huntingtons.dk

37. årgang • Vinter 2020 • Nr. 3

Landsforeningen
Huntingtons Sygdom

Indhold

Formanden har ordet 3

Har din mor eller far
Huntingtons Sygdom? 4

Aktivitetskalender 5

Håber der er nogle der kan tage over,
så dette kan forsætte 6

Nye oplevelser på Tangkær stoppes
ikke af corona! 8

Jeg glemmer aldrig min sygdom,
men jeg lever med den. 10

Indkomne gaver og bidrag. 15

Landsindsamlingen 2020 15

Et liv er slut. 16

Nye rammer og nyt navn
i Hukommelsesklinikken. 18

Ændring af adresse 24

HUSK betaling af 2020 kontingent. 25

Online fora og sider. 26

Alternativ Supplerende Kommunikation
i Bomiljø HS Rapport. 28

Konklusion 30

Silkeborgs Torsdags Café holder pause. . . .32

Ansøgning om støtte via LHS
til ledsager til forskning. 34

HS-materialer 35

huntingtons.dk
Redaktion: Susanne Als (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 2021.
Deadline for indlæg til dette nummer er
den 10. februar 2021.

Indlæg sendes til:
Landsforeningen Huntingtons Sygdom
Att.: huntingtons.dk
Blomsterparken 37, 8870 Langå
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,

Endnu et medlemsblad er produceret og sendt ud til alle medlemmer. Vi håber, at I alle har haft en dejlig sommer og har nydt sol og varme, som vi har haft indimellem :-)

Denne gang har det været ekstra vanskeligt at finde nok materiale til bladet. Der sker jo desværre ikke meget pga Corona-krisen. Næsten alle vore arrangementer er aflyst og vore aktiviteter er på "stand-by". Vi har afholdt minimal med bestyrelsesmøder og al koordinering foregår telefonisk.

Corona-krisen er ved at tære på os alle socialt og oplevelsesmæssigt. Det er vigtigt at komme ud indimellem for ikke at mistrives og blive depressiv. Dette kan komme snigende, og alle bør være opmærksom på sig selv og sine nære. Har du et familiemedlem, eller en ven der, virker ekstra trist, modløs, ligeglad og ikke rigtigt "gider noget" mere, så kan det være tegn på mistrivsel pga. inaktivitet og mangel på socialt samvær. Sørg for at tale med hinanden om dette jævnligt, også selvom alt virker til at være fint. Det kan være svært at italesætte, da man måske ikke rigtigt er klar over, hvorfor man er trist.

Rastløshed og irritabilitet kan også være reaktioner på aflysninger af aktivitet i hverdagen, f.eks træning og spiseaftaler. Igen kan det være vanskeligt at opdage, hvorfor man bliver mere rastløs og måske finder på andre "mystiske" ting at lave. Ikke altid er det lige hensigtsmæssig hvad personer med HS kan finde på. Mange har behov for at blive støttet og diskutere med andre, hvad der er hensigtsmæssigt, at sætte i stedet for de daglige aktiviteter, som man er vant til.

Derfor er det vigtigt at tale med hinanden om trivsel, humør og aktivitetsniveau i hverdagen. Dette er jo yderst vigtigt for alle med eller uden HS.

Husk også at Landsforeningen har tilknyttet 4 meget dygtige psykologer (Odense, Svendborg, Århus og København - se bagsiden), som har stor erfaring med personer med HS samt pårørende.

Der kan ansøges om psykologstøtte såfremt ens egen kommune ikke kan bevilge dette. Derudover forsøger 2 psykologer med erfaring med unge, at oprette en tiltrængt ungegruppe i København.

Vi håber virkelig at unge i familier med HS, vil tage godt imod dette meningsfulde og helt gratis tilbud. Detaljerne herom samt tilmelding kan læses i bladet.

Heldigvis virker det til, at de fleste er aktive i hverdagen med arrangementer som ikke udgør nogen Corona-risiko og ikke involverer mange mennesker samlet, f.eks. gåture i naturen med en ven.

Som I også kan læse i bladet og se på forsidefoto, så kan man godt få store oplevelser alligevel.

Her fortæller Hans Peter om sit ønske om at komme op og flyve i et lille sportsfly, hvilket endelig lykkedes.

Vi håber inderligt, at hverdagen snart bliver normal igen - uden Corona restriktioner. Det skal nok lykkes med en vaccine i nær fremtid. Vi håber også at kunne afholde Generalforsamling i Hornstrup ved Vejle den 7. november.

God læselyst :-) og pas rigtig godt på dig selv og på hinanden ! Og måske vi ses i Hornstrup ?

Med venlig hilsen
Charlotte Hold Formand

Har din mor eller far Huntingtons Sygdom?

Er du 15-25 år og har din mor eller far Huntingtons Sygdom, så vil vi gerne invitere dig til at deltage i vores ungegruppe, som starter i oktober måned 2020.

I ungegruppen taler vi om det, der kan være svært og udfordrende, når man har Huntingtons Sygdom i familien.

Unge, som tidligere har været med i en gruppe, fortæller, at de har været glade for det, og at det har styrket dem at møde andre i samme situation.

Før vi går i gang, så bliver du inviteret til en samtale, hvor du møder os, som skal lede gruppen. Vi er sygeplejerske og psykolog og har arbejdet med grupper i mange år.

Gruppen mødes i De Gamles By i København. Vi ses i alt 13 mandage, og forløbet slutter ved udgangen af 2021. Du er også velkommen, selv om du ikke kan komme hver gang.

Vi glæder os til at møde dig!

Psykolog Susanne Kaagaard

Kontakt:
Projektleder, sygeplejerske Rie Schou, tlf. 4156 0250
Psykolog Susanne Kaagaard, tlf. 5131 1440

Landsforeningen Huntingtons Sygdom er projektansvarlig og har fået midler af Trygfonden til etablering og drift.

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

Aktivitetskalender

Grundet Corona er der ikke fastsat dato eller aktiviteter for 2021, men vi håber på og planlægger efter at kunne afholde:

- Generalforsamling april 2021
- Familiedag i Djurs Sommerland sommeren 2021
- Rundt om HS bliver den 29 - 31 Oktober 2021 på Hornstrup Kursuscenter, hvis dette er muligt.

Vi håber disse arrangementer kan afholdes.

Der kan muligvis komme nogle Web seminar, hvis vi ser eller hører om noget, som kunne have interesse, I så fald vil vi melde det ud på vores hjemmeside eller på Facebook.

Håber der er nogle der kan tage over, så dette kan forsætte

Hvad er ægtefælle-, samlever og forældredag til HS-ramte ...

Lørdag d. 26. september var vi 10 personer samlet på Hornstrup Kursus Center til ægtefælle / forældredag.

Vi startede traditionen tro med en kop kaffe/te og brød i fuldstændigt trygge rammer i forhold til Covid-19. Kursusstedet levede hele dagen igennem fantastisk op til Sundheds Styrelsens anbefalinger og påbud, så vi på intet tidspunkt følte os utrygge på det felt.

Dejligt i år, at kunne byde velkommen til nye ansigter, og som altid stor gensynsglæde blandt os, der har deltaget før.

Præsentationsrunden gik med, at vi fortalte lidt om vores egen baggrund for at deltage og om, hvordan hverdagen fungerer lige pt. derhjemme.

På den baggrund finder jeg nogle emner, som vi kan drøfte efter frokost og resten af dagen.

I år var nogle af emnerne

- 1. Børn. (a) Børn, der er forældre for deres forældre. (b) Børn, der bærer nag. (c) Hvordan kan vi hjælpe?
- 2. Os. (a) Dårlig samvittighed.(b) Afsavn og hemmeligheder. (c) Om at passe på sig selv.
- 3. Vores syge pårørende. (a) Kørekort. (b) Medicin. (c) Den tredje person i ægteskabet - H C. (d) Livsforlængende / livsforkortelse.

Disse emner drøftede vi hele eftermiddagen, med en pause til en kop kaffe og en lænestol. Debatten var god og konstruktiv, hvor alle bidrog med det, den enkelte havde lyst at dele med os andre.

I en gruppe er der altid nogle, der har brug for at suge til sig og lade alle indtrykkene nedfælde sig, og andre, der føler sig trygge i vores samvær og deler meget svære og tunge overvejelser. Uanset hvilken gruppe man måtte tilhøre, respekterer vi hinanden. Vores samhørighed er allerede segmenteret, inden vi kommer, idet vi kender sygdommen. Her er der ingen, der skal starte med "Adam og Eva" for at forklare sig - vi forstår med det samme.

Til afslutning på dagen fik vi tapas og et glas.

I evalueringen udtrykte deltagerne, et ønske om et nyt møde næste år.

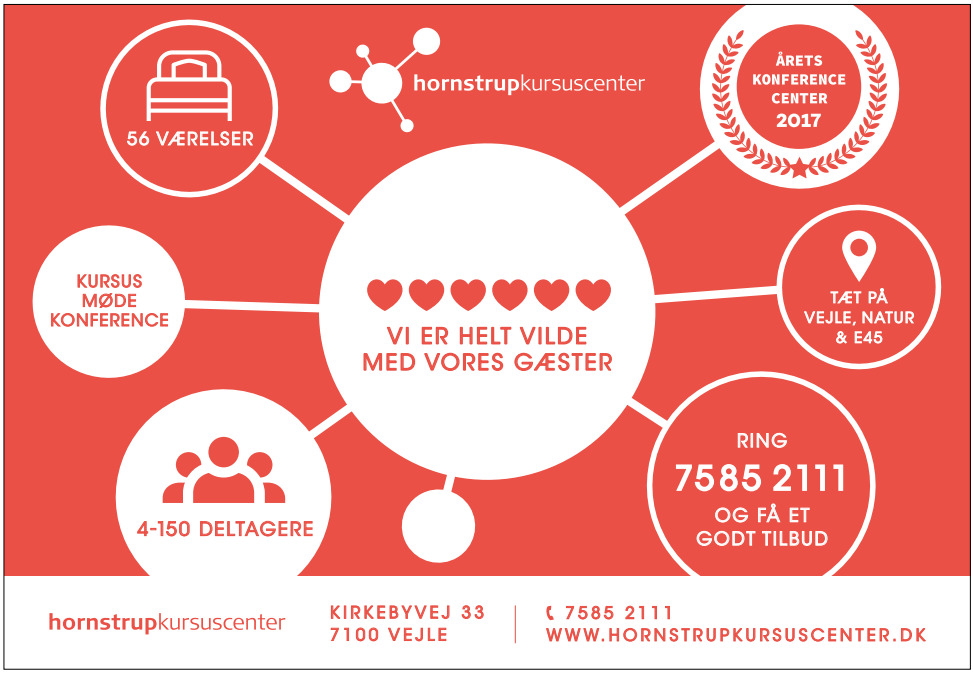
Jeg har holdt kobberbryllup med at afholde ægtefælledage, og før den tid har jeg deltaget i alle ægtefælledage, der er lavet i foreningen.

Min bevæggrund har hele tiden været: Det er noget af det bedste og mest givende, vi kan gøre for ægtefællerne. Et forum, hvor alle forstår, hvad man siger og hvorfor.

Jeg har besluttet at stoppe med at arrangere disse dage. Det er mit håb, at en eller flere vil fortsætte, og jeg skal gerne hjælpe i gang.

TAK til alle, der i årenes løb har deltaget i ægtefælle- / forældredage - I har lært mig meget!

Knus og kram Laila



Følgende artikel er skrevet af 2 ergoterapeutstuderende Stine Brandt Kast og Amalie Jensen fra VIA University Århus 1. semester, som var i deres første praktik på Tangkær I Ørsted. Deres opgave var bl.a. at dokumentere et interview med en patient, og dette interview udmundede i denne artikel, da Hans Peter var på flyvetur.

Nye oplevelser på Tangkær stoppes ikke af corona!

Skrevet af Stine Brandt Kast og Amalie Jensen, ergoterapeutstuderende på VIA Aarhus.

Selvom coronaen raser, så har en heldig beboer på Tangkær fået en oplevelse for livet.

Hans Peter er træt af coronaen. Han har mistet sine ture i centeret og buffeten er væk for en stund. Men midt i alle restriktionerne og forbeholdene får Hans Peter en besked. Hans Peter skal ud og flyve. Ved hjælp af frivillige kræfter har det været muligt at arrangere en time i luften.

Hans Peter elsker elektronik. Han har både droner, racerbiler og en stor computer. Han fortæller livligt om alle de knapper, dimser og funktioner, der kan findes i alt hans legetøj.

Hans Peter kørte med en medarbejder ud til Herning flyveplads, hvor den frivillige pilot ventede dem.

Piloten var venlig til at forklare nøje om alle

de mange knapper, der findes i sådan et firpersoners fly. Hans Peter kunne med glæde fortælle om, hvilke funktioner knapperne har.

Flyveturen gik fra Herning flyveplads, ind over Aarhus og tilbage til Herning. Hans Peter kunne fortælle, at de fløj cirka 4 kilometer over jorden, og at der på flyvedagen var 10 kilometers sigtbarhed. De så endda et andet fly på turen.

Hans Peter tog det hele i stiv arm. Han var hverken bange for højden eller de mange lyde, sådan et ikke-isoleret fly laver.

Han var fuld af begejstring. Dagen havde været god, det var der ingen tvivl om! Han nød at prøve noget nyt og at få et lille afbræk i hverdagen. Han nyder også at fortælle om oplevelsen. Bare det at kunne snakke om noget andet end hverdagen, det synes han er fedt.

Man kan tydeligt mærke, at de oplevelser, der bliver gjort mulige ved hjælp af frivillige, betyder utrolig meget for beboerne.

Hans Peter fortæller til sidst, at coronaen ikke helt har sat en stopper for sjove aktiviteter på Tangkær. Han skulle senere på aftenen i den lokale biograf. Så selvom man skal vænne sig til restriktionerne, så kan man stadig få nye og vilde oplevelser.

Jeg glemmer aldrig min sygdom, men jeg lever med den

Der er ikke noget formildende at sige om Huntington Sygdom. Den er 50 % arvelig. Den er dødelig. Og den er uhelbredelig

God bedring lyder derfor forkert. Op med humøret - det er ikke bedre. Og håb og Huntington hænger ikke sammen.

Lene Leed på 52 år har sygdommen. Men kan man med denne vished i tankerne leve en meningsfuld tilværelse?

I 2011 bor Lene Leed på Grønland med familien. Hun er 43 år og er i fuld gang med undervisningen af en skoleklasse.

Lene går over for at hjælpe en gruppe elever med en opgave, men eleverne ønsker pludselig ikke Lenes hjælp længere:

”Nej, vi vil have den anden lærer til at hjælpe os, for det er altså ikke rigtigt det, du siger, når du hjælper os,” lyder det fra en af eleverne.

Det er første gang, Lene bliver klar over, at hun har fået huller i sin hukommelse. Og den første gang, hun bliver konfronteret med sin arvelige sygdom, Huntington. En uhelbredelig og dødelig sygdom, der rammer hjernen.

"Først var jeg rigtig træt af det. Men så tænkte jeg, det er sådan, det er. Det er ikke så slemt igen."

Sygdommen forværres

Efter de første symptomer bliver Lenes sygdom gradvist værre. Først svækkes ansigtsgenkendelsen. Så mister hun følelsen i benene.

”Bum, så blev der slukket for det,” fortæller Lene.

HVAD ER HUNTINGTON?

Lene Leed er en af de omkring 400 danskere, der lider af Huntingtons Sygdom. Huntingtons Sygdom er en arvelig og uhelbredelig hjernesygdom.

Symptomer på sygdommen viser sig oftest i 30-50-års alderen. Symptomerne veksler fra person til person, men er typisk ufrivillige, spjættende bevægelser. De fleste vil også opleve ændringer i personlighed og intellekt. Typisk svækkes evnen til at koncentrere sig, huske og planlægge ting.

En person med Huntingtons Sygdom har 50 procent risiko for at give sygdommen videre til sine børn uafhængigt af køn.

Hvis man er barn af en person med Huntingtons Sygdom, kan man få taget en gentest, fra man er fyldt 18 år. Testen giver svar på, om man har arvet det syge huntingtongen. Har man arvet det syge gen, vil man på et tidspunkt i livet udvikle Huntingtons Sygdom.

Selvom Huntingtons Sygdom forkorter levetiden, så dør mennesker med Huntingtons ikke som en direkte følge af sygdommen, men derimod af de problemer, der opstår på grund af kroppens svækkede tilstand.

Efter at en person har fået konstateret sygdommen lever de fleste mellem 10 og 25 år.

Kilde: Huntingtons.dk, Videnscenter for Demens, Sundhed.dk

Efterfølgende mister hun dele af sin følesans og brænder sig derfor ikke, når hun rører ved noget varmt. Og senere i forløbet bliver der slukket for reflekserne i halsen. Oven i det hele bliver Lene ramt af angst.

Angsten kommer til udtryk en dag, hvor Lene sidder og spiser kylling med familien. Pludselig bliver hun ramt af en angstfølelse i kroppen, som hun aldrig har mærket før.

"Jeg har aldrig været sådan en, der har været bange for bakterier. Men da vi begyndte at spise af kyllingen, tror jeg pludselig, at hele familien vil dø af det."

Overrumplet af frygten for at familien skal dø, lægger Lene sig ned på gulvet.

"Efter en time eller to var jeg alligevel ikke død. Og så kunne jeg jo godt se, at det var fjollet. Men det var sygdommen, der spillede ind, og det var hårdt at opleve."

En ny dagligdag på Grønland

Selvom symptomerne udviklede sig, fortsatte Lene et stykke tid på arbejdet.

Men en dag får Lene en besked fra skoledirektøren om, at de er nødsaget til at sygemelde

LENES FAMILIE

Lene har to børn. David på 30 år og Nikoline på 20.

David er testet negativ for sygdommen, mens Nikoline endnu ikke er testet. Nikoline planlægger at tage testen indenfor nogle få år.

NEDSLAG I HUNTINGTONS HISTORIE

Navnet Huntington er efternavnet på lægen George Huntington, der som den første lavede en omhyggelig beskrivelse af sygdommen i 1872.

Det var dog først i 1908, at forskere var i stand til at kunne beskrive, hvordan sygdommen arves.

Siden da er der blevet lavet en del forskning med henblik på at klarlægge årsagen til sygdommen og udvikle en behandling. Man har bl.a. kigget mod Venezuela, som har den største koncentration af personer med Huntingtons Sygdom. I dag er der over 100 personer med sygdommen i en række landsbyer ved Maracaibo-søen, som alle stammer fra én person, der levede omkring 1830.

Forskere er endnu ikke lykkedes med at finde en behandling. Dog er seneste nyt på området, at der er blevet udviklet en medicin, som forskere ser på med stor optimisme. Forhåbningen er, at den nye medicin en dag ude i fremtiden helt kan afbryde udviklingen af Huntingtons Sygdom.

hende. En sygemelding, der kort tid efter bliver til en fyring.

Selvom det er en hård melding, føler Lene sig lettet. I takt med sygdommens udbrud er der mange ting, som hun ikke længere kan, og for Lene opleves det som et nederlag, hver gang hun konfronteres med det.

Uden sit arbejde må Lene finde sig til rette i en ny dagligdag på Grønland. I familien er der 10-15 hunde, som Lene nu går endnu mere op i at passe. Sammen med familien henter hun drikkevand fra et taphus, mens fyringsolien skal bæres i 20-liters dunke fra tanken og hjem. Alt sammen på gåben.

”Jeg var klar over, at jeg ikke bare kunne blive siddende derhjemme, så heldigvis var der nok at give sig til på Grønland, hvor intet kommer af sig selv."

Udover at holde sig i gang med de daglige gøremål, gør Lene brug af sin kristne tro, når hun møder udfordringer i sit liv.

”Min kristne tro giver mig troen på, at der altid er noget, der er større end en selv. Så hvis jeg får en udfordring, jeg ikke kan klare, ved jeg, at der er en til at tage over. På den måde får jeg aldrig en større prøvelse, end jeg kan klare.”

Men selvom Lene har fundet måder at tackle sin sygdom på, bliver hun i 2018 tvunget til at træffe en af de sværeste beslutninger i sit liv: At flytte fra sin familie.

Lene flytter ind på bostedet Tangkær

I 2018 er Lene flyttet tilbage til Danmark, men hendes sygdom er nu så fremskreden, at hun har svært ved at bo hjemme ved familien.

Hun får derfor tilbudt 14 dages prøveophold på bostedet Tangkær på Djursland - dog med forventningen om at vende hjem til familien igen. Et dødsfald på bostedet betyder dog, at Lene bliver tilbudt et permanent ophold, som hun vælger at takke ja til.

Men at flytte fra familien var en stor udfordring:

”Det var det sværeste. Frygteligt svært. Jeg græd hver gang, jeg kom til at tænke på, at jeg ikke længere skulle se min familie hver dag.”

Beslutningen om at flytte på Tangkær skulle dog vise sig at være den rigtige. På bostedet er alle forhold optimeret, så de passer til Lenes behov. Alle de rutinemæssige ting, som Lene tidligere selv skulle have styr på, tager personalet nu hånd om. Alt lige fra rengøring til madlavning og planlægning generelt.

Samtidig har Lene fået tid og ro til at fordybe sig i musikken, som altid har fyldt meget i

Neuropsykolog fortæller om håndteringen af Huntington Sygdom

Lona Bjerre Andersen er neuropsykolog og forfatter til bogen Berørt af Huntington Sygdom. Hun er desuden indehaver af en neuropsykologisk klinik med speciale i bl.a. Huntington.

I sit dagligevirke som psykolog kender Lona derfor reaktionen fra folk, der rammes af Huntington Sygdom.

”Når man bliver ramt af Huntington Sygdom, kan et menneske komme i krise. Krise betyder egentlig et vendepunkt. Man har fået en ny afgørende viden, som er svær at kapere. Man kan føle, at ens livsrum pludselig er stærkt begrænset, men samtidig kan den nye situation forårsage nye prioriteringer og handlinger,” siger Lona.

Men selvom alt kan se håbløst ud, findes der værktøjer til at gribe sygdommen an.

”Jeg oplever mange måder at håndtere Huntington Sygdom på. En god strategi vil være at fokusere på det, man stadig kan, selvom sygdommen gradvist bliver værre. Der er ingen tvivl om, at det giver mere livskvalitet, hvis man kan tænke sådan, ligesom frygt og angst kan holdes bedre i skak."

Lona driver til daglig klinikken www.neuropsykologiskpraksis.dk

Hvis man er ramt af Huntington, kan man ifølge Lona stille sig selv spørgsmålet:

"Hvordan kan jeg leve mit liv bedst? Det er et eksistentielt spørgsmål, som mennesket i forvejen kæmper med. Hvis man har Huntingtons Sygdom, bliver spørgsmålet for de fleste særligt relevant, fordi man i udgangspunktet har fået et andet livsforløb, end man regnede med.

Derfor bliver nogle dygtige til at prioritere. Til at sige til og fra. Til at mærke efter. Til at få livskvalitet ud af det liv, man har."

hendes liv. I 2019 bliver Lene inviteret til at synge på Sølund Musikfestival - noget hun i første omgang slet ikke kan overskue.

Men personalet på Tangkær får hende overbevist om at synge til festivalen, hvis de hjælper hende med at stå for alt det praktiske. Lene får endda også sin egen fysioterapeut med. Det hele ender med at bliver en stor succes.

"Det var en kæmpe oplevelse. Jeg skulle ikke bære grej eller noget. Jeg skulle bare lave lydprøver, spise jordbær, optræde og tage hjem efter en time. Jeg har aldrig følt mig så meget som en stjerne."

Hør Lene synge på Sølund Musikfestival på følgende link: https://www.youtube.com/watch?v=2K8a445mZqg&feature=emb_logo

”Jeg er aldrig ulykkelig”

I dag lever Lene et godt liv på trods af sin sygdom. Hun holder kroppen i gang med daglig træning, og samtidig sørger hun for, at hun ikke laver mere, end hun kan holde til. Og selvom Lene lever med en sygdom, der kun bliver værre, er hun løbende i stand til at tilpasse sig sygdommens udvikling.

STOICISMEN OG DET GODE LIV

Hvordan skal man leve sit liv, for at det bliver et godt liv?

Dette spørgsmål giver den gamle filosofiske retning stoicismen et svar på. Stoicismen blev grundlagt af Zenon fra Kition, som levede fra ca. 334 f.Kr. – ca. 262 f.Kr.

Stoicismen udgør en praktisk livsform. Det vil sige en bestemt filosofisk måde at leve sit liv på. En livskunst. Livskunsten indebærer, at man lever sit liv efter et bestemt visdomsideal. At være vis er at være dygtig til at leve sit liv. Gennem livskunsten lærer man at drage omsorg for sin egen psyke, så man kan leve et liv uden sjælelige lidelser og bekymringer.

Stoicismens mål beskrives også gerne med ordet sindsro. Målet er med andre ord at opnå en tilstand af indre balance, uanset hvad man så end bliver udsat for i livet. Tanken er med andre ord ikke, at man skal nå frem til et problemfrit liv. For stormen kommer på et eller andet tidspunkt. Nej, tanken er at man skal kunne blive stående, når stormen kommer. Ligesom fyrtårnet, der står imod havets rasen.

Stoicismens hovedtanke er, at det ikke er de begivenheder og omstændigheder, vi møder i livet, der er afgørende. Det væsentlige er måden, vi reagerer på. Og i den forbindelse er det vigtigt, at vi reagerer på en afbalanceret og fornuftig måde.

"Jeg er aldrig ulykkelig. Jeg lever en dag ad gangen. I dag er en god dag, men vi ved ikke med i morgen. Sådan er jeg nødt til at leve mit liv, og det er jeg efterhånden blevet rigtig god til," siger Lene.

For Lene har det positive livssyn gjort en forskel. Hun har med et lyst sind og en tro på, at hun aldrig møder større opgaver, end hun kan klare, formået at skabe sig et godt liv på trods af de hårde betingelser, der unægteligt følger med sygdommen.

Vi er tre journaliststuderende fra journalisthøjskolen i Aarhus, der har skrevet en artikel om Huntingtons Sygdom.

Artiklens omdrejningspunkt er Lene Leed på 52 år, der har Huntingtons Sygdom og til daglig bor på bostedet Tangkær. Artiklen har et særligt fokus på, hvordan Lene på eksemplarisk vis tackler sin sygdom og lever sit liv på bedst mulig vis, selvom hun har arvet denne forfærdelige sygdom. Derudover indgår der også et interview med neuropsykolog Lona Bjerre Andersen, hvor hun fortæller om sine erfaringer i sit daglige arbejde med Huntingtons-ramte.

Journaliststuderende fra journalisthøjskolen i Aarhus
Andreas Maltesen, Frederik Kargo og Frederik Kortegaard.

Indkomne gaver og bidrag

I perioden 1. juni til 30. september 2020

Private gavebidrag	kr.	3.350,00
Landsindsamling	kr.	7.450,00
Bårebidrag	kr.	8.775,00
Udlodningsmidler, Aktivitetspuljen 2020	kr.	85.000,00
I alt	**kr.**	**104.575,00**

STOR TAK for alle bidragene

P.b.v. Karen Ørndrup, Kasserer

Landsindsamlingen 2020

I perioden 1. juni til 30. september 2020

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

Kr. 7.450,00

Efter fradrag af udgiften til gebyr til Indsamlingsnævnet på kr. 1.100,00 udgør overskuddet kr. **6.350,00** som overføres til forskning.

P.b.v. Karen Ørndrup, Kasserer

ET LIV ER SLUT
– æret være den afdødes minde

Jeg kendte én med Huntingtons sygdom, nu er denne person død. Det er måske ikke nogen overraskende udmelding, når man har kendt til og arbejdet med mennesker med Huntingtons sygdom i mange år. Som læge – specielt en læge, der har arbejdet med fremadskridende sygdomme længe – er det et vilkår, at man vil opleve, at patienter dør. Måske er disse mennesker kommet hos én gennem en årrække, måske har man kun set dem få gange.

Ved Huntingtons sygdom vil der både være nogen, der sover stille ind "mæt af dage" efter et langt liv, og andre som ikke opnår en høj alder. Uagtet hvordan personen med Huntingtons sygdom dør, vil det altid være et livslys, der slukker, en livshistorie, der stopper.

Det er vigtigt at tale om livet og den enkeltes livskvalitet, når man er i Huntington ambulatoriet. Som læge er det vigtigt dels at prøve at sætte sig bedst muligt ind i, hvad den enkelte oplever som et værdigt liv, og dernæst at forklare, hvordan lægen mener, lægevidenskaben kan bidrage til det værdige liv. Når disse forståelser er synkroniseret, opstår det "rum", hvori man sammen kan tilrettelægge den bedste behandling med respekt for den enkelte og dennes eget ønske om liv.

Vi taler også om døden, som jo er uundgåelig for os alle, uanset om vi har Huntingtons sygdom eller ej. Mange angiver en lettelse, når det rigtige tidspunkt findes til at tale åbent om afslutningen på livet, f.eks. om tilvalg eller fravalg af ernæringssonde og mulighederne for at dæmpe evt. angst og smerter. Lægens opgave vil uagtet hvad altid være at hjælpe til et liv, der er så værdigt som muligt, lige indtil det slutter.

Ved Huntingtons sygdom kan depression være et fremtrædende symptom, og depression kan lede til selvmordstanker. Og hvad enten en depressiv patient har selvmordstanker eller ej, er opgaven for lægen at forsøge at hjælpe patienten ud af sin depression.

Enkelte vælger at afslutte deres eget liv, både ved selvmord som led i depression, eller meget velovervejet uden at have depression og i sjældne tilfælde med hjælp fra andre. I Danmark er aktiv dødshjælp forbudt, og dermed er såkaldt assisteret selvmord heller ikke lovligt. Det har nogle mennesker stærke holdninger til, og jeg bliver ikke sjældent spurgt om, hvad jeg personligt mener om det. Lad mig slå fast, at min egen holdning til emnet altid er uden betydning i forhold til mit arbejde med de personer, der kommer i ambulatoriet. Jeg arbejder

som læge inden for lovens rammer og skal ikke påvirke nogen i hverken den ene eller den anden retning.

Hvad er det egentlig, jeg prøver at sige her? Jeg tror, jeg prøver at sige, at man selv efter mange år med arbejde omhandlende fremadskridende sygdom godt stadig kan have stor respekt for hvert enkelt liv og livets afslutning.

Vi skal alle herfra en dag. Vilkår eller ej, man vænner sig aldrig helt til det, heller ikke som læge!

Personligt synes jeg, at Sebastian har beskrevet det så fint i et vers i sangen "Dans med mig" fra albummet "Tusind og en nat", udgivet i 1984. Så med det vers vil jeg slutte dette indlæg – og hvis indlægget kan lægge op til lidt snak om emnet rundt om i familierne, vil det glæde mig.

Hvilket ødselt liv
Siger de døde
Alt vi fødes til
Og lægger øde
Du siger ingenting
Du føler det min kære
Hvordan det er at være
Midt i et spørgsmål om liv
(Sebastian)

Lena Hjermind

Nye rammer og nyt navn i **HUKOMMELSESKLINIKKEN**

Så blev den længe ventede – og må jeg indrømme også lidt frygtede – flytning en realitet.

Huntington-teamet sammen med resten af Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet i København flyttede matrikel den 7. september. Men vi flyttede ikke så langt, kun ca. 100 m over i en ny fløj af Rigshospitalet, kaldet Nordfløjen. Nordfløjen er en stor hvid bygning, der ligger helt ud mod henholdsvis Fælledparken og Blegdamsvej. Den bliver også kaldt slangen pga. den snoede form. Ambulatoriet for Huntingtons sygdom er i den bagerste del af slangen, væk fra Blegdamsvej. Adressen er Inge Lehmanns Vej 8, 1. sal.

Og en flytning er jo sjældent rigtig sjov, specielt ikke, når man egentlig synes, man bor

godt trods slidte omgivelser. Vi var rigtig glade for vores gamle palæ, Rockefeller Instituttet, hvor der godt nok var utæt og derfor f.eks. meget koldt om vinteren, men højt til loftet på enhver måde og ikke så "hospitalsagtigt".

Der var også mange i Rockefeller Instituttet, ikke mindst mig selv, der måtte rydde en del op, før flytningen.

Flytningen var nok også lidt mere frygtet, fordi vi ikke havde set vores nye lokaler, da de ikke var færdige, før vi flyttede ind. Og fordi der jo desværre har været en del problemer med nye sygehuse andetsteds i landet, så er det

270

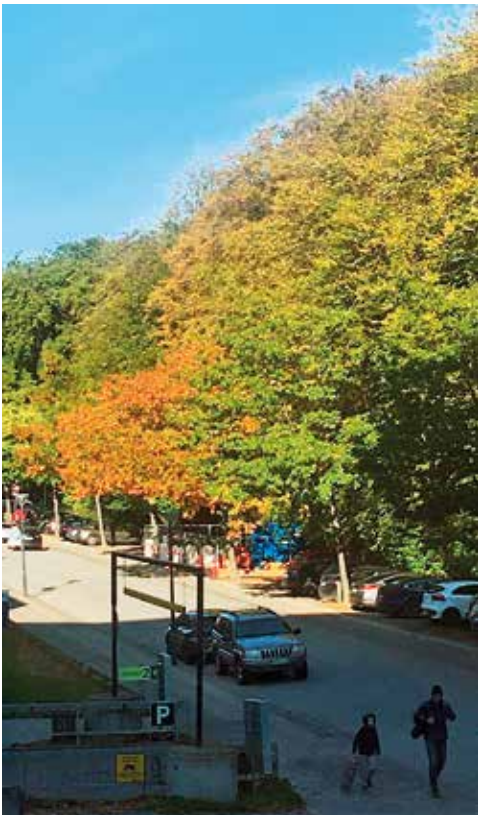
JD
Logistik
JD
Logis

ingen hemmelighed, at det var svært at tage afsked med Rockefeller Instituttet og de trygge rammer der.

Selve flyttedagen gik godt. Det var en lang dag. Det tager jo tid at flytte 100 ansattes arbejdsredskaber fra både laboratorier med store frysere og andre maskiner, og fra en masse kontorer med diverse møbler, kopimaskiner, computere mm.

Og selv om der var, og stadig er, lidt forvirring over, hvor de forskellige kolleger er, er vi faldet rigtig godt til. Det er stadig meget nyt, og vi kan f.eks. ikke have billeder på væggene endnu. Der er også fortsat en del håndværkere, der knokler med de sidste detaljer i byggeriet.

Men hele Nordfløjen begynder at virke varmere med mere lys og liv nu i oktober, hvor også mange andre kolleger på andre etager er flyttet ind, og der er kommet en hyggelig café



for alle i forhallen. Der er desuden gjort rigtig meget ud af udsmykningen med kunst i Nordfløjens fællesarealer.

Og vi har en meget flot udsigt, både fra venteværelser og fra flere af vores undersøgelsesrum, så det giver nye dejlige rammer, masser af lys og med panoramaudsigt at bo i et helt nyt hus med kæmpestore vinduer.

Og så var der det med det nye navn: Klinisk Forskningsenhed.

Hukommelsesklinikken har fået en underafdeling med navnet, Klinisk Forskningsenhed. Denne afdeling er primært oprettet for at få øget fokus på klinisk forskning, altså stu-

dier der involverer både syge og raske mennesker, herunder medicinafprøvning til henholdsvis Alzheimers sygdom og Huntingtons sygdom samt deltagelse i det globale registerstudie, Enroll-HD. Der foregår som bekendt heldigvis en del allerede, men målet er at få endnu flere projekter og forsøg i gang.

Men teamet omkring Huntingtons sygdom er stadig det samme, dvs. efterhånden en hel del mennesker, der følger omkring 350 personer fra familier med Huntingtons sygdom og forsker i Huntingtons sygdom.

- Christina Vangsted Hansen og Sanne Voss er forskningssygeplejersker, og de står for medicinafprøvninger og Enroll-HD, Christina er desuden med på hjemmebesøg på HS-afsnittet på Pilehuset i Brønshøj.
- Birgit Grøn og Rikke Jarløv er også sygeplejersker. De hjælper med de opfølgende opgaver udenom forskningen.
- Jørgen Nielsen er neurolog, professor, leder den genetiske forskning og er med i Enroll-HD.
- Suzanne Lindquist er neurogenetiker, står for genetiske rådgivninger og er med i Enroll-HD.
- Peter Roos er neurolog, og er med til både medicinafprøvninger og Enroll-HD.
- Hanne Vibe Hansen er psykiater, er med i det daglige arbejde med Huntingtons sygdom og kommer hver måned på hjemmebesøg på HS-afsnittet på Pilehuset i Brønshøj.
- Karen Sloth er socialrådgiver og hjælper, når der er behov omkring den sociale situation.
- Signe Pertou, Anne-Mette Guldberg og Nadia Bærenthsen er neuropsykologer, der foretager neuropsykologiske test og tager enkelte samtaler f.eks. før gentest og senere ved behov.
- Rebecca Hendel er neuropsykolog, Marie Hellem er neurolog, og begge er fuldtidsansat til phd-forskningsprojekt omkring Huntingtons sygdom.

Selv er jeg leder af den kliniske forskningsenhed omkring Huntingtons sygdom – og glæder mig over at have mange gode kolleger, nu i et nyt hus, hvor vi forhåbentlig kan blive boende mange, mange år.

Lena Hjermind, overlæge, phd.
Speciallæge i Neurologi

Ændring af adresse

Vi har nogle udfordringer med, at der er brev/blade, der kommer retur til os, når vi sender ud til jer.

Derfor vil vi gerne opfordre jer til, at huske at få ændret adresse til os.

Så hvis I har fået ny adresse: vil vi gerne have den nye adresse og gerne med medlemsnummer (som I finder bag på medlemsbladet over jeres navn) på en mail til als@lhc.dk eller I kan ringe på 53 20 78 50. Hvis telefonen ikke bliver taget, må I gerne indtale en besked og vi ringer tilbage.

Dette for at vi kan være sikre på, at I får det, vi sender ud til jer og vi kan spare meget tid på at finde ud af, hvorfor jeres breve/blad kommer retur.

På forhånd tak.

HUSK

betaling af 2020 kontingent

Vi har med glæde konstateret, at en rigtig stor del af medlemmerne i rette tid har betalt det årlige kontingent for 2020.

Der mangler dog stadig betaling fra nogle medlemmer, selvom der er sendt rykkerskrivelser ud. Vi opfordrer derfor til at foretage betaling hurtigst muligt.

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

Sekretær Susanne Als Christensen
tlf. 5320 7850 eller mail til als@lhc.dk
eller
kasserer Karen Ørndrup
tlf. 2532 7283

Online fora og sider
- et overblik

Fora/side	Type	Anonymt?
Hjemmesiden huntingtons.dk	envejs	Ja
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.

Facebook siden

Siden på Facebook indeholder nyheder og beskeder fra landsforeningen til vores medlemmer.

Adresse på siden: https://www.facebook.com/huntingtons.dk/

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

Facebook gruppen

Her kan du deltage i debatten og erfaringsudvekse. Der er også nogle fagfolk i gruppen, hvorfor det er muligt at få besvaret nogle faglige spørgsmål.

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

Administratorerne 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

Alternativ Supplerende Kommunikation i Bomiljø HS Rapport

ASK projektet begyndte i august 2017 til december 2019.

Her får I konklusion og perspektivering af rapporten, og så har vi trukket nogle små fortællinger ud, som viser meget godt, hvordan og hvad, ASK gør for mennesker med Huntingtons sygdom og de mennesker, der arbejder omkring dem.

I kan læse hele rapporten her https://www.svo.rm.dk/siteassets/om-specialomradet/tangkar/ask-rapport--4-bilag.pdf

I er også velkommen til at skrive til, als@lhc.dk og jeg vil sende rapporten til jer.

9 ud af 12 medarbejdere tilkendegav, at de i deres generelle arbejde ofte oplevede, ikke at kunne forstå en beboers ønske, behov eller ytring pga. kommunikationsvanskeligheder.

Vi bad medarbejderne om at se tilbage på de sidste syv arbejdsdage og stillede følgende spørgsmål:

- Hvor ofte har du oplevet kommunikationsvanskeligheder?
- Hvor ofte har du oplevet frustration hos beboer pga. kommunikationsvanskeligheder?
- Hvor ofte har du oplevet frustrationer hos dig selv pga. kommunikationsvanskeligheder?

Svarene fremgår af figuren på næste side.

Kommunikationskisten

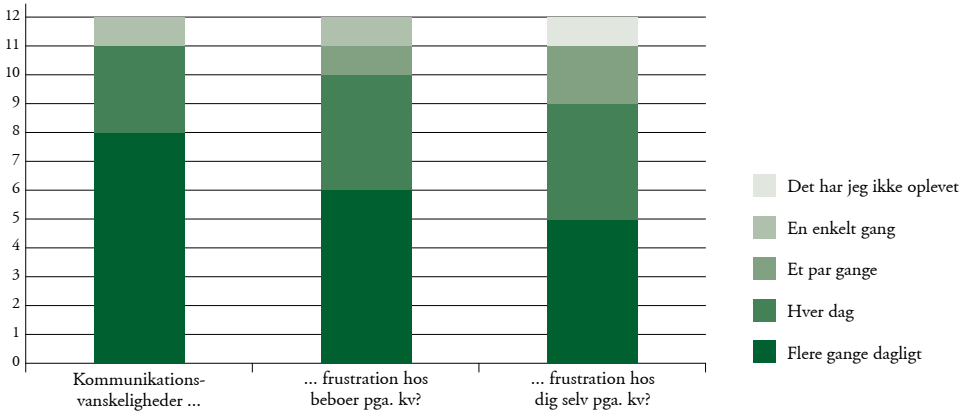
Beboeren peger på **i høj grad**, da vi spørger om kommunikationsbogen hjælper medarbejderne. **"Også mig"** tilføjer han. **(Beboer om personlig kommunikationsbog)**

Positive oplevelser

Tydeligheden i kommunikationen har haft stor betydning for medarbejderne.

Der har været tryghed i at kunne forstå beboerne og sammenholdt med, at beboerne følte sig forstået, gav det en mere ligeværdig kommunikation.

Hvor ofte har du oplevet ...



“Med de forskellige figurer som der er i A’s verden og når man så får tunet sig ind på hvad det er og han kan se at jeg forstår hvad det er han siger så får man jo det der kæmpe smil og han bliver bare så glad fordi nu er han forstået.”

Medarbejderne oplevede, at projektet havde betydning for specialet Huntingtons Sygdom. Beboerne fik en ny mulighed for at kommunikere på trods af udviklingen i sygdommen med nedsat evne til kommunikation og nedsat brug kropssprog og mimik.

“Vi er her jo ligesom for at kunne støtte til, at de kan have det bedste liv muligt den sidste tid de er her. Og for at vi kan støtte dem til det, så bliver vi nødt til at forstå, hvad er det der skal til for det - og det er ASK jo et kæmpe vigtigt redskab til”

Frustrationer, afmagt og udadreagerende adfærd

“Jeg synes ikke vi oplever beboerne være nær så frustreret og har nær så meget udadreagerende adfærd som vi før har set fordi vi nok havde svært ved at finde ud af hvad det var de ville.”

I hvilken grad har dit ASK-redskab haft positiv betydning for ... ?

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke
Psykisk velbefindende	3	3			
Relationer	3	2		1	
Fysisk velbefindende		5		1	
Selvbestemmelse	2	2	1	1	
Aktiviteter	3	3			
Materielle forhold	1	1	1	1	2
Deltagelse i samfundet	2	2	1	1	
Livskvalitet	4	2			

For medarbejderne skabte redskaberne tryghed og ro til at forstå beboerne.

Dette var medvirkende til at nedsætte frygt og frustrationer hos medarbejderne over ikke at kunne forstå, hvad de enkelte beboere ønskede.

"... hvis man ikke kan forstå ham, så bliver han jo sur og siger "du skal gå", "jeg hader dig" og "du skal aldrig mere komme herind igen..."

Huntingtons Sygdom gør, at beboerne typisk ikke føler sig forstået. Selvom medarbejderne prøvede at kommunikere, skabte det dyb frustration hos begge parter. Med projektet fulgte redskaber og strategier, der gjorde en forskel i kommunikationen.

Empowerment & Livskvalitet

Medarbejderne oplevede, at projektet havde stor betydning for mange af beboerne, da de med tiden mistede deres sprog. Det havde meget stor betydning, at beboerne følte sig hørt i alle livets facetter.

“.... det gør jo at de får noget selvbestemmelse. At det er deres behov og deres meninger der vægter og de kan træffe et valg og vi forstår hvad det er de vil.”

“For at vi kan støtte dem til at have det bedst mulige hverdagsliv resten af deres liv, så er det vigtigt at vi kan forstå deres behov og ønsker - og det bruger vi jo ASK til. “

Konklusion

Implementeringen af Alternativ Supplerende Kommunikation (ASK) i Bomiljø HS på Tangkær forløb i perioden august 2017 til december 2019.

Et af de tre mål med projektet var at give den enkelte beboer mulighed for at kommunikere via ASK. Der var tre succeskriterier indeholdt i målet.

Disse var 1) At beboere og pårørende har gode oplevelser ved brugen af ASK i meningsfulde relationer, 2) Mindre udadreagerende adfærd og 3) At beboerne oplever, at ASK bidrager til øget livskvalitet. Førstnævnte og sidstnævnte evalueredes ved hjælp af en beboerevaluering. Seks beboere deltog – dvs. ca. en tredjedel af alle beboerne i bomiljøet. Den forholdsvist lave beboerdeltagelse skal ses i lyset af, hvad det er for en målgruppe, bomiljøet yder tilbud til. Det skal erindres, at Huntingtons Sygdom er en neurodegenerativ sygdom, som er kendetegnet ved gennemgribende forstyrrelse af personens funktioner – både motorisk, psykisk og kognitivt. Det fordrer et vist kognitivt funktionsniveau at kunne forholde sig til, hvordan kendskab til og brug af et konkret redskab påvirker forskellige livsområder. De beboere, der medvirkede i evalueringen, angiver alle, at indførslen af ASK i nogen eller høj grad har haft positiv betydning for deres livskvalitet og deres psykiske velbefindende. Fem af de seks medvirkende beboere angiver desuden, at ASK i nogen eller høj grad har haft betydning for deres relationer. For at vurdere i hvor høj grad succeskriteriet om mindre udadreagerende adfærd er blevet opfyldt, har vi i forbindelse med evalueringen analyseret data fra perioden 2016 til 2019 på tre områder. Det drejer sig om episoder med adfærd, der indikerer risiko for vold, episoder, hvor medarbejdere har følt sig belastet på baggrund af fx vold, trussel eller chikane samt episoder med magtanvendelse.

For alle tre områder ser vi en betragtelig nedgang i antal og / eller alvorligheden af de registrerede episoder fra perioden 2016-2017 til 2018-2019. Vi kan på baggrund af det forhåndenværende materiale ikke éntydigt konkludere, at alle resultater skyldes implementeringen af ASK – dertil er materialet for spinkelt, og der er ikke udført statistiske analyser. Alt andet lige forekommer det dog sandsynligt, at der er en årsagssammenhæng mellem på den ene side den systematiske ibrugtagning af ASK-redskaber og det kontinuerlige fokus på at integrere ASK som en del af dagligdagen i bomiljøet og på den anden side den nedgang i episoder med udadreagerende adfærd, der afspejler sig i de arbejdsmiljørelaterede indikatorer.

Vores andet mål med projektet var at skabe et miljø, hvor medarbejderne er i stand til at anvende og understøtte brugen af ASK. Data indsamlet i forbindelse med det kvalitative semistrukturerede interview af medarbejdergruppen i bomiljøet viser, at dette er opfyldt. I forbindelse med interviewet har medarbejdere fx givet udtryk for, at brugen af ASK er blevet en naturlig del af hverdagen. Det angives bl.a., at implementeringen af ASK har betydet, at medarbejderne har fået nye muligheder

for at forstå den enkelte beboer. Der opleves en lavere grad af frustration hos både beboere og medarbejdere med positiv stemning og positivt samvær til følge. En medarbejder angiver at føle sig mere sikker i det arbejde, man udfører, og det angives tillige, at den bedre kommunikation også betyder bedre selvbestemmelse for beboerne og lavere risiko for, at grænser overskrides.

Det oplyses også, at implementeringen har haft en positiv indflydelse på medarbejdernes arbejdsglæde.

Projektets tredje mål var at udbrede kendskabet til brugen af ASK ved personer med Huntingtons Sygdom og andre målgrupper. Også her er succeskriterierne imødekommet, idet vi har deltaget på to konferencer med oplæg om ASK og en med en poster og derudover har udført mere end 10 formidlingsopgaver om projektet.

Perspektivering

Alternativ Supplerende Kommunikation er udbredt i hele verden for andre målgrupper og særligt på børneområdet findes større evidensbaserede studier.

The International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC) arbejder for at forbedre livet for ASK-brugere, ligesom det danske forbund, ISAAC Danmark, arbejder for at udbrede kendskabet til flere målgrupper. ISAAC Danmark har de seneste år haft særligt fokus på ASK til mennesker med autisme, demens og psykiatriske lidelser.

Og netop i forhold til disse målgrupper er tanken om et kommunikativt støttende bomiljø med tilgængelige ASK-redskaber og strategier særligt relevant. Vi ser et stigende antal af boformer med speciale indenfor de nævnte målgrupper, hvorfor det giver mening at dele vores erfaringer med disse.

Oplagt er det at starte med udbredelse af ASK i vores egen organisation - Specialområde Socialpsykiatri Voksne i Region Midtjylland. Projektet og resultaterne har vakt stor opsigt og interesse fra de øvrige bosteder, og vidensdelingsmøder har allerede været iværksat. Digitale livshistorier og samtalemåtte-materiale til den årlige undersøgelse af livskvalitet er redskaber, som med vores erfaringer ville være implementeringsmæssigt lette at gå til, med planlægning og afsætning af ressourcer – naturligvis.

Silkeborgs Torsdags Café holder pause

Ja, det vil sige: Vi HÅBER, det kun er en pause ...

Vi er i en mindre krise: For det første ønsker formanden (mig) at blive afløst på posten som formand, men det er ikke i skrivende stund lykkedes at finde en afløser. Så hvis der sidder nogen derude, som kunne tænke sig at høre, hvad det handler om, så spørg løs!

Næstformand og kasserer er villige til at fortsætte med en anden formand, så det er jo et nemt job, men der skal ifølge vedtægterne sidde tre personer i bestyrelsen, så de kan ikke bare køre videre alene. Mit ønske om at holde skyldes, at Ayelet ikke længere kan være medlem, da hun er flyttet til Tangkær for et halvt år siden. Og min energi vil jo naturligt følge hende og placeres der, hvor hun er.

Foreningen har eksisteret i to et halvt år og vi har fået det hele på skinner, med god hjælp fra Camilla og Maria fra Frivillighuset i Silkeborg. De er altid parate med hjælp og vejledning!

Som det er nu, handler det om at afholde bestyrelses møde to - tre gange om året, hvor vi diskuterer, hvilke aktiviteter, vi skal lave for medlemmerne. Og om der er noget, vi vil kaste os over, som f.eks. lave informationsfolder eller badges til medlemmerne.

Derudover er den årlige generalforsamling et must. Vi har vedtægter som landsforeningens, men tilpasser dem vores noget mindre forhold. Det er hyggeligt arbejde og dejligt at mødes om en fælles sag.

Vores andet problem er manglende nye medlemmer. Vi samarbejder med kommunens demenskonsulenter og bostøtter om at spotte HS borgere, som kunne have glæde af foreningen, men indtil videre har det ikke givet resultat. OBS! Vi er modtagelige for medlemmer fra andre kommuner, så kontakt os, hvis du læser dette og vil høre nærmere. Som det er nu, afholdes der møde i cafeen en gang om måneden, nemlig den første torsdag, fra kl 11 til 13. Send besked til næstformand Maria på tlf. 30 53 61 52, hvis du vil vide mere.

Som følge af disse to ting - dalende medlemstal og formandsmangel - besluttede vi på vores (Corona-forsinkede) generalforsamling i september, at vi måtte gå i dvale indtil næste, forhåbentlig rettidige generalforsamling i april - her vil vi tage endelig stilling til, om vi må lukke for alvor.

Vi har - igen- haft gode råd fra Camilla i Frivillighuset - bl.a. har hun sagt, at somme tider må noget lukkes, for at kunne genopstå.

Det har været et par gode år! Vi har holdt banko, med flotte præmier! været i Jysk musikhus til nytårskoncert, afholdt julefrokoster og hyggelige bestyrelsesmøder og i slutningen af oktober har vi en udflugt til Ree Dyrepark. Dejligt arbejde! Men naturligvis ... det skal jo være nogle medlemmer at holde forening for.

Den ordinære generalforsamling annonceres i næste blad. Hvis det bliver den, hvor vi må lukke foreningen, så må det være sådan. I det mindste har det været sjovt og nyttigt, mens det stod på!

Mange hilsener til alle læsere
Bestyrelsen i Silkeborgs Torsdags cafe
v/ Birgitte, formand

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

Landsforeningen Huntingtons Sygdom
Bystævneparken 23, 701, 2700 Brønshøj – tlf.: 53 20 78 50
kontor@huntingtons.dk - giro 546 6644

Ansøgning om støtte via LHS til ledsager til forskning

Navn: _____

CPR nr.: _____

Adresse: _____

Postnr. og by: _____

Telefon nr.: _____

Mailadresse: _____

Udgifter for ledsagelse (ansøges ved hver følgedag, dog max. 5000 kr. pr. år): _____

_____

Navn på Forskningsenhed og dato: _____

_____

Navn på Læge: _____

Lægens underskrift: _____

Egen underskrift: _____

Ansøgningen skal udfyldes hver gang man har en udgift til ledsager til forskning.
Dog kan man vælge at indsende flere skemaer samlet.

Skemaet udfyldes og sendes til kontor@huntingtons.dk eller til
Landsforeningen Huntingtons Sygdom
v/Charlotte Hold
Moesbakken 72
8410 Rønde

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, Blomsterparken 37, 8870 Langå

NEUROLOGISKE AFDELINGER

Klinisk Forskningsenhed og Klinik for Neurogenetik, Hukommelsesklinikken
Jørgen Nielsen og Lena Hjermind
Rigshospitalet – afsnit 8015/8025
Inge Lehmanns Vej, opgang 8
2100 København Ø
Tlf.: 35 45 80 15
jnielsen@sund.ku.dk
lena.elisabeth.hjermind.01@regionh.dk

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

Morten Blåbjerg og Gitte Rohr
Demensklinikken
Odense Universitetshospital
J.B. Winsløws Vej 28, Indgang 228
5000 Odense C, Tlf. 65 41 41 63
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 2021