ISSN 2245-5957

huntingtons.dk

35. årgang • Sommer 2018 • Nr. 2

Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Indhold

Formanden har ordet 3

Referat fra generalforsamlingen . . 4

Køkkenet på Tangkær vinder pris for tygge- og synkevenlig mad . . . 9

Temadag med Jimmy Pollard 11

Invitation til ægtefælle/samlever-dag i Jylland 14

Ægtefælledag i København 15

Nyt fra Lokalgruppen Vestsjælland 16

Cykelløb i Belgien 18

Demensdagene 17.-18. maj 19

EHDN HS Konference i Wien . . 20

Rundt om HS. 20

Besøg af Jimmy Pollard. 21

1st. Enroll-HD Congress 22

Nyt om ASK i Bomiljø HS. 24

Nyheder fra EHDN 26

Persondatapolitik for LHS 30

Landsindsamlingen 2018 32

Indkomne bidrag og gaver 33

Aktivitetskalenderen 33

Livstestamente 34

HS-materialer. 35

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
Anette Torvin Møller
Neurologisk afdeling F
Aarhus Universitetshospital
Nørrebrogade 44, bygn. 10, 3.-4. sal
8000 Aarhus
Tlf.: 78450999
e-mail: anette@huntingtons.dk

Kasserer
Karen Ørndrup
Niverødvej 7, 2990 Nivå
Tlf.: 49 14 04 49 / 40 53 72 83
e-mail: karen@huntingtons.dk
LHS's girokonto: 546 66 44

Bestyrelses-medlem
Anni O. Frederiksen
Fuglsangsø Centret,
Fuglsang Toft 4, 7400 Herning
Tlf: 96 28 84 94 mobil 20 68 73 94
e-mail: anni@huntingtons.dk

Bestyrelses-medlem
Kim Bille
Thurøvej 15, st.th., 2000 Frederiksberg
Tlf. 22 28 29 43
e-mail: kim@huntingtons.dk

LHS's internet hjemmeside: http://www.huntingtons.dk
Foreningens bankkonto:
Sparekassen Sjælland 6150-0001181350
CVR-nr.: 17765639

Næste nr. af **huntingtons.dk** udkommer 20. november 2018.
Deadline for indlæg til dette nummer er den 10. oktober 2018.
Indlæg sendes til:

Landsforeningen Huntingtons Sygdom
Att.: huntingtons.dk
Rosenvænget 3
8990 Fårup
Tlf. 53 20 78 50
e-mail: blad@huntingtons.dk

huntingtons.dk udkommer den 20. i månederne marts, juli og november.

Formanden har ordet

Kære læsere af 'huntingtons.dk'.
Så er sommeren og en fantastisk varme kommet til lille Danmark. Håber, at I alle nyder denne årstid og har udnyttet varmen til at hygge på terrassen eller tage en tur til stranden.

Jeg vil starte med at rette en stor respekt til alle jer, der trods besværligheder, problemer og 'kampe' holder humøret højt. Jeg har talt med mange pårørende, som i den grad har en fantastisk tilgang til de udfordringer, som Huntingtons sygdommen kan betyde for alle i familien, incl. børn og vennekreds. Hvor er det dejligt at høre, at mange faktisk takler og accepterer disse udfordringer trods ekstremt vanskelige valg, der måtte komme. Dette kræver selvfølgelig personligt overskud og en positiv indstilling til livet i sig selv. Overskud, fornemmer jeg, får mange af, at tale med andre i lignende situationer – eller blot TALE om det, der fylder …

Tør man tale og fortælle andre, hvad man har på hjertet, så vinder man virkelig meget igen. Både gode venner, men også en forståelse fra andre og ikke mindst en accept i sig selv. Det kan aldrig blive sagt mange gange nok, at vi bør tale med hinanden. Dette, tænker jeg, er gældende for alle mennesker, uanset hvad det måtte være. Så husk at bruge hinanden og vær ikke usikker på, hvordan dine tanker modtages.

Husk også at bestyrelsen og vores telefonlinje i Landsforeningen altid er der for jer. Vi lægger gerne øre til og rådgiver med alt, hvad der måtte være relevant.

Derfor er det også utrolig vigtigt, at medlemmerne benytter vores tilbud, som vi har skræddersyet netop for at 'networke' med hinanden. Både pårørende grupper, Rundt om HS, Unge gruppen m.fl. Få jer endeligt tilmeldt til de forskellige arrangementer før det er for sent. Det hjælper at møde andre, og ofte hører vi, at 'trykket lettes' efter et møde med andre.

Jeg vil fremhæve ét arrangement til efteråret, hvor alle er hjertelig velkomne, nemlig 'Rundt om HS' i november. Her var vi en stor flok sidst for 2 år siden, og håber på igen at møde rigtig mange til en herlig weekend på det dejlige kursussted i Hornstrup. Musikbandet 'La Orchestra' har lovet at komme igen og spille op til dans, så nu er der ingen dårlige undskyldninger ☺

På gensyn og rigtig god læselyst.

Charlotte Hold

Referat fra generalforsamling lørdag d. 7. april 2018 DGI Byen – Århus

Formand Charlotte Hold startede med at byde de 22 fremmødte velkommen.

Tenna Lygum Sørensen og Susanne Bakmann fra Bomiljø HS, Tangkær, fortalte om deres forskningsprojekt ASK. De er kommet godt i gang med projektet, men der er fortsat et stykke mod målet. Beboerne på bomiljøet har hver især fået en IPad, hvorpå de anvender forskellige apps, som kan gøre kommunikationen lettere for beboerne, men også for personalet.
Læs mere herom om på side 24.

1. Valg af dirigent

Bestyrelsen foreslår Poul Simonsen, som godkendes af forsamlingen. Generalforsamlingen er indkaldt rettidigt og er dermed lovlig beslutningsdygtig.

2. Bestyrelsens beretning

Om Landsforeningens virksomhed i det forløbne år

Formand Charlotte Hold beretter:
Arrangementer og aktiviteter siden sidste GF har været følgende:

- Den 6. maj var der ægtefælle og samleverdag i DGI-Byen i København.
- Den 26. august blev der afviklet ægtefælle/samleverdag i Jyland – i Hornstrup Kursuscenter i Vejle.
- Den 22.-24. september var flere bestyrelsesmedlemmer i Sofia til EHA konference.
- Den 4. november var der Forskningsdag i København. Her deltog flere bestyrelsesmedlemmer.
- I oktober deltog 2 unge i Nordisk Camp i Oslo sammen med norske og svenske deltagere.
- Den 28. november var der Julebanko i Pilehuset i Brønshøj.
- Den 3. februar 2018 blev der afholdt forældre dag i DGI byen i København.
- Den 23.-25. februar 2018 var der weekendseminar for unge i Skælskør – som Lene Kristiansen og Lene Siggaard arrangerede.

Det er et stort arbejde og kræver en masse tid at arrangere og afvikle ovennævnte arrangementer, derfor vil jeg benytte lejligheden til at sige tak til alle jer, der har brugt tid og energi.

Derudover har vi afholdt en række bestyrelsesmøder samt deltaget i relevante konferencer og møder. Vi forsøger at afholde bestyrelsesmøder relevante steder. De sidste gange har vi besøgt Pilehuset i Brønshøj og DemensCentrum i Århus. Hver dag er der mails, der må besvares eller telefonsamtaler, både fra privatpersoner og fagpersonale. Der er også administrative opgaver bl.a. den nye persondataforordning fra EU, som vi skal forholde os til. Opgaverne uddeles imellem bestyrelsen alt afhængigt af, hvilket område vi har mest erfaring og indsigt i.

3 bestyrelsesmedlemmer deltog i EHA's konference i Sofia, og det var bl.a. her, der blev knyttet kontakter, således at vi kan præsentere amerikanske Jimmy Pollard som forelæser til den kommende Temadag i Århus. Herved forsøger vi igen at højne viden blandt fagpersoner og pt er der allerede 120 tilmeldte.

Flere bestyrelsesmedlemmer har også deltaget i den nyåbnede HS-cafe i Silkeborg 'Torsdagscafeen', og Landsforeningen har besluttet at støtte dem her i opstarten. Torsdagscaféen i Silkeborg er blevet til en selvstændig forening, hvor et bestyrelsesmedlem er aktiv som formand.

Bestyrelsesmedlemmer har været bisidder til møde med kommuner og har guidet mange pårørende i forskellige sager, som er gået i hårknude. Vi har et godt og tæt samarbejde med Sjældne Diagnoser. Vi har bl.a. været til møde med Socialstyrelsen vedr. Sjældne botilbud i Danmark, hvor vi har kæmpet for vigtigheden af disse botilbud. Derudover har Landsforeningen også lagt store kræfter og megen tid i 'Helle-sagen', hvor en yngre kvinde blev nægtet botilbud i Herning pga. uvidenhed om sygdommen og økonomi. Vi fik TV sendetid hele 3 gange og masser af avisomtale, hvilket har været med til at skabe en større forståelse i kommunernes visitationsager.

Så har vi opstartet en helt ny ungegruppe i DK. Pigerne vil på sigt sørge for information og arrangementer til netop denne aldersgruppe. De fik inspiration fra deltagelse i Nordisk HS Camp i Oslo og er netop ved at planlægge deres første tur til La Santa.

Vi har et godt samarbejde med Botilbuddene i Danmark, Nationalt Videnscenter for Demens, Sjældne Diagnoser og ikke mindst EHDN (det Europæiske Huntington Netværk). Landsforeningen har været med i planlægning af et helt nyt og tiltrængt tilbud til familier i Danmark, nemlig en aflastningsplads/træningsophold på Tangkær, hvor lejligheden netop nu står klar til indflytning. Opholdet bliver individuelt aftalt og tilpasset den enkelte.

Vi har fortsat et tæt samarbejde med psykologer, socialrådgiver samt diætist, som er tilknyttet Landsforeningen.

Derudover er det med glæde, at vi kan fortælle, at Landsforeningen har støttet 3 forsknings projekter i 2017. 2 projekter fra Rigshospitalet og ét projekt vedr. ASK (Alternativ Supplerende Kommunikation). Det sidste projekt foregår på Tangkær. Denne støtte har kun været mulig pga. arv, som Landsforeningen har modtaget.
Vedr. de to forskningsprojekter fra Rigshospitalet drejer det ene sig om det fortsatte ph.d.-projekt, som flere af jer deltog i og nu kan deltage i igen på Hukommelsesklinikken hos Marie Hellem. Projektet har titlen: 'Huntingtons sygdom. Endofænotyper og biomarkører: nye undersøgelsesmetoder og prognostiske markører i et longitudinelt perspektiv'.
Det andet er et nyt projekt på Hukommelsesklinikken med titlen: 'Undersøgelser af genetiske modificerende faktorer for patogenesen samt effekt af erythropoietin ved Huntingtons sygdom'.

Medlemsbladet udkommer fortsat 3 gange årligt og alle fora på Facebook

bliver brugt flittigt. De sidste nye fora er ét den nye ungegruppe har etableret og ét som torsdagsgruppen i Silkeborg kommune har oprettet. Vores ergo/fys gruppe samt demenskonsulent gruppe øges med medlemmer kontinuerligt.
Årsberetningen afsluttes med en stor tak igen til alle jer, der har hjulpet med til opgaverne i Landsforeningen, hvilket betyder at foreningen kan varetage mange opgaver til glæde for alle medlemmer.

3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab til godkendelse

Kasserer Karen Ørndrup beretter:
Landsforeningen excl. forskningsmidlerne realiserede i 2017 et overskud på kr. 674.832, heraf er kr. 46.000 henlagt til forskning, og kr. 628.832 er overført til landsforeningens egenkapital. Landsforeningens formue/egenkapital pr. 31.12.2017 er herved øget til kr. 2.564.247.
Der blev i 2017 udbetalt kr. 2.000.000 til forskning, og Landsforeningens forskningsmidler udgør herefter pr. 31.12.2017: kr. 505.422, som er fordelt på grundkapital (hidrørende fra arv og tidligere indskud): kr. 185.241, og driftskapital (frie midler, der kan anvendes til forskning mv.): kr. 320.181.

INDTÆGTERNE blev noget større end budgetteret. De største afvigelser fra budgettet er: Gaver og bårebidrag kr. 21.953 større, Testamenteret arv kr. 688.729 større, Bidrag fra private organisationer kr. 25.000 større, Aktivitetstilskud kr. 80.000 mindre og Driftstilskud kr. 55.523 større.

UDGIFTERNE blev også større end budgetteret. De største afvigelser fra budgettet er her: Udgifterne til Forskningsdagen blev kr. 41.170 større, og Henlagt til forskning kr. 1.046.000 mere end budgetteret.

Udlodningsmidler
(tidl. Tips & Lotto)
– Aktivitetspuljen 2017/2018:
Forskningsdagen, som blev afholdt i efteråret, gav et underskud på kr. 47.170, og ægtefælledagen, som også blev afholdt i efteråret, gav et overskud på 19.089. Overskuddet fra ægtefælledagen er sammen med tilskud på kr. 30.000 til Weekend for yngre, tilskud på kr. 15.000 til Forældredag, tilskud på kr. 15.000 til Positivdag, og tilskud på kr. 50.000 til Aktivitetsrejse, i alt kr. 129.089 hensat til afholdelse af aktiviteter i foråret 2018.

Generalforsamlingen godkendte det fremlagte regnskab for 2017.

4. Vedtagelse af budget og kontingent for det kommende år

Kasserer Karen Ørndrup beretter:

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

Budget for 2018:
Der er budgetteret med indtægter på kr. 857.589, og udgifter på kr. 1.051.100, hvilket giver et underskud på kr. 193.511.

Generalforsamlingen godkendte det fremlagte budget for 2018.

5. Valg af bestyrelse og suppleanter

Karen Ørndrup er genvalgt som kasserer.
Kandidaterne Anette Torvin Møller og Charlotte Odgaard præsenterer sig.
Anette Torvin Møller er valgt som bestyrelsesmedlem. Lena Hjermind og Charlotte Odgaard er valgt som suppleanter.

6. Eventuelle forslag fra bestyrelse og medlemmer

Forslag til ændring af vedtægt om årets medlemspris.

Den nuværende pålydende:
'En årlig pris til et menigt, aktivt medlem af Landsforeningen Huntingtons sygdom.
Ved Landsforeningens generalforsamling d. 26. april 2014 foreslår undertegnede stifter og tidligere formand Sven Asger Sørensen, at der årligt uddeles en pris til et menigt medlem af Landsforeningen, som har ydet en særlig indsats for Landsforeningen og/eller for personer der lider af Huntingtons sygdom og/eller disses pårørende.
Prisen, der uddeles årligt for ét år ved Landsforeningens generalforsamling, består af en skulptur i glas af en fugl udført af den finske glaskunstner Oiva Toikka.
Det er giverens udtrykkelige ønske, at prisen skal gives et menigt medlem og derfor ikke må gives til et fungerende eller tidligere medlem af Landsforeningens bestyrelse, idet prisen skal opfattes som en anerkendelse af det store og uegennyttige arbejde, der udføres af mange af Landsforeningens medlemmer.
Udpegningen af modtageren foretages af et udvalg bestående af tre personer, hvor den ene er sidste års prismodtager og de to andre er menige medlemmer udpeget af Landsforeningens bestyrelse. Dog skal den ene af de to sidst nævnte være Sven Asger Sørensen for en periode af mindst tre år.'

Ændrings forslag:
'En årlig pris til en person, der har ydet en særlig indsats for Landsforeningen Huntingtons Sygdom.
Ved Landsforeningens generalforsamling d. 26. april 2014 foreslog undertegnede stifter og tidligere formand Sven Asger Sørensen, at der årligt uddeles en pris til en person, som har ydet en særlig indsats for Landsforeningen og/eller for personer, der lider af Huntingtons sygdom og/eller disses pårørende.
Prisen, der uddeles årligt for ét år ved Landsforeningens generalforsamling, består af en skulptur i glas af en fugl udført af den finske glaskunstner Oiva Toikka.
Udpegningen af modtageren foretages af et udvalg bestående af tre personer, hvor den ene er sidste års prismodtager og de to andre er menige medlemmer udpeget af Landsforeningens bestyrelse.'

Forslaget blev vedtaget af generalforsamlingen.

7. Evaluering og uddeling af årets medlemspris (v/ Brian Nørremark)

Årets medlemspris går i år til Lene Siggaard.

8. Eventuelt

Der stilles spørgsmål til Landsindsamlingen, om det kan gøres på en måde, så vi også fanger de yngre. Der forklares omkring de kriterier, der er opstillet fra Indsamlingsnævnet samt at der arbejdes på oprettelse af Mobilepay.

Der blev stillet spørgsmål ved det tidsmæssige aspekt ved valg af nye bestyrelsesmedlemmer. Det menes ikke, at der var tid nok til at finde modkandidater, hvis nogen ikke ønskede de aktuelle. Der blev påpeget, at det ikke var praktisk muligt, samt en fælles dato for alle er optimal.

Der blev stillet spørgsmålstegn ved, hvor det fremsatte ændringsforslag nr. 4 af vedtægter, der bortfaldt ved sidste generalforsamling, figurerede. Da der ikke var stillet reelt forslag om gendrøftelse af dette, har punktet ikke været på dagsordenen. Det må have beroet på en misforståelse.

Afslutningsvis blev der takket for god ro og orden.

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

Køkkenet på Tangkær vinder pris for tygge- og synkevenlig mad

Den 19. marts modtog Tangkærs køkken Magasinet Plejes køkkenpris for mad til småt spisende og personer med dysfagi. Med prisen følger 20.000 kr. til brug på Protino produkter fra Arla. Køkkenet var indstillet til prisen pga. den mad, der dagligt produceres til de beboere i Bomiljø HS, som har dysfagi.

En af grundene, til at det blev Tangkær, som løb af med prisen, er, at der dagligt tilberedes en lang række forskellige dysfagi retter. Det være sig fromager, smørrebrød på hjemmelavet gelerugbrød, supper, grød, hjemmelavet proteindrik, beriget is. Aftensmaden er altid frisklavet og de, som har dysfagi bliver tilbudt samme ret som resten af huset, men selvfølgelig hvor konsistensen er tilpasset. Det betyder, at de altid har mulighed for at se, hvordan den oprindelige ret ser ud, duftene stemmer overens med det serverede og ikke mindst at den person, som har tilberedt retten, er lige i nærheden, så der altid er mulighed for at justere, så det kommer til at passe til den enkelte.

På Tangkær er vi meget stolte over prisen. Dels er den et skulderklap til ledelsen, for at have viljen til at prioriterer maden. Ledelsen på Tangkær har gennem de sidste ti år lagt mere og mere vægt på maden som en vigtig del af tilbuddet til beboerne. Dels fordi maden til beboerne med dysfagi har fået en stor og vigtig plads i hverdagen og tilberedningen deraf er en stor del af grunden

til den høje normering i køkkenet. Men prisen er i særdeleshed et skulderklap til de dygtige medarbejdere i køkkenet. De er opsøgende og gode til at snakke med beboerne om deres ønsker, som de så omsætter til lækker mad, uanset konsistens. De har en kæmpe andel i, at beboerne i Bomiljø HS holder vægten så længe som muligt. Og så er de med til at øge livskvaliteten for alle på Tangkær. Vi håber, at vi på denne måde kan være en inspiration. Der er ingen tvivl om, at der kommer mere og mere fokus på dysfagi, ikke kun som en del af HS, men også i forhold til andre sygdomme og hos ældre. Og det er bare så vigtigt, at der er et godt tilbud, til dem som ikke kan spise mad med almindelig konsistens. For selv om tygge- og synkeevnen forringes, så bliver maden stadig ved med at være en essentiel del af hverdagen. Og mad skal ikke bidrage til fortvivlelse og angst, mad skal bringe glæde, smag og gode oplevelser. Og heldigvis kan vi, langt hen ad vejen, gøre rigtig meget for at konsistensen ikke er en hindring for dejlige måltider.

Susanne Bakmann
Klinisk diætist og daglig leder af køkkenet på Tangkær
Susanne er også tilknyttet Landsforeningen, og hvis du har spørgsmål omkring mad og HS, kan du kontakte hende på diaetist@huntingtons.dk

Temadag med Jimmy Pollard

Jimmy Pollard, som var hovedtaler ved Landsforeningens temadag om arbejdet med borgere med Huntingtons Sygdom i kommunerne, blev modtaget som en helt med piften, hujen og klapsalver, som gjorde ham ganske mundlam. Imponerende, i betragtning af, at han helt ubesværet holdt en forsamling på 131 personer i ånde i to timer med sin tolkning af HS menneskers adfærd.

Huntingtons Disguise var det begreb, han talte ud fra. Jeg tænker, at han selv har fundet på det! og jeg oversætter let klodset som 'den måde, hvorpå HS gemmer den ramte for vores blik'. Vi bliver alle narret af Huntingtons Disguise, siger han. Uanset hvor erfarne vi er, så bliver vi vildledt af det, vi ser.

Der fulgte mange illustrative eksempler, f.eks. et billede af de to teatermasker, som vi alle kender: den glade og den kede. Jimmy Pollard tilføjer en HS-maske: Stone face, som er mange HS menneskers helt neutrale ansigtsudtryk. Den får os til at overse, at de to andre masker også gælder.

Med talrige andre eksempler prøver han at formidle, at helt almindelige 'mavefornemmelser' ikke forsvinder, selv om personen har svært ved at udtrykke det kropsligt eller verbalt. Han/hun vil f.eks. blive frustreret og ked af det ved at opleve, at funktioner, som til nu var helt normale, begynder at volde problemer, som at skrive, tale, gå - og vil helt natur-

ligt prøve at undgå det, på et tidspunkt, hvor omgivelserne vil synes, at han/hun 'giver op for tidligt'. Men det er jo menneskeligt, siger Jimmy Pollard. 'Your sin is your humanity' - et begreb, som også bredes ud til pårørende og behandlere, som i en evig balance prøver at gøre alt så godt og rigtigt som muligt.

'Hurry up and wait' er et andet begreb, som jeg ved nærmere eftertanke tolker på to måder, dels: 'Glem ikke at vente' og dels: 'Skynd dig eller vent, alt efter, hvad situationen kræver'. Et HS menneske, som er længe om at reagere/svare på spørgsmål, har brug for 'vent', mens den, der har et ønske om noget konkret, har brug for 'skynd dig'. Balancen udfordres og omgivelserne kan frustreres.

Jimmy Pollard hævder, at 'hurry up and wait' begrebet er en sand kærlighedsgerning i (livslang) omgang med vores HS borgere/pårørende. Han har en lille badge, som han deler ud, med sætningen tværs over et rødt hjerte og jeg tror, den fortæller os alle noget væsentligt om denne altomfattende sygdom. Både om dem, der må bære den og os, der står tomhændede ved siden af. Vi KAN gøre noget. Vi kan blive ved og ved at udvikle viden og erfaring, brænde for sagen på hver sit felt og niveau, og ikke mindst: bruge hinanden.

Og dette sidste var netop en af pointerne i neuropsykolog Tine Wøbbes efterfølgende foredrag om, hvordan man passer på sig selv, når man er professionel i forhold til HS borgere. Det er vigtigt at vide, at man kan blive ramt af samme følelser, som er indlysende for pårørende: sorg, skyld, afmagt -- faktisk kan det komme som en tsunami, sagde Tine og husk, at det er OK at føle sig ramt. Det er SVÆRT at bære viden om alle de tragiske og sommetider næsten endeløse historier, som man møder i sit arbejde, om ramte HS familier.

Som fagprofessionel i plejen skal man betragte sig selv som sit eget arbejdsredskab. Dette indebærer, at man er nødt til at holde sig selv i god stand - mentalt set, og der er måder at opnå det på. Tal med kolleger, hold øje med hinanden, tilbyd snak og 'øre', hvis du ser en kollega hænge med næbbet. Vær gerne ked af det! du har sikkert grund til det, men vær forsigtig med at vise det for de pårørende. Du må ikke udsætte dem for, at de føler, de skal bære din sorg oveni deres egen. Og vigtigt: husk, det er et job. Det er ikke din (eller nogens) skyld, at dine borgere/beboere har HS.

Og for resten skal du sørge for at være på en arbejdsplads, der giver rum og plads til disse ting. Er du leder, så skab den arbejdsplads!

Jeg fristes til for egen regning at citere en god kollega, jeg havde for mange år siden, Ingrid. Vi talte netop om det med at tage arbejdet med hjem. 'Når man står i omklædningsrummet' sagde Ingrid, 'så siger man: Jeg var på arbejde i 8 timer. Det gjorde jeg godt. Og nu går jeg hjem'. Enkelt og smukt?

Hilsen Birgitte Havskov.
fagperson og pårørende

PS. grunden til at Jimmy Pollard blev tiljublet, som han gjorde, var formand Charlottes kreative udtalelse, lusket nok på dansk, så han ikke kunne forstå det: 'Når Jimmy om lidt kommer op, skal I klappe HELT VILDT -- I skal GÅ AMOK, er I med på det??' og det var vi. Jimmy påstod senere, at han ville 'never forget'.

Jimmy has left the building

Landsforeningen
Huntingtons
Sygdom
www.huntingtons.dk

Invitation til ægtefælle/samlever-dag i Jylland

Lørdag den 1. september 2018 kl. 10:00

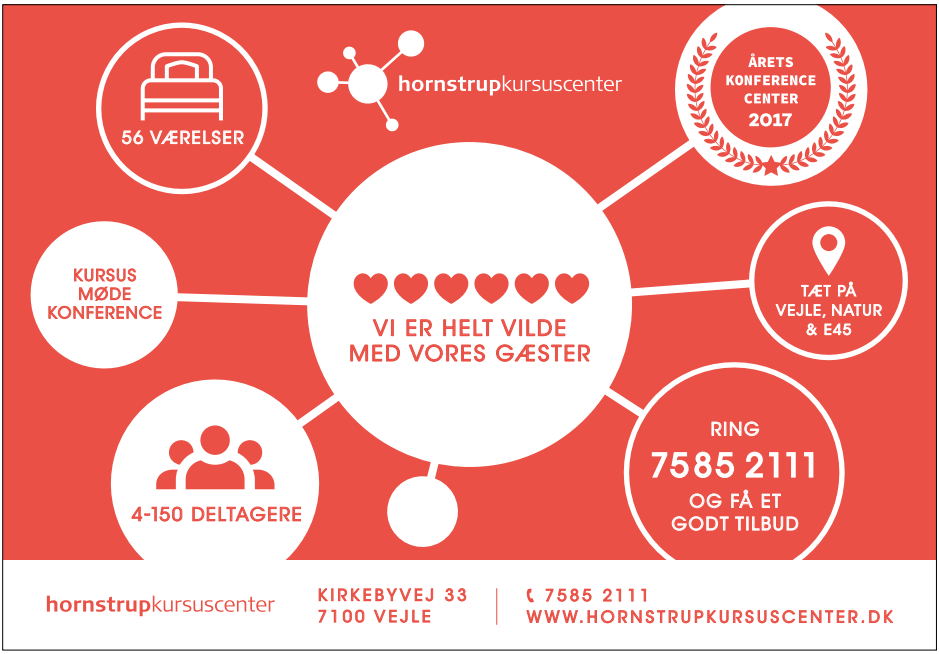
Hornstrup Kursuscenter, Kirkebyvej 33, Hornstrup Kirkeby, 7100 Vejle

Mødet er et tilbud til ægtefæller og samlevere til H.S. ramte og dagen vil være samtaler med hinanden om de udfordringer og tanker, vi hver især har i hverdagen omkring Huntingtons sygdom.

Dagen starter med formiddags kaffe kl. 10:00. Hvis der er stemning for en lille gåtur over middag, vil det være praktisk at medbringe overtøj og fodtøj.
Kl. 17:30 serveres en anretning, vi forventer at afslutte ca. kl. 19:00.
Det er vores håb at både nye og gamle medlemmer har lyst til at deltage. Man er velkommen fra hele landet.
Deltagelsen er gratis for medlemmer af Landsforeningen Huntingtons Sygdom.
Pris for andre er 900 kr.

Sidste frist for tilmelding er d. 5.august 2018
Til Laila Bille, lailabille@gmail.com eller Tlf. 22 31 44 50
Da det er i ferietiden vil det være en god ide at bruge mail og tilmelde sig i god tid.

Med venlig hilsen
Laila



Ægtefælledag i København

En varm lørdag i maj ankommer jeg til DGI byen, lidt forsinket selv om jeg bor i København.

Jeg var for første gang i mange år med sidste år. Havde i årevis udskudt at deltage, fordi jeg var bange for, at det kom for tæt på....og fordi jeg havde svært ved at erkende, at min Peter er syg nu. Men fordi jeg var med sidste år, så vidste jeg nogenlunde, hvor vi skal være. Karen Ørndrup tager imod og jeg tager en kop kaffe med ind i lokalet, hvor vi skal være.

De andre er allerede i gang med morgenmaden, og fordi jeg er forsinket, får jeg ikke rigtigt hilst på alle, men bare nikket rundt til dem, jeg kender, inden jeg får langet rundstykker, pålæg, friskpresset juice og croissanter ned i den ende, hvor jeg sidder. Snakken går, imens vi spiser og venter på de sidste.

Laila Bille byder velkommen og der tages en præsentationsrunde, hvor vi hver især fortæller om os selv og hvordan sygdommen er i vores liv, hvor vores ægtefælle/samlever er i sygdomsforløbet og hvad vi evt. gerne vil tale om i dag.

Nogle har været med flere gange, både i København og i Jylland, for andre er det første gang. Det er rart at være sammen med andre, hvor man ikke skal forklare en masse om HS, og et rart rum med plads til at blive berørt af egen eller andres historier og problematikker samtidig med, at der også er en hjertelighed og vi griner højt indimellem.

Forskellige punkter bliver nævnt og Laila skribler ned for senere at kunne holde styr på og sørge for, at vi kommer omkring det hele.

Det er godt at høre om andres erfaringer og hvor forskelligt, de hver især tackler forskellige ting, men også lidt overvældende, fordi nogen er længere fremme i sygdomsprocessen, end jeg selv. Andre har også voksne børn, som er testet/ikke testet, og må forholde sig til dette oveni en syg ægtefælle/samlever.

Der serveres en skøn buffet i den nærliggende restaurant, og bagefter går vi en tur gennem kødbyen på Vesterbro og alle de spisesteder og cafeer, der er der, hvor mennesker sidder udenfor i solen og nyder dagen. Snakken går og jeg ser næsten ikke, hvor vi går.

Tilbage i lokalet fortsætter vi debatten og kommer omkring emner, som hvordan omgangskredsen reagerer, når den ene bliver syg, venner der falder fra, alkoholproblemer, og hvordan medicinering kan være med til at mindske dette. Flere har oplevet at medicinering, også selvom dosis er meget lille, har gjort en kæmpe forskel.

Vi taler om fremtiden, fra at være fungerende til at skulle have hjælp udefra, besøg af demenskoordinator, fremtidsfuldmagt og overgang til flexjob eller førtidspension.

Alle byder ind med erfaringer og spørgsmål, og når snakken ebber lidt ud, run-

des der af og vi holder en 'strække ben'/ kaffepause.

Der serveres kage, frugt og dejlige friskpressede juices, og vi fortsætter med at tale om de psykiske problemer, man som ægtefælle er vidne til/skal stå model til, sygdomsfornægtelse, aggression og kommunikationen, der indimellem kan være svær.

Der bliver talt om at sige fra over for andres krav og forventninger samt evt. aflastning af ægtefælle/partner.

Inden vi skal over at spise, rundes der af med en runde om, hvad vi hver især gør for os selv, hvor finder vi frirum til os selv, hvor vi kan få energi og glæde til at tackle det, vi står i. Det er vældigt inspirerende, og minder mig om nogle af de ting, jeg kan glemme i hverdagen, men som er med til at løfte det hele, så jeg ikke går ned med flaget.

Vi når også lige at få udvekslet lidt om forskningen på området.

Det er en komprimeret dag, og jeg er stopfyldt i hoved og mave, da vi siger farvel. Og selv om det hele er komprimeret, har jeg hele dagen følt, at der var rum til den enkelte, og til at dele hvad man havde lyst til, men også at lade være, hvis man ikke havde. Under de fælles snakke var der hele tiden en mild styring, så alle, der ville, kunne komme til, og for en som mig, der godt kan være lidt stille, hvis der er andre, der taler meget, var det rigtigt godt.

Det har været rart og overvældende på mange planer, og jeg tager hjem med ideer til ting, der skal prøves af og andres erfaringer i huskebogen, taknemmelig og glad for dette rum. Så af hjertet tak til Laila, Karen og foreningen for at dette rum findes, og en varm anbefaling til jer, der evt. er i tvivl, om det er noget for jer. Prøv det!

Og tak til jer, der var med på dagen, I kom hver især med noget, der vakte genklang i mig og som jeg har taget med mig - tusind tak.

Trine Saugmann

NYT fra Lokalgruppen VESTSJÆLLAND

Den 18. april på den første rigtige forårsdag, var vi 9 samlet hos Jytte og Kurt i Høng, hvor vi hyggede os ved et dejligt kaffebord. Senere flyttede vi i haven, hvor snakken gik godt, om hvordan det stod til i familierne med H.S. syge og om den lige afholdte generalforsamling.
Tak til Jytte og Kurt for en dejlig dag.
Vi ønsker alle en rigtig god sommer.

Kirsten Lykke Olsen

Skandinavias største

Huntington

SPECIALIST

Nu er verdens første Huntington seng kommet til Danmark

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 madras i meget 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.

Den orginale HS stol

Størrelser

Omega 380, (Sædedybde 430mm, 470mm, 500mm)
Omega 430, (Sædedybde 430mm, 470mm, 500mm)
Omega 510, (Sædedybde 430mm, 470mm, 500mm)

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.dk

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

HD på cyklen i Belgien: Et cykelløb for alle, hvor der vil være et HD-team, der cykler sammen for at være fysisk aktiv og øge bevidstheden.

Vi håber, at se så mange som muligt cykle sammen med os. For mere information se http://eurohuntington.org/event/hd-on-the-bike/

I sommeren 2018 ønsker European Huntington Association at skabe opmærksomhed omkring Huntingtons sygdom. Og vi vil gerne gøre det på en positiv og sjov måde. Vi opfordrer derfor alle jer til at deltage i et cykelløb. Vi vil deltage som Huntingtonians United under sloganet HD on the Bike. Og vi håber, at du vil være med i vores team.

Alle er inviteret: Hvis du er direkte berørt af sygdommen, hvis du har en ven, en mand eller en kone, der er ramt af sygdommen, hvis du er professionel, hvis du simpelthen bare vil øge awarness - eller hvis du har brug for en god undskyldning for at begynde at træne. Hver eneste af jer kan deltage som medlem i vores team.

FACEBOOK

Deltag i vores Facebook-gruppe for at dele træningspraksis, få mere information om løbet, hvordan man registrerer osv.

HVOR?

Løbet finder sted 18. august 2018, i The Ardennes (beliggende mellem Frankrig, Belgien og Luxembourg). Det hedder Les Géants des Ardennes. Det er et en-dags løb og du kan vælge mellem tre ruter: 80 km, 112 km og 153 km

HOTEL

Vi anbefaler, at du booker dit hotelværelse så hurtigt som muligt. Vi har reserveret et værelse til os selv på Ibis Hotel Liège-Seraing tæt på starten af løbet.
Book her: http://www.hotels.nl/luik/liegeseraing/
Link til hotellet: http://www.ibis.com/gb/hotel-3533-ibis-liege-seraing/index.shtml

Oversat for European Huntingtons Association

Demensdagene d. 7.-8. maj 2018

Emnet var i år:
Sammen om demens - også i fremtiden.

Formand Charlotte Hold og jeg deltog i National videns Center for demens års konference i Tivoli kongres Center i København sammen med 1200 andre tværfaglige fagfolk.

Tangkær var med i en udstilling under psykiatrien i Region Midtjylland for at præsentere bl.a. HS bomiljø.

Jeg deltog i forskellige symposier for at blive inspireret til arbejdet med demens og til Huntington området.

Noget af det, som jeg blev optaget af, var et oplæg ved en logopæd Anita Reum omkring udredning af det sproglige funktionsniveau og stimulationen af sproget og intervention undervejs i sygdomsudviklingen. Og et symposium omkring sammenhænge mellem diabetes, sukkerstofskiftet og demens.

Desuden var der flere symposier om hjernen i alderdommen og det at holde sin hjerne aktiv og sund gennem livet med henblik på at forebygge demens og forhale demensudviklingen.

Der var oplæg omkring kombinationen af kognitiv og fysisk træning til mennesker med demens fra Odense kommune.

I Herning kommune skal vi i gang med at udvikle træningstilbud til mennesker med demens.

Det har ledt til, at jeg efterfølgende har deltaget i endnu et kursus omkring SMART hjernetræning i DGI regi.

Et tilbud hvor man træner hjernen mhp at holde den aktiv og stimulere den gennem sjove små motoriske øvelser, der også påvirker deltagerne sansemæssigt og stimulerer den logiske del i hjernen. Fokus er at påvirke hjernen gennem opgaver, som påvirker den logiske sans. Det gøres i samvær med andre på et mindre hold og det skal foregå under sjov og hyggelig samvær.

Dette koncept tænker jeg også kan ind tænkes i arbejdet med HS.

Skrevet af Anni Frederiksen.

EHDN HS konference i Wien

Den 14.-16. september 2018 afholder EHDN HS konference i Wien for alle familier, fagpersoner og alle andre med tilknytning til Huntington.

Du kan læse program og tilmelde dig her:
https://ehdn2018.euro-hd.net/html/ehdn2018/registration

Eligibility criteria:

- All applications needs to be sent via their association (we also accept associations in the process of being formally registered).
- You are a family member
- You are an EHDN member (or have applied to be so) and there entitled to the 400 Euro reimbursement from EHDN.

Rundt om HS

Så kan du godt sætte kryds i kalenderen i weekenden d. 9.-11. november 2018, for der afholder Landsforeningen nemlig Rundt om HS på Hornstrup Kursuscenter ved Vejle.
Vi kan allerede nu afsløre, at det bliver et spændende arrangement, hvor vi blandt andet igen denne gang har booket dansebandet 'La Orchestra', som også ved sidste Rundt om HS spillede op til dans lørdag aften.
Programmet kommer på hjemmesiden og Facebook, når det er endeligt.

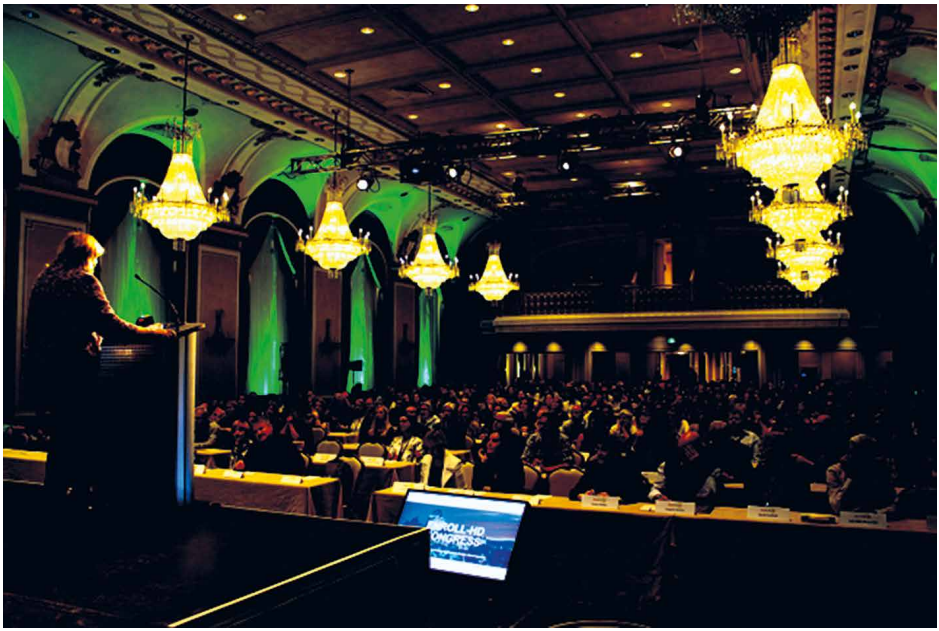
Besøg af Jimmy Pollard

Den 23. april havde Tangkær Bomiljø fornøjelsen af at have besøg af forfatteren og foredragsholderen Jimmy Pollard. Under besøget havde vi, som personale, glæden af at høre ham fortælle og lære af hans mangeårige erfaringer med Huntingtons Sygdom. Jimmy er en meget ydmyg person, og dette gør sig især gældende i hans møde med vores beboere, hvor man i høj grad ser, hvordan han skelner mennesket fra sygdommen og ser igennem Huntingtons forklædningen.

I en rundvisning med Jimmy var han på besøg hos mange af vores beboere, som viste rundt i deres lejligheder og fortalte om deres liv og om det, at bo her på Tangkær.

Peter, som bor på Tangkær, delte her sin store passion for kunstneren Eminem, hvortil Jimmy og Peter udvekslede diverse håndtegn og anekdoter. Peter tog efterfølgende teten i at vise Jimmy rundt sammen med flere andre beboere.

Besøget af Jimmy var en rigtig god oplevelse for mange af os, og giver anledning til refleksion både for beboere og personale.



1.st ENROLL-HD CONGRESS

Clinical development forum & site investor meeting
May 20-22, 2018
Le Château Frontenac
Qeubec City, Canada

Af: Charlotte Odgaard

Vi havde glædet os længe og meget, til at vi skulle på kongres i Quebec. Mest af alt fordi vi skulle høre det sidste nye om den forskning, der foregår omkring HS.

Og i lyset af det gennembrud vi hørte om i slutningen af 2017, var vi mildest talt spændte. - Det vender vi tilbage til.

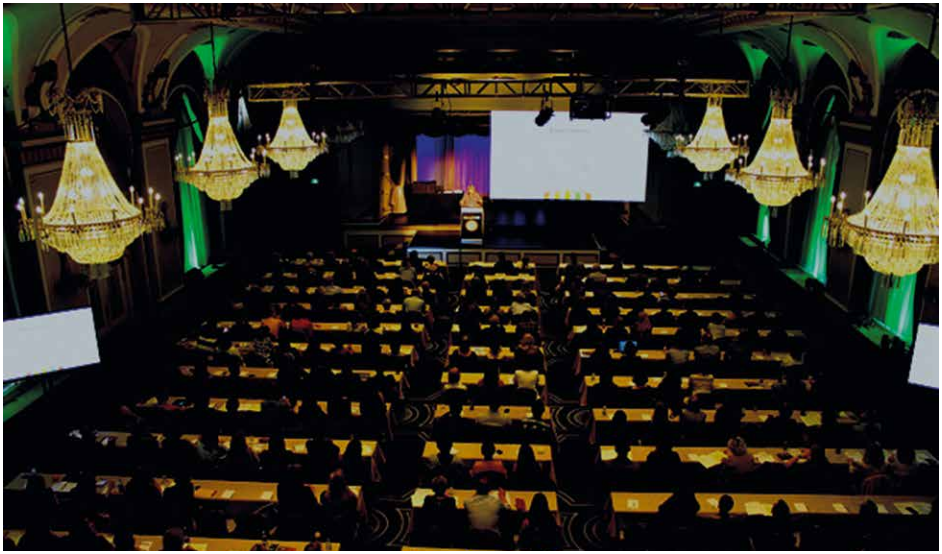
For vi mødtes, repræsentanter involveret i HS-forskning, fra hele verden. Kongressen foregik på et smukt ældre hotel, hvor man kunne mærke historiens vingesus. Omgivelserne lagde op til at slå ud med armene og tænke nye store tanker. Der var blandt de deltagende en rar og familiær stemning. Stort var det, for os deltagere, at være en del af et stort fællesskab med ét stort fælles mål; HS forskning, der enten skal gøre os klogere på HS og/eller bedre til at behandle HS.

Vi var fire repræsentanter fra Danmark. Lene Hjermind (Overlæge på Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet), Mette Gilling (Project manager, Enroll-HD i Danmark), Anette Torvin Møller (Overlæge på neurologisk afdeling i Aarhus), samt undertegnede, Charlotte Odgaard (projektsygeplejerske i Aarhus.) Alle arbejder vi til daglig med det internationale forskningsprojekt Enroll, hvor vi indsamler data vedrørende HS til en stor database, hvor oplysningerne systematiseres og gøres anvendelige for forskere fra hele verden.

I dagene d. 20.-22. maj fulgte en perlerække af oplæg af forskere fra hele verden. Der er ingen tvivl om, at der arbejdes hårdt og målrettet på at finde en måde, hvorpå HS kan stoppes.....

Og så kommer vi tilbage til det medicinske forsøg, vi alle hørte om i 2017. Aktuelt er projektet i en fase, hvor der skal testes medicin på en større gruppe af HS syge. Vi gjorde, på rejsen, alt hvad vi kunne for at gøre os synlige i den sammenhæng. Ingen tvivl om, at vi i Danmark rigtig gerne vil være en del af et sådant projekt. Om det lykkes at få projektet til Danmark, ved vi endnu ikke, der er mange om buddet og mange forskellige faktorer, der afgør, hvor man vil lægge projektstederne. MEN uanset hvad, lover medicinen, der afprøves, i projektet, positivt og det bliver utrolig spændende at følge med i udviklingen omkring det.

Vi er kommet hjem igen fyldt med ny energi og følelsen af, at være en vigtig brik i en verdensomspændende forskning i og omkring arbejdet med at forstå og stoppe HS.



Nyt om ASK i Bomiljø HS:

I Bomiljø HS på Tangkær er vi fortsat i fuld gang med at udforske, afprøve og implementere forskellige former for Alternativ Supplerende Kommunikation (ASK). ASK er en samlet betegnelse for alle de måder, man kan kommunikere på, når talen ikke er tilstrækkelig. Vi gør os mange erfaringer på vejen og forsøger at samle de bedste redskaber og strategier i en kommunikations 'skattekiste'. Forhåbentligt kan vores resultater og afprøvninger komme mange andre mennesker med Huntingtons til gavn.

Den digitale livshistorie er blevet vores store diamant i skattekisten. Beboerne har hver især fået en IPad og en digital livshistorie. Heri har vi fået samlet vigtige informationer, værdier og interesser - alt det, som hjælper os til at bevare identiteten, når sygdommen viser sit ansigt.

Vi har afholdt workshops for personale og pårørende, som har hjulpet med at oprette mindeværdige historier med billeder, video og tekst. Historierne giver os værdifulde samtaler i hverdagen, som udspringer fra beboerens liv.

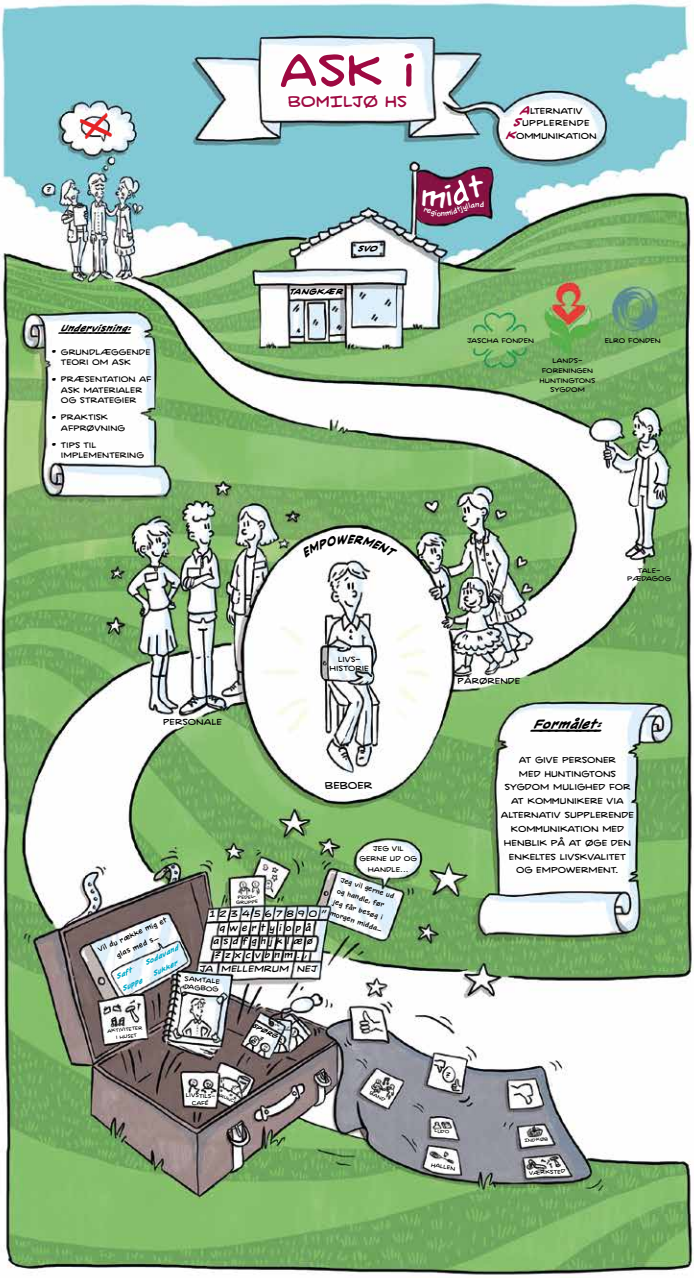
Vi anvender desuden IPads til simple kommunikationsprogrammer, som kan tilpasses løbende og nemt, da vi er nødt

til at være på forkant med sygdommens udvikling.

Derudover vil jeg nævne successen ved brug af lav-teknologiske hjælpemidler som fx samtalemåtter, staveplader, kommunikationsdagbøger og tavler med mulighed for øjenudpegning.

Slutteligt skal det dog nævnes, at ethvert kommunikationshjælpemiddel kræver, at samtalepartneren er godt klædt på til opgaven.

Er du interesseret i at høre mere om ASK til mennesker med HS, så kontakt Ergoterapeut Tenna Lygum Sørensen på tennso@rm.dk



Specialområde • Socialpsykiatri Voksne (SVO)
Tangkær
Bomiljø HS

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 bekendt med webstedet HDBuzz, hvor man gratis kan læse forskningsnyheder om Huntingtons Sygdom skrevet af forskere på hverdagssprog: http://hdbuzz.net/. Nyhederne findes i et vist omfang også på dansk, og der er både Facebook og Twitterprofil. Desværre er vi ikke nok til at oversætte artiklerne fra dansk til engelsk for tiden, da det er frivilligt arbejde, der skal koordineres med vores almindelige arbejde og familieliv, så dette er en opfordring til alle, der mener at have tid og evner til at oversætte biologiske tekster fra engelsk til dansk, til at kontakte mig og melde sig i gruppen af oversættere.

Herunder følger et kort resume af de nyeste artikler på HDBuzz, der endnu ikke er oversat til dansk:

Nyt samarbejde forsøger at fremskynde godkendelse af behandlinger til Huntingtons Sygdom

I 2005 dannede "US Food and Drug Administration (FDA)" sammen med en række partnere, "The Critical Path Institute" (C-Path) med det formål at fremskynde godkendelsen af behandlinger og at reducere de omkostninger, der er forbundet med at få behandlinger ud til patienterne. I C-Path samarbejder en gruppe organisationer i et konsortium om at strømline medicinafprøvninger inden for et bestemt interesseområde samt udvikle nye redskaber, der kan forbedre kvaliteten af de kliniske afprøvninger (f.eks. ved at finde biomarkører).

Disse konsortier udgør en neutral platform, hvor alle medlemmer af konsortiet kan dele viden og data til fælles bedste, hvorved der kan genereres computermodeller, der kan simulere og informere fremtidige kliniske afprøvninger om hvilke parametre, der er bedst at benytte (f.eks. hvor mange forsøgsdeltagere der er nødvendige). Et sådant konsortium er netop blevet dannet for Huntingtons Sygdom (HD Regulatory Science Consortium (HD-RSC)) i samarbejde med CHDI foundation, hvor 10 lægemiddelvirksomheder indgår sammen med regulatoriske agenturer, forskere, patientforeninger og non-profit organisationer som EHDN, der alle har det samme mål: at finde behandlinger for Huntingtons Sygdom. Dette er interessant, for når så mange dedikerede og dygtige mennesker samarbejder for at nå samme mål, så giver det håb om at målet bliver nået: at vi finder effektive behandlinger for HS.

Strukturen af det protein, der forårsager Huntingtons Sygdom, er afsløret.
Selvom årsagen til Huntingtons Sygdom har været kendt siden 1993, har man indtil nu ikke vidst hvordan hverken det almindelige eller det forlængede huntingtinprotein så ud – før nu.

En gruppe tyske forskere har nu afsløret, hvordan det almindelige huntingtinprotein ser ud. Dette er en rigtig god platform at arbejde videre på, når man ønsker at kortlægge strukturen af det forlængede protein, men det vil desuden også kunne informere om huntingtinproteinets funktioner, da struktur og funktion er tæt forbundet, og det vil fremme udviklingen af lægemidler, der kan binde til proteinet og ændre dets form og/eller funktion, da disse i høj grad kan designes efter proteinets form.

Huntingtingenet spiller en rolle i den tidlige udvikling – men tro ikke på alle overskrifterne.
En gruppe forskere, der arbejder med udviklingsbiologi, har undersøgt hvordan embryonale stamceller (ES) i en petriskål påvirkes, hvis huntingtingenet fjernes helt, eller hvis det forlænges på samme måde som hos mennesker, der udvikler Huntingtons Sygdom. Embryonale stamceller er de celler, der findes i de tidligste fosterstadier, hvor de stadigvæk kan udvikle sig til alle de forskellige celletyper i kroppen (hjerneceller, hudceller, hjerteceller etc).

Det forskerne specifikt undersøgte var, hvordan forstadierne til hjernen – det, der kaldes "neuronale rosetter" – udviklede sig, og de så, at formen på rosetterne var anderledes, når huntingtingenet var enten fjernet eller forlænget sammenlignet med, når det var normalt. På tilsvarende måde observerede forskerne, at celledelingen ikke gik som planlagt i omkring 7% af cellerne, hvis de indeholdt det forlængede huntingtingen eller helt manglede det – cellerne endte op med at have fordoblet indholdet, men blev ikke delt i to. Det er en interessant observation, at det forlængede huntingtingen tilsyneladende påvirker cellerne på samme måde, som hvis genet helt fjernes. Det kan give et hint om, hvad funktionen er af det normale huntingtinprotein, men måske også hvad det er for nogle cellulære mekanismer, der er involveret ved Huntingtons Sygdom.

Betyder dette, at det nu er vist, at hjerneudviklingen er påvirket hos mennesker, der bærer det forlængede huntingtingen? Nej, den konklusion kan ikke drages ud fra disse undersøgelser – her er det kun celler i et laboratorie, der er blevet undersøgt, hvorimod der under udviklingen af den menneskelige hjerne findes en masse mekanismer, der registrerer og retter eventuelle fejl. Tværtimod har ingen forsøg indtil nu vist væsentlige forskelle i personlighed, intelligens eller humør hos mennesker, der bærer det forlængede huntingtingen, men er langt fra HS symptomdebut, sammenlignet med andre mennesker. Dette indikerer, at hvis hjerneudviklingen er påvirket af det forlængede huntingtingen, så er forskellene så små, at de endnu ikke har kunnet detekteres med de værktøjer, der er til rådighed i dag.

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 en gruppe frivillige, men da der er flere artikler end vi kan nå at oversætte, modtager vi gerne al den hjælp, vi kan få.

Ring og hør nærmere på 26 13 73 76
eller send en mail på gilling@euro-hd.net.

Mette Gilling Nielsen
Dansk koordinator, EHDN

Betaling af kontingent

Vi har med glæde konstateret, at en rigtig stor del af medlemmerne i rette tid har betalt det årlige kontingent for 2018.

Der mangler dog stadig betaling fra nogle medlemmer, som vi herved opfordrer til at foretage betaling hurtigst muligt, så vi kan spare lidt på rykkerskrivelserne.

Såfremt man har forlagt sin opkrævning, eller er i tvivl, om man har betalt, er man velkommen til at kontakte en af undertegnede:

Sekretær Ann-Mari Glisberg tlf. 5320 7850
eller
kasserer Karen Ørndrup tlf. 2532 7283

COBI REHAB®
The Positioning Company

Kelvin kørestolen

Bidrager til en omfavnelse af brugeren. Giver det dybe tryk, ro og stimuli.

Kelvin kørestol er særligt velegnet til brugere med ufrivillige bevægelser såsom huntingtons sygdom.

Kelvin kørestolen er opbygget af moduler af puder fyldt med latex og Krøyer kugler. Indstillingsmulighederne i hofte-, knæ, og ankelled, kombineret med stolens 45˚ tilt, gør det let at tilpasse stolen til den enkelte brugers behov, trods deformiteter, kontrakturer og smerter. Brugeren vil opnå en optimal støtte fra isse til hæl.

Kørestolen kan med fordel introduceres i fase 2 af huntingtons sygdommen, da den kan medvirke til at bibeholde et godt udgangspunkt i spisesituationen, og forhindre fejlsynkning.

I fase 3 af sygdommen kan kørestolen bidrage positivt med at skabe tryghed for brugeren på grund af dens taktile og proprioceptive stimuli, som medvirker til at reducere ufrivillige bevægelser.

Kørestolen er konstrueret med flexarme, som giver brugerens arme mulighed for at blive understøttet og skaber tryghed, ro samt en høj grad af komfort.

Med Kelvin kørestolen vil brugeren føle sig omsorgsfuldt omfavnet.

- Stabilitet og fleksibilitet på en gang
- Fleksibelt modulsystem uden generende sømme, som forhindrer, at brugeren kommer til skade
- Tilbehør som vinklet sædemodul til at lukke hoftevinklen, abduktionspude, swing-away fodstøtter, armlæn, bord, nakkestøtter
- Stor genbrugsværdi
- Mulighed for individuel tilpasning

COBI REHAB® | Fuglebækvej 1D | 2770 Kastrup | Tlf. +45 7025 2522 | **www.cobirehab.com**

Persondatapolitik for Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Landsforeningen Huntingstons Sygdom (herefter forkortet LHS) er som dataansvarlig forpligtet til at beskytte dine personoplysninger, når du som medlem eller gæst gør brug af LHS, og de services der tilbydes, og tilstræber, at du føler dig tryg ved LHS behandling af dine personoplysninger. LHS behandler personoplysninger om dig i henhold til denne persondatapolitik og gældende lovgivning.

1. Hvornår indsamler og anvender LHS dine personoplysninger

LHS indsamler oplysninger om dig i følgende tilfælde:

1. Når du indmelder dig som medlem af LHS eller udøver medlemsaktiviteter.
2. Når du tilmelder dig som medlem af LHS eller ønsker at gøre brug af LHS, indsamles en række oplysninger om dig for at kunne administrere dit medlemskab og/eller din brug af LHS samt for at kunne tilbyde og levere relevante services til dig.

Ligeledes bruges dine oplysninger for at kunne besvare konkrete henvendelser fra dig, for at kunne gøre dig opmærksom på særlige medlemstilbud samt for at kunne modtage til- og frameldinger til aktiviteter og arrangementer. I denne forbindelse indsamler LHS alene nødvendige oplysninger om dig, som for eksempel navn, adresse, fødselsdato, telefonnummer og e-mailadresse.

Dine personlige oplysninger behandles og gemmes kun, såfremt du frivilligt har oplyst dem, for eksempel ved udfyldelse af tilmeldingsblanket, deltagelse i et arrangement eller oprettelse af en aftale relateret til LHS.

2. Hvornår videregiver LHS dine personoplysninger

LHS kan i visse tilfælde videregive de personoplysninger, der behandles om dig. Dine personoplysninger kan f.eks. blive videregivet til:

a. leverandører LHS samarbejder med for at yde services til dig i forbindelse med administration af dit medlemskab og/eller din brug af LHS for eksempel leverandører af services, tjenester og support (inklusiv når dette relaterer sig til medlemstilbud), herunder LHS;
b. øvrige tredjeparter i forbindelse med administration af dit medlemskab og/eller brug af LHS; eller
c. hvis det er påkrævet ifølge loven, en domstolsafgørelse eller gældende lovgivning.

Videregivelsen vil kun ske i det omfang og til dem, det er nødvendigt for at kunne udføre den tjeneste, som du anmoder om, for eksempel i forbindelse med tilmelding til aktiviteter og arrangementer eller i forbindelse med oprettelse af et medlemskab hos LHS.

3. Hvordan beskytter LHS dine personoplysninger

LHS har tekniske og organisatoriske sikkerhedsforanstaltninger for at sikre, at dine oplysninger ikke hændeligt eller ulovligt bliver slettet, offentliggjort, fortabt, forringet eller kommer til uvedkommendes kendskab, misbruges eller i øvrigt behandles i strid med lovgivningen. LHS' sikkerhedsprocedurer og -processer bliver løbende revideret for at sikre rimelige tekniske og organisatoriske sikkerhedsforanstaltninger.

I praksis er det ikke muligt at etablere 100 % sikkerhed, og LHS kan derfor ikke garantere, at oplysningerne er fuldstændig beskyttet mod nogen, som forsætligt forsøger at omgå LHS' sikkerhedsforanstaltninger for at få adgang til oplysningerne.

Du afgiver således dine personlige oplysninger på eget ansvar.

4. Hvilke rettigheder har du

Hvis du ønsker adgang til de oplysninger, som LHS behandler om dig, kan du rette henvendelse til LHS via mail eller telefon.

Du har ret til at få oplyst, hvilke personoplysninger LHS behandler om dig. Hvis det viser sig, at disse oplysninger er urigtige eller vildledende, har du ret til at anmode LHS om at rette, blokere eller slette disse oplysninger. Derudover kan du til enhver tid gøre indsigelse mod, at oplysninger om dig gøres til genstand for yderligere behandling. I denne forbindelse gøres opmærksom på, at dit medlemskab hos LHS er betinget af, at du afgiver og opdaterer de i LHS' indmeldelsesblanket påkrævede oplysninger, der er nødvendige for, at registrere dig som medlem samt administrere dit medlemskab. Du kan anmode om at oplysninger om dig, som er personoplysninger, slettes. I så fald, kan LHS ikke tilbyde dig de services, der fremgår af aftalen.

5. Hvor længe opbevarer LHS dine personoplysninger – løbende sletningsforpligtelse

Hos LHS gemmes dine personoplysninger, så længe det er nødvendigt for at kunne levere de services, tjenester og ydelser, som du har bedt om, så længe det er nødvendigt for et berettiget formål (såsom administration af dit medlemskab af LHS, eller i så lang tid som det er påkrævet i henhold til lovgivningen.) Såfremt vi som dataansvarlig og databehandler af hensyn til lovgivningen i øvrigt er forpligtet til at opbevare oplysningerne om dig, beholder vi disse oplysninger, så længe vi er forpligtet hertil.

6. Hvad sker der, når LHS ændrer denne persondatapolitik

LHS opdaterer kontinuerligt denne persondatapolitik for at sikre, at præsentere dig med så præcis information som muligt, samt for at sikre at overholde gældende lovgivning. Dette medfører, at LHS løbende vil opdatere og ændre denne persondatapolitik. I tilfælde af væsentlige ændringer giver LHS dig besked via e-mail. Den til enhver tid gældende version af denne persondatapolitik kan tilgås på LHS' hjemmeside på huntingtons.dk

7. Henvendelser og spørgsmål

Du skal være meget velkommen til at kontakte os, hvis du har spørgsmål til vores persondatapolitik eller de personoplysninger, som vi indsamler og behandler om dig.

Landsindsamlingen 2018

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

- Kort og godt:

Hvorfor er det vigtigt at give et bidrag til landsindsamlingen?

- fordi vi som forening har brug for de indsamlede midler

  - bl.a. til støtte til forskning

- fordi foreningens tilskud fra Udlodningsmidlerne er afhængigt af, hvor meget vi selv kan samle ind

- fordi antallet af gavebeløb på 200 kr. og derover har betydning for, om foreningen igen kan godkendes, således at der kan opnås skattefradrag for gavebidrag

Store som små bidrag er velkomne

Indbetal på giro 4 24 24 24
eller
Sparekassen Sjælland, konto 6150 0001181350.

Anfør „landsindsamlingen"
samt navn på indbetaleren.

Dit bidrag er vigtigt - på forhånd TAK!

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

Indkomne bidrag og gaver

I perioden 1. februar til 31. maj 2018

Private gavebidrag	kr.	33.275,00
Bårebidrag	kr.	3.830,00
Gavebidrag ved medlems runde fødselsdag	kr.	23.200,00
I alt	**kr.**	**60.305,00**

Landsforeningen siger mange tak for alle bidragene. . . . .

P.b.v.

Karen Ørndrup, Kasserer

AKTIVITETSKALENDEREN

TIDSPUNKT	*AKTIVITET*	*STED*	*INFORMATION*
18. august	Cykelløb	Belgien	Se omtale side 18 her i bladet
1. september	Ægtefælledag	Hornstrup Kursuscenter	Se omtale side 14 her i bladet
14.-16. september	EHDN Konference	Wien	Se omtale side 20 her i bladet
9.-11. november	Rundt om HS	Hornstrup Kursuscenter	Se omtale side 20 her i bladet

Livstestamente

Først og fremmest skal du vide, at et såkaldt livstestamente ikke er det samme som et testamente. Et livstestamente handler kun om dine ønsker til behandling, hvis du skulle komme i en situation, hvor læger og pårørende ikke længere kan komme i kontakt med dig, og der skal tages stilling til livsforlængende behandling. Et livstestamente giver ikke mulighed for aktiv dødshjælp.

Du tager stilling til behandling

Med et livstestamente gør du det klart for lægerne, sundhedspersonalet og dine pårørende, om du ønsker såkaldt livsforlængende behandling, hvis du en dag bliver meget syg.

I livstestamentet kan du oplyse, at du ikke ønsker livsforlængende behandling hvis:

- Du bliver erklæret for såkaldt uafvendeligt døende. Det kaldes for uafvendeligt døende, hvis døden med stor sandsynlighed forventes at indtræde inden for nogle dage til uger trods brug af de foreliggende behandlingsmuligheder.
- Du på grund af fx svær invaliditet er varigt ude af stand til at tage vare på dig selv fysisk og mentalt. Så kan dit ønske indgå i lægens overvejelser om behandling. Lægen skal respektere din beslutning.

Så længe du er ved bevidsthed og selv tydeligt kan kommunikere dine ønsker til behandling, er det dine ønsker, der gælder.

Det kan være en god ide at fortælle dine nærmeste pårørende om livstestamentet, så de kender din holdning og beslutning. Dine pårørende kan ikke nedlægge forbud mod et livstestamente, der er registreret i Livstestamenteregisteret.

Sådan opretter du et livstestamente

Du opretter et livstestamente ved at udfylde en særlig formular, mens du er rask og klart tænkende.

Har du NemID kan du oprette et livstestamente elektronisk på Sundhed.dk

Du kan rekvirere skriftligt materiale hos Livstestamenteregistret. Du kan også tage folderen om livstestamente på apoteket og udfylde den formular, der er bagerst i folderen, som efterfølgende skal sendes til Livstestamenteregistret.

Samtlige livstestamenter bliver optaget i Livstestamenteregistret, så lægerne har adgang til alle livstestamenter. Husk at fortælle dine nærmeste om det, hvis du opretter livstestamente. Oprettelse af et livstestamente koster kr. 50,-

Du kan altid fortryde livstestamentet

Du kan til enhver tid ændre eller tilbagekalde dit livstestamente. Enten ved at kontakte Livstestamenteregisteret eller ændre/tilbagekalde testamentet elektronisk på Sundhed.dk

Hvis du senere ønsker at ændre eller tilbagekalde dit livstestamente, er dette omkostningsfrit.

Ny lov om behandlingstestamente

Den. 1. juli 2018 træder en ny lov i kraft. Den nye lov gør det muligt at oprette et såkaldt behandlingstestamente. Med et behandlingstestamente kan du give besked om din holdning til ikke at blive behandlet, selv om du ikke er døende.

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

„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. 7845 0999
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

Lokalgruppe 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

Koordinatorer Ungegruppen #HS_unge

Malou Altintas — malou@huntingtons.dk
Diana Mehlberg — diana@huntingtons.dk

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

HS Bofællesskabet i Herning, Lindegårdsvej 5, 7400 Herning — tlf. 96 28 54 03

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. oktober 2018