

# Huntingtons chorea

– en orientering

Sven Asger Sørensen  
Helge Madsen

Landsforeningen mod Huntingtons Chorea

# Huntingtons chorea

– en orientering

Sven Asger Sørensen  
Helge Madsen

Landsforeningen mod Huntingtons Chorea



# Forord

Den foreliggende 4. udgave af ”den gule pjece” er i det væsentlige et genoptryk af 3. udgave, idet der kun er foretaget få og fortrinsvis redaktionelle ændringer.

*Sven Asger Sørensen*

## Forord til 3. udgave

Denne 3. udgave af »Huntingtons chorea – en orientering« er en videreførelse og ajourføring af 2. udgave, der udkom i 1996. Der er kun foretaget mindre rettelser og ændringer til trods for, at væsentlige fremskridt er sket i den forløbne tid med hensyn til forståelse af sygdommens årsager. Men en omtale af disse ret komplicerede forhold er udeladt, idet formålet med pjecen er at give en let forståelig beskrivelse af sygdommen, hvordan den diagnosticeres, behandles og forebygges. Den er først og fremmest beregnet for dem, der bliver konfronteret med sygdommen, hvad enten det er som patient, børn, ægtefælle eller anden slægtning til en patient med Huntingtons chorea. Men erfaringen med de to første udgaver viser, at pjecen også benyttes af dem, der tager sig af patienterne og familierne ligesom den anvendes i undervisning af sygeplejeelever, plejepersonale og andre.

Den væsentligste tilføjelse er et afsnit, som beskriver den nyeste metode, der kan anvendes til at undgå, at arveanlægget føres videre til næste generation og som populært kaldes ægsortering og med et fint ord præimplantationsdiagnostik.

»Huntingtons chorea – en orientering« udgør sammen med pjecerne »Huntingtons chorea – pasning og pleje« og »Huntingtons chorea – sociale forhold« en helhed, selv om de tre pjecer kan læses uafhængigt af hinanden.

Oktober 2000

Sven Asger Sørensen

Lektor, dr.med., speciallæge i klinisk genetik



# Indhold

Forord .....	3
Indledning .....	7
Hvornår og hvordan begynder sygdommen? .....	8
Symptomer ved Huntingtons chorea .....	9
Hvordan stilles diagnosen? .....	12
Hvor hyppig er sygdommen .....	13
Behandling af Huntingtons chorea .....	14
Hvordan arves Huntingtons chorea? .....	16
Skal man lade sig undersøge for, om man bærer sygdomsanlægget? .....	18
Fosterundersøgelser .....	20
Fosterundersøgelser ved Huntingtons chorea .....	22
Ægsortering ved Huntingtons chorea .....	23
Familiesituationen .....	25
Landsforeningen mod Huntingtons Chorea .....	29
Adresser .....	31



# Indledning

Huntingtons chorea er en tilstand, der er karakteriseret ved neurologiske symptomer, psykiske ændringer og en udpræget arvelighed.

Sygdommen er opkaldt efter George Summer **Huntington**, der var praktiserende læge i New York ligesom sin far og farfar. I 1872 beskrev han en sygdom, som de tre læger havde set og fulgt i en og samme familie gennem 78 år, og som viste sig i den voksne alder i form af ufrivillige bevægelser og psykiske symptomer. Om arven skrev han blandt andet, at hvis den ene af forældrene havde vist tegn på sygdommen, ville også en eller flere af børnene sandsynligvis komme til at lide af den. Men hvis et barn gik livet igennem uden at få sygdommen, var kæden brudt og børn, børnebørn og oldebørn ville også gå fri.

Det andet ord i sygdommens navn, **chorea**, stammer fra græsk og betyder dans. Medicinsk dækker det over uregelmæssige og ufrivillige bevægelser af hoved, lemmer og krop. Om disse choreatiske bevægelser anførte Huntington, at de oftest begynder omkring 40 års alderen, at de i starten er lette, og at de med tiden øges gradvist ved at flere og flere muskler bliver påvirket. Han havde aldrig set nogen blive rask efter, at de havde fået sygdommen.

Huntington beskrev også tendens til forekomst af sinds sygdom som et karakteristisk træk, ligesom han bemærkede, at flere af de sygdomsramte havde begået selvmord.

Sygdommens officielle navn er Huntingtons chorea eller Huntingtons sygdom; tidligere blev den undertiden kaldt Sct. Veits dans, men denne betegnelse bruges ikke mere, da den kan give anledning til forveksling med andre sygdomme, hvor der forekommer ufrivillige bevægelser.

*Huntington er navnet på den læge, der beskrev sygdommen i 1872*

*Chorea er udtryk for ufrivillige, kastende bevægelser*

# Hvornår og hvordan begynder sygdommen?

Sygdomsanlægget arves og er derfor medfødt; men i de fleste tilfælde bryder sygdommen først ud mellem 35 og 45 år; hos ca. 5% før 20 års alderen og hos ca. 8% efter 60 års alderen. Der er en vis tendens til, at sygdommen starter i nogenlunde samme alder inden for en familie, men der kan være betydelige forskelle. Når sygdommen begynder i barnealderen – hvad enten det er hos drenge eller piger – er sygdomsanlægget praktisk taget altid arvet fra faderen, ligesom der i det hele taget er en tendens til, at sygdommen begynder tidligere, når det er faderen, der har Huntingtons chorea.

## *De første symptomer*

De første symptomer er – ligesom senere symptomer og forløb – meget forskellige afhængigt af, hvornår sygdommen begynder. I barnealderen og hos unge er det de psykiske symptomer, der dominerer; omkring 40 års alderen vil det første symptom ofte være lette ufrivillige bevægelser, men sygdommen kan også begynde med psykiske symptomer i form af personlighedsændring, hukommelsesbesvær, irritabilitet og nærtagenhed. Når sygdommen begynder sent, ved 60 års alderen eller senere, er det de neurologiske symptomer, der præger sygdomsbilledet, mens de psykiske er mindre udtalte. Sygdommen begynder således med lette symptomer, og det er karakteristisk at diagnosen næsten altid først stilles flere år efter, at de første symptomer har vist sig.

## *Lette symptomer i starten*

Hører man til en familie, hvor Huntingtons chorea forekommer, er det vel uundgåeligt, at man er på vagt og iagt-tager sig selv og sine slægtninge for begyndende symptomer. Men man skal være forsigtig og ikke overfortolke dagligdags hændelser, som **alle** kan komme ud for som for eksempel at tabe en kop, ryste på hænderne, snuble over et dørtrin eller lignende. Sådanne hændelser forekommer hos **alle**, også hos de familiemedlemmer, der ikke har anlægget for Huntingtons chorea.

# Symptomer ved Huntingtons chorea

## Neurologiske symptomer

Der kan optræde forskellige neurologiske symptomer, det vil sige symptomer, der skyldes en forstyrrelse i nervesystemet; de kan variere fra patient til patient og også afhænge af, hvornår sygdommen starter, og hvilket stadium den er på. Mest karakteristisk er de ufrivillige, kastende bevægelser (chorea), som optræder pludseligt, er uregelmæssige og tilfældigt fordelt på hoved, lemmer og krop. Bevægelserne kan variere fra en let rastløshed, som periodevis forstærkes med fagter (specielt når patienten er i spændte situationer) over hvileløse bevægelser af hænderne og ustabil, bredsporet, undertiden danselignende gang, til en vedvarende strøm af voldsomme og invaliderende bevægelser. De ufrivillige bevægelser udvikles og forstærkes gennem de første år af sygdomsforløbet, men bliver herefter stabile for på et sent sygdomsstadie at blive afløst af stivhed (rigiditet). Bevægelserne forstærkes, når patienten er i en anspændt situation og findes sædvanligvis ikke under søvn. Den usikre, ofte slingrende gang medfører undertiden, at patienten af omgivelserne opfattes som værende beruset. Udover de ufrivillige bevægelser ses – og specielt senere i sygdomsforløbet – langsomme, langvarige muskelsammentrækninger (dystoni), der medfører vridende bevægelser i ansigt, hoved og lemmer med fordrejede stillinger.

Karakteristisk er også, at vilkårlige bevægelser (det vil sige bevægelser som ønskes udført) udføres langsomt (bradykinesi).

## Psykiske symptomer

Et meget tidligt tegn er ofte ændringer i personligheden, der viser sig ved, at personens adfærd ændrer sig i forhold til tidligere. For eksempel kan man opleve, at en person, der tidligere var aktiv og udadvendt, efterhånden bliver mere og mere sløv og indadvendt. Patienten lukker sig inde i sig selv, taler ikke ret meget, er gennemgående negativ og uinteres-

*Forstyrrelser i nervesystemet*

*Ufrivillige, kastende bevægelser*

*Usikker gang*

*Vridende bevægelser*

*Personlighedsændringer*

*Hukommelsesvækkelse*

*Nedsat koncentration, irritabilitet og initiativløshed*

seret i sine omgivelser. Hukommelsen bliver dårligere, koncentrationsevnen er nedsat, og han bliver irriteret og eventuelt aggressiv. Personen kan give indtryk af ligegyldighed, da evnen til at planlægge og til at omsætte tanke til handling svækkes. Han kan ikke overkomme at passe sit arbejde, som bliver udført mere og mere sløset, og mister ofte overblikket over sin økonomi, hvilket kan have svære sociale konsekvenser for hele familien. Den personlige hygiejne bliver ofte mangelfuld. Efterhånden udvikler der sig en tilstand af egentlig demens.

*Vrangforestillinger*

Patienten kan få sygdomstræk, som ligner skizofreni, for eksempel vrangforestillinger, følelse af at blive forfulgt, svigten i følelsesmæssig kontakt, splittet tankegang, mistænksomhed og aggressivitet. Grundløs jalousi med beskyldninger om utroskab over for ægtefællen er ikke ualmindelig. En aggressiv adfærd er ofte rettet mod ægtefælle og børn, mindre mod omgivelserne, som derfor ikke forstår ægtefællens svære situation.

*Depressioner*

Depressioner er meget almindelige ved Huntingtons chorea; de kan være langvarige og udtalte og undertiden føre til selvmord eller selvmordsforsøg.

## **Andre symptomer**

*Talebesvær*

Ændret tale kan opstå tidligt. Den bliver tøvende, usammenhængende og uregelmæssig. Senere i forløbet kommer der udtalt talebesvær, som gør talen næsten uforståelig. Det er typisk, at der går lang tid før en patient svarer på et spørgsmål, hvilket af den utålmodige kan opfattes som om patienten ikke har forstået spørgsmålet. Selv når der er udtalt talebesvær, kan patienten meget vel have forstået, hvad der er blevet sagt, men har svært ved at udtrykke et svar.

*Synkebesvær*

Sent i forløbet kommer der synkebesvær, der kan give anledning til at maden kommer i luftrøret ("i den gale hals").

*Appetitforstyrrelser og vægttab*

En del patienter har en voldsom appetit og spiser ustandseligt, hvis de får lov til det. Til trods herfor er patienter med Huntingtons chorea sjældent overvægtige, hvorimod der ofte er et udtalt vægttab – specielt sent i forløbet – uafhængigt af kalorieindtagelsen.

Nogle patienter sover meget om dagen og/eller går tidligt i seng, men er til gengæld vågne om natten, hvilket selvsagt giver problemer for familien.

*Ændrede sovevaner*

Incontinens, det vil sige vanskelighed med at styre vandladning og afføring, forekommer specielt senere i forløbet. Dette, sammen med den ofte manglende personlige hygiejne, stiller store krav til patientens pleje.

*Incontinens*

Udviklingen af Huntingtons chorea kan endnu ikke standses, og man vil derfor opleve, at sygdommen skrider frem og på et tidspunkt vil være så udtalt, at anbringelse på plejehjem er nødvendig. Patienterne bliver efterhånden mere og mere afkræftede og dør oftest på grund af lungebetændelse. Sygdommens varighed er meget varierende, men er gennemsnitlig 15-20 år.

*Sygdommens forløb*

Når Huntingtons chorea opstår sent – efter 60 års alderen – er sygdomsbilledet præget af de ufrivillige bevægelser, hvorimod de psykiske symptomer ikke er udtalte. Der indtræder kun lettere demens, og forløbet er i det hele taget langsommere og mindre belastende.

*Huntingtons sygdom hos ældre*

Hos børn og unge under 20 år er sygdommen oftest helt forskellig fra, hvad man ser hos voksne. Ufrivillige bevægelser er ikke særligt fremtrædende, derimod udtalt stivhed af muskulaturen (rigiditet). Manglende koordination af bevægelserne, således at patienten rammer ved siden af det ønskede mål (ataksi), er også et symptom, der ses hos unge, men sjældent hos voksne. Der kan være udtalt talebesvær. Psykiske symptomer er ofte fremtrædende for eksempel i form af adfærdsvanskeligheder og manglende evne til at følge med i skolen. Epilepsi er langt hyppigere hos børn og unge med Huntingtons sygdom, end det er tilfældet hos voksne patienter. Man har tidligere kaldt sygdommen hos unge for “Westphals type“, idet man troede, at det var en særlig form af Huntingtons chorea, men man ved nu, at det er samme sygdom, der ytrer sig forskelligt hos børn og voksne.

*Huntingtons sygdom hos børn og unge*

# Hvordan stilles diagnosen?

Diagnosen stilles på grundlag af symptomerne og kendskab til sygdommens forekomst i familien. Det er ikke altid, at alle de beskrevne symptomer er til stede. Som det fremgår af det foregående, kan symptomerne være meget forskellige hos forskellige patienter – selv i samme familie –, og diagnosen kan da være vanskelig at stille, især hvis der ikke er ufrivillige bevægelser.

Scanning af hjernen hos en patient med symptomer kan bidrage til at stille diagnosen. Der findes forskellige former for hjernescanning (MR-, SPECT- og CT-scanning), som viser nogle forandringer i hjernen, som typisk forekommer ved Huntingtons chorea. Det er ikke altid, at disse forandringer findes, men når de optræder hos en person med symptomer, er diagnosen meget sikker.

Den sikreste og endelige diagnose fås ved at undersøge, om patienten har den karakteristiske ændring i arveanlægget for Huntingtons chorea. Undersøgelsen foretages på en simpel blodprøve og er en meget pålidelig metode. Hvis der ikke er nogen ændring i arveanlægget, kan man med sikkerhed udelukke, at patienten har Huntingtons chorea. Men er ændringen tilstede hos en patient *med symptomer*, er diagnosen helt sikker. Derimod er fundet af en ændring af genet hos en person *uden* symptomer ikke en sygdomsdiagnose (se senere).

Det er specielt vanskeligt at stille diagnosen, når der ikke kendes andre tilfælde af Huntingtons chorea i familien. Dette kan skyldes, at diagnosen ikke er stillet hos en af forældrene, at disse er døde i en forholdsvis ung alder, at patienten har været bortadopteret, født uden for ægteskab eller andre forhold. I sådanne tilfælde vil det imidlertid ofte vise sig, at fjernere slægtninge er registreret på Afdelingen for Medicinsk Genetik.

# Hvor hyppig er sygdommen?

Det vides ikke med sikkerhed, hvor mange danskere, der lider af Huntingtons chorea, idet en del patienter ikke er diagnosticerede, men antallet er 300-400.

På Afdelingen for Medicinsk Genetik har man registreret ca. 400 slægter og ca. 250 patienter med Huntingtons chorea (oktober 1996). Antallet af registrerede personer med en risiko på 50% for at få sygdommen (søskende og børn til syge) er 1300 og antallet med 25% risiko (børnebørn af syge) er 2400.

Det register af familier med Huntingtons chorea, der findes på Afdelingen for Medicinsk Genetik, er et lukket register, hvor oplysningerne behandles strengt fortroligt og ikke bliver videregivet til for eksempel arbejdsgivere eller forsikringselskaber. En person, der er registreret, har adgang til at få oplysninger om sig selv, men ikke om slægtninge eller andre.

*I Danmark er der ca. 300-400 syge.*

# Behandling af Huntingtons chorea

*Sygdommen kan ikke helbredes*

Der findes ingen medicin eller anden behandling, der kan helbrede eller standse udviklingen af chorea Huntington. Dette betyder imidlertid ikke, at behandling er udsigtsløs eller formålsløs. Det må være behandlernes opgave at lette de symptomer, der hæmmer patientens funktioner, at sørge for hjælpemidler, som kan medvirke til, at patienten er selvhjulpent så længe som muligt og at sikre patientens sociale behov. Behandling er således kompliceret, krævende og ofte vanskelig; for at den skal bære frugt kræves et tæt samarbejde mellem patientens praktiserende læge, specialister, hjemmesygeplejerske, fysio- og ergoterapeuter samt plejepersonale, når patienten må overflyttes til plejehjem. En god behandling er ikke alene af værdi for patienten, men i lige så høj grad for familien og her specielt ægtefællen, som ellers kan føle sig isoleret og fortabt over for de mange og svære problemer, som Huntingtons chorea uvægerligt giver anledning til.

*Tværfaglig behandling*

*Manglende sygdomserkendelse*

Et forhold, der kan vanskeliggøre behandling, er, at patienterne ofte benægter, at de er syge og derfor er afvisende over for behandling, specielt en ny eller ændret behandling. Dette bør ikke føre til, at man afstår fra at behandle, men man må være tålmodig og vinde patientens tillid. Så vil det næsten altid være muligt at opnå, at patienten forstår og accepterer den tilbudte behandling. Ikke sjældent ser man, at patienten knytter sig til en bestemt person for eksempel på et plejehjem. Det vil da være rimeligt, at denne er bindeleddet mellem behandlere og patient. Tålmodighed og tryghed kan i høj grad medvirke til at forebygge en aggressiv adfærd.

*Behandling kræver tålmodighed*

*Aktiver patienten*

Det grundlæggende princip i behandlingen er at holde patienten aktiv og derved modvirke den initiativløshed og ligegyldighed, der ofte præger patienter med Huntingtons chorea.

*Medicin*

Det vil være for omfattende at gennemgå den medicinske behandling i detaljer, hvorfor der kun skal gives nogle retningslinier.

Neuroleptica er den foretrukne behandling af de ufrivillige bevægelser. Nitoman og Orap er de hyppigst anvendte præ-

parater, der har forholdsvis få bivirkninger. Dosis er individuel og virkningen af stofferne forskellig fra patient til patient, så man er nødt til at prøve sig frem. Undertiden har en kombination af de to præparater en bedre effekt. Virkningen af præparaterne aftager med tiden, så dosis må øges. Man bør derfor vente med behandling af de choreatiske bevægelser indtil disse er så voldsomme, at de virker hæmmende på patienten. En af bivirkningerne ved neuroleptica er, at de kan virke sløvende. Hvis det er tilfældet, bør man overveje et andet præparat eller opgive at behandle de ufrivillige bevægelser, acceptere disse og undgå, at patienten sløves.

Depressioner kan være langvarige, ledsaget af angst, uro og søvnløshed og bør behandles. Der findes en lang række forskellige medikamenter mod depression.

*Depressioner  
bør behandles*

Akutte psykoser bør behandles på hospital. Tvangsinlæggelse kan blive nødvendig, såfremt patienten er til fare for sig selv eller andre.

Psykoterapi kan være værdifuld, især i sygdommens tidlige faser. Formålet er at styrke patientens selvtilid og at få hende/ham til at acceptere sin sygdom med de problemer, den fører med sig, for eksempel når erhvervsarbejde må opgives.

*Psykoterapi*

Fysio- og ergoterapi kan bidrage til at holde patienten i aktivitet og bør indsættes tidligt og fortsættes så længe som muligt. Øvelser i svømmebassin kan udøves af selv svært invaliderede patienter.

*Fysio- og ergo-  
terapi*

For at modvirke den isolation, som talevanskeligheden giver anledning til, er det ønskeligt, at patienten får behandling af en talepædagog. I den forbindelse skal det understreges, at det er vigtigt at give sig god tid, når man taler med en patient med talebesvær. Papir og blyant eller en skrivemaskine evt. computer er vigtige kommunikationsmidler. Senere i forløbet kan man anvende læsetavler.

*Talepædagog*

En diætist har to opgaver med hensyn til patienter med Huntingtons chorea. Den ene er at sørge for, at patienten får tilstrækkeligt med kalorier – op til 5000 per dag – og at maden indeholder de nødvendige vitaminer og øvrige næringsstoffer. Den anden, at føden er af en sådan beskaffenhed, at patienten ikke får fejlsynkning. I forbindelse med fødeindtagelse vil patienter med fremskreden sygdom have behov for hjælpemidler, da de har vanskeligt ved selv at

*Næringsrig kost*

*Fejlsynkning*

indtage føden med kniv og gaffel. Man bør her være opmærksom på den frustration det er ikke selv at kunne spise, hvilket kan føre til mangel på selvrespekt og eventuelt udløse aggressioner.

## Hvordan arves Huntingtons chorea?

*Ændring i arveanlæg*

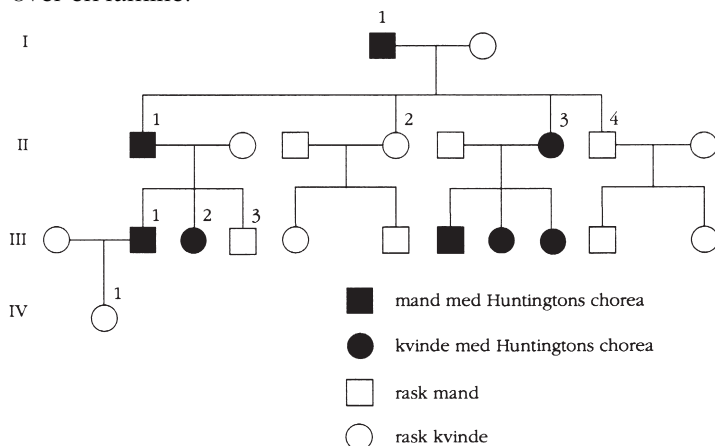
*Overføres fra generation til generation uden overspring*

Sygdommen optræder i familier. Den skyldes ændringer i et arveanlæg, og der synes kun at være ét bestemt arveanlæg, der giver Huntingtons chorea, som alle med sygdommen altså bærer. Enhver med anlægget for sygdommen vil før eller senere udvikle tegn på denne, hvis vedkommende lever længe nok. En sådan person vil kunne give anlægget videre til sine børn, som igen vil kunne føre det videre til deres børn. Anlægget overføres således fra en generation til den næste, uden at der sker overspring mellem generationerne. Såvel mænd som kvinder kan arve anlægget og dermed få sygdommen, ligesom både sønner og døtre kan arve anlægget, uanset om det er faderen eller moderen, som er syg.

Derimod vil en person, der **ikke** har arvet anlægget, **ikke** få sygdommen, og vedkommende kan således **heller ikke** føre sygdommen videre til sine børn.

Disse forhold kan illustreres ved at betragte et stamtræ over en familie:

*Eksempel på arvegang*



Første generation (I, øverste linie) er markeret ■—○ hvilket betyder, at en mand (I-1) med Huntingtons chorea er gift med en rask kvinde, der ikke bærer arveanlægget. Dette ægtepar får fire børn (næste linie, generation II): En søn (II-1) med sygdomsanlægget, en datter uden anlægget (II-2), en datter med anlægget (II-3) og til sidst en søn (II-4) uden anlægget.

Sønnen II-1 har altså arvet sygdomsanlægget fra sin far, mens han fra sin mor har arvet et normalt anlæg. Den pågældende søn har altså arvet både et normalt anlæg og et sygdomsanlæg, og vil derfor udvikle sygdommen. Når han får børn, vil hvert barn arve ét og kun ét af hans to anlæg. Det er helt tilfældigt, om det bliver det normale anlæg eller sygdomsanlægget. Det er faktisk som at slå plat og krone. Dette forklarer, at hvert barn af en person, som har anlægget, har en risiko på 50% for at arve sygdomsanlægget, og 50% chance for at gå fri.

*Hvert barn af en  
syg har 50% risiko  
for at arve  
sygdomsanlægget*

Som det ses af stamtræet, får manden (II-1) tre børn, hvoraf de to første, en søn (III-1) og en datter (III-2), får sygdomsanlægget fra deres far, mens den tredje, sønnen (III-3), får det normale anlæg fra faderen. Denne sidste søn har altså to normale anlæg (det fra faderen og et fra moderen), og kan derfor ikke give noget sygdomsanlæg videre til sine børn og efterkommere; kæden er brudt.

Såfremt en person, hvis ene forælder har Huntingtons chorea, bliver omkring 70 år uden at udvikle tegn på sygdommen, vil den pågældende praktisk taget ikke have risiko for selv at have anlægget. Jo ældre, jo mindre er risikoen for at have arvet anlægget for Huntingtons chorea.

Hvis manden (II-1) på stamtræet får endnu en datter, hvor stor er så denne datters risiko for at have arvet anlægget? Som anført har manden i forvejen tre børn: En søn og en datter med sygdomsanlægget og en søn uden anlægget. Den sidste datters risiko vil stadig være 50% for at have arvet sygdomsanlægget, da risikoen er fuldstændig uafhængig af de andre børns køn, og om de har arvet sygdomsanlægget eller ej.

# Skal man lade sig undersøge for, om man bærer sygdomsanlægget?

Børn af en person, der har Huntingtons chorea, *kan* have arvet anlægget for sygdommen og er derfor mulige anlægsbærere eller risikopersoner. Det er nu muligt at undersøge, om en risikoperson har anlægget. Dette gøres oftest på en simpel blodprøve og resultatet er næsten 100% sikkert.

*Risikopersoner*

Skal man lade sig undersøge for, om man har sygdomsanlægget, hvis man er en risikoperson? Dette kan der ikke gives noget entydigt svar på; det må være op til den enkelte at tage stilling hertil. For nogle vil det være et spørgsmål om man skal vælge at få børn eller lade være; andre vil gerne vide det af hensyn til tilrettelæggelse af deres fremtid, andre igen vil foretrække at få ren besked fremfor at leve med usikkerheden. Men nogle vil hellere leve i uvidenhed fremfor måske at få at vide, at de har anlægget og derfor vil få Huntingtons chorea på et eller andet tidspunkt. Det er en svær beslutning at tage og afhænger af mange forskellige forhold, som vil være forskellige fra person til person. Afgørelsen om, hvorvidt man vil lade sig undersøge kan – og skal – kun træffes af én selv. Derfor bliver børn under 18 år ikke undersøgt; man skal være myndig for selv at kunne tage beslutning om en eventuel undersøgelse. Hvad er konsekvenserne ved at blive undersøgt? Vil man kunne leve med viden om, at man med sikkerhed vil få Huntingtons chorea? At ens børn kan have arvet det anlæg, man nu ved, at man selv har? Hvis det er ens farmor, der er syg og ens far ikke har symptomer, vil et resultat, der viser, at man har anlægget, betyde, at ens far også har det og derfor også vil blive syg. Ønsker han at vide det? Hvordan vil det opleves, hvis resultatet viser, at man ikke har anlægget, mens resultatet hos ens søskende har vist, at de har anlægget?

*Det er ens egen beslutning at blive testet*

*Nogle konsekvenser ved at blive testet*

Der er udarbejdet faste retningslinier for, hvordan undersøgelsen foregår. For det første skal man være myndig, det vil sige være fyldt 18 år, og selv ytre ønske om at blive testet. Dernæst bliver man indkaldt til en samtale med en speciallæge i klinisk genetik, hvor man bliver oplyst om sygdommen og alle de problemer, der er forbundet med at blive testet og

ved ikke at blive testet. På grundlag af denne samtale skal man i mindst fire uger overveje, om man vil testes. Hvis man ikke ændrer mening efter denne betænkningstid, bliver der taget en blodprøve, der bliver undersøgt for, om man har anlægget for Huntingtons chorea. Der foretages ingen andre undersøgelser på blodprøven. Resultatet foreligger efter ca. 10 dage, hvor man bliver indkaldt sammen med en ledsager for at få resultatet, hvis man ønsker at få det. Hvis man fortryder, hvad man altid kan gøre, bliver resultatet ikke oplyst, hvad enten undersøgelsen har vist, at den undersøgte har anlægget eller ikke.

Sikkerheden ved undersøgelsen er meget stor, næsten 100%. Der kan være enkelte tilfælde, hvor resultatet ikke er entydigt, og man må så anvende undersøgelse af genmarkører. Dette er noget mere besværligt, idet det forudsætter, at man kan få blodprøver fra nogen i familien, der har Huntingtons chorea. Men i de fleste tilfælde vil man kunne lave undersøgelsen på en blodprøve fra den person, der ønsker sig undersøgt, uden at det er nødvendigt at undersøge blodprøver fra slægtninge.

Det er vigtigt at vide, at undersøgelsen kun viser, om man har anlægget eller ikke har det. Hvis resultatet viser, at man ikke har anlægget, betyder det, at man ikke vil få Huntingtons chorea og, at man ikke kan give anlægget til sine børn, som derfor heller ikke vil få sygdommen. Er resultatet af undersøgelsen, at man har anlægget, ved man, at sygdommen vil bryde ud på et eller andet tidspunkt. Men undersøgelsen siger intet om, hvornår sygdommen begynder eller, hvordan den vil forløbe. Det er altså anlægget og ikke sygdommen, man påviser. Hvis anlægget påvises, er man stadigvæk en rask person – indtil sygdommen bryder ud, hvilket kan vare mange år.

Folketinget vedtog i maj 1997 to love, hvorefter forsikrings-selskaber og private pensionskasser samt arbejdsgivere ikke må indhente oplysninger om en person har fået foretaget en gen-test. Det vil sige, at hvis man er blevet testet og ikke har nogen symptomer, skal (må) man ikke oplyse, hvad resultatet af testen er, hvad enten den er positiv eller negativ.

# Fosterundersøgelser

*Børn – ikke børn*

For dem, der er risikopersoner, vil spørgsmålet om, hvorvidt de skal få børn meget nemt opstå, idet der selvfølgelig er en vis risiko for, at man kan give sygdomsanlægget til sine børn. Hvilke muligheder foreligger der, hvis man vil undgå det?

*Adoption er ikke mulig*

- 1 **Man undlader at få børn.** Herved er man sikker på, at anlægget ikke føres videre til efterfølgende generationer, men det vil utvivlsomt for mange være et tungt afsavn. Tilværelsen behøver imidlertid ikke at blive dårligere, hvis man ikke får børn, blot anderledes. Hvis man overvejer ikke at få børn selv, vil det være en nærliggende tanke at adoptere et eller flere børn. Men man må nok se i øjnene, at denne mulighed ikke er realistisk, da man næppe får lov til at adoptere, når en af forældrene *kan* være anlægsbærer for så alvorlig en sygdom som Huntingtons chorea.
- 2 **Man kan lade sig selv undersøge.** Hvis resultatet er, at den undersøgte *ikke* har anlægget, er der ingen risiko for, at ens børn kan arve sygdomsanlægget. Viser testen derimod, at man har anlægget, vil der være en stor risiko for at man giver anlægget videre. Man kan så vælge ikke at få børn, se ovenfor. Eller man kan få foretaget en fosterundersøgelse med henblik på, om barnet har arvet anlægget eller ikke (se nedenfor). Hvis man får et barn må man betænke, at det på et eller andet tidspunkt vil opleve, at en af dets forældre får Huntingtons chorea. Hvis det sker tidligt, vil barnet altså vokse op med en syg forælder med de problemer, dette indebærer.
- 3 **Man kan undlade selv at blive undersøgt, men få foretaget den såkaldte udelukkelsesundersøgelse** (se nedenfor), hvor man kan udelukke, at barnet har anlægget.
- 4 **Man kan tage chancen** og håbe på, at barnet ikke får anlægget. Skulle barnet få sygdomsanlægget, kan man så håbe på, at man finder en behandling inden der går

de ca. 40 år før sygdommen bryder ud. Dette er der imidlertid ingen garanti for.

Ens arveanlæg bestemmes i det øjeblik befrugtningen finder sted, dvs. at et foster, hvis mor eller far hører til en familie med Huntingtons chorea også kan have sygdoms-anlægget. Det er nu muligt at undersøge for det og få foretaget abort, hvis man ikke ønsker, at ens barn skal have dette anlæg.

I princippet foregår det på samme måde, som ved undersøgelse af anlægsbærere.

Hvis en gravid kvinde og barnets far ønsker, at der skal foretages en fosterundersøgelse for Huntingtons chorea, tages et lille stykke af moderkagen, som består af celler med fosterets arveanlæg. Disse kan nu undersøges og man kan da afgøre, om fosteret har anlægget eller ikke.

Hvis svaret er, at det må antages, at fosteret *ikke* har sygdoms-anlægget, er alt godt. Er resultatet derimod, at barnet sikkert har anlægget, kan man vælge at få en abort. Men dette resultat har yderligere den konsekvens, at vi dermed ved, at en af forældrene også har anlægget og derfor på et eller andet tidspunkt vil få sygdommen. Hvis forældrene alligevel vælger at få barnet, vil de vide, at det engang vil få Huntingtons chorea. Vil det have en indflydelse på deres opdragelse af barnet? Og hvordan vil det påvirke barnet?

Såfremt forældrene ikke ønsker at få at vide, om den ene har anlægget, vil det måske afholde dem fra at få foretaget en fosterundersøgelse. Eller måske helt at afstå fra at få børn. Men der er en anden mulighed, den såkaldte **udelukkelsesmetode**, hvor man enten med stor sikkerhed kan udelukke, at barnet har anlægget eller ikke kan udelukke det. Denne metode forudsætter, at man kan undersøge den af fosterets bedsteforældre, der har Huntingtons chorea, idet man så bestemmer, om fosteret overhovedet har arvet et kromosom 4 fra denne. Metoden, som er nærmere beskrevet side 22, har den fordel, at man slet ikke undersøger den af forældrene, der er risikoperson, således at situationen er uændret for hans/hendes vedkommende. Men prisen er, at hvis man ikke kan udelukke, at barnet har anlægget og derfor aborterer det, kan det med lige så stor sandsynlighed være, at man aborterer et barn, der ikke har anlægget.

*Fosterundersøgelse med undersøgelse af risikoforældrene*

*Fosterundersøgelse uden undersøgelse af risikoforældrene*

# Fosterundersøgelse ved Huntingtons chorea

*Fosterundersøgelse med undersøgelse af risikoforælderen*

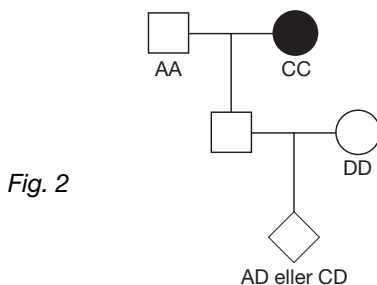
Det er muligt at undersøge, om et foster kan have arvet anlægget for Huntingtons chorea. Ved at bestemme arveanlægget, vil man kunne sige om barnet har genet for Huntingtons chorea. Men en sådan undersøgelse har den konsekvens, at man herved også bestemmer, at en af forældrene har anlægget og derfor vil udvikle sygdommen før eller senere.

*Fosterundersøgelse uden undersøgelse af risikoforælderen*

Hvis den af forældrene, der er risikoperson, ikke ønsker at vide om han/hun har sygdomsanlægget, kan denne metode derfor ikke anvendes. I stedet er der mulighed for at udføre den såkaldte **udelukkelsesmetode**. Princippet er, at man ikke undersøger den af forældrene, der er risikoperson, men det ventede barns bedsteforældre. Hvis barnet ikke har arvet et kromosom nummer 4 fra den af bedsteforældrene, der har Huntingtons chorea, kan det udelukkes, at barnet har arvet sygdomsanlægget.

I figur 2 er vist en familie, hvor en gravid kvinde venter et barn med en mand, hvis mor har Huntingtons chorea. Kvinden og hendes mand ønsker ikke at få et barn, som har anlægget for sygdommen, og manden vil ikke vide, om han har arvet det fra sin mor. Her kan udelukkelsesmetoden anvendes.

*Eksempel på fosterundersøgelse ved udelukkelsesmetoden*



Gen-markørerne hos kvinden og mandens forældre bliver bestemt, men ikke mandens. Det findes, at kvinden har to D markører, mandens raske far to A markører, og mandens syge mor to C markører, hvoraf det ene sidder med H (syg-

domsanlægget) og det andet med h (det raske anlæg). Herefter undersøges fosterets markører i en moderkageprøve. Hvis det findes, at barnet har markørerne A og D, ved vi, at D er fra moderen og A fra farfaren. Barnet har altså ikke arvet et kromosom nr. 4 fra sin syge farmor og vil derfor heller ikke have anlægget for Huntingtons chorea. Men hvis barnet har markørerne C og D, ved vi, at C stammer fra farmoren, og at barnet derfor også kan have arvet sygdomsanlægget. Hvis barnets forældre ikke ønsker at få et barn med dette anlæg, kan de derfor vælge en abort. Men ved at gøre det, er det muligt, at man aborterer et foster, som ikke har sygdomsanlægget, men et normalt anlæg.

Ved at anvende denne metode kan man sikre, at et barn ikke har anlægget for Huntingtons chorea, og at risikoforælderen ikke får viden om han/hun har anlægget. Metodens ulempe er altså muligheden for abort af et foster **uden** anlægget for Huntingtons chorea.

*Måske abort af  
rask foster*

## Ægsortering ved Huntingtons chorea

Princippet ved ægsortering er, at æg fra en kvinde befrugtes med sæd fra manden i et reagensglas, hvorefter man undersøger, om de befrugtede æg har genet for Huntingtons chorea. Hvis det er tilfældet, kasseres ægget. Hvis ægget ikke har anlægget for sygdommen, føres det op i kvindens livmoder, som således bliver gravid med et barn, der ikke har anlægget.

Metoden har den store fordel, at man herved kan undgå abort. Ved at få foretaget fosterundersøgelser, som beskrevet ovenfor, kan et par risikere at skulle igennem flere aborter, fordi fostret har anlægget, hvilket selvsagt kan være en stor psykisk belastning. Dette kan man i princippet undgå ved ægsortering.

Men ægsortering har sine ulemper og begrænsninger. For det første er chancen for at kvinden bliver gravid efter en ægsortering kun 25%. Derfor lægges sædvanligvis to æg op, hvilket kan føre til tvillinger. For det andet skal kvinden behandles med hormoner gennem nogen tid for at opnå, at der modnes flere æg. Normalt er det kun ét æg, der modnes mellem to menstruationer. Men da man skal kunne finde et æg, der ikke har sygdomsanlægget, er det en fordel, at man kan undersøge flere æg, helst 8-10. En sådan hormonbehandling kan medføre ubehag for kvinden.

Hvis der ikke kommer en graviditet, kan processen gentages, det vil sige, at kvinden igen skal igennem en behandling med hormoner. Per juni 2005 er der foretaget ægsortering hos 12 par med risiko for HC. Der er endnu ikke opnået en graviditet, til trods for at flere af parrene har fået foretaget flere behandlinger.

Ægsortering ved Huntingtons chorea kan udføres både når man ved, at den ene af et par har anlægget for sygdommen, og når det ikke vides. Men anvendelse af ægsortering indebærer mange problemer, når man ikke ved, om risikopersonen har anlægget. På Rigshospitalet har man i samklang med Landsforeningen valgt kun at udføre ægsortering, når det vides, at manden eller kvinden har sygdomsgenet. Derimod tilbyder man på Skejby sygehus også at lave ægsortering, selv om det ikke vides, om risikopersonen har genet. Dette gøres ved den indirekte metode som beskrevet ved fosterundersøgelse. Herved vil man i nogle tilfælde foretage behandlingen, hvor risikopersonen ikke har anlægget, og derfor i realiteten er unødvendig.

# Familiesituationen

En alvorlig sygdom vil altid påvirke hele familien i større eller mindre grad; dette gælder særligt en arvelig sygdom som Huntingtons chorea, hvor sygdomsudbrud hos ét familie-medlem kan medføre risiko for fremtidig sygdom for andre i familien.

*Hele familien påvirkes*

I den tidlige fase, hvor sygdommen endnu ikke er anerkendt, kan personlighedsændringerne give anledning til problemer, hvor ægtefællen ikke forstår, hvad der er galt. Den syge kan blive vredladet, aggressiv, urimelig og nærtagende overfor bagateller. Eller indesluttet og initiativløs, hvorved kontakten til venner og familie indskrænkes, og familien i stigende grad bliver isoleret. Når sygdommen opstår tidligt, og der er børn i hjemmet, kan forholdet mellem den syge og børnene blive anspændt. Den nedsatte arbejdsevne, der ofte medfører, at jobbet må opgives, vil selvsagt give økonomiske problemer. Situationen i denne tidlige sygdomsfase kan betyde, at ægtefællen føler sig i en håbløs situation uden forståelse fra omgivelserne (også fordi den syge kan fremtræde anderledes i og udenfor hjemmet), og der er risiko for at familien går i stykker ved f.eks. skilsmisse.

*Risiko for isolation*

Senere, når sygdommen **er** erkendt, kan enhver forstå, at den sygdomsramte har det svært. Også selvom han måske er uden sygdomsindsigt og fornægter sygdom. Men man må gøre sig klart, at de øvrige familiemedlemmer har det mindst lige så svært og kan komme i meget svær krise. Det er velkendt, at jo flere tab, man lider på én gang, desto større bliver den udløste krise.

Og for den raske ægtefælle er der med sygdomsudbruddet mange ændringer i det fremtidige liv:

*Fremtiden*

- håbet om et liv uden Huntingtons chorea på nært hold brister.
- hvordan vil sygdommen udvikle og ytre sig hos den ramte?
- hvordan vil det gå børnene, hvis risiko for sygdom er væsentlig forøget nu? – hvem vil blive ramt?
- hvordan vil det i det hele taget gå familien?

- hvordan bliver økonomien?
- og så videre.

### *Den raske ægtefælle*

Den raske ægtefælle har det måske ekstra svært, dersom der fra omgivelserne er et underforstået krav om, at netop han nu må være den stærke. Det kan – netop på denne baggrund – være vanskeligt for den raske ægtefælle at komme frem med sine bekymringer og problemer. Og måske føler ægtefællen også selv inderst inde skam og dårlig samvittighed over at have hjælp behov, over “ikke at være stærk nok”.

Det er således ganske klart, at både den sygdomsramte og de raske familiemedlemmer kommer ud for kriser, som kræver hjælp fra andre for at kunne løses.

### *Kriseløsning*

**Kriser** løses **ikke** ved at blive dulmet med beroligende medicin eller alkohol; kriser skal – selvom det gør ondt – gennemleves og løses. Nogle kriser kan vi selv klare at løse, andre gange må vi have hjælp af andre. Det kan være familie, venner eller professionelle med forståelse for kriseløsning. Det kan være læger, sygeplejersker, psykologer, socialrådgivere, sundhedsplejersker eller præster, for blot at nævne nogle. Professionen er for så vidt underordnet; det vigtige er, at den pågældende dels har den kriseramtes fortrolighed og dels har forståelse for kriseløsning. I starten af en meget svær krise synes alt håbløst, og man fornemmer, at man aldrig mere vil kunne glædes over noget. Men netop ved at gennemleve denne sorgs forskellige følelser (fremfor at undertrykke dem) har man muligheden for at løse krisen tilfredsstillende, og derved vil man opleve, at man faktisk kan gå styrket ud af krisen.

**Herved kan man altså få følelsesmæssigt overskud til sammen at glædes over livets positive sider, den svære sygdom til trods.**

For ægtefællen er der flere forhold, som kan gøre det følelsesmæssigt svært at klare de kriser, som måtte opstå. Nødvendige løsninger kan blive opfattet som **svigten** af den syge. Måske har den sygdomsramte ikke selv sygdomsindsigt nok til at erkende, at erhvervsarbejdet på et tidspunkt må ophøre, at det en dag er nødvendigt at flytte på plejehjem. I disse situationer kan ægtefællen **selv** føle dårlig samvittighed over at måtte “svigte og give op”, eller andre kan give udtryk herfor.

Måske medfører sygdommen sådanne personlighedsændringer, at ægtefællen ikke længere nærer de samme kærlige følelser for den syge. Dette vil gribe dybt ind i parrets dagligdag. Har man mistet lysten til kærtegn og sexuel samvær kan både den sygdomsramte og ægtefællen opleve afvisning som svigt. Under netop sådanne omstændigheder er det vigtigt, at også ægtefællen har en fortrolig at snakke med.

*Ændrede  
følelser*

Efterhånden som sygdommen skrider frem, bliver plejen af den syge det dominerende, og deraf følger en større og større belastning af ægtefællen, som foruden plejen af den syge skal passe sit job, børn og hjem. Hertil kommer – som tidligere nævnt – frygten for, at et eller flere af børnene har arvet anlægget. Mange ægtefæller, som har passet en syg gennem mange år, oplever herefter, at sygdommen begynder hos et eller flere af børnene, og der kan ganske forståeligt opstå skyldfølelse, ensomhed og håbløshed førende til depressioner og bitterhed.

**Børnene** i familien bliver også præget af sygdommen. De oplever måske en opvækst, hvor en af forældrene er svært handicappet, og hvor den anden ikke har tilstrækkelig overskud til at tage sig af dem. Børnene må måske tidligt i livet påtage sig "voksenroller" med en del af pasningen af den syge og hjemmet. Hertil kommer frygten for selv at få sygdommen, en frygt der ofte bliver mere og mere udtalt jo nærmere man kommer 40-års alderen. Hjemmet er præget af sygdommen, hvor søskende måske går og iagttager sig selv og hinanden for et eventuelt første symptom. I mange tilfælde er sygdommen et tabuemne, man taler ikke om den, men den er der.

*Børn*

Et påtrængende og svært spørgsmål er, **hvad** og **hvornår**, man skal fortælle børnene om sygdommen. De ved måske ikke, at den er arvelig, og mange forældre vil have et naturligt ønske om at beskytte børnene og vælger derfor at undlade at fortælle dem om deres risiko. Børn stiller mange spørgsmål, og generelt må man tilråde, at man svarer så ærligt som muligt på dem. Men svar på en sådan positiv måde, at de ikke føler sig afvist; men tværtimod sådan, at tillidsforholdet mellem børn og forældre styrkes. Vigtigt er det at fortælle børnene, at **det ikke er deres skyld**, at enten far eller mor er blevet syg. Med en sådan ærlig og åben holdning øges børnenes muligheder for selv at tilrettelægge deres liv under de givne omstændigheder.

*Information til  
børn*

*Styrk sammen-  
holdet*

Generelt gælder, at børn udmærket kan tåle at få besked om alvorlige ting som sygdom og død, blot det bliver gjort nænsomt. Og det kan være positivt, idet det kan give et øget tillidsforhold mellem forældre og børn, og giver børnene mulighed for selv at tilrettelægge deres liv under de givne omstændigheder. Det er et langt større chok at få kendskab til sin risiko som voksen, hvor man har fået familie, uddannelse og arbejde. Specielt er det fantastisk hårdt først at erfare om sin risiko i forbindelse med en graviditet, hvorved der pludselig skal tages stilling til en lang række ting, man ikke har været forberedt på. Dette vil kunne udløse bebrejdelser over for forældrene for ikke at have givet besked på et tidligere tidspunkt.

### *Børns kriser*

**Kriser hos børn** skal også kort omtales. De kan vise sig på mange forskellige måder. Et tidligere renligt barn kan blive vådligger, der kan opstå skoleproblemer, problemer med kammerater, nervøsitet eller aggressioner. Børnene har også risiko for at blive isoleret fra deres jævnaldrende; måske får kammeraterne endda nærmest forbud mod at omgås dem.

Også børn har behov for at få forløst følelserne i deres kriser. De har brug for at blive forstået (fremfor at blive afvist og hånet). Derudover skal man som forældre ikke være bange for at vise sine børn, at man er ked af det (for det kan de såmænd sagtens mærke alligevel). Fortæl i stedet børnene, hvorfor man er ked af det (så de mærker, at det ikke er deres skyld), og giv jer selv lov til at være ked af det sammen med børnene; græd sammen med dem. Ved at løse kriserne sammen med børnene har den samlede familie mulighed for sammen at gå styrket gennem en krise.

Det kan være svært at have overskud til også at tage sig af børnene og deres problemer. Man må så søge hjælp, og derudover er åbenhed omkring sygdommen også vigtig. Skolelærer, -læge og psykolog kan herved lettere forstå børnenes situation og hurtigere gribe ind ved problemer.

### *Søg hjælp*

**Vi kan ikke understrege nok, at alle i familien har megen behov for forståelse og hjælp. Søg hjælpen i tide hos dem, som har forståelse for problemerne og deres løsninger.**

# Landsforeningen mod Huntingtons chorea

Huntingtons chorea er en sjælden sygdom, hvilket bevirker, at den er praktisk taget ukendt i befolkningen og at sundheds- og socialsektoren kun har begrænset kendskab til den og derfor ofte står usikker over for patienter og familier, der har behov for hjælp. Dette kan medvirke til at øge den usikkerhed, isolation og frustration, der opstår i en familie, når sygdommen bryder ud.

Landsforeningen med Huntingtons Chorea, LHC, er en sygdomsforening, hvis formål er at yde vejledning og oplysningsvirksomhed i forbindelse med sygdommen, at støtte de syge og familierne og at fremme forskning vedrørende Huntingtons chorea.

Landsforeningens oplysningsvirksomhed over for medlemmerne sker gennem medlemsbladet **"LHC-nyt"** og på hjemmesiden ***www.lhc.dk*** samt ved foredrag og møder. Endvidere arrangeres kurser og foredrag for personalet på plejehjem og andre dele af sundhedssektoren.

*LHC-nyt*

Der er dannet et **"Videncenter for HC"**, bestående af neurolog, genetiker, psykiater, praktiserende læge, socialrådgiver, sygeplejerske og demenskoordinator. Videncentrets opgave er at samle og videregive information om Huntingtons chorea.

*Videncenter*

Gennem LHC kan man få oplysning om hjælpemidler, adresser på Hjælpemiddelcentraler og lignende, ligesom foreningen formidler kontakt til socialrådgiver for eksempel ved "Center for Små Handicapgrupper" i København og til lægelig og genetisk vejledning ved Afdelingen for Medicinsk Genetik.

Landsforeningen afholder sommerophold og andre arrangementer for patienter og pårørende i den udstrækning, det er økonomisk muligt.

LHC har oprettet en række lokalforeninger spredt over hele landet, hvor der ligeledes holdes møder og udflugter ligesom der ydes støtte og vejledning til familier, hvor der er behov herfor. Endvidere findes der ungdomsgrupper i København og Århus.

*Lokalforeninger*

*Internationalt  
samarbejde*

Landsforeningen har et nært samarbejde med tilsvarende foreninger i andre lande. LHC er således medlem af "The European Huntington Association" og "The International Huntington Association".

*Forskningsmidler*

Gennem "**Landsforeningen mod Huntingtons Choras Forskningsmidler**" ønsker foreningen at støtte og fremme forskning vedrørende Huntingtons chorea.

# Adresser

Landsforeningen kan kontaktes på telefon 9857 5323, e-post: ***lbc@lbc.dk*** og fax 9857 5322.

Formanden kan kontaktes på ***formand@lbc.dk***.

*Adresse*

Øvrige adresser til bestyrelse, socialrådgiver, psykologer, lokalgrupper, videntcenter m.m. kan ses i LHC-nyt og på hjemmesiden ***www.lbc.dk***, hvor der også er links til andre hjemmesider.



