

# huntingtons.dk

41. årgang • Forår 2024 • Nr. 1



Landsforeningen  
Huntingtons Sygdom

## Indhold

Formanden har ordet . . . . .	3
I Præstø ligger en lidt fed butik . . . . .	5
Så kom der da lige nogle chokoladepakker afsted! . . . . .	8
Årsmøde og generalforsamling . . . . .	10
Generalforsamling 2024 . . . . .	11
Forslag til ændringer . . . . .	12
Djurs Sommerland . . . . .	13
Rundt om HS . . . . .	14
Weekend for personer med Huntingtons sygdom inde på livet . . . . .	18
Nytårskur 2024 . . . . .	21
Landsforeningen Huntingtons Sygdom fylder 40 år . . . . .	22
Konsulent/rådgiver . . . . .	23
Fantastisk Huntington konference i Belgien . . . . .	24
Gutterne . . . . .	28
Aktivitetskalender . . . . .	29
Indkomne gaver og bidrag . . . . .	29
Den uafhængige revisors revisionspåtegning . . . . .	30
Udkast til budget for 2024 . . . . .	38
Podcast m.m. om HS . . . . .	39

Næste nr. af [huntingtons.dk](http://huntingtons.dk) udkommer 20. juli 2024.  
Deadline for indlæg til dette nummer er den 1. juni 2024.

Indlæg sendes til:  
Landsforeningen Huntingtons Sygdom  
Att.: [huntingtons.dk](http://huntingtons.dk)  
Blomsterparken 37, 8870 Langå  
Tlf. 53 20 78 50, Indtal gerne på telefonsvaren og jeg ringer tilbage.  
Mail: [als@huntingtons.dk](mailto:als@huntingtons.dk)

[huntingtons.dk](http://huntingtons.dk) udkommer ca. den 20. i månederne marts, juli og november.

## LHS's bestyrelse

Formand	Birgitte Havskov Engelholmvej 1, 4733 Tappernøje Tlf. 30 22 88 83 Mail: <a href="mailto:birgitte@huntingtons.dk">birgitte@huntingtons.dk</a>
Næstformand	Karin Lundahl Bruun Møllevangsvej 39, Haslund, 8840 Randers SV Tlf. 28 56 86 07 Mail: <a href="mailto:karin@huntingtons.dk">karin@huntingtons.dk</a>
Kasserer	Anny Gregersen Albert Naurs Vej 27 A 8200 Højbjerg tlf. 20 70 59 18 Mail. <a href="mailto:anny@huntingtons.dk">anny@huntingtons.dk</a>
Bestyrelsesmedlem	Bente Bosse Gl. Vartov vej 29, 2900 Hellerup Tlf. 25 38 03 23 Mail: <a href="mailto:bente@huntingtons.dk">bente@huntingtons.dk</a>
Bestyrelsesmedlem	Charlotte Hold Moesbakken 72, 8410 Rønede Tlf. 51 21 29 40 Mail: <a href="mailto:charlotte@huntingtons.dk">charlotte@huntingtons.dk</a>

LHS's internet hjemmeside: [www.huntingtons.dk](http://www.huntingtons.dk)  
Landsforeningen Huntingtons Sygdoms kontor  
Bystævneparken 23, 7. sal, 2700 Brønshøj

Foreningens bankkonto:  
Dansk Bank 1551- 5466644 – MobilePay 858254  
CVR-nr.: 17765639

Kontingent konto: reg.nr. 9570 – konto nr. 13319456  
– MobilePay 601073

Landsindsamlings konto: reg.nr. 1551 – konto nr. 4242424 – MobilePay 132359

## [huntingtons.dk](http://huntingtons.dk)

Redaktion: Susanne Als (ansv.)  
Birgitte Havskov.

Layout og tryk:  
Jørn Thomsen Elbo A/S  
[www.jto.dk](http://www.jto.dk)

Oplag: 900  
ISSN 2245-5957



---

# Formanden har ordet...

Nåmmen, så kom da med det forår! Kartoflerne er begyndt at spire i bunden af køleskabet og de heldige (kartofler, jaja) er begyndt at ane gule erantistæpper i haven.

Måske kan det bringe lidt sol med sig, foråret. I skrivende stund regner det igen-igen, så TV avisen er fuld af oversvømmede enge og åer.

Men uanset. Posten skal ud! Så her er endnu et blad på gaden. Et ret heftigt eksemplar, tænker jeg.

Mange sider, også udover regnskabet, som jo skal offentliggøres i dette nummer, fordi det er det sidste inden generalforsamlingen. Og den afholdes som bekendt i DGI byen den 20. april.

Nu vi tilfældigvis lige er ved GF (tsk-tsk), vil jeg henlede opmærksomheden på artiklen side (11), hvor jeg samler op på initiativet i sidste (og forrige) blad, angående deltagelse eller ikke deltagelse i dette vigtigste møde på året. Der er guf-pakker involveret.

Vi har netop forgangne lørdag afholdt Nytårskur på Fyn, for anden gang. Det var vellykket

og hyggeligt og vi er igen meget begejstrede over stedet. Vi tænker, at der måske kan komme flere arrangementer der. Omtale side (21) Men. Deltagerantallet var skuffende. Der var nogle frafald, som jo ikke er nemt at holde for i influenzasæsonen, men vi endte på 18 deltagere inclusive bestyrelsen. Vi fornemmede sidste år en stor begejstring og ærgrelse fra dem, som gerne ville komme, men var forhindrede, så vi tænkte, at vi hellere må sætte et max på 30 deltagere.

Nå. Uanset, så var det en dejlig eftermiddag, og jeg, som hele tiden mener, jeg har ærinde med at stå op og SIGE noget, havde denne gang husket min lille dirigentklokke. Den viste sig vældig nyttig, for snakken gik aldeles uførtødent. Der var kun en enkelt klage, og den gik på, at der er alt for meget mad! Argumentet: ”du behøver jo ikke smage på det hele”, faldt ikke i god jord. Jo, jeg gør, sagde Anne Grethe, og så var det uddebatteret :-)

Beslutningen bliver, at vi arrangerer igen næste år, samme sted og – på opfordring – samme tid som i år, altså i begyndelsen af februar og ikke midt i mørke januar. Hvis deltageran- ➔



tallet falder yderligere, må vi lukke og slukke, men ”så har vi prøvet”.

Rundt Om HS er ligeledes afviklet i fin stil, se side (14) hvor jeg har forsøgt mig med en anden afrapportering om arrangementet end den vante, nemlig brugeroplevelser. Lyder det ikke moderne?

Det var faktisk meget sjovt. Den underliggende tanke er at gøre bladet afvekslende at læse. Komme lidt væk fra kronologiske beskrivelser af afholdte arrangementer.

Rundt Om har samme problem som Nytårskuren. Faldende deltagerantal. Ret meget faldende, faktisk. De ca 35 tilmeldte, jeg omtalte i sidste blad, blev ikke til mere. Trods stor tilfredshed med arrangementet er det altså en kendsgerning, at færre og færre kommer afsted. Vi må tage det til efterretning og som med nytårskuren overveje, om tiden er løbet fra den slags arrangementer og – 10000 krs spørgsmål: Hvis ja, hvad skal sættes i stedet? Hvad skal en forening gøre, som medlemmerne oplever som meningsfuldt? Feks er jo Djurs Sommerland arrangementet vokset støt siden starten. Betyder det, at vi kunne overveje lignende arrangementer i Nordjylland, Sydsjælland eller andre steder?

Mening og kommentarer modtages som altid med fornøjelse, og måske afskibes en lille chokolade erkendtlighed som svar. Indkøbes efter al sandsynlighed hos Frk. Lundgren i Præstø, se artikel på side (5) – en uholdt reklame! For resten uretfærdigt overfor den fine boghandel, der osse findes i Præstø og som ligeledes er storleverandør til foreningens gavekurve og lotterigevinster.



I år har foreningen 40 års jubilæum, som omtalt i sidste blad. På side (22) finder du en artikel af Helge Madsen. Foreningen har lige nu ikke lagt sig fast på markering af året. Vi melder ud, når vi har fundet på noget.

Tiden går og går, helt uden at tænke på os, som bruger den. Den GÅR bare. Og vi løber efter den og prøver at nå at putte noget i den. Hallo? Vent, jeg skal liiiiige ---. Den hører ikke så godt, tiden.

Sommetider ser vi kun bagsiden, andre gange kan vi holde trit, måske endda give baghjul og atter andre gange er vi bare så trætte og udmattede af at være anbragt i en HS familie, uanset hvor vi befinder os i den, at vi ikke ser noget som helst.

Der er hjælp at hente i foreningen, husk det. Ring, skriv, send mail, sms, hvad der passer dig bedst.

Og gå så ud og nyd det spirende forår og den lange sommer, vi har foran os. Læg den spirende kartoffel fra køleskabet i en potte jord, så skal du se løjer.

*Allerbedste, varmeste hilsener til jer alle  
Birgitte Havskov*

# I Præstø ligger en lidt fed butik

Frk. Lundgren, hedder den. Og jeg er kommet i vane med at lægge vejen forbi. Når jeg mangler en gave til en eller anden, noget lækkert til kaffen, eller f.eks. chokolade til de HS medlemmer, der skal have en præmie tilsendt.

Frk. Lundgren handler med te, kaffe, brugskunst og lækkerier. Og godt køkkentøj, pander, skærebrætter og den slags.

En våd og kold fredag formiddag i februar går jeg ind for at købe lidt gulf til det kommende bestyrelsesmøde – lidt, men godt, er konceptet. Og jeg har faktisk forberedt et lille interview med indehaveren.



*”Frk. Lundgren” – er det dig?*  
Frk. Lundgren smiler stort:  
Ja det er mig.

*Hvor længe har du haft den her butik?*

Frk. Lundgren regner sammen: Den første butik lå nede ved havnen, det var i 2000. Så flyttede jeg butikken hjem på den gård udenfor byen, hvor jeg boede dengang og fik to børn lige efter hinanden, det var i 2005 og 2006. Det var jo for at være hjemme, mens børnene voksede op, og det fungerede fint. I 2016 åbnede jeg butikken her på stedet (den ene ende af Præstøs hovedgade, Adelgade red.) og har været her siden.

*Så det er samme forretning i 24 år?*

Ja, det er det. Jeg er barn af to selvstændige, så da jeg var ung, lå det lige for at starte noget, som man havde lyst til. I dag er det betydelig mere indviklet, siger frk. Lundgren.

*Er Præstø en OK by at have den slags butik i?* spørger jeg, med tanke på, at det er en lille by i det, som nogen måske kunne finde på at kalde Udkants Danmark.



Frk. Lundgren tøver ikke: Ja, helt klart. Mange lokale vil os gerne. Og jeg stræber efter at have noget for alle. Man skal f.eks. kunne købe en gave til under 100 kr og få den pænt pakket ind.

*Så det er ikke turisterne, du lever af?*

Nej, det er det ikke! Min bedste sæson er juletiden. Der henter jeg en tredjedel af min omsætning og det er de lokale, som kommer. De ved godt, at hvis man ikke køber i forretningerne, så lukker vi. Og her i byen er vi forretningsdrivende også gode til at henvise til hinanden. Vi er gode ringe i vandet.

*Åhja, siger jeg – fornylig var jeg selv på jagt efter en lang vinterjakke og gik ind i en af byens tre tøjbutikker. Det skal du gå i Kærlighed og Ko efter (det hedder den virkelig), var beskeden og ganske rigtigt, der fandt jeg en.*



Nemlig, siger Frk. Lundgren, sådan er det. Jeg prøver også at have noget lidt andet, end de andre butikker har, så vi supplerer hinanden. Men lige nu er det lavsæson.

Vi afbrydes dog af en stamkunde, der skal have sin sædvanlige kaffe og også lige snupper to velvoksne Rustne Søm. Og jeg kan ikke nære mig. Altid skal jeg blande mig: "Ved du hvad", siger jeg "du skal da ha en trøffel med hjem til den kaffe! De er SÅ gode og man kan dele."

"Skal jeg det?" siger manden og går straks hen og studerer trøffeldisken. Han bestemmer sig hurtigt for "en med lakrids og så en til", betaler og er ude igen.

*Det bringer mig til næste spørgsmål, siger jeg. Hvad har du selv sværest ved at gå forbi, når du skal have noget lækkert?*

Frk. Lundgren griner lidt og

grunder: Jamen det er nok trøflerne. For de er ikke pakket ind! Alt det, vi får hjem i 5 kg's dåser og som vi pakker og poser selv (bemærk nyt verbum: at pose noget. Sjovt!)

- ja, det pakker vi jo ikke op igen. Så trøflerne kører--

To nye stamkunder kommer ind. Og går direkte til trøffeldisken, for "det er jo fredag". De køber godt ind. Og tager lige en rundtur i butikken. "Den der lakridskalender, du havde til jul, siger fru, ej, den var god! Du må huske at gemme en til dig selv næste år." Ja, siger frk. Lundgren, jeg nåede ikke at få en i år.

*Hvad er egentlig sjovest at sælge? spørger jeg nu.*

Og trøflerne dukker op igen. Jamen det er fordi folk er tit sådan lidt skyldbevidste, når de køber trøfler – nogle krabber sidelæns hen til disken og

siger altså, jeg må liiige --- og den der er OSSE god. Jo, det er det sjoveste --- Frk. Lundgren får 240 trøfler hjem hver 14. dag.

*Jeg bliver nysgerrig på, hvor de kommer fra?*

Det hedder Trøfleriet, siger Frk. Lundgren, det er et lille foretagende langt ude på landet i Thy, jeg har besøgt dem og det er håndlavet.

Nå, jeg må hjem, jeg går ud af butikken med mit bestyrelsesmøde indkøb og minsandt en om ikke der har sneget sig et par dele-trøfler ned i posen.

Frk. Lundgren giver mig sit visitkort og der står, at hun hedder Annemette til fornavn. Det vidste jeg ikke. For hun ER jo Frk. Lundgren

*-Skrevet af Birgitte*

# Huntington

## SPECIALIST

### Specialudviklet HUNTINGTON SENG

Første Huntington seng som er produceret helt fra start til at imødekomme de udfordringer sygdommen kan indebære. Sengen er ekstra robust så de fire sider kan modstå ekstrem belastning. Den specialudviklede og extra polstring gør at eventuelle skub og slag absorberes og ikke forårsager mærker eller ømhed på brugeren.

90 cm madras i høj kvalitet støtter brugeren optimalt og hæmmer bevægelser samt reducerer liggesår risiko. Brugeren oplever færre bevægelser, øget søvnkvalitet og dermed flere ressourcer i hverdagen.

Siderne reguleres via fjernkontrol således den optimale højde kan tilpasses i henhold til brugerens dagsform og eventuelt plejeopgaver.

**Kontakt os gerne for yderligere information og demonstration.**



### Den originale 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 Rønne / 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

# Så kom der da lige nogle chokoladepakker afsted!

To store og tre små, for at være helt nøjagtig.

Her er en af udtalelserne, der udløste en stor pakke:

Birgitte skriver: ”Jeg har lige læst bladet og artiklen s. 26 om deltagere til GF. Jeg forsøger selv at deltage i dem, der foregår i Kbh og ville elske at man kunne deltage digitalt (...) det er bedre end ikke at deltage.”

Vi tog det op på det bestyrelsesmøde, vi havde lige efter Kuren, og vi er enige om, at det naturligvis er fremtiden, på en eller anden måde.

Vores problem er, som med mange andre initiativer, som vi ønsker os for foreningens arbejde:

Hvem skal tage sig af det . ”Nogen” skal sætte sig ind i det og, som Birgitte (flot navn, er vi enige om) også skriver: ...en person skal hele tiden chatte med de digitale deltagere, så alle oplever, at de er aktive.”

Det går vi videre med.

Den anden store pakke gik til Lillan, som reagerede som den første ... med nogle overvejelser over, hvorfor man ikke møder op, og peger bl.a. på transportproblemer. Samt det med, at det er vigtigt, at nogen ”tager en med første gang.”

Det er faktisk ikke uvæsentligt? Vil du gerne afsted, men mangler inspiration fra en, der har været der før? Eller skal du alene afsted og kunne ved at tænke lidt rundt, komme i kontakt med en, som du kunne tilbyde at følges med?

Hvad med at bruge Facebook siden til at efterlyse transport/følgeskab eller tilbyde transport/følgeskab?

Lillan bad i øvrigt om, at en evt chokoladepakke måtte være ufyldte chokolader, for det kan hun bedst lide. Jeg gik til Frk Lundgren og bad om en fyldt og en ikke-fyldt pakke og sendte omhyggeligt.... den forkerte. Fyldt chokolade gik til Lillan, som var sød nok til at sige, da vi sås til Kuren, at de smager godt alligevel!

*Birgitte fortæller, at familien netop skulle i biografen og se "Nattevagten" – pakken kom med og var god at have, når det hele blev lidt for uhyggeligt.*







*Den fejlsendte,  
fyldte chokolade*



*Kommentaren  
var kort og  
kontant MUMS*

*Fra nu af sender vi en lille chokoladepakke til alle indlæg der bliver sendt til bestyrelsen*

Næste gang sender jeg kun ufyldt, så kan jeg lære det ...

Lene Leed fra Tangkær skrev kort og godt: Går der en bus fra Tangkær, så kommer jeg. Tag den, Tangkær! Hmmm ... der er langt til Kbh fra Djursland, men Fyn? Ku' det gå?

Søren sætter ord på de helt reelle overvejelser, som mange har: Kan man komme hjemmefra? Er der ting hjemme, der er vigtigere at passe end at tage til generalforsamling eller andet møde?

Det kender vi alle sammen, og det skal naturligvis ikke

koste en hel masse at komme afsted. Hvis man ikke kan få hverken sig selv eller sin sjæl ud ad døren, så skal man ikke gøre det. Men ved at skrive/reagere til os, har man allerede gjort noget. Så tak for det! Et stk. ufyldt er afsendt til Søren.

Og for at slå det fast: Hele denne "ting" med at møde op til GF, er ikke for at piske nogen til at deltage – det var og er ment som et forsøg på at afdramatisere, hvad det vil sige at gå til GF. Samt, naturligvis, understrege, hvor vigtigt lige netop det møde er. Vores skræk er at sidde til GF

med kun bestyrelsen mødt op. Kan vi så overhovedet beslutte noget? Vi kan jo ikke stemme os selv ind eller ud eller hvad ...

Sidste mail var også fin at modtage. Den kommer fra Tove, som bl.a. skriver: .."vil gerne give udtryk for, at jeg sætter stor pris på det kæmpe stykke arbejde I gør i foreningen. Uden jer var der jo ingen forening ...

Vi siger tak. Et stk. ufyldt er sendt til Tove.

Store forårshilsener  
*Birgitte*

---

# Årsmøde og generalforsamling

Lørdag den 20. april 2024 i DGI-byen

Der indkaldes til årsmøde og den årlige generalforsamling, der i år finder sted **lørdag d. 20. april** i DGI-byen, Tietgensgade 65, 1704 København V (ligger 5 minutters gang fra Hovedbanegården)

## Program

- 10.00 Ankomst og kaffe m. brød
- 10.30 "Spørg psykologen" v/ chefpsykolog og specialist i psykoterapi Tine Wøbbe
- 12.00 Frokost
- 13.30 Generalforsamling
- 15.00 Kaffe & kage, herefter tak for i dag

Årsmøde med frokost er for alle – generalforsamlingen er kun for medlemmer.

Dagsorden til generalforsamlingen kan læses andet sted i bladet samt på landsforeningens hjemmeside.

Deltagelse er gratis, men kræver tilmelding af hensyn til forplejning.

**Tilmelding skal foretages senest 2. april 2024** ved at sende en mail til [kontor@huntingtons.dk](mailto:kontor@huntingtons.dk) eller på telefon 5320 7850.



---

# Generalforsamling 2024

## Dagsorden

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning om Landsforeningens virksomhed i det forløbne år.
3. Fremlæggelse af regnskab til godkendelse
4. Vedtagelse af budget (se side 38) og kontingent for det kommende år
5. Valg af bestyrelse og suppleanter
6. Eventuelle forslag fra bestyrelse og medlemmer
7. Evt.

Ad pkt. 5 Kasserer Anny Gregersen er på valg og er villig til genvalg. Bestyrelsen indstiller, at Anny Gregersen genvælges.

Bestyrelsesmedlem Karin Bruun er på valg og er villig til genvalg. Bestyrelsen indstiller, at Karin Bruun genvælges.

Bestyrelsesmedlem Charlotte Hold ønsker at udtræde af bestyrelsen. I stedet indstiller bestyrelsen, at Lene Siggaard vælges som bestyrelsesmedlem.

Som suppleanter indstiller bestyrelsen genvalg af Karen Ørndrup. Samt bestyrelsen indstiller Mia Stubman til ny suppleant.

Ad pkt. 6 Der er indkommet forslag fra gruppen, der uddeler Svend Asger Sørensens medlemspris – se side 12.



---

# Forslag til ændringer

## Forslag:

Medlemsprisen skal fremover stå på landsforeningens kontor til minde om Svend Asger Sørensen, landsforeningens stifter og mangeårige fortæller samt støtter for mange familier med Huntingtons Sygdom.



## Begrundelse:

Fra gruppen der uddeler Svend Asger Sørensens medlemspris:

Vi har i de senere år oplevet at færre og færre tager del i arbejdet omkring vores landsforening og da prisen ikke må gives pga. bestyrelsesarbejde,

foreslår vi at prisen bliver til minde om Svend Asger Sørensen og at den skal stå på landsforeningens kontor.

*Karen, Lene og Laila*

---



**MURERFIRMAET**  
**VIBESTRUP LYNG**

Allan Vibestrup Lyng: +45 25 85 45 69

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

# Djurs Sommerland

## Lørdag d 8. juni 2024

Så endelig sæt kryds i kalenderen d. 8. 6. 2024 til en fantastisk dag sammen med andre HS forenings medlemmer.

Der er mulighed for fælles hygge med rundstykker, før parken åbner. Her starter vi med at hilse på hinanden og får udleveret indgangsbilletter. Mange får her lavet aftaler om hvem der følges ad ind. Vi mødes igen alle til fælles grill og efterfølgende fælles foto.

Husk du kan søge foreningen om tilskud til overnatning til dem eller de, der kommer langvejs fra. Der kan gives et tilskud på op til 300 kr. Pr. person ved at fremlægge bilag. Man afleverer eller sender blot overnatningsbilag til foreningen, og oplyser hvor mange der har overnattet.

### Håber vi ses - på gensyn !!

Parken er meget handicapvenlig og har ledsagerkortordning. Har du et ledsagerkort, kan det benyttes til gratis entre samt vis-hensynkort, så du og ledsager slipper for at stå i kø. Yderligere information findes på Djurs-

### Programmet er som følger:

- 09.00 Fælles morgenmad og udlevering af billetter på parkeringspladsen
- 10.00 Parken åbner
- 12.30 Fælles grill et sted i parken
- 13.30 Det årlige fælles foto
- 18.00 Parken lukker

sommerland.dk. Her finder du også et kort over parken og beskrivelse af deres forlystelser.

**Prisen** for indgang og forplejning er 75 kr. per person (børn under 2 dog gratis) Hvis I allerede har årskort, så er I også velkommen, men prisen er den samme.

**Tilmelding** til dagen skal ske senest den 31. maj 2024, på als@huntingtons.dk

Oplys gerne ved tilmelding, hvor mange i kommer og alder på evt. børn, om I kommer og spiser morgenmad.



Hvis du har spørgsmål til dagen så er du velkommen til at skrive til kontor@huntingtons.dk

# Rundt om HS



”Hvert andet år” oprandt i 2023. Det blev første weekend i november og dermed tid til vores største arrangement, som har flere formål:

Oplyse, underholde, være sammen.

spise, feste, høre musik og danse, vinde Amerikansk Lotteri gevinster, være sammen.

Snakke med kendte og ukendte, drikke for meget kaffe, gå tur i området, være sammen.

Sove i en ren seng og spise dejlig mad, som man ikke selv har lavet og --- være sammen om det.

Repeterer lige det skemalagte program :

Fredag: Ankomst, gullash og ovn kartofler, indkvartering.

Lørdag: Velkomst, fælles morgensang, foredrag om naturens helbredende kraft. Frokost. Info fra forskningsen verden v. professor Jør-

gen Nielsen og Birna fra Rigshospitalet. Mulighed for at stille spørgsmål.

Forfatteren til bogen "Så længe fuglene flyver", som har HS som en del af fortællingen, holdt foredrag om tilblivelsen af bogen og der var salg af bogen.

Om eftermiddagen salg af lodder til Amerikansk lotteri, og kl. 18 festmiddag med musik og dans, og udtrækning af gevinster.

Søndag: Formiddag fri til kl. 11. Herefter musikalsk indslag v Klezmer Duo. Frokost og afrejse.

Jeg laver en lidt anderledes omtale, end vi plejer. Under og efter arrangementet har vi efterlyst kommentarer på skrift eller tale om dagene fra deltagerne, og dem bringer vi her.

Lars skriver: ”- det var et fint arrangement med meget relevante samt interessante indslag fra lægerforskere, forfatter, naturvejleder og festligt indslag med musik inden afrejse.

Super go' forplejning (som altid)  
hos Hornstrup Kursuscenter”

”Det er dejligt, at programmet er tilrettelagt, så der er god tid til at mødes med andre og snakke på kryds og tværs” sagde Laila på afrejsedagen  
(frit citeret efter hukommelsen)

Lena skriver om Hornstrup kursuscenter: ”dejlige sted, man får altid en fin velkomst og lækker mad hele vejen igennem. Masser af kaffe, te (ja, og det er RIGTIG te! Det er vi nogen, der sætter stor pris på (red.)) og snacks til pauserne. Værelserne er ikke store, og senge-  
ne lidt små, hvis den ene ligger lidt uroligt, men for en enkelt nat går det.”

En kommentar fra Inger: ”Det var vores første gang på Hornstrup Kursuscenter. Positivt fra start til slut, både arrangementer og omgivelser. Værelserne skuffede dog lidt, de passede ligesom ikke til de øvrige, dejlige omgivelser. OK at sove i, men absolut ingen hygge, så når man kommer ind på værelset, tænker man Hov? Hvad sker der her? Eller rettere ikke sker?”



Maden får mange stjerner, især nævnes de lækre buffeter med alle de små delikate anretninger, som man kan vælge og vrage i.

Bogen ”Så længe fuglene flyver”, fik mange gode kommentarer (nogle er indhentet over bordet til Nytårskuren på Lille Grynborg i weekenden)



Lena sagde: ”... Sanne Højbjergs bog handler ikke direkte om HS, men berører alligevel mange problematikker, som man som ”ramt af Huntingtons” kan komme ud for. På fantasifuld og faktisk måde bygget ind i en historie. Og den er rigtig godt skrevet. Vi fik godt indblik i forfatterens arbejde.”

Bente, som sad ved siden af ved bordet, indskød: ”Kommer der ikke en fortsættelse?” og hun fortalte, at hun havde købt tre eksemplarer, som hun ”tvangsuddelte til til dem, hun synes, burde læse den”.

Jeg har hørt flere sige det samme, uden at jeg lige nu husker navne, men faktisk er, at Sanne havde en stak med, som blev totalt udsolgt. Hun solgte til en medlemsvenlig pris :-)

Niels Jørgen, som deltog i nytårskuren, er af lidt færre, men ikke mindre tydelige ord: ”Hende med bogen – det var godt”. Og han siger med et skævt smil, at han har lånt den ud på daghjemmet og de vil næsten ikke af med den igen.

Duoens kvindelige part Ann-Mai-Britt sagde, da klapsalverne var klinget af: Jeg har en oplysning, som Birgitte (mig) ikke ved. Denne optræden er gratis, for jeg har selv HS i familien. Det sidste havde vi talt om, men det første var ganske rigtigt en overraskelse. Fin stil, siger jeg bare, tak for det!

Duoen deltog i frokosten bagefter og det kom der megen god snak ud af. Bl.a. observerede jeg Henrik falde i snak med en deltager

om veteranbiler (eller var det motorcykler?) som de har fælles interesse i.



Lena skriver sammenfattende: "...  
*God blanding af seriøse og underholdende indslagsforedrag – og med gode pauser til at netværkelsnakke sammen*"

Om Klezmer Duo siger Bente: "...  
*mægtig underholdende og meget eksotisk. Det var først da de begyndte at tale, at jeg fandt ud af, at de er danske*".

Og Lena skriver: "*Foryrygende Balkan musik*"

Angående sidste betragtning: det var nyt, at vi vovede at gøre søndag formiddag fri indtil kl. 11. Vi var lidt obs på, om det mon var kedeligt eller vi ville få brok? Men vi har fået en del tilbagemeldinger på dette og de siger alle det samme som Lena og Laila, som er citeret ovenfor.

Jeg tror, vi har lavet en tradition, til næste gang, det bliver hvertandet år

## TAL MED ET TRYKKERI DER KAN SIT KRAM



Se mere på  
[www.jto.dk](http://www.jto.dk)

### 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 24 | 6000 Kolding | Tlf. 7637 6000 | [jto@jto.dk](mailto:jto@jto.dk) | [www.jto.dk](http://www.jto.dk)



# Kamille Komfortkørestolen

## til mennesker med Huntingtons eller demens



- Udviklet af danske ergoterapeuter og ingeniører
- Opbygget af pudemoduler fyldt med sansestimulerende materiale
- God polstring, der reducerer vævsskader
- Solidt stel

Benstøtterne kan svinges helt ud til siden, så **bruger selv kan komme ind og ud af kørestolen.**

Det er kommuners hjælpemiddelfdeling, der efter **individual vurdering** kan bevilge en Kamille Komfortkørestol.

De mange puder på kørestolen **hjælper bruger til bedre at kunne mærke sin krop.** Det kan dæmpe uro og spændinger i kroppen.

# Weekend for personer med Huntingtons sygdom inde på livet

D. 24.-26. maj 2024

Skal du med - eller kender du måske nogen der skal med?

Så åbnes dørene igen til weekendseminar. Du/I skal sætte kryds i kalenderen fra fredag den 24. maj til søndag den 26. maj 2024

## Hvem er du?

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

Alderen er ikke det afgørende, du skal blot være over 18 år og være selvhjulpnen. Det vigtigste er, at du har lyst til at bruge en weekend med andre, der har HS tæt inde på livet.

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



Foredrag ved Anja Aalund:

## ”Bevar mig vel”

**Et hudløst ærligt foredrag om tilladte og “forbudte” tanker og følelser hos pårørende ...**

Hvad sker der i en familie, når alvorlig sygdom rammer?

Hvordan bevarer man sig selv, mens man tappert holder sømmen på det hele?

Hør Anja Aalunds personlige historie som pårørende og om hendes rejse mod mere livsglimmer midt i det mørke livsflimmer.

## Program:

### Fredag den 24. maj:

- Kl. 16.00 – 18.00: Indkvartering.  
Der vil være kaffe på kanden og et lille stykke kage.
- Kl. 18.30: Velkomst og kort gennemgang af weekenden.
- Kl. 18.30: Aftensmad og introduktion af deltagere
- Kl. 20.00: Fælles hygge.

### Lørdag den 25. maj:

- Kl. 08.30 – 9.30: Morgenmad
- Kl. 10.00 – 12.00 Anja Aalund fortæller om Livsglimmer og Livsflimmer.
- Kl. 12.00 – 13.00: Frokost
- Kl. 13.00 – 14.00: Frivillig gåtur til vandet.
- Kl. 14.00 – 15.00: Personlig beretning om Huntingtons sygdom.
- Kl. 15.30 – 16.30 Vi deles ind i grupper og snakker om det, der kan fylde for os.
- Kl. 16.30 – 18:30: Fri og fælles hygge.
- Kl. 18.30: Aftensmad og efterfølgende fælles hygge.

### Søndag den 26. maj:

- Kl. 7.30-8.30: Morgenmad
- Kl. 9.00: Evaluering og valg af ny planlægger til året 2025
- Kl. 9.30-10.30: Der pakkes sammen på værelserne og opholdsrummene.
- 10.30 Farvel og tak og på gensyn i 2025 ☺.

N.B. ret til ændringer i programmet forbeholdes.

## Indkvartering og forplejning.

Stedet, hvor vi skal være, er det skønne kursuscenter Spejderbakken øvre, som ligger tæt på Vejle midt i Grejsdalen smukke natur. Det er muligt at tage bus fra Vejle Station mod Grejsdalen, hvor Spejderbakken ligger. Er du gangbesværet, så henter vi dig ved bussen ☺.

Der vil i et stort omfang være mulighed for enkelt værelse, hvis man ønsker det. Det meste af maden får vi ude fra, men anretningen, opvasken mv. hjælper vi hinanden med ☺.

## Praktisk info for weekenden

Prisen for denne weekend er: 500 kr. for medlemmer af foreningen. 1000 kr. hvis du ikke er medlem af foreningen. (Hvis du ikke er medlem af foreningen, er vi gerne behjælpelig med, hvordan du bliver meldt ind.) Dette inkluderer 2 overnatninger samt forplejning.

## Tilmelding

**Obs, at der kun er 30 pladser på dette weekendarrangement. Da vi af erfaring ved, at weekenden og især Anja Aalunds foredrag er populære, er det vigtigt at huske, at tilmeldingen er først til mølle.**

Tilmelding er bindende og skal gøres ved at sende sms eller e-mail til Lene Siggaard:  
E-mail: fam\_siggaard@hotmail.com  
Telefon: 28975904.

Herefter vil du modtage information om, hvordan du betaler for weekenden. Din tilmelding er først endelig registreret, når vi har modtaget din betaling.

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

*Susanne Stendorf og Lene Siggaard*



# Huntingtons Senge

Produceret og udviklet i Danmark  
sammen med brugerne

## Få en god nats søvn med Specialudviklet Huntingtons senge

Ingen bør snydes for en god nats søvn, sygdom eller ej. Med denne seng, bliver brugeren beskyttet for skader, under kraftige, ukontrollerede og ufrivillige bevægelser. HS Seng Model 800-811 er specielt designet til personer der lider af Huntington sygdom eller til personer med forskellige former for hjerneskade eller demens.



### HS Plejeseng Model 800, 801, 810, 811

Udviklet i tæt samarbejde med brugerne, til patienter med Huntingtons Sygdom og andre patientgrupper med samme behov.

- Udviklet i Danmark
- Giver ro og trykthed
- Centralt lukkesystem på begge sider
- Specialpolstrede kanter og sider



Centralt låsesystem



Model 800



Model 801



## Glødesikkert cigaretrør

Er udviklet med fokus på at sikre trykthed og optimale rygeforhold for brugere med ufrivillige bevægelser, ukontrolleret bid eller ved risiko for tab af cigaret eller cigaretglød. Cigaretrøret fastholder cigarettet i et glødesikkert rør hvor den er fikseret, så den ikke falder nogle steder.



**JYSK HANDI**

hjælpe midler til børn og voksne siden 1990

Hornbjergvej 11, 8543 Hornslet  
+45 86 99 65 00 | mail@jyskhandi.dk  
www.jyskhandi.dk | www.jyskhandi.se

# Nytårskur 2024

I dejlige omgivelser på Midtfyn.

Bestyrelsen havde inviteret til Nytårskur på Lille Grynborg, et rigtig fint, hyggeligt og uhøjtideligt sted, ude på landet i det midtfynske. Og placeret således at jyder og sjællændere havde nogenlunde lige langt at køre. Placeringen kunne måske give udfordringer, hvis man skulle benytte sig af offentlig transport.

En pæn lille flok var mødt op – ”gamle” og også et par nye ansigter, som sædvanlig er alle altid velkomne.

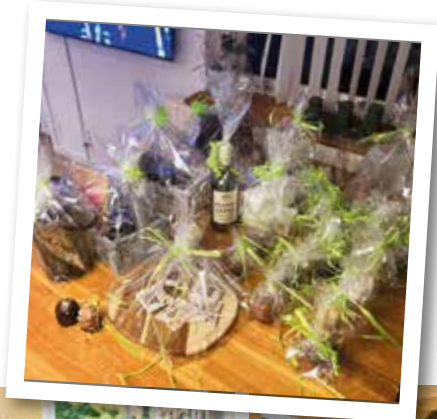
Stedets værter havde sørget for en dejlig frokost, med noget for enhver smag. Der var tid til snak på kryds og tværs både før og efter frokosten.


Efter en lille pause og lidt frisk luft var der bankospil med rigtig fine præmier og sidegevinst.

Til slut kaffe og kage inden vi vendte næsen hjemad. Nogle stykker havde benyttet sig af stedets Bed & Breakfast og tog en overnatning.

Tak for en dejlig eftermiddag.

*Mvh. Lena*





# LANDSFORENINGEN HUNTINGTONS SYGDOM FYLDER 40 ÅR

Landsforeningen Huntingtons Sygdom fylder 40 år og jeg er blevet bedt om at skrive lidt om hvordan det hele startede. En stor ære skyldes læge ved Arvebiologisk Institut (som det hed dengang) Sven Asger Sørensen. På instituttet fandtes oplysninger om familier og patienter fra tidligere og der blev påbegyndt arbejde med at føre disse data ajour. Blandt andet fordi at det lå i kortene at man med tiden kunne finde det, som medfører sygdommen. Når dette ville ske kunne der åbnes op for test af mennesker i risiko for at bære genet og også mulighed for fosterdiagnostik. Og faktisk på sigt at kunne sikre at ingen blev født med dette arveanlæg.

Som læge/arvebiolog står man i et etisk dilemma når man har viden om mennesker i familier hvor Huntingtons Sygdom forekommer. Ikke alle i familierne kender til deres risiko og man kan ikke bare opsøge disse familiemedlemmer, som på den ene side har ”ret til at vide” men også ”ret til ikke at vide”.

Den eneste mulighed ville derfor være at udbrede viden om sygdommen gennem familierne selv og oplysning gennem en patientforening. Og Sven Asger Sørensen indså nødvendigheden af at en sådan forening skulle etableres inden ge-

net blev fundet. Derfor fremlagde han i forbindelse med rådgivningskonsultationer også disse tanker når han fornemmede at han sad overfor mennesker, som han mente havde ”drivet” til at være med til at løfte opgaven. Det blev Jytte og Kurt Hagh og Karen Laursen som sammen med Sven Asger Sørensen og jeg som startede foreningen og blev den første bestyrelse. Der var flot fremmøde ved den stiftende generalforsamling og herefter kom opgaverne med orienteringsmøder (blandt andet på plejehjem) omkring i landet, udarbejdelse af pjece (den første kunne man faktisk låne på landets biblioteker), kontakt til Amtsrådsforeningen, så Huntingtons Sygdom kom med på listen over sygdommen med ret til vederlags fysioterapi.

Interessen var stor og hurtigt blev dannet flere lokalafdelinger omkring i landet. Det er af stor betydning at mødes med mennesker som til fulde forstår hvad sygdommen betyder i familien. Jeg husker specielt et seminar vi arrangerede for unge med temaet ”børn – ikke børn”. Det var før at genet var fundet og der blev (i en meget følelsesladet atmosfære) udvekslet mange synspunkter. Nogle ville nok undlade at få børn, andre ville håbe på at behandling med tiden ville være mulig og hvis man fik børn trods



en kendt risiko, ja så ville man give børnene så megen kærlighed under opvæksten (mens man symptomfri) at det var afgørende for valget.

Jeg selv kunne ikke i længden være aktiv i foreningen da jeg blev praktiserende læge (og dermed havde meget andet at se til), men jeg har i alle årene fulgt med på sidenlinjen og jeg er stolt over at se hvor meget der med tiden er opnået på baggrund af flot og stor indsats af mange af jer. Der har været etableret specielle plejehjem, der har været indtil flere TV udsendelser, som alle har været meget oplysende. Jeg synes at det er så flot at I har gjort så meget – hvilket jo må være ekstra svært når man har en svær sygdom så tæt på livet.

Med tiden kom ”fagfolk” ud af bestyrelsen – dette var målet fra starten. For at par år siden mødtes den oprindelige bestyrelse – blandt andet for at tale om, hvorvidt dette mål var nået. Det må man sige er tilfældet i høj grad, takket være stor indsats fra rigtig mange. Så det er med stolthed at I kan lykønske og klappe hinanden på skuldrene. Godt gået og stort til lykke med de 40 år.

- Skrevet af Helge Madsen

## Konsulent/rådgiver

Kære alle,

Flere af jer kender mig allerede, da jeg tidligere har været formand i Landsforeningen. Jeg har deltaget i forskellige arrangementer i LHS, og har i mange år været rådgiver, un-



derviser og bisidder til pårørende og fagpersoner berørt af Huntingtons Sygdom.

Jeg har arbejdet i 12 år på Tangkær, som er et HS bosted, og kender til de fleste problematikker og besværligheder man kan støde på.

Jeg har valgt at tage en pause fra bestyrelses opgaver i Landsforeningen, og træder derfor ud af bestyrelsen til næste Generalforsamling, men vil beholde funktion som konsulent/rådgiver. Det vil sige, at man kan kontakte mig direkte for hjælp. Bliver det nødvendigt kommer jeg gerne ud på besøg, hvis ellers det kan passes ind tidsmæssigt.

Mine kontaktoplysninger vil fremover stå på bagsiden af LHS bladet.

Så kontakt mig gerne, hvis du står i en vanskelig situation eller har et problemfyldt dilemma.

*Med venlig hilsen  
Charlotte Hold*

---

# Fantastisk Huntington konference i Belgien

Jeg har hørt om navnet EHA i en del huntington-sammenhænge, men må indrømme jeg aldrig rigtigt har forholdt mig til det før jeg blev tilknyttet bestyrelsen i huntington-foreningen. Altså jeg vidste godt at EHA stod for European Huntington Association. Men hvad sammenlutningen egentligt gik ud på vidste jeg ikke. Måske var den primært for professionelle? Måske var det også for menigmand, men lidt kedeligt og irrelevant for mig? Det var nogle af de fordomme jeg havde inden jeg tog til mit første internationale EHA-møde.

Sidste forår blev jeg på generalforsamlingen valgt som "gæst" i landsforeningens bestyrelse. Dvs. jeg er med til bestyrelsesmøderne, men ikke decideret valgt ind endnu (jeg kandiderer til en suppleantpost ved næste generalforsamling).

På et af de første bestyrelsesmøder jeg var med til, skulle det besluttes hvem der skulle med til den 3 dage lange europæiske huntington-konference i Belgien. Det er nemlig sådan at hvert andet år bli-

ver der afholdt en stor europæiske huntington-konference i EHA-regi. Det skifter hvor den bliver afholdt, men det er altid i en europæisk by. Og I år var den meget behændigt placeret i efterårsferien. Efter at have tjekket vores respektive kalendere blev Anny, Birgitte, Karin og jeg enige om at vi gerne ville med. Konferencen skulle afholdes i den belgiske badeby Blankenberge, knap 2 timers kørsel fra Bruxelles. Byen ligger i Flandern og er med sine flotte sandstrande og 350m lange mole en af Belgiens mest populære badebyer.

Således drog vi afsted en torsdag i efterårsferien, fyldte af energi og forventningsglæde. Første stop på turen var Kastrup, hvorfra vi skulle flyve til Belgien. Flyveren afgik allerede ved middagstid, så jeg steg på toget i Aulum ret tidligt om morgenen. Teenageren og den 12-årige i husstanden havde aftenen før heftigt opponeret mod at jeg skulle vække dem for at sige farvel, så huset blev forladt i største stilhed torsdag morgen. Velankommet til Kastrup slog jeg følge med de andre fra be-

styrelsen for at gå til flyveren. Da vi var ankommet til Belgien, var det forholdsvist nemt at finde togene der kørte mod Blankenberge. EHA havde nemlig på deres hjemmeside lagt en udførlig anvisning på hvordan man med tog kom fra lufthavnen til konference-hotellet. Og det var måske meget godt, for i Belgien er de tre officielle sprog der tales flamsk, fransk og tysk, hvilket ikke lige er noget vi i vores danske rejsefølge mestrede særligt godt.

Da vi ankom til hotellet sidst på eftermiddagen, blev jeg for første gang ramt af følelsen af, at det her ville blive en fantastisk oplevelse. For hele hotellet var fyldt med mennesker der alle på den ene eller anden måde havde noget med Huntingtons sygdom at gøre. En smeltedigel af forskellige slags pårørende, syge, risiko personer, fysioterapeuter, læger, professorer, ansatte ved medicinalfirmaer, repræsentanter fra de forskellige huntington-bestyrelser rundt om i Europa og mange andre gode folk. Alt sammen nogen der på den ene eller anden vis havde samme "interesse". Vo-





*EHA bestyrelsen*

res hotelværelser havde vi lidt morskab med. De tre af os havde fået tildelt et familieværelse til deling. Det skulle efter sigende rumme rigeligt med plads og to store soveværelser. Virkeligheden var desværre et lille værelse med to smalle dobbeltsenge. Heldigvis havde den fjerde kvinde i vores selskab fået et lidt større værelse der rummede en ekstra seng, som en af os kunne rykke over i. Efter at have fået tildelt vores værelser kunne vi udforske hotellet lidt. I forhallen var opstillet forskellige stande som på hver deres måde reklamerede og fortalte om ting der havde med Huntingtons sygdom at gøre. En stand fortalte således om HDYO som er en verdens-

omspændende organisation der fokuserer på at hjælpe/støtte børn og unge der har Huntingtons sygdom inde på livet. En af de andre stande var fra et af de medicinalfirmaer der pt. kører forsøg med en behandling de håber, kan bremse nogle af symptomerne ved sygdommen.

Da vi havde kortlagt hotellet, blev det tid at deltage i den store velkomstmiddag, hvor vi virkelig kunne få en fornemmelse af hvor mange vi var. Der var næsten 300 deltagere fra mere end 23 forskellige europæiske lande. Men selvom der var så mange deltagere, følte vi os aldrig alene. Vi kom hurtigt i snak med nogle af de andre deltagere. Bl.a. sad vi den første aften til

bords med en tysk læge, der var meget interesseret i at høre om hvordan hospitalsvæsnen fungerer i Danmark når man har Huntingtons sygdom og hvilke muligheder der er for syge personer når de skal på et plejehjem. Efter middagen blev det til en kort gåtur på stranden i den lune belgiske havluft. Man kunne tydeligt se og mærke at Belgien ligger under lidt sydligere himmelstrøg end Danmark. For mens det danske landskab vi forlod, var præget af nøgne træer og brune blade, var der stadig grønt og frodigt i Belgien. Efter gåturen var vi ikke mange sure sild værd og de fleste af os gik til køjs.

Om fredagen startede konferencen for alvor. Og det var →

et sandt overflødigshorn af spændende og gode ting der var på programmet. Man kunne selv vælge hvilke programpunkter man ville deltage i. Jeg kan ikke nævne det hele her, men vi startede med et vue ud over de 30 år der er gået siden genet for HS blev fundet. Det er imponerende hvor langt vi trods alt er nået siden da, selvom der ikke er udviklet en medicin der kan kurere sygdommen. Efter det historiske blik valgte jeg at deltage en i gruppedebat. For det kan altså noget når man sidder og snakker med cirka 30 andre der lige som mig er/var pårørende til en HS syg. En efter en fik vi lov til at komme til orde med vores personlige beretninger og hvad der fyldte vores hjerter. Og det er her det fælles tredje kommer ind. For hvad enten man bor i Danmark, Tyrkiet eller Spanien kan man jo sagtens have oplevet noget af det samme og være fyldt af de samme tanker. Efter gruppedebatterne var der mulighed for bl.a. at høre om vigtigheden i kommunikation i plejen af en person med HS, noget om det at være i risiko og at ville have børn. Men også et oplæg/debat om de svære beslutninger der kan være når sygdommen udvikler sig. Lørdagen var spækket med lige så mange spændende ting, en



af dem jeg vil fremhæve, var da vi fik mulighed for at sidde sammen med mange af de andre nordiske deltagere og udveksle erfaring. For hvordan fungerer ungdomsarbej-

det hos vores nordiske naboer og hvordan får man som finsk patient finske læger til at interessere sig for Huntingtons sygdom? For i Finland findes der ikke læger med ekspertise

### EHA KORT FORTALT:

European Huntington Association (EHA) er en paraplyorganisation, der består af 43 nationale Huntington-foreninger med mere end 30.000 individuelle medlemmer.

Sammenslutningen blev etableret i 1986 og har siden da arbejdet hårdt på at forbedre livet for dem, der er ramt af Huntingtons sygdom. Målet er at dele information og forbinde mennesker i hele Europa. Sammen vil de lade vores stemme blive hørt og arbejde for bedre behandling, forskning og for at bekæmpe stigmatisering.

### EHA PROJEKTER:

EHA er involveret i flere projekter. Et af dem er HD Trial-Finder, der er et onlineværktøj, der hjælper personer med at finde kliniske forsøg i Europa.

Et andet projekt er Moving Forward. Baggrunden for dette projekt er, at på trods af de mange betydelige fremskridt for Huntingtons sygdom i løbet af det sidste årti, hvor ad-

se i HS. Det og meget mere fik vi mulighed for at snakke om. Men lørdagen bød også på lidt af de mere fritidsbetonede aktiviteter som fælles kor, fodboldturnering, interaktiv musikterapi og quigong. Jeg selv valgte både fredag og lørdag at deltage i koret hvor vi øvede os på den internationale Huntington sang der er skrevet for et par år siden. Sangen blev så fint fremført lørdag aften ved den store festmiddag. Søndagen der var slutdagen, bød på det der efter min mening var konferencens mest spændende punkt, nemlig oplæg ved seks af de firmaer som pt. kører kliniske forsøg i kampen mod Hun-

tingtons sygdom. Vi havde på forhånd googlet den hurtigste måde at komme til Lufthavnen i Bruxelles, for vores fly skulle lette blot få timer efter oplægget var sat til at slutte. Så en taxi blev bestilt og kufferterne blev stillet lige udenfor det store konferencelokale, så vi hurtigt kunne komme hjem når det hele sluttede. Oplægget var utroligt spændende og gav håb for fremtiden. Ikke at der er et firma der har den gyldne nøgle til at kurere/bremse det hele ved Huntingtons sygdom. Men et håb til at en blanding af flere medikamenter/behandlinger kan sløve eller stoppe sygdommen i fremtiden. For der

forskes i og afprøves heldigvis en hel del medicin rundt om i verden. Efter det sidste oplæg satte vi snuden mod Bruxelles og Danmark. Det var næsten midnat da jeg låste hoveddøren op i Aulum, og mit vækkeur blev sat til at ringe kl. 5.00 næste morgen. For en morgenvagt kaldte tidligt mandag morgen. Men det gjorde ikke spor, for jeg var fyldt op med gode huntington-oplevelser som jeg kunne leve højt på. Så hvis du har mod på det, så kom med om 2 år når konferencen kommer igen. Jeg skal helt sikkert afsted og vil gerne følges med andre danskere ☺.

*- Lene Siggaard*

skillige nye forbindelser og terapier er blevet udviklet og klinisk testet eller på grænsen til at være det, er effektive behandlinger, der kan ændre eller stoppe HS stadig er utilgængelige. Så jobbet er ikke gjort endnu.

Specifikt ønsker dette projekt at høre og engagere dem, der traditionelt er mindre involveret i forskning – personer med risiko for HS og personer med præmanifest HS. EHA mener at disse grupper har forskellige behov, bekymringer og ønsker vedrørende forskningsdeltagelse sammenlignet med personer i mere fremskredne HS-stadier. Derfor arbejder EHA for at designe og implementere skræddersyede tiltag for at sikre, at der vil være en kontinuerlig strøm af mennesker, der tilmelder sig for at deltage i undersøgelser, og garantere, at samfundet er klar, når de første forsøg desig-

net til at behandle prækliniske HS-stadier lanceres. Helt konkret arrangerede Moving Forward f.eks. i november et webinar for alle de nordiske lande med sidste nyt om forskning/kliniske forsøg.

## EHA-KONFERENCEN

Konferencen bliver afholdt hvert andet år i en europæisk by og er arrangeret af European Huntington Association (EHA). Konferencen er for alle og kostede godt 1100kr. Dertil skal lægges hotelovernatning (som var forholdsvis billigt) samt transport. For mere information om konferencen og EHAs øvrige aktiviteter kan man med fordel følge EHA på Facebook eller gå ind på deres hjemmeside [www.eurohuntington.org](http://www.eurohuntington.org)

# Gutterne

Disse to glade gutter deltog i EHA konferencen i Blankenberg i oktober 2023. Det er Rob til venstre, og Matt til højre. Rob er hollænder og jeg mødte ham til EHA i 2016, hvor han også deltog for første gang. Siden da har han været til stede til alle konferencer, og han fortæller, at han blev så berørt af det fællesskab, han oplevede ved den første konference, at han besluttede at gøre en indsats for HD community. Han har bl.a. valgt at arbejde i en medicinalvirksomhed med forskning ... i HD. Og han er aktiv indenfor EHA organisationen. Han er et dejligt menneske! Energisk, positiv, venlig og imødekommende.

Matt til højre er englænder og ham har jeg ikke mødt før. Han deltog i en såkaldt session under konferencen, som handlede om at væ-



re positivt testet. Hans historie er vild og mit ærinde med dette indlæg er faktisk at sige, at jeg planlægger, at jeg i næste nummer af bladet vil bringe en artikel om ham. Kort fortalt er han i dag ansat i den organisation, han selv har startet, nemlig intet mindre end HDYO. Organisationen for unge mennesker. Imponerende indsats. Han er i dag gift, har en lille søn og er yderst pragmatisk omkring sin egen fremtid. Jeg fik hans kort! My last one, sagde han, så jeg tænker at kontakte ham for et interview.

*På gensyn  
Birgitte Havskov*

**hornstrupkursuscenter**

56 VÆRELSER

KURSUS MØDE KONFERENCE

4-150 DELTAGERE

VI ER HELT VILDE MED VORES GÆSTER

ÅRETS KONFERENCE CENTER 2017

TÆT PÅ VEJLE, NATUR & E45

RING 7585 2111 OG FÅ ET GODT TILBUD

**hornstrupkursuscenter** KIRKEBYVEJ 33 7100 VEJLE | ☎ 7585 2111 WWW.HORNSTRUPKURSUSCENTER.DK

# Aktivitetskalender



TIDSPUNKT	AKTIVITET	STED	INFORMATION
17. marts 2024	Pårørendemøde	Hornstrup kursuscenter	Se Facebook eller Huntingtons.dk
20. april 2024	Generalforsamling	DGI-byen, København	Se side 11
24.-26. maj 2024	Weekendseminar	Kursuscenter Spejderbakken Vejle	Se side 18
08. juni 2024	Familie tur	Djurssommerland	Se side 13

## Indkomne gaver og bidrag

### For året 2023

Private gavebidrag	kr.	11.905,00
Bårebidrag	-	12.850,00
Metro-Schrøder Fonden	-	35.000,00
Landsindsamlingen	-	37.073,00
Udlodningsmidler, Driftstilskud 2023	-	224.022,00
Udlodningsmidler, Aktivitetspuljen 2023	-	120.000,00
<b>I alt</b>	<b>kr.</b>	<b>440.850,00</b>

**Landsforeningen siger stort TAK for alle bidragene.**

*P.b.v. Anny Gregersen*

---

# Den uafhængige revisors revisionspåtegning

**Til medlemmerne af Landsforeningen  
Huntingtons Sygdom**

## **Konklusion**

Vi har revideret årsregnskabet for Landsforeningen Huntingtons Sygdom for regnskabsåret 01.01.2023 - 31.12.2023, 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. 31.12.2023 samt af resultatet af foreningens aktiviteter for regnskabsåret 01.01.2023 - 31.12.2023 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 selskabet i overensstemmelse med International Ethics Standards Board for Accountants internationale retningslinjer for revisoreres etiske adfærd (IESBA Code) og de yderligere etiske krav, der er gældende i Danmark, ligesom vi har opfyldt vores øvrige etiske forpligtelser til disse krav og IESBA Code. 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 væsentlig

---

ge, hvis det med rimelighed kan forventes, at de enkeltvis eller samlet har indflydelse på de økonomiske beslutninger, som regnskabsbrugerne 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, udfører 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 væ-

sentlig 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 be-





givenheder 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 omfat-

ter 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.

## Deloitte

Statsautoriseret Revisionspartnerselskab  
CVR-nr. 33 96 35 56

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



## Resultatopgørelse 2023

	Note	2023 kr.	2022 kr.
Kontingenter		124.941	115.025
Gaver og bårebidrag		24.755	10.675
Udlodningsmidler, tilbagebetaling		(8.381)	0
Bidrag fra Udlodningsmidlerne, aktivitetstilskud	4	120.000	150.000
Bidrag fra Udlodningsmidlerne, aktivitetstilskud overført fra tidl. år	5	105.000	40.000
Hensat til formålsbestemte aktiviteter	6	(40.000)	(150.000)
Bidrag fra Udlodningsmidlerne, driftstilskud		224.023	207.496
Deltagerbetaling	7	32.614	6.900
Landsindsamling, bruttoindtægter		37.073	25.020
Annonceindtægter		0	9.833
Pjecer og publikationer		0	108
Diverse indtægter, arv		262.000	0
Diverse indtægter, bidrag private organisationer		35.000	15.000
Indtægter, forskningsmidler	1	45.701	1.000.000
<b>Indtægter</b>		<b>962.726</b>	<b>1.430.057</b>

## Resultatopgørelse

	Note	2023 kr.	2022 kr.
"Weekendseminar, Rundt om HS", omkostninger	8	(164.902)	(1.470)
"Weekend for unge", omkostninger	9	(26.300)	(29.565)
"Temadage for ægtefæller 2019/20", omkostninger	10	(28.025)	(9.619)
"Familiedag", omkostninger	11	(33.300)	(32.037)
Årsmøde		(13.014)	(24.977)
Landsindsamling, gebyrer		(1.200)	(1.200)
Medlemsblad, trykning		(56.342)	(50.060)
Medlemsblad, porto		(39.103)	(32.741)
Solsikkesnoren mv.		(7.202)	0
Bestyrelsesarbejde, transportomkostninger		(22.316)	(5.033)
Bestyrelsesarbejde, fortæring		(8.158)	(7.219)

## Resultatopgørelse

	Note	2023 kr.	2022 kr.
Nytårskur		(17.008)	0
Revision		(20.000)	(20.000)
Regnskabsmæssig assistance 2023		(28.125)	(35.281)
Revisorerklæringer vedr. ansøgning om bidrag og Landsindsamling		(15.000)	(15.000)
Porto og gebyrer		(5.637)	(9.660)
Telefon og internet		(2.178)	(2.478)
Papir og kuverter mv.		(1.953)	(2.704)
Kontormaskine og -inventar		(1.075)	(10.534)
IT-omkostninger		(6.766)	(12.006)
Husleje og rengøring		(10.800)	(10.800)
Forsikringer		(12.195)	(15.902)
EHA Kontingent og konference		(34.551)	0
Øvrige konferencer og kontingenter		(15.391)	(8.710)
Psykologstøtte/donationer, i henhold til LL § 7.22		(37.350)	(46.300)
Kontorassistent, løn mv.		(82.680)	(82.680)
Redaktør, løn		(11.024)	(11.024)
Konsulent, løn		(32.760)	(32.760)
Personale, lønadministration		(3.644)	(4.549)
Repræsentation		(1.052)	0
Renteomkostninger		(2)	(527)
Midler til forskning		(45.701)	(1.000.000)
Omkostninger, forskningsmidler	2	0	(500.000)
Omkostninger		(784.754)	(2.014.836)
<b>Årets resultat</b>		<b>177.972</b>	<b>(584.779)</b>

## Resultatopgørelse

	Note	2023 kr.	2022 kr.
<b>Årets resultat fordeles således</b>			
Henlæggelse til forskningsmidler		45.701	500.000
Overført til næste år		132.271	(1.084.779)
		<b>177.972</b>	<b>(584.779)</b>

## Balance 31.12.2023

	Note	2023 kr.	2022 kr.
Danske Bank 5 46 66 44		1.118.679	895.076
Danske Bank 4 24 24 24		0	45.702
Danske Bank 3 31 94 56		0	118.694
Danske Bank 3 31 94 21		0	0
Danske Bank 3 31 94 48		0	0
Danske Bank, toprentekonto 3412466497		0	0
Frimærkebeholdning		300	300
Kontantbeholdning		0	0
Tilgodehavender		224.023	207.496
Indestående forskningsmidler/forudbetalinger	3	1.384.659	1.338.958
<b>Aktiver</b>		<b>2.727.661</b>	<b>2.606.226</b>

## Balance 31.12.2023

	Note	2023 kr.	2022 kr.
Hensat til formålsbestemte aktiviteter		85.000	150.000
<b>Hensatte forpligtelser</b>		<b>85.000</b>	<b>150.000</b>
Skyldig løn		18.168	9.705
Skyldig feriepengeforpligtelse		4.864	4.864
Skyldige omkostninger i øvrigt		25.000	25.000
<b>Kortfristede gældsforpligtelser</b>		<b>48.032</b>	<b>39.569</b>
Egenkapital primo, Landsforeningen		1.077.699	2.162.478
Årets resultat		132.271	(1.084.779)
<b>Egenkapital, Landsforeningen</b>		<b>1.209.970</b>	<b>1.077.699</b>
Henlæggelse primo, forskningsmidler		1.338.958	838.958
Henlagt af årets resultat		45.701	500.000
<b>Forskningsmidler</b>		<b>1.384.659</b>	<b>1.338.958</b>
<b>Passiver</b>		<b>2.727.661</b>	<b>2.606.226</b>

## Noter

	2023 kr.	2022 kr.
<b>1. Indtægter, forskningsmidler</b>		
Bidrag fra Landsforeningen	45.701	1.000.000
	<b>45.701</b>	<b>1.000.000</b>
<b>2. Omkostninger, forskningsmidler</b>		
Støtte til forskning, Rigshospitalet	0	(500.000)
	<b>0</b>	<b>(500.000)</b>
<b>3. Indestående på forskningsmidler</b>		
Danske Bank, 3 31 94 64	1.201.537	1.155.836
Danske Bank, 3 31 94 80	183.122	183.122
	<b>1.384.659</b>	<b>1.338.958</b>
<b>4. Formålsbestemte tilskud, Udlovningsmidlerne</b>		
Tilskud til „Weekend for unge“ 2024	20.000	25.000
Tilskud til ”Pårørende dage” 2024	20.000	30.000
Tilskud til ”Positiv HS ramte” 2022	0	25.000
Tilskud til ”Familie dag” 2022	0	50.000
Tilskud til ”Familie dag” 2022	0	20.000
Tilskud til „Weekendseminar Rundt om HS” 2023	80.000	0
	<b>120.000</b>	<b>150.000</b>
<b>5. Formålsbestemte tilskud, Udlovningsmidlerne</b>		
Indtægter overført fra tidligere år		
Tilskud til Weekend for unge” 2023	25.000	20.000
”Pårørende dage” 2023	30.000	20.000
”Familie dag” 2023, Djurs Sommerland	50.000	0
	<b>105.000</b>	<b>40.000</b>



## Noter

	2023 kr.	2022 kr.
<b>6. Hensat til formålsbestemte aktiviteter</b>		
"Weekend for unge" 2024	20.000	25.000
"Pårørende dage" 2024	20.000	30.000
"Positiv HS ramte" 2023	0	25.000
"Familie dag" 2023	0	50.000
"Familie dag" 2023	0	20.000
	<b>40.000</b>	<b>150.000</b>
<b>7. Deltagerbetaling</b>		
Weekendseminar, Rundt om HS	26.564	0
Familiedag	3.750	4.650
Weekend for unge	2.300	2.250
	<b>32.614</b>	<b>6.900</b>
<b>8. „Weekendseminar, Rundt om HS“, omkostninger</b>		
Opholdsomkostninger	(128.247)	0
Instruktører / medhjælpere inkl. transport	(32.729)	0
Diverse	(3.926)	(1.470)
	<b>(164.902)</b>	<b>(1.470)</b>
<b>9. „Weekend for unge“, omkostninger</b>		
Opholdsomkostninger	(26.300)	(29.565)
	<b>(26.300)</b>	<b>(29.565)</b>
<b>10. „Temadage for ægtefæller 2021/22“, omkostninger</b>		
Opholdsomkostninger	(28.025)	(9.619)
	<b>(28.025)</b>	<b>(9.619)</b>
<b>11. "Familiedag", omkostninger</b>		
Opholdsomkostninger	(33.300)	(32.037)
	<b>(33.300)</b>	<b>(32.037)</b>

# Udkast til budget for 2024

INDTÆGTER	
Medlemskontingenter	130.000
Gaver og bårebidrag	25.000
Salg af pjecer, bøger mv	500
Udlodningsmidler, Driftstilskud	230.000
Weekendseminar for yngre, deltagerbetaling	4.000
Weekendseminar for yngre, Aktivitetstilskud	25.000
Pårørendedage, Aktivitetstilskud	30.000
Familiedag, deltagerbetaling	5.000
Familiedag, Aktivitetstilskud	50.000
Nytårskur, Aktivitetstilskud	15.000
Annonceindtægter	17.000
Arv	300.000
Landsindsamling	38.000
<b>Indtægter i alt</b>	<b>869.500</b>
UDGIFTER	
Weekendseminar for yngre	29.000
Pårørendedage	30.000
Nytårskur	15.000
Familiedag	50.000
Årsmøde	26.000
Indsamlingsnævnet, gebyr	1.200
Revision & bogføring	70.000
Hjemmeside, vedligeholdelse	20.000
Medlemsblad, trykning, porto mv	95.000
Bestyrelsesarbejde	30.000
Kontorhold - porto, tlf., papir m.v.	14.000
Kontormaskiner/inventar	3.000
Kontorleje og rengøring	10.800
IT-udgifter	13.000
Trykning af pjecer m.v.	2.000
Donationer & gaver	2.000
Forsikringer	16.000
Demensdage	25.000
Kontingent & konferencer IHA, EHA, SD m.fl.	35.000
Støtte til pers. Psykologbehandling	60.000
Kontorassistent og redaktør, løn	86.500
Konsulentarbejde	33.000
Lønadministration, gebyrer mv.	9.000
<b>Udgifter i alt</b>	<b>675.500</b>
<b>Resultat</b>	<b>194.000</b>

# Podcast m.m. om HS

## Podcast:

Der er kommet en podcast serie på DR med skuespiller m.m. Esben Dalgaard som vært. Han taler med mennesker, der som han selv, har alvorlig sygdom inde på livet. Der udgives en ny episode hver onsdag, den første kom d.3. januar.

Nr. 2 som udkom 10. januar, handler om Noline, som fortæller om at være 39 år og testet positiv. Hun har for nogle år tilbage mistet sin søster til HS og fortæller i en fin samtale med Esben Dalgaard, hvad det giver anledning til af tanker og handlinger. Dengang, nu og i fremtiden.

Noline er anonym i podcasten, af hensyn til sin familie. Podcastserien hedder ”Inden vi dør”.

## Bøger:

**Berørt af Huntingtons sygdom – livsfortællinger og psykologiske betragtninger**

*Forfatter: Lona Bjerre Andersen*

**Skynd dig sagte** (denne kan printes fra vores hjemmeside [www.huntingtons.dk](http://www.huntingtons.dk) )

*Forfatter: Jimmy Pollard*

**Så længe fuglene flyver**

*Forfatter: Sanne Helene Højbjerg*

## Pjecer:

- Huntingtons Sygdom – Information til HS-ramte og deres familie
- Huntingtons Sygdom – Vejledning i omsorg og praktisk bistand
- Ernæring ved Huntingtons Sygdom
- Fysioterapi – guideline

- Kend Spillereglerne – Om sagsbehandling på det socialområde.
- Der er noget, du skal vide om mig

Pjecerne kan du downloade på vores hjemmeside [www.huntingtons.dk](http://www.huntingtons.dk)



## Solsikkesnoren:

Hvis du ønsker en solsikkesnor så skriv til [kontor@huntingtons.dk](mailto:kontor@huntingtons.dk)

Hvis du har tanker eller brug for en at snakke med, efter du har hørt podcasten eller læst materialet/bøgerne - så kontakt os gerne, du kan finde telefonnummer og mailadresser, på den første side i dette blad.

Hvis der er noget af det ældre materiale som plejer at være på denne side i bladet, som du mangler, så skriv til [kontor@huntingtons.dk](mailto:kontor@huntingtons.dk)

## NEUROLOGISKE AFDELINGER

Klinisk Forskningsenhed og Klinik  
for Neurogenetik,  
Hukommelsesklinikken

Jørgen Nielsen og Lena Hjerminde  
Rigshospitalet – afsnit 8015/8025

Inge Lehmanns Vej, opgang 8  
2100 København Ø

Tlf.: 35 45 80 15

Hukommelsesklinikken.Blegdamsvej.  
Rigshospitalet@Regionh.dk

Klinisk Forskningsenhed – N-KFE.  
Demensklinikken.

Professor, ledende overlæge

Morten Blaabjerg

Odense Universitetshospital

J.B. Winsløvsvej 4, indg. 20, 8.sal

5000 Odense C

Tlf: 63202357

Jan Thomsen og Michael Bayat

Neurologisk Klinik

Aarhus Universitetshospital

Palle Juul-Jensens Boulevard 165

Indgang J, 8200 Aarhus N

Tlf.: 78 45 42 55

## PSYKOLOGER DER SAMARBEJDER MED LHS

Neuropsykologisk Praksis Aarhus

Lona Bjerre Andersen

Gammel Munkegade 6D, 1. sal

8000 Aarhus C, Tlf. 26810046

lona@neuropsykologiskpraksis.dk

Tine Wøbbe

Peter Bangsvej 5, Indgang 7 A, 2000

Frederiksberg

Tlf. 22 16 18 13 (bedst efter kl. 17)

psykolog@tinew.dk

Lone Christmas

Sct. Nicolaisgade 11, 5700 Svendborg

Tlf. 62 21 00 54

psykolog@lone-christmas.dk

## SOCIALRÅDGIVER

Mona Hjarso

socialraadgiver@huntingtons.dk

## DIÆTIST

Susanne Bakmann

diatist@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.*

## KONSULENT/RÅDGIVER:

Charlotte Hold

Tlf. 51 21 29 40

Charlotte@huntingtons.dk