

huntingtons.dk

38. årgang • Forår 2021 • Nr. 1



Tina fra Pilehuset
Læs mere på side 14-15



**Landsforeningen
Huntingtons Sygdom**

Indhold

Formanden har ordet	3
Kan man skrive en roman om Huntingtons Sygdom?	4
Fredagsgrin til hest	6
Så er vi alle Covid-19 vaccineret i HS bofællesskabet i Herning	7
Om Forældredagen og Ægtefælledagen	8
Djurs Sommerland	9
Silkeborgs Torsdags Café	10
Aktivitetskalender	11
Charlottes oplevelse af at være med i en ungegruppe	12
Har din mor eller far Huntingtons Sygdom?	13
Min hverdag under Corona	14
EEG Neurofeedback	15
Indkomne gaver og bidrag	17
Højt humør til svømning med Tangkær	19
Generalforsamling 2020	20
Revisionspåtegning	22
Udkast til budget for 2021	33
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 Rønede 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	Anny Gregersen Albert Naurs Vej 27 A 8270 Højbjerg Tlf. 20705918 e-mail: anny@huntingtons.dk LHS's girokonto: 546 66 44
Bestyrelses- medlem	Anni O. Frederiksen Fuglsangso Centret, Fuglsang Toft 4, 7400 Herning Tlf. 96 28 84 94, mobil 20 68 73 94 e-mail: anni@huntingtons.dk
Bestyrelses- medlem	Karen Ørnrup Niverødvej 7, 2990 Nivå Tlf. 49140449/25327283 e-mail: karen@huntingtons.dk
Bestyrelses- medlem	Charlotte Odgaard Kaløvej 17, Eskerød 8543 Hornslet Tlf. 52374187 e-mail: chaodg@rm.dk

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

Næste nr. af **huntingtons.dk** udkommer
20. Juli 2021.
Deadline for indlæg til dette nummer er
den 10 Juni 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.

Så er det tid igen til et medlemsblad. Det er vanskeligt ikke at komme ind på Corona-emnet igen, da det er det helt store samtaleemne for øjeblikket. Når man ser nyheder eller læser aviser, er der utallige artikler og nyheder omkring COVID-19.

Nu har Danmark været lukket ned længe med Corona restriktioner, hvilket påvirker alle. Jeg tror vi alle har familie og venner vi ikke ser, eller kun ser meget sjældent. Dette er virkeligt et stort savn. Jeg ved fra institutionerne er der skrappe krav til besøg, som gør det vanskeligt eller umuligt at se hinanden. Aller værst er jo, at man heller ikke kan give hinanden et knus, men må holde 2 meter afstand. Vi savner den glæde og varme fornemmelse når vi krammer hinanden. Det har alle mennesker behov for.

Nu har restriktionerne været rigtig længe og det kan være vanskeligt, at holde humøret oppe. Heldigvis er man begyndt at vaccinere, og flere af jer har måske allerede modtaget 1. vaccination. Måske nogle af jer er færdigvaccineret? Jeg håber at I alle vil tage imod vaccina-

tion, da det har stor betydning for samfundet, og selvfølgelig for én selv. Så der er "lys i tunnelen". Nu kan vi begynde at se en ende på Corona situationen. Dog tager det tid at få alle vaccineret og måske skal vaccinerne også tilpasses hen ad vejen. Men det skal nok blive godt igen :-)

Jeg håber at I alle har det godt, og kan holde humøret oppe trods alt. Det er vigtigt at prøve at tænke positivt. Tale positivt og optimistisk til hinanden og få øje på alt det positive i hverdagen. Dette smitter heldigvis og gør hverdagen lettere med færre bekymringer. Er det ikke altid dejligt og befriende at møde et venligt og positivt menneske? Dem kan man godt lide, så øvelsen er at prøve at være én selv :-)

Og det man øver sig i, bliver man god til. De positive tanker kan være ekstra vanskelige i disse tider og med HS som driller oveni. Vi har vedlagt et postkort med varme tanker til jer alle, og håber det kan give lidt varme og positive tanker. Håber I kan holde humøret oppe, ser det positive i hverdagen og giver hinanden venlighed og positivitet.

Der går igen lidt tid før vi kan ses, til de større arrangementer i Landsforeningen. Vi har igen måtte flytte Generalforsamling til senere på året, da vi allerhelst vil afholde det med jer medlemmer. Derfor arrangerer vi "Rundt om HS" i Vejle med Generalforsamling om søndagen. Husk at reservere denne weekend I din kalender, d. 29.-31. oktober 2021.

Vi glæder os rigtig meget til vi endelig kan ses igen :-)

Rigtig god læselyst :-)

og pas godt på dig selv og hinanden!

*Med venlig hilsen
Charlotte Hold Formand*



Kan man skrive en roman om HUNTINGTONS SYGDOM?

Jeg finder på ting

Jeg er forfatter. Jeg finder på ting. Det er i sagens natur det, forfattere af skønlitteratur gør. De digter, finder på – lyver, hvis man skal være grov. Den eneste formildende omstændighed er, at alle kender til løgnet. Når man sidder i sin yndlingsstol med en roman i hånden og gætter på, hvem morderen er, eller man flytter sig langsomt frem i pendlertrafikken og lytter til en samtale mellem fiktive personer, man måske endda holder af, ja – så ved man godt, at karaktererne ikke findes. At de aldrig har sagt det, forfatteren påstår. At det hele er opspind, fiktion.

Men god fiktion skal være troværdig. Den skal være ægte, uden at være sand, og det stiller specielt krav til karaktererne i bogen – til måden de agerer på, reaktionerne de har. Og hvad har det så med Huntingtons Sygdom at gøre? Det skal jeg forklare lidt mere om.

Dokumentar om Huntingtons Sygdom

I 2018 så jeg dokumentaren 'Indefra med Anders Agger.' Emnet var aktiv dødshjælp og Agger fulgte 54-årige Arne Tranholm, der led af Huntingtons Sygdom og overvejede en rejse til Schweiz for at gøre en ende på sit liv. Jeg havde aldrig hørt om Hun-

tingtons Sygdom før, men dokumentaren var hjerteskrærende og satte sig i mig, uden at jeg reelt bemærkede det.

Jeg har to udgivelser bag mig som forfatter, romanen 'Er her nogen?' som udkom i 2018, og romanen 'Livet, du efterlod', som blev udgivet i 2019. I modsætning til faglitteratur er romaner til for at underholde. Men jeg vil også gerne en smule mere med mine romaner, jeg vil gerne få læseren til at reflektere. Jeg vil gerne sætte tanker i gang, fordi romanen spejler en del af virkeligheden, som læseren enten har oplevet eller måske bare bearbejder som en holdning. Derudover holder jeg af at centrere mine romaner om familiodynamikker; der sker så ufatteligt meget i en familie på både godt og ondt, og vi påvirkes alle af den opvækst vi får, af sygdom i familien, hvordan dette tackles, kommunikationen eller manglen på samme.

Når virkelighed og fiktion mødes

I 2020, da jeg lige var startet på min tredje roman, dukkede dokumentaren om Arne Tranholm af en eller an-

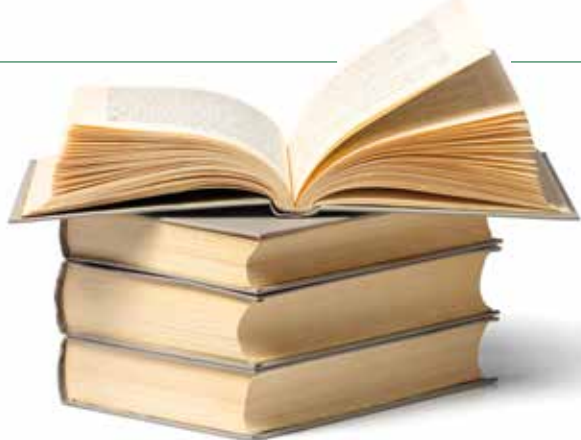


Lotte Elmann Wegner
Forfatter

Udgivelser:

2018, Er her nogen?,
Forlaget Turbine

2019, Livet, du efterlod,
Forlaget Montagne



den årsag op i min bevidsthed igen, og jeg kunne ikke slippe tanken om, hvor meget livet kræver af en HS-ramt familie. Hvad siger man til sine børn, der endnu er for unge til gentest, når far bliver syg? Hvordan håndterer man kærligheden til en ægtefælle, der ikke længere er sig selv? Hvor går man hen med sin glæde, hvis man er testet negativ og søskende ikke er?

Langsomt i min skriveproces opstod der en HS-ramt familie, som kæmpede med nogle af disse voldsomme udfordringer. Min største frygt ved at kaste mig ud i dette var, at jeg kom til at karikere personer, at det blev for overfladisk, for utroværdigt, måske endda også, at jeg glemte den glæde og lykke, der også er. Ingenting er sort eller hvidt.

Stor hjælp fra Landsforeningen og to skønne kvinder

Jeg tog derfor kontakt til bestyrelsen for Landsforeningen for Huntingtons Sygdom, fortalte om mit ærinde, at jeg var forfatter, var i gang med at skrive en roman, som havde Huntingtons Sygdom som

et væsentligt omdrejningspunkt. Jeg understregede, at det ikke var faglitteratur – den slags er der en del af, har jeg erfaret. Dette var fiktion (opspind, for at bruge mine indledende ord), men det var også min helt klare hensigt, at Huntingtons-ramte og deres familier skulle kunne spejle sig i romanen, at det på en måde skulle fungere som et talerør for følelserne og alt det vanskelige, der ikke kan sættes på formel. Også selv om historien i min roman aldrig kan spejle en families oplevelse en til en.

Jeg spurgte til, om Landsforeningen ville sætte mig i forbindelse med familier, der var villige til at dele deres historie. Jer, der har læst så langt, har nok gættet, at det lykkedes.

Jeg fik den fineste mail fra to kvinder, som gerne ville dele deres oplevelser med mig. Vi aftalte en dato, og jeg besøgte dem begge en blæsende solskinsdag i slutningen

af oktober. Det var nogle af de mest givende besøg, jeg har haft – men også hårdeste, Huntingtons Sygdom er ikke til at spøge med. Jeg er begge kvinder dybt taknemmelig for at ville dele deres inderste med mig.

Hvad så nu?

Nu er romanen så langt, at forlaget og jeg inden længe kan begynde at diskutere titel, omslag, bagsidetekst, udgivelsesdato m.m. Og hvis alt går efter planen i denne lidt uforudsigelige tid, vil både bogen og en endelig udgivelsesdato blive præsenteret i næste nummer af dette blad.

Jeg glæder mig ufattelig meget til, at denne bog skal udkomme – og jeg krydser fingre for, at den vil vække genklang. Hos jer – men også hos de mange andre familier, der er ramt af en anden alvorlig sygdom, og hos den gruppe – som jeg selv engang tilhørte – som aldrig har hørt om Huntingtons Sygdom.

Fredagsgrin til hest

Af fysioterapeut Lotte Sørensen, Tangkær

Forventningens glæde er stor, når der køres fra Tangkær til Hornslet hver fredag til ridning. Der ses ofte frem til ridning flere dage i forvejen.

Fordelene ved ridning er ikke få, hvilket også kan mærkes på beboerne både under og efter de 45 minutters ridning. Øget kropsbevidsthed, core-, balance- og koordinations-træning er bare nogle af gevinsterne ved ridning.

Ridning giver en øget kropsbevidsthed, fordi der opnås føling med rigtig mange af muskler, led og sanser.

Ydermere er det rigtig god fysisk træning, da ridning kræver en del af både balancen og koordinationen.

Kontakten til hesten er helt speciel og hestene er øvet i at være rolige og kærlige, selv ved mange bevægelser.

Men ikke nok med at det har mange fysiske fordele, så er det ikke kun det fysiske der er i spil til ridning. En tur på hesteryggen gør også beboerne glade og afslappede - ridning kan også bruges som terapi, da det at have med heste at gøre, har en beroligende og lindrende effekt. Der både grines og smiles mens der rides.



Her ses Peter ride indenfor i ridehallen. Peter har en "makker" til at gå ved siden af sig, for at støtte ham under ridningen. Nogle gange er der opgaver og lege der skal udføres, mens der rides.



Her er vi udenfor at ride - hvilket jo er ekstra skønt, når solen stråler gennem skovens træer.

Peter siger med et smil på læben; "Det er sjovt at ride".

Oftest foregår en del af ridningen også udenfor. Der er mange fordele ved at komme ud i naturen og være fysisk aktiv. Det gavner humør og nedsætter stressniveauet i kroppen. På vej hjem i bussen er der ofte stille, da der er kommet en naturlig træt- og afslappethed i kroppen.

For at starte til ridefysioterapi skal man ikke nødvendigvis have redet før - så find din indre hest frem og tag med ud og ride!

TAL MED ET TRYKKERI DER KAN SIT KRAM



Semere på
www.jto.dk

Vi er eksperter i
magasinproduktion

- Layout og design
- Redaktion og korrekturværkøje
- Tryk og online
- Foliering og bilagshåndtering
- Distribution mv.

Også 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

”Så er vi alle Covid-19 vaccineret i HS bofællesskabet i Herning – Nu kan vi se frem til en normal hverdag igen”

*Indlæg af Peder Muldvad Jensen
HS Bofællesskabet i Herning.*

Jeg blev covid vaccineret d. 6.1. 21 og igen d. 31.1. 21. Så nu er jeg færdig vaccineret. Jeg mærkede ingen gener af det. Og jeg håber, at jeg nu er godt beskyttet mod Corona.

I min hverdag glædes jeg over mine aktiviteter med besøgshund, massør og musikterapi. De aktiviteter har desværre været i bero under Coronaen. Vaccinationen gør nu,

at jeg kan begynde at ane hverdagen igen. Musikterapien er gået i gang igen i huset, det er skønt. Og jeg venter med længsel på, at det andet kan starte op igen.

Samtidig glæder jeg mig til, at jeg igen kan tage en tur ud i byen. Jeg savner udflugter til bymidten og biograftere. Men det kommer jo først, når samfundet igen åbner mere op.

Vaccinationerne har også gjort, at i Herning kommune er alle besøgs restriktioner i



plejeboligerne ophævet, så der igen er åben for besøg af dem, man kender. Det er dejligt!!

Om Forældredagen og Ægtefælledagen

En gang om året afholder Landsforeningen for HS en såkaldt Forældredag - den dag, hvor alle, som er forælder/forældre til HS ramte voksne børn, er meget velkomne til at møde op til en dag, som man bagefter er meget glad for, at man deltog i! Vi siger det bare ☺ for det er altid de tilbagemeldinger, der kommer.

Og en anden gang om året holder vi Ægtefælledag!! Velvidende, at er man forælder til et HS menneske, så er man også - eller har i hvert fald været - ægtefælle til en HS syg person, for sådan er jo HS. Det er som ringe i vandet og mange påvirkes, så vælg den dag, du synes, der passer bedst til din aktuelle situation. Måske endda begge, i en periode?

Vi prøver at holde lidt fokus på emnet, men HS har jo indbygget i sig, at mange er påvirket og de fleste har flere roller i familien end bare den ene. Uanset, så vil du uden tvivl finde nogen at tale med, som forstår hvad du siger.

For det er nok humlen ved, at de fleste går opløftede fra dagene: der skal ikke bruges så mange forklaringer. Vi ved, hvad vi taler om, og vi kan uden mange viderværdigheder forstå, hvilket dilemma, de andre sidder i. Det kan være en meget stor lettelse at opleve, hvis man hidtil har tumlet alene med alle de tanker og følelser, der hvirvler rundt i hovedet og i livet i en HS tilværelse. Sorgen og smerten kan vi jo ikke komme af med, men vi kan hjælpe hinanden med at bære. Om ikke andet, så har Corona til fulde bevist det, som vi jo godt vidste: alle vi har brug for alle jer. Og omvendt ☺

Meld dig til, når vi annoncerer og du skal blive taget godt imod på dagen!



Corona har jo forskubbet alting, men nu prøver vi følgende:

Forældredag om efteråret (start 2021)

Ægtefælledag om foråret (start 2022)

Og efter en eller anden plan: Skiftevis i Jylland (Hornstrup Kursuscenter) og Københavns området (DGI byen).

Bonusinfo:

Alle dage annonceres i god tid her i bladet samt på hjemmesiden og Facebook siden.

Tidspunkt er omtrentligt kl. 10.00 til 18.00, og der er forplejning inkluderet.

Deltagelse er gratis for medlemmer af Landsforeningen og for ikke-medlemmer koster det 900 kr.

*Mange hilsener og på gensyn
Anny Gregersen og Birgitte Havskov, fremtidige arrangører af dagene.
Karen Ørndrup, vores spindactor ☺*

Djurs Sommerland



Sidste år havde vi planlagt en tur til Djurs Sommerland, som vi desværre blev nødt til at aflyse, dette skyldes Corona og alt det den har ført med sig.

Men vi er klar igen i år med en ny familietur til Djurs-sommerland, så sæt allerede nu kryds i kalenderen den 28. august 2021, vi skriver mere ud om denne tur i næste blad og på vores hjemmesiden, når vi nærmer os.



MURERFIRMAET

VIBESTRUP LYNG

Allan Vibestrup Lyng: +45 25 85 45 69

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

Silkeborgs Torsdags Café

Ny Coronachance? Er det for optimistisk, ja, hvem ved?

Under alle omstændigheder får vi nu, som stort set alt andet i samfundet i disse tider, en (ufrivillig) tænkepause.

I sidste nummer af bladet beskrev jeg, hvordan Cafeen af flere årsager desværre er nødlidende og lukningstruet. Først og fremmest fordi vi mangler formand, eftersom den nuværende (mig, Birgitte) ønsker afløsning på posten.

Vi opfordrede til henvendelse på næstformand Marias telefon for dig, som kunne være nysgerrig på, hvad cafeen er for noget og hvad det vil sige at være formand, men der har ikke været gevinst, desværre. Det var måske også lidt jubeloptimistisk? men jeg vil alligevel gentage, at hvis du har lyst til vide lidt mere, eller kender nogen, som du tænker, kunne have nysgerrighed nok til at give Maria et kald, så hold dig ikke tilbage! 30 53 61 52 ☎

Generalforsamlingen, som er den besluttede myndighed i forhold til, om vi må lukke eller vi kan fortsætte, bliver annonceret i dette blad, til afholdelse i april.



Vi udsætter til sidst på sommeren. Det er så den lille ekstra tænkepause, som Corona så rundhåndet forærer os.

Tid og sted i næste blad.

Med håb om , at vi til den tid har fået lidt tilbage af den frihed, vi alle længes efter, sendes mange hilsener til alle læsere og medlemmer

*fra bestyrelsen
Birgitte, Maria og Pia*



Aktivitetskalender

Grundet usikkerhed pga. Corona har vi været nødsaget til at flytte nogle af aktiviteterne.

Disse dato er med forbehold for Corona-situationen, men vi håber og tror det kan lykkes når vi har flyttet til disse nye tider.

- Familiedag i Djurs sommerland den 28. august 2021.
- Forældre- /ægtefælleddag den 18. september 2021 DGI byen København.
- Rundt om HS den 29.-31. oktober 2021 på Hornstrup kursuscenter, hvis dette er muligt.
- Generalforsamling den 31. oktober 2021 på Hornstrup kursuscenter, hvis dette er muligt.

66 VÆRELSE

Internationale kursuscenter

Årets kursuscenter 2019-2021

LIG PÅ VEJLE, MATHJØ 8 045

VI ER HELT VILDE MED VØRE GÆSTER

4-180 DELTAGERE

RING 7585 2111 OG MÅ ET GODT TILRÅD

Hornstrup kursuscenter | KIRKEBYVEJ 24 | 7100 VEJLE | 7585 2111 | WWW.HORNSTRUPKURSUSCENTER.DK

Charlottes oplevelse af at være med i en ungegruppe

Kender du følelsen af uretfærdighed? Den, der kan mærkes helt nede i maven som en knugende fornemmelse?

Jeg føler den, når min far falder og får store blå mærker, eller når folk ikke forstår, hvad han siger, fordi hans tale er sløret. Og jeg kan heller ikke undgå den, når han vifter med bestikket ved middagbordet, og grønlangkålen flyver omkring os.

Så tænker jeg: "Det var ikke meningen, at det skulle være sådan her. Jeg er for ung til det!"

Sådan har jeg efterhånden haft det en del gange. Min far har haft Huntingtons i en årække, og selvom han heldigvis er glad og ved godt mod, som han selv siger det, så er det alligevel ikke altid nemt at være pårørende.

Derfor er det vigtigt, at man ikke går alene med det hele, og at man får talt med nogen om det - måske endda nogen udefra. For mig har det at deltage i en pårørendegruppe for unge været en kæmpe gave. En gave, som jeg ikke



Charlotte, hendes søster og deres far, som er syg med Huntingtons Sygdom.

vidste, hvor meget jeg havde brug for, før bagefter.

Jeg har lært at passe bedre på mig selv og min egen sundhed. At det er okay at sige fra, selvom man vil sin forælder det bedste, og at man nogle gange må holde en pause fra det hele og bruge tid på at lade op - uden at have dårlig samvittighed.

Møderne har også givet mig redskaber til bedre at kunne håndtere de svære situationer. Jeg gik sammen med min

søster, og vi har sammen fået et nyt sprog for det hele og en nyfunden respekt for hinandens forskellige tilgange til tingene.

Tænker du nu: "Ja, ja, det lyder da alt sammen fint nok, men jeg har simpelthen så meget at se til, så det kan jeg slet ikke overskue at involvere mig i"? Så er det måske netop nu, at du skal tilmelde dig en ungegruppe, så du kan få afløb for det hele i et trygt fællesskab.



**DU KAN
STADIG NÅ
DET!**

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 UNGEGRUPPEN, som starter i foråret 2021.

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 i sommeren 2022. 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.

Min hverdag under Corona

Jeg hedder Tina og bor i Pilehuset.

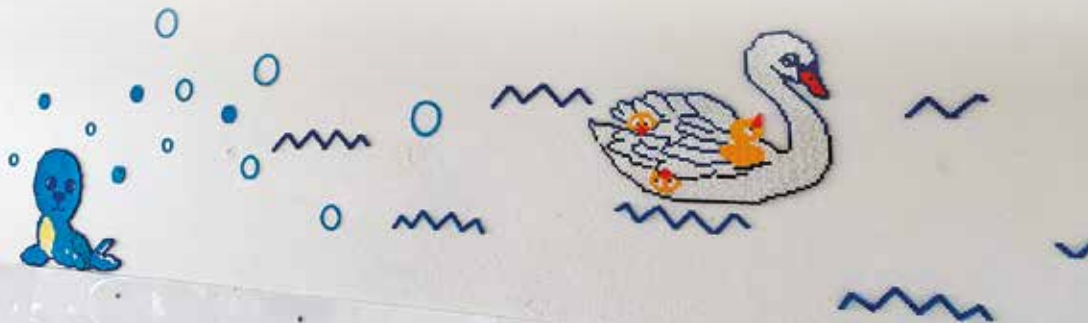
Fra Marts måned da Mette Frederiksen lukkede Danmark ned, har min hverdag været meget anderledes.

Jeg synes det har været svært, at jeg ikke måtte se min familie og de ikke kunne komme på besøg som før.

Jeg synes, at tiden var lang og jeg havde lyst til at klage til statsministeren. Denne følelse har jeg stadigvæk. Jeg kan ikke forstå, at der skal være så strenge regler.

Nu er der dog åbnet mere op og jeg kan se mine børn igen. Den ene kan komme på besøg hos mig, hvilket er dejligt, men jeg savner at alle mine børn kan komme på besøg igen sammen.

I tiden, hvor jeg ikke kunne få besøg er jeg begyndt at lave perleplader. Jeg fandt ud af at jeg synes det var meningsfuldt og jeg kan bruge mange timer på dette.



Jeg startede med at lave små perleplader, men nu kan jeg lave store projekter, med flere perleplader der er sat sammen.

Personalet hjælper med at finde mønstre på nettet til mig.

Vi har nu lavet en hel væg i fællesstuen med dyr, som jeg har lavet. Dem er jeg stolt af og jeg håber at de må sidde der længe.

Jeg er også begyndt at gå ture 3 gange dagligt, hvilket jeg ikke gjorde før. Jeg har sat mit ur på min tlf., så jeg husker hvornår jeg skal gå. Jeg inviterer ofte min bror med på tur. Han bor også her. Så nu har vi noget sammen, som vi ikke havde før. Det er jeg glad for.

Lige nu holder jeg pause med at lave perleplader og er begyndt at spille spil, med nogen af dem der også bor her.



Nu er vi gået i gang med at klippe og klistre til jul og det er spændende hvad det skal blive til og om vi kan lave nogle flotte ting sammen.

Jeg håber at mine nye vaner varer ved – også når Danmark lukker helt op igen.

EEG Neurofeedback

En personlig fortælling om et forløb

Skrevet af Charlotte Odgaard

Jeg arbejder til daglig som forskningssygeplejerske på neurologisk forskning i Aarhus. Mit job drejer sig fortrinsvis om diverse forskningsprojekter vedrørende Huntingtons sygdom. Jeg er en type med benene solidt plantet i muldet og jeg tror ikke på så meget andet, end

det der kan bevises og jeg kan forstå. Derfor har det også været med en pæn portion skepsis, når jeg har hørt patienter fortælle om deres oplevelser med EEG neurofeedback, for det er virkelig noget der er svært at forklare og forstå. På den anden side anerkender jeg fuldstændig, at mange kan have glæde af noget mere 'alternativt', og

så selv om det for mig, virker besynderligt. Og det blev mit indtryk i mit arbejde at mange mennesker, inklusive mennesker med HS, faktisk havde stor glæde af det.

Overlæge Anette Møller og jeg, modtog en dag en invitation, fra en udbyder, til at komme og høre om hvad det egentlig er, det der EEG neurofeedback. Jeg vil i det føl-



gende prøve at give en forhåbentlig forståelig forklaring af, hvad vi lærte ved den lejlighed.

Menneskets hjerne er den mest komplicerede struktur vi kender til. Når hjernen er aktiv med bevidsthed, tanker, følelser, hukommelse og intellektuelle færdigheder, er det via elektroniske signaler der kan måles som EEG-hjernebølger. Neurofeedback træning er rettet mod de hjernebølger, som viser unormal EEG-aktivitet. Unormal EEG-aktivitet opstår fra stress, angst, depression, anden psykisk diagnose og hjerne sygdom.

Det foregår rent praktisk på den måde at hjernebølgerne måles via elektroder der på-

sættes hovedbunden (4 stk). De målte hjernebølger sendes igennem et medicinsk software system og sendes derefter tilbage til hjernen, ikke gennem elektroder, men gennem synet, i form af billeder på en skærm. Synet optager det største rum i hjernen og via synet kan man regulere de hjernebølger, som skaber forstyrrelser i sindet. Hjerneprocesser har en specifik aktivitet, derfor kan den guides til at reducere eller fjerne de aktiviteter, som er kimen til psykisk belastning. Praktisk foregår det sådan at skærbilledet bliver stort, lille, utydeligt, tydeligt mens man sidder og træner.

Okay, så langt så godt. Tror Anette og jeg forstod det sådan nogenlunde. Så er det at

vi som en fjer i hatten, bliver tilbudt et forløb, hvilket UT takker ja til. Jeg synes altid det er spændene, at prøve noget nyt og hvem ved om ikke også jeg kan få noget ud af det.

Den første gang jeg møder op, er det til et møde med ”træneren”. Sammen afklarer vi hvilke områder i hjernen der kan have brug for træning. Målene skrives ned, sådan at vi, ved de efterfølgende evalueringssamtaler, kan måle på om vi bevæger sig i den rigtige retning.

Derefter bliver jeg sat i en stol og får sat fire elektroder i hovedbunden, hver enkelt bliver sat et sted, hvor hjernen har brug for træning.

Der tændes en film. Jeg holder meget af Matador, så i mit tilfælde blev det den film, der blev sat på hver gang. Idet filmen sættes igang skifter billedet hele tiden karakter, stort, lille, tydeligt, utydeligt. Den første gang tænker jeg, at jeg med viljens magt kan koncentrere mig lidt mere og på den måde have indflydelse på billedets kvalitet. Men jeg lærer hurtigt, at jeg ikke kan bruge min bevidsthed på nogen måde. Det der sker, sker direkte fra hjernens EEG aktivitet, uden om min bevidsthed.

Selve træningen varer 30



min. Bagefter spørges der til om jeg har det godt. Det har jeg haft hver eneste gang.

Forløbet foregår over 20-25 gange. Midtvejs laver vi en evaluering om hvorvidt vi er på rette vej, ligesom der til slut laves en evaluering.

For mig var det spændene at opleve et forløb. Træningsgangene var en fornøjelse, afslappende og rare. Jeg nød at jeg kunne træne nogle problemområder uden at skulle tale. Jeg føler også at det rykkede, således at jeg faktisk fik arbejdet med ting jeg synes kan



være svære. Også ting hvor jeg synes at ordene ikke rigtig har slået til. Netop derfor kan EEG-neurofeedback være et godt alternativ til f.eks. almindelig taleterapi.

EEG neurofeedback kan også laves ud-af-huset, hvilket

for nogle kan være en fordel. Andre har med fordel kombineret neurofeedback med samtaleterapi og på den måde arbejdet på flere fronter.

Indkomne gaver og bidrag



I perioden 1. oktober 2020 til 31. januar 2021

Private gavebidrag	kr.	3.250,00
Bårebidrag	-	7.255,00
Metro-Schrøder Fonden	-	25.000,00
Testamenteret arv	-	201.808,46
Udlodningsmidler, Driftstilskud 2020	-	196.940,70
I alt	kr.	434.254,16

Landsforeningen siger mange tak for alle bidragene.

P.b.v. Karen Ørndrup.

Huntington

SPECIALIST

Specialudviklet HUNTINGTON SENG

Første Huntington seng som er produceret helt fra start til at imødegå de udfordringer sygdommen kan indebære. Sengen er ekstra robust så de fire sider kan modstå ekstrem belastning. Den specialudviklede og ekstra polstring gør at eventuelle skub og slag absorberes og ikke forårsager mærker eller smerte 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 plejegrænser. Kontakt os gerne for yderligere information og demonstration.



Den originale HS stol

Størrelser

Omega 360, (Sædedybde 430mm, 470mm, 500mm)

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

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



Fleximed



Moesbakken 72 / DK-8610 Rønde / Danmark
Mobil +45 51 21 29 40 / Fax +45 32 25 60 64
Mail charlotte@fleximed.no / www.fleximed.dk

Storgata 7 / 3300 Høkkund / Norge
Mobil +47 93 06 57 11 / Fax +47 32 25 60 64
Mail arne@fleximed.no / www.fleximed.no

Højt humør til svømning med Tangkær

Humøret er højt og stemningen er god, når den står på svømning i Auning svømmehal hver tirsdag eftermiddag. Der bliver her svømmet, plasket, spillet og grinet, når Tangkær har hele varmtvandsbassinet for sig selv i en hel time.

Der kører oftest to hele busser afsted, hvor alle kan deltage, også kørestolsbrugere, da der er både lift og badebåre.

Oftest startes der med lidt vandgymnastik med efterfølgende ”svømme-træning” i badet. Hvis der er stemning for det, spilles der ofte også vandpolo eller andet boldspil i vandet – og her bliver der kæmpet som aldrig før af både personale og beboere.

”Jeg synes gymnastikken i vandet er rigtig dejligt og så også at kunne svømme et par baner. Jeg har fundet et redskab ”kagerulle”, som kan bruges til alt muligt godt. Vi kommer trætte hjem, men altid i rigtigt godt humør” udtaler Lene sig om svømning.



Beboer ”flyder” i vandet og der ses her ingen bevægelser

En del af det at tage til svømning med Tangkær er også at komme op at ”flyde” i vandet, hvilket nydes på højt plan. Vandet og det at komme op at flyde har en helt utrolig effekt på de ufrivillige bevægelser - når beboeren ”flyder” i vandet, så ses der ingen bevægelser og beboeren kan her slappe helt af og nyde at der er helt ro på. Sansestimuleringen i vandet giver lige præcis det der er brug for.

”Jeg synes det er dejligt afslappende og rigtig rart at I gider” udtaler Majken, som bor på Tangkær, om det at komme op at flyde.

Udover at svømning nedsætter de ufrivillige bevægelser, så har svømning en fantastisk antidepressiv effekt, da det forårsager frigivelsen af endorfiner og også neurotransmittere, såsom serotonin.

Svømning prioriteres derfor højt på Tangkær og det kan kun anbefales at alle finder badebøjen frem og hopper i.

Generalforsamling 2020

Mødet 2020-11-07

Sted: Hornstrupkursuscenter, Kirkebyvej 33, 7100 Vejle.

Deltagere: Charlotte H. Hold, Anette Torvin Møller, Karen Ørndrup, Anni O. Frederiksen, Anny Gregersen, Birgitte Havskov, Charlotte Odgaard og Susanne Als.

Der deltog også 6 medlemmer på Zoom.

Referent: Susanne Als

På grund af de nye Corona-restriktioner afvikler vi virtuelt Generalforsamling. Vi har desværre set os nødsaget til at aflyse alt fysisk fremmøde over 10 personer.

Dagsorden generalforsamlingen:

1. Valg af dirigent

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

2. Bestyrelsens beretning om Landsforeningens virksomhed i det forløbne år

Formand Charlotte Hold beretter:

I året 2019 har vi som altid haft mange arrangementer, bestyrelsesmøder og kommunikation med bistand og støtte til familier og kommuner. Det har været et travlt år, hvor vi har haft mere fokus på børn og børnefamilier.

Vi havde i slutningen af 2018, for første gang børn med til "Rundt om HS" weekenden. Dette var en rigtig god oplevelse, hvor vi fik mange positive tilbagemeldinger og opfordringer til yderligere arrangementer. Vi aftalte efterfølgende på et bestyrelsesmøde, at afholde ét årligt arrangement for børn og børnefamilier. Dette udmundede i et arrangement til Djurs Sommerland i Nimtofte d 22 juni, hvor vi havde en fantastisk dag med stor deltagelse.

Vi har desværre ikke hørt så meget til den ungegruppe som vi støttede og hjalp i gang. Vi afventer deres status og hvad de tænker om fremtiden.

I 2019 har vi bidraget til at et stort Norsk statsstøttet HS Palliations-projekt også omfatter bidrag fra Danmark. Der har været koordinering samt fysiske møder. Projektet skal udmunde i guidelines udarbejdet af omsorgspersoner for bedst mulig palliativ indsats. Hermed nævnes vore aktiviteter i dato rækkefølge:

Baskeball kamp i Århus Bakken Bears d. 10. februar 2019, hvor bestyrelsen var repræsenteret med en stand og hvor vi i samarbejde med Tangkær fik pladser i VIP lounge. Der var opmærksomhed på Huntington i hallen både via storskærm, vores stand samt uddeling af årets sponsorgave, som var en mobil basketkurv til Tangkær.

Weekend Seminar for yngre i Kobæk strand d. 1-3. marts 2019

GF i DGI byen i København d. 6. april 2019 med foredrag "Børn, unge og sorg"

Påskebanko i Silkeborg torsdags cafe d. 27. april 2019

Ægtefælledag i DGI-byen i Kbh d. 25. maj 2019

Djurs Sommerland d. 22. juni 2019 for børnefamilier EHA i Bukarest d. 4-6. oktober 2019, hvor bestyrelsesmedlemmer var repræsenteret – koordineret med personale fra Tangkær Bomiljø.

Forældredag d. 26. oktober 2019 i Hornstrup Kursuscenter

"Temadag om arbejdet med borgere med Huntington Sygdom i kommunerne" d. 4. nov 2019 ved Skejby sygehus. Her var der stor opbakning fra mange demenskonsulenter, hjælpere og sagsbehandlere fra hele landet. Der var mange spændende oplæg fra bl.a. HC bomiljø i Herning, Pilehuset i Brønshøj og selvfølgelig fra Skejby vedr forskning og omkring det gode samarbejde med læger / speciallæger og kommuner. I alt deltog ca 70 personer.

Julehygge og banko i Pilehuset d. 26. nov 2019

Vores blad udkom som hidtil 3 gange om året, og vi har stadig problemer med at få indlæg nok. Vi prøver at opfordre rigtig mange, men det er et stort arbejde hver gang.

"Ayelet sagen" endte heldigvis med at hun fik lov til at bo på Tangkær som var hendes ønske. Det var en

meget langtrukken sag som også endte i Ankestyrelsen. Ankestyrelsen har nu haft minimum 2 sager, hvor de begge er endt med fordel til borgerens ønske om bosted.

Vi har pt 687 medlemmer i foreningen fordelt på 389 enkelte medlemmer og 298 par medlemmer. Dette var alt denne gang. Økonomi og regnskab gennemgås efterfølgende af kasserer.

3. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse

Landsforeningen realiserede i 2019 et overskud på kr. 25.461, som er overført til landsforeningens egenkapital. Landsforeningens formue/egenkapital pr. 31.12.2019 er herved øget til kr. 2.846.434.

Der er i 2019 henlagt kr. 228.750 til Landsforeningens forskningsmidler, og udbetalt kr. 500.000 til forskning fra Landsforeningens forskningsmidler, som herefter pr. 31.12.2019 udgør kr. 744.353, som er fordelt på grundkapital (hidrørende fra arv og tidligere indskud): kr. 185.241, og driftskapital (frie midler, der kan anvendes til forskning mv.): kr. 559.112.

Udlovningsmidler (tidl. Tips & Lotto)

– Aktivitetspuljen 2019/2020:

Der er i 2019 udbetalt i alt kr. 90.000 fra Aktivitetspuljen 2019/2020 som følger: kr. 15.000 til Forældredag som blev afholdt i efteråret 2019, og gav et lille overskud på 752, kr. 30.000 til Weekend for yngre til afholdelse i foråret 2020, kr. 30.000 til Ægtefælledage i foråret 2020, og kr. 15.000 til Positivdag i foråret 2020.

INDTÆGTERNE i forhold til budgettet:

De største afvigelser fra budgettet er: Gaver og båndebidrag kr. 16.390 mindre, Bidrag fra privat organisation kr. 35.000 større, og Landsindsamling kr. 19.800 større.

UDGIFTERNE i forhold til budgettet:

De største afvigelser fra budgettet er her: Udgifter til medlemsbladet blev kr. 15.915 mindre, udgifter til Konferencer og kontingenter kr. 22.939 mindre end budgetteret, udgifter til Støtte til psykologbehandling blev kr. 13.273 mindre, og Henlagt til forskning kr. 28.750 mere end budgetteret.

Året resultat blev i alt kr. 23.010 bedre end budgetteret.

Generalforsamlingen godkendte det fremlagte regnskab for 2019.

4. Vedtagelse af kontingent og budget for det kommende år.

Kontingent:

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

Budget for 2020:

Der er budgetteret med indtægter på kr. 983.850, og udgifter på kr. 1.815.600, hvilket giver et forventet underskud på kr. 831.750. Generalforsamlingen godkendte det fremlagte budget for 2020.

5. Valg af bestyrelse og suppleanter

- Karen Ørndrup fratræder som kasserer og er valgt som suppleant.
- Anny Gregersen tiltræder som kasserer.
- Charlotte Odgaard blev valgt til bestyrelsesmedlem.
- Bente Bosse og Søren Skals blev valgt til suppleanter.
- Suppleant Birgitte Havskov blev genvalgt

6. Eventuelle forslag fra bestyrelsen og medlemmer

- ingen forslag

7. Uddeling af årets medlemspris

- Medlemsprisen er udskudt til 2021 på grund af Corona.

8. Eventuelt

- Ingen forslag er indkommet.

Afslutningsvis overrækkes blomster, vin og chokolade til kasserer Karen Ørndrup, da hun fratræder som kasserer og hun takkes for mange års arbejde i landsforeningen. Vi er glade for at Karen Ørndrup gerne vil fortsætte som suppleant.

Den uafhængige revisors revisionspåtegning

Til medlemmerne af Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Konklusion

Vi har revideret årsregnskabet for Landsforeningen Huntingtons Sygdom for regnskabsåret 01.01.2020 - 31.12.2020, der omfatter resultatopgørelse, balance og noter, herunder anvendt regnskabspraksis. Årsregnskabet udarbejdes efter årsregnskabsloven samt krav i Sundheds- og Ældreministeriets regnskabsinstruks for projekttilskud under 500.000 kr.

Det er vores opfattelse, at årsregnskabet giver et retvisende billede af foreningens aktiver, passiver og finansielle stilling pr. 31.12.2020 samt af resultatet af foreningens aktiviteter for regnskabsåret 01.01.2020 - 31.12.2020 i overensstemmelse med årsregnskabsloven.

Grundlag for konklusion

Vi har udført vores revision i overensstemmelse med internationale standarder om revision og de yderligere krav, der er gældende i Danmark. Vores ansvar ifølge disse standarder og krav er nærmere beskrevet i revisionspåtegningens afsnit ”Revisors ansvar for revisionen af årsregnskabet”. Vi er uafhængige af foreningen i overensstemmelse med internationale

etiske regler for revisorer (IESBA’s Etiske regler) og de yderligere krav, der er gældende i Danmark, ligesom vi har opfyldt vores øvrige etiske forpligtelser i henhold til disse regler og krav. Det er vores opfattelse, at det opnåede revisionsbevis er tilstrækkeligt og egnet som grundlag for vores konklusion.

Ledelsens ansvar for årsregnskabet

Ledelsen har ansvaret for udarbejdelsen af et årsregnskab, der giver et retvisende billede i overensstemmelse med årsregnskabsloven samt krav i Sundheds- og Ældreministeriets regnskabsinstruks for projekttilskud under 500.000 kr. Ledelsen har endvidere ansvaret for den interne kontrol, som ledelsen anser for nødvendig for at udarbejde et årsregnskab uden væsentlig fejlinformation, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl.

Ved udarbejdelsen af årsregnskabet er ledelsen ansvarlig for at vurdere foreningens evne til at fortsætte driften, at oplyse om forhold vedrørende fortsat drift, hvor dette er relevant, samt at udarbejde årsregnskabet på grundlag af regnskabsprincippet om fortsat drift, medmindre ledelsen enten har til hensigt at likvidere foreningen, indstille driften eller ikke har andet realistisk alternativ end at gøre dette.

Revisors ansvar for revisionen af årsregnskabet

Vores mål er at opnå høj grad af sikkerhed for, om årsregnskabet som helhed er uden væsentlig fejlinformation, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl, og at afgive en revisionspåtegning med en konklusion. Høj grad af sikkerhed er et højt niveau af sikkerhed, men er ikke en garanti for, at en revision, der udføres i overensstemmelse med internationale standarder om revision og de yderligere krav, der er gældende i Danmark, altid vil afdække væsentlig fejlinformation, når sådan findes. Fejlinformation kan opstå som følge af besvigelser eller fejl og kan betragtes som væsentlige, hvis det med rimelighed kan forventes, at de enkeltvis eller samlet har indflydelse på de økonomiske beslutninger, som regnskabsbrugere træffer på grundlag af årsregnskabet.

Som led i en revision, der udføres i overensstemmelse med internationale standarder om revision og de yderligere krav, der er gældende i Danmark, foretager vi faglige vurderinger og opretholder professionel skepsis under revisionen. Herudover:

- Identificerer og vurderer vi risikoen for væsentlig fejlinformation i årsregnskabet, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl, udformer og udfører revisionshandlinger som reaktion på disse risici samt opnår revisionsbevis, der er tilstrækkeligt og egnet til at danne grundlag for vores konklusion. Risikoen for ikke at opdage væsentlig fejlinformation forårsaget af besvigelser er højere end ved væsentlig fejlinformation forårsaget af fejl, idet besvigelser kan omfatte sammensværgelser, dokumentfalsk, bevidste udeladelser, vildledning eller tilsidesættelse af intern kontrol.
- Opnår vi forståelse af den interne kontrol med relevans for revisionen for at kunne udforme revisionshandlinger, der er passende efter omstændighederne, men ikke for at kunne udtrykke en konklusion om effektiviteten af foreningens interne kontrol.
- Tager vi stilling til, om den regnskabspraksis, som er anvendt af ledelsen, er passende, samt om de regnskabsmæssige skøn og tilknyttede oplysninger, som ledelsen har udarbejdet, er rimelige.
- Konkluderer vi, om ledelsens udarbejdelse af årsregnskabet på grundlag af regnskabsprincippet om fortsat drift er passende, samt om der på grundlag af det opnåede revisionsbevis er væsentlig usikkerhed forbundet med begivenheder eller forhold, der kan skabe betydelig tvivl om foreningens evne til at fortsætte driften. Hvis vi konkluderer, at der er en væsentlig usikkerhed, skal vi i vores revisionspåtegning gøre opmærksom på oplysninger herom i årsregnskabet eller, hvis sådanne oplysninger ikke er tilstrækkelige, modificere vores konklusion. Vores konklusioner er baseret på det revisionsbevis, der er opnået frem til datoen for vores revisionspåtegning. Fremtidige begivenheder eller forhold kan dog medføre, at foreningen ikke længere kan fortsætte driften.
- Tager vi stilling til den samlede præsentation, struktur og indhold af årsregnskabet, herunder noteoplysningerne, samt om årsregnskabet afspejler de underliggende transaktioner og begivenheder på en sådan måde, at der gives et retvisende billede heraf.



Vi kommunikerer med den øverste ledelse om bl.a. det planlagte omfang og den tidsmæssige placering af revisionen samt betydelige revisionsmæssige observationer, herunder eventuelle betydelige mangler i intern kontrol, som vi identificerer under revisionen.

Udtalelse om ledelsesberetningen

Ledelsen er ansvarlig for ledelsesberetningen.

Vores konklusion om årsregnskabet omfatter ikke ledelsesberetningen, og vi udtrykker ingen form for konklusion med sikkerhed om ledelsesberetningen.

I tilknytning til vores revision af årsregnskabet er det vores ansvar at læse ledelsesberetningen og i den forbindelse overveje, om ledelsesberetningen er væsentligt inkonsistent med årsregnskabet eller vores viden opnået ved revisionen eller på anden måde synes at indeholde væsentlig fejlinformation.

Vores ansvar er derudover at overveje, om ledelsesberetningen indeholder krævede oplysninger i henhold til årsregnskabsloven.

Baseret på det udførte arbejde er det vores opfattelse, at ledelsesberetningen er i overensstemmelse med årsregnskabet og er udarbejdet i overensstemmelse med årsregnskabslovens krav. Vi har ikke fundet væsentlig fejlinformation i ledelsesberetningen.

Aalborg, den 18. januar 2021

Deloitte

Statsautoriseret Revisionspartnerselskab
CVR-nr. 33 96 35 56

Sami Nikolai El-Galaly
statsautoriseret revisor
MNE-nr. mne42793



Resultatopgørelse

	Note	2020 kr.	2019 kr.
Kontingenter		143.675	147.925
Gaver og bårebidrag		32.780	31.610
Bidrag fra Udlodningsmidlerne, aktivitetstilskud	4	85.000	240.000
Tilbagebetalt Udlodningsmidlerne, formålsbestemt aktivitetstilskud		0	(9.098)
Bidrag fra Udlodningsmidlerne, aktivitetstilskud overført fra tidl. år	5	75.000	0
Hensat til formålsbestemte aktiviteter	6	(55.000)	(75.000)
Bidrag fra Udlodningsmidlerne, driftstilskud		196.941	230.264
Deltagerbetaling	7	1.000	35.850
Landsindsamling, bruttoindtægter		7.450	27.800
Annonceindtægter		8.000	11.700
Sponsoraftaler		0	739
Pjecer og publikationer		480	870
Diverse indtægter, arv		201.808	0
Diverse indtægter, bidrag private organisationer		25.000	35.000
Diverse indtægter		0	2.468
Indtægter, forskningsmidler	1	1.006.350	228.750
Indtægter		1.728.484	908.878

Resultatopgørelse

	Note	2020 kr.	2019 kr.
Aktivitsrejser, omkostninger	8	0	0
"Weekendseminar, Rundt om HS", omkostninger	9	0	0
"Weekend for unge", omkostninger	10	(29.396)	(24.019)
"Temadage for ægtefæller 2017/18", omkostninger	11	0	0
"Temadage for ægtefæller 2018/19", omkostninger	12	0	0
"Temadage for ægtefæller 2019/20", omkostninger	13	(23.202)	(12.202)
"Familiedag", omkostninger	14	0	(14.037)
"Temadag for positivt testede", omkostninger	15	0	0
"Forældredag", omkostninger	16	0	(14.248)
"Teamdag" arbejde med HS	17	0	(4.258)
Ikke anvendt aktivitetstilskud 2019		(46.604)	0
Årsmøde		(18.566)	(25.856)
Landsindsamling, gebyrer		(1.100)	(1.100)
Medlemsblad, trykning		(45.847)	(50.993)
Medlemsblad, porto		(28.230)	(28.092)
Bestyrelsesarbejde, transportomkostninger		(2.477)	(10.710)
Bestyrelsesarbejde, fortæring		(1.903)	(5.407)
Revision		(25.250)	(18.750)
Revisorerklæring vedr. ansøgning om bidrag		(5.000)	(2.400)
Porto og gebyrer		(11.961)	(11.241)
Telefon og internet		(1.908)	(2.958)
Papir og kuverter mv.		(1.562)	(3.311)
Kontormaskine og -inventar		(13.341)	0
IT-omkostninger		(1.710)	(1.299)
Hjemmeside, vedligeholdelse		(568)	(2.940)
Husleje og rengøring		(10.800)	(10.800)
Forsikringer		(9.411)	(9.234)
EHA-konferencer (inkl. kontingent)		0	(11.061)
IHA Kontingent		0	0
Øvrige konferencer og kontingenter		(2.500)	(2.000)
Pjecer mv.		0	(1.888)

Resultatopgørelse

	Note	2020 kr.	2019 kr.
Psykologstøtte/donationer, i henhold til LL § 7.22		(30.605)	(46.727)
Diverse donationer		0	(2.000)
Kontorassistent, løn mv.		(90.471)	(64.800)
Redaktør, løn		(10.176)	(8.640)
Konsulent, løn		(32.760)	(30.240)
Personale, lønadministration		(3.968)	(3.613)
Repræsentation		(701)	(1.005)
Renteomkostninger		(3.239)	(88)
Midler til forskning		(1.006.350)	(228.750)
Omkostninger, forskningsmidler	2	(6.283)	(500.219)
Omkostninger		(1.465.889)	(1.154.886)
Årets resultat		262.595	(246.008)

Resultatopgørelse

	Note	2020 kr.	2019 kr.
Årets resultat fordeles således			
Henlæggelse til forskningsmidler		1.000.067	(271.469)
Overført til næste år		(737.472)	25.461
		262.595	(246.008)



Balance

	Note	2020 kr.	2019 kr.
Danske Bank 5 46 66 44		1.261.977	2.363.729
Danske Bank 4 24 24 24		1.378	1.956
Sparekassen Sjælland, FI konto 1017398		271.730	123.547
Sparekassen Sjælland indestående videnscenter 1331344		26.863	27.045
Sparekassen Sjælland, driftskonto 1181350		346.225	36.008
Sparekassen Sjælland, kapitalkonto 1182101		63.716	64.148
Danske Bank, toprentekonto 3412466497		101.760	101.760
Frimærkebeholdning		300	300
Tilgodehavender		196.941	238.463
Indestående forskningsmidler	3	1.744.420	744.353
Aktiver		4.015.310	3.701.309

Balance

	Note	2020 kr.	2019 kr.
Hensat til formålsbestemte aktiviteter		55.000	75.000
Hensatte forpligtelser		55.000	75.000
Skyldige aktivitetspuljer		46.604	0
Skyldig A-skat og AM-bidrag		21.445	3.812
Skyldig feriepengeforpligtelse		4.864	8.640
Skyldig indefrosne feriepenge		9.015	4.320
Skyldige omkostninger i øvrigt		25.000	18.750
Kortfristede gældsforpligtelser		106.928	35.522
Egenkapital primo, Landsforeningen		2.846.434	2.820.973
Årets resultat		(737.472)	25.461
Egenkapital, Landsforeningen		2.108.962	2.846.434
Henlæggelse primo, forskningsmidler		744.353	1.015.822
Henlagt af årets resultat		1.000.067	(271.469)
Forskningsmidler		1.744.420	744.353
Passiver		4.015.310	3.701.309



Noter

	2020 kr.	2019 kr.
1. Indtægter, forskningsmidler		
Bidrag fra Landsforeningen	1.006.350	228.750
	1.006.350	228.750
2. Omkostninger, forskningsmidler		
Støtte til forskning, Rigshospitalet	0	500.000
Renteomkostninger	6.283	219
	6.283	500.219
3. Indestående på forskningsmidler		
Sparekassen Sjælland, 1182127	1.560.074	558.758
Sparekassen Sjælland, Garanteret højrente	184.346	185.595
	1.744.420	744.353
4. Formålsbestemte tilskud, Udlovningsmidlerne		
Indtægter		
Tilskud til "Weekend for unge" 2018	0	25.000
Tilskud til "Weekend for unge" 2019	0	30.000
Tilskud til "Weekend for unge" 2020	25.000	0
Tilskud til "Rundt om HS" 2018	0	110.000
Tilskud til "Temadag for forældre" 2019	0	15.000
Tilskud til "Temadage for ægtefæller" 2018	0	15.000
Tilskud til "Temadage for ægtefæller" 2019	0	30.000
Tilskud til "Temadage for ægtefæller" 2020	30.000	0
Tilskud til "Temadag for positivt testede" 2019	0	15.000
Tilskud til "Familedag HS ramte og pårørende" 2020	30.000	0
	85.000	240.000
5. Formålsbestemte tilskud, Udlovningsmidlerne		
Indtægter overført fra tidligere år		
Tilskud til Weekend for unge"	30.000	0
Tilskud til "Temadage for ægtefæller"	30.000	0
Tilskud til "Temadag for forældre"	0	0
Tilskud til "Aktivitetsrejse"	0	0
Tilskud til "Temadag for positivt testede"	15.000	0
	75.000	0

Noter

	2020 kr.	2019 kr.
6. Hensat til formålsbestemte aktiviteter		
"Weekend for unge"	25.000	30.000
"Temadag for ægtefæller"	30.000	30.000
"Temadag for positivt testede"	0	15.000
	55.000	75.000
7. Deltagerbetaling		
Weekendseminar, Rundt om HS	0	0
Familedag	0	3.150
Weekend for unge	1.000	1.500
Aktivitsrejse	0	0
Temadag, arbejde med HS	0	31.200
	1.000	35.850
8. Aktivitsrejser		
Rejseomkostninger	0	0
	0	0
9. "Weekendseminar, Rundt om HS", omkostninger		
Opholdsomkostninger	0	0
Instruktører / medhjælpere inkl. transport	0	0
	0	0
10. "Weekend for unge", omkostninger		
Opholdsomkostninger	(24.373)	(20.300)
Instruktører / medhjælpere inkl. transport	(5.023)	(3.719)
	(29.396)	(24.019)
11. "Temadage for ægtefæller 2017/18", omkostninger		
Opholdsomkostninger	0	0
	0	0
12. "Temadage for ægtefæller 2018/19", omkostninger		
Opholdsomkostninger	0	0
	0	0
13. "Temadage for ægtefæller 2019/20", omkostninger		
Opholdsomkostninger	(23.202)	(12.202)
	(23.202)	(12.202)



Noter

	2020 kr.	2019 kr.
14. "Familiedag", omkostninger		
Opholdsomkostninger	0	(14.037)
	0	(14.037)
15. "Temadag for positivt testede", omkostninger		
Opholdsomkostninger	0	0
	0	0
16. "Forældredag", omkostninger		
Opholdsomkostninger	0	(14.248)
	0	(14.248)
17. "Teamdag arbejde med HS", omkostninger		
Omkostninger	0	(4.258)
	0	(4.258)

UDKAST TIL BUDGET FOR 2021

Indtægter		
Medlemskontingenter		146.000
Gaver og bærebidrag		30.000
Salg af pjecer, bøger mv		900
Udlødningsmidler, driftstilskud		190.000
Annonceindtægter		8.000
Weekendseminar for yngre, deltagerbetaling		2.000
Weekendseminar for yngre, Aktivitetstilskud		25.000
Ægtefælle dage, Aktivitetstilskud		30.000
Rundt om HS, deltagerbetaling		30.000
Rundt om HS, Aktivitetstilskud		150.000
Familiedag, deltagerbetaling		8.000
Familiedag, Aktivitetstilskud		52.000
Henlagt Udlødningsmidler, Aktivitetstilskud fra 2020		55.000
Landsindsamling		18.000
Sponsoraftaler		750
	Indtægter i alt	745.650

Udgifter		
Weekendseminar for yngre	27.000	
Ægtefælle dage/forældredage	30.000	
Rundt om HS	180.000	
Familiedag	60.000	
Årsmøde	18.000	
Landsindsamling, gebyr Indsamlingsnævnet	1.200	
Revision & bogføring	36.000	
Hjemmeside, vedligeholdelse	20.000	
Medlemsblad, trykning, porto mv	85.000	
Bestyrelsesarbejde	18.000	
Kontorhold - porto, tlf., papir m.v.	15.000	
Kontormaskiner/inventar	6.000	
Kontorleje og rengøring	10.800	
Trykning af pjecer m.v.	10.000	
Donationer & gaver	2.000	
Forsikringer	9.800	
Kontingent & konferencer IHA, EHA, SD m.fl.	18.000	
Støtte til pers. Psykologbehandling	40.000	
Sorgrådgivningsuddannelse	30.000	
Kontorassistent og redaktør, løn	86.500	
Konsulentarbejde	31.000	
Lønadministration, gebyrer mv.	9.800	
	Udgifter i alt	744.100
	Resultat	1.550

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, sygdomsforløb 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.huntingtons.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



NEUROLOGISKE AFDELINGER

Klinisk Forskningsenhed og Klinik
for Neurogenetik,
Hukommelsesklinikken

Jørgen Nielsen og Lena Hjermand

Rigshospitalet – afsnit 8015/8025

Inge Lehmanns Vej, opgang 8

2100 København Ø

Tlf.: 35 45 80 15

jnielsen@sund.ku.dk

lena.elisabeth.hjermand.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

Demensklivnikken

Odense Universitetshospital

J.B. Winslows 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

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 Hjørso

socialraadgiver@huntingtons.dk

DIÆTIST

Susanne Bakmann

diaetist@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

SPECIALRÅDGIVNING FRA VISO

Socialstyrelsen, VISO

Edisonsvej 18, 1. sal, 5000 Odense C

Tlf. 72 42 40 00

www.socialstyrelsen.dk/VISO

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

UVILDIG RÅDGIVNING FRA DUKH

(Den uvildige konsulentrådgivning

på handicapområdet) DUKH

Jupitervej 1, 6000 Kolding

Tlf. 76 30 19 30, www.dukh.dk

DUKH rådgiver om handicapkom-penserende 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.