

---

---

# Rå Kobber

Nyhedsbrev for WilsonPatientforeningen i Danmark

Nummer 9, 5. årgang februar 2004

---

---

## Leder

*Nina Tuxen*

Just hjemkommet fra en reception for 100 gangs bloddonorer kom jeg til at tænke på værdien af Frivilligt arbejde- eller indsats. Som bloddonor giver man frivilligt sit blod som en gave til medborgere, som har brug for det.

De områder, som har behov for en frivillig indsats, øges stadigt og bliver mere og mere nødvendigt, da vores samfund, (skønt Danmark må betegnes som et rigt samfund), ikke kan blive ved med at følge med de stigende krav til diverse ydelser indenfor især Sundheds- og Socialektoren. Der er simpelthen hverken folk eller penge nok til at dække krav eller behov.

Som regel er personer, som er involveret i frivilligt arbejde tilknyttet en organisation, hvor indsatsen er mere eller mindre målrettet mod en bestemt brugergruppe. En stor del af organisationerne får støtte fra amt og kommune i henhold til Serviceloven. Her kan man jo godt hævde, at det fuldstændig "frie" islæt er knapt så frivilligt, da der ved støttebevillinger jo altid følger nogle forpligtigelser med..

Hvad gør man så, hvis man synes man har både tid, lyst og måske også behov for at hjælpe sine medmennesker, men gerne vil undgå det formaliserede?,

Ja, jeg mener, man blot kan se sig om i sit nærmiljø. Enten indenfor familien, naboer, venner, kollegaer - det gælder om at have øjnene åbne og stille spørgsmål; for ofte har man jo en fornemmelse af, når der er noget galt og vedkommende har brug for hjælp.

Så vær du den, der rækker hånden frem for at hjælpe - helt frivilligt.

1	Leder
1	Generalforsamling og week-end 2004
2	Adresseliste
2	Vedtaget budget år 2004
2	Kennedy Institut - Statens øjen-klinik
3	Generalforsamling 2003
4	Fagligt indslag
4	Kommende arrangementer
4	Indbetalinger
4	Status over Wilson-Centeret
4	Handleplaner
5	Bestyrelsesmøde 26.10.2003
5	KMS-aktiviteter
6	Bestyrelsesmøde 20.01.2004
6	Wilson projektet

## Generalforsamling og weekend 2004

Bestyrelsen har nu efter nogen koordination fundet en week-end for afholdelse af vores årlige Generalforsamling. Stedet bliver på Fyn.

Det bliver i week-enden 25-26. september 2004. Det endelige program vil først blive udsendt senere, men vi beder jer om allerede nu at notere datoerne i jeres kalender

Det sociale arrangement vil blive på Egeskov, hvor der er noget at se på for både voksne og børn. En folder, som beskriver stedet, vil blive tilsendt sammen med indkaldelsen.

Det faglige indslag håber vi Peter Ott vil stå for. Han skal bl.a. tale om, hvordan det på pågældende tidspunkt går med Wilsonprojektet (omtales senere i bladet).

Det kunne også være spændende at høre om, hvordan Centervirksomheden fungerer i Århus, samt hvilke planer han har for fremtiden.

Om aftenen har Torben fået en præst, som vist nok også er psykolog til at holde et oplæg om hvordan humor kan være et vigtigt "værktøj" til at overvinde kriser med.

Om søndagen er der så som sædvanlig Generalforsamling.

## 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: tog@newmail.dk

### Kasserer:

Jes Pedersen  
Bondehavevej 10 C, st. th.  
2880 Bagsværd  
Telefon 44 98 06 65  
e-mail: jes.arne@pedersen.tdcadsl.dk

### Bestyrelsesmedlemmer

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

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

### Suppleant

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

## VEDTAGET BUDGET FOR ÅRET 2004

	kr.
<b>INDTÆGTER:</b>	<b>Budget</b>
Medlems kontingenter	3.000,00
Brugerbetaling patientweekend	3.900,00
Tips- og lottomidler	25.000,00
Renter	100,00
Indtægter i alt	<b>32.000,00</b>

	Budget
<b>UDGIFTER</b>	
Afholdelse af patient weekend	-15.000
Bestyrelsesmøder	-4.000
Kontingent til KMS	-500
Internet	-2.000
Gebyrer til banken	-20
Porto	-480
Konferencedeltagelse	-3.000
Forskning	-4.000
Foredragsaften for læger	-2.000
Diverse	-4.000
Udgifter i alt	<b>-35.000</b>

**ÅRETS UNDERSKUD -3.000**

## Åbent hus arrangement på Kennedy Instituttet

Den 3 december 2003 afholdt *Sektorforskningsinstitutionen John F Kennedy Instituttet - Statens Øjenklinik* et arrangement i anledning af Det Europæiske Handicapår. Det skete i samarbejde med Centeret for Små Handicap-grupper (CSH) og Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger. (KMS). Både Torben og undertegnede var repræsenteret.

Temaet var: Fra gen til samfund.

Formålet var:

- "at synliggøre en integreret national indsats for små handicapgrupper for brugere, borgere og beslutningstagere"
- at vise at indsatsen gør en forskel
- at demonstrere højt specialiseret diagnostik, rådgivning og behandling i praksis inden for bl.a. genetisk rådgivning af familier, psykologisk testning og pædagogisk vejledning.
- at stille visioner op for en mulig fremtidig behandling, f.eks ved hjælp af gén- og stamcelleteknologi.

Man skulle i forbindelse med tilmeldingen vælge mellem 8 "stationer", som havde hver deres indhold lige fra foster-vandsprøver, DNA analyser og til neuropsykologisk undersøgelser samt hvilke tilbud, der er til brugere med sjældne handicap.

Man fik indtryk af et højt fagligt niveau med stort "gå på mod" en god kollegial ånd mellem de forskellige forskningsgrupper. De tilbud Instituttet kan give deres nuværende målgrupper, kunne man ønske andre Centre også havde ressourcer til at kunne give.

Nina

## Resumé af Generalforsamling 26. oktober 2003

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i det forløbne år
3. Fremlæggelse af årsregnskab 2002 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 kasserer, et bestyrelsesmedlem, suppleant og revisor\*

evt. 1) kommentarer fra medlemmerne til patientfolderen  
2) diskussion ang. behovet for individuelle handlingsplaner

\* Bestyrelsen foreslår Lisbeth Hansen som nyt bestyrelsesmedlem.

1. Bestyrelsen foreslog Jes som dirigent - han blev valgt og konstaterede, at Generalforsamlingen var lovlig indkaldt.

### 2. Bestyrelsens beretning ved formanden Aktiviteter

- Tre bestyrelsesmøder er afholdt i årets løb
  - "samarbejdskontrakt" med Rigshospitalet
  - Indsats overfor psykiatere
  - Individuelle handlingsplaner
- Et Nyhedsbrev udgivet -
- Ny patientfolder om foreningens tilbud er nu blevet færdig.
- Engelsk oversættelse af vores faglige pjece på hjemmesiden [www.wilsons.dk](http://www.wilsons.dk)
- Ca. 5 henvendelser fra patienter vedr. vejledning.
- Foreningen har deltaget i KMS spørgeskemaundersøgelse - pæn svarprocent
- Formanden og Nina deltager aktivt i KMS's møder og aktiviteter
- Nina aktiv i KMS i relation til det genetiske område

### Medlemmer

- Et problem af nogle af de "jyske" medlemmer i lang tid ikke har betalt kontingent
  - En lille medlemstilgang - (vi kan i dag byde Velkommen til en ny Wilsonpatient, som blev diagnosticeret for godt 10 år siden)
- ### Centerfunktion
- Peter Ott bliver ledende overlæge for leverafdeling V på Århus Kommunehospital
    - Rigshospitalet har centerfunktionen, så vi kan ikke sådan lige flyttes til Århus
    - Skrive til Rigshospitalet angående deres videre varetægelse af funktionen.
    - Hvis ikke positivt svar vil Bestyrelsen foreslå overflytning af centerfunktionen til Århus
    - Peter vil evt. komme til København et par dage om året for at tilse os.

3. Regnskabet blev fremlagt af kassereren, som bemærkede, at der var et stort overskud, som dels skyldes, at patientfolderen ikke nåede at blive færdig, dels at vi ikke har deltaget i udgiftskrævende aktiviteter i 2002. Regnskabet blev godkendt.

4. Formanden foreslog, at der bliver afsat midler til det kommende Wilsonprojekt. Det reviderede budget sættes i Nyhedsbrevet.

### Bestyrelsens arbejde i det næste år:

- "samarbejdskontrakt" med Centerfunktionen
- Indsats overfor psykiatere
- Individuelle handlingsplaner

### Forskning

- Forsøge at få tilknyttet en Ph.d. studerende til projektet
- Forsøge at få øjendelen med via Statens Øjenklinik, som nu er fusioneret med Kennedy Institutet.
- Etablere en samarbejdsorganisation mellem projektet og foreningen

### Nyhedsbreve

- Vil forsøge at udgive 2 numre pr. år
- Hvad skal bladet indeholde? Vi efterlyser stadig indslag fra medlemmerne.

### Arrangere næste års Generalforsamling og faglige arrangement

5. Der skal ske en vedtægtsændring i henhold til ny lov om revision af foreninger.

6. Jes genopstillede som kasserer og blev genvalgt. Lisbeth blev valgt som bestyrelsesmedlem og Bente genvalgt som suppleant. Som ekstern revisor blev Ulla Florin valgt.

7.1 Flertallet syntes, det var en let læselig, informativ og overskuelig patientfolder, som endelig var blevet færdig.

### 7.2 Individuelle handlingsplaner ved Torben

Hvorfor?

Begrundet i Sundhedsstyrelsens rapport

Wilson beskrevet med:

■ Diagnostik

■ Behandling og kontrol

■ Forskning

KMS undersøgelse, som vi også har besvaret viser at:

91% af de patienter, som har en individuel

handlingsplan, er tilfredse

Hvad skal den indeholde ?

Tage udgangspunkt i en standard

Tilpasses den enkeltes problemer og situation

Ikke en ny papirtiger

*Redigering Nina*

# RESUMÉ fra det Faglige indslag 25. oktober 2003

Nina

Indlægsholdere: Nina Horn og Lisbeth Møller fra Kennedy Institut/Statens øjenklinik, samt overlæge Poul Jennum fra søvnlaboratoriet på Amtssygehuset i Glostrup.

Nina Horn præsenterede undersøgelsesprogrammet for Wilsons sygdom

- Præsentation af projektet (dets forløb, de respektive fagfolks roller og ansvar)
- Mutationens betydning for søvn og muskelenergi

Program for projektet

- kliniske forhold
- mutationsundersøgelser - screening
- muskelarbejde - konditionsøvelser
- søvnrhythme

Lisbeth Møller forklarede først om mutations- og ceruloplasmin undersøgelserne. Derefter gennemgik hun dels Wilson proteinets funktion, dels to metoder til at måle ceruloplasmin. Det er nærliggende at spørge om ceruloplasmins aktivitet har betydning for hvor syg, man er?

Poul Jennum fortalte om hvorfor, vi har behov for søvn og om hvordan søvntesten foregår. Derefter fremlagde han baggrunden for, hvorfor man er interesseret i at undersøge Wilson patienternes søvnrhythme. Er center til regulering af døgnrytmen ustabil hos os alle eller kun hos nogle evt. fordi fejlen i genet sidder et bestemt sted?

Hvad vil vi undersøge?

- Søvn mønster - vurderet ved spørgeskema og ugeskema
- Aktivitet - ved måling i en uge (med armbåndsur)
- Søvn mønster - med polysomnografi

Poul Jennum gjorde opmærksom på, det er op til hver enkelt, om man vil deltage eller ej i projektet. Ligeledes er det tilladt på et hvilket som helst tidspunkt tilladt at "springe fra".

## Kalender over kommende arrangementer.

**26. februar 2004**

Konference om Forskning i sjældne sygdomme i DK

**19 - 20. marts 2004**

KMS's Repræsentantskabsmøde

**08. juni 2004**

Bestyrelsesmøde Wilson

## 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.

HUSK AT indbetalingerne for 2004 skal ske snarest muligt og senest 1. september 2004.

## Status over Centerfunktionen

Peter Ott har afsendt en anmodning til Sundhedsstyrelsen om at Centerfunktionen for Wilsons syge flyttes til Århus Kommunehospital. Sundhedsstyrelsen har derefter sendt anmodningen til høring hos relevante parter; der i blandt WilsonPatientforeningen. Torben har sidst i januar svaret, at foreningen stiller sig positiv, såfremt Århus Amt, Århus Kommunehospital udfører funktionen i overensstemmelse med forpligtelserne som påhviler lands- og landsdelsfunktionen.

## Handlingsplaner

I forbindelse med flytningen af Centerfunktionen har Peter Ott udarbejdet et udkast til en individuel Handlingsplan for Wilsonpatienterne. Grundet Centeret beliggenhed, vil det være hensigtsmæssigt at et samarbejde med den praktiserende læge intensiveres. Nogle af patienterne har allerede et tæt og godt samarbejde enten med den praktiserende læge eller en læge på en hospitalsafdeling på lokalsygehuset. Andre har kun haft forbindelse med Rigshospitalet.

Peter har forestillet sig, at den kliniske del af Handlingsplanen kommer til at bestå af 3-4 skemaer. Patienten og Peter får udleveret hver sit eksemplar. Patienten skal så tage det med til sin egen læge, vise vedkommende skemaerne og få taget prøverne dér. Den videre procedure vil blive omtalt senere på året.

Nina

# Bestyrelsesmøde 26-10-2003

Til stede: Torben, Jes, Lisbeth, Bente og Nina (referent)

Dagsorden:

1. Konstituering af Bestyrelsen
2. Generalforsamling - opsamling + næste års Week-endarrangement
3. Endeligt budget 2004
4. Wilson-specialets organisering fremover
5. Det kommende års aktiviteter
6. Fastlæggelse af datoer for kommende Bestyrelsesmøder
7. Eventuelt
8. Næste møde er 19. august kl. 18:00 hos Jes
9. Eventuelt

1 Bestyrelsen konstituerer sig med Torben som formand, Jes som kasserer, Lisbeth som bestyrelsesmedlem og Nina som sekretær. Bente fortsætter som suppleant.

2. Positiv stemning blandt deltagerne, en klar fornemmelse af, at vores nye medlemmer følte sig godt tilpas. Det faglige arrangement var forståeligt og meget spændende.

Det kommer frem, at Michael ikke havde fået indhentet et skriftligt tilbud på det just afholdte arrangement. Bente udtrykker bekymring for en overskridelse af budgettet i den anledning.

Det besluttet at næste års arrangement skal være på Fyn - det kan måske lokke vores jyske medlemmer til. Bente og Lisbeth tager sig af dette.

Torben har kendskab til en præst, som på en underholdende måde holder oplæg om de svære situationer, der kan opstå, når man har en lidelse eller handicap. Vi vil overveje ham til om aftenen.

Vi afholder Week-end arrangement 22/23 10 2004

3. Vi afsætter 4000,- til Forskningsprojektet. Samt + 1000,- til bestyrelsesmøder.

4. Torben udformer et udkast, som mailes til Bestyrelsen **inden** det endelige brev sendes til Rigs-hospitalets direktion. Vi vil forlange af RH, at de afsætter ressourcer, således at det nuværende faglige niveau, samt det tætte samarbejde mellem læge og patientforening opretholdes. Den overlæge, med speciale i metaboliske sygdomme, som foreslås som efterfølger for Peter Ott, vil vi have navnet på. Hvis RH ikke ser sig i stand til at efterkomme vores ønsker, ønsker vi Centerfunktionen overført til Århus.

5. Individuel Handlingsplanskabelon udformes af Lisbeth og Nina og forelægges Peter Ott Forslag til individuelle forhold i planen udformes af Nina og omtales i Nyhedsbrevet.

Psykiatriske afdelinger kontaktes m.h.p. evt. Wilson-patienter Peter

"Samarbejdsaftale" mellem Centeret og os Peter og Torben

Informationsaften med praktiserende læger Peter, Torben og Nina

Forskningsprojekt: Torben skriver til Nina Horn ang. øjendelen (er gjort)

Torben vil foreslå et møde med projektgruppen, hvor vi aftaler nærmere om Wilsonforeningens del i projektet.

6. Næste møde 20/1 2004 kl. 18:00 hos Torben

evt. Lisbeth meddeler, at hun er villig til at deltage i de arrangementer, vi måtte involvere os i - i for- eningssammenhænge

29-10-2003

*Nina*

## KMS-aktiviteter

• Ved Repræsentantskabsmødet i september blev der bl.a. nedsat en "Gengruppe", som skal komme med nogle tiltag på det genetiske område bredt taget. Nina er det ene medlem ud af tre. Aktiviteterne skal være rettet mod dels medlemmerne i de forskellige patientforeninger, dels Repræsentantskabet og endelig udadtil mod sundheds- faglige personer samt beslutningstagerne.

Udvalgets mødereferater kan ses på KMS' hjemmeside: [www.KMS-DANMARK.dk](http://www.KMS-DANMARK.dk)

På Repræsentantskabsmødet i marts måned har udvalget bedt genetiker overlæge Gert Bruun Pedersen, Vejle Sygehus komme og holde et oplæg om de nye landevindinger gennem de sidste 5 år indenfor det gentiske område.

• Den 7. januar udkom følgende pressemeddelelse (her kun et uddrag af meddelelsen)

"Patientforeninger går sammen i netværksamarbejde i Patientforum

Patienternes ønsker og behov bør altid være i fokus i sundhedspolitikken i Danmark. Ni patientforeninger har besluttet at gå sammen for at skruer op for stemmestyrken som patienternes talerør. Foreningerne vil øge og styrke samarbejdet om patientinteresser og sundhedspolitiske spørgsmål på en række generelle områder."

KMS er den ene af de 9 foreninger.

*Nina*

# Bestyrelsesmøde 20-01-04

Tilstede: Nina, Torben, Jes og Lisbet (Referent)

Dagsorden:

1. Generalforsamling 2004 – status – sted, dato, indlæg
  2. Regnskab 2003
  3. Indbydelse fra DR til patientforeningerne
  4. Handleplan – status
  5. Wilson-specialets organisering fremover
  6. Det kommende års aktiviteter – status
  7. Fastlæggelse af datoer for kommende bestyrelsesmøder  
Eventuelt
1. Generalforsamlingen fastlægges til d. 25.-26. september 2004  
Vi vil foreslå, at man kan mødes på Egeskov omkring middag.  
Her vil entreen være for egen regning.  
Derefter mødes vi kl. 15.00 på Korinth Kro, hvor det årlige arrangement skal holdes. Dette sted er udvalgt blandt flere indhente tilbud, hvoraf dette syntes mest fordelagtigt, og tillige ligger tæt på Egeskov.  
Egenbetalingen vil igen i år blive kr. 200,- pr. voksen.  
Bente og Lisbet tager sig af booking på Korinth Kro.  
Torben kontakter Peter Ott, for at spørge, om han vil deltage med et fagligt Indslag – desuden er der forslag til et indlæg fra en psykolog .
  2. Bestyrelsen blev orienteret om regnskabet, som er revideret.  
De medlemmer, som ikke har betalt kontingent sidste år er blevet rykket.  
Patientweekendens budget for 2003 blev overskredet med 10.000 kr., hvilket vil sige, at udgiften hertil blev 25.000 kr. i stedet for de afsatte 15.000 kr.  
Årets underskud var på ca. 4.000 kr.
  3. Der er kommet en indbydelse fra DR til patientforeningerne, hvor vi inviteres til at deltage i et samarbejde med "Lægens Bord", herunder et arrangement i TV-Byen, mandag d. 26. januar 2004.  
Der er ikke nogen herfra som deltager, men Torben mener, vi skal meddele, vi gerne vil være med på deres hjemmeside med et link. Jes foranlediger dette.
  4. Nina har talt med Peter Ott, som foreslår en vandrejournal, som både Peter og patienten har – evt. i samarbejde med egen læge.  
Medlemmerne af bestyrelsen vil hver komme med deres mening om, hvad skemaet/handleplanen skal indeholde.  
Torben mener, at patienten også selv skal notere ned hver gang, man bemærker noget ud over det sædvanlige.

Såsom at besvare relevante spørgsmål – herunder både standard spørgsmål og åbne spørgsmål f.eks. også gøre opmærksom på evt. andre typer af bivirkninger, såsom kløe, reaktion overfor medicin ect.

Nina oplyser, at Peter Ott vil kontakte alle patienter telefonisk vedr. Handleplaner samt flytning til Århus.

5. Der tales om flytningen af centerfunktionen til Århus, når nu Peter flytter dertil.  
Torben mener også, at WilsonPatientforeningen selv må tage et ansvar, således at det hele ikke kun hviler på Peter Ott.  
Torben undersøger, om det kan lade sig gøre, at Peter Ott måske kommer til København en gang årligt, i stedet for at alle patienterne fra København/Sjælland skal til Århus.  
Torben tager kontakt til Sundhedsstyrelsen ang. flytning af centerfunktionen.
6. Der blev set på, hvorledes de planlagte aktiviteter er blevet fulgt op.  
(Ref. Af møde d. 26-10-03.)  
Alle punkter er praktisk taget opfyldt.
7. Fastlæggelse af datoer for kommende bestyrelsesmøder:
  - Tirsdag d. 08-06 kl. 17.00 v/Nina.
  - Søndag d. 26-09 (i forb. med generalforsamlingen)Eventuelt: Nina taler med Nina Horn om at lægge lægmandsdelen af projekt beskrivelsen op på nettet.

## Wilsonprojektet

Vi har fået tilladelse af Nina Horn til at lægge lægmandsdelen af projektet på vores Hjemmeside, så der kan læses den. Derudover har jeg valgt også at lægge de "Ethiske aspekter" samt "Perspektiver" op. Det står beskrevet i den fagligt beskrevne del af projektet, som er godkendt af Den Videnskabetiske Komité.

Vi har nu alle modtaget "Samtykke erklæring - Wilson-projekt" samt Patient Information" læst papirerne grundigt og returneret dem underskrevne, hvis I har lyst til at deltage i projektet.

Der er mange aspekter, som skal være opfyldt før Den Videnskabetiske Komité vil godkende et projekt. Nogle af de vigtigste er, at der foreligger en samtykkeerklæring fra patienten, at denne bliver grundigt informeret om projektet, dets formål, eventuelle bivirkninger i forløbet, aktindsigt ect. Information skal gives både skriftligt og mundtligt, når patienten møder op og er i tvivl om noget.

En anden vigtig ting er, at det bliver pointeret, at man til enhver tid kan forlade projektet, endog uden at give en grund.

Efter at have gennemlæst papirerne finder jeg, at ovenstående forhold tydeligt fremgår i et forståeligt sprog.

Nina