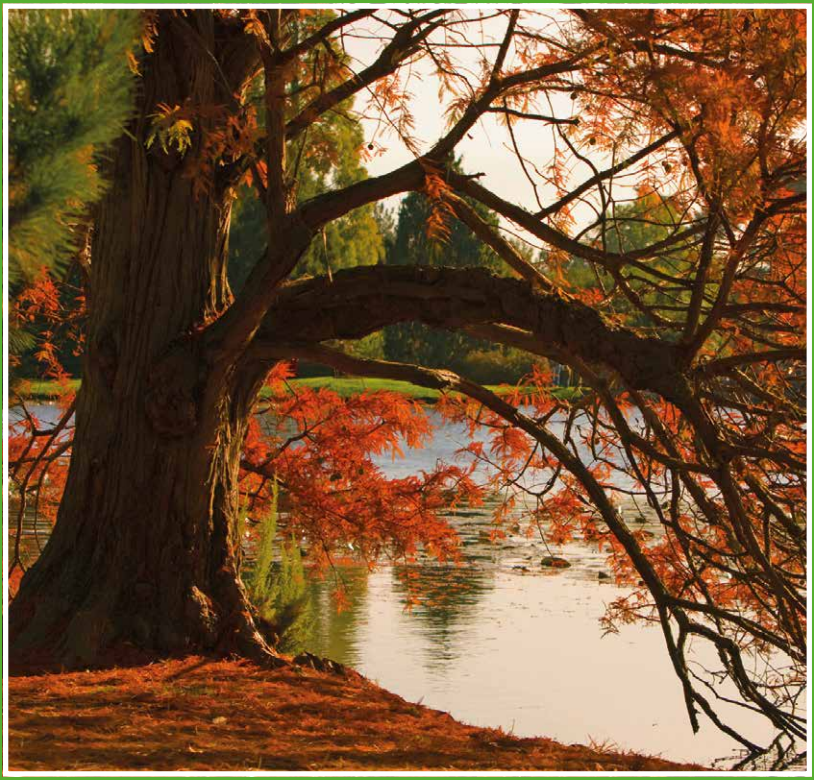
ISSN 2245-5957

# huntingtons.dk

33. årgang • Efterår 2016 • Nr. 3



Landsforeningen Huntingtons Sygdom

## Indhold


Formanden har ordet . . . . . 3
Søstrene Bruun. . . . . 4
Deltager søges til Anders Agger program . . . . . 9
Fed oplevelse på Roskilde Festival 2016. . . . . 10
Ægtefælledag i Jylland . . . . . 13
Weekendseminar for yngre. . . . . 14
Julebanko i Herning og Gentofte . 16
EHDN 2016 i Hague . . . . . 17
Nyheder fra EHDN. . . . . 20
HDBuzz. . . . . 22
Forslag til vedtægtsændringer . . . . 24
Generalforsamling 2017. . . . . 25
Sjældne Diagnosers Helpline . . . . 26
Online fora og side. . . . . 27
Indkomne bidrag og gaver . . . . . 28
Landsindsamlingen 2016 . . . . . 28
Aktivitetskalenderen. . . . . 28
HS-materialer. . . . . 31
Vigtige adresser og telefonnumre . 32



**huntingtons.dk**
Redaktion: Ann-Mari Glisberg (ansv.)
Charlotte Hold

Sats og tryk:
Jannerup Grafisk
www.jannerup.dk
Oplag: 900

NORDISK MILJØMÆRKNING
5041 0826


## 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. marts 2017.
Deadline for indlæg til dette nummer er den 10. februar 2017.
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

Så er det atter tid til et nyt medlemsblad i vores Landsforening, hvor jeg har æren af at kunne skrive på den allerførste side.

Først og fremmest vil jeg sige et stort inderligt tak til alle dem, der har bidraget med stort og småt til foreningen. Dette er til gavn for rigtig mange personer i Danmark. I kraft af vores fælles forening støtter vi bl.a. forskning, oplysning om HS i samfundet, "klæder fagpersoner på", afholder diverse arrangementer, yder psykologhjælp, organiserer telefonbistand, rådgivning mm. Ja, listen er lang, men hvor er det fantastisk givende at møde så mange ildsjæle både i bestyrelsen og blandt medlemmer, som har tid og lyst til at give en hånd med. Tak til jer alle.

Jeg blev for nylig spurgt om, hvad man fik, såfremt man indmeldte sig i foreningen … da man jo bare kan benytte vores tilbud og melde sig på arrangementer, selvom man ikke er medlem. Ja, man kan endda modtage psykologhjælp uden at være medlem. Jeg håber virkelig, at alle I medlemmer er klar over, hvor meget I bidrager med ved jeres medlemskab. I yder en uvurderlig solidarisk støtte til kampen mod HS, oplysning i samfundet samt et bedre liv til dem, der lever med sygdommen. Derudover var der heller ingen forening uden jer, da vores største økonomiske støtte via Aktivitetspuljen (Tips og lotto) er afhængigt af medlemstallet. Så et STORT tak til alle jer medlemmer for jeres støtte.

Derfor kan jeg bare opfordrer endnu flere til at indmelde sig. Spørg gerne en nabo eller ven af familien, da medlemskabet har stor betydning for vores muligheder for handlekraft.

Derudover må jeg give en kærlig påmindelse til jer, der ikke får betalt kontingent til tiden. Desværre er der altid rigtig mange, der først betaler medlemskabet efter at have modtaget rykker. Dette betyder spildt arbejde og dermed spildte penge, som kunne være brugt til bedre formål. Så husk nu at få betalt kontingent – og ja – jeg ved godt, at der er mange ting at huske i en travl hverdag.

Der er mange spændende indlæg igen i bladet. I skrivende stund har vi også et stort kommende arrangement lige om hjørnet – nemlig "Rundt om HS", hvor man bl.a. kan høre Jason Watt, afprøve NADA behandling og Mindfullness på egen krop, købe den nye HS bog, få en svingom til danseband lørdag aften, høre om forskning, møde vores 3 tilknyttede psykologer og ikke mindst nyde en rigtig dejlig weekend sammen.

God læselyst!

*Charlotte Hold*

# Søstrene Bruun

## 2 positiv testet + 2 negativ testet + 1 ikke testet = 5 søstre

*Ann-Sofie - 24 år, Lærke - 22 år, Mai - 29 år, Jannie - 26 år og Maria - 29 år.*

Det er de vilkår, søstrene Bruun lever under. Ann-Sofie og Mai er testet positiv, Lærke og Maria er testet negativ og Jannie, som har valgt ikke at lade sig teste.

**Visheden omkring sygdommen** og dens betydning for familien har været forskellig for søstrene grundet deres aldersforskel. Gennem deres barndom, valgte deres forældre at vente med at fortælle dem omfanget af omstændighederne, hvilket både har været til gavn og til værn for deres opvækst. De ældste har vidst, at deres farmor var syg, men ikke hvad det var, hun fejlede og hvilken indvirkning, det har kunnet have på deres eget liv. Først i teenageårene blev de bekendt med, at deres far også er bærer af genet.

Hvorimod Lærke, som den yngste, har haft mere indsigt i dette, dog har hun altid haft en følelse af, at sygdommen aldrig kom i udbrud i deres familie. Det er svært at forholde sig til en sygdom, der ikke er der nu, men alligevel kommer på et tidspunkt, som man ikke kan forudsige. Da Lærke i gymnasie tiden fik besked om, at faderens sygdom var i udbrud, gik hendes verden i stå og hun kom i en dyb sorg, hvor hun havde svært ved at overskue skolen. Det satte pludselig en masse tanker i gang bla. 'hvor meget vil vi gå glip af sammen?' Da Maria som 18 årige tog testen, kunne Lærke slet ikke vente, til hun selv blev gammel nok. Der var stadig 7 år til hende tur kom. Visheden var meget vigtig for hende, så da hun blev 18 år, fik hun taget testen. De

næste mange år fyldte sygdommen ikke særlige meget for hende, men da Ann-Sofie og Mai blev testet, kom den frem i tankerne igen. Hun kan tydeligt huske den dag, hvor Mai ringede med den dårlige nyhed. Lærke blev fyldt af en kæmpe skyldfølelse over ikke at have genet.

Ann-Sofie tog testen på samme tid som Mai. Hun gjorde sig mange tanker omkring de konsekvenser, der var forbundet med at skulle have foretaget en gentest. Dog fik hun først begreb om selvsamme, da hun stod på den anden side af det hele. Da begyndte hun pludselig at forstå, hvad det var, hun havde gjort. Det, at vælge visheden, fik lige pludselig en anden størrelse. Har man sagt A, må man også sige B, og det havde hun ikke forberedt sig 100 % på.

For Jannie gik det først rigtig op for hende, hvad sygdommen indebar og alvoren af denne, da hun var blevet voksen og havde fået to børn. Først da Mai og Ann-Sofie blev testet, satte det skub i tankerne. Tidligere havde hun haft travlt med at leve livet med kærester og senere børn. Indenfor samme måned, hvor søstrene fik deres svar, fortalte deres far også, at de første tegn på sygdommen havde vist sig hos ham. Først efter ca. 1 ½ år følte Jannie sig klar til at overveje, hvordan hun egentlig havde det med det hele og denne proces er hun fortsat i. Hun har følt sig alene og meget forvirret omkring stillingtagen til at få foretaget testen, men en psykolog sagde ved en samtale 'Du kunne jo også beslutte dig for, at du ikke vil beslutte det endnu'. Det, at blive opmærksomgjort på dette, har fjernet en del vægt fra hendes skuldre og det er dette råd, hun har valgt at følge.

Først omkring 18 års alderen, da Maria kunne tage testen, begyndte hun at gøre sig tanker omkring den. Dog kom tankerne aldrig særlig langt. Hun var ung og nød livet, hvilket bla. betød at hun ret ubekymret gik ind og fik taget blodprøven, så snart muligheden bød sig. Lægen virkede noget overrasket over Marias uovervejethed, og blev en smule paf, da hun meddelte, at han da bare kunne sende svaret i et brev, for det tog hun ikke så tungt. I Marias hoved, kunne Gud sagtens sørge for, at sygdommen ikke kom til udtryk, selvom testen endte positiv og det var nok denne overbevisning, som gjorde Mai ubekymret. I deres opvækst, har en fantastisk Gud, der elsker dem og har omsorg for dem lige meget hvad, fyldt meget.

Det var først, efter at Mai var blevet testet og havde fået vished om, at Mai var gen-bærer, at det gik op for hende, hvad det betød. Derfor havde hun heller ikke mange tanker om det at tage testen. Den første tid efter svaret var hun i chok. Hun havde svært ved at forstå den besked, hun havde fået. Efter noget tid blev chokket til en form for sorg - en livskrise. Mai følte, at hun pludselig havde fået frataget en stor del af sit liv, hvilket gjorde hende ked af det. Efter nogen tid i sorg vendte situationen og begyndte at blive med mere positive fortegn. Mai tænkte, at visheden omkring sygdommen også havde givet hende en mulighed for at genoverveje, hvad hun vil med livet. Mais mand og Mai brugte tid på at sætte ord på drømmene for deres fremtid og snakkede meget om at nyde tiden nu og her. Mai har et citat hængene på væggen, som i den tid gav så meget mening for hende: "Happiness is not a destination - it is a way of life".

**Det er ikke altid let** at leve med en sygdom i eget liv eller i nærmeste familie,

som man ikke ved hvornår kommer i udbrud og ej heller hvordan udvikler sig. Det kan kræve forskellige mestrings strategier at formå at leve i nuet.
Lærke vælger at se de positive ting, selvom det er svært. Det, at deres far er syg og hendes to søskende risikerer at blive det, hvis ikke der kan findes en kur, har givet hende meget at tænke over. Det er med at glæde sig med og over hinanden og nyde hinandens selskab. Det har ændret noget for dem som familie, at sygdommen er der. De står sammen på en måde, de ikke gjorde før. De er sammen om sygdommen i stedet for at gå med svære tanker alene. Lærke nyder hvert minut med sin far 100 gange mere nu, end før han blev syg. De er i deres familie gode til at snakke med hinanden omkring de svære ting. Når man står i en situation, hvor der er dødelig sygdom tæt på, er det næsten umuligt at være alene og det er de færreste, der kender præcis til de tanker og følelser, man går med og så er det guld værd, at have en familie at dele det med.
Da Ann-Sofie fik svar på gentesten, bevægede hun sig langsomt ind i en sorgproces. Hun var klar over, at hun var nødt til at mestre sin situation på den mest hensigtsmæssige måde, og valgte derfor at 'tage sorgen i hånden' for en tid. Det var tungt arbejde, men hun vidste, at hun ville hele bedst, ved at tage imod de følelser og reaktioner, som ville komme hen ad vejen, uden at være undvigende. Henover foråret 2015 gjorde hun status over sin situation og vurderede, at hun havde mærket det, der skulle mærkes. Ann-Sofie besluttede, at lægge sorgen ned i en kasse, oppe i det mentale loftsrum, - velvidende at sorgen ville forblive en realitet; der havde været noget at græde over. I samme åndedrag gav hun plads til andre ting i livet. Hun svingede forstørrelsesglasset hen over områder, som var opbyggende, og som efterhånden havde fortjent lidt albuerum. På den måde, formår hun at leve nu og her – fordi hun beslutter sig for det. 'Det er vigtigt for Ann-Sofie at give plads til de ting, som gør godt, for på den måde at bevare etableringen af et solidt og sundt ståsted. Hendes liv bygger altså ikke på sygdom og sorg, men derimod på tro og livskvalitet.
For Ann-Sofie har sygdomsvisheden forvandlet hele synet på livet. Hun oplever, at der er karaktertræk, som er kommet mere til sin ret, end de var før. Stædighed, kampvilje og robusthed udgør nu også en del af definitionen af hende. Karaktertræk, som samtidig også har været med til at brødføde hendes mentale sundhed. Ann-Sofie har nu sluttet fred med, at hun ikke kan kontrollere det faktum, at hun bliver syg en dag. Det, hun derimod kan kontrollere, er, hvordan hun vælger at leve. Det er blevet meget vigtigt for hende, at undersøge og realisere kvaliteten af sit liv; hvad er det, der giver livet, den der særlige kvalitet? Derfor lever hun anderledes end hun før gjorde, da hun har fået øjnene op, for den mulighed hun har som menneske, i forhold til at konstruere indholdet og rammerne for eget liv.

Jannie er endnu ikke kommet så langt i processen omkring selve sygdommen, som de andre er. Hun er den eneste, som ikke er testet og hun er den eneste af søstrene, som har børn. Så hvis hun skulle testes, så ville resultatet ikke kun være hendes. Det vedrører i lige så høj grad hendes mand og deres to børn. Det, at hun for nu, ikke har valgt at lade sig teste, gør, at hun de fleste dage har meget mere ro omkring det hele, fordi hun ikke er tvunget til at skulle forholde sig til sygdommen i eget liv. Det gør det lettere for hende at leve i nuet med familien. Hun vil helt sikkert på et tidspunkt, når hun føler sig mere klar, genoverveje, da der er mange ting i det – f.eks. hendes børn, som måske ønsker at vide besked, når de bliver gamle nok. Når hendes tanker går på Ann-Sofie, Mai og far, som alle har genet, så har hun også nemt ved at tage én dag ad gangen. Generelt har Jannie let ved at tilpasse sig forandringer omkring sig, og hun har derfor heller ikke tænkt længere ud i fremtiden omkring, hvad der kommer til at ske med dem og hvordan de bliver påvirkede af sygdommen senere i livet. Hun nyder at være sammen med hele familien. De har altid haft det godt sammen og været meget tætte. Lige nu tager Jannie en dag ad gangen og hviler i det.

Maria er begyndt at overveje, hvad hendes opgave er i alt det her, for på en side står hun udenfor, men på en anden har hun også en afgørende rolle at spille. Det er hende, Lærke og Jannie, som skal huske for dem alle og på et tidspunkt er det dem, der skal samle flokken, når tingene måske bliver udfordrende. Hendes rolle har på en måde udvidet sig til også at hedde 'pårørende' – både i forhold til sin far, men også for de andre på sigt. Maria er begyndt at tænke: Har jeg hvad der skal til, for at stå ved siden af min familie, når sygdommen måske viser sit grimme ansigt, har jeg nok tålmodighed, kærlighed og overbærenhed? Og måske det vigtigste – Hvordan får jeg det? Hvordan bevarer vi det gode humør? Humor og glæde er så vigtig for os alle sammen, men hvad nu hvis det bliver svært? Kan en positiv indstilling allerede nu gøre forskellen og gøre det nemmere? Generelt lever Maria lige nu med sygdommen ved at nyde, at den ikke er så stor en del af deres liv endnu og så husker hun sig selv på at nyde hver dag og hver oplevelse, de får sammen som familie. Men hendes håb er også, at de kan nyde hinanden, når sygdommen engang kommer og fylder mere af deres hverdag. Deres far er blevet syg, men han er stadig "sig selv" mere eller mindre, og det nyder hun.

I dag ligger sygdommen i baghovedet, som en del af Mais liv - men ikke som noget, der skræmmer eller tynger hende. Hun er bevidst om, at hendes liv vil forandre sig en dag, men hun er også meget bevidst om at udnytte tiden indtil da på den bedste måde. For hende var det ikke en mulighed at fortsætte som om, intet var sket. Hun vidste, at det aldrig ville blive det samme, efter at hun havde fået svar på testen. Men det er ikke ensbetydende med, at livet er dårligere nu - bare anderledes. For hende kan der sagtens være præcis ligeså mange positive aspekter i et liv med sygdom, som man tilføjer til det. Mai føler, at hun har fået en reminder, som mange andre først får senere i livet - om at stoppe op og mærke efter, om livet leves, som hun har lyst til og giver mening for hende og er opmærksom på, at få drømmene i spil allerede nu og ikke nødvendigvis bare følge med strømmen. Mai blev naturligt

'tvunget' til aktivt at tage stilling til sit liv og fremtid, hvilket hun er glad for nu. Det har givet et fokus, som hun sætter pris på - et fokus på at nyde nuet og gøre hvad hun kan for at udleve sine drømme allerede nu.

**For familien** har sygdommen indtil videre også sat sig som en positiv reminder om, at nyde livet imens de kan. Al den kvalitetstid, de kan have sammen, betyder meget. Som søstre er de begyndt at se hinanden lidt oftere og de har indført en 'søstre-hyggedag', som de samles til engang imellem.

Ønskes der mere læsning omkring de fem søstre og deres oplevelser med sygdommen, henviser vi til en artikel på følgende link: http://stiften.dk/aarhus/soestre-lod-sig-genteste-mit-liv-gik-pludselig-i-nul

*Skrevet i samarbejde af søstrene Bruun og Ann-Mari Glisberg.*

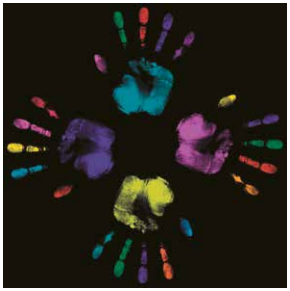
**Vælg et kursuscenter som gør en forskel!**

**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"***

# Deltager søges til Anders Agger program

Anders Agger er vært på DR2 programmet Agger Indefra. Han er kendt fra bla Sømanden og Juristen. Programmer, hvor han fulgte døende på hospice. Anders Agger er kendt for sin empatiske måde at lave tv på, sin unikke måde at omgås og tale med folk på og sin evne til at tale lige ud af posen uden at støde folk.

Sammen vil vi gerne lave et program om gentest. Jeg lavede for et par år siden dokumentarprogrammet om Malou, som skulle testes for Huntingtons Sygdom. Det er nogenlunde samme proces, vi ønsker at lave. Anderledes er, at Anders Agger er vært på programmet, og vil være den, der stiller spørgsmål og er med undervejs.

Vi er meget opmærksomme på og bevidste om, hvor skrøbeligt og følsomt dette emne er. Derfor er de medvirkende også altid vigtigst for os. At de har det godt, at de føler, de bliver behandlet godt og etisk forsvarligt. Og så er vi ydmyge i vores tilgang. Samtidig er vi meget påpasselige med ikke at påvirke processen. Vi skal på ingen måde bevidst eller ubevidst presse nogen til at tage en test, fuldføre en test eller deltage, uden de selv vil det.

Vi ønsker at lave et program, som sætter fokus på gentest. På mulighederne, men også dilemmaerne. På udviklingen, men også på etikken. Det vil med andre ord sige, hvilke fordele og ulemper er der. Hvordan når man frem til, om man vil testes. Hvorfor vil man testes eller hvorfor vil man ikke. Kan man leve *uden* den viden? Og kan man leve *med* den. Uden chance for at tage den viden tilbage. Vil man vide det for at kunne tage stilling til, om man vil have børn osv osv. Samtidig vil det også sætte fokus på sygdommen HS og være med til at nedbryde tabuer.

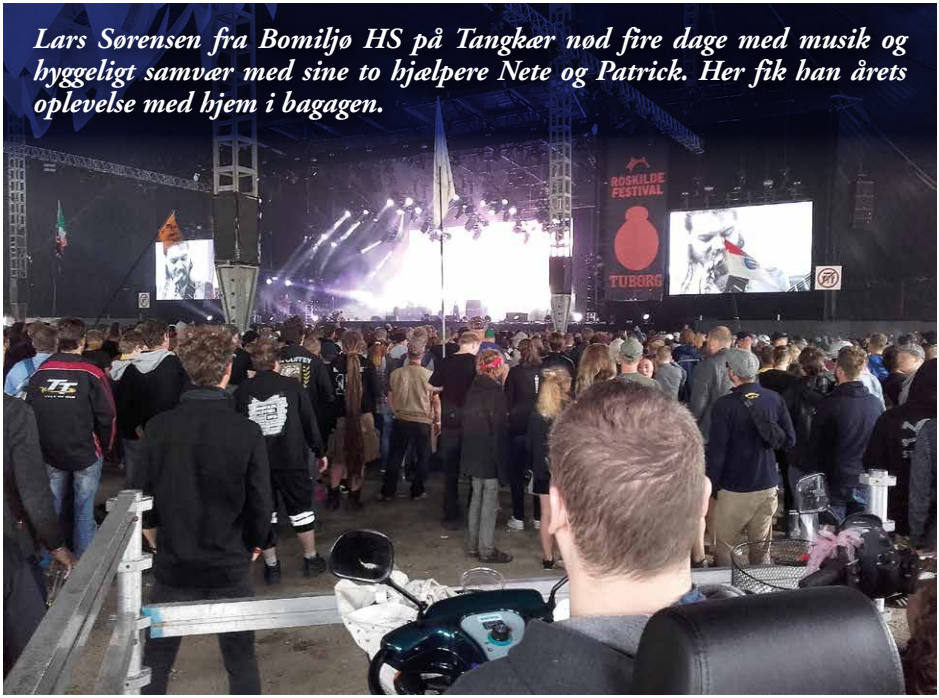
Vi ønsker at finde en, som er langt fremme i sine overvejelser om at blive testet for HS. En, som kan fortælle om overvejelserne for og imod. En, som vil tage os med til test og forløbet undervejs frem mod svaret. Fortælle om tvivl eller det modsatte, om overvejelser, dilemmaer, sorg, glæde, og som tager os med i processen hele vejen – hvis man går hele vejen. Når alt dette er sagt, er vi helt med på, at det er voldsomt at lukke os ind i en proces, som i den grad vil være livsændrende. Det er meget at bede om. For nogle kan det være selvterapeutisk at sætte ord på overfor andre, der ikke er nære, men det handler om at mærke godt efter i maven. Jeg fortæller gerne meget mere om tankerne bag. Helt uforpligtende. Jeg træffes på 28547219.
Eller kamr@dr.dk.

I alt vil det dreje sig om ca. 4 optagedage. Tak for jeres tid.

*Mvh.*

*Karina Mølgaard Rasmussen*

# Fed oplevelse på Roskilde Festival 2016




***Lars Sørensen fra Bomiljø HS på Tangkær nød fire dage med musik og hyggeligt samvær med sine to hjælpere Nete og Patrick. Her fik han årets oplevelse med hjem i bagagen.***

*Lars bænket i sin kørescooter nyder her musikken på Roskilde fra sit ophøjede stade.*

## Ørsted

Fire hektiske dage på årets Roskilde Festival blev nydt i fulde drag af den dynamiske trio - Lars, Patrick og Nete - der tjekkede ud fra Bomiljø HS på regionens bosted i Ørsted tidligt onsdag morgen for at vende tilbage lørdag hen under aften.

Lars Sørensen var hovedpersonen på festival-turen og hans makkere var Patrick Munck, der er tilknyttet foreningen Tangkærs Venner, som frivillig på Tangkær og Nete Jensen, der er ansat som vikar samme sted.

Patrick er ofte med som hjælper på ture med beboerne bl.a. til Djurs Sommerland, koncerter, biograf-besøg og til hjemmekampe med basketballholdet Bakken Bears i Aarhus.

## Fint samarbejde

Festival-turen blev den helt store oplevelse og årets højdepunkt ikke mindst for Lars, der kører på el scooter, kun går ganske lidt og har behov for en masse praktisk hjælp.

Men det sørgede Nete og Patrick for på bedste vis, ligesom de nød godt af et fint

samarbejde med festivalen, der også havde givet gratis entre til hjælperne.

## Handicapvenlig festival

»Vi har oplevet stor respekt omkring det at være handicappet. Både de frivillige på festivalen og de betalende gæster har været søde til at give plads, når vi fx. skulle fra det ene sted til det andet«, forklarer Nete, der også roser de mange gode faciliteter for handicappede på selve festivalen.

Hun fremhæver de særlige handicapområder, som er hævet over jorden foran den enkelte scene og med køreramper, så de er let tilgængelige for kørestole mm.

Handicaptoiletterne er også placeret tæt på handicapområderne, ligesom de asfalterede stier mellem scenerne også gør det nemt at komme rundt for kørestolsbrugere.

Endelig er der et stort område med handicapparkering med frivillige hjælpere til at dirigere busser og biler rundt. Desværre er skiltningen ude fra de større veje virkelig dårlig.

## Fantastisk start

Udrejsen fandt sted med færge fra Aarhus. Køreturen med bil fra Sjællands Odde blev tilbagelagt i øsregn, men med masser af musik leveret af Patrick som dj

på bilens bagsæde blev der varmet op til den ægte vare på 'Roskilde'.

Efter indtjekning på motel i Albertslund og et besøg i en Kina-grill i Hedehusene, blev der også tid til et møde med Lars` faster, der havde inviteret til middag på den restaurant, der hørte til motellet. Det blev en rigtig familiekomsammen med både faster og onkel, kusine med ægtefælle og kusinens søn og endelig Lars´ søster.

Men så stod den ellers på festival og med 'Red Hot Chili Peppers' som første band på Orange Scene. Midt i den store menneskemængde lykkedes det med hjælp af en engelsktalende pige at komme op ad rampen til den ophøjede tilskuerplads, hvorfra koncerten blev nydt i fulde drag og med en helt igennem fed udsigt. En fantastisk start på Roskilde Festivalen 2016.

## Trafik-trakasserier

Festivalens dag nummer to bød bl.a. på musik med 'House of Pain', en af favoritterne på Lars´ hitliste og et på forhånd ukendt spansk band, der fyrede den af med masser af spanske rytmer, farver og glade folk, der dansede rundt i solen.

Det blev også til et musikalsk møde med 'Macklemore & Ryan Lewis' og 'Tenacious D' inden de valgte at droppe aftenens sidste band 'Ghost' på grund af ondt i foden, en presserende sult og almindelig træthed efter den foregående nats sparsomme søvn.

Torsdagens musikoplevelser var trods alt gået rent hjem, også selv om dagen var begyndt med lidt trakasserier med hjemmeværnets trafikvagter, der sendte Tangkær-trioen ud på alverdens omveje, fordi de stod og manglede et handicapskilt, som ikke havde været nødvendigt dagen før.

## Skotske rocktoner

Fredag blev der sovet længe, men ved 12-tiden gik den ikke længere og efter indkøb i 'Rema' og en praktisk picnic-frokost, var de klar til endnu en tur på festival med 'Biffy Clyro', som det udvalgte højdepunkt.

Lars havde på forhånd fået netop det band anbefalet af en af pædagogerne på Tangkær og det alternative skotske rockband skuffede da heller ikke, men leverede en koncert sprængfyldt med energi og masser af lyd.

Efter indkøb af en fin sweater til Lars i en af festival-boderne, en køretur rundt i Roskilde og en take-away menu fra et pizzeria gik turen hjem til motellet i Albertslund og en god nats søvn, inden køreturen hjemad lørdag ventede forude.

Her stod den på tidlig morgenmad og et besøg på Vikingeskibsmuseet, hvor der ikke var den bedste handicap-adgang selvom en sød dame fra museet anviste en bagdør som alternativ indgang.

## Hjem til Ørsted

Hjemturen blev forsinket en smule, da den medbragte gps ikke lige var klar over, at der var festival i Roskilde og efter

endnu et møde med hjemmeværnet og en lukket bom, vendte Lars, Patrick og Nete kareten for at drage hjemad mod Ørsted efter fire dage fyldt med masser af oplevelser - godt brugte og trætte. Men at det havde været årets højdepunkt, det var der ingen tvivl om.

*Skrevet af journalist på Århus Stiftidende i samarbejde med Nete Jensen*

# Ægtefælledag i Jylland

D. 26. august 2016 blev den årlig ægtefælle-/samleverdag afholdt på Hornstrup Kursuscenter. Vi var 12 deltagere både fra Sjælland og Jylland. Vi havde nogle gode og givtige samtaler og vi fik som altid en skøn behandling af stedet.
Til næste år afholdes ægtefælledag på Sjælland d. 6. maj og i Jylland d. 26. august. Annonce for begge dage vil være i marts udgaven af bladet.
Man er som altid velkommen til at deltage begge steder.

*Med venlig hilsen*
*Laila Bille.*

# Weekendseminar

Så åbnes dørene igen til weekendseminar for unge i alderen 18–45 år.
Du/I skal sætte kryds i kalenderen fra fredag den 24. februar til søndag den 26. februar 2017.

**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 10. februar 2017 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*
*og Lene Siggaard*

## Program:

**Fredag den 24. februar 2017:**

| | |
|---|---|
| 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 og Lene Siggaard |
| Kl. 18.30: | Aftensmad |
| Kl. 20.00: | Fri og fælles hygge |

**Lørdag den 25. februar 2017:**

| | |
|---|---|
| Kl. 8.30 - 9.30: | Morgenmad |
| Kl. 10.00 -12.00: | Foredrag ved Psykolog |
| 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 26.februar 2017:**

| | |
|---|---|
| Kl. 8.30 - 9.30: | Morgenmad |
| Kl. 10.00 -11.00: | Evaluering og valg af nye planlæggere til året 2018 |
| 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 2018* |

# Julebanko i Herning

**Invitation til julebanko i Herning.**
Landsforeningen Huntingtons Sygdom afholder julebanko på:
L.H.S. Bofællesskab i Herning,
Lindegårdsvej 5, 7400 Herning
D. 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: 40kr.
Bankoplader koster 25 kr. pr. stk.
og 5 stk. for 100kr.

**Tilmelding senest d . 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.

# Julebanko i Gentofte

**Så er der igen julebanko i Gentofte.**
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: 40kr.
Bankoplader koster 25 kr. pr. stk.
og 5 stk. for 100kr.

**Tilmelding senest den 20. nov. 2016 til:**
Bente Bosse
Mail : bb@busses.dk
eller tlf. 25380323

## 9. EHDN plenarmøde 16.-18. September 2016

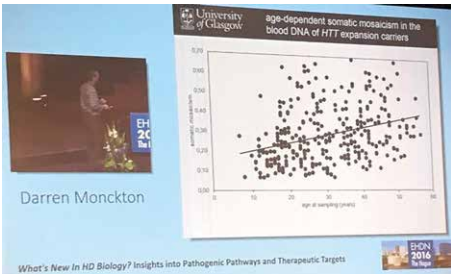
Plenarmøderne i EHDN (European Huntington's Disease Network) holdes hvert andet år. Det er en mulighed for, at flest mulig EHDN medlemmer mødes og hører om hinandens arbejde. Medlemmerne tæller både

- HS-familiemedlemmer,
- HS-forskere og
- HS-behandlere,

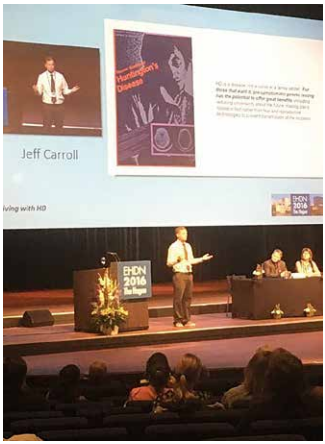
og flere af medlemmerne tilhører to af grupperne.

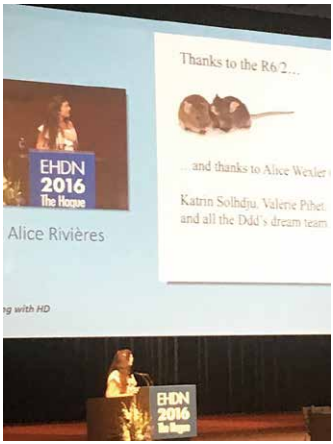
Traditionen tro var vi en pæn stor flok fra Danmark, nemlig 14 personer:
Anne Nørremølle (fra Panuminstituttet i København), Mette Gilling (fra EHDN, se andetsteds i bladet og mange indlæg i tidligere blade), Anette Torvin Møller, Louise Hasselstrøm Madsen og Charlotte Odgaard (fra HS ambulatoriet i Aarhus), Lene Wermuth, Annette Lolk og Marianne Lundsgaard (fra HS ambulatoriet i Odense), Christina Vangsted Hansen, Nadia Bærnthsen, Elsebeth Steno Hansen, Suzanne Lindquist, Jørgen Nielsen og mig selv (fra HS ambulatoriet og forsknings-kælderen i Hukommelsesklinikken i København).

Foruden selve programmet med fællesforedrag, parallelsessioner, postere, korte foredrag og morgenmadskurser havde vi et dansk HS-ambulatorium-frokostmøde og flere af os frokostmøder i vores EHDN arbejdsgrupper. Suzanne Lindquist og jeg var f.eks. til møde i arbejdsgruppen "Genetisk testning og rådgivning".
Det var et tæt pakket program, og det har formentlig set ret komisk ud med ca. 850 mennesker med navneskilt om halsen, der fra morgen til aften med nogenlunde faste mellemrum småløb frem og tilbage mellem de forskellige mødelokaler.
Efter velkomst og introduktion ved schweiziske Jean-Marc Burgunder og norske Astri Arnesen, der repræsente-




*Her holder Darren Monckton fra Skotland foredrag om forskelle i CAG- forlængelsen og betydningen i forskellige væv fredag morgen.*




*Til venstre:*
*Jeff Carrol der, nåede at tale om sangeren Woody Guthrie (på billedet), der havde HS, Donald Trump, sin familie o.m.a.*
*Til højre:*
*Alicie Rivières der sluttede af med at takke forsøgs-mus*

rede henholdsvis EHDN og EHA (den europæiske patientforening), startede fredag d. 16. med en samling lektioner under overskriften: "Hvad er nyt i HS biologi?", hvor vi hørte om hidtil ikke kendt oversættelsesmekanisme af den genetiske kode ved bl.a. HS (og andre sygdomme hvor mutationen er en forlænget gentagelse), ikke stabile forlængelser specielt i hjernens dybe kerner og påvirkning af mitokondrier (cellernes energiapparat) mm., der har betydning for HS.

Derefter hørte vi om de efterhånden heldigvis flere firmaer, der arbejder på produkter til gen-målrettet behandling, hvoraf et som bekendt bl.a. fra tidligere indlæg i bladet og foredrag i DGI-byen er ved at blive afprøvet på mennesker.

Om eftermiddagen kom vi igennem brugen af forskellige dyremodeller, nytten af det globale netværk Enroll-HD (hvor vi her i Danmark er imponerende repræsenteret) og flere korte oplæg om forskellige igangværende projekter lige fra kognitiv (mental) træning af mus til undersøgelser specifikt af mutationen, CAG-gentagelsen på vævsprøver fra hjerner fra afdøde, der havde haft HS.

Før aftenens opsamlingsresume, "Dagens lektioner", og andre aftenaktiviteter som "Mød eksperterne", var der en samling lektioner med fællesoverskrift: "At holde hjerneceller fungerende – at genoprette og udskifte målrettet". Her blev betydning af fysisk aktivitet gennemgået (se Mette Gillings indlæg i dette blad), foruden bl.a. celletransplantation i hjernen, en teknik som ser lovende ud i dyr, men fortsat giver problemer i mennesker.

Lørdag d. 17. var endnu mere pakket, og jeg kan ikke her nævne alt, vi har fået med hjem af ny viden, vidensdeling og indtryk, men jeg tror, vi alle kom helt "tilbage fra molekylerne til det hele

*Udsigt fra Strand-club Doen – sikke en solnedgang*

menneske" og blev bevægede, da vi hørte Jeff Carroll, som selv er HS-forsker og testet positiv for HS-mutationen (og kendt fra HDBuzz) fortælle sin historie. Og efterfølgende hørte Alice Rivières, ligeledes HS-mutationsbærer, fortælle om sin mor og takke HS-dyremodellen, R6/2-mus.

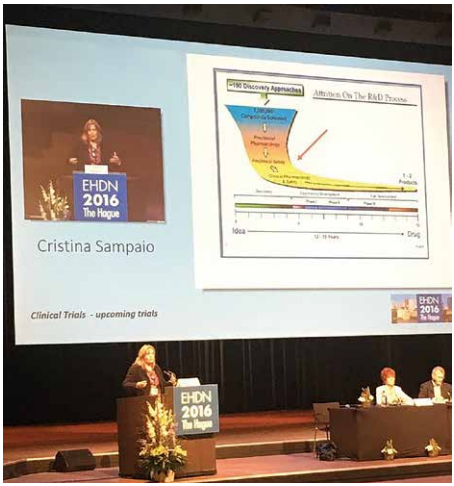
Der skal naturligvis også være tid til at snakke med hinanden og andre til et møde, hvor vi alle har samme mål, nemlig at få så meget viden om HS, så vi kan stoppe sygdomsudviklingen. Og foruden at snakke med dem, jeg efterhånden kender fra flere møder, var jeg derfor rigtig glad for, at bl.a. en yngre svensk forsker henvendte sig for at samarbejde med os omkring nogle af de studier, der foregår i Hukommelsesklinikken.

Mødeplanlæggerne gør også deres for, at vi netværker. Der var en hel aftenlektion i Strandclub Doen med foredrag og efterfølgende programlagt: 20:00-23:00 Networking

Søndag hørte vi efter morgenmadskurset om medicinafprøvninger, de nyligt gennemførte, igangværende og planlagte. Danmark har jo deltaget i den ny undersøgelse af stoffet Huntexil, og Michael Hayden kunne vise foreløbige resultater med en vis positiv effekt.

Bernhard Landwehrmeyer kunne bl.a.

*Mette Gilling og Jørgen Nielsen snakkende mellem to foredrag i kongrescenteret*




*Cristina Sampaio, der har ledende stilling i CHDI (den store privatfinancierede forskningsorganisation, som giver penge til bl.a. Enroll-HD), fortæller her om alle de projekter, der må sorteres fra undervejs, før der findes nye stoffer, som kan bruges i medicinafprøvninger*

fortælle om et studie med afprøvning af stoffet PDE10. Dette studie er en direkte konsekvens af scanningsstudiet i Sverige, som flere fra HS-ambulatoriet i Hukommelsesklinikken har deltaget i. Han fortalte også kort om føromtalte afprøvning af genhæmmende stof på mennesker, hvor man nu er videre til en større dosis aktivt stof.

Derefter fortalte Cristina Sampaio om kommende studier. Hun lagde specielt vægt på de mange årsager til, at flere på papiret gode ideer må sorteres fra, og hun tror realistisk højst, der kommer 5-9 nye medicinafprøvninger de næste år trods mange igangværende forsøg på celler og dyremodeller.

Så var vi også alle ved at være trætte, og de sidste timer blev næsten med tændstikker i øjnene, før vi tog hjem søndag aften.

*Lena Hjermind*

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

# Nyheder fra EHDN:

## EHDN møde 2016: ”Hvilken effekt har fysisk aktivitet på udviklingen af Huntingtons Sygdom?”

Hvert andet år afholder EHDN en videnskabelig konference om Huntingtons Sygdom (HS), der tiltrækker forskere fra hele verden. I år deltog omkring 900 mennesker i konferencen, der blev afholdt 16.-18. september i Haag i Holland. Emnerne for de videnskabelige foredrag spændte bredt fra at omhandle cellernes energigeneratorer (mitokondrierne), HS dyremodeller, genterapi, kliniske afprøvninger, det verdensomspændende observationsstudie Enroll-HD og effekten af motion på udviklingen af HS.

Huntingtons Sygdom er som bekendt en arvelig sygdom forårsaget af en forlænget CAG-sekvens i huntingtin-genet. Mange forskellige processer inde i cellerne har vist sig at være påvirkede ved HS, og man ved, at både andre genetiske samt miljømæssige faktorer spiller en rolle for, hvornår symptomerne på sygdommen begynder. Indtil for relativt nyligt har størstedelen af behandlingsstrategierne for HS været fokuseret på farmakologiske lægemidler og genetiske faktorer, men der er nu også kommet fokus på hvordan miljømæssige faktorer kan påvirke debutalder og udviklingen af sygdommen. Her er det især virkningen af fysisk aktivitet på udviklingen af HS, der er i søgelyset.

En fysisk aktiv livsstil er gavnlig for alle mennesker og er blandt andet associeret med en lavere hyppighed af både Alzheimers og Parkinsons Sygdom, der begge er neurodegenerative sygdomme, ligesom Huntingtons Sygdom. Dette er måske ikke så underligt, når man ved, at fysisk aktivitet øger nydannelsen af hjerneceller, forbedrer hjernecellernes evne til at tilpasse sig og overleve og forbedrer evnen til at lære nyt og at huske. Samtidig har studier med musemodeller for HS vist, at får man mus, der bærer HS-mutationen, til at bevæge sig mere end sædvanligt, så kan man i nogen grad reducere hastigheden hvormed både de motoriske (bevægelse), kognitive (evnen til at tænke og bevare overblik) og affektive symptomer (depression, irritabilitet etc.) udvikler sig. Dette har gjort, at man er begyndt at udføre kliniske afprøvninger af forskellige motionsprogrammer i huntington patienter for at undersøge, om fysisk aktivitet ligeledes har en gavnlig effekt hos mennesker, og i givet fald hvor grænsen går imellem hvad, der er gavnligt og hvad, der ikke er. I de studier, der indtil nu er udført, indgår kun et meget lille antal personer (ca. 30), hvilket statistisk set ikke er nok til at se store effekter, men studierne tyder umiddelbart på, at fysisk aktivitet har en gavnlig effekt på både de motoriske og kognitive symptomer og ikke giver bivirknin-

ger. Større studier er planlagt, der skal hjælpe med at afgøre hvilken type motion, der er mest effektiv, og hvor længe og hvor ofte den skal udføres for at have størst effekt. Konklusionen er altså lige nu, at fysisk aktivitet ser ud til at have en gavnlig effekt for mennesker med HS, selvom fysisk aktivitet alene jo ikke kan helbrede sygdommen. Samtidig er der et studie i 154 HS-patienter, der har vist, at en passiv livsstil medfører tidligere symptomdebut. Da regelmæssig, moderat fysisk aktivitet ikke umiddelbart giver bivirkninger hverken hos bærere af HS-mutationen eller ikke-bærere, hvorfor så ikke kaste sig ud i det? Synes man, at det kan være svært at komme i gang med at dyrke motion, kan det være en god idé at involvere venner eller familiemedlemmer, så det også bliver en hyggelig tid, eller at tale med sin praktiserende læge om hvilke tilbud, der er i nærheden af, hvor man bor.

**Kilder:**


Environmental factors as modulators of neurodegeneration: Insights from gene-environment interactions in Huntington's disease. Neuroscience and Biobehavioral Reviews, 2015; 52:178-192.

The effect of multidisciplicary rehabilitation on brain structure and cognition in Huntington's disease: an exploratory study. Brain and Behavior, 2015; 5(2).

Development and Delivey of a Physical Activity Intervention for People With Huntington Disease: Facilitating Translation to Clinical Practice. Journal of Neurologic Physical Therapy, 2016; 40(2): 71-80.

Supporting physical activity engangement in people with Huntington's disease (ENGAGE-HD): study protocol for a randomized controlled feasibility trial. Trials, 2014; 15:487

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

# 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:

## Huntingtin på tur: skadelige proteiner overføres imellem hjerneceller

Hos mennesker, der har en neurodegenerativ sygdom, såsom Huntingtons-, Alzheimers- eller Parkinsons Sygdom bliver hjernecellerne langsomt fyldt med klumper af biologisk affald. Disse skadelige klumper kaldes "aggregater" og indeholder ved Huntingtons Sygdom mutant huntingtin sammen med andet klæbrigt skidt. Aggregater ses ikke i samme grad i alle hjerneceller samtidig, men man ved ikke hvorfor. Et nyligt studie har vist, at en celle, der indeholder aggregater af det mutante huntingtinprotein, kan overføre mutante huntingtinproteiner til sine naboceller ved at frigive proteinet i nærheden af de intetanende, raske celler. Disse celler vil derefter udvikle aggregater og bukke under for den skadelige virkning. Denne viden har betydning, når man udvikler nye behandlingsformer for HS. For det første indikerer disse resultater, at det er væsentligt at undersøge nærmere, hvordan aggregaterne spredes fra én celle til en anden, så dette måske kan undgås. For det andet viser det, at behandlinger, der kun rammer nogen hjerneceller, måske vil være mindre effektive end først antaget, fordi "syge celler" vil blive ved med at "smitte" de raske celler, hvilket er væsentligt at tage højde for.

## Et hjælpesystem, der fejler – gliaceller bidrager til HS-symptomer

Neuronerne er de hjerneceller, der sender elektriske signaler rundt i hele vores krop og gør os i stand til blandt andet at bevæge os, læse, tale og tænke. Andre celletyper i hjernen støtter og hjælper neuronerne med at fungere korrekt, og er derfor også vigtige for at opretholde normal hjernefunktion. Gliacellerne er en celletype, der yder strukturel støtte til neuroner, bringer dem næringsstoffer og kan bekæmpe infektioner. I et nyligt forskningsstudie så man, at hvis man indopererede raske, humane (fra mennesker) gliaceller i en HS musemodel, så mindskedes musenes motoriske symptomer og de levede marginalt længere, men ikke så længe som mus uden HS-mutationen. Ved nærmere undersøgelser opdagede forskerne, at de raske gliaceller hjalp neuronerne med at slappe af og gøre deres arbejde ordentligt, hvormed neuronerne kunne forblive raske og friske i længere tid. Det står ikke klart om en tilsvarende behandling ville kunne bruges på mennesker – det kræver flere forsøg i forskellige HS-dyremodeller for at svare på det spørgsmål, men klart er det, at gliacellernes rolle i udviklingen af HS bør undersøges nærmere.

## Måling af skadeligt huntingtin-protein i hjernens badevand

Huntingtons Sygdom giver som bekendt primært symptomer fra hjernen. Hvis man kunne måle niveauerne af mutant huntingtin-protein i hjernecellerne, ville man formentlig kunne følge sygdomsudviklingen, men også kunne følge med i om fremtidige behandlinger med genhæmmende lægemidler virker, som de skal. Indtil nu har det ikke været muligt at måle niveauet af mutant huntingtin-protein i hjernen på levende mennesker, da det ville kræve, at man fjernede et stykke af hjernen, hvilket selvfølgelig ikke er tilrådeligt. Nu har en forskergruppe dog udviklet en metode til at måle mængden af mutant huntingtin-protein i den væske (cerebrospinalvæsken (CSF)), der ligger rundt om hjernen. Ved hjælp af den nye målemetode kunne forskerne se, at personer, der havde symptomer på HS, havde højere niveauer af det mutante huntingtin-protein i CSF end personer, der endnu ingen symptomer havde, og at mængden af mutant huntingtin-protein steg i takt med at de motoriske og kognitive symptomer blev mere udtalte. Selvom disse resultater skal eftergøres i flere CSF-prøver, tyder det dog på, at dette kunne blive et nyttigt værktøj til at følge forløbet af HS samt at måle effektiviteten af genhæmmende behandlinger.

Desuden er følgende to artikler blevet oversat og kan læses på HDBuzz:

- Igennem en bredere linse: De ikke-motoriske symptomer ved Huntingtons Sygdom
- Klare tanker om de tidligste symptomer på HS og hvilke områder i hjernen, der kontrollerer dem

*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 1-3 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, Nikolaj Siersbæk 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.

# Forslag til vedtægtsændringer

Ved seneste generalforsamling fremsatte Svend Asger og Brian Nørremark en række forslag til vedtægtsændringer. Kun et af disse blev gennemført, og resten var der ikke flertal for. Hovedsageligt var årsagen til dette, at de fremsatte forslag havde uhensigtsmæssigheder i den måde, de var formuleret på. De fleste var dog enige i, at ideerne bag forslagene var gode nok. Bestyrelsen påtog sig derfor det arbejde at forsøge at formulere forslagene uden uhensigtsmæssigheder. Bestyrelsen har i høj grad arbejdet ud fra forslag fremsat af Svend og Brian.
Bestyrelsen udgiver her resultatet af dette arbejde i god tid til generalforsamlingen, så der er tid til at debattere forslagene og fjerne evt. uhensigtsmæssigheder, som bestyrelsen har overset. Debatten kan ske i debatfora på hjemmesiden samt på Facebook på generalforsamlingen.

Bestyrelsens foreløbige forslag til vedtægtsændringer:

## FORSLAG 1

***I vedtægternes §5A, 1. afsnit står:***
*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.*

**Foreslås ændret til:**
Ordinær generalforsamling afholdes en gang årligt i april måned. Denne indvarsles af bestyrelsen ved meddelelse via Landsforeningens blad og hjemmeside senest 14 dage før. Indvarsling af generalforsamling skal indeholde dagsorden, herunder hvilke bestyrelsesmedlemmer, der er på valg, om disse ønsker eller ikke ønsker genvalg. I det tilfælde at der er bestyrelsesmedlemmer, som ikke ønsker genvalg, skal bestyrelsen senest 14 dage inden generalsforsamlingen offentliggøre bestyrelsens kandidater på hjemmesiden.

## FORSLAG 2

***I vedtægternes §5A, 4. afsnit står:***
*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 1. marts for at kunne behandles på generalforsamlingen. Senest 15. marts skal bestyrelsen fremlægge de modtagne forslag på Landsforeningens hjemmeside. Forslagsstilleren, eller en anden af stilleren udpeget, skal motivere de foreslåede forslag på generalforsamlingen, inden de kan optages til afstemning.

## FORSLAG 3

***I vedtægternes §9, 4. afsnit står***
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:**
Beslutningsprotokollerne offentliggøres på Landsforeningens hjemmeside efter det afholdte møde uden unødigt ophold.

## FORSLAG 4

***I vedtægternes § 11 står:***
*Bestyrelsen udpeger et fag- og lægeråd, hvis opgave det er at fremme forskningen og samle viden om Huntingtons Sygdom.*

**Ændringsforslag:**
Paragraffen slettes, da forskningsmidlerne har deres egen forretningsorden og "råd"

## FORSLAG 5

***I vedtægternes §8 sidste afsnit står***
*Der vælges desuden op til 4 suppleanter for 1 år*

**Ændringsforslag:**
Der vælges minimum 2 suppleanter og op til 4 suppleanter for 1 år.

## FORSLAG 6

***I vedtægternes §10 står***
*Ved dispositioner over fast ejendom tegnes foreningen af den samlede bestyrelse. Køb og salg af fast ejendom skal endeligt godkendes på den efterfølgende generalforsamling eller en til formålet indkaldt ekstraordinær generalforsamling.*

**Ændringsforslag:**
Ved dispositioner over fast ejendom tegnes foreningen af den samlede bestyrelse.

## Generalforsamling 2017

Landsforeningens årlige generalforsamling vil blive afholdt i Herlev Medborgerhus, Herlevgårdsvej 18, 2730 Herlev lørdag d. 22. april.
Dagsorden iht. vedtægterne
Derudover kan vi informere, at formand Charlotte Hold, bestyrelsesmedlem Kim Bille samt bestyrelsesmedlem Anni O. Frederiksen er på valg. Alle tre er villige til genvalg.
Såfremt medlemmer ønsker et eller flere punkter sat på dagsorden til behandling på generalforsamlingen, og/eller har forslag til valg af bestyrelsesmedlemmer og suppleanter skal dette meddeles foreningens formand inden d. 15. januar 2017 for at kunne behandles på generalforsamlingen.
Det endelige program vil blive meddelt i næste nummer af medlemsbladet samt på hjemmesiden.

*Med venlig hilsen*
*Bestyrelsen*

# Sjældne Diagnosers Helpline

## - for borgere, der har sjælden sygdom tæt inde på livet

## Information, støtte og rådgivning

### Hvad kan Helpline hjælpe med?

**Helpline kan:**

- Lede efter andre med samme diagnose og skabe kontakt
- Finde information om sygdommen og erfaringer med at leve med den
- Hjælpe med at finde rundt i "systemerne", f.eks. indenfor sundhedsvæsenet og det sociale system
- Gennem samtale støtte op, når der skal skabes orden i kaos og når der er brug for overblik
- Hjælpe med at finde handlemuligheder ud fra princippet om "hjælp til selvhjælp".

### En Helpline til dig, der er berørt af sjælden sygdom

Alle kan få brug for hjælp. Men den kan være svær at finde, når diagnosen er sjælden, kompleks og alvorlig. Sjældne Diagnosers Helpline er et gratis rådgivningstilbud til dig, der er berørt af sjælden sygdom. Rådgiverne er professionelle og frivillige, der har stor erfaring med at vejlede patienter og pårørende om at leve med sjælden sygdom og handicap.

Du kan både henvende dig pr. telefon og via e-mail.

### Hvem er Sjældne Diagnoser?

Sjældne Diagnoser er frivillig organisation for små sjældne foreninger. Foreningernes medlemmer er borgere berørt af sjældne sygdomme og handicap. Sjældne Diagnoser huser også Sjældne-netværket for de ultra sjældne, som ikke har deres egen forening. Og så har vi en Helpline, som i mange situationer kan hjælpe både patienter og pårørende.

### Hvad er sjælden sygdom?

En sygdom kaldes sjælden, når den rammer færre end 1.000 borgere i Danmark og er genetisk betinget eller medfødt. Sygdommene er meget forskellige, men ofte er flere tilstande til stede på samme tid. Det kan for eksempel være indre og ydre misdannelser, udviklingshæmning og forkortet livsperspektiv. 30.000 - 50.000 danskere lever med sjælden sygdom og handicap.

### Kontakt Helpline

**Sådan kontakter du Sjældne Diagnosers Helpline:**

- **Ring til os: tlf. 3314 0010, mandag – torsdag kl. 10 – 14 og onsdag helt til kl. 20**
- **Skriv til os: helpline@sjaeldnediagnoser.dk**
- **Besøg Helpline på Sjældne Diagnosers hjemmeside: sjaeldnediagnoser.dk/helpline/**

Sjældne Diagnoser

www.sjaeldnediagnoser.dk

Projekt Helpline er støttet af TrygFonden

# 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 megen 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 spørgsmål og deltage i debatter af både personlig og faglig karakter.

## Facebooksiden

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, at 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 sammenligne med hjemmesidens dialogforum. Her kan du deltage i debatten og erfaringsudveksle. 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.

## Administratorerne 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

# Indkomne bidrag og gaver

i perioden 1. juni til 30. september 2016

| | | |
|---|---|---|
| Private gavebidrag (14 gavegivere) | kr. | 8.825,00 |
| Landsindsamling (30 givere) | kr. | 19.250,00 |
| Forsikringssum (arv) | kr. | 300.000,00 |
| Pensionsudbetaling (arv) | kr. | 210,984,73 |
| **I alt** | **kr.** | **539.059,73** |

**En STOR TAK for alle bidragene!** *P.b.v. Karen Ørndrup*

## LANDSINDSAMLINGEN

Årets landsindsamling er nu slut, og resultatet af landsindsamlingen blev, som det ses af ovenstående:

**Kr. 19.250,- fra i alt 30 gavegivere.**

Efter fradrag af udgifter på i alt kr. 1.000,- til gebyr til Indsamlingsnævnet udgør overskuddet kr. 18.250,- som overføres til forskning.

*P.b.v.*
*Karen Ørndrup*
*Kasserer*

## AKTIVITETSKALENDEREN

| *TIDSPUNKT* | *AKTIVITET* | *STED* | *INFORMATION* |
|---|---|---|---|
| **27. november** | Julebanko | Herning | Se omtalen side 16 her i bladet |
| **28. november** | Julebanko | Gentofte | Se omtalen side 16 her i bladet |
| **24.-26. februar** | Weekendseminar for yngre | Skælskør | Se omtalen side 14-15 her i bladet |
| **22. april** | Generalforsamling | Herlev | Se omtalen side 25 her i bladet |
| **6. maj** | Ægtefælle-/samleverdag | Sjælland | Se omtalen side 13 samt i næste udgave af bladet |
| **26. august** | Ægtefælle-/samleverdag | Jylland | Se omtalen side 13 samt i næste udgave af bladet |

# JYSK HANDI

*hjælpemidler til børn og voksne siden 1990*

ALT ER MULIGT

# NYHED

## HS Stolen Air Comfort

Yderst komfortabel sidde- og ligge stol til personer med diagnosen HS

Fuld polstret med lufttrykssystem der kan indstilles individuel til brugerens behov

HS Stolen kan afprøves 14 dage i udvalg!

**Ring og hør nærmere på 86 99 65 00**

**www.jyskhandi.dk**

# Målrettet samarbejde

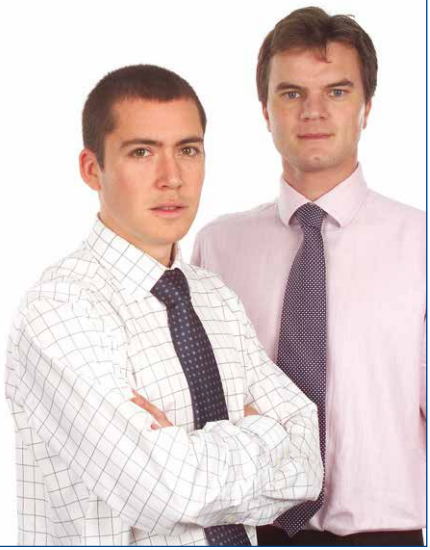
## Synlige resultater

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

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 40 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. februar 2017