
Rå Kobber

Nyhedsbrev for WilsonPatientforeningen i Danmark

Nummer 1, 1. årgang september 2000

1990-2000 WilsonPatientforeningen

fejrer 10 års jubilæum
d. 29. sep. – 1. okt. 2000
på Storebæltcentret, Nyborg

Hvad bringer de næste 10 år

Mål og visioner for fremtiden

Torben Grønnebæk

Her ved vores 10 års jubilæum vil jeg forsøge at se lidt fremad, hvilke ambitioner og mål skal vi have for de kommende år? I de første 10 år er der også sket en hel del. Listen over foreninger og kontaktpersoner, som er her i bladet, er bemærkelsesværdig. Der er sket en kraftig organisering, dannet organisationer eller netværk i mange lande for Wilsons sygdom. Det udtrykker både et behov, men også at det nytter, at forholdene for Wilson-patienter og deres familier bliver bedre i kraft af disse netværk. Vores lille gruppe har gjort sig synlig på landkortet ikke bare i Danmark, men i mange forskellige lande. Det er en international tendens.

Samtidig med denne internationale tendens til organisering er der på mange andre måder også sket en dramatisk ændring. Det gælder bl.a. forholdet imellem de professionelle og de frivillige organisationer, patientorganisationerne. Det gælder også forholdet imellem de professionelle og den enkelte patient og dennes familie. Patienterne og deres familier er generelt blevet mere vidende og stiller andre krav. De frivillige organisationers rolle og bedre muligheder for at formidle information sammen

Fortsættes side 2

De forgangne 10 år.

Erindringer fra sidelinien

Niels Bent Johansen

Foreningen blev startet den 23 maj 1990. Det var Bente, Anne-Grethe, Jes og Torben der som patienter vedtog starten – Susanne og Bjarne overværede højtideligheden som pårørende.

Formidling har fra starten været i centrum og man vedtog at skrive en artikel til Ugeskrift for Læger.

Aktivitetsniveauet var højt og allerede 15 august kan Torben meddele, at der er optaget en meddelelse i "Helse" om foreningens dannelse, og at artiklen til Ugeskriftet var optaget.

Fortsættes på side 2

I dette nummer

- | | |
|---|----------------------------------|
| 1 | Hvad bringer de næste 10 år |
| 1 | De forgangne 10 år. |
| 3 | Internationale kontakter |
| 3 | Adresseliste |
| 5 | Dette nyhedsbrev |
| 5 | Wilson på Internettet |
| 5 | International kongres i maj 2001 |

med informationsteknologien er her af stor betydning for disse ændringer.

Endelig er der også sket en række ændringer i mulighederne for at udrede og diagnosticere og behandle. Kortlægningen af den menneskelige arvmasse og de muligheder dette giver både i relation til diagnostik på basis af genetiske analyser, men samtidig er vi også begyndt at kunne skimte de store muligheder som genterapien rummer.

Det er disse tre tendenser som er vigtige at forholde sig til, når vi skal diskutere hvilke mål for fremtiden vi skal sætte.

Vi er heldigvis allerede godt i gang, og det er ikke så svært på basis af disse udviklingstendenser at se, hvilke ledestjerner vi skal vælge.

For det første er vi godt i gang med at få opbygget en struktur og arbejdsdeling imellem de professionelle, vores organisationer og de enkelte familier. Den fremtidige struktur og organisation af undersøgelse og diagnostik, behandling, kontrol og erfaringsopsamling er vi godt i gang med at realisere. Det indebærer et tæt samspil imellem de professionelle og vores organisation, hvor de professionelle varetager de særdeles vigtige fagligt-tekniske dele af den medicinske diagnostik, behandling og kontrol. Denne er helhedsorienteret og forholder sig også til de sociale og økonomiske problemer vores sygdomsforløb kan indebære. Vores organisation tager sig af de mere social-psykologiske dimensioner, de problemer vores sygdom giver for det enkelte og familien, forsøger at hjælpe med at tackle følgeproblemerne, som vores sygdom indebærer. Jeg er meget fortrøstningsfuld og er sikker på, at vi nok skal få opbygget et godt partnerskab i tiden fremover. Begge elementer er vigtige og uden begge vil indsatsen være mangelfuld.

Den anden og sammenhængende del af vores organisations arbejde er vores opgave med at være et forum, som anvendes til at give patienter og deres familier kompetence til at håndtere det at leve med Wilsons sygdom. Det har været og vil også fremover være et helt centralt formål med foreningen. Det er et forum som det især er vigtigt, at vi stiller til rådighed for nye patienter og deres familier.

Det tredje og sidste mål jeg synes vi skal sætte for fremtiden er at få etableret en international Wilsonorganisation. Som beskrevet ovenfor har vi i de seneste år set en voldsom vækst i antallet af nationale netværk og organi-

sationer. En sådan organisation kan få flere vigtige funktioner. Hvis vi skal give vores bidrag til at forskningen og udviklingen af nye diagnostiske og behandlingsmæssige metoder forstærkes, så er jeg sikker på at en sådan organisation vil kunne bidrage hertil. Både medvirke til at der skaffes ressourcer til en sådan indsats, men også ved at medvirke til en styrkelse af samarbejdet. En opgave som en sådan international organisation også vil kunne bidrage til er i forhold til udviklingslandene. Diagnostik og behandling af Wilsons sygdom i disse lande er formodentlig meget mangelfuld. Og allerede nu kunne en sådan indsats godt lade sig gøre inden for en overkommelig økonomisk ramme. Vi kunne jo passende satse på at danne denne internationale organisation på den europæiske konference (se side 5) til maj næste år.

Jeg glæder mig til de næste 10 år i foreningen!! ☺

Notitsen i Helse havde for os den lykkelige effekt, at Nina og jeg opdagede foreningen og blev indmeldt. Vi deltog i et dejligt møde d 26 januar hos Torben. Dejligt fordi vi her mødte mange rare mennesker og dejligt fordi vi her ca. 1 år efter at Nina var blevet diagnosticeret opdagede at hun ikke var alene i verden med sygdommen og problemerne – samtidigt opdagede jeg, at andre pårørende også kunne finde det svært at håndtere sygdommen og de tilhørende forandringer af en så nær person. Det løftede os – og har sådan set gjort det siden.

Det var tankevækkende at høre om diagnostiseringsforløbet hos de fleste af medlemmerne – alle var enige om at det var højt prioriteret at øge kendskabet til sygdommen hos alle i sundhedsvæsenet, så en hurtigere diagnostisering og bedre behandling kunne opnås.

I de efterfølgende år var der som regel møder to gange om året, ét "fagligt" møde og generalforsamlingen. Fra 1996 afholdtes der kun ét møde om året – dette har så været en hel weekend, hvor man har mere tid til at snakke sammen og høre på foredrag fra kompetente faglige foredragsholdere.

Af højdepunkter fra foreningens arbejde kan nævnes:

- Bevillinger fra Tips- og Lottomidlerne, der bevirkede at foreningen kunne være mere aktiv uden at øge kontingentet.
- Udarbejdelse af en pjece om sygdommen i 1992.
- Kontakt til CSH og KMS og efterhånden stor indflydelse på arbejdet i disse organisationer.



Adresseliste

Herunder findes adresser og telefonnumre på bestyrelsen.

Formand:

Torben Grønnebæk
Svanholmsvej 4, 4. Sal th
1905 Frederiksberg C
Telefon 33 24 18 16
e-mail: gronnebak@vip.cybercity.dk

Kasserer:

Jes Pedersen
Bondehavevej 10 C, st. th.
2880 Bagsværd
Telefon 44 98 06 65
e-mail: tinepia@post11.tele.dk

Bestyrelsesmedlemmer

Lene Ørgaard
Simonsbjerg, Hygum
7629 Lemvig
Telefon: 97 83 60 86

Nina Tuxen
Markkrogen 14
2860 Søborg
Telefon: 39 66 65 72
e-mail: nina.tuxen@get2net.dk

Suppleant:

Bente Hansen
Hvidkløvervej 13
4000 Roskilde
Telefon: 46 13 97 35

Revisorer

Sabri Özkanal
Lundtoftegade 17. 12 sal tv.
2200 København N
Telefon: 38 34 82 14

Niels Bent Johansen
Markkrogen 14
2860 Søborg
Telefon 39 66 65 72
e-mail: niels.bent@get2net.dk

De forgangne 10 år - fortsat fra side 2

- Deltagelse i Sundhedsstyrelsens arbejde med centralisering af behandlingen, et arbejde det har taget lang tid, men nu er resulteret i en rapport der er sendt til høring.
- Deltagelse i KMS's arbejde med "Genetik og Etik".
- Det skandinaviske samarbejde, som har resulteret i dannelsen af en Skandinavisk Wilson forening.
- Et nært og godt samarbejde med lægerne på Rigshospitalet.
- Og det vigtigste – bistand til nye patienter.

Jeg synes, at WilsonPatientforeningen kan være rigtig stolt på sin 10 års fødselsdag – de mål der blev sat ved starten er blevet forfulgt igennem hele perioden og resultater er nået. Det perfekte findes endnu ikke – så der er rum for en fortsat indsats. ☺

Internationale kontakter

Wilson foreninger i andre lande

Niels Bent Johansen

I starten af 90'erne havde foreningen kendskab til tilsvarende foreninger i Tyskland og USA. Den tyske forening er jævnaldrene og har også 10 års jubilæum i år.

Senere er flere foreninger kommet til – størst kontakt har vi jo haft til den svenske forening.

Via internettet har vi nu alle muligheder for at opdage og kontakte hinanden, og i dag er der foreninger, eller kontaktpersoner i en lang række lande. Nedenfor er der forsøgt at lave en – sikkert langtfra dækkende - opgørelse.

Sverige Patientforeningen Wilson

Michael Gunnarsson
Råbystigen 50
197 31 BRO
Telefon: 08-582 408 40
Email: wilsons@hem.passagen.se

USA - Wilson's Disease Association

Dr. Ascher Sellner, President
4 Navaho Drive
Brookfield, CT 06810
Telephone: (800) 399-0266
or (203) 775 9666
E-mail: hasellner@worldnet.att.net

Fortsættes på side 4

Australia

Ron & Susan Kuiper
36 Sunningdale Circle
Rockingham
Western Australia
08 9527 5514

Austria

Susanne Danzinger
E-mail susanne.danzinger@chello.at

Brazil Associacao Brasileira dos Doentes de Wilson

Sonia Knopf
Rua Sao Joaquim, 188 Vila Galvao
CEP 07064-180 Guarulhos, S. Paulo, Brazil
E-mail associacao@doencadewilson.org
Tel/Fax 011-6451 7859

Dutch Wilson's Disease Association

Peter van Poppel
E-mail: pcpoppel@westbrabant.net

Germany - Wilson's Disease Organization

Morbus Wilson e.V.
Geschäftsstelle
Meraner Strabe 17
D83024 Rosenheim
E-mail: info@morbus-wilson.de
Tel: 08031-249230
Fax: 08031-43876

India - ROWIKEM

Dr. Ashish Bavdekar
Associate Consultant - Pediatric Research
Liver and Gastroenterology Unit
Department of Pediatrics
T.D.H. Building, Ground floor
K.E.M. Hospital,
Rasta Peth,
Pune 411011
India
Tel: 91-020-6125600 (ext. 342 / 343)
91-020-6113041 (ext. 342 / 343)
Fax: 91-020-6125603
E-mail: kemhrc@vsnl.com

India - WISDOM

Dr. D.P.Pande PhD(Engg)
Wilson Disease Observation and Management
ALMORA 4-A, Anushakti Nagar, Mumbai-94 INDIA
Tel:Phone:550 5050 or 6060 or 7070 or 8080 or 9090 - Ext
2167
Fax: 0091-22-550 5151 or 550 5150
E-mail: dppesdd@apsara.barc.ernet.in

Israel

Yaron Ilan MD
Liver and Gastroenterology Units
Department of Medicine
Hadassah University Hospital
POB 12000, 91120 Jerusalem, Israel
e-mail: ilan@hadassah.org.il
Tel: 972-2-6420338
Dr. Ran Oren
Liver Unit
Urasky Medical Center
Tel Aviv
Tel: 972 3 6974280

Romania

Laura Andreia Damain
Mircea cel Batran Street. no 19
Brasov 2200, Romania
E-mail: laura@draculaseek.ro
Tel: 040+068+165224

South Africa

Remo and Beatrice Castellan
Castellan Pauline
PO Box 73106
Fairland 2030 Johannesburg, South Africa
E-mail cstellan@global.co.za
Tel: (+27) 11 6782126
Fax +27 11 6782126

Spain

Conchi Casas
C/ Juan de Valladolid 4, 1° D
47014 Valladolid, Spain
E-mail wilsons@teletel.es
Tel: 983-372150

New Zealand

Bethli Wainwright
5A Eyre Street, Henderson Heights
Auckland, New Zealand
Tel: (H) (+64 9) 836 7107
Fax: (+64 9) 836 7104
E-Mail: ptoli@ihug.co.nz

United Kingdom

Dr Caroline Simms Ph.D
36, Sunningdale Drive
Woodborough
Nottingham. NG14 6EQ.
United Kingdom
E-Mail: carolinesimms@hotmail.com

☺

Husk at tage jeres medicin rettidigt !

International Kongres

Sjældne handicap mødes i København

Torben Grønnebæk

Fra d. 18. til 20. maj afholdes der en europæisk konference om små handicapgrupper med titlen "Rare disorders in Europe-Towards a comprehensive Approach" (Sjældne handicapgrupper i europa- imod en sammenhængende indsats). Konferencen afholdes af Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (hvor WilsonPatientforeningen er medlem) og Center for Små Handicapgrupper.

Målet er at bringe professionelle fra sundheds-, social- og uddannelsessektoren sammen med organisationsfolk og personer fra handicapverdenen, få oplæg og diskutere hvordan vi kommer hen imod en mere sammenhængende indsats for disse grupper. WilsonPatientforeningen vil forsøge at samle fagfolk og europæiske Wilsonorganisationer i denne sammenhæng. Konferencen foregår på engelsk.

Man kan få mere at vide ved at besøge CSH's hjemmeside på www.csh.dk, og man kan få den første annoncering af konferencen ved at kontakte CSH på telefon 33 91 40 20 eller e-mail csh@csh.dk ☺

Dette nyhedsbrev

Har det en fremtid?

Niels Bent Johansen

Dette er første nummer af det nyhedsbrev – eller foreningsblad, hvad man måtte kalde det – som vi på sidste generalforsamling vedtog skulle laves. Dette første nummer har ikke gennemgået den grundige forberedelsesfase, som det egentligt fortjente.

Jeg håber, at vi på det kommende weekend møde kan få diskuteret ambitionsniveauet for dette brev eller blad godt igennem – det må ikke være for svært at lave – men samtidigt skal det have en form og et indhold, så man finder det værd at læse.

Samtidigt skal vi finde et godt og dækkende navn – den angivne titel må I opfatte som midlertidig. Den der kommer med et fængende og relevant navn vil blive belønnet med lidt flaskefoder. Bestyrelsen vil træffe afgørelsen om hvem der fortjener belønningen. ☺

Wilson på Internettet

Planer for patientforeningens hjemmeside.

Niels Bent Johansen

Publikationsgruppen planlægger at udarbejde en hjemmeside for den danske Wilson Patientforening. Denne hjemmeside vil få adressen www.wilsons.dk, et domæne der nu er registreret af foreningen. Hjemmesiden vil sandsynligvis blive placeret på CSH's web-hotel. På hjemmesiden vil der blive præsenteret oplysninger om Wilsons sygdom, svarende til det oplysningsmateriale foreningen har, og er i gang med at udarbejde. Samtidigt vil hjemmesiden indeholde en oversigt over kontaktmuligheder, så personer der søger efter Wilsons sygdom hurtigt kan finde de rigtige kontakter dels i behandlingsvæsenet og dels i patientforeningen. Endeligt vil hjemmesiden indeholde links til andre hjemmesider med væsentlige og troværdige informationer om Wilsons sygdom.

Internettet er blevet et vigtigt element i kommunikation og oplysning. Der findes nu et uoverskueligt antal hjemmesider og netop informationsmængdens størrelse og mangel på struktur er både fordel og ulempen ved internettet. Derudover kan der stilles store spørgsmål ved troværdigheden af megen af den information der placeres på internettet. Vi vil søge at sortere i denne information f.s.v. angår Wilsons syge og kun publicere links til sider vi anser for pålidelige.

Et væsentligt element i den patient-patient kontakt, der kan opnås via internettet er e-mails og list-servere. E-mail kan skabe kontakt mellem to patienter, mens en såkaldt list-server kan skabe kontakt fra én patient til en hel patientgruppe – man sender i virkeligheden en e-mail til mange på én gang. Vi vil i publikationsgruppen diskutere om vi skal skabe en sådan list-server for skandinaviske patienter, pårørende og behandlere, eller om vi skal henviser til den internationale list-server, som vedligeholdes af den Amerikanske forening.

Har I et ønske om at deltage i udviklingen af hjemmesiden, så kontakt mig venligst. ☺