
Rå Kobber

Nyhedsbrev for WilsonPatientforeningen i Danmark

Nummer 4, 2. årgang august 2001

Leder

Torben

Små patientforeninger har meget forskellige udgangspunkter og betingelser for deres virke og aktiviteter. Det har bl.a. noget at gøre med sygdommens eller handicapets karakter. Nogle sygdomme påvirker de ramte og deres familier meget i dagligdagen. De har sygdommen inde på deres krop hver dag, der er ting, som de ikke kan gøre. De kan have kroniske fysiske eller psykiske funktionsnedsættelser, som det hedder i fagsproget. For os, der er berørte af Wilsons sygdom er det typisk en tidsbegrænset periode af vores liv, at vi har sygdommen inde på livet konstant. De fleste af os mærker den ikke i dagligdagen. Vi registrerer måske sygdommen, når vi tager vores medicin og ved at være påpasselige med indtagelse af nødder, chokolade, skaldyr, svinelever og alkohol.

Selv om vi næsten kan glemme vores forening til daglig, så har den alligevel en vigtig funktion! Vi har en vigtig opgave i forhold til nye patienter og deres familier. Vi har en vigtig funktion i forhold til nydiagnosticerede, deres familier og hinanden til at komplementere den lægelige behandling med vores viden og erfaring omkring håndtering af sygdommen. Vi har en vigtig funktion med at huske hinanden på, at det er vigtigt at tage vores medicin, og at vi skal tænke lidt mere på vores livsførelse end andre.

Derfor: Slut op om vores forening! Jeg håber, at I også glæder jer til at komme til vores interessante og sjove arrangement lørdag d. 8. og 9. september. Vel mødt, forhåbentlig bliver vi mange som vil gøre en aktiv indsats for, at vores forening kan fortsætte med vores vigtige opgaver.

I dette nummer

- 1 Leder
- 1 Referat af Wilson Kongressen i Leipzig
- 2 Adresseliste
- 3 Kalender
- 3 Weekendophold på Havnsø kro
- 3 Generalforsamling
- 4 Løst og fast fra Nina
- 4 Europæisk konference om sjældne handicap
- 5 Nyt fra KMS

Referat af Wilson Kongressen i Leipzig den 16.-18.april 2001

Overlæge Peter Ott

Der afholdes kongresser om Wilsons sygdom hvert 4. år. I det tidligere Østtyskland var Wilson behandlingen centraliseret i Leipzig (omkring 100 patienter) og derfor var denne by valgt til afholdelse af kongressen. Den samme centralisering gjorde sig gældende i de øvrige østlande, og det var derfor en styrkelse af den samlede erfaring, at disse lande før første gang var bredt repræsenteret. Desuden deltog repræsentanter for større Europæiske centre (Heidelberg, Düsseldorf, Wien, Palermo, Upsala, Utrecht, Berlin, Polen, Moskva, Budapest, Prag, Ankara). Fra England deltog Walshe (der opfandt penicillamin). Fra ikke-europæiske lande var der repræsentanter fra Ann Arbor Michigan (Brewer), New York (Scheinberg) San Diego (Sternlieb), Canada (Cox), samt nogle japanere. Tilsammen har disse deltagere kendskab til over 1000 Wilson patienter. Fra Danmark deltog også Nina Horn fra Kennedy Institutet og Lone Astrup fra Medicinsk afdeling V Århus. Som noget nyt deltog også repræsentanter fra den amerikanske og den østrigske patientforening.

Et centralt emne var sammenhængen mellem mutation og sygdom. Der er nu beskrevet over 200 mutationer. Ved omhyggeligt at samle oplysninger om de enkelte pa-

Fortsættes på side 2

Adresseliste

Herunder findes adresser og telefonnumre på bestyrelsen.

Formand:

Torben Grønnebæk
Svanholmsvej 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

tienter håber man at få en bedre forståelse for sammenhængen mellem mutationens placering og symptomerne. Hen ad vejen kan dette forhåbentlig forbedre diagnostikken, forståelsen af sygdommen og behandlingen. Foreløbig er konklusionerne meget forsigtige. Tilsyneladende giver nogle mutationer hyppigere sygdom fra barnealderen end andre og nogle mutationer giver hyppigere neurologiske symptomer end andre. Men der er indtil videre ingen regler uden undtagelser. Billedet kompliceres af, at de fleste Wilson patienter har to forskellige mutationer. For at få tilstrækkeligt materiale kræves et bredt internationalt samarbejde. Der er forsat et stykke vej, før man kan sige, hvordan genetisk analyse skal bruges i den kliniske hverdag.

Hvad med gen terapi eller andre bio-teknologiske tiltag ?. Udviklingen af Gen-terapi har stået i stampe på grund af bekymringer om sikkerheden. Man har hidtil anvendt modificerede virus for at bringe nye gener ind i cellerne, og i enkelte tilfælde har virus i sig selv medført alvorlig sygdom. Det var derfor opmuntrende at høre om nye alternativer, f.eks. modificerede liposomer, som tilsyneladende er lige så effektive som virus og har færre bivirkninger. Der er også sket en udvikling af gen teknologien, så man i dag er i stand til at reparere det defekte gen, hvor man tidligere var nødt til at indsætte en helt nyt gen et eller andet tilfældigt sted i arvemassen. Andre arbejder med muligheden for at tage leverceller ud, reparere dem, og sprøjte dem tilbage i leveren igen. Der var udført meget flotte forsøg på rotter og mus, men der er stadig meget lang vej tilbage, før metoderne kan anvendes på mennesker.

En hel eftermiddag var helliget diskussion af behandlingen. Der er flere behandlinger, som alle har en effekt. Det er klart, at nogle behandlinger har flere bivirkninger end andre. Det er ikke klart hvilken behandling, der giver det bedste resultat på meget lang sigt (f. eks. efter 10 eller 20 år). Så derfor er det svært at veje fordele og ulemper ved de forskellige behandlinger overfor hinanden. Stadig flere bruger zink, men penicillamin er stadig ret udbredt. Nogle var blevet inviteret til at fremlægge deres synspunkt. Walshe argumenterede for penicillamin, Hoograten for Zink, Brewer og Scheinberg for Trien eller tetratiomolybdat efterfulgt af Zink. Man var enige om, at der mangler gode data. Man enedes derfor om at opfordrer alle, der har større serier med ensartet behandlede patienter, til at beskrive deres erfaringer. Brewer har beskrevet ret store serier af patienter, som fik Zink, men der mangler tilsvarende serier med penicillamin behandlede. Selv når disse beskrivelser foreligger, bliver det svært at komme videre, med mindre der etableres egentlige behandlingsforsøg, hvor der trækkes lod mellem forskellige behandlinger. I den forbindelse må det hilses velkom-

ment, at Brewer og Scheinberger har startet en sådan sammenligning af 6 ugers trientin eller tetrathiomolybdat før vedligeholdelses behandling med Zink. Men det er også eneste igangværende behandlingsforsøg. Det kritiske spørgsmål, om man skal anvende penicillamin eller zink, er aldrig undersøgt på den måde. Vi har derfor ikke helt så fast grund under fødderne, som man kunne ønske sig.

Mødet bød på mange andre spændende indslag, som peger på, at interessen for Wilson og viljen til internationalt samarbejde er stigende. Det var meget positivt.

Week-end-ophold på Havnsø Hotel og Kursuscenter

Bente, Michael og Nina

Som varslet i Nyhedsbrevet i marts måned er tiden nu kommet til afholde vores årlige faglige møde samt Generalforsamling.

Program lørdag:

14:00 Indskrivning på værelserne, samt gensynssnak

14:30 Fagligt indslag ved Peter Ott om leverens funktion i forhold til de forskellige zink præparater.

15:00 Kaffe og kage

15:20 Den fremtidige organisering af Wilsonbehandlingen.

Oplæg ved Torben, derefter svar fra Peter. Under punktet forventes stor aktivitet fra deltagernes side med hensyn til forslag og forventninger

16:00 Indlæg fra medlemmerne

17:00 Tid til at nyde de smukke omgivelser eller hvad man nu vil nyde.

18:30 Middag med efterfølgende tant og fjas

Program søndag:

Morgenmad

09:15 Generalforsamling

(dagsorden i henhold til vedtægterne er også trykt i bladet)

Det kan forventes at week-enden slutter ved ca. 11:30-tiden.

For de, der er interesserede, kan der efterfølgende arrangeres skovtur på Vesterlyngen, et meget smukt landskab.

Kalender over kommende arrangementer.

08-09 september 2001 på Havnsø kro.
Generalforsamling og medlemsweekend.

08 september 2001 i Nottingham
Møde i den engelske forening

15 september 2001 Bethesda, Maryland
Halvårsmøde i den amerikanske forening

04-05 maj 2002 i Chicago
Årsmøde i den amerikanske forening

Generalforsamling den 9. september 2001

Dagsorden:

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i det forløbne år
3. Fremlæggelse af årsregnskab til godkendelse
4. Fremlæggelse af forslag til aktiviteter, budget og kontingent for det kommende år
5. Eventuelle forslag fra medlemmer og bestyrelsen (se nedenstående ændringsforslag fra bestyrelsen)
6. Valg af kasserer samt 2 bestyrelsesmedlemmer
7. Eventuelt

Forslag fra medlemmerne og bestyrelsen skal være anmeldt til formanden senest 10 dage før generalforsamlingen, for at kunne blive behandlet.

Bestyrelsen i WilsonPatientforeningen fremlægger følgende forslag til revidering af vedtægterne:

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 ...

Løst og fast fra Nina

Afskedsreception

Den 20. juni holdt Terkel Andersen, centerleder gennem 10 år for CSH, sin afskedsreception. Han er blevet "headhunted" til posten som leder af organisationen for Kontaktudvalget for Frivilligt Socialt Arbejde. Det er noget af et tab, da Terkel foruden at have et stort netværk både til foreningsverdenen, men også til de etablerede systemer, også har stor faglig viden, samt et behageligt og seriøst væsen, samt megen humor.

WilsonPatientforeningen var repræsenteret til receptionen ved undertegnede og foreningen gav en CD med moderne jazz.

Europæisk Wilsonsammenslutning

Tiden for en sammenslutning af WilsonPatientforeninger nærmer sig. Torben har ved møder i europæisk sammenhæng haft forbindelse med repræsentanter for Wilson patienter. I Tyskland er formanden langt fremme med etableringen.

Respons fra medlemmerne

I følgebrevet til Nyhedsbrevet i marts skrev jeg, at jeg gerne ville have respons fra de medlemmer, som vidste med sikkerhed, at de ikke kunne deltage i generalforsamlingen, og også gerne foreløbige, men ikke bindende tilmeldinger fra de, som gerne ville deltage.

Mange af jer har været flinke og meldt tilbage.

Jeg har intet hørt fra Lene, Jos og Joan, ej heller fra familien Damgaard, samt Selma og Hüseyin. Jeg håber selvfølgelig at I giver lyd fra jer nu - og også at svaret bliver positivt.

På gensyn i næste måned

Nina

Europæisk konference om sjældne handicap

Nina

I dagene 18. og 19. maj 2001 afholdtes i København en international konference om sjældne sygdomme. For første gang forsøgte man at samle folk med forskellige indfaldsvinkler til det sjældne.

Deltagerne var repræsentanter fra patientforeninger fra 15 forskellige europæiske lande, endvidere læger, ansatte i sundheds- og sociale sektoren, folk fra medicinalindustrien, samt embedsmænd fra udvalg nedsat i EU-regi. Jeg kan allerede her røbe at konferencen med godt 200

deltagere efter min mening blev en succes.

Konferencen var arrangeret af Center for Små Handicapgrupper (CSH), Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS, hvor Torben er formand) og EURODIS (en europæisk paraplyorganisation for ca. 200 patientforeninger, hvoraf KMS er den ene)

Torben bød, som formand for KMS, velkommen og sagde bl.a. at patienterne er specialister i at leve med deres specielle sygdom, mens de professionelle ved noget om behandling og sygdomme og begge dele supplerer hinanden som yin og yang. Endvidere talte han om vigtigheden i at mødes på tværs af lande- og faggrænser for der ved at få et stærkt samarbejde med "det sjældne" som omdrejningspunkt.

Vores sundhedsminister Arne Rolighed var den næste taler. Han var imponeret af, at det var lykkedes at samle repræsentanter fra så mange lande. Han talte om at sikre god kvalitet i behandlingsmulighederne og at udveksle erfaringer landene imellem.

Konferencens program var tilrettelagt på følgende måde:

Formiddagen foregik i plenum i Handelshøjskolens store auditorium og om eftermiddagen kunne man vælge mellem forskellige sessioner, der var kategoriseret i 3 hovedemner.

Patientforeningernes rolle, dels som socialt forum, støtte, initiativtagere også i forhold til det politiske system, samt som sparringspartnere til behandlerne.

IT - sessioner - Hvordan kan internettet bruges til at få informationer om sjældne lidelser, samt komme i kontakt med andre lidelsesfæller? Det etiske aspekt vedrørende dette nye medie var også til debat.

Medicin til patienter med sjældne lidelser, kaldes Orphan drugs og ved de 3 sessioner, som jeg deltog i, var oplægsholderne dels repræsentanter fra medicinalindustrien, dels læger.

Førstnævnte gruppe lagde ikke skjul på, at det er svært at få de store medicinalfirmaer til at investere i medicin til folk med sjældne lidelser. Det siger sig selv, at med sygdomme, hvor der måske kun er 100-200 på verdensplan er indtjeningen til at overse. Det blev betonet gang på gang, både her, men også i plenarsamlingerne, af både læger, medicinalindustrien og embedsmændene at behovet for at patientforeningerne indtager en aktiv rolle overfor politikerne er stadig stigende.

Committee of Orphan Medicin produkt (COMP) sigter efter en harmonisering mellem de europæiske lande, hvad

Fortsættes på side 5

angår priser, retningslinier og implementering for de forskellige mediciner. Som det er i øjeblikket har patienterne i de forskellige lande ikke lige adgang til samme medicin, da det afhænger af det enkelte lands godkendelsesprocedure for produktet. Det vil sige mulighederne for at have det godt med sin lidelse er afhængig af landets politik overfor sjældne lidelser.

Som jeg skrev i indledningen syntes jeg, konferencen var en succes. Det hele foregik på engelsk, så jeg havde været lidt nervøs for om jeg overhovedet kunne følge med. Det gik stort set fint.

Jeg kom ikke i kontakt med andre Wilsonpatienter, men talte med deltagere fra andre lande og det er jo altid givende. De engelske patientforeninger har det meget svært med lydhørhed overfor dem fra politisk side.

Der var tale om, man vil forsøge at afholde en lignende konference om nogle år, nu da denne første med ovennævnte koncept blev så godt modtaget.

Indbetalinger

Kontingentindbetalingerne, samt de 200,- som skal betales ved tilmeldingen til generalforsamlingen 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 fremsendte indbetalingsformular i banken. Husk at tilføje medlemsnummer eller navn.

HUSK AT indbetalingerne skal inden den 3/9 2001

Orientering om KMS

Nina

KMS-møde den 16. - 17/3 2001

Som en opfølgning på repræsentantskabsmødet i efteråret, havde Torben udsendt et diskussionsoplæg, som på sigt skal munde ud i en handleplan for KMS.

Heri opridser han organisationens nuværende status, dens styrker, svagheder, trusler og muligheder, samt patientforeningernes aktivitetsniveau.

Fredag aften og hele lørdagen forløb skiftende mellem gruppearbejde og plenum.

Fredag snakkede vi om vores forventninger til fremtiden KMS, samt erfaringsudvekslinger. Lørdag kom kasséren med et oplæg til en handleplan og vi gik så i grupper for at diskutere bl.a. indsatsområder over for de forskellige

instanser. Alle forslag blev nedfældet på "Flip overs" og Forretningsudvalget rullede dem sammen og tog dem med til videre behandling.

Torben vil på Wilson Generalforsamlingen uddybe stoffet og fortælle, hvor langt, man er kommet i processen.

Nyoprettet Sekretariat.

Da Forretningsudvalget får flere og flere opgaver, har Repræsentantskabet vedtaget, at der bliver oprettet et Sekretariat til at varetage de administrative opgaver. Sekretariatet har lejet sig ind i et lokale hos Bløderforeningen og de afstår også en sekretær nogle timer pr. uge.

Web-adresse

En web-site er under udarbejdelse, adressen vil blive www.KMS.dk og e-mail KMS@KMS-danmark.dk