huntingtons.dk

36. årgang • Sommer 2019 • Nr. 2

Landsforeningen
Huntingtons Sygdom

Indhold

Formanden har ordet... 3
Referat generalforsamling 4
Ayelet har en ond og arvelig sygdom. 8
Dét bliver i familien - desværre 11
Generalforsamling i Silkeborgs Torsdags Café. 13
Påskebanko i Silkeborg 14
Så er det tid til Julehygge og banko. 15
Arne Tranholm tildelt Huntingtons.dk Prisen 16
Huntingtons Sygdom på programmet til demensdagene 17
Korrekturlæsere søges 19
Udbetaling af Kritisk Sygdom. 19
Neurologisk afdeling Aarhus Universitetshospital. 20
Ægtefælledag. 22
Invitation til forældre/samlever dag. 24
Ny socialrådgiver på Hukommelsesklinikken 25
Nordic HD research 26
Vi drog i Djurs Sommerland 28
Update om Medicin-afprøvning 30
Indkomne gaver og bidrag 33
Betaling af kontingent. 33
Aktivitetskalender 2019/2020. 33
Landsindsamlingen. 34
HS-materialer 35

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

Layout og tryk:
Jørn Thomsen Elbo A/S
www.jto.dk

Oplag: 900
ISSN 2245-5957

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
Palle Juul-Jensens Boulevard 165
Ved Indgang J. 8200 Aarhus
Tlf. 78 45 09 99
e-mail: anette@huntingtons.dk

Kasserer — Karen Ørndrup
Niverødvej 7, 2990 Nivå
Tlf. 49 14 04 49 / 25 32 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 — Anny Gregersen,
Albert Naurs Vej 27 A,
8270 Højbjerg, Tlf. 20 70 59 18
e-mail: anny@huntingtons.dk

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

Næste nr. af **huntingtons.dk** udkommer 20. november 2019.
Deadline for indlæg til dette nummer er den 10. oktober 2019.

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

Så er sommeren ved at være over Danmark, hvilket mange sikkert har glædet sig meget til. Den varme årstid motiverer også til at være mere aktiv udendørs. Gåture, løb, svømning, havearbejde og ture ud for at opleve Danmarks mange fantastiske smukke steder, er aktiviteter mange kaster sig over.

Hvor er det også vigtigt, at man holder sig i gang. Dette gælder jo alle, både syge og raske. Er man konstant inaktiv – ja så bliver man syg på et eller andet tidspunkt. Vores krop er bygget til bevægelse og aktivitet og 'tåler' ikke et højt niveau af inaktivitet. Som mange fysioterapeuter siger: 'Use it or loose it' og her snakker vi om vores krop, styrke, bevægelighed og udholdenhed.

Erfaringen siger, at har man HS, så er det endnu vigtigere at holde sig i gang hver dag. Hermed opnår man at vedligeholde sine funktioner i længere tid. Derudover har man også fået øjnene op for, hvor meget krop og hoved (sind) hænger sammen. Derfor giver det rigtig god mening med bevægelse hver dag, således at også humøret og energiniveauet er i topform.

Jeg tror, at vi alle er klar over ovennævnte, men det kan være svært at motivere sig selv. Specielt hvis man lider af HS, hvor man måske også mærker manglende initiativ. Derfor vil jeg opfordre jer alle til at hjælpe hinanden med motivation. Nu er sommeren kommet og vi kan tage hinanden under armen og kærligt motivere til mere aktivitet og bevægelse i hverdagen. Der er næsten uanede kompenserende hjælp til fysisk aktivitet og bevægelse, så ikke giv op! Det er vigtigt at finde en måde at dyrke motion og bevægelse, som giver mening for den enkelte.

Jeg synes, at det kunne være rigtig inspirerende, om I – kære medlemmer – ville skrive ind, evt. med foto og fortælle, hvordan I dyrker motion og hvad der motiverer jer! Det kunne være en stor inspiration og måske startskuddet for andre til at komme i gang. Skriv til blad@huntingtons.dk

Nu til noget helt andet. Vi har et stort nødopråb! Vi mangler hjælp i bestyrelsen, hvor der er plads til 2 suppleanter mere. For at kunne repræsentere hele landet og fremme ligestilling opfordres mandlige kandidater fra Sjælland til at kontakte os. Skriv til mig på charlotte@huntingtons.dk eller ring på 51212940.

Igen vil jeg sige rigtig god læselyst til endnu et spændende blad med mange artikler og emner. Husk også at ALLE er yderst velkomne til at skrive ind til bladet med stort og småt. Jeg vil slutte af med at ønske jer en fantastisk dejlig sommer med mange gode, aktive og meningsfulde stunder.

Med venlig hilsen
Charlotte Hold Formand

Referat generalforsamling

Lørdag d. 6. april 2019, DGI Byen, København

Formand Charlotte Hold byder de 26 fremmødte velkommen. Inden generalforsamlingen er der et oplæg om 'Børn tæt på HS' ved Projektsygeplejerske Charlotte Odgaard og Neuropsykolog Ane Mette Buskov.

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:

Kære alle.

Siden sidste generalforsamling har der været afviklet en del arrangementer.

Lene Kristiansen og Lene Siggaard har i februar afviklet **weekendseminar** for unge i Skælskør.

Forældredagen blev afholdt d. 3. februar i DGI-København og **Positiv dagen** d. 21. april.

Ægtefælledag/samleverdag blev afviklet både i København i maj måned og i Hornstrup i september måned – alle dage blev arrangeret af Laila Bille og Karen Ørndrup.

I april havde vi **temadag for fagpersonale**, hvor den amerikanske forfatter og foredragsholder Jimmy Pollard holdte et fint og fangende oplæg. Endvidere var der oplæg fra Tine Wøbbe, Anette Torvin Møller og Anni O. Frederiksen. Dagen var en stor succes med 131 deltagere, hvoraf mange var demenskonsulenter fra kommuner i hele landet.

I starten af maj deltog flere bestyrelsesmedlemmer i **Demensdagene** i København. Og i slutningen af maj deltog Lena Hjermind, Anette Torvin Møller og Charlotte Odgaard i **Enroll HD Congress** i Canada.

D. 22. juni rejste en lille flok unge til **Club La Santa** og fik en rigtig god og hyggelig tur sammen.

Rundt om HS blev afholdt i november på Hornstrup Kursuscenter. Denne gang også med børn, rigtig sjov gospel fællessang og dans. Og selvfølgelig sluttede lørdag aften med kasino og levende musik. Jeg tror, at vi er rigtig mange, der allerede glæder os til næste gang.

I november var der **julebanko** i Pilehuset. **Torsdagscaféen** i Silkeborg fungerer fint til glæde for mange familier. Fortsat med Birgitte Havskov som formand for foreningen.

Flere bestyrelsesmedlemmer og familier deltog i **EHDN konferencen i Wien** i september, hvor programmet var forskning.

Tusind tak til alle jer, der har været med til

at få arrangementer afviklet. Det er et stort arbejde og kræver en masse tid.

Derudover har vi afholdt en række bestyrelsesmøder samt deltaget i relevante møder og netværk.

Vi har skiftet trykkeri, så nu er medlemsbladets design en lille smule ændret, men prisen er derimod meget ændret. Dvs. at vi på sigt sparer mange penge på skift af leverandør.

Alle faglige debatgrupper samt private debatgrupper eksisterer og der er korrespondance stor set hver dag.

Lene Kristiansen fortsætter som frivilligkoordinator og vores samarbejde med diætist og socialrådgiver har udløst enkelte småopgaver. Psykologer, som samarbejder med foreningen, er udvidet med Lone Christmas fra Svendborg. Lone var med til Rundt om HS, hvor hun havde en kort præsentation.

Vi oplever stadig en stor efterspørgsel på viden fra terapeuter, kommuner, plejehjem, virksomheder m.m. og er glade for at kunne hjælpe med rådgivning.

Jeg har selv været på opgaver både i kommunerne og også som bisidder.

Forskningsprojektet Enroll-HD forløber godt. Det foregår via Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet, Demensklinikken ved Odense Universitet og Neurologisk afdeling F ved Aarhus Universitetshospital. Der var ved udgangen af 2018 data fra næsten 20.000 deltagere fra 162 klinikker i 19 lande i verden, og vi – dvs. I bidrager med næsten 400 deltagere. Der er plads til flere deltagere. Alle, der er i risiko for at have arvet mutation for HS eller er testet for HS, kan deltage ved årlige besøg på en af de 3 ambulatorier i landet.

Derudover har HS også været i medierne igen i år. Denne gang i udsendelsesrækken 'Indefra' med Anders Agger d. 29. oktober 2019.

Så vil jeg afslutte årsberetningen med en op-

Charlotte Hold

Brian Siggaard

fordring til jer alle, om at vurdere om I kan og vil bidrage til foreningen som bestyrelsesmedlemmer. Vi ønsker, at foreningen er repræsentativt landsdækkende, så kære sjællændere meld jer rigtig gerne til en bestyrelsespost. Det er tiltrængt.

3. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse

Kasserer Karen Ørndrup beretter:

Landsforeningen realiserede i 2018 et overskud på kr. 767.126, heraf er kr. 510.400 henlagt til forskning, og kr. 256.726 er overført til landsforeningens egenkapital.

Landsforeningens formue/egenkapital pr. 31. 12.2018 er herved øget til kr. 2.820.973.

Landsforeningens forskningsmidler pr. 31. 12.2018 er øget til kr. 1.015.822, 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. 830.169.

INDTÆGTERNE blev noget større end budgetteret. De største afvigelser fra budgettet er: Gaver og bårebidrag kr. 35.755 større, Testamenteret arv kr. 819.683 større, Udlodningsmidler, aktivitetstilskud kr. 205.000 mindre, Udlodningsmidler, driftstilskud kr. 80.415 større, og Landsindsamling kr. 19.500 mindre.

UDGIFTERNE blev også større end budgetteret. De største afvigelser fra budgettet er her: Udgifter til Støtte til psykologbehandling blev kr. 22.360 større, og Henlagt til forskning kr. 310.400 mere end budgetteret.

Udlodningsmidler (tidl. Tips & Lotto) – Aktivitetspuljen 2017/2018:

Weekend for yngre, som blev afholdt i foråret 2018 gav et overskud på kr. 8.072, Ægtefælledagene 2017/2018 gav et overskud på kr. 4.028, Positivdagen, som også blev afholdt

i foråret 2018, gav et overskud på kr. 5.998, mens Forældredagen ligeledes afholdt i foråret 2018 gav et underskud på kr. 1.606. Aktivitetsrejsen til La Santa gav et underskud på kr. 8.445.

Udlodningsmidler (tidl. Tips & Lotto) – Aktivitetspuljen 2018/2019:

Aktivitetstilskud 2018 er søgt i efteråret 2018, men er først blevet bevilget i foråret 2019, og er på i alt kr. 150.000, som endnu ikke er modtaget.

Generalforsamlingen godkendte det fremlagte regnskab for 2018.

4. Vedtagelse af budget

Kasserer Karen Ørndrup beretter:

Kontingent:

Bestyrelsen foreslog uændret kontingent, således 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 2019:

Der er budgetteret med indtægter på kr. 755.150, og udgifter på kr. 752.700, hvilket giver et forventet overskud på kr. 2.450. Generalforsamlingen godkendte det fremlagte budget for 2019.

5. Valg af bestyrelse og suppleanter

På valg er:

- Formand Charlotte Hold - genvalgt
- Bestyrelsesmedlem Anni O. Frederiksen - genvalgt
- Suppleant Birgitte Havskov - genvalgt
- Suppleant Charlotte Odgaard - genvalgt
- Suppleant Anny Gregersen - indtræder som bestyrelsesmedlem

Udtræder:

- Bestyrelsesmedlem Kim Bille
- Suppleant Lena Hjermind.

6. Eventuelle forslag fra bestyrelsen og medlemmer

Der er ikke indkommet forslag.

7. Uddeling af årets medlemspris

Vores forening har hvert år det privilegium at give 'Huntingtons Prisen' til noget eller nogen, som har ydet en særlig indsats for medlemmerne i det forgangne år.

Det er derfor en stor ære for udvalget, at tildele Arne Tranholm prisen for sin deltagelse i 'Indefra' med Anders Agger - Aktiv dødshjælp på DR i oktober 2018.

Læs mere herom andetsteds i bladet.

8. Eventuelt

Der blev udtrykt forundring over, at bestyrelsen ikke fremlagde nye vedtægtsforslag vedr. et separat forskningsråd i bestyrelsen. Dette mener bestyrelsen ikke at have lovet, da dette var en diskussion efter Generalforsamlingen var afholdt i 2017. Derudover mener bestyrelsen ikke, at dette er aktuelt med de få ansøgninger, der modtages, hvor alle har været af god forskningsmæssig kvalitet og alle har modtaget støtte.

Der blev dog tilkendegivet, at bestyrelsen vil forsøge at informere yderligere vedr. modtagne og godtgjorte forskningsansøgninger, således at det er nemmere for medlemmerne at se, hvad der er blevet støttet forskningsmæssigt hvert år.

Ayelet har en ond og arvelig sygdom

38-årige Ayelet Havskov har Huntingtons sygdom, og hun kæmper sammen med sin mor for at få et så godt liv som muligt på trods af sin skæbne.

AF SANNE HELENE HØJBJERG shh@mja.dk

Der findes sygdomme så grusomme, at man nærmest ikke kan forestille sig noget værre. Sådan en sygdom er Huntingtons sygdom.

Den rammer hele familier via de gener, de deler og fjerner dem langsomt, men stædigt og uden nåde fra hinanden. Her er sætningen 'det bliver i familien' ren ondskab. For der findes ingen kur mod den arvelige Huntingtons sygdom.

Derfor er det også med en klump i halsen, at jeg skriver disse ord. Disse sætninger. For nu skal du nemlig høre om Ayelet Havskov på 38 år, der har sygdommen. Et dejligt menneske som bor i Silkeborg. Vi deler en fælles fortid som næsten jævnaldrende børn fra Gjern, hvor jeg blandt andet husker hende for det sjove fornavn, der stammer fra hendes israelske og nu afdøde far Noah. Og hvor jeg husker Ayelets lange, smukke natsorte hår, glade smil og hænderne, der af og til holdt kærligt fast i sine to mindre søskende, når de kom forbi mit barndomshjem til eller fra skole.

Jeg tror ikke, at jeg har set Ayelet Havskov siden. Så da jeg åbner døren, og hun træder frem, giver det et sug i maven. Hun ligner stadig sig selv på håret og smilet - og er alligevel så forandret, at ordene virker for fattige til at beskrive det, der er sket hende - både for mig og i hvert fald også for Ayelet Havskov selv.

Huntingtons sygdom har ændret hende, og de ufrivillige, rykvise bevægelse som hendes krop gør hele tiden, som en slags umage dans på stedet, de skyldes sygdommen, som angriber hjernen og de helt basale funktioner.

- Hej, siger Ayelet Havskov og river mig ud af tankestrømmen og ind i hendes mørke, lidt slørede øjne.

Jeg svarer venligt tilbage, og hendes mor, 66-årige Birgitte Havskov, der stadig bor i Gjern, giver mig hånden og fortæller, at hun også kan huske mig fra, da Ayelet og jeg løb rundt i byen som børn og ikke anede, at vi skulle mødes under disse omstændigheder nu. Med den her sygdom mellem os som omdrejningspunktet for samtalen. En samtale, der ellers burde have været fyldt med 'kan du huske', og 'hvad laver du nu' i stedet for alvorlige emner, som hvordan det er at have Huntingtons sygdom og vide, at den fjerner én fra livet, uden man kan stoppe sygdommens hærgen.

- Jeg bliver altid så ked af det, når folk i butikker og lignende ikke taler direkte til Ayelet selv, for hun forstår stadig alt og kan svare, selvom hun har den forbandede sygdom og godt kan bruge lidt længere tid på at formulere sig. Men hendes bevægelser, tale og mimik skræm-

mer mange væk, der ikke kender til sygdommen, siger Birgitte Havskov.

Svær diagnose

Birgitte Havskov er med i Landsforeningen Huntingtons sygdom og gør et stort arbejde for at flere skal få kendskab til sygdommen, så de knap 400, der lever med den i Danmark ikke skal blive udsat for så mange misforståelser.

- Mange tror, at de med Huntington bare er fulde, for de 'sejler' ofte lidt hen ad gaden, og mange kan da også godt lyde fulde, når de taler. Og deres blik er også lidt tåget. I gamle dage troede man, at sygdommen var noget psykisk og låste dem gerne inde, men det er vi heldigvis væk fra nu, siger Birgitte Havskov, der et helt arbejdsliv har været sy-

38-årige Ayelet Havskov, der stammer fra Gjern, har Huntingtons sygdom. Den typiske levealder er mellem 10 og 25 år efter sygdommen er konstateret, og det er nu et par år siden, at Ayelet fik diagnosen. De fleste med sygdommen ender på et særligt plejehjem for mennesker med sygdommen, da man bliver meget plejekrævende til sidst. 66-årige Birgitte Havskov fra Gjern, der er Ayelets mor, kæmper for at give sin datter den bedst mulige tid med Huntington - Birgitte Havskov er også med i bestyrelsen for Landsforeningen Huntingtons Sygdom. FOTO: JAKOB STIGSEN ANDERSEN

geplejerske, men ikke selv kendte til sygdommen, før hendes datter fik den.

- Og nu gør jeg alt for, at flere skal forstå, hvad det vil sige, når man rammes af sygdommen. Ayelet har ingen mand eller børn, og hvis ens egen mor ikke skal kæmpe ens sag, hvem skal så? Derfor vil jeg gøre alt for, at hun får det så godt som muligt, så længe hun er her, fortsætter Birgitte Havskov.

Ayelet Havskovs far var syg af kræft, da det begyndte at gå op for Birgitte Havskov, at der var noget alvorligt galt med Ayelet. Faren havde forinden nævnt, at hans mor nok havde haft Huntingtons sygdom. Han nåede dog aldrig selv at få sygdommen konstateret eller få at vide at Ayelet har den, før han døde i begyndelsen af 2015.

- Men når jeg ser tilbage, så var der tegn på, at han også havde sygdommen. Han opførte sig nogle gange meget mærkeligt, og det er typisk, da Huntingtons skader frontallapperne i hjernen, så man bliver ude af stand til at vurdere situationer, og man opfører sig måske også upassende. Men det faldt mig alligevel ikke ind, at han havde sygdommen. Man lukker nok øjnene for det, og han nåede også at dø af kræft, før Huntingtons overskyggede det, siger Birgitte Havskov.

Et stort chok

Cirka samtidig med sin fars alvorlige kræftsygdom, havde Ayelet Havskov det ikke godt. Slet ikke. Hun boede i København på det tidspunkt og havde ellers færdiggjort en bachelor i Sprog- og kulturmødestudier fra RUC og en kandidat i Fred og Udvikling fra Växjö universitet i Sverige, men hun magtede ikke at få et arbejde, og det telefonsælgerjob, som Ayelet Havskov havde, det mistede hun også. Indimellem boede hun endda hjemme i Gjern, og forældrene anede ikke, hvad de skulle stille op med deres voksne datter, der ellers plejede at være så glad og kvik i hovedet.

- Men en dag da jeg tog hende med til min egen læge i Gjern, så bemærkede lægen, at Ayelet havde de ufrivillige bevægelser, der er så kendetegnende for Huntingtons. Og hun blev sendt videre, gentestet og fik det nedslående positive svar, der jo ironisk nok slet ikke er spor positivt på nogen som helst måde, men et chok. Et kæmpe chok. Da jeg googlede rundt på nettet i ren fortvivlelse, så kunne det jo nærmest ikke være en værre skæbne, jeg læste om, siger Birgitte Havskov.

Og selvom Birgitte Havskov nu sidder med tårerne på sin kind, så kommer et - i hvert fald for mig - overraskende svar, da jeg spørger Ayelet Havskov om, hvordan hun selv oplevede at få diagnosen.

- Jeg blev lettet. Glad. For jeg havde været syg så længe. Flere år. Nu ved jeg, hvad det er. Det er godt, siger Ayelet Havskov.

- Det har jeg aldrig hørt dig sige helt så klart før, Ayelet. Puha altså. Jeg vidste dog godt, at du var lettet over at få diagnosen, jeg kunne se dine skuldre sank, smilet kom tilbage, og du blev også mere udadvendt igen, fortsætter Birgitte Havskov.

Og sådan kan man se en smule forskelligt på diagnosen som mor og pårørende eller syg og datter. En forskellighed, man slet ikke kan sætte sig ind i, hvis man ikke selv er en af de involverede.

Men jeg er derimod helt sikker på, at alle, der kunne være mig lige i dét sekund, hvor jeg trådte ud af døren igen - fri og rask - ville have det på samme måde som mig. Rørt, ramt og rystet. For ingen burde have sådan en grusom sygdom. Og først er man to små legende børn, der så pludselig kan mødes igen mange år senere og have så forskellige skæbner, at det er svært at begribe livet. På godt og ondt.

Dét bliver i familien - desværre

I frivillige huset på Estrupsgade i Silkeborg mødes hele familier, der er ramt af Huntingtons sygdom. Og det er ikke familiehistorier for sarte sjæle.

AF SANNE HELENE HØJBJERG shh@mja.dk

Rundt om bordet i Frivillige huset i Silkeborg sidder de - familierne, der er ramt af den frygtindgydende sygdom Huntingtons sygdom, som langsomt æder hjernens funktioner op.

Der er mødre, børn, fætre, søskende samt andre familierelationer. For med en sygdom, der rimer på 50 procents risiko for at få samme sygdom, hvis en af forældrene har den, så følger den ofte med via blodets bånd - desværre.

Det er kommunen, der byder på torsdagscaféen for mennesker med Huntingtons sygdom samt deres pårørende, hvilket er et unikt tilbud for Silkeborg og derfor også har flere deltagere med fra de omkringliggende kommuner.

- Det her er et sted, hvor man helt åbent kan mødes med ligesindede og dele det, der lige nu fylder. Det handler om at give en bedre livskvalitet og også om at få noget på plads. Der er mange ting at tage stilling til, når man har Huntingtons, for hvordan vil man plejes, når man bliver gradvist dårligere og ikke længere kan tage vare på sig selv. Vil man eksempelvis have sin mad blendet og via sonde, når man ikke længere kan tygge. Det er så vigtigt at skrive de ting ned sammen med sine pårørende, siger bostøtte Helle Ry Lyholm fra socialafdelingen, der står for dagens café.

Døtre med sygdommen

Nogle af dem, der sidder rundt om bordet er 83-årige Ellen Kristensen fra Silkeborg, der har sine to børn, Hanne og Bente, ved sin side. Begge døtre har fået konstateret Huntingstons sygdom, som de har arvet efter deres far,

Erik Kristensen, der nu er død og forinden drev en fotoforretning i byen.

- Der gik 10 år efter, at min søster fik sygdommen konstateret, før jeg også turde blive testet, fortæller Bente Kristensen på nu 58 år og fortsætter:

- Men den dag blev jeg bare så lettet over, at jeg også havde sygdommen, for det betyder, at vi er lige. At det er noget, vi kan stå igennem sammen som søstre, og jeg ville føle, at det var så uretfærdigt, hvis jeg ikke havde sygdommen. Jeg gik og tænkte på det hver dag i de ti år, så da jeg fik diagnosen, var jeg lettet.

Begge døtre har hver selv to børn, men ingen af dem er endnu testet for, om de også har Huntingtons sygdom ligesom deres mor og morfar.

- Vi vidste ikke, at vi havde sygdommen, før vi fik børn. Heldigvis kan man nu teste de ufødte fostre, men man skal jo lige vide, at man har sygdommen først. Det anede vi ikke, siger Bente Kristensen.

Rundt om bordet sidder endnu et familiemedlem - nemlig Tonny Edslev Christensen på 52 år, der også har sygdommen og hvis far i øvrigt er fætter til Bente og Hanne. Og sådan kan familiehistorierne blive ved med at folde sig ud rundt om bordet til torsdagscaféen, mens der bliver snakket om den forfærdelige sygdom og dødens alt for hurtige komme, men også om den enorme kraft, der er i livet og kærligheden, mens det hele står på.

MURERFIRMAET

VIBESTRUP LYNG

Allan Vibestrup Lyng: +45 25 85 45 69

C. M. Larsens allé 9, 2770 Kastrup

avlyng@vibestruplyng.dk

www.vibestruplyng.dk

Generalforsamling
i Silkeborgs Torsdags Café

I begyndelsen af april holdt Silkeborgs Torsdags Cafe første ordinære generalforsamling i Frivillighuset lokaler. Hele 13 medlemmer mødte op! Det synes vi selv, er vældig imponerende. Vi serverede gullasch med mos og det var populært -- selv om det næppe kan komme under betegnelsen: let anretning, som vi skrev i invitationen. Nå men, det var mørt og godt og alle blev mætte, selv Tonny. Den alligevel-ikke-så lette-anretning blev serveret efter generalforsamlingens afvikling. Formandens beretning ses herunder.

Formandens beretning om året, der gik;

Foreningen har nu eksisteret i godt et år siden stiftende generalforsamling i marts sidste år. Bestyrelsen har holdt fem bestyrelsesmøder i årets løb.

- Vi har arbejdet med en del ting af teknisk art i forbindelse med 'at starte en forening' og vi har haft god hjælp af både Camilla og Maria, som er deltidsansatte her i frivillighuset.
- Der er etableret en mail, som kun gælder for foreningen. silkeborgstorsdagscafe@outlook.dk
- Vi har lejet en aflåselig box her i huset, som bruges 'ad hoc'.
- Vi har fået vores konto med tilhørende Mobile Pay til at køre. Det kostede mange skriverier og formalia.
- Der er konstrueret medlemskort med tilhørende liste over medlemmer.
- Vi har etableret forsøg med aftenåbning en gang om måneden, for at afprøve, om der var brug for et mødested for medlemmer/pårørende, som ikke er i stand til at komme i cafeen om dagen. Det viste sig, at behovet for nuværende ikke er der, så vores aften café er gået i dvale.
- Vi har søgt og fået et godt tilskud fra kommunen på kr.10.000,- som blev sat ind på vores konto i januar i år.
  Det har været diskuteret på café møder om torsdagen, hvad medlemmerne kunne tænke sig at pengene skal bruges til. Det er indtil videre bestemt, at al fortæring til møderne betales af foreningen – kræver blot henvendelse til kassereren.

Vi kunne ønske os, at kendskabet til foreningen bliver udbredt, så der kan komme flere medlemmer. Der arbejdes på dette.

Birgitte Havskov
Formand

Påskebanko
i Silkeborg

Så fik vi brændt vores jyske påske-banko arrangement af lørdag efter påske. Det var sjovt og hyggeligt! Udover den samlede café-mafia mødte hele 6 nye voksne og to børn op, det var så herligt.

Alle gevinster var sponsoreret. Ligeledes kagen til kaffen, som Mor Ellen havde bagt, som så mange gange før. Nogle gevinster kom fra næstformandens arbejdsplads Frode Laursen, andre var kommet for dagens lys ved, at vi selv havde været i skuffer og skabe. Og i sidste øjeblik sejlede Tonni ind ad døren i flot stil: med tasken fuld af gevinster, som han have skaffet fra steder rundt om i byen. Jeg var så heldig at vinde en pizza fra Tonnis yndlingssted, restaurant Diva på Borgergade - den er købt og fortæret, tak for den!

Vores overskud fra arrangementet er til at overse, idet det faktisk er et lille underskud, haha, men vi er PÅ igen til næste år, stol på det og mød trøstigt op!

Mange hilsener fra bestyrelse, suppleanter og Poul Pedel

Pilu på 8 år havde taget mor, far og lillesøster med til banko. Pilu var meget dygtig til at råbe numre op, sammen med formand Birgitte. Her ses hun sammen ned næstformand Maria.

Bente og sønnerne Jesper og Martin beundrer det flotte gevinstbord. Jesper spotter straks, hvad han kunne tænke sig at vinde. Desværre gik flasken til Martin. Som brødre vi dele?? Det melder historien intet om...

Så er det tid til
Julehygge og banko

D. 26.11.19 kl. 19.00-21.00 i den store sal i Pilehuset, Bystævneparken 23, 2700 Brønshøj.

Der vil være hygge med gløgg og æbleskiver og 3 spil banko.
Deltagerbetaling; 30 kroner pr. person.

Vi glæder os til at ses.

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

Tilmelding skal ske senest d. 20.11.19 til Bente Bosse 2538 0323 eller mail bentebosse@pc.dk

Nisse hilsner fra Bente og Lillan

TAL MED ET TRYKKERI
DER KAN SIT KRAM

Vi er eksperter i magasinproduktion

- Layout og design
- Redaktør- og korrekturværktøj
- Tryk og online
- Foliering og bilagshåndtering
- Distribution mv.

Og så er vi også rigtig gode til alle andre typer tryksager.

JØRN THOMSEN ELBO
Premium Print Solutions

Essen 22 | 6000 Kolding | Tlf. 7637 6000 | jto@jto.dk | www.jto.dk

Arne Tranholm tildelt
Huntingtons.dk Prisen

Vores forening har hvert år det privilegium at give Huntingtons.dk Prisen til noget eller nogen, som har ydet en særlig indsats for medlemmerne i det forgangne år. Således også i år, hvor der var flere gode bud på en modtager.

Som noget nyt fik udvalget sidste år lov ikke blot at give prisen til medlemmer, men mere bredt. Det skulle vise sig brugbart i år, hvor vinderen er fundet udenfor egne rækker.

Prisen tildeles i år en person, som i offentligheden har fortalt om et liv med Huntingtons - hvor ikke mindst fremtidsudsigterne kan være skræmmende. En fortælling om langsomt at miste grebet; de første symptomer, nederlagene og et ønske om selv at kunne bestemme hvornår livet slutter.

Personen stod frem i bedste sendetid, i et af Danmarks stærkeste dokumentarformater på landets største public service station. Resultatet blev et endnu større fokus på Huntingtons, mere forståelse og mere anerkendelse - alt dette er præcis hvad Huntingtons.dk Prisen har som formål at promovere.

Det er således en stor ære for udvalget, at tildele Arne Tranholm prisen for sin deltagelse i Indefra med Anders Agger - Aktiv dødshjælp på DR i oktober 2018.

Huntingtons Sygdom

på programmet til demensdagene i Tivoli Kongrescenter d. 23.-24. maj 2019

For 20. gang har National Videns Center for demens afholdt Demensdagene. I år med 1.200 deltagere. HS var på programmet igen, hvilket det har været flere gange over årene.

Der blev afholdt et symposium fredag d. 24. maj om Huntingtons Sygdom. Mødeleder var overlæge og professor Jørgen Nielsen fra hukommelsesklinikken Rigshospitalet.

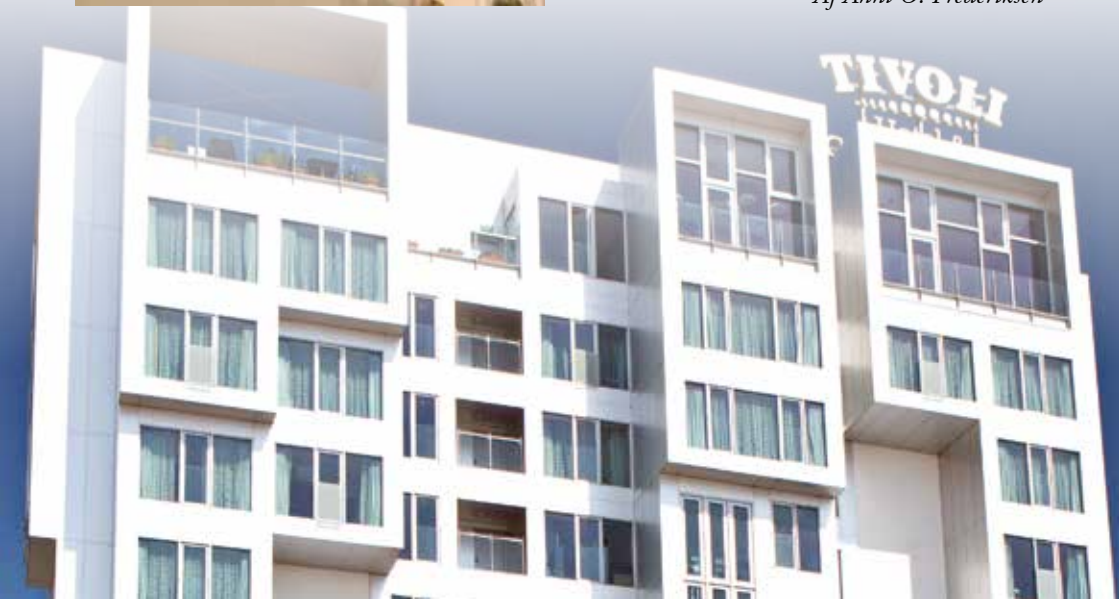
Der var indlæg med Lena Hjermind - overlæge, ph.d. ved hukommelsesklinikken Rigshospitalet. Hun fortalte om sygdommen, forskning og ny behandling.

Herefter var Susanne Lindquist overlæge, ph.d. ved hukommelsesklinikken Rigshospitalet, på for at fortælle om genetisk rådgivning ved HS.

Jeg selv, som demenskonsulent/HS konsulent fra Herning kommune, sluttede af med at fortælle om den organiserede kommunale indsats igennem et Huntington forløb.

Det var godt besøgt med ca. 90–100 deltagere.

Af Anni O. Frederiksen



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

Korrekturlæsere søges

Vi mangler folk til at hjælpe os med at læse korrektur på medlemsbladet.

Når bladet er sammensat ved trykkeriet, fremsendes der en PDF-fil med 1. korrektur på mail, hvormed der følger en deadline, hvor rettelserne skal være Ann-Mari i hånde. Rettelserne kan være forskellige; tegn sætning, stavefejl, manglende ord for at en sætning giver mening m.m.

Vi håber, at det kunne have interesse, da vi godt kunne bruge 3-4 mere end nuværende.

Henvendelse kan ske til Ann-Mari på mail; ann-mari@huntingtons.dk

Udbetaling af Kritisk Sygdom

Der har gennem årene været meget snak om det rimelige i, at Huntingtons Sygdom ikke har figureret på forsikringsselskabernes diagnoseliste over sygdomme, der giver ret til udbetaling af 'kritisk sygdom'.

Vi har fra bestyrelsens side ikke kunne ændre forsikringsselskabernes holdning til dette, men nu ser det ud til, at nogle forsikringsselskaber åbner op for udbetaling. Senest et selskab, som har 'optaget' HS på listen over sygdomme, der giver ret til udbetaling, hvis sygdommen er diagnosticeret efter d. 1. januar 2018. Kravet er, at man er symptomatisk og diagnosticeret ved en neurolog.

Vi er klar over, at der er mange patienter, dette ikke kommer til gode. Og det er heller ikke, ved en gennemgang af diverse selskaber, alle, der har Huntingtons Sygdom på listen. Men der er da håb for, at der kommer flere forsikringsselskaber til.

Anette Torvin Møller

Neurologisk afdeling
Aarhus Universitetshospital

Så er neurologisk afdeling på AUH – Nordeuropas største universitetshospital – endelig kommet på plads. Det var en længerevarende flytteproces, og med en arbejdsplads på størrelse med Ribe, 9500 ansatte, 100.000 årlige indlæggelser og 600.000 årlige ambulante besøg, var det en spændende tid. Der er tilmed en lufthavnschef, da vi har ikke mindre end to helikopterplatforme.

Men vi er hurtigt faldet til i de ny rammer. Afstandene er større, vi går mange skridt hver dag, men rammerne er fine, nye, lyse, luftige og velfungerende. Man vil som patient og pårørende også hurtig vænne sig til forholdene. Der er god skiltning, når man først har fundet den rigtige indgang, og frivillige i røde veste til at spørge til råds, hvis man som patient eller ansat alligevel farer vild.

Der er ca. 2,5 km rundt om hospitalet, så det er vigtigt at starte det rigtige sted. Vi holder til ved indgang J, ved den store heli-platform og skadestuen. Der er et P-hus lige uden for indgangen og kommer man med tog eller fra centrum, kan man tage Aarhus´ ny sporvogn (letbanen) derud.

Vi glæder os til at modtage jer i Neurologisk Klinik, AUH.

Charlotte Germann Odgaard
og Anette Torvin Møller

Ægtefælledag

Lørdag d. 25/5-19 blev der endnu engang afholdt ægtefælle/samleverdag i DGI-byen i København.

Som altid var det Laila og Karen, der stod for arrangementet, hvor 10 deltagere samt Laila og Karen var mødt op. Igen i år var det et godt arrangement, hvor alle både nye samt 'gamle' deltagere, fortalte om tilværelsen som ægtefælle, samlever, kæreste til en med HS. Personligt synes jeg altid, at det er en befrielse, i dette lille lukkede forum, at kunne fortælle om mine tanker, følelser, udfordringer, sorger eller glæder, da alle her kan forstå samt rumme det, hvilket jeg ikke altid føler omgivelserne kan.

Her behøver ingen at lægge 'låg' på følelser eller overveje, hvad de siger, som mange af os ofte gør i forhold til familie eller venner.

Her er vi alle i samme båd og selvom vi nødvendigvis ikke er samme sted i livet, så forstår vi alligevel hinanden og har et fællesskab på trods af alder, køn eller nationalitet, for vi alle har det til fælles, at vi lever med HS tæt på.

Her får vi et velfortjent pusterum fra hverdag, med masser af god forplejning hele dagen og kan samtidig drage nytte af de erfaringer, andre pårørende til HS-ramte har gjort sig.

Som altid flød snakken ubesværet, mens vi talte om alt mellem himmel og jord, og igen i år tog jeg glad derfra med fornyet energi samt en masse ny viden, så tak til alle for en dejlig dag.

Jeg kan kun anbefale alle pårørende at deltager i disse tilrettelagte dage.

Personligt var der mange af emnerne, vi talte om, som jeg aldrig havde hørt om før, og da jeg ikke regner med at være den eneste, så har jeg valgt at uddybe nogle af emnerne lidt mere her.

Vi talte om:

- Den nyeste forskning, som flere var blevet tilbudt at deltage i.

- Bevilling af handicap biler/skilte, som flere familier havde fået bevilget. Hospitalet der følger den HS-ramte, kan være behjælpelig ift. søgning af dette.
- Handicap pris på Storebælt. Hvis man har et handicap køretøj samt en brobizz, kan man få flere økonomiske fordele hos Storebælt – yderligere information på https://www.storebaelt.dk/brobizz/brobizzhandicap
- Cannabisolie - Nogle havde forsøgt sig med dette, men mente ikke, at det havde givet noget synderligt resultat.
- Robinsonlisten - Hvis man er tilmeldt robinsonlisten, kan man undgå at blive ringet op af tlf. sælgere, som evt. har held til at få vores pårørende til at tegne abonnementer. Listen skal fornys hvert år, og man kan tilmelde sig digitalt via. Borger.dk
- Generel fuldmagt samt fremtids fuldmagt - Som jeg forstod det, kan man selv oprette en generel fuldmagt elektronisk, og man bestemmer selv, hvornår den træder i kraft. En fremtids fuldmagt kan man også selv oprette, men der skal en lægelig vurdering til, inden den kan træde i kræft. Begge dele skal selvfølgelig oprettes, mens man er rask nok til at kunne tage stilling til de forskellige aspekter, som disse fuldmagter vedrører. Man kan læse om fuldmagterne på nettet eller i huntingtons.dk forår 2019.
- Handicap rejsekort - Handicappede har mulighed for at få udstedt et handicap rejsekort, der giver dem ret til billigere transport samt at medbringe ledsagere til børnepris. Kortet skal søges på samme måde som et almindeligt rejsekort.
- Ledsager kort - Kortet udstedes af Danske Handicaporganisationer (DH), og gives til personer, der har brug for ledsagelse i det offentlige rum, grundet fysiske eller psykiske funktionsnedsættelser. Kortet giver gratis adgang for ledsagere mange steder ex. Tivoli, biografen, teatre osv. Der ligger en liste på hjemmesiden, hvor man kan se hvem, der giver gratis adgang for ledsagelse. Kortet er personligt, gælder 3 år og koster 200 kr. Ansøgningsskemaet kan downloades på DH´s hjemmeside.
- Ledsager ordning - Man kan af kommunen få bevilget en ledsagerordning, hvis man har brug for ledsagelse i det offentlige rum. Kommunen udpeger som hovedregel en ledsager, tilpasset ens behov, men nogle kommuner tillader også at man selv udpeger en ledsager. Man skal selv afholde udgifter til ledsageren, til eksempelvis mad, transport, entre billetter osv., men har dog mulighed for at få et lille tilskud årligt til disse udgifter. Nogle af disse udgifter forsvinder, hvis man har et handicap kort, da ledsagere kan medbringes mange steder gratis, samt medtages til børnepris i offentlige transport midler. Man kan højst få tildelt 15 timer pr. md., og man har mulighed for at gemme timerne i op til 6 mdr., så man evt. kan tage på weekend eller ferie med ledsageren. Ledsager ordningen gælder mellem 12 og 67 år.
- Separate bankkonti - Flere havde oprettet separate bankkonti, da alle fælles konti indefryses ved død, indtil boet er opgjort. Dette gør det vanskeligt for den tilbageblivende ægtefælle, at kunne betale eksempelvis regninger, hvis man ikke kan tilgå en fælles bankkonto.

Tina Knudsen

INVITATION
til forældre/samlever dag

Lørdag d. 26. oktober 2019 kl. 10.00-19.00
på Hornstrup Kursuscenter, Kirkebyvej 33, 7100 Vejle
afholder Landsforeningen en temadag for
forældre og samlevere til HS syge.

Som forældre har vi oplevet at have mange og meget forskellige roller i forhold til vores børn. Nu er vi måske i den situation, at vores voksne børn er meget sårbare i forhold til Huntingtons sygdom enten i risiko, negativ/positiv testet eller syge af HS. Hvilken rolle, hvilke muligheder/begrænsninger står vi overfor?
Det vil vi gerne drøfte med andre.
Vi har i år ikke en speciel dag til ægtefæller her i Jylland, så derfor er man velkommen til at deltage, selvom man ikke har børn. Mange udfordringer er fælles, om det er en ægtefælle eller 'børn', der er ramt af HS.

Sidste frist for tilmelding er:
d. 1. oktober 2019 til Laila Bille,
tlf: 22 31 44 50, lailabille@gmail.com
Oplys navn, adresse, tlf. nr. og mail.
Vær venlig at overholde tidsfristen hellere for tidligt end for sent.
Det er gratis at deltage for medlemmer af foreningen, for andre er prisen kr. 900,- pr. person.

Med venlig hilsen Laila Bille

Ny socialrådgiver
på Hukommelsesklinikken
Rigshospitalet, København

Socialrådgiver Pernille Starnø stoppede desværre i Hukommelsesklinikken ved juletid 2018 efter at have været en meget vigtig del af klinikken, ikke mindst i HS-teamet. Hendes vejledninger til sagsbehandlere i kommunerne bruges stadig, og mange har fået god vejledning og hjælp.

Og trods hendes hjælp i mange pensionssager kom det helt bag på mange af os, at hun faktisk selv var blevet pensionist.

Lidt tid så det ud til, at vi ikke kunne få mulighed for at ansætte en ny socialrådgiver i Hukommelsesklinikken. Det er nemlig efterhånden sjældent, at man kan have sin egen socialrådgiver på et hospitalsafsnit. Men det lykkedes heldigvis.

Så det er med stor glæde, jeg kan fortælle, at socialrådgiver Karen Sloth blev ansat på Hukommelsesklinikken i maj i år.

Karen Sloth har tidligere bl.a. arbejdet på jobcenter, dvs. med den kommunale sagsbehandling, så hun er derfor erfaren og opdateret i det tunge regel- og lovstof.

Hun har allerede kastet sig over flere sager, og det bliver forhåbentlig muligt at bibeholde hendes vigtige hjælp i vores tværfaglige HS-team i mange år fremover.

Lena Hjermind

Nordisk HS forskningssamarbejde

Nordic HD research

Studiebesøg fra Huntington-klinikken, Lund

Som jeg skrev i sidste 'huntingtons.dk' har vi startet et forskningssamarbejde med det nydannede Huntington-center i Lund. Vi besøgte dem og havde forskningsmøde i februar, og nu var det deres tur til at besøge os og høre mere om arbejdet i Hukommelsesklinikken. Denne gang var det primære fokus på det kliniske arbejde og ikke det rent forskningsmæssige, da kollegerne i Lund havde ønsket at få inspiration til opbygningen af deres klinik.

Vi havde planlagt 8 små foredrag, hvor der blev fortalt generelt om Hukommelsesklinikken, vores tværfaglige team omkring familier med Huntingtons Sygdom og lidt om deltagelse i Enroll-HD og de kliniske medicinafprøvninger. Formålet var at vise, hvordan vi i Hukommelsesklinikken prøver at samle

- rådgivning til raske,
- undersøgelser af personer med symptomer, der kan være begyndende sygdom,
- psykologisk bistand især i forbindelse med test og/eller nylig diagnose,
- psykiatrisk bistand, inklusiv hjemmebesøg
- socialrådgiverbistand
- og selvfølgelig tilbud om deltagelse i forskning

Det gør vi, i håbet om at kunne hjælpe mest optimalt, så så få som muligt, føler sig fortabt i den svære proces, f.eks. ved at man også i Hukommelses-klinikken kan få psykologsamtale i tiden efter første rådgivningssamtale, og før man beslutter, om man vil have lavet gentest.

Der blev bl.a. også fortalt om et nyt projekt vedrørende genetisk rådgivning, hvor neurogenetiker Suzanne Lindquist og neuro-psykolog Nadia Bærnthsen vil undersøge, om de, der tilbydes og ønsker psykologsamtale, føler gavn af dette.

Slutteligt kunne vi heller ikke undgå at tale om de pågående kliniske medicinafprøvnin-

DANISH DEMENTIA RESEARCH CENTRE

LUND UNIVERSITY

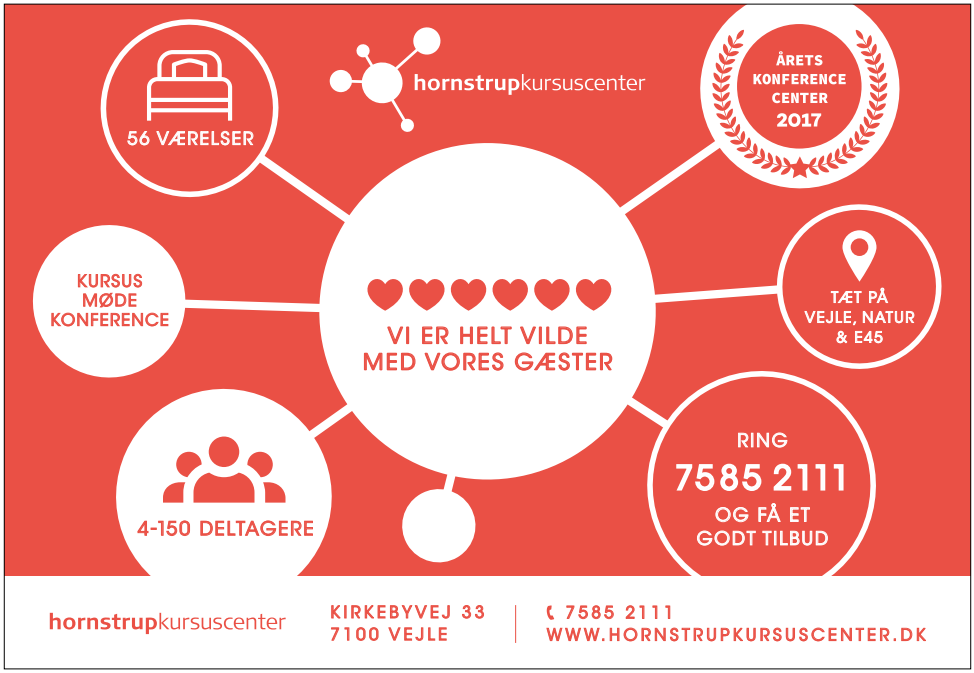
UNIVERSITY OF COPENHAGEN

ger, hvor jeg er landsansvarlig, og vi i Danmark (i skrivende stund) er planlagt til at gå igang meget snart. (Læs mere om medicinafprøvningerne andetsteds i bladet).

På billedet ses Nadia Bærenthsen ivrigt forklarende om forløbsmuligheder i Hukommelsesklinikken.

Ud over det officielle program fik vi alle snakket på kryds og tværs i pauserne, indtil svenskerne takkede af efter mange timer og inviterede os til nyt møde i efteråret.

Lena Hjermind



Vi drog i Djurs Sommerland

Lørdag d. 22. juni blev starten på en ny tradition i vores forening. Alle medlemmer var inviteret i Djurs Sommerland med morgenmad og grillet frokost for hele familien. Fremmødet var fantastisk, ja selv det danske sommervejr viste sig fra sin gode side.

Børn, unge, forældre, ældre med flere hyggede sig i skønne omgivelser fuld af sjov og solskinsvejr. Frokosten spiste vi i samlet flok, og snakken gik lystigt ved bordene om hvilke forlystelser, man allerede havde prøvet, og hvilke man skulle prøve bagefter.

Der blev prøvet både vilde og hyggelige forlystelser og børnene fik rørt sig rigtig meget.

Nogle børn lærte andre børn at kende, de hyggede sig sammen, der blev hvinet og grint. Der blev sået frø til fremtidige relationer med andre i livssituationer, der minder om den, man selv har. Netop de relationer, som senere i livet kan vise sig at være afgørende, for nu véd de, at de ikke er alene om at have en, de elsker, som rammes af Huntingtons.

Tusind tak til de mange der deltog, det havde ikke været det samme uden jer. Og ja - vi gentager naturligvis successen næste år, og der vil de frø, som blev sået i dag være begyndt at spire.

Brian Nørremark

Update om **Medicin-afprøvning**

Som mange ved, er der fokus på udvikling af den medicin, vi alle går og venter på. Nemlig den, der kan stoppe Huntington sygdom. Det var allerede i december 2017 på forsiden af mange medier, at 'kuren mod Huntington er fundet'. Som med mange overskrifter, er det en sandhed med modifikationer – i dette tilfælde mange modifikationer. Så her er en update – hvad drejer det sig om, og hvor langt er man i forskerkredse kommet mod en behandling for HS.

Celler i vores krop følger instruktionen skrevet i vores arvemateriale – vores DNA. Men vejen fra DNA til noget, som kroppen kan bruge (proteiner) går via et mellemprodukt – mRNA. Så for HS går instruktionen fra HS genet (DNA)gennem mRNA, som så bliver oversat til Huntingtin proteinet. Det er det, der aflejres i kroppen og giver symptomer på HS.

Denne viden har, via mange års forskning, banet vejen for to forsøg med medicin, som man nu går i gang med at afprøve. Den korte version af funktionen af medicinen er, at forskere har lavet små stykker DNA (antisense oligonukleotider – ASO), som passer til specifikke stykker af HS mRNA´et. Populært sagt stopper det dannelsen af proteinet – Huntingtin, og teoretisk set skulle det så bremse aflejringen af Huntingtin og dermed sygdom.

I HS kredse er man selvsagt meget begejstret over dette forskningsmæssige gennembrud. Vi står alle på pinde – både patienter, HS familier og sundhedsprofessionelle - for at få mere at vide om disse præparater. Kan man tåle dem? Virker de?

Der er lige nu to firmaer i spil i Danmark, som laver ASO´er - Wave og Roche. Der er en lille forskel på den måde deres medicin fungerer på, men princippet om at ville nedregulere mængden af Huntingtin, er den samme.

For at komme så langt som til at sælge medicin, skal alle medicinalfirmaer dog igennem mange års forsøg. Det er super vigtigt, at de laver sikkerhedsstudier – kan mennesker overhovedet tåle medicinen? Det sker først i laboratorier og sidenhen på mennesker. Det lyder måske ikke af meget, men det kan tage mange år overhovedet at komme til at afprøve virkningen på patienterne.

Derefter skal man finde ud af, om medicinen virker på HS patienter – og der skal mange patienter til for at finde ud af det. Derfor er mange studier på medicin internationale, hvor mange lande deltager.

Status, fra de to virksomheder lige nu, er:

Waves produkt skal afprøves for sikkerhed. Dernæst for om det virker.

Roches produkt har gennemgået sikkerhedsstudierne, og skal nu afprøves for effekt.

Begge produkter afprøves på mennesker nu. Begge produkter skal sprøjtes ind i rygvæsken via en nål i ryggen, og begge studier er godt på

vej til at starte op i Danmark. På alle 3 HS klinikker i Danmark (Aarhus, Odense og RH), satser man på at være med i Waves forsøg. I Aarhus og på RH deltager vi i Roches studie.

Som patient og pårørende er der selvfølgelig et stort ønske om at deltage.

For at komme med i studierne er der imidlertid en del kriterier, som firmaerne har stillet op. Først og fremmest skal man have symptomer på HS – og ikke være for syg. Det er nemlig symptomerne, man til dels vurderer effektiviteten af medicinen på. Dernæst er der alderskrav, man skal kunne MR skannes, man skal beskytte sig mod graviditet, man skal være stabil i sin medicinering osv. osv. Så det er ikke alle vores patienter, der kan deltage. Eller vil. For det kræver også sit at være med i medicinforsøg.

Månedlige besøg over 2 år på de neurologiske afdelinger, medicin, der gives gennem en nål ind i rygvæsken, blodprøver, skanninger, telefonopkald og hjemmetest (for Roche). Endvidere skal man være opmærksom på, at det ikke er alle, der får aktiv medicin. For at kunne finde ud af, om det virker, skal man have en kontrol gruppe. Dvs. en patientgruppe, som går igennem de samme test, indsprøjtninger og skanninger, men som får 'snydemedicin' – placebo. Og hverken lægerne eller patienterne ved, hvad man får. Og så stopper forsøget på et tidspunkt. De fleste virksomheder vil – hvis man har en formodning om, at medicinen virker – lave en forlængelse af studierne, som 'Open label', hvor alle, der har deltaget i forsøget får aktiv medicin og alle ved, at de får det. Men der er ikke noget, der er sikkert omkring det endnu. Erfaringsmæssigt tager det også tid at få medicinen på markedet. Fra et forsøg med medicin er slut til det kommer i salg og kan gives til patienterne, går der mange år! Det skal nemlig godkendes af myndighederne, der skal forhandles pris og der skal bestemmes, hvilke patienter, vi, som læger, må give medicinen. Det er en helt anden snak, som jeg senere vil skrive lidt om, hvis vi er så heldige, at denne medicin, vi nu skal prøve af, virker.

SÅ summa summarum: der er planlagt to trials med ASO, som man håber, kan sænke huntingtin niveauet. Det ene skal der laves sikkerhedsstudier på og derefter effektivitetsstudier. Det andet skal testes for effektivitet.

Det er internationale studier – der skal mange patienter med, så der deltager rigtigt mange lande. Nogle lande er begyndt at inkludere. Vi er i Danmark tæt på at begynde på at inkludere.

Der er meget juristeri for at sikre patienternes og sygehusenes rettigheder, og det er i skrivende stund næsten ved at være på plads for begge studier for de sidste afdelinger. Helt i mål er alle afdelinger dog ikke. Vi er så småt begyndt at præ-screene patienter – for at se hvem, der kan deltage – ud fra de kriterier, som firmaerne har givet os at arbejde ud fra.

Vi ved godt, at alle gerne vil deltage – vi vil gerne have så mange som muligt med. MEN: der er som sagt nogle kriterier, der skal opfyldes, det kræver sit i tid og tålmodighed at være med i studier og nogle patienter vil få placebo. OG husk: medicinen bliver prøvet af uanset, om man selv lægger ryg og tid til studierne. Resultaterne skal nok komme. Vi skal nok være up på beatet her i bladet med information, men vi skal alle væbne os med tålmodighed.

Anette Torvin Møller

Huntington
SPECIALIST

Specialudviklet HUNTINGTON SENG

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 kan modstå 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 høj kvalitet støtter brugeren optimalt og hæmmer bevægelser samt reducerer liggesår risiko. Brugeren oplever færre bevægelser, øget søvnkvalitet og dermed flere ressourcer i hverdagen.
Siderne reguleres via fjernkontrol således den optimale højde kan tilpasses i henhold til brugerens dagsform og eventuelt plejeopgaver.
Kontakt os gerne for yderligere information og demonstration.

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

Indkomne gaver og bidrag

I perioden 1. februar til 31. maj 2019

Private gavebidrag	kr.	26.780,00
Støtteforeningen Bingo Banko Fredericia	kr.	10.000,00
Udlodningsmidler, Aktivitetspuljen 2018	kr.	150.000,00
I alt	kr.	186.780,00

Landsforeningen siger mange tak for alle bidragene.
P.b.v. Karen Ørndrup, Kasserer

Betaling af kontingent

Vi har med glæde konstateret, at en rigtig stor del af medlemmerne i rette tid har betalt det årlige kontingent for 2019.

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

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

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

Aktivitetskalender 2019/2020

TIDSPUNKT	AKTIVITET	STED	INFORMATION
4.-6. okt. 2019	EHA konference	Bukarest	
26. okt. 2019	Forældredag	Hornstrup Kursuscenter	Se information på side 24 her i bladet
4. nov. 2019	Temadag for demens-konsulenter m.m.		Information kommer senere
29. feb. 2020	Sjældnedag	Aarhus	Information kommer senere
18. april 2020	Generalforsamling		Information kommer senere
6.-8. nov. 2020	Rundt om HS	Hornstrup Kursuscenter	Information kommer senere

Landsindsamlingen

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

2019

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.

INDBETALING

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

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

Andet
Informationsfolder. Personligt kort.

Alle materialer kan bestilles ved henvendelse til
Landsforeningen Huntingtons Sygdom,
Tlf. 53 20 78 50
E-mail: kontor@huntingtons.dk, eller bestilles via www.huntingtons.dk

Afs.: Landsforeningen Huntingtons Sygdom, Rosenvænget 3, 8990 Fårup

HUKOMMELSESKLINIKKEN OG KLINIK FOR NEUROGENETIK
Jørgen Nielsen og Lena Hjermind
Rockefeller bygningen
Juliane Maries Vej, 2100 København Ø
indgang 69 (inde i gården) på 1. sal.
Tlf. 35 45 69 11
jnielsen@sund.ku.dk og
hjermind@sund.ku.dk

NEUROLOGISKE AFDELINGER
Anette Torvin Møller
Neurologisk afdeling F
Aarhus Universitetshospital
Palle Juul-Jensens Boulevard 165,
Indgang J. 8200 Aarhus
Tlf. 78 45 09 99, anetmoel@rm.dk

Lene Wermuth og Gitte Rohr
Demensklinikken
Odense Universitetshospital
J.B. Winsløws Vej 28, Indgang 228
5000 Odense C, Tlf. 65 41 41 63
Lene.wermuth@rsyd.dk og
Gitte.rohr@rsyd.dk

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

PSYKOLOGER DER SAMARBEJDER MED LHS
Neuropsykologisk Praksis Aarhus
Lona Bjerre Andersen
Gammel Munkegade 6D, 1. sal
8000 Aarhus C, Tlf. 86 91 00 75
lona@neuropsykologiskpraksis.dk

Tine Wøbbe
Peter Bangs Vej 1, 2000 Frederiksberg
Tlf. 22 16 18 13 (bedst efter kl. 17)
psykolog@tinew.dk

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

Lone Christmas
Sct. Nicolaisgade 11, 5700 Svendborg
psykolog@lone-christmas.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
Edisonsvej 18, 1. sal, 5000 Odense C
Tlf. 72 42 40 00
www.socialstyrelsen.dk/VISO

VISO yder gratis, landsdækkende specialistrådgivning til kommuner, borgere, institu tioner og botilbud, når der er behov for supplerende ekspertise, viden og erfaring.

UVILDIG RÅDGIVNING FRA DUKH
(Den uvildige konsulentrådgivning på handicapområdet) DUKH
Jupitervej 1, 6000 Kolding
Tlf. 76 30 19 30, 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 2019