



Rå Kobber

Nyhedsbrev for WilsonPatientforeningen i Danmark

Nummer 10, 5. årgang december 2004



Leder

af Nina Tuxen

Det vil jo altid være et chok, enten pludseligt eller lidt efter lidt, at måtte konstatere, at der er nogle ting, man ikke længere kan overkomme enten fordi man er meget træt eller fordi ens krop ikke længere lystre og gør nogle helt forkerte bevægelser.

Man føler sig afmægtig, frustreret - synker ned i et stort hul, og der nede på bunden man slet ikke kan se, hvordan man kan komme op igen.

Når man har Wilsons sygdom så kommer man op igen, nogle hurtigere end andre - det kommer an på graden af symptomerne. Men ens syn på tilværelsen vil være et andet end før sygdommen brød ud. Man ved nu, at der kan komme noget i vejen, som ikke var planlagt; man vil aldrig mere tage sin krops funktioner for givet. Man lærer at prioritere, at træffe et valg - for under sygdomsforløbet, havde man ikke kræfter til det hele. Man har lært, at man kan komme i en situation, hvor man er afhængig af andres hjælp - det kan være svært for både unge og voksne at skulle bede om hjælp, for så er man jo ikke længe en "Supermand/kvinde"

Det kan selvfølgelig være svært at overskue i selve sygdomsforløbet, og især hvis man er barn eller ung, at man faktisk via sin sygdom har erhvervet sig en indsigt og erfaring, som vil kunne præge resten af ens liv i en positiv retning.

Man bliver opmærksom på sine omgivelser på en anden måde, også de små ting og glæder i livet får betydning. Forudsætningen for at kunne få noget positivt ud af tilværelsen er imidlertid, at man erkender, man har en kronisk sygdom og lever med den i stedet for at fornægte den.

Personligt synes jeg det vigtigste, jeg har lært er, at man skal nyde Øjeblikket. Det er her og nu livet skal leves - hver dag.

I dette nummer

- 1 Leder
- 1 Generalforsamling 2004
- 2 Generalforsamling fortsat + Resumé af week-end
- 3 Budget for året 2005
- 3 Adresseliste
- 3 Indbetalinger
- 4 Resumé af Fagligt indslag v. Peter Ott
- 4 Sjældne handicap og det sociale system
- 5 Bestyrelsesmøde 14-6-2004
- 6 Konstituerende bestyrelsesmøde 26-9-2004

GENERALFORSAMLING 2004

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i det forløbne år
3. Fremlæggelse af årsregnskab 2003 til godkendelse
4. Fremlæggelse af bestyrelsens forslag til aktiviteter, budget og kontingent for det kommende år
5. Eventuelle forslag fra medlemmer og bestyrelsen
6. Valg af formand, et bestyrelsesmedlem, suppleant
7. evt.

1. Niels Bent blev valgt som dirigent. Han konstaterede at forsamlingen var lovligt indkaldt.

2. Formandens beretning

Centerfunktion - Formanden fortalte om baggrunden for Centerfunktionen. Funktionen er sammen med 10 andre sjældne lidelser beskrevet i en rapport udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2001 - Rigshospitalet blev valgt af WilsonPatientforening som det sted, der skulle varetage funktionen, da der var ansat en læge, som interesserede sig for Wilsons sygdom. Det var vigtigt, at patienterne blev tilknyttet ét sted, så der kunne ske en koordinering og erfaringsopsamling.

Centerfunktionen skal derudover sikre behandling og tage initiativ til kontakt andre behandlere i Sundheds- og Social sektoren.- Peter Ott "overtog os" i 1999, men har

Resumé af week-enden den 25 - 26. september 2004

Til orientering for de af vore medlemmer, som ikke var med på Fyn er her et uddrag af højdepunkterne. Week-enden indledtes med en udflugt til Egeskov for de, der havde lyst. Vi var en del, der ikke havde været der før og jeg tror, vi alle blev forbavsede over at opdage, hvor

stort slottet og de skønne omgivelser er. Man kunne slet ikke nå det hele, så det blev mere en appetitvækker. Derefter kørte vi til Korinth Kro, blev indlogeret på noget spartanske værelser, men omgivelserne var charmerende og det skulle siden vise sig, at vi var havnet på et rigtigt gourmet sted.

Mens vi fik kaffe og hjemmebagt kage hilste alle på alle, hvilket tog noget tid, da vi i år var dobbelt så mange som de forrige år - årsagen afsløres i Formandens beretning.

I mellemtiden var Peter Ott ankommet fra Århus og hans faglige indslag angående Wilsons syge, samt status for den fremtidige placering af Centerfunktionen kan I læse om på side 4

Middagen blev serveret i en stor sal - og hvilken mad! - man kunne næsten høre englens synges og selv om den var fransk inspireret, var der rigeligt.

Efter middagen holdt Ole Buhl Nielsen, som er præst i Korinth kirke et indlæg benævnt "Humor og overvindelse af kriser" Det var et indlæg, som manede til eftertanke. Han omtalte nogle til tider barokke episoder, han som præst havde været ude for i forbindelse med at folk var blevet ramt af en alvorlig krise eller en dødelig sygdom. Ole Buhl betonedede vigtigheden af, at kunne bevare glimtet i øjet og se det tragisk-komiske selv i situationer, som kan forekomme helt uoverskuelige.

Om søndagen blev Generalforsamlingen holdt i god ro og orden, se side 1

Der efter tog hver til sit undtagen Bestyrelsen, som skulle konstituere sig og tale om de mange opgaver, der skal tages fat på i det kommende år.

Vi var enige om, at det havde været en dejlig week-end med både engagerede og positive mennesker.



pr. 1. feb. d.å. fået en stilling som ledende overlæge i Århus. Da der angiveligt ikke er den store interesse på Hepatologisk klinik til at videreføre Wilsonspecialet har vi ønsket at flytte Centerfunktionen med Peter Ott til Århus Hospital. Vores svar (jan. 04) til Sundhedsstyrelsen betoner dog, at funktionen ikke er hæftet på en enkelt person, men på hospitalet. Vi har ventet på svar fra Sundhedsstyrelsen. Det viser sig, at Rigshospitalet først har svaret 14/9 og i svaret anbefales det, at man venter med at træffe en afgørelse til Strukturreformen er færdigimplementeret i 2007. Det svar kan vi jo under ingen omstændigheder acceptere.

Planen, indtil der kommer en afgørelse, må være, at man går til sin praktiserende læge eller en speciallæge på nærmeste sygehus og får taget sine blodprøver. Centerfunktionen skal altid have resultaterne og udtale og agere på den baggrund. Telefonisk kontakt til Peter vil altid være en mulighed. Opstår der behov for at blive tilset personligt må man tage til Århus og få en konsultation. Vi vil undersøge muligheden for at Peter kan komme en dag til København for at tilse os alle.

Individuelle handlingsplaner - positivt at der nu ligger et udkast fra Peter. Bestyrelsen tager forslaget op sørger for at alle får et tilsendt. På sigt kan det blive grundlag for erfaringsopsamling på europæisk plan.

Medlemstilgang - Vi er selvfølgelig både glade og noget benovede over den 25 % øgning vi har oplevet indenfor de sidste par måneder. Nogle af de nye medlemmer er børn og unge, hvilket betyder, at Bestyrelsen må prioritere indsatsen anderledes end hidtil. Der vil komme flere sager indenfor det sociale område (tabt arbejdsfortjeneste, kørselsgodtgørelse ect.)

Forskningsprojekt: Projektet har ligget stille, dels på grund af Peters flytning til Århus, dels på grund af orlov for bioanalytiker på Kennedy Institutet. Nogle af medlemmerne har fået indkaldelse til søvntest på søvnlaboratoriet på Amtssygehuset i Glostrup

Nye problemstillinger: Centerfunktionen skal fungere - hvordan klares det lokalt? Støtte til børnefamilier - Initiativer i forhold til medicinske afdelinger for børn - Initiativer i forhold til psykiaterne, der har vi et hængeparti.

Nina orienterede om sit arbejde i Genteknologigruppen. Den er nedsat af KMS (Kontaktudvalget for mindre Sygdoms- og handicapforeninger), ((det er den paraplyorganisation som vores forening er medlem af)). Gruppen har som første indsatsområde sat stamcelleterapi på dagsordenen. Det betyder, at der vil blive lagt forskelligt informationsmateriale på organisationens Hjemmeside: www.kms-danmark.dk. Det er så meningen, af medlemmerne i de forskellige foreninger skal give input til en debat. Det skulle gerne munde ud i, at vi får klarhed over, hvordan medlemmerne stiller sig til de forskellige bioteknologier.

3. Regnskabet blev gennemgået af kassereren og godkendt

4. Foreløbigt budget gennemgås og forslag om kontingentforhøjelse fra 100,00 kr. til 150,00 for voksne og

Adresseliste

Herunder findes adresser og telefonnumre på bestyrelsen.

Formand:

Torben Grønnebæk
Kongevejen 103
DK-2840 Holte
Telefon 4583 0103
e-mail: tog@newmail.dk

Kasserer:

Jes Pedersen
Bondehavevej 10 C, st. th.
2880 Bagsværd
Telefon 4498 0665
e-mail: jes.arne@pedersen.tdcadsl.dk

Næstformand

Nina Tuxen
Markkrogen 14
2860 Søborg
Telefon: 3966 6572
e-mail: nina@tuxen-johansen.dk

Sekretær

Lisbeth Hansen
Brændemøllevej 10
5591 Gedsted
Telefon: 64 78 13 38
e-mail: skov-hansen@post.tele.dk

Suppleant

Bente Hansen
Hvidkløvervej 13
4000 Roskilde
Telefon: 4613 9735
e-mail: belinda@hansen.mail.dk

Revisor

Ulla Florin
Skovkæret 25
2880 Bagsværd
Telefon: 44 98 76 83
e-mail: florin@oncable.dk

Hjemmeside

www.wilsons.dk
e-mail: info@wilsons.dk

50,00 kr. for børn. Forslaget vedtages. Egenbetaling for arrangementer forhøjes fra 200,- til 300,-

5. Ingen forslag

6. Formanden Torben Grønnebæk og bestyrelsesmedlem Nina Tuxen, samt suppleant Bente Hansen blev genvalgt.

evt. Kassereren bemærker, det vil være en fordel, hvis så meget materiale som muligt kan blive sendt via mail ikke mindst på grund af de nye forsendelsesregler Skema sendes rundt for påføring af e-mailadresse.

BUDGET FOR ÅRET 2005		
INDTÆGTER:		Budget
Almindeligt kontingenter	Kr.	5.400,00
Brugerbetaling patientweekend	Kr.	10.500,00
Tips- og lottomidler	Kr.	25.000,00
Renter	Kr.	100,00
Indtægter i alt	Kr.	41.000,00
UDGIFTER		Budget
Afholdelse af patient weekend	Kr.	-35.000,00
Bestyrelsesmøder	Kr.	-3.000,00
Kontingent til KMS	Kr.	-500,00
Internet	Kr.	-2.000,00
Gebyrer til banken	Kr.	-20,00
Porto	Kr.	-480,00
Arrangement for læger	Kr.	0,00
Konferencedeltagelse	Kr.	-3.000,00
Diverse	Kr.	-1.000,00
Udgifter i alt	Kr.	-45.000,00
ÅRETS UNDERSKUD	Kr.	-4.000,00

Indbetalinger

Kontingentindbetalingerne kan ske ved at benytte foreningens konto:

reg.nr.: 2141 kontonummer: 0141 112 279.

Betalingerne kan ske enten ved home-banking eller på sædvanlig vis ved at bruge den fremsendte indbetalingsformular i banken. Husk at tilføje medlemsnummer eller navn.

Tillykke

Nanna fødte d. 23. november en pige på 3142 g og 52 cm lang. Vi ønsker mor og barn rigtigt hjerteligt tillykke.

Resumé af fagligt indslag af Peter Ott 25. september 2004

referent Nina Tuxen

Kennedy Institutet, som har påtaget sig at analysere de til grundliggende individuelle defekter i ATP7B genet (årsag til Wilsons Sygdom hos danske patienter) har hidtil ikke fundet to danske Wilsonpatienter med samme mutationer. 40 % af østeuropæiske patienter fremviser fejl på en og samme mutation.

Diagnose og Behandling: diskussionen om Zink contra Penicillamin verserer stadig på international plan. I Danmark benyttes Penicillamin i afgiftningsfasen (begyndelsen) og derefter går man over til Zink (vedligeholdelse)

Efter nogle flere fakta om sygdommen - (Peter tegnede og så) udformede resten af tiden sig mere i dialogform.

Centerfunktion

Det var endnu ikke afklaret, hvor Centerfunktionen skal placeres i fremtiden. Sagen ligger stadig i Sundhedsstyrelsen. Så indtil videre er det på Rigshospitalet. *Bestyrelsen vil rykke Sundhedsstyrelsen*

Peter havde medbragt et eksemplar på en "Vandrejournale". Det er meningen, vi skal have den med, når vi skal have kontakt med en læge.

Plan: Patienten får en Vandrejournale, som består **Stamkort - familiescreening** - (børn begynder ved 5 års alderen og så hver 3. år) **Planlagte kontroller - Blodprøvesvar - Andre us. - Notatside.**

Udkastet til journalen blev sendt rundt og blev positivt modtaget og *Peter fik mandat til at fortsætte udarbejdelsen.*

Derefter var der en del, som fortalte om deres problemer med det sociale system der i blandt kørselsgodtgørelse, manglende tilbud om ergo- og fysioterapi, talepædagog og besvær med at få tabt arbejdsfortjeneste. *Bestyrelsen vil tage fat på dette.*

John F. Kennedy Institutet/Statens øjencentral

Peter orienterede derefter om John F. Kennedy Institutet/Statens øjencentrals samarbejde med vores forening. Det er Nina Horn som har været primus motor i analyserne af vores mutationer. Når de alle er identificerede, skal man undersøge, om der skulle være et sammenhæng mellem mutationens placering og den enkelte patients symptomer.

Wilsonprojekt

Det gode samarbejde er fortsat i et projekt, som er godkendt af Den Centralvidenskabssetiske Komité i okt. 2003. Man vil undersøge Wilson patienters søvnmønster, (da det tyder på at nogle af os lider af søvnforstyrrelser) endvidere energistofskiftet.

Blodprøver: Flere prøver end vanligt.

Hudbiopsi: vores fibroblaster (bindevæv) er måske ikke så godt til at optage og udskille kobber. (Det kan være årsag til at nogle føler sig "trætte" i musklerne)

Måling på søvnlaboratoriet i Glostrup (overl. Poul Jenum): søvnforstyrrelser skyldes muligvis et bestemt protein, der varierer i løbet af døgn og som måske påvirker Wilson patienters søvnrytme.

Måling af energiomsætning på Rigshosp (overl. Vissing): Det foregår ved at cykle. Energioptagelse i musklerne muligvis påvirket hos Wilson patienter.

Størsteparten af os har fået tilsendt papirer, som vi skulle gennemlæse grundigt, underskrive og returnere. Det er omtalt i sidste nummer af Nyhedsbrevet.

Der er imidlertid opstået tvivl om, hvorvidt man har givet tilladelse til alle undersøgelser eller kun nogle.

Peter Ott vil under sin rundringning bl.a. spørge til tilsagnene, hvis det er i orden.

Forsamlingen giver tilladelse til dette.

Sjældne handicap og det sociale system.

Som Torben nævnte under sin formandsberetning vil der blive iværksat en undersøgelse af sjældne handicap i det sociale system.

I opfordres til at udfylde de skemaer, som vil blive sendt ud til jer i løbet af januar - også selv om I ikke har haft problemer i forhold til det sociale system.

Formålet med undersøgelsen er at give KMS's medlemsorganisationer en viden, de kan bruge til:

- at rådgive og hjælpe deres medlemmer i forhold til sociale myndigheder

- at hjælpe sociale myndigheder, fx med information

- at arbejde politisk på felter hvor der konstateres behov herfor.

Hvis I vil vide mere skal I søge på www.kms-danmark.dk. klik derefter på "Sjældne handicap og det sociale system."

Bestyrelsesmøde d. 14-06-2004.

Tilstede: Nina, Bente, Torben og Lisbet (referent)

Dagsorden:

1. Generalforsamling 2004 – aktiviteter (indlæg, booking, program)
 2. Wilson projektet – status?
 3. Wilson-specialets organisering – Hvad er status?
 4. Nyhedsbrevet
 5. Hjemmesiden
 6. Fastlæggelse af datoer for kommende bestyrelsesmøder
- Evt.

1. Nina sender indbydelser ud til Generalforsamlingen d. 25.-26. september, sammen med brochurer over Egeskov og Korinth Kro.
Tilmeldingen hertil skal ske med sidste frist omkring 1. august til Bente eller Lisbet.
Der er forhåndsbooket et antal værelser på Korinth Kro, hvor vi skal melde tilbage med det endelige antal i løbet af august.

Dagsordenen til generalforsamlingen sendes ud sammen med indbydelserne til arrangementet.

Torben har en aftale på plads med en psykolog, som kommer med et underholdende indlæg lørdag aften.

Han ringer også til Peter Ott ang. deltagelse i Generalforsamlingen med et fagligt indlæg.

2. Nina kontakter Nina Horn for at følge op på, hvordan det går med Wilson projektet.
3. Torben kontakter Sundhedsstyrelsen for at høre, hvordan det går med flytningen af centerfunktionen til Århus.
Torben forespørger også Peter Ott vedr. indkaldelse af Wilson-patienter, samt udarbejdelsen af handleplaner.
Der tales om en mulighed for, om den enkelte Wilsonpatient kan få mulighed for at følge udviklingen i egen tilstand fra gang til gang i form af diverse tal indsat i grafer eller kurver.

4. Det aftales, at næste Nyhedsbrev skal udgives i oktober – efter generalforsamlingen.

Niels Bent har meddelt, at han gerne vil hjælpe til med Nyhedsbrevet igen, da han ikke længere skal rejse udenlands.

5. Det seneste nyhedsbrev fra februar 2004, har været lidt længe om, at blive lagt ind på vores hjemmeside.

Der tales om, at finde en løsning på, hvorledes det måske kan ske hurtigere næste gang.

6. Næste bestyrelsesmøde er fastsat til søndag d. 26. september 2004 (efter generalforsamlingen)
De næste møder aftales denne dag.

Eventuelt :

Torben fortæller, at en europæisk organisation for sjældne sygdomme, Eurodis, har iværksat en undersøgelse, hvor man fokuserer på problemer i forbindelse med diagnostisering.

Vi er blevet spurgt, om vi vil deltage i undersøgelsen, ved at patienterne udfylder nogle spørgeskemaer.

Torben vil medbringe disse spørgeskemaer til generalforsamlingen.

Bestyrelsesmøde - 26. september 2004 - på Korinth Kro.

Deltagere: Torben, Nina, Jes, Bente og Lisbet (referent)

Dagsorden:

1. Konstituering af bestyrelsen
2. Generalforsamling – opsamling
3. Endeligt budget 2005
4. Wilson-specialets organisering fremover (Patienter i Københavnsområdet)
5. Wilsonprojektet – status
6. Det kommende års aktiviteter – ekstra fællesarrangement – KMS projekt
7. Fastlæggelse af datoer for kommende bestyrelsesmøder

Eventuelt

1. Bestyrelsens sammensætning er den samme som før generalforsamlingen, og den konstituerede sig således:
Torben - Formand
Nina - Næstformand
Jes - Kasserer
Lisbet - Sekretær
Bente - Suppleant
2. Efter bestyrelsens mening, forløb hele arrangementet fint.
Der var en god stemning, og alle syntes at være godt tilfredse – især også de nye medlemmer.
Stedet (Korinth Kro), maden og betjeningen var fin, og der er enighed om, at arrangementet sagtens kan afholdes her igen på et senere tidspunkt.
Bente og Lisbet prøver at finde andre alternativer – på Sjælland - til næste års arrangement.
Max. beløb for komplet arrangement: kr. 900,-
Tidspunktet skal igen være sidst i september.
Torben søger Handicappuljen om et tilskud til foreningen, pga. tilgangen af børne-patienter.
3. Jes havde lavet et foreløbigt budget, som blev gennemgået.
Budgettet indeholder de samme poster som sidste år, og der er foreslået en forhøjelse af Kontingentet og brugerbetalingen til Patient-weekenden.
Dvs. at kontingentet stiger fra kr. 100,- til **kr. 150,- for voksne**, men vil være uændret for børn.
Brugerbetalingen for Patientweekend vil blive kr. 300,- pr. voksne, samt kr. 100,- for børn under 15 år.
Budgettet vedtages med forbehold for evt. senere ændringer pga. et evt. tilskud fra Handicappuljen.
4. Punktet er fremsat af Nina.
Det foreslås, at der evt. indgås en aftale med en speciallæge på et sygehus i Københavns Amt, mht. diverse prøver/undersøgelser, men at det foretages i samråd med og videresendes til Centerfunktionen (Peter Ott).
Nina laver et udkast til en mulig løsning.
Torben kontakter Marianne Jespersen i Sundhedsstyrelsen.
5. Dette blev drøftet under Peter Otts indslag lørdag eftermiddag, og han vil tage sig af det videre forløb, og ringe rundt til hver enkelt patient.
Nina følger også op på forløbet, ved at tage kontakt til Nina Horn på Kennedy Institutet.
6. Det aftales, at Generalforsamling / Patientweekend også næste år skal afholdes sidst i september.
Der tales om evt. at afholde et ekstra fællesarrangement, og det besluttes, at bestyrelsesmedlemmerne hver især overvejer, hvad et sådan arrangement evt. kunne indeholde.
Bestyrelsesmedlemmerne sørger for at holde kontakt til de nye medlemmer.

KMS-projekt !
Der bliver lavet en undersøgelse i form af spørgeskemaer, som omhandler den enkelte patients kontakt til det sociale system.
Torben vil følge op, og forespørge hos andre KMS-foreninger, mht. erfaringer inden for kontakt til det sociale system.
7. Næste bestyrelsesmøde afholdes: Torsdag d. 20. januar 2005, kl. 18.00 hos Jes.

Eventuelt: Nina fremførte et forslag om, at der vises en form for opmærksomhed til medlemmer i anledning af "mærkedage" Det overvejes, hvordan det evt. skal foregå.