

Indhold

Formanden har ordet	3
Landsindsamlingen 2012.....	4
Rundt om HS 2012:	
Tema: Den pårørende i FOKUS	
- stadig ledige pladser	6
Sommerophold igen i 2013.....	7
Julebanko - både her og der	8
Nationalt Videnscenter for Demens.....	9
Kørekort og Huntingtons Sygdom.....	10
Huntingtons Sygdom og seksualitet.....	12
Forskningsophold ved University College i London.....	17
HS gen-test-negative personer over 20 år søges.....	19
Nyheder fra EHDN.....	20
Dansk deltagelse i internationale møder 2012.....	25
Et liv med Huntingtons Sygdom	28
Det Danske Huntington register - 1.....	30
Livstestamente.....	32
Ny bog om sygedagpenge	34
Ny ungdomsbog på vej	35
Bog anmeldelse:	
"I demensens skygge"	36
Sølvsmykke med dansende blomst	37
Huntingtons Sygdom på TV - igen	38
Fysioterapeuter - og HS	38
Aktivitetskalenderen	39
Indkomne bidrag og gaver.....	40
Faktaark om Huntingtons Sygdom	41
HS-materialer.....	43
Vigtige adresser og telefonnumre	44

huntingtons.dk

Redaktion: Bestyrelsen
Bettina Thoby (ansv.)

Sats og tryk:
Jannerup A/S
www.jannerup.dk
Oplag: 850

LHS's bestyrelse

Formand	Bettina Thoby Klintekongevej 14, 2730 Herlev Tlf. 53 20 78 50 e-mail: bettina@huntingtons.dk
Næstformand	Erik Clement Svendsen Gåskærgade 17A, 1. tv. 6100 Haderslev Tlf.: 74 53 06 79 / 23 45 40 17 e-mail: erik@huntingtons.dk
Kasserer	Karen Ørndrup Niverødvej 7, 2990 Nivå Tlf.: 49 14 04 49 / 40 53 72 83 e-mail: karen@huntingtons.dk LHC's girokonto: 546 66 44
Bestyrelses- medlem	Lena Hjerminde Rigshospitalet, afs. 6702 Blegdamsvej 9, København Ø Tlf.: 35 45 67 02 / 23 67 39 88 e-mail: lena@huntingtons.dk
Bestyrelses- medlem	Jeanette K. Kristensen e-mail: jeanette@huntingtons.dk

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

Næste nr. af **huntingtons.dk** udkommer
20. december 2012.
Deadline for indlæg til dette nummer er den 25.
november.
Indlæg sendes til:

Landsforeningen Huntingtons Sygdom
att.: huntingtons.dk
Bystævneparken 23, 701
2700 Brønshøj
tlf. 53 20 78 50
e-mail: kontor@huntingtons.dk

huntingtons.dk udkommer den 20. i månederne
marts, juni, september og december.

Formanden har ordet

Uha – så sidder man her igen ...

... og kan næsten få koldsved og skriveblokering ved tanken om at skulle sætte kloge ord på papiret, bare et par måneder efter at sidste blad udkom!

For hvad er der egentlig sket siden sidste nummer af huntingtons.dk, som er vigtigt nok til at nævne i "Formanden har ordet".

Tjaa ... Alting og ingenting kan man vel sige. Det har været sommer, og i Danmark har vejret været lidt blandet – et faktum alle er klar over, derfor intet nyt i det.

Til gengæld har en masse forskellige mennesker bidraget med rigtig meget godt læsestof til dette blad – for der sker jo alligevel en masse. F.eks. er der, når dette blad læses, lavet optagelse til to TV-udsendelser, hvor vi som forening bidrager til indholdet, og der er også en ny ungdomsbog på vej. Så jeg vil opfordre til, at bladet kigges godt igennem.

Jeg vil også gerne henlede opmærksomheden på, at der i skrivende stund stadig er ledige pladser til Rundt om HS den 26. og 27. oktober. Jeg ved jo, at vi har fået mange nye medlemmer, siden sidst vi holdt dette arrangement for 2 år siden, og jeg vil selvfølgelig anbefale, at man deltager i et arrangement som dette. Det er en god mulighed for at få belyst et vigtigt, men tit lidt glemt, emne, nemlig den pårørendes rolle, samt

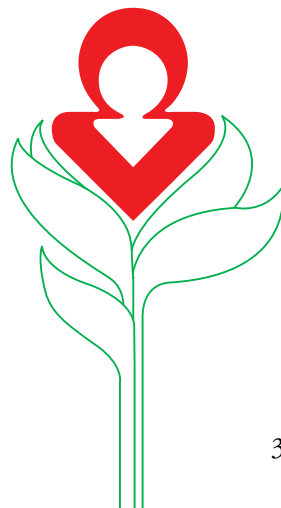
ikke mindst at møde andre og danne sig et netværk. Se kort omtale andetsteds i dette blad og det fulde program i juni-nummeret af huntingtons.dk eller på www.huntingtons.dk.

Måske vil det også kunne bringe glæde at læse, at vi fra Tips og Lotto her hen over sommeren har modtaget tilsagn om tilskud til vores aktiviteter på 171.500 kr. Dette er rigtig vigtigt for foreningens økonomi, og vi er glade for, at vores ansøgning igen har båret frugt.

Tjek kalenderen bagerst i dette blad – husk at få noteret vigtige datoer for de forskellige arrangementer – og at få sendt en tilmelding af sted til de arrangementer, der kræver det.

Jeg glæder mig til at se rigtig mange af jer til Rundt om HS – og forhåbentlig også andre steder rundt omkring.

Bettina Thoby





Landsindsamlingen

2012

- Kort og godt:

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



Hvorfor er det vigtigt at give et bidrag til landsindsamlingen?

- fordi vi som forening har brug for de indsamlede midler
- til aktiviteter for medlemmerne og støtte til forskning
- fordi foreningens tilskud fra Tips og Lotto er afhængigt af,
hvor meget vi selv kan samle ind
- fordi antallet af gavedivere har betydning bl.a. overfor SKAT
(vedr. ordningen med fradrag for bidrag over 500,- kr.)

Bruges de med bladet udsendte girokort, så brug gerne
dem alle sammen (husk at 3 x 50,- kr. fra 3 forskellige
personer i husstanden faktisk er bedre end 1x150,- kr)!

Store som små bidrag er velkomne
Indbetal på giro 4 24 24 24
eller

Sparekassen Sjælland, konto 6150 0001181350.
Anfør „landsindsamlingen“
samt navn og CPR-nummer
på indbetaleren.

Dit bidrag er vigtigt - på forhånd TAK!

Rundt om HS 2012

Tema: DEN PÅRØRENDE I FOKUS

Stadig ledige pladser... - og også plads til "fagfolk"

**Lørdag den 27. og søndag den 28.
oktober Hornstrup Kursuscenter,
Kirkebyvej 33, Hornstrup Kirkeby,
7100 Vejle**

Hvis ikke du har nået at få tilmeldt dig
endnu, så kan det stadig nås.

Prisen for deltagelse er 600 kr.

Det er også stadig muligt at tilmelde sig
formødet fredag aften (den 26. oktober
kl. 20.00), dette er dog kun for medlem-
mer, der ikke før har deltaget i større ar-
rangementer i foreningen.

Prisen for deltagelse i formødet er 300
kr., der også dækker overnatning til lør-
dag.

Programmet for arrangementet kan ses
i juni-nummeret af huntingtons.dk eller
på hjemmesiden www.huntingtons.dk.
Mindste alder for deltagelse er 15 år.

Send en mail til kontor@huntingtons.dk
eller ring på 53 20 78 50 hurtigst
muligt.

Bettina Thoby



Sommerophold igen i 2013



Når dette læses er sommeren 2012 formentlig ved at gå på hæld...

Den første sommer uden sommerophold i foreningen i mange år.

Det er der heldigvis nogle, der har ytret ønske om at ændre på, og derfor kan vi allerede nu afsløre, at der arbejdes på at lave sommerophold for medlemmerne igen i 2013. ☺

Det kommer til at foregå på Hornstrup Kursuscenter i Vejle – som mange vil lære at kende ved Rundt om HS her til oktober – og finder sted i dagene 1. til 5. juli 2013. Personalet på stedet glæder sig allerede til at modtage os på sommerophold igen, og jeg kan godt garantere for både hyggen, stemningen og den gode mad.

Opholdet er for alle HS-ramte og deres eventuelle hjælpere, og vi håber at se rigtig mange både kendte og nye ansigter til nogle gode dage med masser af hyggeligt samvær og sjove aktiviteter.

Lad mig understrege, at ALLE er velkomne – uanset sygdomsstadie.

Vi håber derfor også, at rigtig mange med ikke så udprægede HS-symptomer vil have lyst til at deltage – det er helt sikkert en god måde at skabe netværk på og samtidig blive klogere på, hvordan andre tackler deres liv med en begyndende HS. Så sæt allerede nu kryds i kalenderen – og så følger der meget mere om både praktiske oplysninger og pris i martsnummeret af huntingtons.dk.

Bettina Thoby

Julebanko – både her og der...

Det er med stor fornøjelse, at vi hermed inviterer medlemmerne til at spille julebanko med og mod hinanden, samtidig med at der kan nydes en æbleskive eller to.

Med hjælp fra nogle ”praktiske grise” – tak til Laila og Axel samt Bente og Lillan – spilles der banko i henholdsvis Herning og Gentofte som følger:

Mandag den 26. november **kl. 19.00-21.30**

Bankospil på Busses Skole, Mosebuen 1, 2820 Gentofte.

Medbring lidt småpenge til at betale for gløgg og æbleskiver samt penge til bankoplader (1 stk. 25 kr., 5 stk. 100 kr.)

Tilmelding til Bente Bosse på bentebosse@pc.dk eller tlf. 25 38 03 23 senest en uge før.

Søndag den 2. december **kl. 14.00-17.00**

Bankospil i HC Bofællesskabet, Lindgårdsvej 5, 7400 Herning.

Medbring lidt småpenge til at betale for gløgg og æbleskiver samt en lille pakke, der kan spilles om i bankospillet.

Tilmelding til Laila Bille på tlf. 86 89 84 74 senest en uge før.

På glædeligt gensyn – og skulle der blive et lille overskud fra æbleskivebetalingen, så går det til Landsindsamlingen, så find gerne lidt rigeligt med mønter frem ;-)

Bettina Thoby



Nationalt Videnscenter for Demens



Nationalt Videnscenter for Demens har (også) fokus på Huntingtons sygdom

Når psykologer, sygeplejersker og andre fagfolk søger information om demens eller ønsker at lære mere om neurodegenerative sygdomme, så står Nationalt Videnscenter for Demens til rådighed.

Siden 2007 har centret haft til formål at fremme viden om demens blandt alle fagpersoner. Det skal sikre, at patienter og pårørende får den rette udredning, pleje, omsorg og behandling – uanset hvilken demensdiagnose, der så er tale om. Huntingtons sygdom er derfor et af mange aspekter ved demensområdet, som videnscentret sætter fokus på.

Viden og værktøjer om demens til alle

Det er bl.a. viden om sygdomme og symptomer samt nyheder om den seneste forskning, som fagpersoner kan følge med i på www.videnscenterfordemens.dk, ligesom der findes værktøjer til opsporing, diagnostik og behandling på hjemmesiden.

Når det kommer til Huntingtons sygdom, så har videnscentret udarbejdet faktaark, som sundhedsfagligt personale på sygehuse frit udleverer til patienter og pårørende. Også socialrådgivere kan finde en målrettet vejledning med sygdomsbeskrivelse, gode råd til metodikken samt en gennemgang af enkelte paragraffer med relevante principafgørelser.

Uddannelse og kompetenceudvikling

Viden om Huntingtons sygdom er en efterspurgt vare blandt de professionelle, der arbejder med demens. Fx laver videnscentret skræddersyede kurser om emnet til de kommuner, som ønsker at efteruddanne medarbejdere i arvelige demenssygdomme. Her gennemgår læger, sygeplejersker og neuropsykologer sygdomsudviklingen for at skabe forståelse for og opmærksomhed om patienternes behov for specialiseret pleje, omsorg og behandling.

Ekspert i arvelig demens

Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet spiller en særlig rolle i behandlingen af patienter med Huntingtons sygdom og andre genetiske demenssygdomme, idet klinikken sammen med de neurologiske afdelinger på Odense Universitetshospital og Århus Sygehus varetager denne opgave som en højt specialiseret funktion. Herudover deltager eksperterne på Rigshospitalet i et internationalt samarbejde om forskning i de arvelige sygdomme. Knapt 300 personer med Huntingtons sygdom i forskellige faser følges i Hukommelsesklinikken.

Læs mere om Nationalt Videnscenter for Demens og Hukommelsesklinikken på www.videnscenterfordemens.dk

Jesper Bøgel Jensen
Nationalt Videnscenter for Demens

Kørekort og Huntingtons Sygdom

Når en person diagnosticeres med HS vil der over tid ske mange ændringer i hans eller hendes liv. Livsomstændighederne bliver anderledes, og man må forholde sig til disse vilkår løbende.

Evnen til at køre bil kan blive væsentligt svækket af HS. Det er et område, der bør være fokus på fra starten af sygdommen – men det er vigtigt at holde sig for øje at en HS-diagnose ikke automatisk er ensbetydende med, at en person bør ophøre med bilkørsel. Vurderingen er afhængig af mange forskellige aspekter - og om en person med HS kan fortsætte eller bør stoppe med bilkørsel er en beslutning, der ideelt tages i samråd mellem den HS-ramte, familien og lægen.

Friheden til at føre bil tages ofte for givet i den brede befolkning og specielt mænd har erfaringsmæssigt en stor del af deres selvforståelse parkeret i kørekortet. Men for personer, der lider af neurodegenerative sygdomme som HS, kan tab af evnen til at føre bil yderligere stimulere følelsen af utilstrækkelighed og hjælpeløshed som følge af tabet af fysisk uafhængighed - selvom fakta er, at afstandene i Danmark er relativt korte og mulighederne for transport på anden vis tit gode.

Personer med HS i tidlig fase har som regel ikke svært ved at håndtere bilkørsel, men sygdommen svækker meget ofte de mentale færdigheder langsomt og gradvist, og svækkelsen kan være svær at få

øje på i starten af sygdomsforløbet.

Mange får problemer med delt opmærksomhed, dvs. evnen til at dele opmærksomheden mellem to eller flere opgaver samtidigt. Specielt i pressede situationer, hvor man skal overskue flere ting på én gang og træffe en hurtig beslutning, kan det gå galt. Det kan f.eks. være i forbindelse med kørsel i myldretiden eller hvis man skal gennem et stort lyskryds med flere svingbaner. Ofte vil folk med HS også have svært ved at koncentrere sig og holde overblikket om flere opgaver samtidig under kørsel, hvilket kan resultere i f.eks. manglende standsning ved rødt lys. Det kan også være svært at reagere hurtigt og hensigtsmæssigt og f.eks. forudse, at der efterfølgende kan komme et barn løbende over vejen, hvis der først er kommet en bold trillende ud fra en indkørsel.

De ufrivillige bevægelser, stivheden i musklerne og langsommeligheden i både tænkemåde og de frivillige bevægelser



kan også påvirke køreevnen. Eventuelle ukoordinerede og langsomme bevægelser kan føre til problemer med at betjene pedaler, afvisere, spejle og rat, således at kørslen bliver slingrende og ujævn, og kollisionsskader er da også beskrevet til at være hyppigere hos personer med HS sammenlignet med andre.

Man kan i starten tage visse skridt for at sikre, at kørslen er sikker: begrænsning af hastighed og passager-samtaler, slukket mobiltelefon og musikanlæg samt planlægning af ruten, således at man ikke kører i myldretiden eller i dårligt vejr.

I mange tilfælde vil personer med symptomer på HS selv opgive at køre, når de føler, at sygdommen har kompromitteret deres evne til at være en sikker chauffør, men der er ikke faste regler for, hvornår man skal holde op med at køre bil.

På et tidspunkt vil man uvægerligt ikke kunne føre bil på betryggende vis. Det er vigtigt at forholde sig til venner og families udsagn om køreevnen, men i nogle tilfælde vil en person med HS mangle indsigt i sine egne symptomer og forståelse af egne evner, og det kan være meget svært at tackle for alle parter. Det kan være en overvindelse for f.eks. en ægtefælle at skulle bede den sygdomsramte stoppe med at køre bil, og tit må man have hjælp lidt længere ude i familien, f.eks. i form af "barnebarnstesten" som betyder, at hvis ikke man får lov til at køre med sine børnebørn, er det på tide at stoppe med at køre bil!

Det er vigtigt at holde sig for øje, at det aldrig kan være for tidligt at stoppe - derimod kan det desværre være for sent at træffe beslutningen, hvis det allerede er gået galt.



Hvis man som HS-ramt er usikker på sine evner som bilist, er det muligt selv at bestille en tid hos en kørelærer og få en uvildig vurdering. Hvis man som pårørende er utryg ved den HS-ramtes køreevner, bør man tage problematikken op med lægen, ligesom lægen selvfølgelig også uopfordret kan tage problematikken op ved konsultationerne.

Vurderingen hos lægen bygger på den HS-ramtes egne oplysninger, de pårørendes beretninger, samt en vurdering af de mentale, psykiske og motoriske funktioner.

Hvis lægen herefter samlet vurderer, at det er uforsvarligt, at personen fortsætter med at køre bil, skal han/hun gøre opmærksom på dette - samt opfordre til at ophøre med bilkørsel. Hvis personen alligevel fortsætter med at køre bil på trods af lægens råd, skal lægen give besked til embedslægen, der underretter politiet.

Hvis lægen er i tvivl, om personen er i stand til at køre bil på betryggende vis, kan lægen indstille til en vejledende helbredsbetingset køretest. Dette er ikke en ny køreprøve, men en vurdering af praktiske kørefærdigheder. Køretesten udføres af en motorsagkyndig med særlig viden om problemstillingen, og man skal selv betale for køretesten.

Jørgen Nielsen

Huntingtons Sygdom og seksualitet

Seksualiteten er en helt naturlig drift i os alle. På lige fod med behovet for mad og drikke, søvn m.m. Selv om man er ramt af en sygdom som Huntingtons Sygdom, forsvinder seksualiteten ikke.

Den kan blive udfordret af sygdommens symptomer og de ændringer, som sygdommen medfører for den raske partner og den sygdomsramte. Psykiske forandringer og forandringer i personligheden, fysiske forandringer og de sociale forandringer, man kommer til at opleve som en følge af sygdommen, kan påvirke seksualiteten.

Sex forbindes ofte med parforhold. Og vi tænker oftest på sex som noget, man skal være to om. Men sex behøver ikke

at være et samspil med en partner, man kan også have en seksualitet alene. Og den seksualitet, man har med sig selv, er mindst lige så betydningsfuld for den enkelte, som hvis man udfolder sin seksualitet med en partner.

Vi har ofte en tendens til at glemme eller måske rettere sagt nedprioritere sex/intimitet, når vi bliver ramt af sygdom. Det kan der være flere grunde til. Den mest hyppige grund er, at overskuddet simpelthen ikke er der, da sygdommen fylder alt for meget i hverdagen. Det kan også være pga. manglende viden omkring hvordan de seksuelle udfordringer/problemer i forbindelse med sygdommen kan tackles. Ofte oplever man, at de symptomer som påvirker seksualiteten, ikke decideret har noget med sex at gøre. Det kan f.eks. være ændret søvnmønster, som jo ikke direkte påvirker seksualiteten, men indirekte kan det ændre på længere sigt.

Det er derfor vigtigt at sætte større fokus på, og prioritere seksualiteten, for den kommer oftest ikke til at fungere af sig selv, når man er syg.

Det er vigtigt at fokusere på seksualiteten, igennem alle sygdommens faser og tage de udfordringer op, der kommer i forbindelse med seksualiteten og parforholdet. Det er vigtigt at finde løsninger, og ikke ignorere det, hvis din seksualitet fungerer dårligt.

Når seksualiteten rammes af sygdommens udfordringer, kan mange problemer fremover ændres, hvis man i stedet



for at droppe eller nedprioritere seksualiteten og det intime liv, fokuserer på seksualiteten og de udfordringer, der er i den. Sexlivet bliver nemmere, hvis du finder de rette løsninger for at bibeholde en rimelig fungerende seksualitet.

Når man rammes af Huntingtons Sygdom, vil seksualiteten altid i en eller anden grad blive påvirket, for mange er det blot midlertidigt, indtil man genfinder seksualiteten i ens nye livssituation. Men desværre er der stadig en del som havner i langvarige seksuelle dilemmaer og parforholdsproblemer pga. Huntingtons Sygdom. Nogle ender med at gå fra hinanden, eller som single, helt opgive at dyrke deres egen seksualitet og finde en partner.

Intimitet - er mindst lige så vigtigt som sex

I en periode kan det være en rigtig god ide at fokusere på intimitet, frem for sex. Sex kan virke uoverskueligt, og det kan være svært at skulle gennemføre sex. Der kan endda være behov for en seksuel pause, indtil man bliver mere fortrolig med sin krop, Huntingtons Sygdom og dens symptomer. Sæt derfor større fokus på intimiteten i de perioder, hvor sex virker svært. Intimitet kan være en fantastisk erstatning, for den ikke fungerende seksualitet.

Ved Huntingtons Sygdom kan det være et spørgsmål om at lave nye seksuelle rutiner i god tid, før de forandringer, man ved, kommer, indtræffer. Så er de nye rutiner allerede en integreret del af dit samliv inden eventuelle psykiske personlighedsforandringer, idet man med de nye tiltag tager højde for at undgå de intime problemer, som ofte følger med sygdommen.

Er du i parforhold, er det vigtigt at være intimt sammen med din partner. For ikke at miste den kropskontakt og nærhed som jeres parforhold også har brug for. Intimitet kan være den bedste erstatning for sex i en periode, I vil gennem intimitet bibeholde den kropslige kontakt uden at skulle præstere noget seksuelt, og dermed stadig nyde jeres intime samvær, selvom sex ikke er en del af det.

Kan sex og Huntingtons Sygdom kombineres?

Mange oplever, at deres seksualitet ændrer sig ved Huntingtons Sygdom.

Nogle får et større behov for sex, andre et mindre. Begge dele er lige naturlige, og skal ses som en naturlig reaktion på det, at man er ramt af sygdom. Ændringer i behov, kan også være en del af sygdommens symptomer og dermed en naturlig del af ens seksuelle liv i perioder.

Det er vigtigt, at man tager sine behov alvorligt og tænker seksualiteten ind i sin nye livssituation, uanset hvad andre har af meninger om det.

Når man ikke kan bruge "den gamle" seksualitet, kan det være nødvendigt at finde en "ny", som fungerer for jer, finde de stillinger og teknikker, der skåner kroppen mest muligt. Det kan være, at dine før kendte erogene zoner ikke fungerer mere, så du skal opdage nye erogene zoner på din krop.

Spørg din læge, fysioterapeut eller anden behandler til råds. Måske kan de vejlede om stillinger, der aflaster kroppen, medicin som kan mindste sygdommens symptomer eller fortælle om der er andre muligheder for at hjælpe, så symptomerne ikke bliver så fremtrædende. Så du kan gennemføre seksualiteten på bedst mulig måde.



Det er vigtigt at være på forkant med situationen og tænke ½-1 år frem i tiden. Også når det gælder seksualiteten. Det kan være en fordel med nye eller faste rutiner omkring seksualiteten, for at gøre den overskuelig og brugbar. Seksualiteten kan blive udfordret af personlighedsforandringerne, og her kan det være en stor hjælp at få hjælp af evt. en psykolog, psykoterapeut eller sexolog, så du kan finde metoder til at tackle seksualitetens udfordringer med de personlighedsændringer, der kan komme.

Nytænk seksualiteten, og find nye muligheder eller grene af seksualiteten, hvis sygdommen har ændret din krop eller psyke på en sådan måde, at den "gamle og kendte" seksualitet er uopnåelig. Heldigvis er der en meget bred vifte af forskellige muligheder for at finde lige netop den del af seksualiteten, som passer til dig, din sygdom og dit parforhold. Der vil altid være gode muligheder for at finde alternative løsninger, hvis du er åben for det.

Har du svært ved selv at finde løsningen og møder du måske modstand i din omgangskreds eller ved dine behandlere, når du taler om seksualitet, kan en god løsning være at opsøge en sexolog, som kan rådgive og komme med forslag til din seksualitet.

Hvad kan du selv gøre?

Der er selvfølgelig en del, du selv kan gøre for at genfinde din seksualitet. Det er vigtigt, at du sætter fokus på seksualiteten, og forsøger at finde ind til, hvad det er, der skal ske, for at den fungerer optimalt for dig i din nye livssituation.

Du kan med fordel reflektere over din seksuelle situation med disse spørgsmål:

- Hvordan berøres du eller din partner seksuelt af din sygdoms situation?

- Hvilke muligheder foreligger der for, at du kan genfinde din seksualitet, ideelle/praktiske?
- Hvem berøres af situationen, og hvordan? Dig? Din partner? Din familie?
- Hvilke interesser er involveret i situationen? Hvad vil det gøre for dit liv, at du genfinder seksualiteten? Og hvad vil det gøre for din partner?
- Hvor kan du søge viden, om dine muligheder, for at genfinde en funktionel seksualitet?

Søg muligheder på nettet, spørg egen læge, behandlende læge eller fysioterapeut. Og benyt dig af de muligheder Landsforeningen giver for at møde andre, der er i samme situation, og tal med dem.

"En ting er, hvordan man har det, en anden ting er, hvordan man tager det" Fokuser på det, der virker ved din seksualitet. Forsøg at glemme, det som ikke virker.

Ofte har vi en tendens til at tænke tilbage på den seksualitet, som vi havde engang, og som vi savner. Det kan være svært at se muligheden for en dejlig seksualitet, hvis ikke man har fantasi eller mulighed for at finde frem til hvordan ens "nye" seksualitet skal kunne fungere med Huntingtons Sygdom.

Fokuser derfor på det som virker nu, i din nye situation, og byg videre på det. Udnyt de ressourcer du har, og sæt især større fokus på det, der er dejligt og de muligheder, der følger med din nye livssituation.

Hvordan kan seksualiteten påvirkes af Huntingtons Sygdom?

Det kan være svært at overskue de ting ved Huntingtons Sygdom, som påvirker seksualiteten. Det skyldes dels, at der er mangel på oplysning/viden fra behandleres side, dels, at de måske er blufærdige



omkring temaet seksualitet og har svært ved at fortælle dig, hvad du kan forvente ved din seksualitet, med mindre du spørger direkte. Og dels, at du måske ikke knytter bivirkninger og symptomer ved Huntingtons Sygdom direkte videre på din seksualitet.

Selv om Huntingtons Sygdom måske ikke direkte går ind og påvirker din seksualitet eller dine seksuelle funktioner, kan den i større eller mindre grad stadig påvirke seksualiteten.

Alle de symptomer man oplever ved Huntingtons Sygdom, kan påvirke seksualiteten, også selvom de ikke direkte er seksuelle symptomer. Det er ikke noget, man nødvendigvis er opmærksom på i behandlersystemet. Men det er en vigtig viden at have for at kunne tage højde for de seksuelle problemer, der kan opstå, og hvad der ellers kan påvirke seksualiteten.

Hvis man deler sygdommens symptomer op i tre typer:

- primære symptomer
- sekundære symptomer
- tertiære symptomer

kan det give et større indblik i, hvad det er, der gør, at seksualiteten ikke fungerer mere, og det kan være lettere at finde løsninger på problemerne.

Primære symptomer, er de symptomer, som direkte går ind og påvirker seksualiteten. Såsom, rejsningsproblemer, manglende lyst, svært ved at gennemføre samleje eller onani pga. sygdommen m.m.

Sekundære symptomer er de symptomer, som indirekte påvirker seksualiteten. Såsom, vandladningsproblemer, som kan bevirke, at man har nedsat lyst, af angst for at lække under samleje. Smerter, som gør sex svært at overskue og gennemføre. Muskeltonus, som ikke er normal. Spasticitet, som forhindrer, at man kan gennemføre samleje m.m. Bivirkning af evt. medicin og behandling. Personlighedsændringer, psykiske problemer m.m.

Tertiære symptomer er de symptomer, som påvirker seksualiteten, fordi vi påvirkes af de reaktioner, vi får fra vores omgivelser. De holdninger vi møder i det offentlige rum. Såsom andres hold-



ninger til, at man har en seksualitet som syg. Man kan derfor f. eks føle sig handi-cappet og/eller aseksuel, fordi det måske ikke er okay at have en seksualitet i andres øjne, eller fordi andre forventer, at man har en bestemt seksualitet, eller at ens behov for sex enten er højt eller lavt.

Alle tre typer symptomer spiller ind på seksualiteten i større eller mindre grad. Derfor er det vigtigt, at man er opmærksom på, at de alle kan påvirke seksualiteten i større eller mindre grad. Ikke alle tænker over, at f. eks vandladningsproblemer kan påvirke seksualiteten, da det ikke påvirker seksualiteten direkte, men indirekte. Eller at ændrede sovevaner, kan påvirke seksualiteten, netop fordi det igen er en indirekte påvirkning og ikke en direkte.

Den største gave du kan give dig selv, og din eventuelle partner, er at sætte mere fokus på din seksualitet.

Kommunikation er vigtig

Kommunikation er jeres vigtigste redskab for at kunne få en velfungerende seksualitet. At I kan tale om jeres tanker omkring seksualiteten, og hvad I tænker om fremtiden, på det seksuelle område, kan gøre stor forskel i forhold til, hvor godt dit/jeres sexliv fungerer. Sæt ord på jeres savn, hvad I ønsker for hinanden omkring seksualitet, og hvad I kunne tænke jer at prøve.

Kommunikation er noget af det vigtigste, der skal fungere, for at seksualiteten og intimiteten kan fungere.

Ligesom ejendomsmægleren siger, at beliggenhed er det vigtigste, for at sælge et hus til en god pris. Så vil sexologen sige, at kommunikation er det vigtigste, der skal til for at få seksualiteten til at fungere.

Husk! Du ikke er den eneste, der har svært ved at tale om din seksualitet – Det er vanskeligt for mange.

Offentlig eller privat?

Der findes i dag både privat praktiserende sexologer og offentlige sexologiske klinikker. Ved de privatpraktiserende sexologer betaler man selv for konsultationerne. Ved de offentlige sexologiske klinikker betaler sygesikringen. Henvisning til de offentlige sexologiske klinikker får man ved egen læge eller den behandlende læge. Der kan på de offentlige sexologiske klinikker være lange ventelister, hvorfor mange vælger at betale selv og henvender sig til en privat praktiserende sexolog.

Else Olesen



Hvem er Else Olesen:

Sexolog, Sygeplejerske og Parterapeut
Har privat praksis i Aalborg.

Psykoteraapeut under supervision

Foredragsholder og storyteller

Frivillig rådgiver ved "Kræftens Bekæmpelse"

Medlem af Dansk Sexolog Forening

Er en af eksperterne i bogen "Til sygdom os skiller"

Else Olesen er desuden en af oplægsholderne ved "Rundt om HS" i oktober. Hvis du har spørgsmål, som du ønsker at Else skal behandle i sit oplæg til "Rundt om HS" så er du velkommen til at maile dem til sexolog@elseo.dk. De vil selvfølgelig blive behandlet anonymt.

Forskningsophold ved University College i London

I forbindelse med det igangværende forskningsprojekt på Rigshospitalet: "Huntingtons Chorea. Fænotype-genotype korrelationer. En klinisk, neuropsykologisk og molekylær genetisk undersøgelse" var jeg en måned på Huntingtons forskningsenheden på University College i London. Jeg indgik som en del af hverdagen og fulgte med dem rundt, bl.a. i forbindelse med testning af patienter til det igangværende studie TRACK-ON. TRACK-ON er en fortsættelse af det tidligere forskningsprojekt: TRACK-HD. TRACK-HD var et stort internationalt studie med klinikker fra hele verden. Det primære fokus var at finde mål for sygdomsudvikling. Man ønskede at få mere viden om de tidligste symptomer på Huntingtons Sygdom og om, hvordan symptomerne udvikler sig. Tanken bag projektet var, at hvis man har gode metoder til at måle sygdommens udvikling, så kan man bl.a. bruge dem til at måle effekt af forskellig medicin, når denne er klar til afprøvning.

I TRACK-HD fandt man blandt andet ud af, at bestemte områder i hjernen bliver mindre i takt med at sygdommen forværrer, og man fandt, at enkelte mentale test kan være gode mål for sygdommens udvikling. På baggrund af resultaterne fra TRACK-HD, har man igangsat et nyt projekt, som primært fokuserer på at undersøge, om man kan finde nogle lignende måder at måle sygdommen på, inden der ses tydelige symptomer, altså

hos dem, der har genet, men endnu ikke er syge - TRACK-ON.

TRACK-ON er også et internationalt studie med flere lande involveret. Der tages blodprøver, laves neurologisk undersøgelse, bl.a. for at se, om der er bevægelser, der udtages celler fra munden af deltagerne, og deltagerne bliver testet med forskellige motoriske (bevægelsesrelaterede) og mentale prøver. Herudover laver de både almindelige hjerne-skanninger og funktionelle skanninger, hvor man finder de områder i hjernen, der aktiveres, når man løser forskellige opgaver. I TRACK-HD fandt man, at de områder i hjernen, som bliver mindre i takt med, at sygdommen udvikles, allerede er blevet lidt mindre hos dem, der har genet, men endnu ikke har udviklet symptomer. Man tror, at grunden til, at man ikke kan se symptomer, selvom der er forandringer i cellerne i hjernen er, at hjernen er rigtig god til at kompensere og bruge andre områder, til at løse opgaver med. I TRACK-ON skanner man derfor raske genbærere og raske ikke-genbærere, mens de løser nogle opgaver i skanneren for at se, om de bruger de samme områder af hjernen til at løse disse med. Man håber at se, at de, der har genet, kompenserer ved at bruge nogle andre og flere områder af hjernen til at løse opgaverne med. Den information kan bruges til at forske i, hvordan man kan støtte hjernen i denne kompensering.





tion så lang tid som muligt og derved udsætte at sygdommen går i gang, for eksempel ved hjælp af medicin.

Formålet med TRACK-ON minder på mange måder om det projekt vi er i gang med på Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet. Vores projekt handler også om at blive bedre til at forstå sygdommens udvikling og måle de allertidligste symptomer, så vi kan finde ud af, hvordan vi skal måle om en behandling virker, og så vi kan sætte i gang med behandling så tidligt så muligt. For at kunne det, skal vi vide så meget som muligt om, hvordan de første symptomer viser sig, og hvordan de udvikler sig. Vores undersøgelse adskiller sig fra TRACK-ON ved, at vi fokuserer mest på de psykiske og mentale forandringer

ved HS, mens deres fokus er mere på de motoriske symptomer. På den måde bidrager forskningen forskellige steder med at belyse forskellige sider af sygdommen, og jo mere vi ved, jo bedre er det i forhold til at udvikle og igangsætte behandlingsformer.

Hvis du er interesseret i at deltage i forskningsprojektet på Rigshospitalet, er du meget velkommen til at kontakte os. Vi skal både bruge personer med og uden anlægget for HS, det er dog et krav, at man er testet. Hvis du er interesseret, så send en mail til: hdprojekt2012@gmail.com eller ring til os på 35456702 eller 35456806

*Ida Unmack Larsen
Neuropsykolog
og ph.d. studerende*

HS gen-test-negative personer over 20 år søges

Vi søger raske kontrolpersoner til en undersøgelse af serotoninssystemets indflydelse ved HS. Dette system er involveret ved f.eks. depression og andre psykiske symptomer. Desuden vil vi undersøge, om aktivering af immunsystemet har betydning for debuttidspunkt og symptomer.

Viden om forskellige symptomgrupper kan have betydning for udviklingen af en mere specifik behandling.

Undersøgelsen består af en lægelig og en neuropsykologisk del, hvor der foretages klinisk undersøgelse, blodprøve og lumbalpunktur samt test af funktioner og personlighedstræk. Nærmere information om de forskellige undersøgelser fås hos kontaktpersonerne (se nedenfor).

Hvor:

Afsnit for Neurogenetik, Hukommelsesklinikken, Neurologisk afdeling, Rigshospitalet. Blegdamsvej 9, afsnit 6702, 2100 København Ø.

Hvornår

Projektet starter i begyndelsen af 2012 og fortsætter 2-3 år.

Det samlede undersøgelsesprogram tager 2 dage med max 5 timer per dag og tidspunktet kan så vidt muligt tilpasses så det passer til dine ønsker.

Krav:

Du skal være testet for HS, og må ikke have sygdomsanlægget. Desuden skal du være rask og interesseret i at deltage.

Undersøgelserne indgår i et større HS forskningsprojekt og resultaterne vil blive anonymiseret, ligesom de ikke vil blive oplyst til de enkelte deltagere.

Forsøget er godkendt af Videnskabsetisk Komité, nr: H-2-2011-085

Yderligere oplysninger og tilkendegivelse af ønske om at deltage fås hos kontaktpersoner

Ida Unmack Larsen, neuropsykolog og Ph.d.-studerende

og Tua Vinther-Jensen, læge og Ph.d.-studerende,

mail: hdprojekt2012@gmail.com

Tlf: 354567 02 eller 35 45 68 06

eller hos afdelingslæge Lena E. Hjermand og overlæge Jørgen E. Nielsen

Hukommelsesklinikken, Rigshospitalet

Nordisk koordinator for EHDN

Mette Gilling Nielsen
gilling@euro-hd.net
26137376



Nyheder fra EHDN:

Nyheder fra EHDN

Kliniske afprøvninger som EHDN er involveret i

I sidste nummer af EHDNs elektroniske nyhedsbrev på engelsk (kan findes på EHDNs hjemmeside: www.euro-hd.net) gav EHDNs kliniske manager, Tim McLean, en oversigt over de kliniske afprøvninger, som EHDN er involveret i. Jeg vil her kort opsummere, oversætte og kommentere hvad han skrev.

Selisistat

I november 2011 startede rekrutteringen af huntington-patienter til Siena Biotechs fase II-studie af **Selisistat** (SEN0014196), der potentielt er et HS-sygdomsmodificerende stof (en SIRT-1 inhibitor - læs mere om SIRT-1 inhibitorer på HDBuzz). I slutningen af april 2012 var de ønskede 135 HS-patienter fra 12 HS-klinikker i Tyskland, Italien og Storbritannien rekrutteret. Dette var 3 måneder hurtigere end forventet, og vidner om en imponerende indsats fra den involverede projektgruppe, de ansatte i HS-klinikkerne og fra de involverede HS-patienters side. HS-patienterne blev tilfældigt inddelt i tre grupper, således at to grupper fik Selisistat i én af to doser, og den sidste gruppe fik placebo ("snydemedicin", der oftest er kalktabletter) i 12 uger. Alle data forventes indsamlet og kontrolleret i løbet af tredje kvartal af 2012.

Samtidig er PADDINGTON-projektet løbet af stabelen. Her er to doser af Selisistat samt placebo ligeledes blevet afprøvet i 55 HS-patienter fra 6 HS-klinikker i Tyskland, Polen og Storbritannien. Formålet med dette studie har primært været at undersøge og identificere en række farmakodynamiske egenskaber af Selisistat, der efterfølgende kan bruges til at vurdere, om Selisistat rent faktisk ændrer de biologiske processer, man regner med, og om dette har en effekt på udviklingen af HS. Disse data er nu ved at blive analyseret, og en afsluttende rapport ventes snarest.

Hvis resultaterne af disse afprøvninger af Selisistat, samt andre igangværende undersøgelser af Selisistats sikkerhed, effektivitet og tilgængelighed i kroppen, ser lovende ud, vil et langt større fase III-studie muligvis blive startet op i løbet af 2013.

Bupropion (Elontril®)

Dette studie har til formål at undersøge **Bupropions** virkning på apati (ligegyldighed – personen orker intet og tager intet initiativ) ved Huntingtons Sygdom. 40 HS-patienter forventes rekrutteret til dette studie via 4 HS-klinikker i Tyskland i løbet af 2012. De patienter, der kan deltage, er patienter, der efter genetisk test vides at bære mutationen for HS, OG som har symptomer på apati, når de testes med ”the Structured Clinical Interview for Apathy Scale”, OG som har en omsorgsperson, der kan deltage i alle kliniske undersøgelser sammen med patienten. I dette forsøg vil patienterne blive delt op i to grupper. Først vil den ene gruppe få Bupropion og den anden gruppe få placebo i 10 uger, hvorefter en to ugers periode med nedsat dosis følger for at fjerne medicinen fra kroppen, og til slut byttes der om, således at patienter, der startede med Bupropion, nu får placebo og vice versa. Effektiviteten af Bupropion på apati vurderes først og fremmest ved løbende at undersøge patienten med ”Apathy Evaluation Scale (AES-I)”, men lægens vurdering af patienten samt omsorgspersonens udsagn vil ligeledes have betydning. Her ud over undersøges, om Bupropion ændrer de motoriske- og psykiatriske symptomer hos patienten. Nogle patienter vil ligeledes blive MRI-skannet for at undersøge om Bupropion har en effekt på de to hjerneområder ”striatum” og ”præfrontale cortex”.

Huntexil® (ACR-16, Pridopidine)

Det danske firma NeuroSearch, der producerer Huntexil, forsøger i øjeblikket at skaffe penge til at udføre et bekræftende fase III-studie af Huntexils effekt på de motoriske symptomer ved HS. Dette studie vil i givet fald bære navnet PRIME-HD og vil inkludere omkring 630 HS-patienter fra Europa, USA og Latinamerika. Som I måske husker, blev Huntexil i fase III-studierne MermaiHD og HART undersøgt for dets effekt på de motoriske symptomer ved HS. Selvom Huntexil så ud til at have en gavnlig effekt, var virkningen ikke tilstrækkelig overbevisende til at lægemidlet kunne godkendes, hverken i USA (af FDA) eller i Europa (af EMA)(<https://www.euro-hd.net/html/projects/acr16>). Derfor planlægges en bekræftende klinisk afprøvning, hvor dosis øges.

Andet

EHDN er på nuværende tidspunkt i dialog med farmaceutiske virksomheder, der udvikler mulige lægemidler for HS. Disse lægemidler er stadigvæk under præklinisk udvikling og er derfor endnu ikke klar til afprøvning i mennesker. Her kan blandt andet nævnes en række **phosphodiesterase inhibitorer** (primært PDE10A), men potentialet af genhæmningsteknologier som **RNA interferens** samt **antisense oligonukleotider** synes også lovende, selvom der stadigvæk er mange udfordringer, der skal overvindes. På www.clinicaltrials.gov, der er en service udbudt af ”the U. S. National Institute of Health (NIH)”, kan man finde en oversigt over kliniske forsøg i hele verden (også for andre sygdomme). Hjemmesiden er (efter min mening) ikke særlig brugervenlig, men indeholder alligevel relevant information for de særligt interesserede og engelsk-kyndige. Går man ind under ”Search for Clinical



Trials” og skriver ”Huntingtons Disease”, vil en række kliniske forsøg, der er relevante for HS, komme til syne, hvorefter man kan læse om dem. Ikke alle kliniske forsøg på denne liste er interventionsstudier (afprøvninger af behandlinger) idet EHDN's REGISTRY-studie også er at finde på listen, og dette er som bekendt kun et observationsstudie (uddannet personale observerer, tester og registrerer information om patienterne i en database, men der gives ikke eksperimentel medicinsk behandling).

Hvordan kan jeg deltage i kliniske afprøvninger?

Når et firma ønsker at afprøve et lægemiddel, kræver det oftest mange patienter. Da Huntingtons Sygdom er en relativt sjælden sygdom, vil de færreste lande have nok patienter til et sådant studie, hvorfor det oftest involverer mange HS-klinikker i mange lande. Det kan umiddelbart lyde uoverskueligt at planlægge og gennemføre et sådant studie med mange centre i mange lande, men takket være den database, der er blevet opbygget via EHDN's observationsstudie **REGISTRY**, er det relativt hurtigt og nemt at identificere, hvilke patienter i hvilke lande, der opfylder kriterierne for at kunne deltage i en given klinisk afprøvning. Det betyder altså, at din chance for at komme til at deltage i kliniske afprøvninger er øget, hvis du deltager i REGISTRY. På nuværende tidspunkt er det udelukkende via Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet i København, du kan deltage i dette studie, men vi arbejder i øjeblikket på at inkludere neurologisk afdeling på Århus Universitetshospital og demensklinikken på Odense Universitetshospital i REGISTRY, så de HS-patienter, der følges her, ligeledes har mulighed for at deltage i REGISTRY (mere om det på et senere tidspunkt).

HDBuzz

De fleste af jer er nok på nuværende tidspunkt bekendt med webstedet HDBuzz, hvor man gratis kan læse forskningsnyheder om Huntingtons Sygdom, skrevet af forskere på hverdagsprog: <http://hdbuzz.net/>. Nyhederne findes også på dansk, og der er både Facebook og Twitterprofil. Inden for de sidste 3 måneder er følgende artikler blevet publiceret:

Spændende fremskridt med ”inducerede” stamceller.

En embryonal stamcelle er en celle, der kan blive til alle celletyper i kroppen (hudceller, hjerneceller, blodceller etc.). Man har i årevis set potentialet i disse celler for behandling af neurodegenerative sygdomme som HS, idet de potentielt gav mulighed for at erstatte de døde hjerneceller med nye. Brugen af de embryonale stamceller har dog etisk- og juridisk set været problematisk, idet det krævede destruktion af menneskefostre. Ud fra ”voksne” celler, som f.eks. hudceller, er det nu muligt at skabe celler, der ligner embryonale stamceller (kaldes da inducerede stamceller eller iPS celler) – og ud fra disse kan man igen skabe den celletype, man ønsker, som f.eks. hjerneceller. På nuværende tidspunkt kan disse celler primært bruges som modeller for HS, således at nye sygdomsmekanismer kan identificeres, og lægemidler afprøves,

men det er håbet, at man i fremtiden vil kunne tage en hudprøve fra en HS-patient, ”rette” den genetiske fejl, der giver HS, lave cellerne om til iPSC-celler, der sprøjtes ind i selv samme HS-patients hjerne, hvor de gerne skulle omdanne sig til hjerneceller og dermed skulle erstatte de tabte hjerneceller. Dette har dog stadigvæk lange udsigter.

ASO-genhæmning spredes bedre i hjernen og virker længere

Lægemidler kaldet anti-sense oligonukleotider, eller ASO’er, kan benyttes til at hæmme genet (nedsætte mængden af genet), der giver Huntingtons Sygdom. I dette studie har forskere sprøjet ASO’er ind i de væskefyldte hulrum i hjernen (ventriklerne) eller i spinalvæsken i rygsøjlen i stedet for at sprøjte dem direkte ind i hjernevævet, hvilket giver færre skader på hjernen. ASO’erne spredte sig længere ind i hjernevævet end andre genhæmningslægemidler og mindskede mængden af det mutante (sygdomsfremkaldende) huntingtinprotein længe efter injektionen af ASO’erne ophørte. Dette medførte en bedring af dyrene, der ligeledes varede længe efter, at injektionen af ASO’erne ophørte. Denne behandling var mest effektiv tidligt i sygdomsprocessen, men var ikke uden virkning i senere sygdomsstadier. Selvom der stadigvæk er udfordringer, der skal overvindes, giver det håb om en effektiv behandling for HS i fremtiden.

Interview: CHDIs videnskabelige hold

CHDI er langt den største sponsor af forskning inden for Huntingtons Sygdom i verden. CHDI er en non-profit organisation, der udelukkende finansieres af donationer, hvorfor de ikke har behov for at levere et økonomisk afkast til aktionærerne. CHDIs største motivation er tid, ikke penge. Helt unikt er CHDI forpligtet til udelukkende at udvikle behandlinger for én sygdom — Huntingtons Sygdom — og lige så usædvanligt har de ingen fysiske laboratorier selv, men kører i stedet HS-forskning via samarbejde med akademiske- og kommercielle forskere. På mange måder ligner CHDI en kommerciel medicinalvirksomhed — de har en ledelsesstruktur, en samling af ”lægemiddelmål” under udvikling og beskæftiger forskere på jagt efter lægemidler, hvoraf mange har erfaring indenfor den farmaceutiske industri. Læs hele interviewet på HDBuzz’ hjemmeside.

Påvirker HS-mutationen børns vækst?

Vi ved, at hvis man er bærer af en mutation i huntingtin-genet, så udvikler man på et tidspunkt Huntingtons Sygdom, fordi hjerneceller gradvist dør. Vi ved også, at huntingtin-genet er meget vigtigt for en normal udvikling idet mus, der er genetisk ændrede, så de ikke udtrykker huntingtin, dør inden de bliver født. Man ved til gengæld ikke meget om, hvordan det påvirker udvikling- og vækst af kroppen at bære en mutation i huntingtin-genet – udvikler man sig helt normalt? En forskergruppe ville undersøge dette og fandt, at de børn, der bar HS-mutationen var en anelse lavere, vejede mindre og havde et mindre hovedomfang sammenlignet med børn, der ikke bar HS-mutationen. Disse små forskelle lå dog alle inden for normalområdet for



børn i vækst og grundet det lave antal personer, der deltog i undersøgelsen, kan det ikke konkluderes, om dette reelt er noget af betydning. Studiet ændrer derfor ikke på den grundlæggende sandhed, at man ikke ud fra en persons udseende kan forudsige om de bærer HS-mutationen eller ej.

Kortlægning af nabolaget: huntingtins nye proteinpartnere.

For omkring 20 år siden fandt man ud af, at det var genet 'huntingtin', der var involveret i udviklingen af Huntingtons Sygdom. Hvorfor har vi så ikke allerede en kur for HS? Det har vi ikke, fordi vores viden om huntingtingenet og proteinet af samme navn stadigvæk er yderst begrænset – proteinet ligner nemlig ikke noget andet protein i cellen, og derfor kan vi ikke overføre viden fra andre studier. For alligevel at forsøge at drage nytte af allerede eksisterende viden om andre proteiner spurgte forskerne i dette studie: "Hvilke proteiner samarbejder huntingtin med i cellen?" Svaret var, at huntingtin havde kontakt med i hvert fald 747 forskellige proteiner i cellen. Da man ved meget om en del af disse proteiner, og da det er nærliggende at antage, at huntingtin deltager i nogen af de samme arbejdsopgaver som de proteiner det møder i cellen, så kan et studie som dette indikere, hvilke cellulære arbejdsprocesser, der er ramt ved HS. Dette er meget nyttig viden, når man ønsker at udvikle behandlinger for HS.



Anders Vibestrup Lyng: +45 20 30 72 15

Allan Vibestrup Lyng: +45 25 85 45 69

C. M. Larsens Allé 9, 2770 Kastrup

avlyng@vibestruplyng.dk

www.vibestruplyng.dk

Murerfirmaet Vibestrup Lyng støtter
Landsforeningen Huntingtons Sygdom

Dansk deltagelse i internationale møder 2012

Det er altid en balancegang, hvor mange møder vi skal deltage i som læger og forskere. Samarbejde med andre er vigtigt, og meget kan heldigvis efterhånden klares pr. mail og ved telefonmøder. Men de elektroniske medier kan ikke helt erstatte ansigt-til-ansigt snak.

Hver gang man render til møder, er der selvsagt arbejde herhjemme, der ikke bliver gjort, hvilket bl.a. medfører, at ventetiderne vokser, så med disse tanker i baghovedet startede endnu et år.



24.-25. maj var der European Huntington's Disease Network (EHDN) Nordic Investigator Meeting i Oslo; dvs. møde for os, der laver de standardiserede test af bevægelser, tempo og hjernens evne til at huske og bearbejde informationer, samt evt. tager blodprøver og urinprøver til studiet "Registry". (EHDN-studiet "Registry" kender rigtig mange af jer fra besøg i Hukommelsesklinikken i København, og vi er særdeles stolte over, at nu 300 danskere fra HS-familier er med – flere i forhold til indbyggertallet end i nogen andre lande; stor ros til jer alle).

Så vi mødtes ca. 30 nordiske Investigator'er/undersøgere, 5 nordiske monitorer/kontrollanter og 5 af de ledende folk i EHDN fra Tyskland, Storbritannien og USA til et spændende møde med opdatering af fælles og de enkelte steders arbejde, foruden nyheder om fremtidige projekter i EHDN.

Af indslag i det 2 dages fyldte program var bl.a. 1 time, hvor vi diskuterede behandling med udgangspunkt i 2 personer med HS fra Oslo, som var så hjælp-



somme, at de kom til mødet og lod sig undersøge. Det er særdeles vigtigt, at vi bruger hinandens erfaringer og viden om behandling, da der jo desværre endnu ikke er så specifik endelig effektiv behandling.

Desuden kan nævnes 1 time, hvor jeg kom med eksempler (selvfølgelig anonymt som altid i EHDN-sammenhæng) her fra Hukommelsesklinikken på "ikke-klassiske forløb," og dermed hvornår diagnosen HS i udbrud (altså sygdomsstart) skal stilles. Det gav nogle heftige og givtige diskussioner, hvilket viser, hvor vigtig drøftelse af dette er, det var vi alle efterfølgende enige om.

Man har altid sagt, at HS først er i udbrud/sygdommen startet, når der er sikre bevægelsessymptomer, selv om erfaring og forskning viser, at mange har enten psykiske, mentale eller begge slags symptomer op til adskillige år før påvirkning af bevægelserne. Nyere studier prøver derfor også at påvise tidlige symptomer med henblik på mulighed for tidligere behandling – og på længere sigt mere specifik behandling (se også artiklen: Forskningsophold ved University College i London andetsteds i bladet).

I juni var der møder i Dublin.

Mit første møde, lørdag d. 16. juni omhandlede egentlig slet ikke HS, men en anden ofte arvelig bevægesygdom, så jeg nævner det kun, fordi vi (de 25 repræsentanter fra forskellige EU-lande) snakkede om Europæisk samarbejde, projekter og derfor opbygning af netværk – og hvor pengene skal komme fra; alt sammen noget, der får mig til at glæde mig over, hvor langt vi heldigvis er omkring forskningen ved HS. Ved den anden bevægesygdom er der f.eks. ikke engang fælles undersøgelsesmetoder, så der er lang vej, før man kan bruge hinandens erfaringer optimalt landene imellem, som man kan ved HS.

Næste møde i Dublin var den årlige internationale kongres om bevægeforstyrrelser (Movement Disorders Society Congress) fra søndag d. 17. juni, hvor mange tusinde var samlet til 5 dages møder, hvor HS naturligvis kun var en del af programmet, men ret godt repræsenteret, så vi hørte både yngre og ældre forskere tale om tidligere og fremtidige projekter, men desværre endnu mest på musemodeller.

3. og sidste møde var The Enroll-HD Global Investigator meeting 21.-23. juni med knap 1000 deltagere fra hele verden.

Enroll-HD er et studie, hvor man slår det amerikanske observationsstudie COHORT og det europæiske Registry sammen. Umiddelbart får det kun den konsekvens, at vi får endnu flere data (altså resultater af undersøgelser på alle jer, der orker at deltage i de standardiserede test og evt. give blodprøver samt urinprøve) og dermed mere viden til

brug til forskningen. Fra de 300 der allerede deltager i Registry vil det kræve endnu en underskrift efter udlevering af endnu en (kedelig) deltagerinformation – og jeg er klar over, at vi netop har spurgt mange af jer om ny underskrift, da vi nyligt er gået fra Registry version 2 til Registry version 3; men altså fraset det trættende papirarbejde, ikke noget nyt. Fortsat anonyme registreringer af standardundersøgelser, men nu på verdensplan i Enroll-HD.

Læs evt. mere om Enroll-HD på nettet (<http://www.enroll-hd.org>).

Det 7. EHDN Plenary Meeting foregår 14.-16. september og det 15. European Huntington's Disease Association (EHA) Meeting foregår 16.-17. september i Stockholm, og foruden disse to møder, hvor både repræsentanter fra Landsforeningen og fra forskningsgrup-

pen vil deltage – eller har deltaget, når dette blad udkommer, er der møder i de forskellige arbejdsgrupper i EHDN, bl.a. gruppen om genetisk rådgivning, som jeg selv er medlem af, d. 13. september, og i gruppen om biomarkører efter EHDN-mødet. (En biomarkør = En karakteregenskab, der kan bruges som mål biologisk proces, som f.eks. sygdomsudvikling – altså som de undersøgelser, der foregår i phd-projektet her i København, omtalt i artiklen: Forskningsophold ved University College i London andetsteds i bladet).

Det har således været et år med flere møder i udlandet, men dog ikke så langt væk, som f.eks. verdenskongressen i Melbourne i 2011, hvor vi undlod at deltage pga. både tid og økonomi, hvor sidstnævnte jo desværre også er en vigtig faktor for aktivitet.

Lena Hjermind



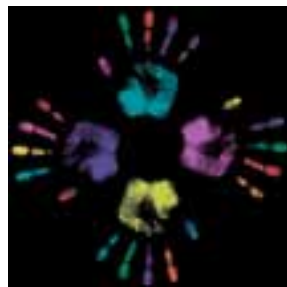
Vælg et kursuscenter som gør en forskel!

Når du vælger rammer, så vælger du mere end blot faciliteter, forplejning og en pris.

**Du vælger mennesker!
Du vælger idéer!
Du vælger engagement!**

Hvad har du valgt...?

Besøg os på www.hornstrupkursuscenter.dk



MPI Award "Årets Mødested 2010"

DKBS Nomineret "Årets Kursuscenter 2010 & 2011"

Et liv med Huntingtons Sygdom

Et af vores medlemmer har på Sjældne Diagnoser hjemmeside fortalt sin historie om, hvordan det kan være at have Huntingtons Sygdom. Vi har fået lov også at bringe historien i huntingtons.dk, så flere kan få lov at læse den.

Huntingtons Sygdom

Tiden inden diagnosen var for så vidt ikke meget anderledes end andre tider. Min mor havde nogle bevægelser, som også min mormor havde haft, og jeg kendte ikke til sygdommens navn, inden jeg blev præsenteret for et udklip fra Berlingske Tidende den 12.10.1999, hvor Sven Asger Sørensen omtalte sygdommen som uheldbredelig. Jeg havde på det tidspunkt ikke væsentlige symptomer/rystelser, men kunne dog se, at jeg havde nogle "fælles" bevægelser med min mor. Hendes bevægelser var ikke så slemme, så det var ikke skræmmende.

Der var også information om, at der nu var en sikker måde at teste personer på. Jeg syntes dog ikke, at jeg ville testes, så længe min mor levede. Så skulle hun tænke på, at hun havde givet sygdommen videre.

Min mor døde i 2000, 90 år gammel, så i 2001 kontaktede jeg Panum Institutet for at få foretaget en gentest. Jeg var inde ved Sven Asger Sørensen sammen med min daværende hustru, hvor vi blev informeret om proceduren med, at der skulle en blodprøve til, og at der så skulle gå mindst en måned, før testen ville blive udført efter en ordre fra mig. Svaret forelå den 7.02.2002, hvor vi begynde var kaldt ind. Da min hustru var til

kontrolundersøgelse for brystkræftoperation, mødte jeg selv op og fik svaret, dog først efter at jeg havde erklæret, at jeg forventede, at testen var positiv.

Mine ben levede af og til deres eget liv, når jeg arbejdede ved grillen - nogle troede jeg havde fået et glas vin for meget. Jeg var på det tidspunkt 58 år. Jeg arbejdede som driftsleder på renseanlæggene i Helsingør Kommune, og min chef blev informeret og fik de to hæfter med information. Derefter informerede jeg alle mine 25 medarbejdere, så de ikke skulle have oplysningerne af andre, de fik også et sæt hæfter.

Det var vigtigt for mig, at alle kunne forholde sig til, at hvis der skete noget på arbejdet, så var forsikringen i orden. Jeg vidste jo ikke, hvordan forløbet ville blive.

Jeg fik udleveret materiale om sygdommen og indmeldelsespapirer til Landsforeningen. Vi var med til generalforsamlingen i Middelfart, hvor der var nogle med udtalte bevægelser. Vi meldte os til lokalgruppen i Vestsjælland, for at min hustru kunne få hjælp og vejledning. Vi blev skilt i 2009, så det har nok været for meget. Jeg er i dag i et nyt forhold, så livet stopper ikke ved en skilsmisse.

I dag forsøger jeg at holde på de ting, der giver glæde, og som har et socialt islæt; grundejerforening (kasserer), vandværk (bestyrelsesmedlem, har været formand til 2009), Marineforening (sekretær, slutter 2011)

Underviser pensionister i EDB, (to timer om ugen). Så de kan leve med i, at forbindelsen til det offentlige sker via

nettet. Selv ansøgning om Folkepension skal foregå via nettet. Deltager i Vandværkets bestyrelsesmøder som hukommelse og deltager i den årlige frokost.

En slags motto, jeg lever efter, er: "Ødelæg ikke dagen i dag med at tænke på, hvor galt det kan gå i morgen".

Desuden vil jeg opfordre alle til at være åbne om deres sygdom, den kan alligevel ikke skjules, og det er ikke nogen skam at leve.

Rigshospitalet, Hukommelsesklinikken følger mig stadig en gang om året, og jeg indtager ikke medicin.

For at der ikke skal være tvivl om, at sygdommen er alvorlig, har jeg oprettet livstestamente, så der skal ikke gives livsforlængende behandling. Så skal min søn ikke tænke på, om det nu kunne have været bedre, og behandlerne heller ikke, når og hvis jeg kommer på plejehjem, hvis ikke livskvaliteten også er med. For mig er det livskvalitet, at kun-

ne slukke for radioen når Madsen spiller hård rock, og sætte Gustav Winckler, Patsy Cline, Jim Reeves eller anden soft musik på afspilleren. Sidde og se fuglene/dyrene udenfor vinduerne. En god middag og et par glas god vin er også livskvalitet. Jeg skal også til at høre "Bøger", hvor jeg er blevet præsenteret for en trådløs udgave høretelefoner.

En uges ferie sydpå til varme eller nordpå til Grønland er også i kategorien livskvalitet.

Starten på historien er for så vidt ikke ændret, men efter at have set TV-udsendelserne om "Mit liv som Grønsag", så er opholdet i en respirator ikke i kategorien livskvalitet.

Efter at have set den, er det næsten ikke til at holde ud at høre "Hobby-brokke-re" der har så ondt af sig selv, og som lige har fejlet det samme, bare lidt værre.

Ole Jørgensen, februar 2012



Det Danske Huntington Register - 1

Registrets historie

Forskning omkring HC i Danmark har gennem de seneste 70 år praktisk taget udelukkende fundet sted på Københavns Universitets Medicinsk Genetiske Institut. Det startede omkring 1940, da en ung læge Sigurd Petersen blev knyttet til instituttet, der dengang lå på Tagensvej i København, med henblik på at undersøge de arvelige forhold omkring HC, som på det tidspunkt ikke var særlig udforsket. Til det formål indledte man en indsamling af data på patienter og familier med HC. Oplysninger om syge med HC fik man fra hospitalerne, først og fremmest de psykiatriske og neurologiske afdelinger, som indberettede nye tilfælde til instituttet. Til udredning af familierne ansatte man en person, som rejste rundt i landet til Lands- og Rigsarkiverne, til Folkeregistre i kommunerne og specielt til kirkerne, hvor der blev indhentet oplysninger i kirkebøger.

Sigurd Petersen fik aldrig gjort arbejdet færdigt. Han blev speciallæge i psykiatri og senere psykiatrisk overlæge i Middelfart. Det materiale han efterlod på instituttet var samlet i store brune mapper, én for hver familie. Da instituttet i begyndelsen af 1970'erne flyttede til Panum, blev alt HC-materiale arkiveret i en kælder sammen med en mængde andet materiale om andre arvelige sygdomme.

Omkring 1980 henvendte Helge Madsen, som var medicinsk student sig til mig og spurgte, om han ikke kunne deltage i noget videnskabeligt arbejde. Jeg havde i nogle år haft kontakt med flere familier med HC og vidste, at Sigurd Petersens materiale lå i kælderen. Jeg foreslog Helge, at han kiggede nærmere på det, hvad han gerne ville. Alt i alt var der omkring 80 mapper, men oplysningerne i de enkelte mapper lå i et stort rod bestående af små håndskrevne sedler, breve fra læger, præster og pårørende, sygestudier fra hospitalerne og meget andet. Helt usystematisk, så den første opgave måtte være at få orden på tingene, hvad Helge gik i gang med. Det var han den rette mand til, og han udførte et stort arbejde, som gjorde, at vi nu blev i stand til at gå videre med det næste trin: at undersøge om nogen af de familier, der havde været til undersøgelse på instituttet efter, at Sigurd Petersen var holdt op, kunne knyttes til de familier, som var blevet indsamlet af Sigurd Petersen.

Som nævnt var Helge student, og han skulle selvfølgelig gøre sit studium færdig, så han forlod os. Men nåede inden at skrive pjecen "Huntingtons chorea – en orientering", som stadig anvendes med mindre ændringer. Helge er i dag praktiserende læge i Korsør.

Men der var nu gjort så stort et arbejde, og materialet var vokset så meget, at vi fandt, at det ville være meningsløst at



stoppe projektet og sende det hele ned i kælderen igen. Spørgsmålet var så, hvordan vi skulle køre det videre. Vi var så heldige, at Elsa Andersen, som var ansat som telefondame på instituttet, gerne ville fortsætte med at opdatere familierne. Elsas arbejde bestod i at passe telefonbordet, det vil sige modtage telefonopkald og stille dem ind til lægerne og forskerne. Elsa havde virkelig tag på arbejdet med HC, og når der ikke var telefonopkald kunne hun ringe til kirkekontorer, kommuner og andre for at få oplysninger om HC-familier: hvor de var født, hvor mange børn de havde, hvem deres forældre og søskende var og så videre.

Navne, fødselsdage og familierelationer blev skrevet på skrivemaskine på små sedler og opbevaret i kartoteker, dels et navnekartotek og dels et fødselsdagskartotek. Men efterhånden som registret voksede, blev det mere og mere besværligt, da man skulle blade gennem mange sedler, før man fandt den person eller familie, man søgte efter.

Men heldigvis var man begyndt at indføre EDB på Panuminstituttet, og det

var oplagt, at HC-registret nu skulle gøres digitalt. Jeg anede dengang intet om EDB, men heldigvis havde vi på instituttet Kirsten Fenger, der er statistiker med speciale i EDB. Kirsten og jeg gik i gang med at tilrettelægge overførselen fra det manuelle til det digitale register. Men der var mange problemer. Ét af dem var omkostningerne. Vi skulle bruge en harddisk, som kunne rumme registret og være sikret mod misbrug. Vi regnede ud, at vi kunne klare os med en harddisk på 20 MB, som dengang kostede 200.000 kr. I dag vil man kunne købe det for 100 kr. Det andet store problem var, hvordan man fik data overført eller rettere, hvem der skulle gøre det, for der skulle tastes ca 5000 personer.

Det lykkedes at få fondsmidler til løn til en sekretær, og så kunne vi gå i gang. En anden opgave var at kunne tegne stamtavler. I dag har man flere programmer til det formål, men det eksisterede ikke dengang, så Kirsten og jeg besluttede, at vi ville lave et program, hvilket lykkedes og det blev det første edbprogram, der er lavet til at tegne stamtavler. Der var stor interesse for det blandt genetikere, men det var tungt at arbejde med, og det blev hurtigt overhalet af mere professionelle programmer.

Efterhånden kom registret i en sådan form, at det kunne anvendes til forskningsprojekter, som det hele tiden havde været formålet. Gennem årene har registret været anvendt til mange forskellige projekter, og der er planer om mange flere, som det vil blive omtalt i næste nummer af *huntingtons.dk*.

Sven Asger Sørensen

Livstestamente

Vi har i bestyrelsen modtaget en henvendelse omkring livstestamente, og nedenfor rides de vigtigste punkter fra Sundhedsstyrelsens meddelelse om livstestamenteordningen op:

Livstestamenteordningen har eksisteret siden 1992, og formålet med den er, at man kan give forhåndstilkendegivelse om ønsker til behandling, hvis man kommer i en situation, hvor selvbestemmelsesretten ikke længere kan udøves.

Sundhedsstyrelsen har udarbejdet en folder med en formular, der skal bruges, hvis man ønsker at oprette og registrere et livstestamente i Livstestamenteregisteret på Rigshospitalet. Folderen kan fås på bl.a. apoteker, sygehuse og hos praktiserende læger.



Tilkendegivelse i et livstestamente

Formularen indeholder to afkrydsningsmuligheder for at tilkendegive sine ønsker:

- 1) At der ikke ønskes livsforlængende behandling i en situation, hvor man er uafvendeligt døende.
Man er uafvendeligt døende, når døden med stor sandsynlighed forventes at indtræde indenfor dage til uger trods anvendelse af foreliggende behandlingstilbud (dvs. en eventuel lungebetændelse, der kan stoppes hos en svækket person, vil blive behandlet). Det er en lægefaglig vurdering, om en patient er uafvendeligt døende. Ønsket er bindende for lægen.
- 2) At der ikke ønskes livsforlængende behandling i tilfælde af svær invaliditet, der varigt gør en ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt.
Ønsket er vejledende, men ikke bindende for lægen, og skal indgå i lægens overvejelser om videre behandling.

Et livstestamente får først virkning fra det tidspunkt, hvor patienten ikke længere er i stand til at udøve sin selvbestemmelsesret, og lægen har konstateret, at patienten befinder sig i en af de to situationer, der fremgår af formularen. Det er kun i de tilfælde, hvor lægen påtænker at iværksætte livsforlængende behandling i en af de to nævnte situationer, og patienten ikke kan udøve sin selvbestemmelsesret, at lægen skal spørge

Livstestamenteregisteret, om patienten har oprettet et livstestamente.

Det er lægens forpligtelse at kontakte Livstestamenteregisteret for at spørge, om der er oprettet et livstestamente, ikke de pårørendes forpligtelse. De pårørende har ikke adgang til Livstestamenteregisterets oplysninger.

Har en uafvendeligt døende patient i forbindelse med en aktuel sygdomssituation tilkendegivet, at livsforlængende behandling ikke ønskes, er ønsket bindende for lægen.

Går den aktuelle tilkendegivelse ud på at tilbagekalde et livstestamente, er denne tilkendegivelse også bindende for lægen. I en situation, hvor patienten er uafvendeligt døende, og der ikke foreligger en tilkendegivelse fra patienten i form af livstestamente eller aktuel tilkendegivelse om, at livsforlængende behandling ik-

ke ønskes, kan lægen beslutte at undlade at påbegynde eller fortsætte behandling, som kun kan udskyde tidspunktet for dødens indtræden.

Livstestamenteregisteret er på Rigshospitalet, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø Telefon: 35 45 52 69

Reglerne om livstestamenter findes i Sundhedslovens paragraf 26 og 27 og der kan læses mere om livstestamenterordningen på www.sundhed.dk/borger/patientrettigheder/livstestamente/

Her kan du også oprette et livstestamente med digital signatur eller NemID. Det koster 50 kr. at få et testamente. Hvis du senere ønsker at ændre eller tilbagekalde dit Livstestamente, koster det ikke noget.

Bettina Thoby

JANNERUP

– et full service kommunikationscenter

-  GRAFISK DESIGN
-  TRYKSAGER
-  WEBLØSNINGER
-  DISPLAYS



svanemærket grafisk produktion

Ndr. Ringgade 74 · 4200 Slagelse · Telefon 5852 5222 · Fax 5850 0404 · jannerup@jannerup.dk · www.jannerup.dk

Ny bog om sygedagpenge

Vi er i Landsforeningen blevet bekendt med en ny bog, der handler om sygedagpenge.

Hermed viderefremmes information om bogen.

Hvert år er 89.000 mennesker syge længere end tre måneder. Det er svært at komme igennem sygedagpengesystemet uden hjælp. Flere end 10 procent, nemlig 9.600 danskere, ender med at ryge helt ud af systemet, fordi kommunerne ikke i tide finder ud af hvilken kasse, de skal i. Kommunens valg står mellem revalidering, fleksjob og førtidspension.



De fleste af de 426.000 sygemeldte hvert år er mest af alt en administrativ opgave for kommunerne, som enten udbetaler sygedagpenge til den syge eller til arbejdsgiveren.

Men når du er syg i mere end tre måneder, bliver du en egentlig social sygedagpengesag i kommunen, uanset om du er selvstændig, har job eller er ledig. Det gælder 89.000 danskere hvert år.

Denne bog er en god forberedelse til mødet med sygedagpengesystemet. Brug den som guide igennem hele dit eget sygeforløb eller i sygeforløbet hos den person, du hjælper. Regler og gode råd er fortalt gennem 22 personers konkrete erfaringer.

Bogen er velegnet til sygemeldte, deres pårørende og frivillige, der hjælper sygedomsramte igennem en svær periode. Med sin opbygning over virkelige personers oplevelser bliver beskrivelsen af praksis og regler i sygedagpengesystemet nemt fordøjelige. Bogen er velegnet læsning for alle, der forholder sig til sygefravær og arbejdsmarked.

Forfatteren, journalist Ulla Nygaard har beskæftiget sig med arbejdsmarkedet i hele karrieren siden uddannelsen fra Danmarks Journalisthøjskole i 1981. Det er blevet til mange artikler om sygemeldte, sygefravær, fraværspolitik og arbejdsmiljø. Igennem et helt år er erfaringer og beretninger indsamlet til bogen, hvor personlige inter-

views er sat i system og viser vej for andre.

”Man skal være opmærksom på, at kommunerne bruger lovgivningen vidt forskelligt, og det sker, at man ikke får oplyst alle sine rettigheder. Derfor kan man nemt køres ud på et sidespor, hvis ikke man er godt forberedt til mødet med sygedagpengesystemet”, siger forfatter Ulla Nygaard om sin bog.

”På sygedagpenge”, 224 sider, 249 kroner, vejledende udsalgspris i boghandlen. Udkom juni 2012

www.paasygedagpenge.dk er bogens hjemmeside, hvor fra den også forhandles.

Forfatter, journalist Ulla Nygaard
www.ulla-nygaard.dk

For yderligere information henv. til Ulla Nygaard tlf. 22 50 01 32
mail post@ulla-nygaard.dk



Ny ungdomsbog på vej ...

I løbet af efteråret udkommer bogen ”Hvorfor lige mig” på forlaget Frydenlund.

Bogen er skrevet af undertegnede og er en slags fortsættelse af børnebogen, der udkom i 2005 – denne her er dog uden illustrationer.

I ”Hvorfor lige mig” følger vi lillebror Peter (hvis mor nu har Huntingtons Sygdom i udbrud) og hans familie i perioden, fra han er 16 til han bliver 18 år. Bogen behandler mange af de tanker, spørgsmål og situationer, man som ung oplever, når der er HS i familien. Den vil kunne læses af både de unge, men

også meget gerne af deres forældre og andre, der har kontakt til de unge.

Udenforstående vil gennem bogen kunne få et kendskab til og forhåbentlig en forståelse for de vilkår, en HS-familie kan leve under, og hvis bogen samtidig kan åbne op for snakken rundt om i de ramte familier, så vil meget være nået.

Den endelige udgivelsesdato er ikke kendt i skrivende stund, men jeg håber, at kunne have bogen med ved Rundt om HS i oktober. Og såfremt det nås, vil en anmeldelse af den følge i næste nummer af huntingtons.dk.

Bettina Thoby

Boganmeldelse

"I demensens skygge" af Steen Kabel

En rigtig god bog, der kan læses af både unge og voksne. Bogen rummer 8 fortællinger fra børn og unge samt "yngre voksne", hvor de alle beretter om, hvordan de oplevede det, da en af deres forældre fik en demens sygdom. For nogle børns vedkommende var de kun 10-12 år, da diagnosen på deres forældre blev stillet.

Alle fortællinger er med udgangspunkt i Alzheimers sygdom, men da der er mange ligheder med Huntingtons Sygdom, er bogen også brugbar for os her i foreningen.

For hvad gør man egentlig, når ens forældre pludselig får en demensdiagnose og ender med at miste sit job og til sidst ikke længere kan kende en. Hvordan forholder man sig til, at ens mor eller far aldrig bliver rask, men kun langsomt og sikkert bliver mere og mere syg, som tiden går. At forældrenes ægteskab måske går i stykker, og hele livet pludselig bliver meget forandret og anderledes. Pludselig er der mange praktiske ting, der skal ordnes af barnet/den unge, fordi mor eller far ikke længere kan.

De 8 portrætter beskriver hudløst ærligt, hvordan hver enkelt person oplevede de første symptomer, hvor det blev tydeligt, at der var noget alvorligt galt med mor eller far. For manges vedkommende gik der lang tid, hvor ingen vidste, hvad der var galt og før den endelige diagnose kom. De beskriver, hvordan deres for-

ældre fik diagnosen stillet, og hvordan de reagerede på det – og hvordan omgivelserne reagerede. Hvad siger man til klassekammeraterne, omgangskredsen og vennerne? Og hvordan kommer man så i det hele taget videre både i forhold til systemet, sin egen situation og livet under og efter sygdommens indtræden. Det er barsk læsning, men også inspirerende og lærerigt! Klar anbefaling til denne bog. Kan købes eller lånes på biblioteket.

Læst af Jeanette Kristensen



Sølvsmykke – med en dansende blomst



I Sverige er de heldige – der har de nemlig en kvinde, der har designet et meget smukt halssmykke.

Kvinden hedder Devamito Löfgren, og hun er ramt af Huntingtons Sygdom. Inspirationen til smykket har hun

fundet i det internationale symbol for Huntingtons Sygdom – det vi på dansk kalder "blomsten". Devamito synes dog, at denne blomst er for stilistisk, og ville derfor gerne lave en dansende lilje i stedet for – en blomst med bevægelser. Man må sige, at det er lykkedes ganske godt. ☺

Smykket i sølv og med kæde (som ses på billedet, hvor Devamito også er med) koster 425 SEK + porto.

Der er også lavet 2 billigere varianter (ses på billedet herunder). De er ikke i sølv, er uden kæde og koster 150 SEK + porto. Devamito får royalty for hvert sølvsmykke, der sælges.

Smykkerne kan bestilles ved at sende en mail til Susanne Zell på mailadressen zell@zell.se.

Red.



Huntingtons Sygdom på TV – igen...

I starten af juli måned blev foreningen kontaktet af DR, der er ved at lave en ny udsendelsesrække i serien ”De 3 bud”. Temaet i disse udsendelser er forskellige dilemmaer, som et panel på 3 personer så diskuterer, med udgangspunkt i hver deres religiøse baggrund.

Som nogle måske husker, var Huntingtons Sygdom repræsenteret med et dilemma i en udsendelse, der blev sendt i december 2011 på DR2, og som stadig kan ses på: http://www.dr.dk/DR2/De_tre_bud/Debatten

I efteråret sendes 10 nye udsendelser, og denne gang har DR valgt, at de dilemmaer, der diskuteres, de skal præsenteres af de mennesker, der rent faktisk har stået i dem. Henvendelsen til Landsforeningen gik på, om vi dels kunne bidrage med interessante dilemmaer til diskussion og

samtidig også havde nogen, der gerne ville lade sig filme omkring det.

Med stor glæde kan vi nu konstatere, at ikke mindre end to udsendelser kommer til at have Huntingtons Sygdom som omdrejningspunkt. Den ene kommer til at handle om gentest generelt – skal/skal ikke problematikken, som rigtig mange jo har stået i. Den anden kommer til at handle om de valg, man træffer, når man er positivt testet og gerne vil have børn.

I skrivende stund kender vi desværre ikke datoerne for, hvornår udsendelserne sendes. Men gå ind på vores hjemmeside www.huntingtons.dk og tilmeld dig vores nyhedsbrev, så får du information om det direkte i din mailboks lige så snart, vi ved noget.

Bettina Thoby

Fysioterapeuter – og HS



I foråret 2012 tog bestyrelsen initiativ til at få en tekst på Danske Fysioterapeuters hjemmeside, hvor vi efterspurgte henvendelser fra fysioterapeuter, der har kendskab til Huntingtons Sygdom.

Dette for med tiden at kunne etablere en liste over fysioterapeuter, der kan henvises til, når vi får spørgsmål i den retning. I skrivende stund har det afstedkommet 3 henvendelser. Det er ikke mange, men vi håber på flere. Og i den forbindelse vil vi gerne opfordre medlemmerne til at byde ind, hvis der sidder nogen rundt omkring, som har gode erfaringer med fysioterapeuter, de selv har brugt.

De må findes derude, fysioterapeuterne, det er vi sikre på – vi skal blot have dem

lokaliseret, så vi kan sørge for, at andre fremadrettet også får god behandling, når der skal fysioterapi til ved Huntingtons Sygdom.

Så tøv ikke – ring på 53 20 78 50 og fortæl, hvis du har en fysioterapeut, du er glad for, eller send mig en mail på bettina@huntingtons.dk med kontaktoplysninger på fysioterapeuten. Så tager vi kontakt til vedkommende, og finder ud af, om han/hun er interesseret i at komme på vores liste.

Med tiden vil denne liste komme til at ligge på vores hjemmeside – denne er stadig under omlægning, men der arbejdes på sagen.

Bettina Thoby

Indlæg i bladet

Til dette nummer af huntingtons.dk har vi fra et medlem modtaget et indlæg, hvori flere personer, samt hvor de kommer fra, er nævnt ved navn. Formålet med indlægget er at finde ud af detaljer om en bestemt slægt.

For at kunne sikre, at medlemmer ikke pludselig skal opleve at se deres eget eller deres slægts navn nævnt i bladet, uden at

de på forhånd har kendskab til det, har bestyrelsen besluttet, at indlæg af en sådan karakter ikke bringes. Dette er der givet besked om direkte til det nævnte medlem.

Vi henviser til, at slægtsforskning med fordel kan foregå via internettet, der byder på mange muligheder i den retning.

Bettina Thoby

A K T I V E T E T S K A L E N D E R E N

<i>Dato</i>	<i>Aktivitet</i>	<i>Sted</i>	<i>Information</i>
-------------	------------------	-------------	--------------------

OKTOBER

26.	Formøde til Rundt om HS	Hornstrup Kursuscenter,	Se information side 6. i sidste nummer af bladet
27.-28.	Rundt om HS	Hornstrup Kursuscenter,	Tema: Den pårørende i fokus. Se information side 4-5 i sidste nummer af bladet.

NOVEMBER

26.	Julebanko	Gentofte	Kl. 19.00 på Busses skole, Mosebuen 1, 2820 Gentofte. Tilmelding til Bente Bosse på mail bentebosse@pc.dk eller tlf. 25 38 03 23.
-----	-----------	----------	---

DECEMBER

2.	Julebanko	Herning	Kl. 14.00 i HC Bofællesskabet, Lindegårdsvej 5, 7400 Herning. Tilmelding til Laila Bille på tlf. 97 44 13 32.
----	-----------	---------	---

MARTS 2013

8.-10.	Weekendseminar	Sjælland	Weekendseminar for yngre med tilknytning til Huntingtons Sygdom.
16.	Ægtefælledag	København	Nærmere omtale i et senere nummer af bladet.

APRIL 2013

20.	Årsmøde og generalforsamling	Herlev	Herlev Medborgerhus Nærmere omtale i et senere nummer af bladet.
-----	------------------------------	--------	---

JULI 2013

1.-5.	Sommerophold	Hornstrup Kursuscenter,	Nærmere omtale i et senere nummer af bladet.
-------	--------------	-------------------------	--

Indkomne bidrag og gaver

i perioden 1. maj til 31. juli 2012

Private gavebidrag (51 gavegivere)	kr.	21.655,00
Private organisationer/sponsorer (2 givere)	kr.	15.000,00
I alt	kr.	36.655,00

Landsforeningen takker mange gange for alle bidrag

*P.b.v.
Karen Ørndrup
kasserer*

HUSK CPR-nr. ved indbetaling af gavebidrag

Når du giver gavebidrag til landsforeningen kan du få et skattefradrag svarende til gavebeløbet jfr. Ligningslovens § 8A, stk. 1 – i 2012 udgør det maksimale fradrag kr. 14.500.

Gavegivers fradragsret er dog betinget af, at landsforeningen indberetter modtagne gavebidrag og gavegivers CPR-nummer til SKAT. Vi skal derfor bruge dit CPR-nummer - send gerne en mail til karen@lhc.dk med navn, adresse og CPR-nummer. Vi behandler naturligvis CPR-numret fortroligt.

Karen Ørndrup



HUSK!

Enkelte medlemmer mangler stadig at betale kontingent for 2012.

Vi håber indbetaling sker snarest.

Bestyrelsen

Faktaark om Huntingtons Sygdom

Demenssygdomme HVAD ER HUNTINGTONS SYGDOM?



Huntingtons sygdom er en arvelig og fremadskridende hjernesygdom. Sygdommen viser sig oftest i 30-50 års alderen, men kan også udvikle sig tidligere eller senere i livet. Den er opkaldt efter den amerikanske læge, George Huntington, der beskrev sygdommen i 1872.

Symptomer
Symptomerne veksler meget fra person til person selv inden for den samme familie. Der kommer gradvis flere problemer med bevægelser, ændring af personlighed eller intellekt, og efterhånden er der symptomer fra alle tre områder. Sygdomsforløbet varer i gennemsnit 15 - 20 år fra diagnosestidspunktet.

Fysiske symptomer
Ved Huntingtons sygdom ses diskret uro, der efterhånden bliver til uregelmæssige, spjættende bevægelser af hoved, arme, ben eller krop hos de fleste personer. Bevægelserne kaldes for chorea, det græske ord for 'dans'. Der kommer også tit problemer med balance, og langsomme, stive bevægelser.

Ændringer i personlighed og følelsesliv
Sygdommen kan medføre ændringer i personlighed eller følelsesliv. Man kan blive mere irriteret, opfarende eller nærtagende, eller få urealistiske forestillinger eller ideer. Depression forekommer også.

Ændringer i intellekt
Når sygdommen rammer intellektet, svækkes evnen til at koncentrere sig, huske, planlægge og organisere. Hos mange udvikler det sig til demens. De mangler ofte indsigte i deres egen tilstand og kan have svært ved at tage imod hjælp.

Årsag og arvelighed
Huntingtons sygdom er en hjernesygdom, der især rammer områder af hjernen, der styrer kroppens bevægelser. Med tiden påvirkes også pandelappen og andre dele af hjernen.
Sygdommen er arvelig og skyldes en mutation i et bestemt gen. Hvis en af forældrene har denne mutation i Huntingtongenet, har hvert af deres børn 50 % risiko for at arve anlægget. Hvis det sker, vil man før eller senere udvikle sygdommen. Arver man ikke anlægget, kan man ikke få sygdommen eller give den videre til sine børn.

Hyppeghed
Huntingtons sygdom er en forholdsvis sjælden sygdom. I Danmark regner man med, at omkring 350-400 personer har sygdommen. Derudover er der mange slægtninger, der har arvet den særlige mutation i Huntingtongenet, men endnu ikke har udviklet sygdommen.

Diagnosen
Hvis man har forældre eller søskende med Huntingtons sygdom og selv ønsker at vide, om man har sygdomsanlægget, kan det afklares ved hjælp af en blodprøve. Før man tager stilling til, om man vil have foretaget en genetest, skal man tale med en speciallæge med særlig viden om arvelige sygdomme. Ved samtalen drøftes bl.a. årsagen til, at man overvejer at lade sig teste, samt hvilke konsekvenser svaret kan få.

Hvis man efter samtalen med lægen beslutter at få foretaget en genetest, kan man efter en månedens tænketagelse få taget en blodprøve. Svaret på gentesten gives en måned senere under en ny samtale med lægen. Man skal være mindst 18 år for at kunne beslutte, om man ønsker en genetisk test. Er man gravid, er det også muligt at foretage genetisk testing af befrugtede æg eller fostre tidligt i graviditeten.

Hvis man allerede har symptomer på sygdommen, kan man efter undersøgelse hos en speciallæge med særlig viden om sygdommen få taget blodprøve til gentest uden den sædvanlige venteperiode. Det anbefales, at man har pårørende med til samtalen med lægen.

Behandling
Der er ingen medicinsk behandling, der kan bremse eller helbrede sygdommen. Men medicin kan i nogle tilfælde have en lindrende eller dæmpende effekt på symptomerne.

Den vigtigste behandling består af vedligeholdelsesstrategier, omsorg, hjælp og pleje. Kommunen kan bidrage med bl.a. socialpædagogiske foranstaltninger, hjælpemidler og aflastning til pårørende.

Flere oplysninger
Landsforeningen Huntingtons sygdom
www.huntingtons.dk

Lokale kontaktoplysninger:

Find flere faktaark om demens på www.videnscenterfordemens.dk

NATIONALT VIDENCENTER FOR DEMENS
Rigshospitalet • Afsnit 7661 • Blegdamsvej 9 • 2100 København Ø • www.videnscenterfordemens.dk

10-01

Nationalt videnscenter for demens har på deres hjemmeside et faktaark, der kort fortæller om Huntingtons Sygdom.

Arket kan være godt at printe ud og have med, når man første gang skal informere nogen om sygdommen. Gå ind på www.videnscenterfordemens.dk - skriv "faktaark huntingtons" i søgefeltet, herefter kan faktaarket downloades som pdf-fil. Arket er her gengivet med tilladelse fra Nationalt Videnscenter for Demens

Bettina Thoby

Målrettet samarbejde

Synlige resultater

I Deloitte kombinerer vi solid viden og erfaring med faglig dygtighed og entusiasme.

Vores revision, skatterådgivning og konsulentytelser følger ikke et skema, men skabes af mennesker til mennesker i en professionel atmosfære.

I Deloitte arbejder vi systematisk med udfordringerne.

Kontakt os med dine tanker om den fortsatte udvikling af din virksomhed. Vi bidrager gerne med vores kompetencer, viden og erfaringer.

Deloitte.

Revision • Skat • Consulting • Corporate Finance •

Gøteborgvej 18
Postboks 7012, DK-9200 Aalborg SV
Tel: +45 98 79 60 00, Fax: +45 98 79 60 01
www.deloitte.dk

Medlem af
Deloitte Touche Tohmatsu



HS-materialer

DVD'er

- kan enten lånes eller beholdes mod en betaling på 50,- kr i ekspeditionsgebyr

- 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 udlånes kun 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 HC-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 HC i familien. *Pris 30,- kr. + porto.*

Pjecer

„Huntingtons Chorea – en orientering” af Sven Asger Sørensen og Helge Madsen.

„Huntingtons Chorea – pasning og pleje” af Merete Lüttichau.

Pris 25,- kr. stk. + porto.

Vejledning til sagsbehandlere, Huntingtons Sygdom. Udgivet af Nationalt Videnscenter for Demens, februar 2012.

Se www.videnscenterfordemens.dk – værktøjer – udgivelser – vejledning til sagsbehandlere - Huntingtons Sygdom for omtale samt oplysninger om, hvordan man får fat i den.

Andet

Informationsfolder.

Personligt kort.

Alle materialer kan fås/lånes ved henvendelse til

Landsforeningen Huntingtons Sygdom,

Bystævneparken 23, 701, 2700 Brønshøj, tlf. 53 20 78 50

E-mail: kontor@huntingtons.dk, eller bestilles via www.huntingtons.dk

Hukommelsesklinikken og Klinik for neurogenetik

Jørgen Nielsen og Lena Hjermind
Rigshospitalet, afsnit 6702,
Blegdamsvej 9, 2100 København Ø

Tlf. 35 45 67 02

e-mail: jnielsen@sund.ku.dk
og hjermind@sund.ku.dk

Lokalgrupper

Vestsjælland

Jytte Broholm, Rosenvænget 14, 4270 Høng
Jens Peter Lykke Olsen, Elmvær 6, 4534 Hørve

Tlf. 58 85 30 03

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

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

Peter Bangs Vej 1, 2000 Frederiksberg

e-mail: psykolog@tinew.dk

Jytte Mielcke, Den Røde Plads 10, 2., 7500 Holstebro

Tlf. 96 10 72 32

jytte_mielcke@mail.tele.dk

Socialrådgiver

Team Sjældne Handicap, servicestyrelsen

v. socialrådgiverne Gunver Bording og Birte Steffensen

tlf. 72 42 40 47

mail teamsjaeldnehandicap@servicestyrelsen.dk

Koordinator for ressourcepersoner

Lene Fabricius

tlf. 20 71 18 97, mail lene@huntingtons.dk

HS bo-tilbud

Bomiljø HS, Tangvær, Sygehusvej 31, 8950 Ørsted

tlf. 78 47 75 51

HC Bofællesskabet i Herning, Lindegårdsvej 5, 7400 Herning

tlf. 96 28 56 00

HC Enheden, Pilehuset, Bystævneparken 23, 2700 Brønshøj

tlf. 38 27 42 90