ISSN 2245-5957

huntingtons.dk

34. årgang • Efterår 2017 • Nr. 3

Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Indhold

Formanden har ordet 3
Weekendseminar 4
Invitation til Forældredag 6
Personligt referat fra ægtefælledag . 7
Jeg vil ikke testes 8
År 2017's Ditte menneskebarn . . . 12
EHA konference i Sofia 16
Vi kan ikke kurere HS med akupunktur, men der er hjælp at hente 20
Nyheder fra EHDN 22
Fokus på kommunikation & livshistorier på Tangkær 24
En halv temadag foråret 2018 25
Tanker om sondeernæring 26
Generalforsamling 2018 28
Julehygge og banko Øst 29
Aktivitetskalenderen 29
Online fora og side - et overblik . . 31
Indkomne bidrag og gaver 32
Landsindsamlingen 2017 32
HS-materialer 35
Vigtige adresser og telefonnumre . 36

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 2018.
Deadline for indlæg til dette nummer er den 10. februar 2018.
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.
Tak til alle jer, der har bidraget til bladet. Nogle med artikler og andre med gode ideer og tanker. Jeg fornemmer, at alle er glade for bladet og også får det læst, når det kommer med posten.
I bladet kan bl.a. læses omkring afviklede og kommende arrangementer. Der er en rigtig god og positiv arbejdsiver fra en hel masse personer, som er med til at løfte disse aktiviteter samt tilbud til familier med Huntingtons Sygdom. Det er fantastisk at være en del af denne entusiasme – og det smitter jo, således at udfordringerne gribes og der fokuseres på muligheder i stedet for begrænsninger. En kæmpe tak til alle jer, der hjælper med og tak for jeres herlige positive indstilling.
Derfor er det også med glæde, at jeg kan meddele, at vi i skrivende stund har 3 unge mennesker, som har indvilliget i at være tovholdere på opstarten af en 'ungegruppe' i Danmark. 2 af dem vil deltage i 'Ungecamp' i Oslo i efterårsferien, for at mødes med andre unge fra både Norge og Sverige. Herefter vil de planlægge kommende arrangementer, danne netværk og muligheder for unge i Danmark fra HS familier. Denne ungegruppe, mener jeg, har været savnet længe og forhåbentligvis bliver til stor gavn for unge i fremtiden. Vi vil løbende informere yderligere på hjemmesiden samt til Generalforsamling i april 2018.
En anden nyhed, jeg er stolt af at kunne fortælle om, er, at amerikanske HS ekspert Jimmy Pollard kommer til Danmark. Jeg mødte ham til EHA konferencen i Sofia og blev imponeret over, hvor præcist han kan fortælle, om alle de faldgruber vi falder i, når vi er sammen med en person med HS. Ubevidst kommer vi til at fejltolke og tror f.eks. at personen er doven eller sur, da vi ikke ser mennesket bag kropssproget og eventuelt også lang latenstid. Arrangementet er specielt målrettet plejepersonale og ellers alle med tilknytning til Huntingtons, som vil have glæde af en større forståelse af sygdommen, således at kommunikation og interaktion optimeres. Målet er at mindske frustration for både den ramte og de, som er omkring den ramte. Dette arrangement er også i april 2018. Nærmere info kommer på hjemmesiden.
Jeg har stadig en del kommunikation med familier og også medier angående den 'tøvende' visitation af HS personer til et af de specialiserede bosteder. Dette er meget frustrerende, men jeg oplever dog samtidig, at 'Helle-sagen' fra tv har gjort en forskel. Flere sagsbehandlere har mere viden og samarbejder med familierne. Herved bliver sagsgangen også kortere, hvilket jo er en stor fordel. Så alt i alt er det rigtig godt med fokus på sygdommen, så flere bliver opmærksomme. Vi fik lov til at gengive i dette blad, Sara's artikel fra 'Ude & Hjemme'. Alle sådanne artikler giver omtale og højner viden omkring sygdommen.
Til slut vil jeg ønske jer en rigtig dejlig jul og godt nytår. Håber vi ser rigtig mange af jer til vores kommende arrangementer og tøv ikke med at kontakte landsforeningen. Vi hører gerne fra jer om stort og småt og ingen spørgsmål er dumme ☺.
God læselyst!

Charlotte Hold
Formand

WEEKENDSEMINAR

Så åbnes dørene igen til weekend seminar for unge i alderen 18 – 45 år.
Du/I skal sætte kryds i kalenderen fra fredag den 23. februar til søndag den 25. februar 2018. Stedet, hvor vi skal nyde hinandens selskab er:

Guldberghus ved Kobæk Strand,
Rypevej 12, 4230 Skælskør

Guddommelige Guldberghus

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 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 år 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 for 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.

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

Tilmelding skal ske senest den 12. februar 2018 til:
Lene Kristiansen
E-mail: lenekr76@hotmail.com
Telefon: + 45 22 79 99 39

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

Lene Kristiansen og Lene Siggaard

Program:

Fredag den 23. februar 2018

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 24. februar 2018

Kl. 8.30 - 9.30: Morgenmad.
Kl. 10.00 - 12.00: Foredrag ved Psykolog Tine Wøbbe.
Tine vil fortælle nærmere om, hvilke overvejelser, man gør sig før, under og efter test af HS.
Kl. 12.30 - 13.30: Frokost.
Kl. 13.30 - 15.00: Gruppedebat.
Kl. 15:00 - 16.00: Demenskoordinator Anni Frederiksen.
Hun vil fortælle om, hvordan en demenskoordinator kan bruges.
Kl. 16:00 - 18:30: Fri og fælles hygge.
Kl. 18.30: Aftensmad og efterfølgende fælles hygge.

Søndag den 25. februar 2018

Kl. 8.30 - 9.30: Morgenmad.
Kl. 10.00 - 11.00: Evaluering og valg af ny planlægger til året 2019.
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 2019.

Invitation til Forældredag

Lørdag den 3. februar 2018 kl. 10.30

i DGI-byen, Tietgensgade 65, 1704 København V

afholder Landsforeningen igen en temadag for forældre til voksne børn (i lighed med lignende arrangement afholdt i 2015).

Temadagen vil særligt være henvendt til forældre med børn over 18 – 20 år.

Som forældre har vi allerede oplevet at have mange og meget forskellige roller i forhold til vores børn, og nu står mange af os med voksne, men også sårbare børn, der enten er i risiko for at have HS, er testet positive eller måske allerede begyndende syge.

Hvordan er vores nye rolle, hvilke muligheder og hvilke begrænsninger står vi overfor?

Program for dagen:

10.30 Ankomst med kaffe og brød

11.00 Præsentation af dagen og deltagerne

12.30 Frokost

13.30 Lille gåtur (hvis der er stemning herfor)

14.30 Gruppesamtaler ud fra deltagernes ønsker

17.00 Opsamling af dagen

17.30 Middag som afslutning på dagen

Sidste frist for tilmelding er den 30. december 2017.

Tilmelding enten pr. mail til karen@huntingtons.dk
(oplys navn, adresse og tlf.nr.) eller pr. sms/tlf. til 2532 7283.

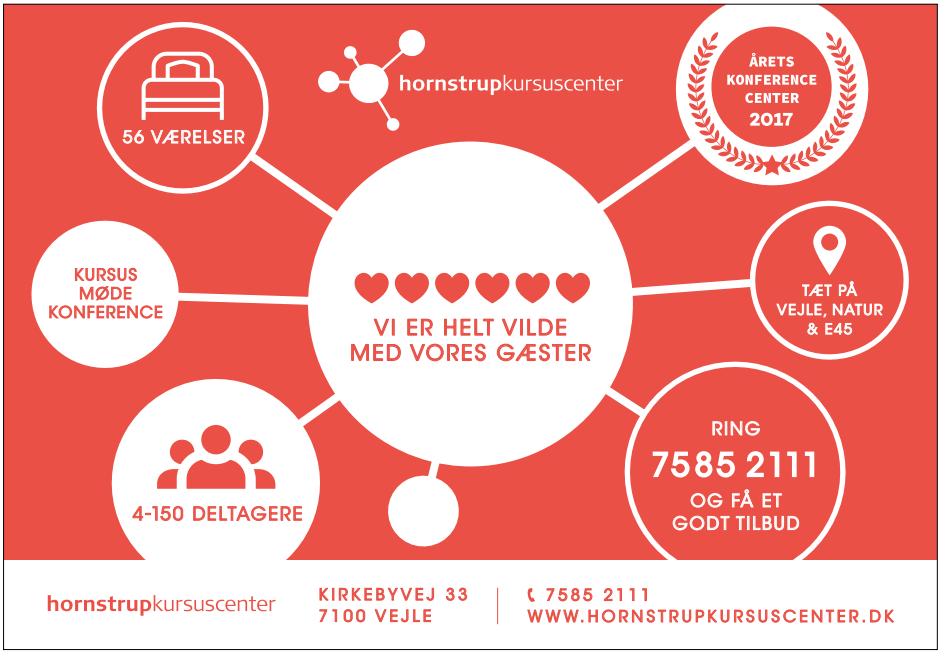
Pris: Gratis for medlemmer af LHS – kr. 900 for alle andre.

Mange hilsner fra
Laila Bille og Karen Ørndrup

Personligt referat fra ægtefælledag den 26. september 2017

Jeg er lige kommet hjem fra en meget hyggelig og inspirerende ægtefælledag på Hornstrup Kursuscenter.
Vi mødtes 11 deltagere kl. 10 til kaffe og rundstykker.
Efter velkomst og præsentationsrunde gik snakken lystigt. Det er altid en befrielse at kunne tale 'frit fra leveren' og ikke først skulle til at forklare, hvad HS er for noget. Alle har meget, som de gerne vil snakke om, have råd omkring eller bare fortælle – og der er plads til det hele. Det er både barskt og berigende at høre om deltagernes forskellige problemer/løsninger/gode råd.
Senere fik vi en dejlig frokostbuffet og derefter fortsatte debatten om de forskellige emner, som tidligere var blevet fremsat.
Inden eftermiddagskaffen gik vi en tur og derefter var der evaluering af dagen.
Til sidst fik vi en dejlig middag og endnu mere snak. Det var som om, man bare kunne blive ved og ved med at snakke. Alle har vi nok en masse i bagagen, som det er rigtig rart at kunne tale med andre om – andre som kender til sygdommen.
Selvom vi alle står i en alvorlig situation, er der masser af munterhed alligevel.
Det var en rigtig dejlig dag og Laila styrede os fint igennem den. Det er flot, at nogen har så stort et overskud og magter at stable disse arrangementer på benene.
Jeg vil opfordre til at møde op, hvis man har mulighed for det – man bliver lidt mere beriget hver gang.

Anna Grethe Laier



Jeg vil ikke testes

19-årige Sara Bøg Pedersen står foran et grusomt livsvilkår. Hendes tre brødre har alle fået den arvelige sydom Huntingtons. Selv tør hun ikke blive testet for den dødelige sygdom, der kostede hendes mor livet tidligere i år.

Mor ramt af dødelig sygdom

Da Sara var yngre, var hun tit flov over sin mor Charlotte. Når hun havde venner på besøg, så dinglede hun rundt, som om hun var fuld. Eller hun spurgte om vej hjem, selvom Fjerritslev absolut har en størrelse, der er til at finde rundt i. Sara var ofte vred og sur på hende. Hun anede ikke, at hendes mor var ramt af den snigende dødelige demenssygdom Huntingtons.

Charlotte Bøg Pedersen døde den 31. januar i år af demenssygdommen Huntingtons. Hun sov ind på plejehjemmet Tangkær i Randers med sine tre drenge og sin datter omkring sig.

- Hun kæmpede til det sidste. Jeg er sikker på, at hun nægtede at dø, mens vi var der. Om natten blev vi vækket af personalet. "Jeres mor er sovet ind", sagde de.

Mor døde som 46 årig

Sara Bøg Pedersen fortæller den sørgmodige historie fra sin mors liv med et stænk af smerte i stemmen. Charlotte døde af den arvelige sygdom, da hun var kun 46 år. I løbet af 15 år nedbrød den

Foto: Jørgen Plough / Plough-foto.dk

Sara har meget at tænke over. Hendes mor ligger begravet på Næsborg Kirkegård bag hende. Hendes tre brødre har arvet samme dødelige sygdom, som hun måske også selv har.

Privatfoto

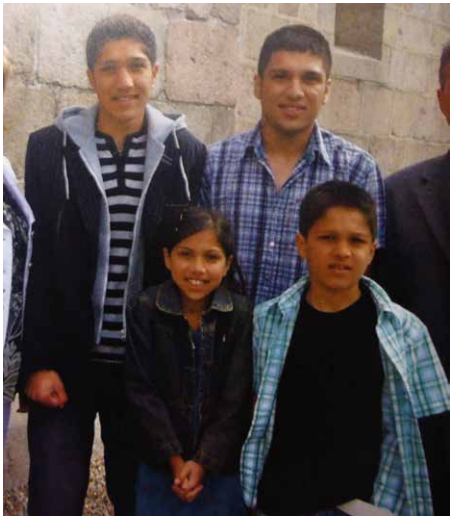
hendes liv. Ændrede hendes personlighed. Og forandrede hende fra at være en ansvarlig mor til ikke at kunne tage vare på sine egne børn. Til sidst kunne hun ikke engang tale. Et navn kunne hun dog sige lige til det sidste. "Sara".
I dag ser Sara det samme fremtidsscenario foran sig. Hendes tre storebrødre, Thomas på 27 år, Casper på 24 og Jonas på 20 er alle blevet testet – og selvom der "kun" var 50 procents risiko for, at de ville få sygdommen, så har testen afsløret, at de alle er bærere af det gen, der vil koste dem livet. Måske endda i en ung alder - som deres mor.
Sara er dog ikke testet. Hun ved dermed ikke, om hun er ramt af den samme frygtelige sygdom. For Sara er der dog ikke meget trøst i at blive erklæret rask.

Hendes egen analyse af situationen er hjerteskærende.
- Jeg ved, at hvis jeg er rask, så står jeg tilbage uden mine brødre. Hvis jeg er syg, så skal jeg dø sammen med dem. Jeg ved ærlig talt ikke, hvad der er værst, lyder det fra hende.
Vi møder Sara og hendes storebror Thomas i en lejlighed i nordjyske Løgstør, hvor Sara bor med sin kæreste Simon. Sara og Simon er begge blevet studenter fra gymnasiet i Fjerritslev, og dagene går med studenterfester, afslapning i sommervarmen og deres arbejde som tjenere på lokale spisesteder.
Fremtiden er nogen gange svær at tale om. Behøver jeg at spare op til min pension? Er det forsvarligt at få børn? Spørgsmål af den karakter trænger sig jævnligt på. Både hos Sara og de tre brødre. Sara er dog endnu ikke klar til at få afgjort, om hun har det dødsensfarlige gen, der udløser en ophobning af protein i hjernecellerne, så de til sidst går til grunde.
- Jeg vil ikke testes. Måske senere. Måske aldrig. Jeg kan se, hvordan det har påvirket min brødre. Nu ved de med sikkerhed, at de har sygdommen. Det er virkelig hårdt, og det lægger mange begrænsninger på deres liv, lyder det fra Sara, mens hun kigger over på sin storebror Thomas.

Forældre blev skilt

De to har et særligt forhold. Da Sara var tre år blev deres far Bjarne skilt fra deres mor. Det var en konfliktfyldt skilsmisse,

Privatfoto



og det endte med, at søskendeflokken blev delt. Sara og Thomas kom til at bo hos deres mor, mens Casper og Jonas voksede op hos deres far og hans nye kone. Kort efter skilsmissen sneg sygdommens sig ind på Charlotte. Hun døjede med ufrivillige bevægelser. Hun havde svært ved at holde balancen. Hukommelsen svigtede. Dengang vidste ingen, hvor galt, det var.

- Min mor har altid været en god mor, før hun blev syg. Indtil skilsmissen havde vi en dejlig barndom, og jeg tror, at det er derfor, vi trods alt er så stærke. Vi fik kærlighed og tryghed dengang. Det hjælper os nu, fortæller Sara.

Men tryghed skulle der snart blive mindre af efterhånden som sygdommen ødelagde stadig mere af Charlottes hjerne. Sara og Thomas voksede op med en mor, der fik stadig flere skavanker. Desværre ændrede sygdommens også hendes personlighed

- Det var det værste. Hun blev en helt anden person. Hun gik fra at være en ansvarlig mor til at gøre ting, der var dybt uansvarlige. Da jeg var ni år flyttede Thomas hjemmefra, og da blev jeg faktisk mor for min mor. Jeg måtte selv sørge for madpakker og indkøb. Jeg var tit helt alene, fordi hun begyndte at få en masse kærester, der ikke altid var gode ved hende. Nogen gange lod hun mig også være helt alene hjemme om natten, fortæller Sara.

Thomas er i dag klar over, at det ikke var godt for Sara at blive alene tilbage sammen med sin syge mor. Indtil han flyttede, var han blevet pålagt at tage stadig mere ansvar for sin søster. Det var nødvendigt i takt med, at Charlotte blev mere og mere syg. Hun var netop blevet diagnosticeret med Huntingtons Sygdom – og hendes drenge valgte at blive testet hurtigt derefter.

- Jeg havde det meget svært dengang. Jeg

Foto: Jørgen Plough / Plough-foto.dk

var 18 år, og jeg havde lige fået at vide, at jeg havde en dødelig sygdom. Jeg flygtede fra det. Det lykkedes mig i flere år at glemme det hele ved i stedet at fokusere på min skole og mine kammerater. Sara havde det svært, men jeg havde mit at slås med, fortæller Thomas ærligt.

Fik en plejefamilie

Da Sara var 10 år blev Jammerbugt Kommune opmærksom på hendes utålelige situation. Hun kom til en god plejefamilie. Først i aflastning hver anden uge. Men snart kom hun til at bo der permanent.

- Det var rigtigt godt for mig. De har været som forældre for mig, og de er der stadig. De holdt også studenterfest for mig. Dengang var jeg selvfølgelig ked af, at jeg skulle væk fra min mor, men alligevel kunne jeg godt se, at det var det bedste, fortæller hun.

De kigger på et foto fra deres barndom, dengang mor og far var sammen. Det var gode tider med dejlige campingferier. Nu skal de selv skabe rammerne i deres liv. Thomas frygter, at sygdommen går i udbrud, når han er omkring de 30 – ligesom det skete for hans mor.

- Jeg forsøger at leve et liv uden at tænke på det hele tiden. Jeg har et godt arbejde som pædagog. Det er jeg glad for. Sådan kommer jeg videre. Ved at lave noget, jeg holder af, fortæller Thomas, der også har en god støtte i kæresten Karoline.

På trods af omstændighederne har Sara besluttet også at fokusere på livets lyse sider. Som nyudklækket student og med en sød kæreste, er der da også nok at glæde sig over. Hun er dog ked af, at hun ikke har så godt et forhold til sin far. Han bor ikke langt fra Løgstør, men deres forhold har været problematisk siden den konfliktfyldte skilsmisse, der stadig trækker lange skygger.

- Jeg har mistet min mor. Og jeg synes, jeg har en far, der ikke er der for mig, siger hun.

Overfor Ude og Hjemme lægger Saras far Bjarne ikke skjul på, at der har været problemer.

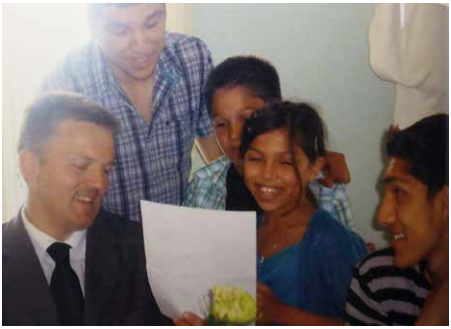
- Som jeg har sagt til Sara, så lever vi vores liv forlæns og forstår det baglæns. Nogen gange kan man først se fejlene bagefter. Jeg tror dog, at det hele falder til ro, så vi får det godt med hinandens igen. Livet er alt for kort til, at vi skal være uvenner, lyder det fra Bjarne.

Vi kan alle blive ramt

Det er vigtigt for Bjarne at påpege én ting for sine børn.

- Nu har mine sønner fået beseglet deres skæbne. Og Sara ved ikke, hvilken vej det går endnu. Men vi kan alle blive ramt af noget i morgen eller i de kommende år. Det kan også være, at de kan leve rigtig længe med sygdommen. Jeg har sagt til dem "prøv at lev livet og lev i nuet". Men jeg ved godt, at det ikke trøster på de svære dage, hvor den forbandende sygdom fylder det hele.

Artiklen er gentryk efter forlov af 'Ude & Hjemme'. Journalist Morten Nøhr Mortensen.



Privatfoto

År 2017's Ditte menneskebarn

Jeg hedder Else Laursen og er ansat på HC Bofællesskabet i Herning. Jeg er så heldig at være kontaktperson for Ditte, som beretningen handler om.
Jeg har fået tilladelse af Ditte samt hendes pårørende til at skrive dette.

Ditte er født i 1984 og flyttede ind i HC bofællesskabet den 01-09-2014 og har Huntingtons Sygdom.
Ditte er en glad – positiv pige. Ditte har et fantastisk godt netværk - to tvillingesøstre, som er yngre end hende samt en nevø, bonusmor og far, samt en 'Bedste'. Og sidst men ikke mindst en dejlig kæreste, som hedder Michael. Alle gør det bedste de kan, for at give Ditte livskvalitet og stjernestunder.
Ditte har ingen gangfunktion mere og hun har næsten ikke et verbalt sprog mere. Ditte har en fantastisk evne til at kommunikere via kropssprog (øjne, smil, arm og ben) og fortæller både, hvad hun gerne vil og hvad hun ikke vil. Hun er som regel altid glad og godt tilpas. Ditte elsker at gå ture, se film, høre musik, hygge med familien og være på date med kæresten Michael.
Indimellem bliver Ditte selvfølgelig ked af det, men så taler vi om det. Jeg sætter ord på, både når Ditte er glad, ked af det eller græder. Og heldigvis kender vi hinanden så godt. Det er meget vigtigt, både når det går godt og når tingene er svære, at man ikke er alene om det, så det bare fylder 'op i hovedet'.

Jeg vil gerne fortælle om 'en helt almindelig søndag' i Dittes liv.
Jeg vil starte torsdag, hvor jeg er på aftenvagt. Jeg er lige mødt ind og er på vej ned til Ditte. Kort før hendes lejlighed

Ditte og hendes kæreste Michael

kan hun høre mig (via måden jeg går på) og hun slår med armen på sengekanten (den er polstret – så hun slår sig ikke). Det er Dittes måde at sige 'goddag – jeg ved det er dig, kom ind til mig'. Jeg går ind i lejligheden, hen til hende, sætter mig ned, tager hendes hånd. Jeg kigger hende i øjnene, det varer lidt inden hun er i stand til at dreje hovedet og kigge mig i øjnene. Jeg siger, 'goddag, det er torsdag og klokken er lidt over tre (15) om eftermiddagen og det er mig, der er så heldig og må hjælpe dig her i aften'. Ditte og jeg kigger længe på hinanden og så smiler hun.

Faktisk så starter festen for Ditte allerede her, da vi taler om, at der jo skal være sommerfest i weekenden, så hun i dag skal vælge tøj og parfume. Vi tager os god tid og Ditte vælger mellem to sæt tøj (det er det valg, hun magter). Når hun vælger, ser hun på den bluse, hun gerne vil have på. Men så bliver det svært, for der skal også vælges parfume og der kigger hun ikke på nogen efter at have duftet til dem, så efter lidt tid spørger jeg, om hun vil have en parfume på hver side (Dittes hud er sensitiv, så hun får parfumen på tøjet), så kigger Ditte op på mig med glade øjne. Jeg skriver en seddel sammen med Ditte, om tøjet Ditte har valgt til festen på søndag (jeg skriver og læser op, hvad jeg skriver og spørger, om det er i orden, mens vi har øjenkontakt). Det er jo vigtigt, at vi gør det sammen og for mig er det meget vigtigt, at Ditte er med i alt der sker, og hvem vil ikke gerne have noget at glæde sig til, samt være godt forberedt til en god fest?

Sommerfesten laver vi hvert år med god hjælp af pårørende og frivillige, som deltager, både med mad, hjælp og skønt samvær, alle dele betyder meget. Det, at kunne byde ind med noget, som al-

tid har været en del af ens liv, er bare livskvalitet. Dittes Bedste, som efter kort tid blev hele husets Bedste, har vi den aftale med, at når Ditte 'trænger' til lidt af Bedstes omsorg - mad, ringer jeg og så laver hun noget og kommer og hygger og der er altid nok til alle i bofællesskabet. Her til sommerfesten bager hun en af Dittes yndlingskager (chokoladekage med glasur) og Dittes far giver nye kartofler, som Dittes kæreste Michael, laver til kold kartoffelsalat.

Det er søndag morgen, klokken er lidt i otte. Jeg går ned mod Dittes lejlighed med morgenmad, hun hører mig og der bliver banket ekstra hårdt mod sengekanten, kan jeg høre, så på vej ind i lejligheden, skynder jeg mig at sige, 'godmorgen Ditte – jeg glæder mig også meget til festen i dag søndag. Klokken er lidt i otte', så bliver der stille igen. Ditte har sovet på siden i nat og jeg siger, at vi gør, som vi plejer. Sengen bliver kørt op i en god højde for os begge, så tager jeg kugledynen af hende og efter lidt tid vender hun sig om på ryggen og ser op på mig og vi smiler til hinanden (hun anstrenger sig meget). Jeg bøjer mig helt ned og giver hende et knus, så siger jeg, det bliver bare en god dag, Dittes hoved

bøjer igen lidt nedad, det er svært for hende at løfte hovedet og til tider hælder det ned mod skulderen.
Ditte bliver lejret i sengen i en god siddestilling (støttet med lejringsslanger ved begge sider) og så får hun morgenmad. Hun er meget hurtig i dag - munden åbner sig næsten, inden jeg er klar med mad (Ditte får fuld spisehjælp) og efter lidt tid, er hun klar til at drikke (hun får lidt fortykningsvæske i for at mindske fejlsynkning).
Efter morgenmaden siger jeg til Ditte, at jeg kommer om en halv time og så skal hun i festtøjet, efter lidt tid drejer hun øjnene og ser på mig, med et lille smil, så ved jeg, at hun har forstået det og allerede glæder sig. Inden jeg går, fortæller jeg lige, hvad klokken er og hvor lang tid der er, til Bedste og Michael kommer.
Ditte er god til at hjælpe – løfte en arm evt. hoved med at tage tøj på, bare hun får tid til at forstå og reagere, så sammen hjælpes vi ad, så hun kommer i tøjet (mig og en anden hjælper), mens vi synger 'I en lille båd der gynger' (Ditte bevæger munden og enkelte lyde kommer ud, vi hygger bare). Hun kommer op i hendes Kelvinkørestol og jeg spørger, om jeg må spænde hende fast (for at undgå hun grundet sygdommen falder ud af stolen) og igen via øjenkontakt svarer hun mig, hun er bare med. Ditte ser TV (ramasjang), mens hun venter på besøg – festen, så tiden går godt.
Pludselig er de kommet og er nede hos Ditte, hun er bare glad, øjnene skinner, hun gør sig store anstrengelser og løfter hovedet og smiler – alt det hun kan, både til Bedste og Michael. Michael giver Ditte et kys og begge ænser ikke andet, det er bare kærlighed. Vi går alle op i køkkenet og går i gang med forberedelserne til festen.
Bedste har chokoladekage med, som hun skærer og anretter, Ditte får storsmilende en smagsprøve af Bedste. Michael går i gang med at lave kartoffelsalat, mens Ditte stolt og fornøjet ser på. Vi dækker et stort og to små borde (for at tilgodese alles behov) med røde duge på og ved Dittes bord sættes de blomster, Michael har med. Han har næsten altid blomster med til Ditte, han er en meget omsorgsfuld kæreste. Ved de andre borde sættes blomster inde fra de andre beboeres lejligheder, alle vil gerne bidrage til en god fest. Ditte følger opmærksomt med, det er ikke altid, hun formår at løfte hovedet, men hun drejer hovedet lidt og på øjnene er det tydeligt at se, at det er hende, det drejer sig om og det er hendes Bedste og kæreste, der er omkring hende.
Så kommer de andre pårørende - en med laks (han selv har fanget og røget) og en anden kommer med hjemmebagt roulade, der bliver pyntet med flødeskum og hindbær, alt bliver anrettet og pyntet sammen med deres pårørende på HC Bofællesskabet, hvilket er en rigtig dejlig oplevelse, det at gøre, som man altid har gjort hjemme sammen med dem, der

betyder allermest her i livet. Ditte bruger meget energi og er lidt utålmodig, hvilket hun fortæller med benet, der går op og ned, så vi aftaler, at Michael, Bedste og Ditte lige går en tur ned i eventyrgangen i kælderen (skoleelever har dekoreret en lang gang på begge sider ud fra H. C. Andersen eventyr). De kommer tilbage efter ca. et kvarter og det var lige den pause, Ditte havde brug for.
Da alt er klart mad, drikkevarer og bordene, bliver resten af de beboere, der kan og har lyst til det, hentet og så går vi i gang. Ditte sidder med ryggen til de andre (for at minimere stimuli, så hun kan magte det) og kan samtidig se Bedste og Michael – hvilket betyder meget.
Der er også kommet to frivillige ind, så der er en til hver beboer at hygge med, det betyder bare rigtig meget. Snakken går både blandt beboere (dem der endnu har sprog og ellers via kropssprog) de pårørende, frivillige og personale, der alle har prøvet det før, da vi af og til hygger sammen. Laksen bliver spist op, kartoffelsalaten med pølser og frikadeller og de to dejlige kager smager skønt.
Smilet kommer af og til frem på Dittes ansigt, øjnene bliver løftet og her kan man virkelig tale om, at øjnene er et billede af sjælen (en meget glad sjæl), der bliver snakket, grinet og skålet både af beboere og pårørende og hun følger godt med. Sangbøgerne bliver hentet og alle beboerne bestemmer en sang på skift. Ditte er især glad for 'Livstræets Krone' og 'En lille båd der gynger' og begge sange bliver sunget. Hun gør sit bedste, af og til bevæger læberne sig lidt, af og til kommer der lidt lyd, vi nyder det alle sammen. Lige pludselig er der gået godt to timer på en rigtig dejlig måde.
Så er Dittes overskud brugt, hvilket hun fortæller med benet, som går op og

ned hurtigt. Vi aftaler, at Ditte, Bedste og Michael går lidt alene ned i lejligheden med Ditte, hygger lidt selv (ud fra Dittes behov) og så siger de farvel på samme måde, som de altid plejer, så hun ved, hvad der sker og er tryg ved det.
Da jeg lidt senere kommer ned til Ditte, sidder hun meget stille med et lille smil og glade øjne, jeg bøjer mig ned og efter lidt tid får vi øjenkontakt. Jeg siger, 'vi er vel nok gode til at feste, ikke Ditte?' Efter lidt tid bliver der et lidt større smil og så synker hovedet stille ned igen.
Sikke en stjernestund ikke mindst på grund af vores fantastiske pårørende og frivillige, der gang på gang gladeligt siger ja tak til at hygge, feste og bidrage med glæde og mad, hvilket betyder rigtig meget.

Jeg vil lige slutte med lidt stof til eftertanke.
'Vær taknemmelig for det du har og du vil ende med at få mere. Hvis du fokuserer på det du ikke har, vil du aldrig nogensinde få nok'.

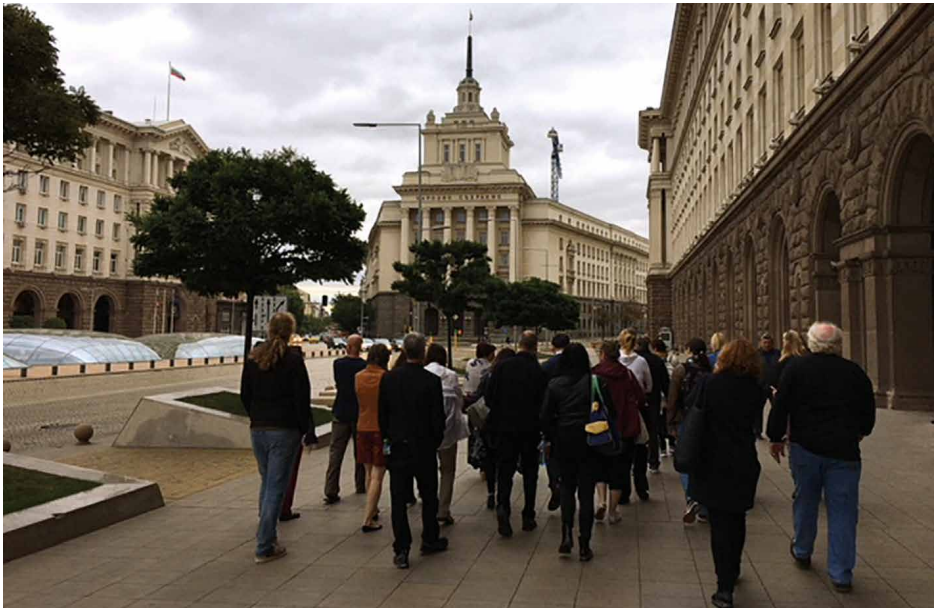
EHA konference i Sofia

I weekenden d. 22.-24. september deltog Ayelet og jeg, Birgitte, i EHA Conference 2017 i Sofia, Bulgarien. EHA er forkortelse for European Huntington Association - og der var hele 25 deltagende lande, heriblandt ikke-europæiske som Oman, Israel og USA.
Jeg deltog i min egenskab af bestyrelsesmedlem i Landsforeningen herhjemme - men også sammen med og som mor til Ayelet, som er symptomatisk.
Vi vil i fællesskab prøve at give et indtryk af, hvordan det var at være blandt 250 mennesker fra 25 lande - som alle og én VED, hvad Huntingtons er.
Vi vil ikke gennemgå programmet og pænt nævne alle i rækkefølge denne gang - men prøve at formidle vores indtryk af konferencen og det at være deltager.

Birgitte:

Vi kaldes Huntingtonians - den betegnelse brugte formand Astri Arnesen (norsk) i sin åbningstale. Hvorunder jeg kom til at græde af rørelse, fordi jeg pludselig fornemmede fællesskabet og alle de gode kræfter, der fra så mange lande og fra hver sin vinkel, arbejder med og for at huntingtonians skal - ja, hvad - føle sig ikke alene? Ayelet trøstede!! med et diskret klap på skulderen.

Hovedbudskabet i konferencen og det slogan, som var på badges og kasketter, var: 'Stronger together' - Lad jeres stemmer høre, det nytter, sagde formanden.



Formanden for den bulgarske forening fortalte om forholdene for HS mennesker i Bulgarien - man har kontakt til ca. 80 patienter fra 60 familier og formodning om, at ligeså mange gemmer sig og lever skjult af forskellige årsager. Jeg tænkte på, at det tidligere slogan i år: 'Hidden no more' - om HS i bl.a. Sydamerika - ikke er helt ved siden af, heller ikke i Europa. I et senere indslag fra den irske HS forening nævntes noget lignende, så det hænger jo helt fint sammen med 'lad din stemme høre', for vi ER stærkere sammen. Åbenhed, åbenhed, åbenhed - det er vejen til 'Stronger Together'

Det var rørende at høre en lille bulgarsk familie fortælle om forløbet, der førte til fødslen af deres første barn. Hun kom til verden ved æg sortering - og Mor stod med den få mdr. gamle pige på armen, mens Far takkede foreningen for, at dette var blevet muligt bl.a. på grund af den bulgarske forenings arbejde med at fremme oplysningen om HS.

Det er hårdt arbejde at være på kongres! hele tiden noget, man ikke vil gå glip af og så skal der spises og vælges fra buffeten og så op på værelset og ned igen til næste indslag. Man skal være ret struktureret og det er hårdt at holde koncentrationen hele tiden - men mindre kan også gøre det.

Der var et glimrende foredrag på dejligt langsomt og letforståeligt engelsk - tak til socialarbejder Melinda Kavanaugh fra USA - om hvad børn i HS familier kan hjælpes med -- det er helt enkelt: lyt til dem. Man skal ikke være så berøringsangst for, at børnene har hjælpe- og plejeopgaver i HS familier. Hellere se i øjnene, at det HAR de og så sætte ind med det, som de har brug for, nemlig hjælp, anerkendelse og støtte til at klare deres liv, så opgaverne ikke bliver

på bekostning af f.eks. skolegang. Man skal vide, at man ikke har noget ud af at sætte børnene i rundkreds og bede dem fortælle, sagde Melinda - man skal GØRE noget. Gå tur, spille spil, tage på lejr, bare noget.
'Tak, fordi du spurgte', siger de altid. Det er tankevækkende.

Der var såkaldte 'parallel sessions', hvor man på forhånd havde valgt sig ind på en foredragsholder eller et emne - det meste var interessant, så det var svært at vælge. Bl.a. særdeles relevant og meget brugbart foredrag om kommunikation med HS mennesker, hvor hovedbudskabet var: "Hurry up and wait" (Jimmy Polland). Det er den absurde situation i en nøddeskal -- sådan er HS designet, sagde han. Og så delte han badges ud med påskriften: 'Woody Guthrie president'

Og så var der lige tid til en guidet byrundtur, det var spændende, koldt og meget fremmedartet -- personligt var jeg forbavset over de kyrilliske bogstaver, tænk engang.

Hvis man selv er lidt åben og kontakter sin nabo til hver en tid - så er det meget givende at deltage i sådan en konference. Det hjalp godt, at vi blev forsynet med tydelige navneskilte med vores navn og land - på begge sider, så det aldrig vendte vrangen ud, herligt! Det gav basis for mange samtaler både ved bordene og i elevatoren og hvor man ellers mødtes. 'Det er helt trist at pakke det væk', sagde Ayelet. Jeg er enig.

Vi kom fint hjem med Lufthansa til Billund søndag aften, med hovederne fulde og trætte. Og navneskiltet i kufferten.

Ayelet:

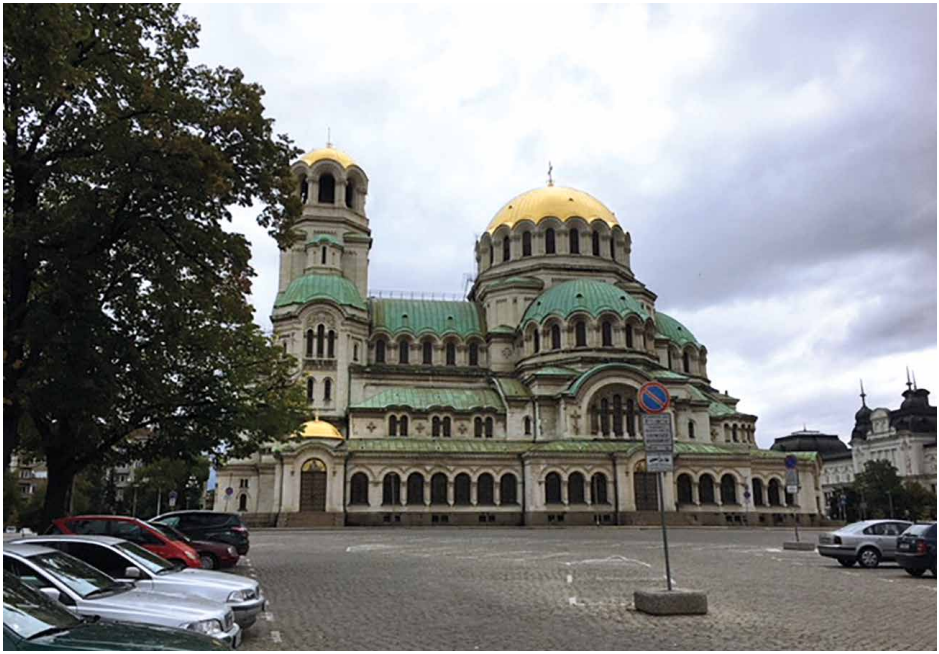
Det her var min første internationale konference, og det var sjovt at møde folk fra så mange andre lande. Det skete også i min 'parallel session', for personener med symptomer. Der var vi seks og det var meget interessant at høre om de andres erfaringer fra deres respektive lande. Byvandring i Sofia viste en flot by med mange historiske bygninger.

Charlotte Hold fik mig overtalt til, at jeg skulle træne med hende tidligt søndag morgen. Hotellet havde et veludstyret fitness center i kælderen, som vi benyttede. Er glad for, at jeg lod mig overtale...

Gallamiddagen foregik i en kæmpe stor balsal med lysekroner. Imens vi spiste, foregik der både sang og folkedans.

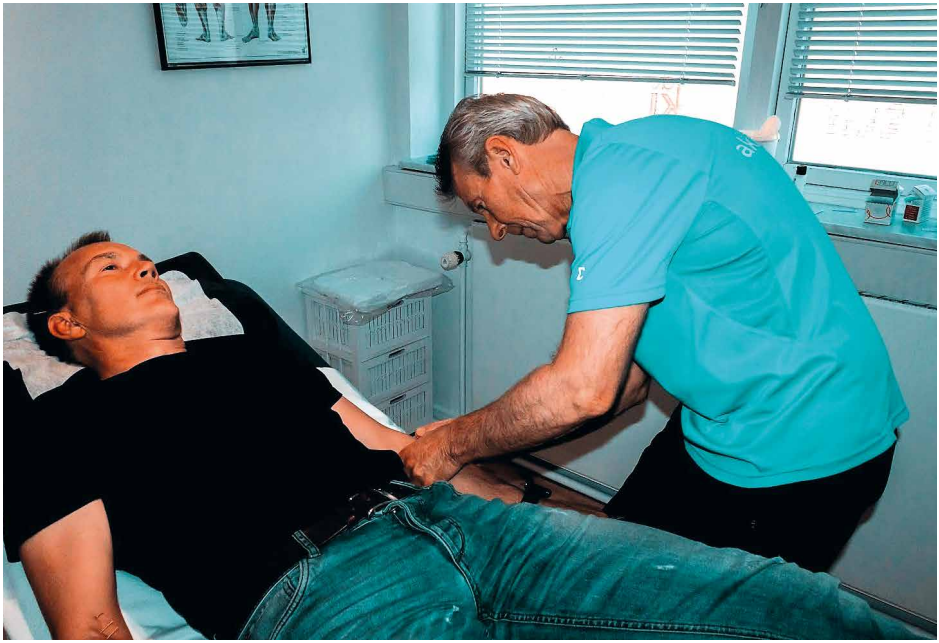
Det var en rigtig fin weekend.

Ayelet Havskov Reghev og Birgitte Havskov



Vi kan ikke kurere Huntingtons sygd med akupunktur behandling, når m

Man har igennem årene behandlet mange patienter med akupunktur på verdensplan for både motoriske og psykiske forstyrrelser, i forbindelse med HS. Mange af disse behandlinger har givet rigtig gode resultater.
Vi blev i maj måned kontaktet af Arne Tranholm, som er HS patient og siden har vi behandlet Arne 2 gange ugentligt. Resultatet taler for sig selv. Arne kan holde de motoriske forstyrrelser på et niveau, der gør, at han stadig kan have en tålelig hverdag og stadig passe sit arbejde.
Selve behandlingen foregår hos Doktor Akupunktur og vare ca. 1 time pr. gang. Vi fokusere meget på Arnes dagsform og symptombehandler, når dette er nødvendigt i forbindelse med smerter, som opstår i forbindelse med HS.
Herudover har vi fundet en række akupunktur punkter, som har en positiv virkning på Arne. Det gælder både ukontrollerede bevægeler, søvnbesvær og psyke. Det er meget tydeligt, at der efter nogle få indstik falder ro på både hænder og fødder. Ligeså snart alle nålene er placeret og efter kort tid, er der helt ro på resten af kroppen. Alle disse punkter er fundet på baggrund af studier i blandt andet Kina, Sri Lanka, USA og Canada. Jeg har fundet nogle gode og nyttige punkter, som har en positiv virkning på Arne.



Arne Tranholm behandles

dom, men der er hjælp at hente
an har fået diagnosen

Mit håb er, at kunne hjælpe så mange HS patienter som muligt med deres individuelle reaktioner på sygdommen. Jeg leder sammen med kollegaer verden over efter nye akupunkturpunkter og deler meget gerne min erfaring med andre, for at give HS patienter et så tåleligt liv som overhovedet muligt.

Niels Hornehøj
Doktor Akupunktur.
Kirke Værløsevej 26
3500 Værløse
Tlf: 20 303 112
Mail: info@doktorakupunktur.dk
Se yderligere på:
www.doktorakupunktur.dk

Arne Tranholm og Niels Hornehøj

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

Nyheder fra EHDN:

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:

Pressemeddelelse bekræfter, at nedregulringsforsøg i Huntingtons Sygdom er på sporet

I slutningen af 2015 lancerede Ionis Pharmaceuticals den første kliniske afprøvning nogensinde af et huntingtin-sænkende lægemiddel - undertiden også kaldet et genhæmmende lægemiddel. I et vigtigt nyhedsbrev har virksomheden annonceret to vigtige milepæle: det ønskede antal forsøgspersoner er nu rekrutteret og en 'open label forlængelse' startes op for de forsøgspersoner i studiet, der har lyst til at deltage. Selvom der aldrig kan udstedes garantier, tyder dette godt for fremtiden for dette vigtige studie. Det forventes, at de første resultater fra studiet offentliggøres i slutningen af 2017. Dette vil i første omgang nok kun være information om hvorvidt lægemidlet er sikkert og veltolereret, men dette er også en vigtig milepæl for at kunne komme videre til næste skridt, der vil være at undersøge, om lægemidlet kan bremse sygdomsudviklingen. I løbet af 2018 forventes de mere eksperimentelle resultater fra forsøget at blive frigivet, som for eksempel om lægemidlet reducerer mængden af mutant huntingtin i cerebrospinalvæsken. Indtil nu tyder alt på, at lægemidlet er sikkert og veltolereret, hvilket er virkelig gode nyheder.

Fordelene ved migrering fremhæves ved Huntingtons Sygdom

Vi ved, at Huntingtin, proteinet der er ansvarligt for Huntingtons Sygdom (HS), er fundamentalt vigtigt for at fostre kan udvikle sig normalt i livmoderen, men vi ved ikke præcis hvilken rolle, det spiller i denne komplicerede proces. Normalt begynder neuronerne (hjernecellerne) deres liv dybt inde i hjernen under udviklingen, hvor de migrerer (bevæger sig) ud til overfladen af hjernen, hvor de danner et netværk af forbindelser med andre neuroner. Sandrine Humberts gruppe i Frankrig har vist, at hvis man helt fjerner huntingtin i musefostre, så sidder de neuroner, der mangler huntingtin, fast dybt inde i hjernen og kommer aldrig ud til overfladen og danner

netværk med andre neuroner. Det samme gør sig gældende, hvis musenes neuroner udtrykker mutant huntingtin. Genindfører man normalt huntingtin i cellerne, kan neuronerne migrere normalt igen. Som bekendt er mus ikke mennesker, og man ved fra tidligere undersøgelser i mus, at forskningsresultater ikke altid kan genfindes i mennesker. I hvor høj grad noget tilsvarende gør sig gældende i den menneskelige hjerne er derfor uvist på nuværende tidspunkt.

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 2-3 artikler om måneden, der skal oversættes fra engelsk til dansk, hvilket bliver gjort af Majken Siersbæk, Nikolaj Siersbæk, Signe Marie Borch Nielsen, Cecilie Bornakke, Bettina Nørremark, Regina Reynolds, Cecilie Wennemoes Willert og undertegnede, men målet er at skabe en gruppe på 10-12 mennesker, der kan hjælpe hinanden. Ring og hør nærmere på 26 13 73 76 eller send en mail på gilling@euro-hd.net.

Mette Gilling Nielsen, Dansk koordinator, EHDN

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

Fokus på kommunikation & livshistorier på Tangkær

Et stort projekt med fokus på Alternativ & Supplerende Kommunikation (ASK) er netop skudt i gang i bomiljøet på Tangkær. Vi skal finde ud af, hvordan personale og pårørende til mennesker med HS, kan støtte bedst muligt op om kommunikationen, når talen svigter. Målet er, at vi vil give personer med HS mulighed for at kommunikere længst muligt og dermed øge livskvalitet hos den enkelte!

Hvad er ASK?

ASK er en fælles betegnelse for de mange udtryksmåder, man kan kommunikere på, hvis talen ikke er tilstrækkelig. Det kan f.eks. være mimik, kropssprog, blikretning, udpegning med hånd/øjne, brug af tegn, billeder eller symboler. Det kan være hjælpemidler, som f.eks. udpegningstavler eller -bøger med grafiske symboler og fotos, og/eller talemaskiner, pc og tablets med særligt udviklede kommunikationsprogrammer.

Vi skal samarbejde med virksomheden Teknologi I Praksis, som har mange års erfaring med implementering af ASK hos personer med komplekse funktionsnedsættelser. Sammen skal vi afprøve og finde frem til de bedst mulige kommunikationshjælpemidler og strategier for personer med HS.

Min Livshistorie

På Tangkær har vi altid arbejdet med livshistorier som fundament for kommunikation til det sidste. Som led i projektet skal vi sammen med beboere, personale og pårørende implementere App'en MinLivshistorie. App'en gør det nemt at gemme vigtige informationer om personen, interesser, vaner og rutiner, tøjsmag, musiksmag mv. Man kan sætte billeder, lydfiler og videofilm ind, som kan bruges til at erindre og nyde stunder fra livet, som eks. fritidsaktiviteter og ferieoplevelser.
Læs mere om app'en på www.minlivshistorie.dk

Hvem står bag?

Tenna (tv), Ergoterapeut og projektmedarbejder
Susanne (th), Diætist og Projektleder

Landsforeningen bakker op!

Landsforeningen har støttet projektet med 250.000 kr. Midlerne skal bl.a. bruges til Ipads, kommunikationsudtyr og materialer, undervisning og workshops for beboere, personale og pårørende.

Spørgsmål til projektet:

tennso@rm.dk

En halv temadag

Foreningen arbejder på en halv temadag i foråret 2018 med info til kommunale Demenskonsulenter og Sagsbehandlere, der støtter HS borgere og deres familier ude i kommunerne.

Foreningen har dannet en platform for demenskonsulenter med vidensdeling på Facebook og i den forbindelse vil foreningen gerne støtte, at der gives mere viden til demenskonsulenter rundt i landet og til andre sagsbehandlere, der støtter borgere i eget hjem.

Den 16. marts 2017 afholdt Brønderslev psykiatriske Hospital en temadag om Huntingtons Sygdom. Her underviste Overlæge Anette T. Møller og HC Bofællesskabet i Herning ved Sygeplejerske Birgit Damgaard og Demenskonsulent Anni O. Frederiksen. Her var der stor deltagelse - 65 deltagere af både læger fra hospitalet og kommunale medarbejdere; plejepersonale, sagsbehandlere og demenskonsulenter.

Ud fra den positive interesse og deltagelse denne dag, har foreningen interesse i at afholde oplysende temadage.

Den 24. april 2018 vil Jimmy Pollard komme til Danmark og der vil vi lave en info dag om støtten og omsorgen til Huntingtons syge målrettet plejepersonaler, sagsbehandlere og demenskonsulenter.

Af Anni O. Frederiksen

Tanker om sondeernæring

HS kræver i kortere eller længere perioder ernæringsterapi. Med ernæringsterapi forstås her en individuel vurdering af patientens næringsbehov (energibehov) efterfulgt af en plan over opfølgning og opernæring (genoprettelse af ernæringstilstanden).

Ernæringsterapi dvs. sonde, ernæringsdrikke (både receptpligtige og drikke fremstillet mhp. opretholdelse af ernæringstilstand) protein tilskud og andet beriget mad betragtes som livsforlængende behandling. Kosttilskud i form af vitamin/mineraltilskud, fiskeolie, fibertilskud (HUSK) og lign. er ikke livsforlængende, men forhåbentlig livsforbedrende. Ved andre somatiske sygdomme ville man almindeligvis stoppe tilskuddet ved beslutning om at stoppe behandling, men da det er meget vanskeligt at sige, hvornår en person med HS er døende, kan kosttilskud stadig have sin berettigelse.

Jeg kan ikke, som diætist, fortælle, hvad man skal vælge, hvis man står overfor spørgsmålet 'sonde eller ikke sonde?', det er der ingen, der kan. Jeg kan fortælle om, hvad sonden er, hvordan den kan bruges og hvilke konsekvenser til – og fravalg har for den person, som skal have sonde. Det vil jeg gøre i denne artikel.

Når der tages stilling til, om en person skal have en sonde, ses der på hvorvidt personen har mulighed for at spise eller drikke tilstrækkeligt selv. Sonde kan bruges som supplement eller helt erstatte den mad og drikke, der indtages gennem munden.

De hyppigste årsager, til at en person med HS tilbydes sonde, er massive synkeproblemer eller utilstrækkeligt væskeindtag, som ender i meget svær forstoppelse og andre gener.

Det, der gives i sonden, hvad enten det er mad eller drikke, er med til at forlænge livet. Det store spørgsmål er, om det også er livsforbedrende? Det kan for nogen være livsforbedrende, det giver måske mere energi, så man har mulighed for at deltage i flere af de ting, man nyder. Det kan også være, at man har færre smerter, fordi det fx. modvirker en forstoppelse eller fordi der ikke længere føles sult. Andre oplever måske ikke at få et bedre liv.

Hvis sonde vælges til, er spørgsmålet, om hvorvidt der skal være tale om fuld sondeernæring eller det skal gives som supplement, meget individuelt. Der er, for nogen, meget nydelse i stadig at kunne smage på mad og drikke og det, mener jeg, er meget vigtigt at beholde, så længe som muligt. Men der er stor forskel på at skulle spise for at overleve eller skulle spise det man kan og har lyst til, og det kan lade sig gøre med supplement fra sonde.

Nogle personer med HS har den oplevelse, at hver gang de tager en bid mad, så ender den i den gale hals. Det kan være meget skræmmende at føle, at man

bliver kvalt op til flere gange dagligt. For nogen udvikler det sig til angst for at spise. I de tilfælde kunne sonde være en mulighed.

Jeg har talt meget, om de fordele en sonde kan have. Men der er også nogle ting, som gør valget om sonde svært. En sonde giver andre mulighed for at give mad direkte ned i maven på den, som har sonden. Man kan med andre ord ikke nøjes med at lukke munden, hvis man ikke ønsker mad og drikke. Hos personer med sprog eller tydeligt kropssprog er det ikke noget problem, de kan takke nej. Det kan man bare ikke altid, hvis man har HS og det er her, den virkelig store udfordring er. For hvad nu hvis man ikke længere ønsker livsforlængende behandling, men man ikke kan give udtryk for det.

Spørgsmålet om, om man vil have sonde eller ej, bør være op til den person, hvis liv det drejer sig om. Alle har ret til at frasige sig livsforlængende behandling. Men det kan være rigtig vanskeligt, hvis man som person med HS, har svært ved at kommunikere eller måske har svært ved at forstå omfanget af de konsekvenser, som et sådan valg har. Derfor er ernæringsterapi en vigtig del af et livstestamente, da det i de fleste tilfælde, hvor der er HS involveret, vil blive brug for at tage stilling til ernæringsterapi i en eller anden grad. Og så er det rart, at det er skrevet ned et sted, hvilke ønsker personen har.

Til sidst vil jeg understrege, at selv om der er skrevet et livstestamente, hvor vedkommende vælger sonde og ernæringsterapi til, så kan man jo ændre mening. Derfor er det vigtigt, at personen med HS informeres hver gang, der bruges sonde eller anden ernæringsterapi og at det varetages af personer, som kender vedkommende godt og kan læse tegnene på, at vedkommende ikke ønsker det, så det stadig er muligt at sige nej.

Som sagt er jeg hverken for eller imod sondeernæring, men jeg håber at dette kan være med til at give et mere nuanceret billede af, hvad der kan ligge til grund for overvejelser for eller imod sonde.

Susanne Bakmann
Klinisk Diætist
Tangkær og samarbejdspartner
med LHS

Generalforsamling 2018

Landsforeningens årlige generalforsamling vil blive afholdt

Lørdag d. 7. april i DGI huset Aarhus Værkmestergade 17, 8000 Aarhus.

Dagsorden iht. Vedtægterne.

Såfremt medlemmer ønsker et eller flere punkter sat på dagsorden til behandling på generalforsamlingen, og/eller har forslag til valg af bestyrelsesmedlemmer, skal dette skriftligt være anmeldt til foreningens formand senest den 1. marts for at kunne behandles ved generalforsamlingen.

Senest d. 15. marts fremlægger bestyrelsen 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.

På valg er kasserer og 1 bestyrelsesmedlem.

Det endelige program for generalforsamlingen vil blive meddelt i næste nummer af huntingtons.dk, ligesom det vil kunne ses på hjemmesiden, når tiden nærmere sig. Så husk et kryds i kalenderen og på gensyn.

Bestyrelsen.

Julehygge og banko Øst

Så er det tid til Julehygge og banko.
Den 28. november 2017 fra kl. 19.00 til kl. 21.00 i den store sal i Pilehuset, Bystævneparken 23, 2700 Brønshøj.
Der vil være hygge med gløgg og æbleskiver og 3 spil banko.
Deltagerbetaling 30 kr. pr. person.

Bankoplader:
1 plade – 25 kr.
5 plader – 100 kr.

Tilmelding skal ske senest 20. november 2017 til Bente Bosse, 2538 0323 eller bentebosse@pc.dk

Glæder os til at ses
Nissehilsner fra Bente og Lillan

AKTIVITETSKALENDEREN

TIDSPUNKT	*AKTIVITET*	*STED*	*INFORMATION*
4. november 2017	Forskningsdag	DGI-Byen København	Se omtalen side 20 i sidste nr. af bladet
28. november 2017	Julehygge og banko Øst	Bystævneparken 23 i Brønshøj	Se omtalen her på siden
3. februar 2018	Forældredag	DGI-byen i København	Se omtale side 6 her i bladet
23-25. februar 2018	Weekend seminar	Guldberghus ved Kobæk strand	Se omtale side 4 her i bladet
7. april 2018	Generalforsamling	DGI-byen i København	Se omtale side 28 her i bladet
26. maj 2018	Ægtefælledag	DGI-byen i København	Omtales bringes i et senere blad
1. september 2018	Ægtefælledag	Hornstrup Kursuscenter	Omtales bringes i et senere blad
9.-11. november 2018	Rundt om HS	Hornstrup Kursuscenter	Omtales bringes i et senere blad

Skandinavias største

Huntington

SPECIALIST

VERDENSNYHED!

Første Huntington seng som er produceret helt fra start til at imødekomme de udfordringer sygdommen kan indebære.
Sengen er ekstra robust så de fire sider altid bliver på plads uanset ekstrem belastning. Den specialudviklede og extra polstring gør at eventuelle skub og slag absorberes og ikke forårsager mærker eller ømhed på brugeren.
90 cm Tempur madras i høj kvalitet støtter brugeren optimalt og derved hæmmer bevægelser samt reducerer liggesår risiko.
Brugeren oplever hermed en øget søvnkvalitet og dermed flere ressourcer i hverdagen.

Siderne kan reguleres via fjernkontrol således den optimale højde kan tilpasses i henhold til brugerens dagsform og eventuelt plejeopgaver.

Ring for pris - vi har forhandlet os til special pris på de første senge til Danmark imod feedback fra bruger og evt plejepersonale.

Fleximed

Moesbakken 72 / DK-8410 Rønde / Danmark
Mobil +45 51 21 29 40 / Fax +47 32 25 60 64
Mail charlotte@fleximed.no / www.fleximed.no

Storgata 7 / 3300 Hokksund / Norge
Mobil +47 93 04 57 11 / Fax +47 32 25 60 64
Mail arne@fleximed.no / www.fleximed.no

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 administrator. Du kan blive medlem af gruppen ved at skrive til administrator på denne adresse: facebookgruppe@huntingtons.dk.

Administrator er:

Lene Kristiansen
LHS har overgivet kontrollen af gruppen til administratoren.

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 2017

Private gavebidrag (16 gavegivere)	kr.	6.750,00
Landsindsamling (49 givere)	kr.	23.625,00
Testamenteret arv	kr.	742.634,78
Udlodningsmidler, Aktivitetspuljen	kr.	190.000,00
I alt	**kr.**	**963.009,78**

En STOR TAK for alle bidragene!

P.b.v.

Karen Ørndrup

Landsindsamlingen 2017

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

Kr. 23.625,- fra i alt 49 gavegivere.

Efter fradrag af udgifter på i alt kr. 2.479,38 til girokort og gebyr til Indsamlingsnævnet udgør overskuddet kr. 21.145,62 som overføres til forskning.

P.b.v.

Karen Ørndrup
Kasserer

JYSK HANDI

hjælpemidler til børn og voksne siden 1990

ALT ER MULIGT

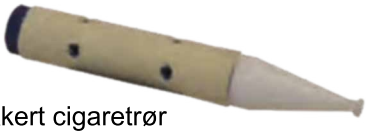
Du har mulighed for, at afprøve HS Sengen
og HS Stol Air Comfort i en 14-dags periode.
Klik ind på vores hjemmeside og læs mere.

HS Stolen Air Comfort

HS Kombinationsmadras

Rygskjold for toilet

HS Seng



Glødesikkert cigaretrør

www.jyskhandi.dk

Målrettet samarbejde

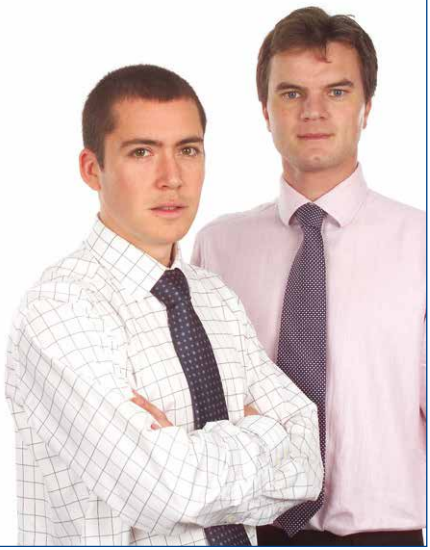
Synlige resultater

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

Frivilligkoordinator

Lene Kristiansen — lene@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 2018