huntingtons.dk

36. årgang • Efterår 2019 • Nr. 3

Landsforeningen
Huntingtons Sygdom

Indhold

Formanden har ordet 3

Weekendseminar. 4

Generalforsamling 2020 6

Julehygge og banko. 7

Sjældne dagen 2020 8

Sjældne Diagnosers helpline 9

Mellem vished og uvished. 10

Sansestimulering. 14

38-årig handicappet kvinde
tvinges på plejehjem 16

Ayelet-sagen 20

Isbjørnen Peter 22

EHA 24

EHA Huntington sangen 30

Melodien til Huntington sangen. 31

Aktivitetskalender 2019/2020. 32

Indkomne gaver og bidrag 33

Landsindsamlingen 2019 33

Online fora og side 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. marts 2020.
Deadline for indlæg til dette nummer er
den 10. februar 2020.

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...

Så er det tid igen til et nyt medlemsblad. Der er som sædvanligt altid sket en masse siden sidst og det kan være vanskeligt at fremhæve noget fremfor andet.

Først og fremmest er forskning fantastisk spændende at følge. Test af Roche og Wave medicin kører på livets løs hos Rigshospitalet, Århus Universitetshospital samt Odense Universitetshospital. Det er vanskeligt at have tålmodighed til den store proces, der er i gang. Kan det da bare ikke gå lidt hurtigere? Det er desværre fuldstændigt umuligt, da der skal testes i ca. 2 år. Bliver resultatet godt, så skal der en ny proces i gang med godkendelse fra myndighederne, salg, pris og hvem skal tilbydes og meget mere. Men hvor er det dejligt, at der er så meget forskning og test af medicin i gang lige nu.

Så har vi stadigvæk – desværre – kommuner som ikke forstår at tilbyde den rigtige hjælp. Nu er der igen en sag, hvor man ikke vil godkende en plads på specialiseret bosted, hvor der lige nu er én ledig plads. Derimod tilbyder man en plads på et andet bosted, hvor borgeren ikke ønsker at bo, og hvor der er venteliste.

Heldigvis er der også mange super dygtige sagsbehandlere rundt omkring i kommunerne som virkelig bakker fantastisk op omkring at tilbyde den rette hjælp til rette tid. I nogle tilfælde kan det godt virke lidt som om, at det er tilfældigt, hvilken hjælp man tilbydes. Derfor er det virkelig vigtigt, at alle familier som behøver støtte og hjælp får kontakt som det første til en 'demenskoordinator' i kommunen, som kender til Huntington sygdommen. Spørg efter det! Det har man krav på som familie. Derudover kan man også altid rekvirere VISO hjælp, som jo er fuldstændig gratis og uvildig.

Der er rigtig mange tiltag for hjælp og støtte. Det kan være vanskeligt at finde rundt i og vælge, hvad ville være bedst og hvor man henvender sig. En anden ting er, at hjælpen burde være ens, uanset hvor man bor i Danmark. Dette kan indimellem variere alt afhængig af, hvor meget viden og erfaring kommunerne har med Huntington sygdommen.

I er altid yderst velkomne til at kontakte Landsforeningen med spørgsmål og rådgivning vedrørende sagsbehandlingen i kommunerne. Derudover er vi altid interesseret i at høre, om familierne også får den rigtige hjælp i kommunerne. Vi kan jo kun presse på for at skabe bedre forhold, hvis vi er klar over områder, hvor der er problematikker.

Til slut vil jeg ønske jer alle rigtig god læselyst. Håber I alle er gode til at passe på hinanden og jer selv. Måske ses vi til nogle af vores kommende arrangementer? Vi vil bl.a. have fokus på sidste nyt vedr. forskning/test af medicin til vores Generalforsamling til april, så håber på stor tilslutning til denne dag.

Med venlig hilsen
Charlotte Hold
Formand

WEEKENDSEMINAR

Så åbnes dørene igen til weekend seminar. Du/I skal sætte kryds i kalenderen fra fredag den 28. februar til søndag den 1. marts 2020.

Hvem er du?

Vi ved ikke, hvem du er. Måske er du positiv-testet, negativ-testet, risikoperson, pårørende eller noget helt andet.

Alderen 18-45 år er ikke det afgørende, men man skal kunne klare sig selv.

Det vigtigste er, at du har lyst til at bruge en weekend med andre, der har HS tæt inde på livet.

Denne weekend er en oplagt mulighed for at bygge netværk med ligesindede som dig selv.

Program:

Fredag den 28. februar 2020
Kl. 15.00-18.00: Indkvartering. Der vil være kaffe på kanden og en lille kage.
Kl. 18.00: Velkomst og kort gennemgang af weekenden ved Lene Kristiansen og Lene Siggaard.
Kl. 18.00: Aftensmad.
Kl. 20.00: Fri og fælles hygge.

Lørdag den 29. februar 2020
Kl. 8.30-9.30: Morgenmad
Kl. 10.00-12.00: Foredrag ved Psykolog Tine Wøbbe. Hun vil snakke om de problematikker der kan fylde ved Huntingtons sygdom.
Kl. 12.00-13.00 Frokost
Kl. 13.00-14.00 Frivillig gåtur til vandet.
Kl. 14.00-15.00: Oplæg om hvordan man søger legater.
Kl 15.30-16.30: Gruppe debat.
Kl.16:30-18:30: Fri og fælles hygge
Kl. 18.30: Aftensmad og efterfølgende fælles hygge.

Søndag den 1. marts 2020
Kl. 8.30-9.30: Morgenmad
Kl. 10.00-11.00: Evaluering og valg af ny planlægger til året 2021
Kl. 11.00-12.00: Der pakkes sammen på værelserne og opholdsrummene
Kl. 12.00-13.00: Frokost
Kl. 13.00-13.30: Den sidste fælles oprydning.

Farvel og tak og på gensyn i 2021.

Stedet, hvor vi skal nyde hinandens selskab er:

Guldberghus ved Kobæk Strand, Rypevej 12, 4230 Skælskør

Guddommelige Guldberghus

Huset ligger kun 500 meter fra skov og strand i naturskønne omgivelser. Selve huset er fra starten af 1930'erne, og det kan selvfølgelig ses og mærkes i de små sovegemakker eller på de skæve gulve – omvendt er det også charmen ved huset. I 1980'erne gennemgik huset en større renovering, hvor der blev etableret badefaciliteter, opsat nyt køkken og tilføjet en ny fløj.

Huset har 33 sengepladser fordelt på 13 væ-

relser. Herudover er der en sovesal med plads til 10 personer på madrasser. Se mere på guldberghus.dk

Praktiske info for weekenden:

Prisen for denne weekend er:
250 kr. for medlemmer af foreningen
1000 kr. for ikke-medlemmer
Dette inkluderer 2 overnatninger samt forplejning. Der vil blive serveret drikkevarer til maden. Hvad du skal drikke derudover, skal du selv medbringe.

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

Tilmelding skal ske senest den 21. februar til:
Lene Kristiansen
E-mail: lenekr76@hotmail.com
Telefon: + 45 22 79 99 39

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

Lene Kristiansen og Lene Siggaard

Generalforsamling 2020

Landsforeningens årlige generalforsamling vil blive afholdt
Lørdag d. 18. april 2020
På Hotel Trinity i Fredericia
Gl. Færgevej 30, 7000 Fredericia

Dagsorden iht. Vedtægterne.
Såfremt medlemmer ønsker et eller flere punkter sat på dagsorden til behandling på generalforsamlingen, og/eller har forslag til valg af bestyrelsesmedlemmer, skal dette skriftligt være anmeldt til foreningens formand senest d. 1. marts for at kunne behandles ved generalforsamlingen.
Senest d. 15. marts fremlægger bestyrelsen de modtagne forslag på Landsforeningens hjemmeside. Forslagsstilleren, eller en anden af stilleren udpeget, skal motivere de foreslåede forslag på generalforsamlingen, inden de kan optages til afstemning.

På valg er kasserer og 1 bestyrelsesmedlem.

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

Bestyrelsen

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.

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

Tilmelding skal ske senest d. 18.11.19 til Bente Bosse, 2538 0323 eller mail bentebosse@pc.dk

Glæder os til at ses
Nisse hilsner fra Bente og Lillan

Sjældne Dagen
i Aarhus 2020

Den 29-02-2020 kl. 12:30 i Turbinehallen, Kalkværksvej 12, 8000 Århus C.

Vær med til at skabe mere opmærksomhed om at leve med sjældne sygdomme og handicap.

I 2020 optræder den mest sjældne dato af dem alle - 29. februar - Sjældne-dagen. Det er en international opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap - I Danmark finder hovedbegivenheden sted i Aarhus.

Vi markerer Sjældne-dagen med en march i Aarhus´ gader og en indendørs begivenhed i Turbinehallen. Her vil der bl.a. være sang med Laura Kjærgård og uddeling af Sjældne-prisen. Der vil også være samvær og hygge for alle aldre og tag gerne din familie og venner med.

Tilmeld jer her på siden. Det er helt gratis - det eneste, du skal medbringe, er et smil til dem, du møder.

Vi glæder os til at se dig.

Billetter kan rekvireres via https://www.ticketcase.dk/site/sjaeldnediagnoser

Ticketcase tager intet gebyr for tilmeldingen.

Sjældne Diagnosers Helpline

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

Information, støtte og rådgivning

Hvad kan Helpline hjælpe med?

Helpline kan:

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

En Helpline til dig, der er berørt af sjælden sygdom

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

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

Hvem er Sjældne Diagnoser?

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

Hvad er sjælden sygdom?

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

Kontakt Helpline

Sådan kontakter du Sjældne Diagnosers Helpline:

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

Sjældne Diagnoser

www.sjaeldnediagnoser.dk

Projekt Helpline er støttet af TrygFonden

Mellem vished og uvished

– Huntingtons sygdom og arvelighed fra et antropologisk perspektiv.

Hvad vil det sige at have en alvorlig og uhelbredelig, arvelig sygdom som Huntingtons sygdom (HS) i familien? Hvordan forholder man sig til og håndterer den usikkerhed, som sygdommen og arveligheden giver anledning til – og hvilken rolle spiller muligheden for gentestning i den forbindelse? Hvilke sociale konsekvenser har en sygdom som HS i det hele taget for de berørte personer og for familierne som helhed? Det er nogle af de spørgsmål og problemstillinger, som har udgjort grundlaget for mit afsluttende speciale i antropologi ved Københavns Universitet, hvor jeg – tilgået fra en antropologisk vinkel – undersøgte betydningen af genetisk arvelighed og prædiktiv genetik blandt familier berørt af HS i Danmark. Jeg vil med dette indlæg ganske kort skitsere nogle af specialets hovedlinjer, hvilket forhåbentligt kan give et indtryk af, hvad det er, jeg har arbejdet med. Hvis der er nogen, som skulle have interesse i at se/læse selve specialeafhandlingen, skal I være meget velkomne til at kontakte mig – så sender jeg den gerne.

Baggrund og metode

Mit specialeprojekt tog sin begyndelse i foråret 2017, hvor jeg gennem et cirka 4-måneder langt feltarbejde indsamlede viden og empirisk materiale til specialet. Først og fremmest bestod feltarbejdet af en række dybdegående interviews med i alt 23 personer berørt af HS, som inkluderede både syge, positivt gentestede, negativt gentestede, risikopersoner og ægtefæller/partnere/pårørende. Derudover deltog jeg i arrangementer afholdt af Landsforeningen Huntingtons Sygdom, og endelig tilbragte jeg nogle dage på Hukommelsesklinikken, Rigshospitalet, hvor jeg blandt andet foretog observationer under HS-relaterede konsultationer og interviewede flere ansatte.

Analytiske fokusområder og pointer

Titlen på specialeafhandlingen er *'I det genetiske spændingsfelt mellem vished og uvished'*, hvilket afspejler specialets helt overordnede pointe; at dagliglivet og fremtidsperspektiverne for personer og familier berørt af HS ge-

nerelt synes at være præget af en vedblivende vekslen mellem vished og uvished – eller mellem viden og usikkerhed – hvad angår sygdommen. Lidt mere specifikt, har jeg i min analyse taget udgangspunkt i tre overordnede 'fokusområder', som nedenstående vil give et lille indblik i.

Gentestens betydning

"Jeg har aldrig rigtigt været i tvivl om, at selvfølgelig skulle jeg testes. Jeg har aldrig haft tvivl. Jeg har aldrig haft det sådan, at jeg kunne leve i lykkelig uvidenhed eller sådan noget. Der har altid kun været vished for mig" (Mand i 30'erne, positivt gentestet/genbærer).

Betydningen af den prædiktive gentest for HS – med fokus på beslutningsprocessen såvel som processen og følgerne af testen – har været et af specialets helt centrale temaer. Noget af det, jeg viser i min analyse, er, at den genetiske viden, som testen tilbyder, kan være særdeles værdifuld for nogle, fordi selve visheden kan give den enkelte en oplevelse af en form for 'retning' i livet, som kan danne grundlag for forståelse og handling i nutiden, alt afhængigt af testresultatet. Det er ikke desto mindre en kæmpestor og skelsættende beslutning at vælge at lade sig genteste og modtage svaret, da det i sagens natur er en beslutning, der ikke kan fortrydes. Svaret på gentesten markerer på den måde en slags *'point of no return'*, et endegyldigt vendepunkt, for både den testede og hans/hendes familie. Dette indebærer, at tidligere forestillinger og forståelser må tages op til revision, og hvis testen er positiv, vil det uundgåeligt lede til nye former for usikkerheder. Min analyse demonstrerer desuden, at gentesten ikke blot spiller en rolle for dem, der vælger den til, men også for dem, der vælger den fra, da selve eksistensen af gentesten betyder, at alle risikopersoner indirekte aftvinges en eller anden form for stillingtagen til egen situation. Det er med andre ord ikke længere muligt at betragte uvished som et grundlæggende og uomgængeligt vilkår ved arveligheden, og på den måde kan man sige, at gentesten har ændret selve rammerne om, hvad det vil sige at være i genetisk risiko for HS.

Håndtering af usikkerheden

"Hvor meget jeg end prøver at lukke øjnene – eller vi prøver at lukke øjnene – og bare leve i nuet, så er visheden der hele tiden om, at det her varer ikke evigt, og der kommer noget forfærdeligt og ulykkeligt på et eller andet tidspunkt, og det kan vi ikke rende fra" (Kvinde i 40'erne, ægtefælle til positivt gentestet/genbærer).

Citatet ovenfor illustrerer, hvordan den 'genetiske forudviden' knyttet til HS kan præge livet for berørte familier, også lang tid før selve sygdommen egentlig er en realitet. Jeg har i mit speciale belyst, hvordan denne forudviden påvirker de berørte personers livsførelse på forskellig vis, og hvordan de håndterer den usikkerhed, der er forbundet hermed. Grundlæggende tegner min analyse et billede af, at be- ➔

vidstheden om, at sygdommen (potentielt) vil ramme senere i livet, synes at skabe en form for overlap mellem fremtid og nutid – som på sin vis slører grænserne mellem 'rask' og 'syg' – forstået på den måde, at fremtiden på meget direkte vis spiller ind i og afstedkommer fortolkninger, handlinger og reaktioner i nutiden. Eksempelvis har flere af de HS-berørte, som jeg har interviewet, peget på, hvordan bekymringer om sygdommen har resulteret i en (uønsket) hyperopmærksomhed på og overfortolkning af egen/andres adfærd i forhold til mulige tegn på HS. Hvordan de enkelte personer og familier generelt tackler den genetiske forudviden og usikkerheden forbundet hermed er naturligvis meget forskelligt, men ofte synes der at være tale om en løbende vekselvirkning mellem nærhed og distance i forhold til HS: På den ene side inkorporeres og håndteres sygdommen som en del af livet, og på den anden side skabes en afstand til sygdommen, hvor usikkerheden sættes i perspektiv, og hvor fokus bliver på dét, der er vigtigt her og nu.

Familiemæssige implikationer

"Jeg kunne mærke, at jeg fik en kæmpe skyldfølelse over, at det var mig, lige præcis mig, der gik fri. Altså hvorfor? Hvorfor skulle det være mig i stedet for dem?" (Kvinde i 20'erne, negativt gentestet).

HS er en 'familiesygdom' på flere niveauer. Sygdommens alvorlige karakter medfører begribeligvis, at ikke blot syge, men også pårørende påvirkes i meget vidt omfang, men derudover indebærer genetikken, at sygdom og slægt forbindes per se. Jeg fandt det derfor interessant at bruge en del af min analyse på at dykke lidt mere ned i de specifikke familiemæssige og relationelle implikationer, der kan være forbundet med HS i kraft af arveligheden. Én af de overordnede pointer i min analyse er her, at fordi genetisk viden ikke udelukkende er individuel, men også relationel, kan det afstedkomme forskellige sociale dilemmaer i de berørte familier. Der kan opstå spørgsmål omkring, hvem der har 'ret' til at vide hvad, hvorunder forskellige hensyn til familiemedlemmers situationer kan spille ind. Desuden kan arveligheden resultere i følelser som skyld og dårlig samvittighed, eksempelvis hos forældre, der (potentielt) har givet genet videre til deres børn, men også mellem søskende, hvor særligt negativt gentestede kan opleve at føle skyld over deres eget 'held' i forhold til søskende (som ovenstående citat netop er et eksempel på). I et bredere perspektiv peger min analyse på, at dét at have en sygdom som HS i familien kan medføre både konflikter og splittelse – især hvis forskellige behov eller strategier til håndtering af sygdommen og arvelighedsrisikoen støder sammen inden for en familie – men at det omvendt også kan være med til at skabe en nærhed og et sammenhold i familierne, der således kan styrke de indbyrdes relationer.

Afrunding

Sammenfattende og overordnet betragtet bi-

drager specialet med perspektiver på de menneskelige og sociale implikationer, der kan være forbundet med sygdomsarvelighed, genetisk viden og genteknologi i en kontekst af det levede hverdagsliv. Specialet anskueliggør, at måden hvorpå forskellige mennesker oplever, erfarer, fortolker og håndterer sygdom og genetisk risiko hverken er entydig eller statisk, men derimod rummer en kompleksitet, hvor mange forskellige personlige, sociale og praktiske faktorer spiller ind. Jo mere nuanceret en forståelse vi har for sådanne aspekter, des bedre vil vi – mener jeg – som samfund generelt være rustede i forhold til at kunne skabe de bedst mulige rammer omkring en sygdom som HS.

Indlægget er skrevet af
Nanna Balle Mikkelsen,
antropolog (cand.scient.anth.)
nannabm@hotmail.com

MURERFIRMAET
VIBESTRUP LYNG

Allan Vibestrup Lyng: +45 25 85 45 69

C. M. Larsens allé 9, 2770 Kastrup
avlyng@vibestruplyng.dk
www.vibestruplyng.dk

Sansestimulering

via tyngde dyner og tæpper kan have en beroligende effekt og øge livskvaliteten

I et Huntingtons forløb får man let udfordringer, der påvirker den daglige trivsel.

Noget af det, som opstår er problemer med nattesøvnen, hvor man ikke føler, at man får den dybe søvn og hvile.

Man kan have følelsen af indre uro, hvor man ikke kan finde hvile og ro nogen steder.

I løbet af dagen kan de ufrivillige bevægelser tappe en for energi, og man kan have svært ved at finde ro til eks. at spise og drikke. Man kan have svært ved at koordinere bevægelser og styre, hvor kroppen skal være i forhold til en bestemt aktivitet fx. at gå omkring uden at ramme ind i noget og falde.

Der findes pædagogiske indsatser, som kan være med til at afhjælpe disse problemer. Sansestimulering via tyngde dyner og tæpper kan have en positiv effekt.

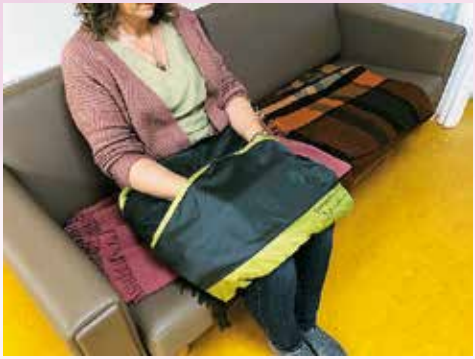
Ved at bruge tyngde produkterne stimuleres kroppens berørings- og bevægelsessans, som sender positive signaler til hjernen. Dette hjælper personen til indsamling af information om kropsopfattelsen og afgræsning af én selv i forhold til omverdenen. Der udskilles velvære hormoner i hjernen, og man kan hjælpes til både indre og ydre ro.

Tyngde tæpper kan fx. bruges om dagen inden et måltid eller inden en aktivitet.

Dynerne kan anvendes til hvile og søvn.

Undersøgelser viser, at ved stimulering af berørings- og bevægelsessansen i 20 minutter kan effekten af stimuli holde efterfølgende i 1½ - 2 timer.

Tyngde dyner og tæpper kan søges ved kommunens sagsbehandlende hjælpemiddelterapeuter eller via kommunens visitation. Produkterne kan bevilliges efter Servicelovens § 112.



Bevilling af personlige hjælpemidler efter Servicelovens § 112

Der ydes støtte til hjælpemidler til personer med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Der skal være tale om en varig nedsat funktionsevne, hvis konsekvenser er af indgribende karakter i den daglige tilværelse.

Hjælpemidlet skal

1. i væsentlig grad kunne afhjælpe de varige følger af den nedsatte funktionsevne
2. i væsentlig grad lette den daglige tilværelse i hjemmet eller
3. være nødvendigt for, at den pågældende kan udøve et erhverv

Bevilling af hjælpemidler er uafhængigt af ansøgerens økonomi.

I forbindelse med kommunens bevillings proces kan der blive tale om en afprøvning inden bevilling, så man får det bedst egnede produkt, og så vægten passer til personen og behovet. Produkterne laves med kæder, kugler og i forskellige vægtklasser. Og produkterne findes i forskellige udformninger såsom tæpper, dyner, veste, kraver, boleroer mv.

Klage over en afgørelse sendes til kommunens bevilligende myndighed inden 4 uger, og fastholdes et evt. afslag kan klagen sendes til Ankestyrelsen.

Af Demens og Huntington konsulent
Anni O. Frederiksen

38-årig

handicappet kvinde tvinges til at bo på plejehjem for ældre

22. september 2019
Jyllands-Posten Sektion 1 Side 8 (Indland)
HANNE FALL NIELSEN
hanne.fall.nielsen@jp.dk

Antallet af yngre handicappede på almindelige plejehjem stiger, og handicaporganisationer kritiserer kommunerne for at tænke i økonomi, når de ikke tilbyder ophold på en specialinstitution.

»Dårligere.« »Falder - blå mærker.« »Vil ikke.« Ayelet Havskov Reghev på 38 år er en kvinde af ganske få ord, men til gengæld lægger hun tryk på hver eneste stavelse, når hun skal beskrive sin situation.

Hun lider af den sjældne genetiske sygdom Huntington, som nedbryder både krop og psyke, og i dag kan Ayelet Havskov Reghev efterhånden ikke længere klare hverdagen trods massiv hjemmehjælp.

Hun har ganske rigtigt fået det meget dårligere den seneste tid og har svært ved at gå.

Hun falder og slår sig, og derfor har hun og hendes familie erkendt, at hun ikke længere kan bo alene i sin lejlighed i Silkeborg.

Selv ønsker hun og hendes familie en fremtid på specialinstitutionen Tangkær i Norddjurs Kommune. Dels fordi personalet der har ekspertise i netop Huntingtons sygdom, dels fordi den 37-årige kvinde har deltaget i arrangementer og aktiviteter på Tangkær og opbygget et netværk.

»Vil ikke,« siger hun selv om udsigten til et kommunalt plejehjem, og hendes mor, Birgitte Havskov, uddyber:.

Kræver særlig pleje

»At passe og stimulere Ayelet er en helt umulig opgave for et almindeligt plejehjem. En ung og ofte ulykkelig og urolig Huntington-patient kræver et særligt kendskab til sygdommen og dens forløb, og den får man ikke, selv om kommunen tilbyder at give medarbejderne på et almindeligt plejehjem lidt ekstra kurser,« siger hun, der sammen med datteren har anket afgørelsen til Ankestyrelsen.

Ayelet Havskov Reghev er ikke det eneste yngre menneske, som bliver henvist til at bo blandt ældre. Ifølge Ulykkespatientforeningen, som har trukket tal fra Danmarks Statistik, bor godt 1.000 under 40 år på en ældreinstitution eller i en bolig blandt udelukkende ældre.

Tallet stiger stille og roligt

I 2007 boede 687 handicappede under 40 år på almindelige plejehjem eller i ældreboli-

Ayelet Havskov Reghev lider af Huntingtons sygdom og kan ikke længere bo alene. Men hun kan heller ikke få lov at komme på en specialinstitution, og det gør hendes mor, Birgitte Havskov, meget vred. Foto: Christian Lykking.

ger, og det frustrerer Janus Tarp, formand for Ulykkespatientforeningen, at problemet ikke er løst: »Det er et problem, vi har talt om i årevis. Unge med handicapskal ikke bo isoleret og uden kontakt til andre unge; de skal ud at bo sammen med andre jævnaldrende,« lyder det i en skriftlig kommentar til tallene.

I den konkrete sag får familien opbakning fra Charlotte Hold, formand for Landsforeningen Huntingtons Sygdom, og eksemplet fra Silkeborg står ikke alene, fastslår hun.

»Vi støder tit på, at kommunerne ikke vil bevilge ophold på specialinstitutioner, og det er helt grotesk. Hvorfor har vi så disse specialinstitutioner?« spørger hun, der i øvrigt selv arbejder som ergoterapeut på Tangkær.

Isolerede og ensomme »Mennesker med Huntingtons sygdom er meget komplekse og kræver derfor specialiserede medarbejdere, og det samme gælder jo en lang række andre former for handicap.

De er bestemt ikke tjent med at komme på et almindeligt plejehjem, som hovedsageligt bebos af meget syge og demente ældre. Det

FAKTA:

1.000 YNGRE HANDICAPPEDE BOR MED ÆLDRE

- 1.037 handicappede under 40 år boede i 2018 på et plejecenter eller i en bolig sammen med ældre.
- Tallet er stigende - i 2017 var tallet 964, og 10 år tidligere i 2007 var det 687.
- Udgifterne til voksne handicappede er stigende.
- I 2018 kostede det specialiserede voksenområde kommunerne 32,7 mia. kr.
- Budgettet for 2019 viser en udgift på 33,3 mia. kr., og i mange kommuner har man svært ved at holde budgettet.

Kilde: Ulykkespatientforeningen, Danmarks Statistik, KL.

bliver de handicappede bare endnu mere isolerede og ensomme af,« siger hun.

Udgifterne til at betale for voksne handicappede stiger voldsomt i disse år, og kommunernes forening, KL, har tidligere på måneden i forbindelse med forhandlingerne om økonomiaftalen for 2020 rejst problemet over for regeringen. I aftalen erkender regeringen problemet og er indstillet på et større udredningsarbejde om årsagen til udgiftsstigningerne og vil komme med bud på, hvordan udfordringerne håndteres.

Desuden er der ud over penge til flere ældre og børn - det demografiske træk - tilført ca. 700 mio kr., som kommunerne kan bruge på andre områder - bl.a. det specialiserede socialområde.

I Danske Handicaporganisationer er formand Thorkild Olesen ikke i tvivl om, at økonomien spiller en afgørende rolle for de tilbud, som voksne handicappede får.

»Det er helt typisk, at vi nu er ved at være sidst på året, og vi nærmer os slutningen på budgetåret. Ude i kommunerne kan man efterhånden se, at pengene ikke slår til, og så vælger man det billigste tilbud,« siger han, der samtidig er bekymret for, at området bliver afspecialiseret.

»Jeg kender ingen almindelige plejehjem, som f.eks. har forstand på Huntingtons sygdom, og det samme gælder en lang række andre handicap.

Almindelige plejehjem er udmærkede til mennesker med almindelig alderdomssvækkelse og demens, men ikke til yngre handicappede,« siger han.

Vejer for og imod

I Silkeborg Kommune erkender Helle Gade (S), formand for socialudvalget, at hendes område er under voldsomt pres med stigende udgifter og besparelser for at holde budgettet.

Hun vil ikke kommentere den konkrete afgørelse i Ayelet Havskov Reghevs sag, men siger generelt: »Alle borgere - det gælder også handicappede - bliver nøje vurderet. Vi vejer for og imod, og visitationen ender altid med et tilbud, hvor vi kan stå inde for kvaliteten,« siger hun, der vil afvente afgørelsen fra Ankestyrelsen.

»Det er klart, at hvis vi har lavet fejl, tager vi selvfølgelig sagen op igen,« tilføjer hun.

I KL lægger formand Jacob Bundsgaard (S) ikke skjul på den voldsomt store udfordring, som det specialiserede område udgør i kommunerne, og han understreger, at problemerne - selv med flere mio. kr. på budgettet - ikke er løst på et år.

»Vi oplever i øjeblikket en situation, hvor kommunerne på den ene side bruger flere og flere penge på området og faktisk de senere år har været nødt til at tage ressourcer fra andre områder for at kunne følge med. På den anden side oplever vi stigende utilfredshed med, at vi ikke leverer den nødvendige velfærd,« siger han og erklærer sig tilfreds med, at der nu bliver foretaget en dybere analyse af udviklingen.

»Vi skal nogle spadestik dybere for at finde årsagen til, at behovet bare stiger og stiger. Flere og flere får diagnoser - de nærmest eksploderer.

Hvorfor?« Jacob Bundsgaard understreger, at de »gode løsninger ikke ligefrem står i kø«, men samtidig gør han klart, at det ikke kun er i 2020, at det specialiserede område skal have flere penge.

»Vi kommer til at arbejde kontinuerligt med dette område, og vi kommer ikke uden om, at der skal tilføres flere penge.«

Ude i kommunerne kan man efterhånden se, at pengene ikke slår til, og så vælger man det billigste tilbud.

Thorkild Olesen, formand
for Danske Handicaporganisationer.

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

Ayelet-sagen

Ayelet har i halvandet år søgt Silkeborg kommune om ophold på Bosted Tangkær. Først træningsophold, som Tangkær startede med at udbyde for snart to år siden, og nu, siden maj i år, permanent ophold.

Ayelet har modtaget i alt fem gange nej, alle med begrundelsen: Ikke i målgruppen. Samtidig altid med bemærkningen: du lider af en progredierende sygdom. Først nu har vi med stor undren forstået, at disse to ting hænger uløseligt sammen. Tangkær er en såkaldt paragraf 108 institution, og ledes efter socialpædagogiske principper, og det har folk med uhelbredelige sygdomme ikke brug for, siger Silkeborg kommune.

Vi siger, at vi ikke vidste, at vi søgte en paragraf 108 - Ayelet har bare ønsket at flytte til det sted, som hun siden diagnosen i 2015 har haft tæt kontakt til, som hun føler sig tryg ved og som hun mener har god forstand på hendes tilstand, med alle de ting, det indebærer. Og ja, vi har forstået, at Ayelet's sygdom er fremadskridende og indtil videre uhelbredelig - det er derfor vi har ønsket bedst mulige betingelser i den tid, der er til rådighed.

Efter første nej til permanent ophold kom der gang i Ayelets netværk: Kommunen modtog adskillige protester over afgørelsen, fra Ayelets praktiserende læge, fra Anette Møller på neurologisk afdeling i Skejby, fra familien, fra fagpersoner omkring Ayelet. Ved seneste nej fra d. 30/8-19 er kommunen kommet så vidt, at den anerkender, at Ayelets sygdom kræver speciel viden, og man mener, hun nu er så dårlig, at hun visiteres til plejebolig. Samtidig foreslår man Ayelet at søge til HS bosted Herning og oplyser, at her er denne viden til rådighed.

Det vidste vi godt og det er et OK tilbud. Herning kan vælges som 'frit valg' i modsætning til Tangkær, som er et regionalt tilbud og som kommunen skal visitere direkte til.

Problemet er for det første, at Herning ikke har plads samt venteliste og for at føje spot til skade: Tangkær HAR plads og kunne og ville modtage Ayelet med fem minutters varsel.

Ayelet er derfor i den sære situation, at det sted, som hun ønsker at flytte til er udenfor rækkevidde, selvom stedet har den specialviden som kommunen netop har fortalt hende, at hun har brug for.

Skulle situationen blive akut, så Ayelets tilstand forhindrer, at hun kan være i den lejlighed, som hun har været så glad for - ja, så er kommunens tilbud de almindelige kommunale aflastningspladser. Altså en helt overflødig mellemlanding - med alt, hvad det koster af ressourcer for at vænne sig til nye mennesker, steder, rutiner - til den permanente løsning, som kommunen ønsker, nemlig HS i Herning.

Herning og Tangkær er helt ligeværdige i deres HS tilbud, men Ayelet må leve med, at hendes egne ønsker og forsøg på at planlægge sin egen fremtid overhovedet ikke gælder. Vi ved ovenikøbet fra kommunens myndighedsleder, at det ikke på nogen mulig måde overhovedet handler om penge.(??) Tangkær er lidt dyrere end det kommunale tilbud Herning.

Det er journalistens valg, ikke vores, at fokusere på vinklen 'unge sendes på plejehjem', fordi det er det, som er kommunens her-og-nu tilbud. Og den tætte, og i vores øjne groteske, sammenhæng mellem socialpædagogik og progredierende sygdom er først gået op for os efter artiklen gik i trykken.

Sagen er nu i Ankestyrelsen.

Birgitte Havskov – Ayelet's mor

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

Isbjørnen Peter
(Sælens sang)

Langt, langt mod Nord
Der hvor julemanden bor
Havde Peter Bjørn sit hus
I læ for vinterstormens sus

Det var bygget helt af sne
Og man ku næsten ikke se
Hvor den helt præcis nu lå
Det havde Peter tit tænkt på

”Bare man selv kan finde hjem
Så er den da ikke slem”
Sagde Peter hvis man spurgte
Efter den præcise rute

Men en dag han var på jagt
Ville han holde vagt
Ved et åndehul på isen
Der sad han og nynnede visen

Visen om de fire hvide sæler
Der havde købt så smukke klæder
At en hver som var på jagt
Skulle ta sig gruvligt i agt

Hvis man fangede en af disse
Og hvis man kom til at grisse
På den hvide anorak
Ville man selv få et hak

Det betyder at der efter
Har man ikke flere kræfter
Man vil stille sygne hen
Man kommer aldrig mere hjem

Mens Peter nynnede visen
Så han pludselig i isen
En lille snude komme
Op af isen som en blomme

”Sikke dog et dejligt held”
Sagde Peter til sig selv
”Jeg får sæl til aftens mad
Jeg bliver både tyk og glad”

Pludselig så han anorakken
Stoppede sig selv i snakken
”Hvad er det jeg laver her
Det er fint med sorte bær”

Han var trist da han gik hjem
Men dagen var nu ikke slem
For hvis han nu havde grisset
Så var skibets hans forlisset

Peter spiser sorte bær
Derfor er den dag i dag
Hans næste stadig sort
Se det har sælen faktisk gjort

Moralen har du måske gættet
Sælen var selvfølgelig spættet
Men hvis man er angst for ting
Ses de pludselig rundt omkring

Sangen om de hvide sæler
Tit og ofte jagtlyst kvæler
Men hvem har skrevet sangens ord
Se det har sælens egen mor

Så før du tror på ombragt sladder
Må du finde rygtets fader
Det er oftere end du tror
Løgn på løgn hver eneste ord

Lene Leed

EHA

European Huntington Association

- Samler alle landes Huntington foreninger under en hat.

Hvert andet år arrangeres en kongres, som varer i tre dage. Mødet samler hundredevis af mennesker med en eller anden forbindelse til HS. Adskillige lande er repræsenteret, også en del udenfor Europa. Vores danske landsforening er naturligvis medlem af EHA – 'Stronger together, Better together' var i år mottoet.

Mødet blev i år holdt i Bukarest i Rumænien.

Det var nogle flotte dage. Det er tredje gang, Ayelet og jeg er med, så vi kender flere, som vi havde glædet os til at møde!

En af dem er russiske Zainab, der kommer som ledsager for sin HS-ramte veninde Maria.

Zainabs far er død af HS for en del år siden. Zainab selv er negativ. Hun er 38 år, som Ayelet, og har to børn på 5 og 9 år. Zainabs sø-

Fra venstre: Ayelet, Zainab, mig, Zainabs veninde Maria og Marias mor

Russiske Maria prøver Ayelets kuglevest og Zainab spørger interesseret til virkning og formål.

ster er syg af HS, og det er ikke helt enkelt at få fornøden hjælp i Rusland. Som jeg forstår det, bliver søsteren passet af en sygeplejerske (måske privat?) og af de to søstres mor i fællesskab. Hun bor hos moderen.

Zainab har tidligere fortalt, at hun har stor skyldfølelse overfor sin søster, fordi hun selv er testet negativ (hvor har jeg tit hørt dette fra nære pårørende ...) - og at hun nu har kastet sig over at arbejde for en egentlig landsforening for HS i Rusland; 'For så yder jeg da et bidrag' siger hun. Der findes en organisation, der svarer til vores 'Sjældne diagnoser', som HS tidligere har været under, men der er nu en HS forening så småt startet. Zainab siger, at hun er 'frivillig' i foreningen og viser med hånden over gulvet, hvor ny og lille foreningen er – 'som et barn på 4 år'.

Zainab fortæller, at hendes to børn er suveræne til at tackle deres syge moster, som kan være både ubehagelig, urolig og aggressiv. Den store pige på ni år er begyndt at bede Zainab om, at fortælle hende om sygdommen og 'hvordan man kan se, at et menneske har HS'. Og hun har allerede bestemt, at når hun bliver voksen, vil hun læse medicin og forske i behandling af HS..sådan...

Programmet er tæt besat, som det som regel er tilfældet på den slags kongresser -- alle har noget vigtigt at sige og som tidligere, er det især følelsen af at være samlet om noget, som vi er fælles om, fra hver sit vindue, som gør det så relevant at deltage.

Forskerne er vilde med at fortælle om de fremskridt, som sker indenfor forskningen og at de nu har påbegyndte forsøg i hele verden med regulær behandling i fremtiden som det store håb. Der er ikke en brøkdel af de nørdede DNA og andre bogstavsammensætninger, som vi forstår - det, som vi KAN følge med i, er, at der arbejdes på højtryk på rigtig mange områder for at finde medicin, som kan bruges i kampen mod sygdommen. Forskerne takker virkelig dybfølt alle de hundredevis af deltagere over hele verden, som lægger krop og energi til at deltage.

En russisk deltager stod op og sagde det, vi alle tænkte: Taknemmeligheden går begge veje. 'Thank you for your work', sagde hun ganske enkelt. Tak, fordi I arbejder for os, som er de ramte familier. Der var stort bifald fra salen til hendes bemærkning!

Kongressen er bygget op omkring dels fælles foredrag og dels såkaldte 'parallel sessions', dvs. ting, der foregår samtidig, så man er nødt til at vælge, hvad man vil deltage i. Jeg så en film, som berørte mig meget. Den hedder 'When illness becomes a challenge' og den kan findes på nettet. Det er en slovensk film (med undertekster). Den handler om en ung pige, som får arbejde på et bosted for HS mennesker og hendes overvejelser om, hvad der foregår bag den HS facade, som vi som familiemedlemmer kan opleve hos vores kære. Jeg synes, at den på en fin og usædvanlig måde prøver at komme bagved. Se den ---

Her ses den italienske vinderplakat, som forestiller fotografen, der holder sin søn beskyttende og bedrøvet i armene, mens den farmor, der har givet sygdommen i arv, ses i tåget omrids bagved ham. Historien er, at faderen netop er testet positiv. Stærkt og rørende foto.

Her ses et rekonstruktueret billede af sceneriet:
Fra venstre: Kini, mig, Amalie, Ayelet, Charlotte og Heidi.

Norske Maria til venstre og Terese fra England til højre.

Af andre arrangementer vil jeg nævne møder for HS ramte og deres familier. F.eks. samles de, som er nærmeste pårørende til en HS person i en gruppe og ordet er frit. Det er stærke, vilde, smukke og skræmmende historier, der kommer frem. Spørg lige om de forstærker fællesskabsfølelsen? 'Kan du klare det, så kan jeg også'. Vi ved jo nøjagtigt, hvad vi taler om! Og det uanset hvor i verden vi kommer fra. Det er ret fantastisk

Ved indledningsforedraget, hvor alle bliver budt velkommen og program for dagene omtalt - havde vi et lille teknisk problem. Det var helt umuligt for Ayelet at sidde på den ganske almindelige pindestol, som var til rådighed - hun kartede rundt, som om der var ild i både hende og stolen. Til sidst måtte vi gå ud. Jeg var gråden nær og tænkte, at det her, det kan ikke gå, vi må tage hjem - 'Skal du have en tissue?' sagde Ayelet ligeså tørt.

Men så kom jeg på råd. Jeg gik hen til de fire Tangkær damer, med leder Heidi i spidsen, og sagde: 'Tror I det kan hjælpe med en anden stol?'. 'Ja' sagde Heidi, 'den skaffer Amalie'. Charlotte sagde til Ayelet 'Kom med mig' og til mig: 'Hvor er kuglevesten?' Ups, den havde vi så ikke husket, så mig op på værelset på 8. sal.

Da jeg kom tilbage, sad Ayelet i en god stol på bageste stolerække, i fuldkommen ro, med Heidi på den ene side, og en tom stol til mig på den anden side.

Den gode stol blev herefter beredvilligt båret rundt til de nødvendige steder af det meget dejlige personale ved indtjekningsskranken.

Der var både foto - og plakatudstilling, og deltagerne blev bedt om at kåre de bedste.

Historien bagved er, at der i Sydamerika (her Columbia) findes hele landsbyer, hvor sygdommen er 'epidemisk' – dvs. at rigtig mange af borgerne er ramt. Byerne beskrives som isolerede og ensomme -- et hold gadekunstne- ➔

Plakatvinderen er her og hedder: street art for HD.

re tog til tre navngivne byer i den nordøstlige del af landet og malede på murene for at skabe opmærksomhed og viden om sygdommen og de ramte familier.

Man kan jo kun forestille sig de problemer, der må være i disse landsbyer - det er ganske forfærdeligt at tænke på. Der er sikkert en kæmpe overbygning af skam og manglende informationer oveni alle hverdagens problemer. Det understreger, hvor vigtigt det er at være åben og tale om HS alle steder, hvor det er relevant. Ikke skamme sig over noget som helst af alle de udslag, sygdommen i udbrud kan give. ...Stærkere sammen -- bedre sammen...

Og der var skrevet en sang til lejligheden, som vi alle lærte. Der var fodboldturnering, møde i pool'en ('svim for HD'), gåture ('walk for HD'), danseaften, sansestimulerende terapi og man kunne også bare tage det helt roligt og købe sig en drink i baren.

Flotte dage, værd at rejse efter.

Mange hilsener
Ayelet og Birgitte

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

EHA Huntington sangen

Olivia Sawano blev af EHA bedt om at skrive en sang til Huntington samfundet. Hun skrev denne sang: Nordstjernen - HD 8890

Det var d. 22. december 2011 om aftenen, vi fik besked om, at vores far havde Huntingtons sygdom (HD).

Vi gik ud på balkonen for at kigge på stjernerne. Der findes ikke statistik for det, men det er ikke forkert at sige, at ingen nogensinde har fået det værre ved at betragte stjernehimlen.

Mens jeg arbejdede med ideer til sangen, fandt jeg ud af, at 'HD' også er forkortelse for et stjernekatalog. Det har navn efter Henry Draper, som levede på samme tidspunkt som George Huntington.

For mig er det smukt, at jeg nu, når jeg ser forkortelsen HD, ikke kun tænker på Huntingtons, men også på stjerner.

Fun Facts;

Henry Draper, som opfandt stjerne kataloget, døde som 44 årig, af en simpel forkølelse. Heraf udledes: forventet levetid med Huntingtons sygdom er i dag højere end gennemsnitlig levetid for mennesker, som levede på samme tid som Henry Draper og George Huntington.

1.

North Star
Shining so bright
Twinkeling in the night

North Star
Glowing so gently
Guiding us from afar

We keep on looking back
We keep on looking ahead

434 lightyears away
When did we last look up?

(Look up, look up)

2.

Night sky
Blanket af Stars
Soothing our souls in the dark

Starlight
Wise and old
So many tales to be told

Sometimes we can't forgive
Sometimes we can't forget

434 lightyears away
Reach out and make a wish

(Reach out, reach out)

3.

North Star
One day you'll be gone
But your light travels on and on

And when it hits us
Like a note from the past
Like a gift that will last forever

We're gonna be alright
We're gonna be ok

'Cause 434 lightyears away
We spread our light to shine on

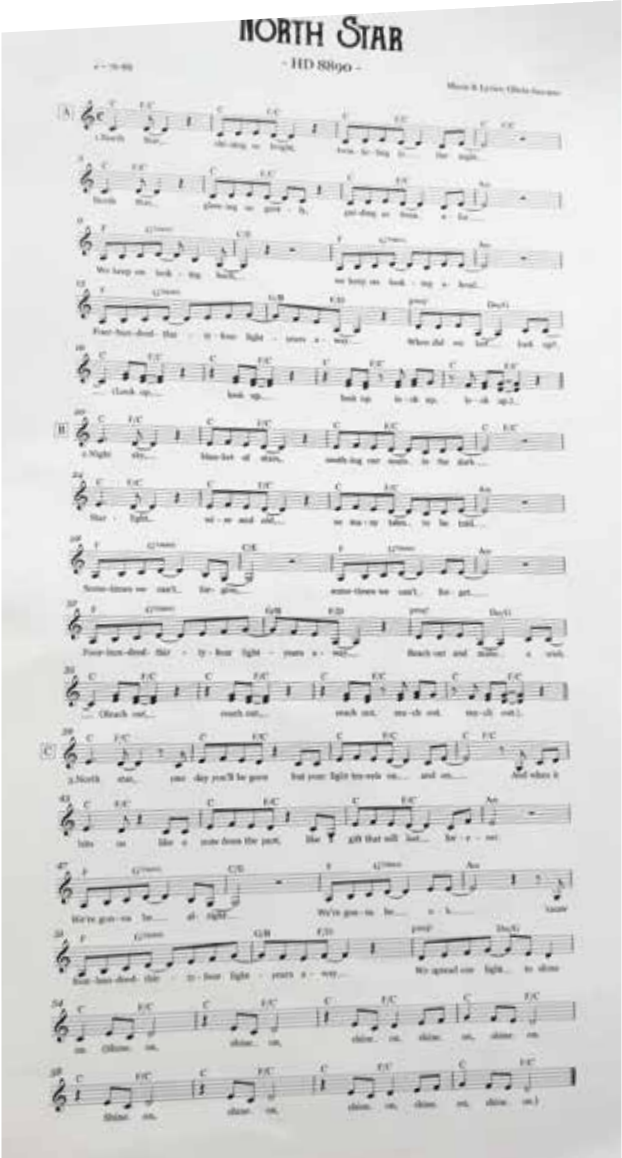
(Shine on, shine on)

Melodien til Huntington sangen

Kunne der være én, der kunne være behjælpelig med at oversætte teksten til Huntington sangen, så den kan synges på dansk?

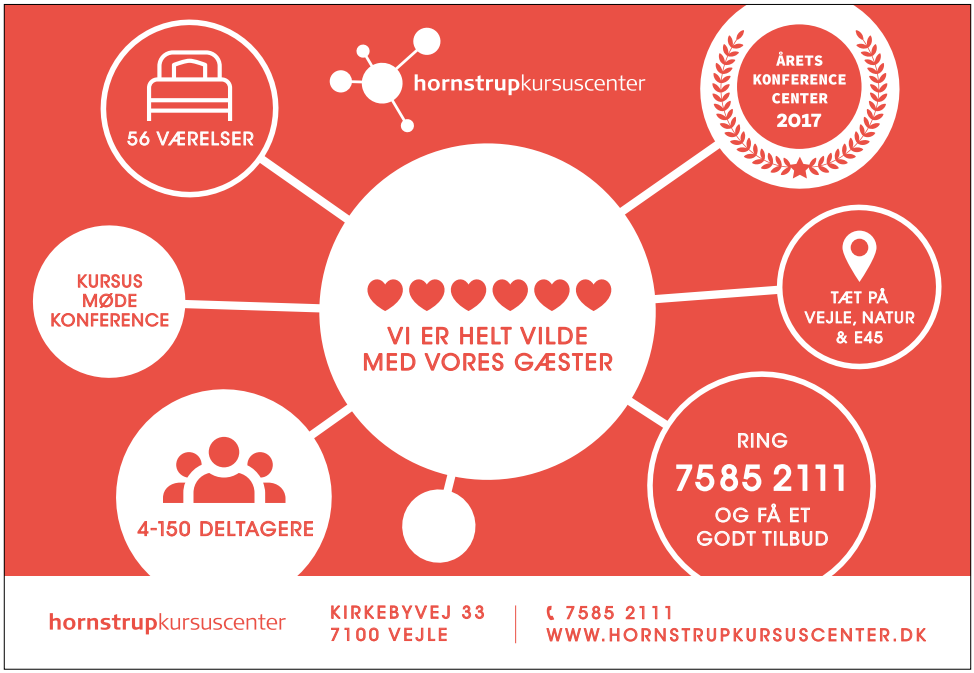
Det kunne være sjovt, at få den oversat, så vi kan bruge den ved forskellige lejligheder i HS sammenhænge herhjemme såsom 'Rundt om HS'.

Så send dit forslag til blad@huntingtons.dk og den danske version vil efterfølgende blive bragt i huntingtons.dk



Aktivitetskalender 2019/2020

TIDSPUNKT	AKTIVITET	STED	INFORMATION
26. nov. 2019	Julehygge og banko	Pilehuset	Se side 8
28. feb. til 1. marts 2020	Weekendseminar	Guldborghus, Kobæk Strand	Se side 4-5
29. feb. 2020	Sjældnedag	Aarhus	Se side 7
18. april 2020	Generalforsamling	Hotel Trinity, Fredericia	Se side 6
6.-8. nov. 2020	Rundt om HS	Hornstrup Kursuscenter	Information kommer senere



Indkomne gaver og bidrag

I perioden 1. juni til 30. september 2019

Private gavebidrag (8 givere)	kr.	3.875,00
Landsindsamling (39 givere)	kr.	27.800,00
Udlodningsmidler, Aktivitetspuljen 2019	kr.	90.000,00
I alt	kr.	121.675,00

En STOR TAK for alle bidragene.
P.b.v. Karen Ørndrup, Kasserer

Landsindsamlingen 2019

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

Kr. 27.800,00

Et rigtig flot resultat. Efter fradrag af udgiften til gebyr til Indsamlingsnævnet på kr. 1.100,00 udgør overskuddet kr. 26.700,00 som overføres til forskning.

P.b.v.
Karen Ørndrup, Kasserer

Online fora og side
- et overblik

Fora/side	Type	Anonymt?
Hjemmesiden huntingtons.dk	envejs	Ja
Dialogforum på huntingtons.dk	dialog	Ja, hvis man ønsker det.
Facebook siden	envejs	Nej
Facebook gruppen	dialog	Nej, men kun medlemmer af gruppe kan se, hvem du er.

Landsforeningen forsøger at nå vores medlemmer, hvor de er, og derfor har vi en række online kommunikationskanaler ud over dette blad. Herunder et hurtigt overblik og derefter lidt uddybende information.

Hjemmesiden huntingtons.dk

Hjemmesiden indeholder meget information om landsforeningen og om HS. På forsiden af hjemmesiden er seneste nyt vedr. arrangementer og nyeste viden. Derudover indeholder siden en artikelbank, hvor artikler fra bladet samles.

Dialogforum på huntingtons.dk

Ligeledes på hjemmesiden finder du dialogfora'et, som udemærker sig ved, at du har mulighed for at være anonym. Ordet er frit og du kan deltage i debatter af både personlig og faglig karakter.

Facebook siden

På samme måde som på hjemmesiden er LHS på Facebook på to måder: en side til envejskommunikation, og en gruppe til dialog. Facebook siden indeholder nyheder og beskeder fra landsforeningen til vores medlemmer. Adresse på siden: https://www.facebook.com/huntingtons.dk/.

Vær opmærksom på at hvis du 'like'er'/'synes godt om' siden eller nogen af opslagene på siden, så er det synligt for dine venner på Facebook.

Facebook gruppen

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

Gruppen er 'hemmelig', hvilket betyder at det dels kun er medlemmer af gruppen, der kan se, hvem der er medlem og hvad de skriver, og dels at du ikke kan søge gruppen frem, men skal tilføjes gruppen af en administrator. Du kan blive medlem af gruppen ved at skrive til administratorerne på denne adresse: facebookgruppe@huntingtons.dk.

Administratorene er:

- Dorthe Mehlberg
- Kirsten Brandt Jochumsen
- Lene Kristiansen

LHS har overgivet kontrollen af gruppen til de tre frivillige administratorer.

Andre grupper på Facebook

Der er flere andre grupper på Facebook, hvor der tales om Huntingtons. I sagens natur har LHS ikke et overblik over disse, men hvis du har oprettet en gruppe med et særligt fokus, som du ønsker at fortælle de øvrige medlemmer om, så skriv til foreningen på kontor@huntingtons.dk

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
Tlf. 62 21 00 54
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. februar 2020