ISSN 2245-5957

huntingtons.dk

34. årgang • Forår 2017 • Nr. 1

Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Indhold

Formanden har ordet 3
Rundt om HS. 4
Invitation til ægtefælle/samleverdage 9
Julebanko i HC Bofællesskabet i Herning 10
Hvordan var det som læge at rådgive og teste for Huntingtons Chorea . 11
Nyt klinisk-genetisk center i Roskilde 15
Besøg på Home Marjorie 16
En Usynlig Sygdom 19
Præsentation af Socialrådgiver . . . 20
Dear members and friends of EHA 21
Nyheder fra EHDN 22
HDBuzz. 24
Indkaldelse til generalforsamling . 25
Dagsorden, generalforsamling . . . 26
Præsentation af suppleantkandidater 27
Forslag til vedtægtsændringer 28
Regnskab 2016. 30
Udkast til budget for 2017 35
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 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. juli 2017.
Deadline for indlæg til dette nummer er den 10. juni 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 har vi glæden af at kunne udgive endnu et medlemsblad. Der er som sædvanligt altid sket en masse siden sidst og det kan være vanskeligt at fremhæve noget fremfor andet. Det er altid super godt med omtale i medierne, således at der skabes større opmærksomhed og forståelse. En kæmpe tak til jer, der bidrager til dette. I er både modige og seje. ☺

Jeg vil også takke for en rigtig god weekend i Hornstrup til 'Rundt om HS'. Hvor var det dejligt og rørende at møde så mange medlemmer, familier og tilknyttede fagpersoner og få denne fantastiske weekend sammen. Indimellem kommer jeg stadig til at tænke på enkelte episoder af alt det, vi oplevede. F.eks. foredraget med charmerende Jason Watt og hans rørende fortælling om sin lille datters respons. Jason havde spurgt datteren, om hun var ked af, at hun havde en far, der var lam og sad i kørestol. Datteren havde kigget undrende på ham og sagde, at det jo ikke betød noget for hverken ham eller hende, da han jo altid var glad og i godt humør… Dette giver stof til eftertanke … Og det var netop det, Jason gav os alle. Han gjorde det synligt, hvor vigtigt det er at være positiv og tro på sit selv. At turde gøre det man kan og har lyst til og være glad i alle situationer, da vi har meget at glædes over. Vel vidende at det næsten er umuligt at beholde humøret oppe og være positiv i ekstreme vanskelige situationer, hvor man føler at verden braser sammen. Jeg tror, at alle var enige om, at det var et foredrag, der var hele turen til Hornstrup kursuscenter værd. ☺

Der er igen mange spændende indlæg i bladet. Vi er glade for at kunne præsentere ny tilknyttet frivillig socialrådgiver (Mona Hjarsø), som vil svare på spørgsmål via e-mail. Hende var der flere, der fik mødt i Hornstrup, da hun var med og tilbød rådgivning.

Der findes også præsentation af 2 suppleanter til vores bestyrelse, som vil være behjælpelige med opgaver i foreningen. Birgitte kender vi dog allerede, da hun har været gæst i bestyrelsen siden sidste Generalforsamling.

Der kan også læses om Pilehuset i Brønshøj, som udvider og i den forbindelse har en gruppe været på inspirationsrejse til Belgien for at besøge 'Home Marjorie'. Pilehuset bliver nu det største bomiljø i Danmark med 23 beboere.

Vi inviterer bl.a. til næste Generalforsamling – denne gang i Herlev Medborgerhus i april og til en kommende forskningsdag til efteråret. Vi håber, at se rigtig mange af jer til generalforsamlingen og ellers til vore kommende arrangementer.

Husk at alle er yderst velkomne til at skrive ind til bladet. Vi vil være taknemlige for alle bidrag og det er altid berigende, at dele erfaringer og oplevelser med hinanden.

Rigtig god læselyst!

Charlotte Hold

Rundt om HS

Skrevet af Birgitte Havskov.

Charlotte Hold bød velkommen til Rundt om HS

Dejlig weekend på Hornstrup Kursuscenter, som endnu engang var rammen om et HS arrangement, nemlig 'Rundt om HS 2016'. Det var et flot, flot arrangement! Den eneste klage, vi har hørt, var, at 'det var svært at nå det hele' - det er et luksusproblem, som er nemt at bære over med.

Festaftenen VAR festlig - der var så mange på dansegulvet, at formand Charlotte søndag formiddag overbragte en hilsen fra orkestret ved navn 'La Orchestra' - at vi var de sejeste, de længe havde spillet for, med den største danseglæde. Sådan!

Arrangementet startede stilfærdigt fredag aften, som var beregnet til medlemmer, som ikke havde deltaget før. En let anretning i spisesalen og bagefter samling om det runde bord, med præsentation og samtale.

Desværre måtte nogen af os, af pladshensyn, indlogeres andre steder end på centret den første nat - det var selvfølgelig lidt irriterende, men det kommer iflg. formand Charlotte ikke til at gentage sig, da det var ikke så hensigtsmæssigt. Vi sov dog OK og led ingen skade!

Lørdag lagde Jason Watt hårdt ud med et vildt engageret foredrag om sit liv. Han holdt os i ånde i næsten to timer med sin fortælling om tiden før og efter den dumme ulykke, der ramte ham, da hans racerkørerkarriere så allermest lovende ud. Han havde mange bud på, hvordan man kommer videre, når ens liv ændres. Og selv om det er på en anderledes brat og håndgribelig måde, end det er tilfældet for Huntington mennesker og deres familier, så var der ting at huske. Hans ukuelige kampvilje, det store smil og den skæve humor brændte totalt igennem og inspirerede os alle.

Herefter præsenterede neuropsykolog Lona Bjerre Andersen sin netop udkomne bog ' Berørt af Huntingtons Sygdom'. Bogen er bygget op som fortællinger fra hhv. ramte og deres familier. Det er en flot og nødvendig bog, hvis man spørger mig! Lona talte bl.a. om de mange roller, man som pårørende har - mor og ægtefælle - bror, far og ægtefælle - der er mange kombinationer og jeg tænker, at

Lona Bjerre Andersen

Jason Watt igang med sit foredrag

alle tilstedeværende ved helt, hvad hun mente. Også 'de svære og modsatrettede følelser' som alle kender, nævnte hun - det er befriende at få ord på.

Rasmus Ørndrup, som er testet positiv, læste op af sin finurlige digtsamling: "Villa Ennui & Millefleurs" - ledsaget af kloge ord om at tackle sygdommen: 'Det var min hjælp at tænke negativt og skrive om det' - og 'I en krise: prøv at samle dig om *et eller andet projekt.* Måske bare en lille smule'. Det var dejligt at høre på.

Psykolog Tina Wøbbe talte om, at det er en 'kontinuerlig sorgproces' at være pårørende - og selv om det er hårdt at høre på, fordi det er så rigtigt, så er det som altid i dette Huntington land: åbenhed er bedst. Vi skal leve MED HS, sagde hun, ikke PÅ TRODS AF. Og meget illustrativt: 'sygdommen må ikke fylde

Anni og Jason

så meget, at man hele tiden falder over den'. Det er en god øvelse at tænke på for os, som hver dag færdes i den.

Inden gallamiddagen og dansen var der kasinospil med præmier - jeg kiggede kun på og fattede ikke en brik - bogstavelig talt! - det var der andre, der gjorde, og præmierne blev overrakt under middagen.

Nemt at forstå, at det var svært at nå det hele - ovenikøbet var der jo stande med hjælpemidler - kugle-og kædedyner, bl.a. - man kunne få NADA behandling, tale

med diætist og socialrådgiver, erhverve sig en t-shirt med foreningens logo i STORT på maven og naturligvis nyde de gode omgivelser og det opmærksomme personale. Og ikke at forglemme: fri adgang til kaffe og te og det er *rigtig* te, fire slags! det er noget, en inkarneret tedrikker sætter pris på. Ikke noget med lunkent vand og et Medova brev her.

Lørdag formiddag fortalte forsker Mette Gilling Nielsen (ansat i EHDN) om, hvad den intensive forskning i huntingtin proteinet går ud på - det er OK at forstå, når man hører på det, men svært at gengive - det, som står tilbage som en god ting for os HS familier, er, at der er stor interesse for at løse gåden og at der arbejdes mange steder og på mange fron-

Charlotte Hold og Jason Watt

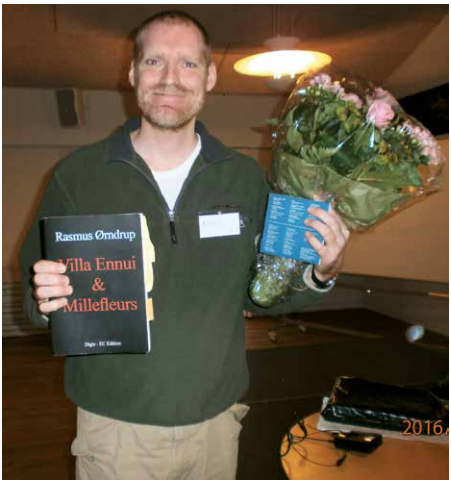
La Orchestra spillede til festen

Søstrene Bruun ved festen

Yvonne og Rasmus ved festen

ter. Og at der findes en mystisk, anonym amerikansk sponsor, der blot benævnes: CHDI (Cure Huntington's Disease Initiative) - som giver MANGE penge til forskningen - vi takker.
Desuden omtalte hun Enroll-projektet, som mange af os kender og deltager i - det er et vigtigt projekt, der kan have sneboldeffekt, for jo flere data, forskere nemt kan trække i i hele verden, jo mere kan medicinalindustrien begynde at interessere sig for sagen - penge = mere forskning osv.

Til sidst vil jeg afslutte med et digt fra Rasmus' digtsamling;



Rasmus Ørndrup

Morgenstund har plombe i mund

Når virkelighedens karklud fjerner drømmenes sidste dråber
der allerede nu kun huskes som en 10-dages gastronomisk bustur
gennem samtlige tyske delstater
og man vågner til noget, som ikke engang natten vil have med at gøre:
sin hovedpine
eksistensens generelle suk
dagens første tanker på deres krykker
og rykkeren til kontingentet for Foreningen For Ingenting
så er det tid at klynge sig til sin sidste metafor for spænding:
landmanden på kanten af sin stol lige før vejrudsigten

Tak for denne gang

Invitation til ægtefælle/samleverdage

I lighed med tidligere år afholdes der to ægtefælle dage i 2017.

Møderne er et tilbud til ægtefæller og samlevere til HS-ramte. Dagene kommer til at gå med at drøfte de udfordringer, man hver især har i hverdagen, samt de tanker man gør sig omkring livet med Huntingtons Sygdom.

Dagene starter med formiddags kaffe/te kl. 10:00. Hvis der er stemning for en lille gåtur efter frokosten, vil det være praktisk at afpasse over-/fodtøj efter vejret.

Kl. ca. 17:30 serveres en anretning, hvorefter vi forventer at afslutte ca. kl. 19:00.

Det er vort håb, at både nye og gamle medlemmer har lyst til at deltage. Man er velkommen fra hele landet og man må gerne deltage begge steder. Deltagelsen er gratis for medlemmer af Landsforeningen Huntingtons Sygdom, pris for andre er 900 kr.

FØRSTE MØDE
er den 6. maj 2017 kl. 10:00
i DGI-byen
Tietgensgade 65
1704 København V
(5 min. gang fra Hovedbanegården).

Sidste frist
for tilmelding til mødet 6. maj
er den 7. april 2017.
Til Karen Ørndrup
karen@huntingtons.dk
eller
Tlf. 2532 7283

ANDET MØDE
er den 26. august 2017
kl. 10:00
på Hornstrup Kursuscenter,
Kirkebyvej 33
Hornstrup Kirkeby
7100 Vejle.

Sidste frist
for tilmelding til mødet 26. august
er den 30. juli 2017.
Til Laila Bille
lailabille@gmail.com
eller
Tlf. 2231 4450

Vær opmærksom på at tilmelde jer i god tid så vi kan undgå en eventuel aflysning grundet manglende tilmeldinger.

Julebanko i HC Bofællesskabet i Herning

Søndag den 27. november 2016 var hen ved 40 personer samlet ved festligt dækkede borde til julebanko i fælleslokalet i HC bofællesskabet i Herning.
Det første bord vi mødte ved ankomst, var bordet med alle bankopladerne – sikke en bunke. Her kunne man vælge lige netop de plader, man regnede med, at der nok 'er med gevinst'.
Vi spillede tre runder, Axel råbte numrene op, og Laila var rundt og tjekke numrene på pladerne, når der blev råbt BANKO. Og så blev der delt flotte gevinster ud!
Efter spillet fik vi glögg og æbleskiver, derefter the, kaffe og småkager. Vi kunne også nyde en hel masse lækre hjemmelavede havregrynskugler, som en af bofællesskabets ansatte havde lavet i dagens anledning, mange tak!! ☺
Vi sang nogle af julens sange og fik snakket godt i løbet af de 2 timer, der var afsat til arrangementet.
Til sidst vil jeg sige en stor tak til personalet og beboere for, at vi må komme og benytte stedets faciliteter og være i huset. Til Laila og Axel skal der lyde en helt særlig stor tak for alt det, I har sørget for omkring dette arrangement – også dem i årene førhen! Det er vi mange, der har sat stor pris på og været glade for, kan I tro!
Jeg er vidende om, at dette var sidste gang, I stod for julebanko. Nu må vi se om andre tager det op igen, så det kan annonceres både på hjemmesiden, sikkert også Facebook, og medlemsbladet, der udkommer i efterårets løb. Så husk der er en deadline til redaktionen, der skal holdes.
Mange hilsner med stor tak for sidst

Mogens

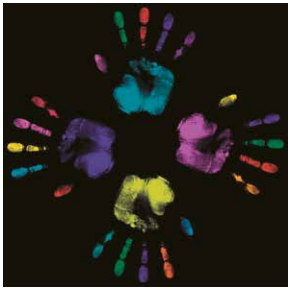
Vælg et kursuscenter som gør en forskel!

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"***

Hvordan var det som læge at rådgive og teste for Huntingtons Chorea

”Jeg er glad for, at det ikke er mig, der sidder i din stol og skal give sådan et resultat”. Sådan sagde en ung kvinde til mig, da jeg måtte fortælle hende, at hun bar genet for HC. Det er mange år siden, og det er også mange år siden, at jeg har siddet i den stol og givet genetisk rådgivning. Det var bestemt heller ikke altid let, hverken i starten eller senere hen.

Jeg begyndte, som den første i Danmark, med at give genetisk rådgivning og teste for Huntingtons Chorea (HC) for ca. 25 år siden, hvor test og rådgivning indtil år 2000 alene foregik på Panuminstituttet, hvorefter man begyndte at teste andre steder i landet. Det betød, at der ikke var nogen erfaringer med at teste.

Muligheden for at teste for HC med stor sikkerhed blev mulig i 1993, da man fandt, at genet sidder på kromosom 4. Jeg havde givet rådgivning i mange år før, hvor vi ikke havde noget reelt tilbud til familierne med HC. Fundet af genet betød, at vi nu kunne teste for en meget alvorlig sygdom, selv om vi ikke havde nogen behandling, der kunne helbrede eller standse forløbet af HC. Vi vidste, at hyppigheden af selvmord er stor ved HC og blandt andet derfor var det et spørgsmål, om vi skulle tilbyde testen. Jeg var i syv sind, men én ting var sikker: hvis der skulle testes, skulle det foregå på en sådan måde, at vi i videst mulig omfang kunne undgå negative konsekvenser af testen som for eksempel depressioner og selvmord.

Huntingtons Chorea var den første alvorlige sygdom, der fortrinsvis udvikles i den voksne alder og som arves fra en forælder til børn (dominant arv), hvor man kunne teste hos personer uden symptomer på sygdom. Heldigvis havde der i mange år været et stort internationalt samarbejde omkring forskning af HC, som førte til at forskere og læger fra mange forskellige lande, der arbejdede med HC, mødtes for at drøfte, hvordan man skulle stille sig til testen. Der var – som ventet – modstridende opfattelser, idet nogen mente, at man ikke skulle tilbyde testen, før der var en behandling, mens andre gik ind for, at testen skulle tilbydes straks. Det endte med, at man blev enige om at tilbyde testen, men først skulle der laves retningslinier for, hvordan testen skulle udføres, hvilket der blev arbejdet med i mere end ét år. Disse retningslinier blev fulgt i de fleste lande og gælder stadigvæk med mindre ændringer.

Et andet forhold jeg lagde vægt på, var information til familierne, så de vidste, at test nu var muligt, og hvad det indebar. Det gav stødet til, at Landsforeningen mod Huntingtons Chorea blev stiftet i 1984. Der blev oprettet lokalgrupper flere steder i landet og jeg selv, og de senere formænd Jytte Broholm og Merete Lüttichau rejste land og rige rundt til lokalgrupper, plejehjem, sygehuse og lignende steder, hvor vi fortalte om sygdommen og testen. Vi fik kontakt til so-

cialrådgivere og psykologer, som kunne hjælpe og støtte dem, der blev testet, hvis det blev nødvendigt.
På den måde blev de praktiske ting bragt på plads. Men inden jeg startede med at teste, skulle jeg finde ud af, hvordan jeg selv skulle agere og forholde mig. Det var helt klart, at jeg var lægen og at jeg skulle optræde som sådan; det vil sige professionelt. Det betyder, at man ikke må give udtryk for, hvad man selv mener og føler. Det er lægens opgave at informere om alle forhold omkring testen; dens fordele og dens begrænsninger, så personen får et kvalificeret grundlag til at beslutte sig for, om hun/han vil testes. Lægen må ikke ved sin optræden eller tale give udtryk for, om han mener, at personens beslutning efter hans mening er den rette. Flere gange har jeg været ude for, at et ægtepar, hvor den ene har fået påvist HC-genet, ikke vil fortælle deres børn om dette resultat, der jo betyder, at børnene har en stor risiko for at have arvet genet. Dette mener jeg personligt er forkert, men det har jeg aldrig sagt. Jeg har fortalt, at som voksen at få at vide, at man er risikoperson slår meget hårdere, end når man får beskeden som barn. At man kan komme i den situation, at et af børnene en dag kommer hjem til forældrene og fortæller, at hun/han skal være mor/far. Tænk, hvad det betyder at få at vide, at man kan have et sygdomsgen, som man muligvis har videregivet til det barn, man nu venter.
Der er flere, som jeg har testet, der senere har fortalt, at da de kom for at få resultatet af testen, kunne de ikke se på mig, om resultatet af testen var positivt eller negativt. Jeg havde et pokeransigt, som en sagde. Det er helt oplagt, at sådan må det være for tænk, om nogen fortrød at få resultatet, så nytter det ikke, at de kan se på lægen, hvad resultatet er.
Heller ikke efter, at resultatet er givet, skal man udtrykke glæde eller sorg, afhængig af, hvad resultatet er. Jeg har kendskab til rådgivere, der har grædt sammen med personen eller udtrykt "hvor er det synd for dig", når resultat af testen var, at personen har genet. Det er uprofessionelt. At man ikke viser sine følelser betyder selvfølgelig ikke, at man er upåvirket. Gennem årene har jeg mange gange været ked af det, når jeg kørte hjem efter en dag, hvor jeg havde måttet give et trist resultat. Og omvendt været glad og opmuntret, hvis det resultat jeg havde givet var, at vedkommende ikke ville få HC. Men jeg gav aldrig udtryk for det over for personen eller familien. Flere, der kom for at blive testet, spurgte mig, hvad jeg ville gøre i deres sted. Svaret var altid: "Det ved jeg ikke, for jeg er ikke i dit sted". Jeg har ikke HC i min familie og har derfor ikke personlig erfaring med at være risikoperson. Beslutningen om at blive testet eller ikke-testet er noget, den enkelte selv må tage stilling til uden lægens påvirkning i den ene eller den anden retning.
Gennem møder med familierne i lokalgrupper, ved møder som for eksempel 'Forskningsdagen', ved foredrag og lignende arrangementer som "Weekend seminar for unge", fik jeg et godt kendskab til mange af dem, der kom til genetisk rådgivning og test. Det betød, at det ikke var en 'tilfældig' person, der kom til rådgivning og test, men et menneske, som jeg havde set og talt med før, og hvis forældre og søskende jeg (måske) kendte.
Det, som påvirkede mig mest, husker jeg, var, når jeg måtte fortælle de unge, der blev testet positivt, at de var HC-

genbærere. Der var risikopersoner, som mødte op kort tid efter, at de var fyldt 18 år og blandt disse var der naturligt nok nogen, som havde arvet genet. Så kunne jeg ikke lade være med at tænke på, hvilken betydning det ville have for dem i fremtiden; for deres uddannelse, for forholdet til kærester og ægtefæller; for at få eller ikke få børn og endelig for forholdet til forældrene og specielt til den, som de arvede genet fra. De fik pludseligt noget at vide, der adskilte dem fra andre unge, der havde livet foran sig.

Når der fortsat ikke er en behandling, der kan standse eller forebygge HC, var det uundgåeligt, at jeg undertiden måtte spørge mig selv, om det var rigtigt at indføre og anvende testen. Hertil kan der siges både for og imod. Det er ikke et spørgsmål, jeg kan give svar på, men et spørgsmål, man må stille dem, der har fået foretaget en test. Jeg har vel rådgivet og testet op mod 400 risikopersoner og jeg har aldrig hørt fra nogen af dem, at de har fortrudt, at de tog testen. De, som ikke fik påvist HC-genet, var naturligvis tilfredse med og glade for det. Men det har alligevel ikke været uden omkostninger, idet nogen af dem har været påvirket af, at for eksempel søskende har genet. At få at vide, at man ikke har genet frem for ikke at vide, om man har genet (det vil sige ikke testet) giver flere muligheder. Jeg husker således et ægtepar, der var omkring de 60 år, som blev henvist til mig. Mandens far havde haft HC ligesom flere af hans søskende, hvilket havde bevirket, at ægteparret havde undladt at få børn. Den beslutning havde ikke været nødvendig, hvis man havde haft en test, da de var unge, for han havde ikke genet.

Blandt dem, som jeg testede positivt (de havde genet), har flere fortalt, at det var en lettelse for dem at få resultatet, for så vidste de, hvor de stod, og var lettet af det psykiske pres, som de havde haft ved 'ikke at vide'. Og selvmord, som var det, man frygtede mest, før testen blev indført, har der ikke været.

Jeg føler mig overbevist om, at årsagen til, at det gik så godt, som det gjorde med at teste risikopersoner, beror på det arbejde, der blev gjort, inden testen blev indført samt den måde, rådgivningen blev udført på efter de retningslinier, som blev udarbejdet.

Men når det er sagt, vil jeg tilføje, at jeg beundrede dem, som lod sig teste og for den måde de gennemførte det på og den måde de reagerede på, hvad enten testen var positiv eller negativ.

Nu mange år efter kan jeg kun sige, at det ikke altid var let, men jeg har været glad for den tid, jeg sad i den stol, hvor jeg rådgav og gav testresultater om HC. Jeg lærte meget af og om mennesker, der lever i en ganske speciel situation, og som har forstået at leve og indrette sig efter den tilfældige skæbne, som er blevet dem tildelt. Men i mange henseender består livet jo af tilfældigheder.

Jeg får stadig henvendelser fra personer og pårørende, der gerne vil have et råd eller drøfte et problem med mig, og som jeg prøver at hjælpe, så godt jeg kan med de mange års erfaring, jeg har med Huntingtons Chorea. Og der er én ting, jeg gerne vil opleve: en effektiv behandling af HC.

Sven Asger Sørensen

Nyt klinisk-genetisk center i Roskilde

På Roskilde sygehus har Region Sjælland oprettet en klinisk-genetisk afdeling, hvor man også giver rådgivning om HS.

Chef for klinikken er professor Flemming Skovby, der tidligere har været chef for den tilsvarende klinik på Rigshospitalet. Endvidere er Susanne Boonen blevet ansat som overlæge på afdelingen. Hun kommer fra en tilsvarende stilling på Aarhus Universitetshospital i Skejby, hvor hun stod for rådgivningen af HS patienter og familier.

Den nye afdeling varetager undersøgelse og rådgivning af personer i Region Sjælland.

REGION SJÆLLAND
– vi er til for dig

Der er således nu følgende klinisk-genetiske centre, hvor der gives rådgivning om HS: Aarhus universitetshospital, Vejle sygehus, Odense universitetshospital, Roskilde sygehus og Rigshospitalet

Sven Asger Sørensen

Besøg på Home Marjorie

Meget tidligt mandag morgen d. 16. januar drog 4 personer afsted fra Pilehuset til Bruxelles med det formål at besøge Home Marjorie i byen "Heist-op-den-Berg".

Pilehuset, som er beliggende i Brønshøj, er et specialiseret HS bomiljø med 16 beboere.
Der er netop godkendt en udvidelse med 7 beboere, således at Pilehuset nu bliver Danmarks største HS institution med i alt 23 beboere.
I den forbindelse er der nedsat en arbejdsgruppe med repræsentanter fra beboerne, pårørende, personaler, ledelse og HS landsforening (LHS). Gruppen har til formål at optimere forholdene, således at beboerne får bedst mulige hjælp og livskvalitet.

Da man ikke før i Danmark har erfaring med denne størrelse af HS bomiljø, var det logisk at besøge og debattere med andre lignende institutioner i udlandet. Derfor blev der i samarbejde med Pilehuset, LHS og EHA (Europæisk Huntington Forening) arrangeret et inspirationsbesøg hos Home Marjorie i Belgien.

Home Marjorie er en institution, hvor borgerne bor opdelt efter funktionsniveau, hvilket vi gerne ville høre om for at kunne bedømme, hvorvidt vi kan implementere det i Pilehuset.

Deltagerne fra Brønshøj var:

Lene Reenberg, pårørende
Jeanet Lybkjær, beboer Pilehuset
Maria Ræbild, sosu-assistent Pilehuset
Lena Blom, faglig leder Pilehuset

Charlotte Hold fra LHS drog i forvejen lørdag for at mødes med Bea De Schepper, som er formand for EHA. Bea kommer selv fra en hårdt ramt Huntingtons familie og har bl.a. stor viden omkring, hvordan bomiljø tilpasses og drives optimalt.

Mandag morgen blev alle godt modtaget af Bart Corthals, som er daglig leder af Home Marjorie samt Saskia Demeulenaere, deres psykolog.
Vi havde en god dialog og faglig sparring i forhold til tiltag, opdeling og deres erfaringer med denne opdeling.
Efter frokost fik vi en rundtur i deres 2 huse. I det ene hus bor 11 personer, hvor funktionsniveauet er højt og de klarer det meste selv samt har et aktivt liv – også udenfor Home Marjorie. Et succesfuldt tiltag her er, at de en gang om ugen laver mad selv, hvor beboerne aktivt deltager i at vælge menuen.
I det andet hus på 16 beboere fordelt på 2 etager. Beboerne her har behov for mere fysisk og psykisk pleje, støtte og omsorg. Her er dagligdagen mere rolig og de fortæller, at dem der bor her, har behov for flere individuelle hensyn og langsommere tempo. Omgivelserne er tilpasset således, at aktiviteterne de har behov for at deltage i foregår i nærmiljøet og nogle aktiviteter kommer til dem – f.eks. frisørbesøg i huset.

Vi besøgte også 2 beboere i deres lejligheder og så deres fællesrum med vandseng og sanserum.

Efter et meget inspirerende og givende møde og rundvisning tog vi toget ind til Bruxelles, hvor vi tjekkede ind på vores lille hotel. Her fandt vi en lille restaurant tæt på, hvor vi kunne få lidt at spise og drøfte vores oplevelser fra dagen. Trods

det, at vi alle var mætte af indtryk og godt trætte, fik vi nogle gode samtaler omkring, hvad vi havde set og erfaret på Home Marjorie.
Selvfølgelig fandt vi også tid til at besøge et par chokoladeforretninger, hvor vi kunne forsyne os med lækker belgisk chokolade.
Næste morgen gik turen hjem igen.

Alt i alt et fantastisk inspirerende og lærerigt besøg, hvor vi blev opmærksomme på udfordringer og muligheder i et større bomiljø. Vi var alle enige om, at det var dejligt at se, hvor godt de havde det sammen på 'Home Marjorie' og hvor dygtige de var til at skabe de rette omgivelser og individuelle hensyn til personer med Huntingtons sygdom.

I Pilehuset udvides afdelingen for personer med Huntingtons sygdom fra d. 1. marts 2017.
Her vil der fremadrettet tages hensyn til beboernes behov for pleje og omsorg samt understøtte deres livskvalitet ved at

'Lena Blom (tv), Burt Corthals (i midten) og Bea de Schepper (th)

tilbyde rammer, som er tilpasset deres aktivitetsniveau.
Ligesom på 'Home Marjorie', vil tilbuddet være at man kan bo sammen med beboere, der har funktionsniveau, der ligner hinanden, således at man har glæde af hinanden og giver mulighed for at skabe aktiviteter, som flere har glæde af på samme tid.

Skrevet af Charlotte Hold & Lena Blom

En Usynlig Sygdom

Digtet af Lene Leed
Illustreret af Helle Leed

Har du lidt tid, så sæt dig tilrette, og hør en lille historie om mig
Da jeg blev født, så yndig og lille. Da blev en abe født med mig
Men ingen så, at den hang på min side, og ingen bemærkede andre end mig
Den sov så sødt og så tungt – den lille, og vågnede ikke, selv om jeg skreg.

Nu tænker du nok. "Det lyder helt tosset". "Det kan jo slet ikke foregå"
Men åben dit sind og brug fantasien, så vil den hjælpe dig med at forstå
Jeg voksede op i en herlig familie. Med en Far som altid sang
En Mor som lavede kunst i stuen. (Hun havde også en Abe som hang)

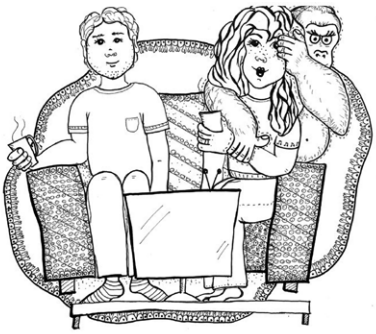
Men Aber sover ikke evigt, og heller ikke dem vi bær
Og er de først vågnet, så har man problemet. For så er de slet ikke nemme mere

Aben er usynlig, som du nok har gættet. Den er der ingen der kan se
Men vinden rusker i træernes grene, og aben rusker mig af og til
Den skubber min hånden når jeg løfter koppen, den tager mit fokus og dækker mit syn
Og når jeg sidder fordybet i tale, så plukker den hår af mit øjenbryn

Går man med så tung en byrde, kan det ske man slinger lidt
Andre dage, går det bedre, så er den anderledes let
Som en gorilla er nu min abe. Så det er klart, jeg bliver træt
For den er tung, og så urolig. Og vækker mig flere gange hver nat.

Og skal vi se en film i stuen, så sidder aben ikke godt
så flytter den sig rundt på kroppen, selv om jeg sir stop, stop, stop
"Sid så stille", sir´ I til mig, men aben den har ingen ro
Så rejser jeg mig ganske stille, og siger undskyld for os begge to

Lene Leed 2015



Præsentation af Socialrådgiver

At være ramt af Huntingtons sygdom eller være berørt af sygdommen kan som pårørende sætte mange tanker i gang om livet nu – og i fremtiden - om muligheder og begrænsninger for en selv og familien.

I søgningen for at finde en lettelse af hverdagen skal man oftest i kontakt med det offentlige/kommunale regi. Jeg ved af erfaring, at dette kan være en uoverkommelig opgave. Det kan være vanskeligt at overskue i en fase af sit liv, hvor man er ramt af en alvorlig, livstruende og fremadskridende sygdom. Man kan let blive overvældet, og her vil jeg kunne hjælpe jer med at finde rundt i det kommunale system.

Mit navn er Mona Hjarsø. Jeg er uddannet Socialrådgiver i 2007 og arbejder i en Myndigheds- og visitationsenhed med voksne handicappede, hvor det primære fokus er inden for Lov om Social Service. Jeg er forpligtet til at vejlede i alt inden for den Sociale lovgivning i forhold til min uddannelse, og I kan derfor trygt henvende jer om alle spørgsmål. I kan skrive en mail til mig på socialraadgiver@huntingtons.dk. Mailen vil jeg tjekke hver fredag. Jeg vil besvare jeres mails i løbet af 14 dage, imens jeg undersøger de specifikke muligheder i jeres kommune. Jeg er underlagt tavshedspligt og informationer fra jer vil kun videregives med jeres samtykke.

Dear members and friends of EHA

EHA is this year able to give a Christmas present to all HD affected throughout Europe!

We are happy to announce that from today, November 24th the service Ask the doctor is available on our webpage www.eurohuntington.org.

From today anybody can send a message and ask a knowledgeable doctor about HD. The doctor is really a team lead by Dr. Alzbeta Muehlbaeck. She is a neuropsychiatrist and head of department of neuropsychiatry at Isar-Amper-Klinikum of Taufkircken near Munich, Germany. She is a very experienced doctor and the hospital have 20 beds for HD patients. In addition, they see around 400 HD cases pr year at the ambulant centre. Ask the doctor questions will be handled by Alzbeta herself or some of her colleagues in the HD team. You can see an interview with her here:

Ask the doctor will handle questions in English, German, Slovak, Czech, Serbo-Croatian and Turkish.

We are very proud to be able to provide this service and hopefully it will be helpful for HD affected who seeks advice. We hope that you will announce this good news and Christmas present on your webpage and create a link to it.

Astri Arnesen
President
European Huntington Association

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

Nyheder fra EHDN:

CRISPR?! Hvorfor al den ståhej? Er det ikke bare et nyt morgenmadsprodukt?

Måske har I hørt udtrykket "CRISPR" og synes som jeg, at det mest lyder som et nyligt lanceret morgenmadsprodukt på linje med "Coco pops" og "Guldkorn"? Det er det så langt fra! CRISPR er "det nye sort" i videnskabelige kredse, og man har i den seneste tid nærmest ikke kunnet åbne et videnskabeligt tidsskrift eller gå til en videnskabelig konference, uden CRISPR er blevet nævnt.

CRISPR bør egentlig betegnes CRISPR/Cas9, da det er et proteinkompleks, der består af flere dele. Komplekset blev oprindeligt fundet i bakterier, hvor det fungerer som en form for immunforsvar. Det lyder måske underligt, men selv bakterier har brug for at kunne beskytte sig mod visse typer virusinfektioner. CRISPR/Cas9 er en slags molekylær saks, der kan målrettes til specifikt at klippe et ønsket sted i arvematerialet (DNAet) i cellerne. Derved kan komplekset bruges til at genmodificere celler eller organismer. Hvis CRISPR/Cas9 klipper et gen over, virker genet ikke, så man kan på den måde "slukke" for uønskede gener. I nogle tilfælde er det oven i købet lykkedes forskere ikke kun at klippe DNA'et over, men også at erstatte et stykke DNA med et andet. På den måde kan man i princippet reparere mutationer (DNA-ændringer), der forårsager sygdom. Denne teknik har med succes været benyttet til at genmodificere celler i en petriskål, men også til at fremstille genmodificerede dyr i laboratoriet og tilmed at ændre arvematerialet i et menneskefoster i Kina. Selvom metoden således rejser en række etiske spørgsmål, åbner den også for helt nye muligheder for behandling af arvelige sygdomme som f.eks. Huntingtons Sygdom. De første spæde skridt i den retning er allerede taget, idet en forskergruppe har formået specifikt at lukke ned for det mutante huntingtin-gen uden at ramme det normale huntingtin-gen i celler i en petriskål. Dette er beskrevet i HDBuzz-artiklen: "Vigtige fremskridt inden for næste generation af genomredigerende værktøjer til Huntingtons Sygdom". Er du blevet nysgerrig, og vil du vide mere om hvordan CRISPR/Cas9 virker, findes der mange engelske videoer på youtube, der beskriver detaljerne. Jeg kan anbefale disse videoer, der dog alle kræver forholdsvis gode engelskkundskaber:

https://www.youtube.com/watch?v=TdBAHexVYzc,

https://www.youtube.com/watch?v=2pp17E4E-O8,

https://www.youtube.com/watch?v=MnYppmstxIs.

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:

Beklager, PRIDE-HD studiet viser IKKE at pridopidin hæmmer udviklingen af Huntingtons Sygdom

En pressemeddelelse fra Teva Pharmaceuticals begejstrede HS-fællesskabet ved at hævde, at 'pridopidin hæmmer udviklingen af Huntingtons Sygdom i PRIDE-HD studie', men er det nu også rigtigt? Måske ikke.
Inden den kliniske afprøvning af lægemidlet pridopidin blev startet, meldte Teva ud, at de ville undersøge lægemidlets effekt på de motoriske problemer ved Huntingtons Sygdom. Desværre viste det kliniske studie, at lægemidlet ingen effekt havde på de motoriske problemer. Alligevel mente Teva, at studiet var en succes, idet de hævdede, at pridopidin så ud til at hæmme sygdomsudviklingen ved HS. Det er muligt, at lægemidlet rent faktisk HAR den effekt, men på nuværende tidspunkt kan vi ikke vide det, da studiet ikke var designet til at svare på det spørgsmål.
HDBuzz opfordrer derfor, som altid, alle i HS-fællesskabet til at være kritiske, når de læser pressemeddelelser fra lægemiddelvirksomheder – og opfordrer ligeledes lægemiddelvirksomhederne til ikke at love mere, end de kan holde.

Kan denne syntetiske olie give hjernen energi ved Huntingtons Sygdom?

Hos patienter med Huntingtons Sygdom har hjernen tilsyneladende problemer med at producere energi nok. Derfor ville det muligvis kunne hjælpe HS-patienter, hvis man kunne give deres hjerner et energi-boost, men det er svært at få ekstra brændstof ind i hjernen.
Et nyt studie fra Frankrig afslører, at man ved at give HS-patienter en speciel slags fedt, triheptanoin, forbedrer hjernens energiniveauer. Dette indikerer, at det kunne være interessant at udføre kliniske studier af olien i HS-patienter for at se, om indtagelse af olien kan mindske HS-symptomerne.

Lad os se igennem mediernes spin: Resultater fra et klinisk studie af cysteamin

Alle - forskere, lægemiddelfirmaer og specielt HS-fællesskabet - vil virkelig gerne finde lægemidler, der gør en forskel for patienter med HS. Desværre kan sådan et ønske øge risikoen for at se forskelle, der ikke findes i virkeligheden, eller hvad værre

er, at man sætter sin lid til et lægemiddel, der ikke virker. Derfor er det vigtigt, at lægemiddelfirmaerne definerer, hvad det primære mål er med forsøget, inden de afprøver et lægemiddel – hvis målet ikke bliver opfyldt, er forsøget ikke en succes, uanset hvad man i øvrigt observerer.
Da Raptor Pharmaceuticals skulle afprøve Cysteamin i patienter med Huntingtons Sygdom var det primære mål at undersøge, om det kunne udskyde debut af de motoriske symptomer.
De så rent faktisk en tendens til, at forsøgspersoner, der fik lægemidlet, fik senere debut end andre, men desværre var det en tendens, der ikke var statistisk signifikant, hvilket betyder, at den observerede tendens kan skyldes tilfældigheder.
Inden man med sikkerhed kan udtale sig om virkningen af cysteamin ved HS, må man derfor udføre flere forsøg.

Ud over ovenstående artikler er der også publiseret en artikel med titlen:

Tykke mus afslører vigtigheden af hypothalamus ved Huntingtons Sygdom

Oversættere til HDBuzz søges

Er du god til både engelsk og dansk, har du god forståelse for biologi, og har du lyst til at hjælpe med at oversætte forskningsartikler om Huntingtons Sygdom til hjemmesiden HDBuzz (http://www.hdbuzz.net/), så hører jeg meget gerne fra dig.

På nuværende tidspunkt er der 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.

Indkaldelse til generalforsamling lørdag den 22. april 2017

Husk tilmeldingsfrist: 10. april 2017

Der indkaldes til den årlige generalforsamling, der i år finder sted lørdag den 22. april i Herlev Medborgerhus, Herlevgårdsvej 18, 2730 Herlev.

Program

11.45-12.00	Ankomst
12.00-13.00	Frokost
13.00-14.00	Foredrag ved formand for 'Pårørendeforeningen' Marie Lenstrup
14.00-14.15	Kort pause
14.15-15.30	Generalforsamling
15.30	Kaffe & kage, herefter tak for i dag

Dagsorden til generalforsamlingen kan læses på næste side i bladet samt på landsforeningens hjemmeside.

Deltagelse er gratis, men kræver tilmelding (af hensyn til forplejning), der skal foretages senest 10. april 2017 enten ved at sende en mail til kontor@huntingtons.dk eller ved opkald på tlf. 5320 7850 – husk alle nedenstående oplysninger.

Foredragsholder i år er formand for pårørendeforeningen Marie Lenstrup, som nogen af os har hørt ved andre lejligheder.

Hun er fantastisk til at komme ud over rampen med sine synspunkter, som kort fortalt drejer sig om, at pårørende til kronisk eller langvarigt syge skal have en helt anden plads i systemet end den nuværende - som i mange tilfælde præges af et stort ansvar, reel arbejdsindsats og ikke sjældent fortvivlende ensomhed!

Foreningen har i samarbejde med Ældre Sagen udgivet en folder ved navn 'Charter for Pårørende'.

Den indeholder 10 punkter, man som pårørende kan få adskillige AHA-oplevelser af.
Så kom, hør og gå gladere hjem!

PÅRØRENDE I DANMARK

Tilmelding til Landsforeningens møde i Herlev Medborgerhus den 22. april 2017

Jeg deltager i generalforsamlingen og foredrag sammen med ___ deltagere

Navn: _____

Adresse: _____

Telefon: _____

E-mail: _____

Navne på evt. øvrige deltagere: _____

Generalforsamling 2017 - Herlev Medborgerhus

Dagsorden:

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning om Landsforeningens virksomhed i det forløbne år
3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse (se side 30-34)
4. Vedtagelse af budget (se side 35) og kontingent for det kommende år
5. Valg af bestyrelse og suppleanter
6. Eventuelle forslag fra bestyrelse og medlemmer (se side 28-29)
7. Evaluering og uddeling af årets medlemspris
   (v/ Sven Asger Sørensen og Brian Nørremark)
8. Eventuelt

På valg til bestyrelse er:
Formand Charlotte Hold, *er villig til genvalg*
Bestyrelsesmedlem Anni O. Fredriksen, *er villig til genvalg*
Bestyrelsesmedlem Kim Bille, *er villig til genvalg*
Suppleant Bente Bosse, *er villig til genvalg*
Suppleant Finn Jensen, *er villig til genvalg*

Kandidatforslag til yderligere suppleanter:
Suppleant, Birgitte Havskov
Suppleant, Anny Gregersen

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

Præsentation af suppleant-kandidater til bestyrelsen

Jeg hedder Birgitte Havskov, er 64 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.

Jeg hedder Anny Gregersen, er 57 år og bor i Højbjerg ved Aarhus. Min hobby er blomsterbinding og mad. Jeg er kasserer i vores lokale FDF klub her i Højbjerg og jeg arbejder på 35. år ved Post-Nord.

Jeg er gift med Henrik Gregersen, som har to børn på hhv. 34 år og 31 år. De har begge sygdommen huntingtons, som de har arvet efter deres mor, der døde 44 år gammel i 2003 af huntingtons. Har også to raske børnebørn, der blev testet, da de var fostre.

Henrik og jeg har sammen fået to raske børn, som er hhv. 21 år og 14 år.

Henrik har haft sygdommen huntingtons inde på livet siden først i firserne, hvor børnenes mor var på Panum Instituttet og blev testet positiv. Han har derfor ikke psykisk overskud til at deltage aktiv mere.

Jeg har derfor valgt at deltage aktivt i foreningen for at kunne støtte vores to store børn bedst muligt og vide, hvad der rør sig omkring sygdommen og hvordan jeg så bedst muligt kan hjælpe dem og andre. Jeg får energi af at være sammen med andre, der kender til sygdommen og at jeg ikke hele tiden skal forklare mig. Jeg kan også mærke, at børnene føler, at jeg gør noget for at hjælpe dem, når jeg deltager aktivt i Landsforeningen Huntingtons Sygdom.

Jeg håber, at jeg med disse erfaringer kan gøre nytte i foreningen og være med til at gøre sygdommen mere synlig, så vi kan hjælpe flest mulige.

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 eller på Facebook samt 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 generalforsamlingen 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 ved 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.

Den uafhængige revisors revisionspåtegning

Til medlemmerne af Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Konklusion
Vi har revideret årsregnskabet for Landsforeningen Huntingtons Sygdom for regnskabsåret 01.01.2016 - 31.12.2016, der omfatter resultatopgørelse, balance og noter, herunder anvendt regnskabspraksis. Års-regnskabet udarbejdes efter årsregnskabsloven med de fravigelser som fremgår af Sundheds- og ældre-ministeriets regnskabsinstruks for driftstilskud og projekttilskud under 500.000 kr.

Det er vores opfattelse, at årsregnskabet giver et retvisende billede af foreningens aktiver, passiver og finansielle stilling pr. 31.12.2016 samt af resultatet af foreningens aktiviteter for regnskabsåret 01.01.2016 - 31.12.2016 i overensstemmelse med årsregnskabsloven.

Grundlag for konklusion
Vi har udført vores revision i overensstemmelse med internationale standarder om revision og de yderli-gere krav, der er gældende i Danmark. Vores ansvar ifølge disse standarder og krav er nærmere beskre-vet i revisionspåtegningens afsnit "Revisors ansvar for revisionen af årsregnskabet". Vi er uafhængige af foreningen i overensstemmelse med internationale etiske regler for revisorer (IESBA's Etiske regler) og de yderligere krav, der er gældende i Danmark, ligesom vi har opfyldt vores øvrige etiske forpligtelser i henhold til disse regler og krav. Det er vores opfattelse, at det opnåede revisionsbevis er tilstrækkeligt og egnet som grundlag for vores konklusion.

Ledelsens ansvar for årsregnskabet
Ledelsen har ansvaret for udarbejdelsen af et årsregnskab, der giver et retvisende billede i overensstem-melse med årsregnskabsloven med de fravigelser som fremgår af Sundheds- og ældreministeriets regn-skabsinstruks for driftstilskud og projekttilskud under 500.000 kr. Ledelsen har endvidere ansvaret for den interne kontrol, som ledelsen anser for nødvendig for at udarbejde et årsregnskab uden væsentlig fejlinformation, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl.

Ved udarbejdelsen af årsregnskabet er ledelsen ansvarlig for at vurdere foreningens evne til at fortsætte driften, at oplyse om forhold vedrørende fortsat drift, hvor dette er relevant, samt at udarbejde årsregn-skabet på grundlag af regnskabsprincippet om fortsat drift, medmindre ledelsen enten har til hensigt at likvidere foreningen, indstille driften eller ikke har andet realistisk alternativ end at gøre dette.

Revisors ansvar for revisionen af årsregnskabet
Vores mål er at opnå høj grad af sikkerhed for, om årsregnskabet som helhed er uden væsentlig fejlin-formation, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl, og at afgive en revisionspåtegning med en konklusion. Høj grad af sikkerhed er et højt niveau af sikkerhed, men er ikke en garanti for, at en revi-sion, der udføres i overensstemmelse med internationale standarder om revision og de yderligere krav, der er gældende i Danmark, altid vil afdække væsentlig fejlinformation, når sådan findes. Fejlinformati-on kan opstå som følge af besvigelser eller fejl og kan betragtes som væsentlige, hvis det med rimelighed kan forventes, at de enkeltvis eller samlet har indflydelse på de økonomiske beslutninger, som regn-skabsbrugerne træffer på grundlag af årsregnskabet.

Som led i en revision, der udføres i overensstemmelse med internationale standarder om revision og de yderligere krav, der er gældende i Danmark, foretager vi faglige vurderinger og opretholder professionel skepsis under revisionen. Herudover:

- Identificerer og vurderer vi risikoen for væsentlig fejlinformation i årsregnskabet, uanset om den-ne skyldes besvigelser eller fejl, udformer og udfører revisionshandlinger som reaktion på disse ri-sici samt opnår revisionsbevis, der er tilstrækkeligt og egnet til at danne grundlag for vores konklu-sion. Risikoen for ikke at opdage væsentlig fejlinformation forårsaget af besvigelser er højere end ved væsentlig fejlinformation forårsaget af fejl, idet besvigelser kan omfatte sammensværgelser, dokumentfalsk, bevidste udeladelser, vildledning eller tilsidesættelse af intern kontrol.

- Opnår vi forståelse af den interne kontrol med relevans for revisionen for at kunne udforme revi-sionshandlinger, der er passende efter omstændighederne, men ikke for at kunne udtrykke en konklusion om effektiviteten af foreningens interne kontrol.

- Tager vi stilling til, om den regnskabspraksis, som er anvendt af ledelsen, er passende, samt om de regnskabsmæssige skøn og tilknyttede oplysninger, som ledelsen har udarbejdet, er rimelige.

- Konkluderer vi, om ledelsens udarbejdelse af årsregnskabet på grundlag af regnskabsprincippet om fortsat drift er passende, samt om der på grundlag af det opnåede revisionsbevis er væsentlig usikkerhed forbundet med begivenheder eller forhold, der kan skabe betydelig tvivl om forenin-gens evne til at fortsætte driften. Hvis vi konkluderer, at der er en væsentlig usikkerhed, skal vi i vores revisionspåtegning gøre opmærksom på oplysninger herom i årsregnskabet el-

ler, hvis sådan-ne oplysninger ikke er tilstrækkelige, modificere vores konklusion. Vores konklusioner er baseret på det revisionsbevis, der er opnået frem til datoen for vores revisionspåtegning. Fremtidige begivenheder eller forhold kan dog medføre, at foreningen ikke længere kan fortsætte driften.

- Tager vi stilling til den samlede præsentation, struktur og indhold af årsregnskabet, herunder note-oplysningerne, samt om årsregnskabet afspejler de underliggende transaktioner og begivenheder på en sådan måde, at der gives et retvisende billede heraf.

Vi kommunikerer med den øverste ledelse om bl.a. det planlagte omfang og den tidsmæssige placering af revisionen samt betydelige revisionsmæssige observationer, herunder eventuelle betydelige mangler i intern kontrol, som vi identificerer under revisionen.

Udtalelse om ledelsesberetningen
Ledelsen er ansvarlig for ledelsesberetningen.

Vores konklusion om årsregnskabet omfatter ikke ledelsesberetningen, og vi udtrykker ingen form for konklusion med sikkerhed om ledelsesberetningen.

I tilknytning til vores revision af årsregnskabet er det vores ansvar at læse ledelsesberetningen og i den forbindelse overveje, om ledelsesberetningen er væsentligt inkonsistent med årsregnskabet eller vores viden opnået ved revisionen eller på anden måde synes at indeholde væsentlig fejlinformation.

Vores ansvar er derudover at overveje, om ledelsesberetningen indeholder krævede oplysninger i hen-hold til årsregnskabsloven.

Baseret på det udførte arbejde er det vores opfattelse, at ledelsesberetningen er i overensstemmelse med årsregnskabet og er udarbejdet i overensstemmelse med årsregnskabslovens krav. Vi har ikke fundet væsentlig fejlinformation i ledelsesberetningen.

Aalborg, den 20.01.2017

DELOITTE
Statsautoriseret Revisionspartnerselskab
CVR-nr. 33 96 35 56

Thomas Skovsgaard
statsautoriseret revisor

Resultatopgørelse for 2016

Indtægter		2016	2015
	Note	*kr.*	*kr.*
Kontingenter		155.100	157.875
Gaver og bårebidrag		36.175	39.182
Bidrag fra Udlodningsmidlerne, aktivitetstilskud	4	160.000	145.000
Tilbagebetalt Udlodningsmidlerne, formålsbestemt aktivitetstilskud		(3.068)	0
Bidrag fra Udlodningsmidlerne, aktivitetstilskud overført fra 2015	5	68.419	28.208
Hensat til formålsbestemte aktiviteter		(30.141)	(68.419)
Bidrag fra Udlodningsmidlerne, driftstilskud		169.649	182.965
Deltagerbetaling	6	46.775	2.750
Landsindsamling, bruttoindtægter *)		19.250	29.225
Indtægt ved rådgivning		500	0
Annonceindtægter		11.500	14.000
Sponsoraftaler		1.755	1.383
Pjecer og publikationer		519	1.289
Diverse indtægter, arv		1.500.902	51.939
Renteindtægter mv.		412	398
Indtægter, forskningsmidler	1	402.428	74.364
Indtægter i alt		**2.540.175**	**660.159**

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

Resultatopgørelse for 2016

Omkostninger		2016	2015
	Note	*kr.*	*kr.*
"Berørt af HS, bogudgivelse", omkostninger	7	(20.000)	0
"Weekendseminar, Rundt om HS", omkostninger	8	(199.554)	0
"Weekend for unge", omkostninger	9	(20.879)	(22.467)
"Temadage for ægtefæller 2015/16", omkostninger	10	(15.719)	(9.682)
"Temadage for ægtefæller 2016/17", omkostninger	11	(9.859)	0
"Temadage for ægtefæller 2014/15", omkostninger	12	0	(5.332)
"Temadag for forældre", omkostninger	13	0	(16.899)
"Temadag for fagfolk", omkostninger	14	0	(50.000)
"Temadag for positivt testede", omkostninger	15	(9.165)	0
Årsmøde		(17.898)	(11.487)
Landsindsamling, omkostninger til blanketter		0	(1.523)
Landsindsamling, annoncer		0	(4.759)
Landsindsamling, gebyrer		(1.000)	(1.000)
Medlemsblad, trykning		(93.175)	(123.550)
Medlemsblad, porto		(14.176)	(29.152)
Bestyrelsesarbejde, transportomkostninger		(15.507)	(15.360)
Bestyrelsesarbejde, fortæring		(5.199)	(2.852)
Revision		(18.750)	(18.750)
Revisorerklæring vedr. ansøgning om bidrag		(1.813)	(1.813)
Porto og gebyrer		(13.246)	(11.299)
Telefon og internet		(2.900)	(2.000)
Papir og kuverter mv.		(1.905)	(4.209)
Kontormaskiner og -inventar		(7.654)	(9.131)
IT-omkostninger		(1.434)	(2.334)
Hjemmeside, vedligeholdelse		(5.773)	(3.613)
Husleje og rengøring		(10.800)	(10.800)
Forsikringer		(8.305)	(8.218)
Lokalgruppe		0	(825)
Messer og udstillinger		(2.919)	0
IHA-konferencer (inkl. kontingent)		0	(1.664)
EHA-konferencer (inkl. kontingent)		0	(7.897)
Øvrige konferencer og kontingenter		(6.915)	(9.983)
Pjecer mv.		(13.545)	(4.290)
Repræsentation, gaver		(225)	(2.552)
Donationer, i henhold til LL § 7.22		(21.581)	(25.347)
Kontorassistent, løn mv.		(96.165)	(66.251)
Redaktør, løn		(5.670)	0
Konsulent, løn		(17.010)	0
Personale, lønadministration		(2.917)	(2.564)
Videnscenter		(11.521)	0
Midler til forskning		(402.215)	(74.000)
Omkostninger, forskningsmidler	2	(180.000)	(150.000)
Omkostninger i alt		**(1.255.394)**	**(711.603)**

Årets resultat		**1.284.781**	**(51.444)**

Resultatopgørelse for 2016

Årets resultat fordeles således		2016	2015
	Note	*kr.*	*kr.*
Henlæggelse til forskningsmidler		222.428	(75.636)
Overført til næste år		1.062.353	24.192
		1.284.781	**(51.444)**

Balance pr. 31.12.2016

Aktiver		2016	2015
	Note	*kr.*	*kr.*
Danske Bank 5 46 66 44		1.304.186	362.622
Danske Bank 4 24 24 24		1.410	3.568
Sparekassen Sjælland, FI konto 1017398		67.969	6.023
Sparekassen Sjælland indestående videnscenter 1331344		27.053	38.549
Sparekassen Sjælland, driftskonto 1181350		72.063	177.930
Sparekassen Sjælland, kapitalkonto 1182101		284.168	283.953
Danske Bank, toprentekonto 3412466497		101.760	101.760
Frimærkebeholdning		300	300
Tilgodehavender		169.649	0
Indestående forskningsmidler	3	459.422	236.994
Aktiver		**2.487.980**	**1.211.699**

Balance pr. 31.12.2016

Passiver		2016	2015
	Note	*kr.*	*kr.*
Hensat til formålsbestemte aktiviteter		30.141	68.419
Hensatte forpligtelser		**30.141**	**68.419**
Skyldig A-skat og AM-bidrag		4.895	2.209
Skyldig feriepengeforpligtelse		9.855	4.410
Skyldige omkostninger i øvrigt		48.252	26.605
Kortfristede gældsforpligtelser		**63.002**	**33.224**
Egenkapital primo, Landsforeningen		873.062	848.870
Årets resultat		1.062.353	24.192
Egenkapital, Landsforeningen		**1.935.415**	**873.062**
Henlæggelse primo, forskningsmidler		236.994	312.630
Henlagt af årets resultat		222.428	(75.636)
Forskningsmidler		**459.422**	**236.994**
Passiver		**2.487.980**	**1.211.699**

Noter	2016 kr.	2015 kr.
1. Indtægter, forskningsmidler		
Bidrag fra Landsforeningen	402.215	74.000
Renteindtægt, bank	213	364
	402.428	**74.364**

2. Omkostninger, forskningsmidler		
Støtte til forskning	180.000	150.000
	180.000	**150.000**

3. Indestående på forskningsmidler		
Sparekassen Sjælland, 1182127	273.769	51.482
Sparekassen Sjælland, Garanteret højrente	185.653	185.512
	459.422	**236.994**

4. Formålsbestemte tilskud, Udlodningsmidlerne		
Indtægter		
Tilskud til "Weekendseminar, Rundt om HS"	120.000	0
Tilskud til "Weekend for unge"	20.000	25.000
Tilskud til "Temadage for ægtefæller 2015/16"	0	30.000
Tilskud til "Temadag for forældre"	0	20.000
Tilskud til "Temadage for ægtefæller 2016/17"	20.000	0
Tilskud til "Temadag for fagfolk"	0	50.000
Tilskud til "Temadag for positivt testede"	0	20.000
	160.000	**145.000**

5. Formålsbestemte tilskud, Udlodningsmidlerne		
Indtægter overført fra 2015		
Tilskud til Weekend for unge"	18.379	23.602
Tilskud til "Temadage for ægtefæller 2014/15"	0	4.606
Tilskud til "Temadag for positivt testede"	20.000	0
Tilskud til "Temadage for ægtefæller 2015/16"	20.318	0
Tilskud til "Berørt af HS, bogudgivelse"	9.722	0
	68.419	**28.208**

6. Deltagerbetaling		
Weekendseminar, Rundt om HS	44.275	0
Weekend for unge	2.500	2.750
	46.775	**2.750**

Noter	2016 kr.	2015 kr.
7. "Berørt af HS, bogudgivelse", omkostninger		
Støtte til bogudgivelse	20.000	0
	20.000	**0**

8. "Weekendseminar, Rundt om HS", omkostninger		
Opholdsomkostninger	162.846	0
Instruktører / medhjælpere inkl. transport	35.213	0
Diverse udgifter	1.495	0
	199.554	**0**

9. "Weekend for unge", omkostninger		
Opholdsomkostninger	18.287	17.625
Instruktører / medhjælpere inkl. transport	2.592	4.842
	20.879	**22.467**

10. "Temadage for ægtefæller 2015/16", omkostninger		
Opholdsomkostninger	15.719	9.682
	15.719	**9.682**

11. "Temadag for ægtefæller 2016/17", omkostninger		
Opholdsomkostninger	9.859	0
	9.859	**0**

12. "Temadage for ægtefæller 2014/15", omkostninger		
Opholdsomkostninger	0	5.332
	0	**5.332**

13. "Temadag for forældre", omkostninger		
Opholdsomkostninger	0	16.899
	0	**16.899**

14. "Temadag for fagfolk", omkostninger		
Opholdsomkostninger	0	50.000
	0	**50.000**

15. "Temadag for positivt testede", omkostninger		
Opholdsomkostninger	9.165	0
	9.165	**0**

Udkast til budget for 2017

Indtægter

Medlemskontingenter	155.000	
Gaver og bårebidrag	38.000	
Testamenteret arv	1.990.000	
Salg af pjecer, bøger mv	1.200	
Udlodningsmidler, driftstilskud	170.000	
Annonceindtægter	11.500	
Ægtefælledage, aktivitetstilskud	30.000	
Forældredag, aktivitetstilskud	15.000	
Weekendseminar for yngre, deltagerbetaling	3.000	
Weekendseminar for yngre, aktivitetstilskud	30.000	
Positivdag, aktivitetstilskud	15.000	
Forskningsdag, deltagerbetaling	7.000	
Forskningsdag, aktivitetstilskud	50.000	
La Santa Sport, deltagerbetaling	66.000	
La Santa Sport, aktivitetstilskud	130.000	
Henlagt Udlodningsmidler fra 2015	30.141	
Landsindsamling	25.000	
Sponsoraftaler	1.400	
Renter m.v.	400	
Indtægter i alt	**2.768.641**	**> 2.768.641**

Udgifter

Ægtefælledage	30.000	
Forældredag	15.000	
Weekendseminar for yngre	33.000	
Positivdag	15.000	
Forskningsdag	57.000	
La Santa Sport	196.000	
Årsmøde	24.000	
Landsindsamling, gebyr & blanketter	3.000	
Revision & bogføring	22.000	
Hjemmeside, vedligeholdelse	6.000	
Medlemsblad, trykning, porto mv	115.000	
Bestyrelsesarbejde	26.000	
Kontorhold - porto, tlf., papir m.v.	18.000	
Kontormaskiner/inventar	6.000	
IT-udgifter	1.500	
Kontorleje og rengøring	10.800	
Trykning af pjecer m.v.	6.000	
Donationer & gaver	3.000	
Forsikringer	8.500	
Kontingent & konferencer IHA, EHA, SD m.fl.	46.000	
Støtte til pers. Psykologbehandling	40.000	
Kontorassistent, løn	72.000	
Redaktør, løn	9.000	
Konsulentarbejde, løn	34.000	
Lønadministration, gebyrer mv.	7.200	
Henlæggelse til forskning	1.000.000	
Henlæggelse udlodningsmidler	30.000	
Udgifter i alt	**1.834.000**	**> 1.834.000**
Årets resultat		**934.641**

Indkomne bidrag og gaver

I perioden 1. oktober 2016 til 31. januar 2017

Private gavebidrag	kr.	9.475,00
Bårebidrag	kr.	18.185,00
Forsikringssummer, arv	kr.	399.191,46
OK sponsoraftale	kr.	844,71
Udlodningsmidler (tidl. Tips & Lotto), driftstilskud	kr.	169.649,17
I alt	**kr.**	**597.345,34**

En STOR TAK for alle bidragene!

P.b.v.
Karen Ørndrup

AKTIVITETSKALENDEREN

TIDSPUNKT	*AKTIVITET*	*STED*	*INFORMATION*
22. april	Generalforsamling	Herlev	Se omtalen side 25 her i bladet
6. maj	Ægtefælle-/samleverdag	DGI-Byen København	Se omtalen side 9 her i bladet
26. august	Ægtefælle-/samleverdag	Hornstrup Kursuscenter Vejle	Se omtalen side 9 her i bladet
22.-24 september	EHA konference	Sofia	
4. november	Forskningsdag	DGI-Byen København	

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

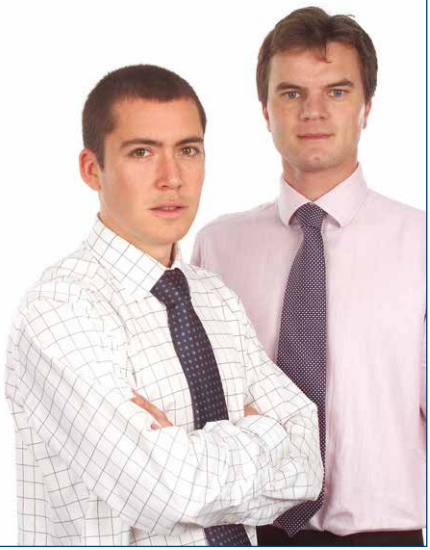
Synlige resultater

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

Socialrådgiver

Mona Hjarsø — socialraadgiver@huntingtons.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. juni 2017