
Rå Kobber

Nyhedsbrev for WilsonPatientforeningen i Danmark

Nummer 12, 7. årgang januar 2006

Leder

af Nina Tuxen

Julen er forhåbentlig vel overstået for jer alle, uanset hvordan den blev holdt, hvilken mad, der blev serveret og om der var mange eller få familiemedlemmer. Hver især har vi en vor helt egen opfattelse af, hvordan "en rigtig Jul" skal holdes. Og det er jo netop denne mangfoldighed samt accept af og respekt for andres levevis og traditioner, som gør, at vi som menneske får udvidet vores horisont og derved gerne skulle blive bedre til at udvise tolerance og næstekærlighed.

I øjeblikket daler sneen ned og lægger sig som et hvidt tæppe over landskabet. Det glæder mange - især børnene, som nu endelig kan få brugt deres kælle og ski. Også mange forældre glæder sig over at kunne tilbringe nogle timer med børnene i en ellers alt for fortravlet hverdag.

Hvad 2006 bringer, kan ingen jo spå om.

På handicapområdet er der stadig stor nervøsitet vedrørende, hvordan kommunerne vil opfylde de mere specialiserede handicapgruppers behov, når ansvaret 1/1 2007 overdrages fra Amterne. Men vi skal jo være optimistiske, og der er mange øjne (både politiske, faglige og organisatoriske), som hviler på området, så det skulle give en vis sikkerhed.

Herfra ønskes alle medlemmer i [WilsonPatientforeningen](#)

et rigtig GODT NYTÅR

fra

Bestyrelsen

I dette nummer

- 1 Leder
- 1 Generalforsamling 2005
- 2 Adresseliste + Indbetalinger
- 3 "Guldkunde" i det sociale system
- 4 DSI –bestyrelse-Gladsaxe afd.
- 4 Resumé af Fagligt indslag
- 5 Referat af bestyrelsesmøde 25. september 2005

Generalforsamling 2005

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i det forløbne år (Torben)
3. Fremlæggelse af årsregnskab 2005 til godkendelse (er fremsendt) (Jes)
4. Fremlæggelse af bestyrelsens forslag til aktiviteter, budget og kontingent for det kommende år (Torben, Jes)
5. Resultat af den Sociale undersøgelse (Torben)
6. Procedure ang. Centerfunktionen, herunder de individuelle Behandlingsplaner (skemaer), Handlingsplaner (Nina)
7. Eventuelle forslag fra medlemmer og bestyrelsen
 - a) ændring til vedtægterne indsendt af Nina
8. Valg af kasserer, et bestyrelsesmedlem samt suppleant
9. Eventuelt

1. Niels Bent blev valgt og konstaterede at Generalforsamling var lovligt indkaldt

2. Formanden oplyste, at foreningen har fået et nyt medlem i år, vi er nu 55 medlemmer. Bestyrelsen har holdt 3 bestyrelsesmøder.

Det vigtigste, der er sket i år, er, at Centerfunktionen nu er placeret i Århus. Det har været et hårdt forløb, som har lært os, at vi ikke kan lade Centerfunktionen være afhængig af én person, men at det skal være en større enhed. Det er Århus Amt (fra 2007 Region Midtjylland) som må have det overordnede ansvar. Funktionen uddelegeres til Århus Sygehus. Nogle af bestyrelsesmedlemmerne

Generalforsamling, fortsat

skal afholde et møde med Sygehusdirektionen på Århus Sygehus i januar måned.

CENTERFUNKTIONENS OPGAVER:

Centralt:

Specialiserede diagnostik
Planlægning og styring af patientforløbet
Koordinering af indsats centralt og decentralt
Rådgivning herunder genetisk rådgivning
Erfaringsopsamling og forskning
Internationalt samarbejde

Decentralt (special-afdeling/læge):

Indledende diagnostik og visitering
Opfølgning, specielt for børn, kontakt til sociale myndigheder, pædagogiske institutioner
Varetagelse af regelmæssige kontroller
Akut opståede problemer (Centerfunktionen kontaktes)
Kontakt til praktiserende læge

INTERNATIONALT:

Torben refererede fra en konference han var til i Luxemborg, hvor han mødte Steward Tanner ophavsmand til Euro-Wilson. Han tænker sig en sammenslutning af patientorganisationer og forskere, hvilket Torben synes, der er en idé i. De skal mødes i London den 20/10 2005

Vi fik jo sidste år en ny gruppe af Wilsonpatienter, nemlig børn med Wilsons syge. Der bliver foreslået et videns- og erfarings forum, hvori forældrene indgår.

3. Fremlæggelse af regnskab 2004 ved kasserer Jes Pedersen. Der er et overskud på 1.097,09 Regnskabet blev vedtaget.

4. Kontingent for 2005/2006: 150,- for voksne og 50,- for børn. Weekend arrangement 300,- voksne 100,- børn 2 - 15 år. Børn, som ikke er fyldt 2 år betaler ikke.

Forslag fra medlemmerne: At man kan hente oplysninger på nettet - et chatrum på vores Hjemmeside bliver foreslået.

At der bliver udarbejdet en Tjekliste som forberedelse til

Indbetalinger

Kontingentindbetalingerne kan ske ved at benytte foreningens konto:

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

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

Adresseliste

Herunder findes adresser og telefonnumre på bestyrelsen.

Formand:

Torben Grønnebæk
Kongevejen 103
DK-2840 Holte
Telefon 45 83 01 03
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

Næstformand

Nina Tuxen
Markkrogen 14
2860 Søborg
Telefon: 39 66 65 72
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: 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

samtaler med Sundheds - og Sociale systemet. Bestyrelsen vil se på forslagene

Under dette punkt var der flere, som fortalte om nogle af de oplevelser, de havde haft med både Sundheds- og Socialektoren i begyndelsen af deres sygdomsforløb.

5. Torben fremlægger resultatet af undersøgelsen foretaget af Sjældne Diagnoser. Det viser sig, at Wilsonpatienterne medlemmer har de samme problemer i forhold til Socialektoren som de andre sjældne grupper.

6. Nina orienterede om proceduren ved indkaldelse til Centerfunktionen. Man bliver indkaldt pr. brev. Der medsendes en refusionsblanket til transporten. Hvis den ikke er der, skal I kontakte Peters sekretær Anne Margrethe tlf.: 8949 4518. I skal tage brev + blanketten med til kontrollen. HUSK at få et stempel og en underskrift, ellers kan I ikke få jeres transport udgiften refunderet. Pengene får I refunderet hos kautionsbevilgende myndighed. For nogles vedkommende vil det være på et hospital.

Man er på alle hospitaler i Danmark ved at udforme dels **Behandlingsplaner og dels Individuelle Handleplaner**. Det er et af kravene i henhold til Den Nationale Kvalitetsmodel. Udformningen og implementeringen bliver en meget langvarig proces.

Behandlingsplanen er relateret til diagnosen - det er lægens "køreplan" og man har selvfølgelig allerede nu nogle, men knapt så standardiserede, som de vil blive i fremtiden

Den Individuelle Handleplan følger patienten. Foreningen vil komme med forslag til en skabelon, hvor Peters "vandrejournal" vil blive en del af planen. Det er så meningen at Peter og den enkelte i samråd udfylder planen. Vi har jo forskellige behov.

7. Ændring til vedtægterne indsendt af Nina

Da pkt. 2 i § 2 er opfyldt med centerfunktionen, blev pkt. foreslået til følgende: *Medvirke til at sikre højeste kvalitet i organisation af diagnostik, behandling, forskning og erfaringsopsamling*

1. ændring - ingen spørgsmål

2. ændring - forklaring om årsagen til ændringen

Vedtægtsændringer blev vedtaget. - De ændrede vedtægter vil blive trykt, samt blive lagt på Hjemmesiden

8. Kasserer + Lisbeth + Bente genvalgt

evt. Nyhedsbrev - Nina giver udtryk for, at det er en tung sag at skulle være alene om at indsamle alt stof til Nyhedsbrevet. Efterlyser en dynamisk kommunikation. Man må gerne komme med bidrag - det behøver ikke nødvendigvis være noget om Wilson. Måske man har læst en god bog, set en film, været et sted velegnet for børn ect. For fremtiden vil der udkomme et decideret Nyhedsblad efter generalforsamlingen og så nogle 1-2 siders Nyhedsbreve, som lægges op på Hjemmesiden. De, som ikke har adgang til nettet vil fortsat få nyhederne pr. post.

Vi er nu så mange medlemmer, at vi må have nogle flere Kontaktpersoner.

Bonvig/Killelose vil gerne være kontaktpersoner for familier med børn. Inge Terp bliver for den nye region Midtjylland. Sabire og Sabri fortsætter som kontaktpersoner

"Guldkunde" i det sociale system.

Af Nina Tuxen

Dette var titlen på en konference, som blev afholdt den 16. september 2005 og hvor "Sjældne Diagnoser" var arrangør.

Baggrunden var rapporten "Støtte og rådgivning i hverdagen", som Torben omtalte på vores Generalforsamling og hvor det viste sig, at Wilson-patienter også har problemer i forhold til det sociale system. Det kom frem på konferencen, at jo mere "sjælden" man er, desto større problemer er der med at få den hjælp, som er nødvendig og lovpligtig i det sociale system.

Der var stor interesse for konferencen fra både politisk, faglig og patientforeningerne side.

Sundhedsministeren indledte konferencen og hun udtalte bl.a.: "Pr. 1. jan. 2007 er jeg heldigvis overbevist om, at koordinationen i indsatsen bliver drastisk forbedret - for da træder Kommunalreformen nemlig i kraft". Grunden til hendes optimisme, som mange (patienter, faglige personer og politikere) ikke deler, er, at der vil blive iværksat følgende tiltag: VISO (Videns- og Speciale Organisation, hvor de professionelle kan søge viden - Tilbudsportalen, hvor borgeren/patienten og pårørende kan finde en beskrivelse af alle godkendte tilbud og endelig Handicaprådene. Sidstnævnte skal være etableret ¼ 2006 i alle 98 kommuner. Helt enkelt består de af et antal medlemsforeninger fra DSI, samt samme antal medlemmer fra kommunalbestyrelsen. Deres opgaver er bl.a., at være høringsparter, samt forslagsstillere til ændringer på kommunens handicapområde. Man regner så med, at kommunikationen bliver lettere og indsatsen hurtigere, når brugere og politikere sidder "face to face" Håbe, har man jo altid lov til.

Det fremgik, dels af rapporten og dels af de indlæg, der var fra nogle medlemmer, at patientforeningerne har en stor betydning som støtte for de nydiagnosticerede.

Rapporten kan læses på - www.sjaeldnediagnoser.dk - udgivelser

for tyrkiske familier. Bente fortsætter i den nye region Sjælland, Lisbeth for fremtidige region Syd. Torben og Nina i region Hovedstaden og så mangler vi kun region Nordjylland.

Kort resumé af fagligt indslag 24. september 2005

Der var 4 repræsentanter fra Kennedy Institutet. Nina Horn, som er tovholder på projektet, Lisbeth som er forsker samt 2 bioanalytikere Conny (prøvetagning) og Hanne (ledt efter mutationerne).

Nina fortalte, de regnede med at være helt færdige med at identificere mutationerne ved årets udgang. Der er blevet fundet en helt ny Wilsonmutation. En artikel er sendt til "American journal, medical genetic" Nina lovede at fortælle, når den bliver publiceret

Vi havde alle klaret cykelprøven flot. Analyserne har vist, at der finder en nedbrydning af energistoffet sted, men når belastningen ophører regenererer musklen. Tina fra Rigshospitalet vil gerne foretage en cykeltest på nogle "dårlige" Wilsonpatienter. Skal evt. til Århus.

Søvntesten er kommet i gang efter at have ligget stille noget tid. Den skulle også være færdig omkring årsskiftet. Det er et blindet forsøg. Det betyder, at vi ikke er taget fra i en særlig pulje, men indgår med andre patienter.

I løbet af foråret vil man begynde at sammenligne analyseresultater fra diverse tests med mutationerne for at se om de forskellige "forstyrrelser" kan kobles til særlige mutationer.

Opfølgningssamtale med Nina Horn den 6-1-2006

Da Statens Øjcentral og Kennedyinstitutet skal ombygges betyder det, at efteråret har stået i oprydningens og flytningen tegn. Det betyder, at man endnu mangler at analysere 1-2 prøver. Tina + Conny har været i Århus og foretaget en cykeltest o.a. på 1 patient. Testen er foretaget på 12 ud af 18 patienter. Søvnlaboratoriet er der skrevet til for at høre om den videre proces.

Artiklen om den nyfundne mutation er blevet publiceret i "American journal, medical genetic" Vol. 138 s. 340-343 2005. Der er kommet respons fra nogle udenlandske forskere.

Vi vil prøve at få fat i artiklen og få den sendt til jer. Den må ikke lægges på hjemmesiden.

Medlem af bestyrelsen i De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), Gladsaxe afdelingen

Af Nina Tuxen

På grund af den nye struktur i Danmark pr. 1/1 2007 har DSI besluttet at oprette en lokalafdeling i hver af de 98 nye kommuner.

Hidtil har der kun været adgang i deres bestyrelser for medlemmer af DSI, men nu er det besluttet, at andre sygdomsorganisationer også kan komme med. Repræsentanterne har dog ikke stemmeret, udelukkende taleret.

Den 1/11 2005 blev jeg optaget i Bestyrelsen, Gladsaxe afdelingen på anbefaling af Sjældne Diagnoser.

Der findes i DSI 4 hovedhandicapgrupperinger, som så vidt muligt skal være repræsenteret i de forskellige afdelinger og råd. Den 4. hedder "Varig medicinsk behandling", og her kniber det med repræsentationen, men da det er den, som mange af foreningerne i Sjældne Diagnoser dækker bl.a. Wilson, er det jo fint, at jeg kan repræsentere de patienter.

Aktiviteter i januar

3. januar: Torben og Nina til Malmø for at besøge en thailandsk kvinde med Wilsons syge

13. januar: Torben, Jes og Nina tager til Århus for at tale med Direktionen på Århus Sygehus angående Centerfunktionen. Torben skriver et oplæg til mødet. Oplægget vil blive tilgængeligt for medlemmerne.

24. januar: Bestyrelsesmøde afholdes hos Bente. Referatet vil blive udsendt til medlemmerne.

BUDGET FOR ÅRET 2006

INDTÆGTER:		Budget
Almindeligt kontingenter	Kr.	6.600,00
Brugerbetaling patientweekend	Kr.	12.300,00
Tips- og lottomidler	Kr.	25.000,00
Handicappulje	Kr.	14.000,00
Renter	Kr.	100,00
Indtægter i alt	Kr.	58.000,00
UDGIFTER		
Afholdelse af patient weekend	Kr.	-38.000,00
Bestyrelsesmøder	Kr.	-3.000,00
Transportudgifter	Kr.	-11.500,00
Kontingent til KMS	Kr.	-500,00
Internet	Kr.	-8.000,00
Gebyrer til banken	Kr.	-20,00
Porto	Kr.	-480,00
Konferencedeltagelse	Kr.	-4.000,00
Revision	Kr.	-500,00
Diverse	Kr.	-1.000,00
Udgifter i alt	Kr.	-67.000,00
ÅRETS UNDERSKUD	Kr.	-9.000,00

Bestyrelsesmøde – Søndag d. 25. september 2005 – på Bromølle Kro.

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

Dagsorden:

1. Konstituering af bestyrelsen
2. Generalforsamling – opsamling
3. Endeligt budget 2006
4. Wilsonprojektet – status
5. Nyhedsbreve
6. Web-site
7. Udkast til Intro-procedure
8. Det kommende års aktiviteter – ekstra fællesarrangement
9. Fundraising – Patientfond
10. Fastlæggelse af datoer for kommende bestyrelsesmøder

1. Bestyrelsen er den samme, som før generalforsamlingen, da de som var på valg blev genvalgt. Der skete ingen ændringer i konstitueringen, og bestyrelsen er fortsat sammensat således:
Torben - Formand
Nina - Næstformand
Jes - Kasserer
Lisbet - Sekretær
Bente - Suppleant
2. Bestyrelsen var enig om, at stedet (Bromølle Kro) var godt – med lækker mad og god forplejning. Alle har indtryk af, at arrangementet forløb fint, og at medlemmerne hyggede sig og havde en udbytterig weekend.
Det vedtages, at arrangementet i år 2006 skal holdes et sted i Jylland.
Bente og Lisbet vil undersøge forskellige muligheder inden næste bestyrelsesmøde.
3. Det fremlagte budget for 2006 blev tilrettet.
Udgifter til internet ændres til kr. 8000,- pga. at man vil søge at lægge et chat-forum ind på hjemmesiden, som man talte om på generalforsamlingen.
Det forventede underskud iflg. budgettet for år 2006 vil dermed være kr. 9000,-
Torben søger om tilskud fra Handicappuljen igen. Det skal være inden d.1. oktober.
4. Nina vil udfærdige et udkast til en individuel handleplan, hvor Peter Otts Behandlingsplaner for patienterne vil indgå.
Nina vil også kontakte Kennedy Institutet omkring nytår, for at høre, om projektet er afsluttet og forløbet som planen var.
5. Der vil i fremtiden kun blive udsendt ét Nyhedsbrev om året, som vi kender det i dag.
Bestyrelsen er enig om, at det er bedre med kortere men hyppigere nyhedsbreve.
De vil også blive lagt ind på hjemmesiden under "nyt/nyheder", hvor de vil ligge en måneds tid, hvorefter de vil blive flyttet til "Nyhedsbreve".
6. Jes undersøger muligheden for at få lagt et chat-room ind på hjemmesiden.
Man vil evt. også prøve, at få lagt patienternes/pårørendes egne historier ind på hjemmesiden, evt. bearbejdet af en journalist.
Herunder også ideer/forslag til, hvordan man får kontakt til det sociale system.
Torben vil undersøge en evt. mulighed for, at få støtte fra Sygekassernes Helse-Fond, til udgivelsen af en bog med egne historier.

7. Udkast til Intro-procedure fremlægges af Nina.
Det understreges, at man skal sørge for at få at vide af dem, som kontakter foreningen, hvor/hvordan de er blevet gjort opmærksomme på foreningen, da vi så kan målrette vores indsats i informationsøjemed. Efter en samtale med vedkommende, opfordres denne til at kontakte Torben som formand, Man skal sørge for så vidt muligt at få et telefonnummer., så man kan komme i kontakt med den/de pågældende herefter.
Vi skal også prøve at afdække, hvorvidt der er ønske om, at vi kontakter dem pr. telefon, eller om man ønsker, at vi aflægger et besøg
Besøget kan både være derhjemme, i skolen, på arbejdspladsen, ect.
Torben laver et tillæg til Ninas forslag.
Efter den nye struktur-reform oprettes et nyt oplysningscenter "VISO", som evt. også vil henvise nye Wilson-patienter eller deres pårørende til at kontakte os.
8. Næste års Generalforsamling/ Patientweekend afholdes d. 23. – 24. september 2006.
Det vil denne gang blive på et endnu ikke fastsat sted i Jylland.
Der bliver også et forårsarrangement fra "Sjældne Diagnoser", hvor man får tilbud om at deltage.
9. Bestyrelsen mener, der ikke er grundlag for Foundraising, som er baseret på større arrangementer, hvor vi med vores forening er for små, til at stable noget sådan på benene.
Man kunne dog evt. oprette en patientfond, hvor man kan gå ind og støtte en patient/familie, hvis der opstår et økonomisk behov, evt. i forbindelse med udgifter til undersøgelser/indlæggelse, som ikke kan refunderes af det offentlige.
10. Kommende bestyrelsesmøder:
 24. Januar hos Bente
 - Foråret i Sverige hos Torben/Nina
 24. September efter generalforsamlingen

