



# Rå Kopper



Nyhedsbrev for WilsonPatientforeningen i Danmark

Nummer 3, 2. årgang    marts 2001

## Leder

*Torben Grønnebæk*

Jesper Klein har engang sagt: "Det er kun sportsmænd og idioter, der springer over, hvor gærdet er højest". Det har han faktisk ret i. De fleste forsøger af al magt at undgå problemer. Hvis vi kan se et uoverskueligt bjerg af problemer forude, som vi skal bestige, hvad enten det gælder børn, arbejde eller partner, så prøver vi at finde en genvej, vi prøver at finde den vej over gærdet der er lavest. Easy going som det hedder på nudansk.

Hvis vi selv skal bestemme med vores egen frie vilje, så springer vi almindelige mennesker i de fleste tilfælde over, hvor gærdet er lavest. Nogle gange bestemmer vi imidlertid ikke selv. Pludselig er gærdet der, og vi kan ikke se hvor højt det er, blot at det er højt. Det gælder f.eks. når man får stillet diagnosen Wilsons sygdom. Det ved vi kun lidt om, hvad det indebærer. Nogle af os kommer lettere over bjerget. For andre er det en lang og sej kamp at komme over det. Alle dem vi kender er kommet over bjerget. De er alle blevet fysisk friske. Vores dejlige Nanna er på vej over. Forhåbentlig er hun ved at nå toppen, så der blot er det lange men lettere tur ned. Vi gør hvad vi kan for at give hende og hendes familie mod og styrke til at komme over bjerget.

Når man har besteget bjerget er mange af os blevet stærkere og vi ved, at der skal mere end et par småbjerge til at slå os ud af kurs. God vind over bjerget.



## I dette nummer

- 1 Leder
- 1 Min kamp
- 2 Adresseliste
- 2 Bestyrelsesmøde den 27. januar 2001
- 3 Kalender
- 3 Budget 2001
- 4 Hvem var denne Wilson egentligt?

## Min Kamp

*Nanna Skov Hansen, 18 år*

Det hele startede med, at jeg i 1993 tabte meget af mit hår.

Så derfor fik jeg taget en blodprøve, og det viste sig så, at mit levertal var alt for højt. Så jeg begyndte at gå til kontrol på Odense sygehus i ca. 2 år, men de fandt aldrig ud af, hvad jeg fejlede. De sagde, at sådan skulle jeg nok bare være. Jeg fejlede sådan set heller ingenting - hverken fysisk eller psykisk.

Men så i 1998 - da jeg var 16 år begyndte jeg at få rystetur og maden galt i halsen. Jeg kunne ikke tale, så folk kunne forstå mig, jeg kunne heller ikke skrive i hånden mere. Men jeg gav ikke op. Jeg tog mig da en uddannelse, hgl (handelsskole.)

Det var et hårdt år for mig - jeg mener, når man nu ikke kan tale så tydeligt, men jeg sluttede da året af med et kæmpe 10-tal i mundtlig engelsk.

I løbet af året købte jeg mig en bærbær - pc, så kunne jeg også klare det skriftligt.

I løbet af sommerferien sidste år, gik det helt galt.

Der startede min hårde kamp:

Jeg kunne ikke sove, kunne ikke sidde, kunne ikke gå normalt, kunne slet ikke finde ro i kroppen.

Så tog vi til lægen igen (som så mange gange før), og han gav mig sovepiller - men de hjalp overhovedet ikke.

## 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  
e-mail: oergaard@e-box.dk

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  
e-mail: elis@hansen.mail.dk

### 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

Efter 1½ år, og utallige besøg hos psykolog, neurolog og undersøgelser på sygehuset, var jeg nu blevet så dårlig, at vi selv måtte tage initiativ til at blive indlagt på Odense sygehus, og det blev jeg så den 8. august 2000. Allerede dagen efter fik jeg min dom at vide, **du har Wilsons sygdom**. Det var åbenbart en meget sjælden sygdom, som kun 25 andre danskere har.

Den 17. august blev jeg flyttet til Riget i København, og kom i behandling hos søde Peter Ott. Nu her ca. et halvt år efter er jeg endnu ikke helt rask. Men det tror jeg stærkt på, at det bliver jeg snart.

Nu går det hele meget stærkt, næsten for hurtigt.

Nu har min lillebror desværre også fået konstateret sygdommen. Men han får medicin fra nu af, så han vil ikke blive den samme invalide person som mig.

Min kamp er ikke helt ovre endnu, men jeg bliver ved med at kæmpe til krigerne er blevet trætte ....

## Bestyrelsesmøde den 27. januar 2001

Referat v. Nina Tuxen

Sted: Hos Torben og Jean.

Deltagere: Jes, Torben, Lene, Nina, Bente.

Observatører: Jean og Niels Bent

### DAGSORDEN:

1. Revidering af vedtægterne
2. Budget år 2001
3. Generalforsamling 2001
4. Workshop maj 2001
5. Handlingsplan for Wilsonpatienter
6. Status for Pjeceudvalget
7. Evt. herunder feedback på Nyhedsbrevet

### Punkt 1:

ad § 2 afsnit 1: yde støtte til syge patienter og deres pårørende så de ser, at man kan få et normalt liv.

efter 2. afsnit: et nyt pkt.:

at patientforeningens erfaringer integreres i behandlingsforløbet

§ 4 afsnit 2 : kontingentet forfalder inden generalforsamlingen

§ 7- 4 fremlæggelse af bestyrelsens forslag til ...

*Revideringsforslagene vil blive udsendt med indkaldelsen til Generalforsamlingen, hvor de vil komme til afstemning.*

### Punkt 2.

Såfremt foreningen gennemfører en Landsindsamling vil den kunne søge midler fra flere fonde end i dag. *Lene vil undersøge hvorledes en sådan landsindsamling kan arrangeres.*

Budgettet for 2001 blev vedtaget. Se separat afsnit.

### Punkt 3:

Bente fremlægger tilbud fra Havnsø kro til afholdelse af generalforsamlingen og medlems weekenden.

Bestyrelsen godtager forslaget

Det bliver 8+9 september 2001 fra kl.14 lørdag - kl. 11 søndag. Der vil være mulighed for at de, der vil, kan ankomme fredag aften mod egenbetaling på 465/person,- *Indkaldelsen sendes ud i forbindelse med Nyhedsbrevet primo august.*

Ligeledes vil der være mulighed for efter generalforsamlingen for egen regning at komme på udflugt til et af de naturskønne steder i området, Det besluttedes, at der for fremtiden vil blive opkrævet et beløb på 200,-/person ved tilmeldingen til arrangementer.

Faglige indslag: Peter Ott opfordres til at fortæller om leverens funktion i forhold til stofskifte og medicineringen. Lone Astrup, læge på leverafdelingen i Århus inviteres.

### Punkt 4:

Der kommer 50 indlæg på selve konferencen. Sundhedsministeren åbner den. Den svenske Wilsonlæge Kerstin Westermark kommer med et oplæg. Vi håber på flere Wilson læger som deltagere

*Niels Bent vil udsende orientering via e-mail om workshoppen til Wilsonfolk.*

*Torben kontakter Peter*

Der vil blive mulighed for at deltage i en evt. workshop uden at deltage i konferencen. d.v.s. at medlemmerne fra patientforeningerne kan komme og være med.

*Niels Bent tager kontakt til Stefan (formand for den tyske Wilson patientforening) ang. konferencen i Leipzig, da ingen fra Bestyrelsen kan deltage.*

### Punkt 5.

Vi har endnu ikke haft et møde med Peter ang. en handlingsplan for Wilsonpatienterne.

*Nina og Torben aftaler møde med Peter snarest*

## Kalender over kommende arrangementer.

### **16-18 april 2001 i Leipzig i Tyskland.**

International conference om Wilsons og Menkes sygdomme. Mere information kan findes på <http://wilson.uni-leipzig.de>. De fleste af verdens førende forskere i Wilsons sygdom kommer til konferencen. Fra Danmark er Nina Horn fra Kennedy-instituttet på foredragslisten. Vi har ladet os fortælle at Peter Ott vil deltage i konferencen.

### **05-06 maj 2001 i Long Beach, Californien.**

Møde i den amerikanske forening. Så skulle man tilfældigvis være på de kanter, vil det være en god ide at deltage i mødet.

### **18-19 maj 2001 i København**

Europæisk conference om sjældne handicap. Vi vil i tilknytning til konferencen lave et møde om Wilsons sygdom. Mødet vil give mulighed for udveksling af erfaringer både mellem læger og mellem patientforeninger. Vi vil på mødet søge at formalisere dannelsen af en europæisk organisation/netværk.

### **08-09 september 2001 på Havnsø kro.**

Generalforsamling og medlemsweekend.

## Budget 2001

INDTÆGTER:			
Almindeligt kontingenter		Kr.	3.000,00
Landsindsamling		Kr.	2.900,00
Brugerbetaling patientweekend		Kr.	4.000,00
Tips- og lottomidler		Kr.	25.000,00
Renter		Kr.	100,00
Indtægter i alt		<b>Kr.</b>	<b>35.000,00</b>
UDGIFTER			
Afholdelse af patient weekend	Kr.	-15.000,00	
Bestyrelsesmøder	Kr.	-3.400,00	
Kontingent til KMS	Kr.	-100,00	
Gebyrer til banken	Kr.	-20,00	
Porto	Kr.	-480,00	
Diverse	Kr.	-3.000,00	
Nye pjecer	Kr.	-10.000,00	
Landsindsamling	Kr.	-2.000,00	
Workshop	Kr.	-5.000,00	
Internet	Kr.	-5.000,00	
Udgifter i alt		<b>Kr.</b>	<b>-44.000,00</b>
<b>ÅRETS UNDERSKUD</b>		<b>Kr.</b>	<b>-9.000,00</b>

### Punkt 6.

Grundet nogle ulykkelige omstændigheder under et projekt i Hviderusland ved juletid er Niels Bent ikke blevet færdig med at redigere den "gamle" pjece. Det vil ske hurtigst muligt.

Vi håber, at Susanne atter vil stå for det typografiske.

Vores nye pjece skal reflektere handlingsplanen, formål med foreningen samt vejledning fra CSH.

### Punkt 7

Vi har fået et Wilson domæne på internettet:  
[www.wilsons.dk](http://www.wilsons.dk) - det er dog endnu ikke aktiveret.

Torben orienterede om KMS' s fordelingspolitik m.h.p. på økonomiske midler.

Respons på Nyhedsbrevet: De tilstedeværende udtrykte tilfredshed med brevet og håber på at de øvrige medlemmer synes det samme.

## Hvem var denne Wilson egentligt?

*En kort biografi, fundet på Internettet*

*Oversat af Mikael Tuxen*

Dr. Samuel A.K. Wilson (1878-1937)

Samuel Wilson var en fremragende neurolog ved det Nationale Hospital, Queen Square, London i den første halvdel af det 20. århundrede.

Han blev født i Cedarville, New Jersey, USA, hvor hans far var præst af irsk afstamning. Han blev uddannet på George Watson's universitet, Edinburgh, og tog eksamen i medicin i 1902. Han fik eksamen i psykologi året efter, og tilbragte de næste 12 måneder i Frankrig og Tyskland, hvor han studerede neurologi. I 1904 blev han ansat i en stilling ved det "Nationale Hospital for nerve lidelser" i London, hvor han forblev indtil han døde i 1937. Han blev rådgivende læge ved det Nationale Hospital i 1925, og han havde også forbindelser til King's College Hospital.

Som så mange andre i sin samtid benyttede Wilson sig af sit fornavn "Kinnier" som en udvidelse af sit efternavn uden bindestreg - så han kaldtes Kinnier Wilson.



Wilson's ry blev slået fast efter udgivelsen af hans klassiske artikel i 1912. Selvom han var en udmærket histolog, havde han kun ringe interesse i laboratoriearbejde, og størstedelen af hans mange artikler omhandlede klinisk neurologi. Han grundlagde "Journal of Neurology and Psychopathology" i 1920, og to binds værket "Neurology" blev udgivet efter hans død i 1940.

I juli 1911 fik Wilson guldmedalje fra Universitetet i Edinburgh for sin doktorafhandling "Progressive lenticular degeneration: A familiar nervous disease associated with cirrhosis of the liver". Han var da 33 år gammel og ansat som registrar ved National Hospital i London. Året efter publicerede han en artikel om samme emne i fagskriftet "Brain". Han beskrev fire patienter, som han havde undersøgt; gav obduktionsresultater fra tre andre, og beskrev yderligere to patienter, hvor detaljer var tilgængelige. Han refererede til tilsvarende tilfælde i litteraturen og gjorde sine konklusioner, idet han fejlagtigt mente at der var en familiær disposition for sygdommen, men at den hverken var medfødt eller nedarvet.

Wilson's afhandling introducerede begrebet "extrapyramidal" i neurologien og fokuserede opmærksomheden på basal ganglierne. Efter afhandlingen blev hans navn knyttet til sygdommen der også hedder "hepatolenticular degeneration". Wilson foretrak den anerkende form og insisterede på at referere til sygdommen som "Kinnier Wilson's disease".

Wilson var en berømt foredragsholder, og det siges, at hans fyldige stemme, gennemborende blik og skarpsindige væremåde tillagde hans vittige og klare fordrag en dramatisk dimension som tiltrak et stort publikum. Han var en stor, viljestærk, dominerende mand med en respektindgydende udstråling, og han havde ofte sammenstød med sine kollegaer.

Nogle betragtede ham som arrogant og ufølsom; det siges at han engang forlangte af en patient der havde en usædvanlig neurologiske forstyrrelse: "Sørg for at jeg får din hjerne når du dør"!

I sin fritid var Wilson en dygtig sprogforsker og kunne også lide at rejse, spille golf og pusle i sin have. Han døde i London af kræft i 1937, 59 år gammel.

