denne adresse: facebookgruppe@huntingtons.dk.

Administratorene er:

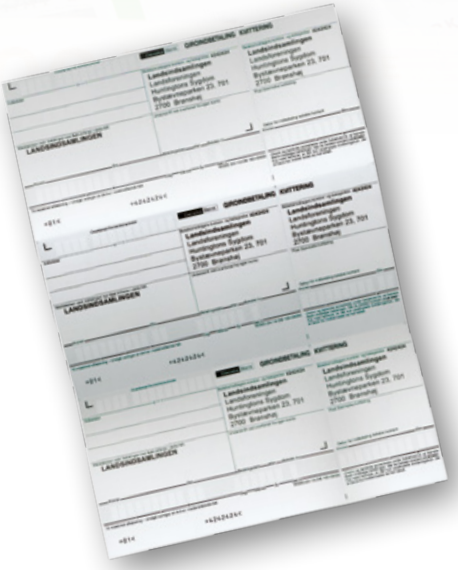
- Dorthe Mehlberg
- Kirsten Brandt Jochumsen
- Lene Kristiansen

LHS har overgivet kontrollen af gruppen til de tre frivillige administratorer.
Andre grupper på Facebook
Der er er flere andre grupper på Facebook, hvor der tales om Huntingtons. I sagens natur har LHS ikke et overblik over disse, men hvis du har oprettet en gruppe med et særligt fokus, som du ønsker at fortælle de øvrige medlemmer om, så skriv til foreningen på kontor@huntingtons.dk

Landsindsamlingen 2016

- Kort og godt:

LHS's årlige landsindsamling
start den 24. juni
slut den 24. september



Hvorfor er det vigtigt at give et bidrag til landsindsamlingen?

- fordi vi som forening har brug for de indsamlede midler
  - bl.a. til støtte til forskning
- fordi foreningens tilskud fra Tips og Lotto er afhængigt af, hvor meget vi selv kan samle ind
- fordi antallet af gavebeløb på 200 kr. og derover har betydning for, om foreningen igen kan godkendes, således at der kan opnås skattefradrag for gavebidrag

Store som små bidrag er velkomne
Indbetal på giro 4 24 24 24
eller
Sparekassen Sjælland, konto 6150 0001181350.
Anfør „landsindsamlingen"
samt navn på indbetaleren.

Dit bidrag er vigtigt - på forhånd TAK!

Landsforeningen Huntingtons Sygdom, Bystævneparken 23, 701, 2700 Brønshøj, tlf. 53 20 78 50

Indkomne bidrag og gaver

I perioden 1. februar til 31. maj 2016

Private gavebidrag (28 gavegivere)	kr. 13.025,00
Bårebidrag (40 givere)	kr. 4.850,00
Testamenteret arv (3 arvgivere)	kr. 206.553,32
Forsikringsdel af arv	kr. 383.890,67
I alt	**kr.608.318,99**

Landsforeningen siger tak for alle bidragene.

P.b.v.
Karen Ørndrup
Kasserer

Betaling af kontingent

Vi har med glæde konstateret, at en rigtig stor del af medlemmerne i rette tid har betalt det årlige kontingent for 2016.
Der mangler dog stadig betaling fra nogle medlemmer, som vi herved opfordre til at foretage betaling hurtigst muligt, så vi kan spare lidt på rykkerskrivelserne.
Såfremt man har forlagt sin opkrævning, eller er i tvivl om, om man har betalt, er man velkommen til at kontakte en af undertegnede:
Sekretær Ann-Mari Glisberg tlf. 5320 7850 eller kasserer Karen Ørndrup tlf. 2532 7283

AKTIVITETSKALENDEREN

TIDSPUNKT	*AKTIVITET*	*STED*	*INFORMATION*
27. august	Ægtefælledag	Hornstrup Kursuscenter Vejle	Se omtalen side 7 her i bladet
1. september	Patientrepræsentationsdag	København	Se omtalen side 9 her i bladet
4.-6. november	Rundt om HS	Hornstrup Kursuscenter Vejle	Se omtalen side 4-5 her i bladet
8. november	Patientrepræsentationsdag	Odense	Se omtalen side 8 her i bladet
27. november	Julebanko	Herning	Se omtalen side 6 her i bladet
28. november	Julebanko	Gentofte	Se omtalen side 6 her i bladet

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

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

Diætist

Susanne Bakmann — diaetist@huntingtons.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: 10. oktober 2016