

KØBENHAVNS UNIVERSITET

Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet



Vores krop består af

**100 billioner celler.**

Der er omkring 300 typer af celler.

Cellerne er meget forskellige og har helt forskellige opgaver.

Dias 9



Når celler af samme slags ligger sammen danner de **væv.**

Vore **organer** er opbygget af forskellige væv.



Forskningsdag 2011

Landsforeningen mod Huntingtons Chorea

## Indhold

Formanden har ordet .....	3
Ny redaktør på LHC-nyt.....	4
LHC-nyt flytter lidt rundt .....	5
Liv i Fokus	
- en kursusdag for pårørende.....	6
Ægtefælledag på Sjælland.....	8
Ægtefælledag i oktober.....	8
Farvel og tak til Bodil.....	9
Hilsen fra Bodil.....	10
Team Sjældne Handicap.....	11
Omtale fra fagkonference.....	12
Ny sagsbehandlerguide om HC..	14
Ny psykolog.....	15
Min historie er ikke noget særligt	
- men den er min.....	16
Omtale fra forskningsdag 2011..	18
Pårørenderåd i Herning.....	20
Generalforsamling 2012.....	20
Pårørendegruppe på Tangkær....	21
Når drømme bliver til virkelighed	
- en uge på Tenerife .....	22
ForeningsEl - nu også for LHC..	24
Akupunktur og HC.....	25
Den sene form for HC.....	26
HC i TV-udsendelse på DR2....	27
HDBuzz - forskning og nyheder	
om HC på hverdagsprog .....	28
Lokalgrupper i LHC.....	30
Weekendseminar for unge.....	31
Aktivitetskalenderen .....	31
Landsindsamling 2011.....	32
Indkomne bidrag og gaver.....	32
Literaturliste.....	33
HC-materialer .....	35
Vigtige adresser og telefonnumre	36

## LHC-nyt

Redaktion:  
Jeanette Kristensen (ansv.)  
Bettina Thoby

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

## LHC's bestyrelse

Formand	Bettina Thoby Klintekongevej 14, 2730 Herlev Tlf. 53 20 78 50 e-mail: bettina@lhc.dk
Næstformand	Erik Clement Svendsen Gåskærgade 17A, 1. tv. 6100 Haderslev Tlf.: 74 53 06 79 / 23 45 40 17 e-mail: erik@lhc.dk
Kasserer	Karen Ørndrup Niverødvej 7, 2990 Nivå Tlf.: 49 14 04 49 / 40 53 72 83 e-mail: karen@lhc.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@lhc.dk
Bestyrelses- medlem	Jeanette K. Kristensen e-mail: jeanette@lhc.dk

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

Næste nr. af LHC-nyt udkommer 20. marts 2012.  
Deadline for indlæg til dette nummer er den 25.  
februar.  
Indlæg sendes til:

Landsforeningen mod Huntingtons Chorea  
att.: LHC-nyt  
Bystævneparken 23, 701  
2700 Brønshøj  
tlf. 53 20 78 50  
e-mail: lhc-nyt@lhc.dk

LHC-nyt udkommer den 20. i månederne  
marts, juni, september og december.

# Formanden har ordet

## Huntingtons Chorea – nu Huntingtons Sygdom

I mange år har det både i bestyrelsen og blandt medlemmerne været drøftet, hvorfor vi i Danmark kalder Huntingtons Chorea for Huntingtons Chorea i stedet for Huntingtons Sygdom. På engelsk kendes sygdommen som Huntingtons Disease (HD), og det er også den betegnelse, der bruges blandt læger og forskere verden over.

Bestyrelsen har derfor fundet, at tiden nu er kommet til at forsøge at ændre den officielle danske betegnelse for sygdommen til at være Huntingtons Sygdom. Vi har i den anledning henvendt os til sundhedsstyrelsen, som har givet os besked om, at de vil imødekomme vores ønske.

Som det ser ud i skrivende stund, vil kodelisten for Huntingtons Chorea derfor blive ændret til Huntingtons Sygdom pr. 1. januar 2012 (og her er der så taget forbehold for, at det af en eller anden grund ikke sker alligevel). Dette betyder, at lægerne fremover skal indberette sygdommen som Huntingtons Sygdom, når de indberetter til det fælles register. Der er ingen tvivl om, at det vil tage mange år at få ændret betegnelsen i "folkemunde", men man skal jo starte et sted, og det er vort håb, at medlemmerne vil tage godt imod det nye navn for sygdommen og begynde at bruge det, så vi kan få skabt et fælles fodslag hurtigst muligt.

## *MEN ...*

Det har jo nogle konsekvenser at sygdommen skifter navn. Blandt andet vil foreningens eget navn ikke længere være hensigtsmæssigt. Bladet vil være nødt til at skifte navn, og vi skal også have et nyt navn til vores hjemmeside. Og det er bare toppen af isbjerget. Der følger rigtig mange administrative ting med et navneskift – også ting, vi garanteret ikke en gang har tænkt på endnu! Alene det, at vi skal vænne os til at sige HS i stedet for HC kan blive noget af en udfordring ...

Det er dog vores plan at tage det et skridt ad gangen – og vi mener, at det første, der bør gøres er, at vi finder et nyt navn til vores forening, så vi kan få det vedtaget på generalforsamlingen (og ændret vores vedtægter til det nye navn) den 14. april 2012.

Man kunne tænke sig meget forskelligt: Foreningen for Huntingtons Sygdom, Dansk Huntington-forening, Huntingtonforeningen i Danmark, Landsforeningen for/mod Huntingtons Sygdom osv. osv.

Vi vil derfor opfordre alle, der har lyst, til at komme med navneforslag til foreningen. Bestyrelsen vil vurdere alle forslagene, og et udvalg af dem vil så blive sat til afstemning ved generalforsamlingen. Det vil nok være godt at gøre sig nogle overvejelser om, hvor vidt ordet Sygdom skal være en del af foreningens navn. Det vil måske være godt i forhold til, at man

så ikke er i tvivl om, hvad der tales om. Det vil måske være skidt i forhold til, at foreningens navn godt kan blive lidt ”tungt” når man skal sige det. Uanset, så håber vi at modtage mange gode idéer og forslag – i bestyrelsen finder vi det meget vigtigt, at medlemmerne involverer sig i så vigtig en beslutning.

Vi er i bestyrelsen godt klar over, at nogle medlemmer måske vil mene, at det gamle navn for sygdommen var ganske glimrende, og at der ikke er nogen grund til at ændre på det. Dette synspunkt har

vi respekt for. Men vi har alligevel valgt at få ændret navnet, idet vi finder det væsentligt at ingen er i tvivl om, at det er en sygdom, der tales om, når vi siger navnet på dét, mange af os eller vores pårørende fejler.

Personligt håber jeg at høre fra mange af jer med forslag til nyt navn til foreningen – de kan sendes til mig pr. brev til foreningens adresse eller pr. mail til [bettina@lhc.dk](mailto:bettina@lhc.dk). Og jeg er naturligvis også klar til en snak på tlf. 53 20 78 50.

*Bettina Thoby*

## Kære alle læsere af LHC-nyt

Ja, her er jeg så. Den nye redaktør af LHC-nyt, som efter bedste evne vil forsøge ikke at få det hele til at gå i fisk. Det er både med glæde og en vis portion spænding, at jeg nu skal til og lave bladet. For jeg har ikke tidligere beskæftiget mig med den slags opgaver før. Men jeg er parat til at give mig i kast med udfordringen.

Til daglig bor jeg i Aalborg, hvor jeg også arbejder som vejleder. Jeg er gift og har en søn på 6 år. Jeg har været med i bestyrelsen i LHC i mange år. Først sad jeg som suppleant fra 2007, hvor jeg har deltaget i mange bestyrelsesmøder og nu siden generalforsamlingen 2011 som ”rigtigt” bestyrelsesmedlem. Derfor har jeg også et stort indblik i hvad der foregår i bestyrelsen, og det tænker jeg vil være gavnligt for bladet, da samarbejdet med formand Bettina Thoby og de andre bestyrelsesmedlemmer er meget tæt. Når jeg ikke laver arbejde i bestyrelsen og når jeg ikke skal lave LHC-nyt – ja så går min fritid med min mand og min

søn og mine rigtig gode veninder. Der er nok at se til når hverdagen byder på både fodbold og svømning og roning for mit vedkommende når tiden og ikke mindst vejret er til det. Derudover elsker jeg at lave mad, læse bøger og går heller ikke af vejen for at se en god film med masser af slik, cola og popcorn.

Som Bettina Thoby også skriver her i bladet er alle indlæg store som små velkomne! Det er netop også det, der er med til at gøre vort blad så værdifuldt; nemlig at alle kan skrive et indlæg. Mange hilsner fra den nye redaktør Jeanette Kristensen



# LHC-nyt flytter lidt rundt ...

Andetsteds i dette blad kan læses en præsentation af Jeanette Kristensen, der er ny redaktør for LHC-nyt. Redaktionen består således nu af Jeanette Kristensen (ansv.) og Bettina Thoby.

Vi har set frem til at samarbejde om at føre de gode traditioner for bladet videre – og måske tilføje lidt udvikling undervejs.

Noget af det første, vi har gjort, er at kigge på, hvornår LHC-nyt udkommer. Og i den forbindelse har der vist sig nogle praktiske udfordringer. Vi vil derfor fra 2012 flytte en lille smule på tidspunktet for LHC-nyt. I stedet for at udkomme den 10. i månederne marts, juni, september og december, vil bladet fremover udkomme den 20. i de samme måneder. Samtidig har vi fået mulighed for at flytte deadline for bladet til den 25. i månederne februar, maj, august og november, idet det har været muligt at skære en del af produktionstiden for bladet. Dette er

blot en lille ændring, og bladet vil fortsat udkomme 4 gange årligt – nu blot 10 dage senere, end det plejer.

Som det også fremgår andetsteds i dette nr. af LHC-nyt vil vi snart skulle til at kigge på et nyt navn til bladet – men det vender vi tilbage til efter generalforsamlingen i april.

Og så skal der igen lyde en opfordring til, at medlemmerne bidrager til indholdet i bladet. Vi er altid glade for at modtage stof, og er gerne behjælpelige med at kigge på det sproglige, hvis det ønskes. Man skal altså ikke holde sig tilbage, bare fordi man mener, at man måske ikke er så god til at skrive. Bare man har noget at fortælle, så skal vi nok finde ud af det. Konstruktive kommentarer er også altid velkomne – vi glæder os til at høre fra jer.

Rigtig god læselyst.

*Jeanette Kristensen & Bettina Thoby*

## Korrekturlæser søges

### Har du et skarpt øje, og er du god til dansk?

Vi kan godt bruge endnu en korrekturlæser til LHC-nyt og hører meget gerne fra dig, hvis du har lyst til at hjælpe med denne opgave. Da bladet udkommer 4 gange årligt, vil det altså være 4 gange årligt, der er brug for din hjælp. Ring og hør mere på 53 20 78 50 eller send en mail til [bettina@lhc.dk](mailto:bettina@lhc.dk)

*Bettina Thoby*

# LIV I FOKUS – en kursusdag for pårø



*DemensCentrum Aarhus*

På opfordring har Bomiljø HC på Tangkær lavet et kursus for pårørende om ”Liv i Fokus”. Kurset er af én dags varighed, og der laves to ens kurser – et i Herlev ved København og et i Aarhus. Nedenfor findes Bomiljø HCs oplæg til kurset:

Liv i Fokus som metode, er kort fortalt en måde at anskue de handlinger og valg vi hver især foretager os.

Set i relation til HC kan man kort fortalt forklare de handlinger og valg den HC-

ramte foretager sig ud fra en tanke om at, hvis ikke alle så de fleste, handlinger og valg sker på grund af sygdommen – i fagsprog kaldet en psykodynamisk tilgang. En anden måde at forklare – også den HC-ramtes – handlinger og valg er at kigge på den enkeltes livshistorie, hvilke værdier, der er vigtige og hvilke kulturelle normer der er gældende for den enkelte. Ad den vej vil vi kunne sætte den enkeltes liv i fokus på trods af sygdom.

I Bomiljø HC bruger vi Liv i fokus som metode til at blive klogere på beboernes livshistorie og hvilke værdier, der er vigtige for den enkelte. En viden vi skal bruge for at tilrettelægge et så indholdsrigt og værdigt liv som muligt for hver enkelt af de personer, som bor i Bomiljø HC.

Liv i fokus for pårørende er et kursus for pårørende. Kurset vil koble deltagerens egne erfaringer til tankerne med og bag Liv i Fokus. Målet med kurset er at give deltagerne en forståelse for Liv i Fokus



*Herlev Medborgerhus*

og en lyst til selv at bruge elementer fra Liv i Fokus i relationen til den HC-ramte og den øvrige omgangskreds (familie, venner, naboer o.lign.)

Kurset vil primært sætte fokus på den pårørende og den pårørendes fortælling. Dette med blik for de processer som også den pårørende gennemgår.

## Program:

- Kl. 10.00 Ankomst med kaffe og brød
- Kl. 10.30 Liv i Fokus – hvad er det
- Kl. 11.30 Liv i Fokus og den HC-ramte
- Kl. 12.30 Frokost
- Kl. 13.30 Intro til eftermiddagens program
- Kl. 14.00 Liv i Fokus og den pårørende
- Kl. 15.30 Kaffepause
- Kl. 16.00 Liv i Fokus og den pårørende fortsat
- Kl. 17.00 Afrunding
- Kl. 17.30 Middag og afslutning

## Pris:

200 kr. pr. person for medlemmer, 500 kr. pr. person for ikke medlemmer af LHC. Betaling skal finde sted umiddelbart efter tilmelding (betalingsoplysninger fremsendes).

## Dato og sted:

Lørdag den 7. januar 2012, Herlev Medborgerhus, Herlevgårdsvej 20, 2730 Herlev – *Tilmelding senest den 23. december 2011.*

Lørdag den 4. februar 2012, Demens-Centrum Aarhus (tidligere Caritas), Graham Bells Vej 2, 8200 Aarhus N – *Tilmelding senest den 24. januar 2012.*

## Tilmelding:

Ved at sende nedenstående slip med posten eller ved at sende en mail til kontor@lhc.dk med oplysning om navn, adresse og telefonnummer.

Detaljeret program for dagen fremsendes efter tilmelding.

Tilmeldingskupon sendes til Bettina Thoby, Klintekongevej 14, 2730 Herlev

----- klip -----

## Tilmeldingskupon til LIV I FOKUS

Jeg tilmelder mig ”Liv i Fokus”

Lørdag den 7. januar i Herlev:  (sæt x) – *tilmelding senest 23. december 2011*

Lørdag den 4. februar i Aarhus:  (sæt x) – *tilmelding senest 24. januar 2012*

Navn: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Postnr. \_\_\_\_\_ By: \_\_\_\_\_

Tlf. nr.: \_\_\_\_\_

Evt. mailadresse: \_\_\_\_\_

# Ægtefælledag på Sjælland lørdag den 24. marts 2012



Hermed inviteres igen til Ægtefælledag for ægtefæller/samlevere til HC-syge og positivt testede. Arrangementer foregår hos Anders Lyng, C.M. Larsens Allé 9, 2770 Kastrup

**LØRDAG DEN 24. MARTS**  
fra kl. 10.00 til kl. 17.00.

Dagen kommer til at gå med at drøfte de udfordringer, man har i hverdagen, samt de tanker hver især gør sig omkring HC. Deltagelse i dagen er gratis for medlemmer af LHC. Pris pr. person for alle andre: 300 kr.

Seneste tilmelding er den 1. marts 2012 på mail til Anders Lyng på [avlyng@gmail.com](mailto:avlyng@gmail.com) eller Bettina Thoby på [bettina@lhc.dk](mailto:bettina@lhc.dk) eller tlf. 53 20 78 50.

## Program for dagen:

- Kaffe m. brød
- Præsentationsrunde og indledende debat
- Frokost
- Gruppedebat
- Gåtur
- Eftermiddagskaffe
- Gruppedebat

# Ægtefælledag i oktober 2011

Så gik der et år fra første gang jeg deltog i Ægtefælledag. Det var derfor godt at deltage igen den 1. oktober i Vinderup - som sidst en dejlig dag hvor vi kunne tale om alt. Og jeg ved, at det var dejligt for os alle. Jeg vil gerne på vegne af os der deltog sige tusind tak til Else, John, Laila og Aksel for en dejlig dag



Til alle jer ægtefæller/partnere, der læser bladet, der ikke har været til en ægtefælledag kan jeg kun sige: prøv det for det er en stor hjælp at møde andre med samme problemer. Med ægtefælledagene kan vi hjælpe hinanden, og det har vi brug for. Kære Else, John, Laila og Aksel, tak – vi ses igen.

Med venlig hilsen

*Anders Vibestrup Lyng*

# Farvel – og TAK til Bodil

Med udgangen af december måned, siger vi i LHC farvel til socialrådgiver Bodil Davidsen, der har valgt at gå på efterløn. Bodil har været ansat i LHC i mere end 13 år, og har i denne periode ydet rådgivning og bistand til en stor del af vores medlemmer. Vi har i bestyrelsen været meget glade for samarbejdet med Bodil, og for den service, hun har ydet medlemmerne. Vi ved, at de mange, der har været i kontakt med Bodil, har sat stor pris på hendes arbejde.

De sidste par år har Bodil været ansat i LHC i 5 timer om ugen. Vi har i bestyrelsen vurderet, at det vil være vanskeligt at finde en erstatning for Bodil, der kan nøjes med så få arbejdstimer, og samtidig har så stort et kendskab til HC. I løbet af de sidste par år, er der etableret forskellige andre tilbud i forhold til socialrådgiver-service, som vi håber medlemmerne vil gøre brug af i stedet for. Disse tilbud omtaler Bodil selv andetsteds i dette blad. I bestyrelsen hører

vi gerne om de erfaringer, der gøres med at benytte disse alternative tilbud – både hvis det går godt, og hvis det går mindre godt.

Tak er kun et fattigt ord. Men det er nu en gang det ord, vi har. Så fra bestyrelsen og på medlemmernes vegne:

## Kære Bodil

TAK for den store indsats, du har ydet for os. Vi ønsker dig alt det bedste og håber, du vil nyde dit nye liv, hvor du måske ikke behøver stå så tidligt op hver dag. ☺

Bodil har sidste arbejdsdag den 22. december. Indtil da vil hendes kontaktinformation kunne findes på [www.lhc.dk](http://www.lhc.dk). Bodil har ikke ønsket, at der skulle gøres noget stort ud af hendes fratræden, og bestyrelsen vil derfor takke Bodil personligt ved en lille højtidelighed.

*Bestyrelsen*

*Landsforeningen  
ønsker alle en  
Glædelig Jul  
og et  
Godt Nytår*



# Kære medlemmer

Tiden iler og vi bliver alle ældre for hver dag, der går. Det gælder også for mig, hvorfor jeg ønsker at gå på pension med udgangen af 2011. Jeg ophører derfor mit arbejde som socialrådgiver i Landsforeningen mod Huntingtons Chorea pr. 31. december 2011.

Siden foråret 1998 har jeg været ansat i LHC enten med 5 eller 10 timer om ugen. Nu skal der friske kræfter til, og jeg ønsker at sige tak til jer alle. Tak til skiftende bestyrelser og formænd (Jytte Broholm, Merete Lüttichau, Asger Sørensens og Bettina Thoby) for et godt samarbejde. Men den største tak skal lyde til alle jer dejlige medlemmer, som jeg har lært utrolig meget af.

I de 13 år, jeg har været ansat, kan jeg se hvilken udvikling, der er sket. Desværre kan man endnu ikke gå ind og standse/helbrede sygdommen, men på det psykosociale område har jeg oplevet en meget positiv udvikling. I er alle blevet meget mere åbne over for jeres/familiens sygdom, jeres positive indstilling til fremtiden mv. - holdninger, som er af meget stor betydning.

Jeg har deltaget i mange af jeres kurser. Især har jeg altid været dybt benovet over jeres ungekurser på Vejlefjord. Benovet over den omsorg og tillid, I viser hinanden. Når jeg er taget hjem fra disse kurser har jeg altid følt, at jeg har været vidne til noget helt unikt - og jeg har lært rigtig meget af jer.

Jeg håber naturligvis, at I har kunnet bruge noget af den rådgivning, jeg har kunnet yde jer, men I har alle lært mig utrolig meget om livet, og hvordan man

kan tackle de alvorlige problemer, som I alle står i.

Jeg vil ønske alt det bedste for Jer alle. Mange hilsner

*Bodil Davidsen*

## Hvor kan jeg fremover henvende mig?

- Team Sjøldne Handicap, servicestyrelsen (tidligere Center for Små Handicapgrupper) v. socialrådgiverne Gunver Bording og Birte Steffensen tlf. 72 42 40 47 TeamSjaeldneHandicap@servicestyrelsen.dk
- [www.lhc.dk](http://www.lhc.dk)
- LHC formand: Bettina Thoby tlf. 53 20 78 50 Mail: [bettina@lhc.dk](mailto:bettina@lhc.dk)
- Vedr. Ansøgning om psykolog: kontakt Bettina Thoby via tlf. eller mail
- Såfremt man i forvejen er tilknyttet Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet kan man også den vej rundt få kontakt til socialrådgiver Pernille Starnø.

## Der findes relevante links på følgende hjemmesider:

- [www.borger.dk](http://www.borger.dk) (her kan man bl.a. beregne sin pension)
- [www.retsinformation.dk](http://www.retsinformation.dk) (lovstof)
- [www.ast.dk](http://www.ast.dk) (ankestyrelsen, hvor man finder principielle ankeafgørelser)
- [www.sm.dk](http://www.sm.dk) (socialministeriet)
- [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk) (den uvildige konsulentordning - rådgiver borgere og kommuner)
- [www.statsforvaltningerne.dk](http://www.statsforvaltningerne.dk) (civile spørgsmål bl.a. skilsmisser, værgemål mv.)

*Bodil Davidsen*

---

---

# Fra CSH-rådgivning til Team Sjældne Handicap

I mange år har der på Center for Små Handicapgrupper, CSH, været dygtige rådgivere, som har stået til rådighed for både sjældne borgere, deres pårørende og fagpersoner. Hos CSH's rådgivere kunne man hente god og kompetent rådgivning og vejledning omkring mange af de spørgsmål, der opstår, når livet med sjældne sygdom og handicap skal leves.

Som bekendt blev CSH lagt sammen med en række andre videnscentre og netværk pr. 1. januar 2011. Derved blev ViHS dannet – Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri. De af CSH's medarbejdere, der arbejdede med diagnosebeskrivelser, "at leve med"-publikationer og meget andet, er nu en del af ViHS. Rådgiverne har fået deres egen enhed, Team Sjældne Handicap. Både ViHS og Team Sjældne Handicap hører nu under Servicestyrelsen i Socialministeriet.

Så selvom CSH ikke findes mere, er der stadig mulighed for god og kompetent rådgivning om at leve med sjældne handicap. Der er udgivet en flyer med de mest nødvendige oplysninger. I den kan du finde en kort introduktion til teamet samt deres kontaktoplysninger. Du kan også læse mere om Team Sjældne Handicap på deres hjemmeside:

[www.servicestyrelsen.dk/handicap/sjaeldne-handicap](http://www.servicestyrelsen.dk/handicap/sjaeldne-handicap)

Hold dig ikke tilbage med at kontakte dem! Team Sjældne Handicap er til for dig.



# Fagfolk fik ny viden og kontakter med hjem

Sugerør, skeer med bøjet skaft, nervebaner, problemer med adfærden og Smokies største hit "Living next door to Alice". Det var blot nogle af de emner, de 90 deltagere på fagkonferencen Nordic Huntington 2011, stiftede bekendtskab med den 18. november i DGI-byen, hvor de samledes til førstedagen af den første nordiske HC-konference for fagfolk.

Bo-miljø HC på Tangkær, Olavikens Alderspsykiatriske Sykehus i Bergen og Landsforeningen mod Huntingtons Chorea stod bag konferencen, og tanken var ikke blot at give deltagerne ny viden med hjem, men også at skabe kontakter på tværs af fag- og landegrænser, så fagfolk fremover kan erfaringsudveksle og lære af hinanden, så de HC-ramte får en endnu bedre støtte og pleje.

Det var også noget af det, Flemming Stenild, formand for Danske Regioners psykiatri- og socialudvalg, lagde vægt på, da han åbnede Nordic Huntington 2011.

- Denne konference er et godt eksempel på den tværfaglighed, som er nødvendig for at skabe det gode liv for den HC-ramte. Det er vigtigt i en tid, hvor det sociale område er under pres, og det gælder særligt de sjældne diagnoser som Huntingtons Chorea. Derfor er der brug for spe-

cialviden i medarbejdergruppen og behov for en tværfaglig indsats. Så det er dejligt, at I er så mange i dag, og fra så mange forskellige faggrupper, sagde Flemming Stenild, inden han ønskede alle deltagere en god konference.

De 90 deltagere fra hele Norden repræsenterede både kommuner og regioner, og kom fra forskellige faggrupper som sygeplejersker, pædagoger, fysio- og ergoterapeuter, social- og sundhedsassistenter og psykologer. I løbet af dagen var de igen et alsidigt program, som satte tanker og diskussioner i gang.

Både Simen Lagesen fra Olavikens Alderspsykiatriske Sykehus i Bergen og Liesbet Desmet fra Belgien, gav anvisninger og ideer, som flere mente, de kunne bruge med det samme.

Simen Lagesen, der er musikterapeut, fortalte om brugen af musikterapi i forhold til HC-ramte, og viste eksempler fra sit arbejde, hvor "Living Next Door To Alice", gjaldede ud af højtalerne, mens Simen Lagesen og en HC-ramt mand på storskærmen skabte kontakt gennem musikken. Mens Liesbeth Desmet fortalte om synke- og spisebesvær og med hjælp fra landsforeningens formand Bettina Thoby demonstrerede sine pointer og gav





tips og gode råd til, hvordan man sikrer den HC-ramte de bedste spiseforhold.

Oda Jakobsen og Lena Hjerminde fra Hukommelsesklinikken fortalte om deres arbejde med de HC-ramte, og lagde gennem forskellige cases op til en diskussion om, hvordan samarbejdet mellem de forskellige faggrupper og sektorer, der er omkring mennesker med HC, skal fungere. Det satte diskussioner i gang, særligt efter de 90 deltagere blev inddelt i grupper efter faglighed, hvor de kunne erfaringsudveksle og danne fremtidigt netværk. For på trods af mange ligheder mellem Danmark og de øvrige nordiske lande, var der forskel på, hvordan man har valgt at gribe det offentlige kontakt med en HC-ramt an.

- Det er rigtigt spændende, at der er forskellige nationaliteter med, og dermed også forskellige tilgange til de HC-ramte. Her kan vi virkelig lære af hinanden, lød det efterfølgende fra flere af de 90 deltagere, som også blev så inspireret af nogle af indlæggene, at de var parate til

at invitere oplægsholderne med hjem. Også neuropsykolog Helle Blaase, som fortalte om problemskabende adfærd, og hvordan man med en neuropædagogisk tilgang kan minimere den adfærd hos HC-ramte, ramte hovedet på sømmet. Det handler om at huske på, at det ikke er personen selv, som er problemskabende, men adfærden, som udløser det, og det var en øjenåbner for mange af deltagerne. De ville gerne dele hendes viden og gode råd om tilgange til HC-ramte med de kollegaer, som ikke kunne være med på konferencen, og dermed gik glip af en god dag fyldt med ny viden og nye kontakter. - Det har været super godt. Det er dejligt at erfaringsudveksle og skabe kontakter på tværs af landegrænser. Og så er det rart både at få ny viden, men også at blive bekræftet i, at det er rigtigt, det vi gør i det daglige, var nogle af kommentarerne fra de mange deltagere, da dagens program var slut, og middagen og forskningsdagen ventede forude.

*Didde Marie Degn*



# Ny sagsbehandlingsguide om HC

Via Nationalt Videnscenter for demens er der blevet givet projektmidler til, at hukommelseskliniikkens medarbejdere, jurist Dorthe Buus Vennemose og socialrådgiver Pernille Starnø kunne udarbejde en informationspjece til sagsbehandlere i kommunerne vedrørende HC.

Denne pjece er nu udarbejdet, og det første udkast ligger klar til at blive sendt ud til 8 prøvekommuner, samt til Socialstyrelsen. Det er tanken, at de udvalgte steder skal evaluere pjecen, hvorefter den vil blive rettet til, så den bliver så brugervenlig som muligt.

Kommunerne er blevet udvalgt efter 3 kriterier:

1. At de har en borger med en aktiv HC sygdom.
2. At der har været behov for at kontakte deres kommune pga. en social situation.
3. At denne kommune/sagsbehandler er interesseret i at få tilsendt pjecen, og svare på evalueringsskemaet.

Selve pjecen er bygget op over 4 afsnit:

- Det første afsnit er en sygdomsbeskrivelse.
- Det næste afsnit hedder ” De sociale følger af sygdommen”. Dette afsnit indeholder gode råd til metodikken, f.eks. hvordan en sagsbehandler skal tage ansvar for en sag, hvis der er flere afdelinger/sagsbehandlere som er involveret i sagen, og ikke kaste borgen fra den ene afdeling til den anden.



- Der er udarbejdet et afsnit, som fungerer som en tjekliste over de situationer, som det er klogt at tænke ind i et sagsforløb, og de sociale forhold som kræver en aktiv handling, f.eks. hvis der skal søges om en førtidspension. Herefter er der udarbejdet en uddybning af tjeklisten.
- Endelig er der udarbejdet en paragrafnøgle, hvor de mest hyppige paragraffer er nævnt med relevante principafgørelser samt argumenterne for denne hjælp. Det er tanken, at paragrafnøglen skal kunne anvendes særskilt, således at når en sagsbehandler har læst pjecen, kan vedkommende tage paragrafnøglen ud af pjecen som en selvstændig pjece, og bruge denne som et opslagsværk.

Den endelige udgave af pjecen bliver først udarbejdet efter, at evalueringsspejderen er afsluttet.

Pjecen vil blive suppleret med information på hjemmesiden for Nationalt Videnscenter for Demens samt LHCs hjemmeside. Det er tanken, at pjecen løbende vil blive ajourført.

*Dorthe Buus Vennemose  
og Pernille Starnø*

# Ny psykolog

## I LHC har vi indgået et samarbejde med psykolog Jytte Mielcke, og nedenfor findes en kort præsentation



*Jytte Mielcke*

Jytte Mielcke er cand. psych. og klinisk psykolog med specialistuddannelse i børnepsykologi, psykoterapi og supervision.

Efter 20 år i kommuner og amtskommuner har Jytte Mielcke fungeret som privat praktiserende psykolog siden år 2000.

I Børnepsykiatrien, pædiatrien, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning, som leder af Ringkøbing Amts Børnerådgivningscenter samt som uddannelseskoordinator for den tværfaglige uddannelse "Den Sociale Diplomuddannelse" i Holstebro, har Jytte Mielcke udviklet sine specialer gennem årene.

Hun har i en årrække været sagkyndig dommer ved landsretterne og pædagogisk psykologisk konsulent i Børne- og Ungeudvalgene.

Udover arbejdet som børnespecialist er voksenterapi også en vigtig del af Jytte Mielckes arbejds- og erfaringsområde. Målgruppen for det terapeutiske arbejde omfatter bl.a. voksne samt børn og unge med kroniske lidelser og livstruende sygdomme.

Behandling til familier, børn og voksne ramt af sygdommen Huntingtons Chorea, herunder syge, genbærere, risikopersoner og pårørende, udgør også en del af behandlingstilbuddet. Netop når livet er særligt betrængt, er det vigtigt at støtte op om og sikre den bedst mulige livskvalitet.

Jytte Mielcke har i mange år afholdt kurser for Dansk Psykologforening i legeobservation og -terapi. Disse kurser afholdes nu i eget regi.

Hun har i en årrække været medlem af en supervisorsgruppe for erfarne supervisorer under DSPBU - "Dansk Selskab for Psykoanalytisk Børne- og Ungdomspsykoterapi" og er medlem af en international gruppe af lege-terapeuter, der hvert år efteruddannes i England. Jytte Mielcke deltager endvidere jævnligt i konferencer i USA som medlem af den amerikanske forening APT - "Association for Play Therapy".

# Min historie er ikke noget særligt



Hej, jeg hedder Rasmus Ørndrup. Jeg har lige som så mange andre, der læser det her blad disposition for den form for djævelskab, lægerne kalder Huntingtons

Chorea. Nu har redaktionen så bedt mig om at bidrage til bladet med et lille indlæg i anledning af, at jeg har udgivet min første digtbog med den krukke titel: *Villa Ennui & Millefleurs*.

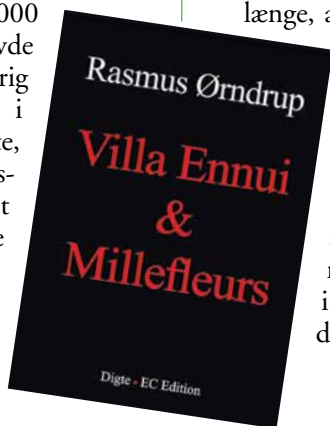
Da jeg blev bedt om at skrive dette indlæg, tænkte jeg: Hvad har mine digte egentlig med HC at gøre, andet end at jeg, som har skrevet dem, tilfældigvis har det forbandede gen? Tja, umiddelbart ikke særligt meget, men samtidig alt, fordi HC i både bogstavelig og overført forstand er del af mit DNA. HC er en betingelse i mit liv, og det giver sig udslag på en eller anden måde i det, jeg skriver, men bare ikke så konkret som i digte, der direkte handler om HC – i hvert fald ikke endnu. Og dog: Jeg kom nemlig i tanke om, hvordan og hvorfor jeg skrev nogle ganske bestemte digte, som alle handlede om døden.

Jeg fik omkring nytår 2000 at vide, at min far havde HC, en sygdom, jeg aldrig havde hørt om og ikke i første omgang rigtig vidste, hvad indebar. På det tidspunkt havde min far været indlagt med psykiatriske diagnoser i halvandet år. I første omgang var det forfærdeligt at måtte er-

kende, at min far ville blive ædt op af en sygdom, som han ikke engang selv forstod, at han havde – og slet ikke forstod, at hans mor havde haft, og hans børn kunne arve.

I anden omgang skete der det, at jeg læste om sygdommen her og der og alle vegne. Jeg fandt hurtigt ud af, at sygdommen var alvorlig, og at man dør af den i løbet af en årrække. Jeg læste f.eks. følgende om HC i *Den Store Danske Encyklopædi*: ”arvelig hjernesygdom, der oftest begynder i alderen 35-45 år med uregelmæssige, pludseligt kastende bevægelser (*chorea*) og en ændring af personligheden og adfærden; disse symptomer tiltager gradvis ledsaget af *demens* og fører til svær invaliditet. Der findes ingen effektiv behandling, og døden indtræder i løbet af ca. 15 år.” Tak for kaffe! Så skal jeg ellers love for, at der er lagt i kakkelovnen til familiehygge ... Bevægeforstyrrelser, personlighedsændringer/psykisk sygdom, demens, svær invaliditet og til sidst død. At man dør i løbet af 15 år, har jeg senere fundet ud af, er en sandhed med modifikationer: Nogle dør meget hurtigt, andre lever så længe, at deres død må finde andre

årsager (og desuden er sygdomsudbruddet i 35-45 års alderen uklart defineret). Men det vidste jeg jo ikke noget om dengang, jeg kunne blot regne ud, at 35 plus 15 var 50, og det regnestykke skulle resultere i en lang række digte om døden.



Vi skal alle dø – det er et banalt faktum. De færreste tænker over det, og det er måske meget fornuftigt. Jeg tænkte over det, fordi døden rykkede tættere på, derfor skrev jeg digte om døden i lange baner, hvoraf jeg måtte sortere de fleste fra netop af den grund, at de var for banale – eller i hvert fald, at det ville være banalt for andre at læse alt for meget om dette simple faktum. Ikke desto mindre kan jeg stadig lide nogle af dem, der blev sorteret fra, f.eks. *Muzak* som vi her bringer eksklusivt for LHCs læsere.

Døden rykkede tættere på i to tempi: Først da jeg fik at vide, at jeg var risikoperson, og senere da jeg blev testet positiv. Det sidste overraskede mig selv: Jeg troede, at jeg kunne håndtere beskeden om, at jeg havde HC-genet, fordi jeg på det tidspunkt havde været bekendt med sygdommen i tre år. Men hvad, der faktisk skete, var, at jeg reagerede på beskeden med anfald af panikangst. Ved psykologsamtaler blev det klarlagt, at det var frygt for døden, der var det bagvedliggende problem. Døden var simpelthen rykket ind på livet af mig på grund af sygdommen. Og selvom jeg vel egentlig ikke var specielt bange for, hvad der skulle komme bagefter, var jeg – og er jeg – bange for ikke at have levet nok. Jeg har mindre angst nu, men jeg tror ikke, det egentlig er fordi, den er væk, men at jeg ganske enkelt har vænnet mig til tanken – vanens magt. Angsten er også blevet mere vanepæret: Før var det som sagt panikangst, nu er det mere det psykologerne kalder generaliseret angst. Jeg skrev ovenfor, at der ikke bliver talt

meget om døden. Jeg må sige, at jeg synes, det er et problem, hvis man i sammenhænge, hvor HC er omdrejningspunktet, tabuiserer døden, for den er ikke blot en del af livet for alle med eller uden HC, den er samtidig en endnu hårdere betingelse for dem, der har HC inde på livet, fordi den jo altså – det må vi erkende – for langt de fleste kommer tidligere end vi ønsker.

## MUZAK

*I dødens ventesal sidder du  
med dine kroniske boksehandsker  
og fumler toner ud af ensomhedens blå klaver  
men det buldrer bare omkring dig  
det er larmen fra livet på larvefødder  
det er suset fra lykkens pamfilius  
der droner forbi  
på sine selvlysende rulleskøjter  
Og du ved jo  
at dine fødselsdage er roser  
omhyggeligt pakket ind  
i siderne med dødsannoncer  
fra stadigt større stakke af gulnede aviser  
redigeret af chaufføren i bussen  
ad belvede til  
Ja, dagenes lig  
hober sig op  
til bunkerne bliver så store  
og ligger så stille  
at man kalder dem år  
og giver dem hvert deres fotoalbum  
som katalog over det der snart er  
helt og aldeles  
glemt*

# Forskningsdag 2011

Med 248 tilmeldte blev den nys afholdte forskningsdag den største i LHCs historie. Og med 13 forskellige indlæg kom vi rigtig godt rundt, og blev også alle sammen lidt klogere på, hvad det egentlig er, ”de går og roder med derinde på Panum Institutet”.

Vi var omkring celler, gener, biomarkører, serotonin, leverfunktioner, personlig-

hedstræk, registre, medicinafprøvninger, typiske (?) HC-patienter, genterapi og en hel masse andet, og det var med at holde ørerne stive, hvis man ville have det hele med. Der vil i næste nr. af LHC-nyt kunne læses mere om det faglige indhold på forskningsdagen.

11 entusiastiske og dygtige forskere bragte os sikkert gennem de forskellige emner,



Anne Norremølle



Ida Unmack Larsen



Jørgen Nielsen



Knud Josefsen



Lena Hjerminde



Så er vi næsten klar til at lytte

og det er som altid rigtig dejligt at kunne konstatere, at der virkelig bliver tænkt store og ambitiøse tanker om at få løst gåden om HC. Dette kan vi som HC-familier kun være glade for.

En forskningsdag som denne, hvor der er så stor deltagelse og opbakning fra medlemmerne, viser samtidig, at selvom man godt kan synes, man er lidt alene om alting, når der går lidt "HC i tingene" derhjemme, så er der faktisk mange andre, der er i samme båd.

Lidt under halvdelen af deltagerne i forskningsdagen kom fra den nordiske konfe-

rence for fagpersoner, der startede allerede fredag (se omtale af denne andetsteds i bladet). Dejligt at opleve, at der også i de faglige miljøer rundt omkring er stor interesse for mere viden om HC – noget vi absolut skal arbejde videre på at styrke. Fra LHC skal der endnu en gang lyde en varm TAK til holdet fra Panum Institutet for en dejlig dag – vi er allerede begyndt at glæde os til næste gang. ☺

*Bettina Thoby*



*Lis Hasholt*



*Maria Petersen*



*Sven Asger Sørensen*



*Signe Marie Borch Nielsen*



*Forventningsfulde deltagere*

# Pårørenderåd er nu dannet i HC bofællesskabet, Herning

Ja, - hvad er nu det? Det skulle 4 pårørende og 2 ansatte i HC Bofællesskabet også lige have helt på plads, inden vi gik videre i det første stiftende møde den 21. september i år. Formålet med rådet er bl.a. at fremme aktiviteter på stedet. Det er tanken at beboernes ønsker gives videre via personalet til rådets medlemmer, der så vil samle op på de ting der bliver meldt ind.

På opslagstavlerne i fællesrummene findes rådets dagsorden og mødereferat. Navnene på rådets medlemmer ses også der, så alle pårørende kan kontakte en person fra rådet hvis man har forslag, spørgsmål, ideer eller lidt tid en gang imellem man kan give af.

Personalet ønsker at kunne lave flere ture ud af huset, men til dette er der brug for frivillige hænder, der kan komme og give et nap med så beboere, personale samt

os pårørende møder talstærkt op og er med. Så bliver der nemlig også lejlighed til at få snakket sammen mens alle deltager i begivenheden, et rigtig godt eksempel på dette så vi ved forårsfesten i maj måned!

Nu er det besluttet at lave et julearrangement, der kommer nyhedsbrev med invitation ud til alle pårørende.

Der kunne her skrives flere detaljer, men nu er det blevet nævnt i LHC-nyt med disse ord, at rådet findes. Og det var det det handlede om, - nu håber vi bare det vil komme til at gøre en forskel for os alle, der har tilknytning og berøring med HC Bofællesskabet i Herning.

På vegne af pårønderådet

*Med venlig hilsen  
Mogens Krause Dam.*

## Generalforsamling 2012

LHC's ordinære generalforsamling vil blive afholdt lørdag den 14. april 2012 i Middelfartsalen, Middelfart Bibliotek, Havnegade 6, 5500 Middelfart.

Dagsorden i henhold til vedtægterne. Såfremt medlemmer ønsker et eller flere punkter sat på dagsordenen til behandling på generalforsamlingen, og/eller har forslag til valg af bestyrelsesmedlemmer, skal dette meddeles skriftligt til Landsforeningens formand inden den 15. januar 2012.

Det endelige program for generalforsamlingen vil blive meddelt i næste nr. af LHC-nyt, ligesom det vil kunne ses på [www.lhc.dk](http://www.lhc.dk), når vi kommer tættere på.

*Bestyrelsen*

# Pårørendegruppe på Tangkær



Tanken om en pårørendegruppe i Bomiljø HC, opstod i foråret 2011, hvor en del pårørende var på besøg på Tangkær. Nogle af de pårørende udtrykte et ønske om mere kontakt til andre pårørende. Et ønske vi gerne ville efterkomme, da vi jo alle er bekendte med, at HC er et familieanliggende og ikke en sygdom som ”kun” rammer personen selv.

Det var derfor med stor glæde, at vi kunne imødekomme dette ønske, og vi indbød samtlige pårørende til det første møde, som fandt sted d. 17. september. Der kom 5 pårørende til første møde, og det må siges at være rigtig godt.

I invitationen havde jeg beskrevet mine tanker for gruppen, som blandt andet er at skabe et fortroligt rum, hvor der er mulighed for at udveksle erfaringer om at være pårørende til en HC-ramt. Derudover kan pårørendegruppen efter ønske høre oplæg af de forskellige faggrupper i bomiljøet hvor vi blandt andet kan fortælle om ”hvorfors vi gør som vi gør”.

## Brev fra pårørende efter første møde:

*Hej igen Gitte*

*Jeg vil gerne starte med at sige Tak for det seneste møde vi har haft. Ja jeg må jo nok erkende, at jeg synes at det er lidt svært at sidde og snakke om, at alle mine børn har en alvorlig sygdom, men det er trods alt nemmere at være med når man sidder sammen med andre i samme situation. Men ellers synes jeg, at det var et godt møde og jeg glæder mig til at vi skal mødes igen. For ikke at glemme det vil jeg gerne sige dig/jer Tusind Tak for den gode behandling man får oppe hos jer. Rigtig Flot.*

*Med venlig hilsen  
fra Christian og Inga.*

Efter første møde er der udsendt adresse/telefonliste til gruppen. Næste møde forventes i det tidlige forår 2012, men inden da er der pårørendearrangement i form af julehygge i december måned. Tror vi alle ser frem til at mødes igen.

*Socialpædagog i Bomiljø HC  
Gitte M.*

# Når drømme bliver til virkelighed –



Fra 1.-8. november var 2 beboere fra Caritas og 8 beboere fra Bomiljø HC på en uges ferie på Tenerife.

Ugen bød på mange sjove og mindeværdige oplevelser.

På stranden i Los Cristianos (byen hvor vi boede) er der indrettet et særligt handicappvenligt område. Flere benyttede derfor muligheden for at få en dukkert i Atlanterhavet.

I løbet af ugen besøgte vi flere gange den lange flotte strandpromenade. Udover at nyde den flotte udsigt der er langs stranden, shoppede vi i de mange ”turist-butikker” og fik kølige drinks.

På hotellet, hvor vi vi boede, var der mulighed for at få et prøvedyk i den opvarmede pool. Efter et vellykket prøvedyk valgte en enkelt feriedeltager at udleve en af hendes helt store drømme – et rigtigt havdyk! Efter instrukser og oplæring i hvordan man med tegn snakker sammen under vand, blev det såle-

des til et havdyk og et bekendtskab med det forunderlige liv der er under havets overflade.

Verdens 3. største vulkan – Teide – er en af Tenerifes helt store attraktioner. Og stor i mere end en forstand. Man kommer til at føle sig meget lille, når man er omgivet af så storslået natur og ikke mindst naturskabt landskab. Med bus kørte vi igennem den nationalpark, hvor Teide ligger. For foden af Teide gjorde vi holdt, så det var muligt at komme helt tæt på den størknede lava. Vi gjorde holdt i ca. 2200 meters højde så vinden var noget koldere end ved stranden.

Mandagen blev tilbragt i Loro Parc – En stor dyrepark med bl.a. papegøje-show, delfin-show og ikke mindst spækhugger-show.

Godt trætte og mange oplevelser rigere er vi i skrivende stund atter på vej mod det kolde Nord.

*De eventyrlystne*

# en uge på Tenerife



# ForeningsEl – nu også for LHC



## ForeningsEl

### Energi Nord og Landsforeningen mod Huntingtons Chorea indleder samarbejde

Nu kan du støtte LHC hver gang du tænder for kontakten. Vi har indgået et samarbejde med Energi Nord, som betyder, at de giver LHC 2 øre pr. kilowatttime strøm du bruger. Alt, du skal gøre, er at tilmelde dig ForeningsEl hos Energi Nord og bruge strøm som du plejer, så støtter du os døgnet rundt, hver dag, hele året.



### Mange bække små

Alle skal bruge strøm, hvorfor ikke kombinere det med at støtte en rigtig god sag. Vi har indgået et samarbejde med Energi Nord, som betyder, at de giver LHC 2 øre pr. kilowatttime strøm du bruger. Alt, du skal gøre, er at tilmelde dig ForeningsEl hos Energi Nord og bruge strøm som du plejer, så støtter du os døgnet rundt, hver dag, hele året, hver gang du tænder for kontakten.

Alle kan støtte LHC via ForeningsEl, også selv om du ikke er medlem. Dette gælder også hvis du er eksisterende kunde hos Energi Nord. Skifter du til ForeningsEl, og er du ny kunde hos Energi Nord, får vi en ekstra bonus for hvert år, du er kunde hos dem.

### Konkurrencedygtig pris!

Energi Nord siger selv, at de flere gange har bevist, at de er blandt de billigste el-selskaber i Danmark. ForeningsEl er baseret på deres produkt SpotPris, som er en variabel pris, der fastsættes måned for måned. Energi Nords erfaringer i både 2007, 2008 og 2009 har været, at SpotPris giver en slutpris, der er flere øre billigere. Hvis du ønsker det, har du mulighed for at følge prisudviklingen på Energi Nords hjemmeside eller ved at tilmelde dig deres månedlige nyhedsmail.

### LHC påtager sig intet ansvar

I LHC har vi valgt at tage imod muligheden for at skaffe flere midler via Energi Nord. Vi påtager os dog intet ansvar for Energi Nords priser og for-

retningsbetingelser i øvrigt. At tilmelde sig ForeningsEl er helt frivilligt – og det er derfor også op til den enkelte at sætte sig ind i Energi Nords forretningsbetingelser. Vi håber selvfølgelig at rigtig mange vil benytte sig af muligheden, og dermed være med til at skaffe flere midler til LHC – til gavn for alle vores medlemmer.

## Sådan skifter du til ForeningsEl

Energi Nord har oprettet en tilmeldings-side til LHC. Adressen er [www.energi-nord.dk/foreningsel](http://www.energi-nord.dk/foreningsel). Ønsker du at skifte til ForeningsEl, skal du blot udfylde tilmeldingssiden med dine kontaktoplysninger, huske at vælge Landsforeningen mod Huntingtons Chorea som den forening, du gerne vil støtte, og så klarer Energi Nord resten for dig. Vil du gerne vide mere om ForeningsEl, inden du beslutter dig, kan du ringe til Energi Nords kundeservice på telefon 9936 9875. Her hjælper de også gerne med at tilmelde dig. På [www.lhc.dk](http://www.lhc.dk) er der også oprettet et link (direkte fra forsiden), som kan hjælpe dig i gang.



Vi håber, at samarbejdet med Energi Nord bliver frugtbar, og at rigtig mange medlemmer vil vælge at bakke op om ordningen – til gavn for LHC.

*Bestyrelsen*

## Akupunktur og HC



Under en yogarejse til Goa kom jeg i kontakt med en nordmand, Henrik Mathisen, der udøver akupunktur.

Han laver noget, der hedder de 5 elementers akupunktur. De sidste 5 dage af vores ophold fik jeg dagligt behandlinger. Fra første behandling var jeg mærkbart mindre træt. Jeg gabte ikke så meget, som jeg plejede. Jeg følte, at jeg fik mere energi og kunne udholde mere.

Da vi kom hjem, undersøgte jeg via nettet om der var nogen i Danmark, der var uddannet på samme måde som Henrik. Jeg fandt frem til Lena Kripa Henriksen, som beskrev de samme teorier. Jeg kontaktede Henrik for at høre, om det var noget af det samme, som han brugte. Henrik skrev tilbage, at de var uddannet samme sted i England, og at han synes jeg skulle opsøge hende frem for at rejse til Oslo.

Jeg har siden marts måned 2011 fået behandlinger og er stadig mindre træt og gaber mindre. Dog er virkningen ikke helt så mærkbar, som da jeg fik akupunktur af Henrik. De udøver akupunktoren på forskellig vis. Henrik giver nåle, som virker her og nu, hvor Lena giver nåle, som skal virke mere langsigtet. Jeg kan kun anbefale at prøve det, da jeg har fået meget mere energi, end jeg havde før.

*Anne Bosse*

# Den sene form af HC???

***Dette er ikke en nem artikel at skrive, og der er også stor risiko for, at ikke alle bliver begejstrede for at læse den – men jeg vil nu gøre det alligevel.***

Nu har jeg et par gange oplevet at blive kontaktet af personer omkring forskellige ting, og i løbet af samtalen får jeg så at vide at, ”I vores familie har vi den sene form af HC”. Jeg er blevet lige forvirret hver gang. Men har samtidig ikke haft nærvær nok til at spørge, hvordan de kunne vide det.

Efterfølgende har jeg så kontaktet Hukommelsesklinikken og forskerne på Panum instituttet for at høre, om det med den ”sene form” bare var noget, jeg ikke vidste noget om – eller om der var opstået nogle misforståelser rundt omkring.

Det ville jo være dejligt, hvis der fandtes en ”sen form” for HC, så de HC-ramte måske ikke fik det så vanskeligt, og vidste, at sygdommen ville starte sent. I bund og grund er jeg derfor ked af at måtte melde ud, at så vidt man ved, så er der ikke noget, der officielt hedder ”Den sene form af HC”. Der er ingen videnskabelige artikler, der antyder, at der skulle være en speciel ”sen form” for HC, og det er heller ikke et begreb, man opererer med i den internationale HC-verden.

HC er HC – men optræder jo forskelligt fra person til person. Og ja, der er måske familier, hvor man oplever nogle sygdomsforløb, der ikke er så voldsomme, som de kan være andre steder. Men der gives altså desværre ingen garanti for, at fordi ens HC-ramte forælder har haft et

mildt og måske sent startende forløb, så vil man også selv få det lige sådan.

Jeg ved, at også mange læner sig op ad, at repeat-tallet for mutationen kan være i den lave ende – men heller ikke dét er nogen garanti. Statistisk set er der en tilbøjelighed til, at jo lavere tal jo senere sygdomsudbrud og mildere forløb vil man få – men der ses også afvigelser fra statistikken. I øvrigt i begge retninger – således at personer med et relativt højt repeat-tal alligevel har oplevet at blive sent og ikke så voldsomt ramt af HC.

Hvordan begrebet ”den sene form af HC” er opstået i Danmark, ved jeg ikke. Om det handler om, at nogle fagpersoner har skullet informere en familie om HC og af hensyn til familien har valgt, at kalde det for en ”sen form”, om det handler om en konkret misforståelse mellem fagpersoner og HC-familier eller om det er noget helt tredje er ikke til at vide. Men uanset hvad, så synes jeg, at det er trist, hvis nogen går rundt og er fejlinformerede. Selvom jeg godt kan se, at det kan være godt at bevare håbet og optimismen og tro og håbe på at HC først vil bryde ud sent.

Hvis der sidder nogen nu, og mener de har fået information om ”den sene form af HC”, så vil jeg meget gerne høre om, hvor de har den information fra, så vi kan forsøge at få rettet op på misforståelsen.

Og skulle det nu være således, at jeg (og dem jeg har forhørt mig hos) tager helt fejl, og der sidder nogen med en konkret viden om en ”sen form af HC”, så vil jeg blive meget glad for at blive opdateret.

Men indtil da er jeg desværre nok nødt til at forsøge at aflive begrebet ”den sene form af HC”.

Når man har valgt at få foretaget gentesten for HC, så mener jeg også, at man fortjener at få korrekte oplysninger om-

kring sygdommen, når man får sit svar. Jeg beklager, men mener som sagt, at det er vigtigt, at vi forholder os til fakta som de er, og ikke til fakta, som vi ønsker de skal være.

*Bettina Thoby*

## HC i TV-udsendelse på DR2

På DR2 har man i efteråret kørt en udsendelsesrække: De 3 bud. Et panel på 3 deltagere af forskellig religiøs observans har fået præsenteret et dilemma, og udsendelserne har gået ud på at finde ud af, hvad religionen kan ”gøre for os” i forhold til at forholde os til svære problemstillinger. Og hvordan forskellige religioner tackler problemer og udfordringer på hver deres måde.

Det er lykkedes os i LHC at komme med i denne udsendelsesrække, sådan at forstå, at et HC-relateret dilemma har været diskuteret i én af udsendelserne. Dilemmaet er helt autentisk, men er i

udsendelsen anonymiseret, så ingen kan vide, hvem det er, der har det diskuteret dilemma. Mange af foreningens medlemmer vil dog nok kunne nikke genkendende til situationen – eller til noget der ligner.

Når dette blad udkommer, har udsendelsen været sendt, men den kan findes på DR2s hjemmeside – søg under ”De 3 bud” – programmet har

været sendt den 5. december. På DR2s hjemmeside kan man også kommentere udsendelserne, hvilket vi selvfølgelig vil opfordre til, at man benytter sig af.

Og ja, mange vil måske mene, at HC-problemer ikke kan løses ved at se på dem med religiøs baggrund (uanset hvilken), men uanset, så vil udsendelsen give mulighed for, at der bliver gjort opmærksom på ”vores sygdom” – og det kan jf. vores formålsparagraf ikke være dårligt.

*Bettina Thoby*



# HDBuzz – forskning og nyheder om Huntingtons Chorea på hverdagsprog

Hvis du nogensinde har prøvet at læse en videnskabelig artikel med forskningsresultater, så ved du sikkert allerede at det kan være lidt af en udfordring. Metoderne kan være svære at forstå, fagudtrykkene uigennemskuelige og det kan indimellem være besværligt at afkode, hvad det egentlig kan bruges til. Sådan kan selv dem, der arbejder med det til daglig have det, så det er ikke så sært, hvis folk uden videnskabelig baggrund

Jeff Carroll er tilknyttet en HC-forskningsgruppe ved Harvard University i USA. Udover at beskæftige sig professionelt med HC, er Jeff Carroll selv testet positiv for HC-genet. Gennem deres arbejde med HC blev Ed og Jeff opmærksomme på, at der syntes at mangle et sted, hvor patienter og pårørende kunne blive holdt opdaterede med ny viden om HC. Videnskabelig litteratur er nemlig ofte skrevet på en måde, som i høj



kan føle sig på dybt vand. Men hvad gør man så, hvis man gerne vil vide mere om, hvad der rører sig indenfor forskning i Huntingtons Chorea eller gerne vil høre om de nyeste kliniske studier af nye lægemidler? Det er her HDBuzz kommer ind i billedet. HDBuzz er nemlig en ny hjemmeside om Huntingtons Chorea der henvender sig til patienter, pårørende og alle andre som interesserer sig for HC.

HDBuzz blev startet af to forskere, dr. Ed Wild og Jeff Carroll, der begge har arbejdet med HC i flere år. Dr. Ed Wild er uddannet neurolog, og forsker i HC ved Londons University College, mens

grad er henvendt mod andre forskere. Somme tider tager medierne en nyhedshistorie op baseret på nye videnskabelige resultater, men de uddyber sjældent emnet nævneværdigt og gengiver ofte resultaterne ret ukritisk. Formålet med HDBuzz var derfor at lave et sted, hvor nye kliniske studier, forskningsresultater og viden om HC kunne gøres let tilgængeligt for alle – med en uddybende forklaring og et objektive bud på, hvad de nye resultater rent faktisk betyder konkret. For hele tiden at kunne blive bedre til at tilpasse sidens indhold til brugernes ønsker, kan man f.eks. stemme på, hvorvidt hver enkelt artikel lykkedes med at

forklare det emne, den omhandler. Udover at bringe nyheder om forskningsresultater fra både konferencer og tidsskrifter, bringer HDBuzz også temartikler om emner som stamceller, familieplanlægning, hvad forskelle i længden af HC-mutationen betyder eller tips til hvordan man bedst læser en nyhedshistorie om HC. Hvis der er et bestemt emne, man ønsker at foreslå som tema for en artikel, kan man desuden indsende forslag direkte via hjemmesiden. For øjeblikket er det primært Ed og Jeff der leverer indholdet til HDBuzz, men også andre læger og forskere leverer artikler. Hjemmesiden findes på flere forskellige sprog, inklusive dansk. Da det indtil videre kun er undertegnede, der står for at oversætte artiklerne til dansk, er der nogle ældre artikler, der kun fin-

des på engelsk. Hvis man har mod på at læse på engelsk, kan den engelske version af siden derfor også være et besøg værd. Man kan skifte sproget på hjemmesiden med et klik på den lille globus øverst i højre hjørne. Hvis man gerne vil underrettes, når der kommer nye artikler, kan man desuden tilmelde sig en mailingliste.

Så hvis du går og mangler et godt sted at få de seneste nyheder om HC, så er HDBuzz et godt sted at kigge. Selvom jeg selv arbejder med HC til daglig, har jeg i hvert fald allerede lært noget nyt, og jeg håber andre kan få samme positive oplevelse.

Se mere på [www.hdbuzz.net](http://www.hdbuzz.net)

*Signe Marie Borch Nielsen*

**JANNERUP**

**offset**

– 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](mailto:jannerup@jannerup.dk) · [www.jannerup.dk](http://www.jannerup.dk)

# Lokalgrupper i LHC

I starten af november mødtes kontaktpersoner for de 3 ”store” lokalgrupper (Region Syd, Region Midtjylland, København og omegn) til et møde, hvor emnet var at drøfte lokalgruppernes fremtid.

Lokalgrupperne har gennem mange år været et af LHCs stærke tilbud, og har været brugt af rigtig mange. Beklageligvis oplever alle 3 lokalgrupper, at det er blevet mere end svært at tiltrække deltagere til de arrangerede møder gennem de sidste par år. Dette kan der være mange grunde til. Måske har ”Rundt om HC” overtaget nogle af funktionerne ved at skabe et forum, hvor det er muligt at mødes, måske bliver der nu sendt mere information ud via LHC-nyt og hjemmeside end tidligere, og man føler derfor ikke så stort et behov for at mødes for at blive holdt ajour, eller måske er det noget helt andet, der er årsagen. Vi kan i princippet ikke vide, hvad der er grunden, men har valgt at tage konsekvensen. Så der er blevet tænkt i lidt andre baner og vi har besluttet, at vi for en tid vil nedprioritere arbejdet i lokalgrupperne for Region Syd, Region Midtjylland samt København og omegn. Der vil således ikke blive planlagt nogen møder i disse grupper i 2012.

Men selvfølgelig er det sådan, at hvis nogle medlemmer sidder og brænder med en god idé til et møde, og gerne vil være med til at arrangere det, så hører vi meget gerne om det, og så skal vi nok finde ud af det.

Lokalgruppen for Vestsjælland vil fortsætte deres virke og byder meget gerne nye medlemmer velkomne.



*Lene Fabricius*

Med hensyn til ægtefælledeagene, der har været arrangeret af lokalgrupperne gennem flere år, så fortsætter disse selvfølgelig – stadig med de samme gode arrangører. ☺

## **OG ...**

De tidligere kontaktpersoner for lokalgrupperne vil stadig meget gerne bruges, såfremt der er behov for det. Det er derfor dejligt at vide, at vi nu har et korps af ”ressourcepersoner” stående klar til at tage en telefonsnak, hvis det ønskes, og til at agere praktiske grise ved forskellige arrangementer, såfremt der er brug for dette.

Til at koordinere dette, og til at varetage kontakten mellem medlemmerne og ressourcepersonerne, har Lene Fabricius meldt sig. Lene har kendt til HC i mange år og vil meget gerne også bidrage på denne front.

Lene kan kontaktes på mail [lene@lhc.dk](mailto:lene@lhc.dk) eller på tlf. 20 71 18 97.

Personligt glæder jeg mig meget til samarbejdet med Lene, og håber samtidig, at der på et tidspunkt igen vil opstå et behov for at oprette lokalgrupper i hele landet.

*Bettina Thoby*

# NYT fra Lokalgruppen

## • VESTSJÆLLAND

Ved det sidst møde den 5. september var vi en fuldtallig lokalgruppe, der tilbragte nogle hyggelige timer sammen – tid til snak om løst og fast, og som vi plejer en runde om status for vore HC ramte familier.

Vi mødes igen mandag den 28. november kl. 10.30 hos Karen Broholm i Gørlev.

*Jytte Broholm*

### Weekendseminar for unge

I weekenden den 18.-20. november mødtes 17 unge på en kursusejendom på Sjælland for at netværke og blive klogere på sig selv og hinanden omkring HC.

Deltagerne var med til forskningsdagen lørdag (se omtale andetsteds i bladet) og brugte søndagen på nogle gode gruppedebatter.

I næste nummer af LHC-nyt kan der læses mere om weekenden.

*Red.*

# Aktivitetskalenderen

*Dato Aktivitet Sted Information*

## JANUAR

7.	Kursus	Herlev	Pårørende kursus "Liv i fokus". Tilmelding via mail til kontor@lhc.dk med oplysning om navn, adresse og telefonnummer.
----	--------	--------	---

## FEBRUAR

4.	Kursus	Århus	Pårørende kursus "Liv i fokus". Tilmelding via mail til kontor@lhc.dk med oplysning om navn, adresse og telefonnummer.
----	--------	-------	---

## MARTS

24.	Ægtefælledag	København	Kl. 10-17 hos Anders Lyng, C.M. Larsens Allé 9, 2770 Kastrup. Tilmelding til avlyng@gmail.com eller tlf. 53 20 78 50.
-----	--------------	-----------	---

## APRIL

14.	Generalforsamling	Middelfart	Nærmere omtale i næste nr. af LHC-nyt
-----	-------------------	------------	---------------------------------------

## OKTOBER

26.	Formøde til Rundt om HC	Hornstrup Kursuscenter, Vejle	Nærmere omtale i et senere nr. af LHC-nyt
27.-28.	Rundt om HC	Hornstrup Kursuscenter, Vejle	Tema: Den pårørende i fokus. Nærmere omtale i et senere nr. af LHC-nyt

# Landsindsamling 2011 – Giro 424 2424

Landsindsamlingen har nu været i gang siden 24. september, og fortsætter indtil 24. december. Der er p.t. indkommet en del bidrag, helt præcis er der pr. 31. oktober indkommet:

## Kr. 20.851,- fra 69 gavgivere.

Landsindsamlingen er et meget vigtigt led i foreningens økonomi. De midler, som foreningen selv skaffer til veje, har stor betydning for foreningens aktiviteter, også selv om foreningen modtager en betydelig støtte fra Tips- og Lotto-midlerne og andre. Da disse tilskud bl.a. er afhængige af de midler, foreningen selv skaffer til veje, er det meget vigtigt, at vi alle også i år gør en energisk indsats for at landsindsamlingen bliver en succes.

Vi håber på et godt resultat af dette års indsamling, og ved fælles indsats kan vi måske endda nå rekorden fra 2007, som var på kr. 58.055,-.

Husk at du kan få skattefradrag for den del af årets samlede gavebidrag, der overstiger kr. 500. I 2011 er det maksimale fradrag kr. 14.500, som kan opnås, hvis du i løbet af året bidrager med kr. 15.000 eller mere. Gavgivers fradragsret er dog betinget af, at landsforeningen indberetter gavgivers CPR-nummer og modtagne gavebidrag til SKAT – *husk derfor ved indbetaling af gavebidrag at oplyse dit CPR-nummer, således at du kan få skattefradrag for de gavebidrag, du giver foreningen i løbet af året.*

Ekstra girokort kan rekvireres hos formand og kasserer. Endvidere kan indbetaling ske til Sparekassen Sjælland, konto: 6150 1181350. Anfør venligst ”Landsindsamling” og afsender.

**Støt Landsindsamlingen** - den varer lige til juleaften!

*Karen Ørndrup, kasserer*

## Indkomne bidrag og gaver

I perioden 1. august til 31. oktober 2011

Private gaver (3 gavgivere)	kr.	400,00
Landsindsamlingen (69 gavgivere)	kr.	20.851,00
Legat fra Danske Banks Fond til ”Rundt om HC” 2012	kr.	10.000,00
<b>I alt</b>		<b>kr. 31.251,00</b>

*Landsforeningen takker mange gange for alle bidrag P.b.v. Karen Ørndrup*

# LITTERATURLISTE



Hvis du har læst en bog, du mener, andre kunne have glæde af, så send titel og forfatter til [bettina@lhc.dk](mailto:bettina@lhc.dk), – så kan den komme med på listen i næste blad.

**”Tro, håb og ansvarlighed”** af Charlotte Wognsen, John-Erik Stig Hansen, Terkel Andersen. Ti mænd og kvinder fortæller om deres liv med en sjælden, arvelig lidelse, her i blandt Mona Hansen, medlem af LHC og tidligere redaktør af LHC-nyt. ISBN 87-89907-21-3

**”I risiko”** af Eva Husum Schmidt. Om hvordan mennesker med risiko for at udvikle den arvelige sygdom Huntingtons Chorea mestrer dette risiko-aspekt i deres liv. ISBN 87-89907-00-0

**”Blandt Løver”** af Marianne Davidsen-Nielsen. Om de forandringer der sker i et menneske, når det rammes af livstruende sygdom, og om hvordan patienter og deres familier kan flytte opmærksomheden fra sygdom og angst og opnå livsenergi og styrke. ISBN 978-87-412-5367-1

**”Hvem har flyttet min ost”** af Spencer Johnson. Fabel, der beskriver forskellige indstillinger til og reaktion på forandring og desuden giver anvisninger på, hvordan man kan bruge forandring til noget positivt og dermed udvikle sig. ISBN 978-87-7553-864-5

**”Snak om angst og depression”** af Karen Glistrup. En bog til børn og voksne om de svære temaer omkring psykisk lidelse. ISBN 978-87-994320-0-4.

**”I demensens skygge”** af Steen Kabel. Unge fortæller om livet med en dement forælder. ISBN 87-91082-16-1.

**”Stadig Alice”** af Lisa Genova. Alice er professor ved Harvard og får som 50-årig konstateret Alzheimers sygdom. Vi følger fra Alice’s synsvinkel, omverdenens reaktion og hendes egen angst og tiltagende mentale opløsning. Alice’s sygdom får dog også familien til at samles i kærlighed om hende. ISBN 978-87-7714-997-9

**”Huntingtons Sygdom”** af Kristin Ese (bogen er på norsk). Forfatteren mand havde HC og i bogen er der interview med mange forskellige personer, der er berørt af HC på hver deres måde. Bogen kan bestilles på [www.haugenbok.no](http://www.haugenbok.no). ISBN 9788274774629.

Derudover selvfølgelig foreningens egne bøger, der ses omtalt andetsteds i bladet. Vi håber med tiden at kunne udbygge ovenstående liste, og glæder os til at modtage oplysninger om alle de gode bøger, der findes ”derude”.

*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](http://www.deloitte.dk)

Medlem af  
**Deloitte Touche Tohmatsu**



# HC-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 HC-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.*

## Andet

Støt Landsforeningen mod Huntingtons Chorea

Støttefolder med en kort præsentation af foreningen og støttemuligheder.

Informationsfolder.

Personligt kort.

Alle materialer kan fås/lånes ved henvendelse til  
Landsforeningen mod Huntingtons Chorea,  
Bystævneparken 23, 701, 2700 Brønshøj, tlf. 53 20 78 50  
E-mail: kontor@lhc.dk, eller bestilles via [www.lhc.dk](http://www.lhc.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 LHC

Neuropsykologisk Praksis Aarhus,  
Lona Bjerre Andersen  
Gammel Munkegade 6D, 1. sal., 8000 Aarhus C

Tlf.: 86 91 00 75  
lona@neuropsykologiskpraksis.dk

Tine Wøbbe  
Peter Bangs Vej 1, 2000 Frederiksberg

Tlf. 22 16 18 13 (*bedst efter kl. 17*)  
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  
mail teamsjaeldnehandicap@servicestyrelsen.dk

tlf. 72 42 40 47

## Koordinator for ressourcepersoner

Lene Fabricius

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

## HC bo-tilbud

Bomiljø HC, 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

Deadline for næste nummer af LHC-nyt: 25. februar 2012