



Rå Kobber

Nyhedsbrev for WilsonPatientforeningen i Danmark

Nummer 7, 3. årgang november 2002



Leder

2002 - et godt år for mennesker med sjældne lidelser.

Nina Tuxen

Så rinder 2002 snart ud. Hvis vi ser tilbage på året der gik, kan man sige, at 2002 blev det år, hvor de mange mennesker, som i forbindelse med frivilligt arbejde gennem de sidste godt 10 år har sået deres "korn" i form af arbejde, dedikation og tid, endelig kunne høste frugterne af deres indsats.

Som jeg skrev i sidste Nyhedsbrev, blev der afholdt en konference "Test af vores gener" sidst i maj. Her blev fokus rettet mod den patientgruppe, vi tilhører, nemlig de præsymptomatiske genetiske lidelser.

Først i september blev konferencen "Sundhedstilbud til sjældne handicapgrupper - fra redegørelse til virkelighed" afholdt. Det var en opfølgning på den redegørelse som udkom sidste år om "fremtidig tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet overfor sjældne handicap." Konferencen blev en stor succes med deltagelse af både Indenrigs- og Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen og formanden for Amdrårdsforeningens Sundhedsudvalg Bent Hansen samt diverse faglige eksperter og patienter. Torben har senere haft et møde med Sundhedsministeren om videre tiltag i forhold til implementeringen af redegørelsens anbefalingerne.

Og endelig, men ikke mindst udkom i oktober den med længsel ventede rapport fra Genteknologiudvalget med titlen "Fremtidens bioteknologier - muligheder og risici" Det er en faglig, koncist velfunderet rapport, der beskriver stamcelle-terapi, xenotransplantation genterapi og gendiagnostik af "raske". Rapporten peger på nogle af de problemer og udfordringer, der opstår i forbindelse med bioteknologiens muligheder. Endvidere giver udvalget nogle konkrete anbefalinger til politikerne.

I dette nummer

- 1 Leder
- 2 Indtryk fra det faglige indslag på week-end turen
- 2 Adresseliste
- 3 Kalender
- 3 Budget
- 3 Indbetalinger
- 4 Oplysninger i ventetidsinformation
- 4 Week-end tur
- 5 Generalforsamling
- 8 Referat af bestyrelsemøde 5 nov 2002.

Som patienter med en genetisk lidelse kan vi kun håbe, at Folketingets politikere hurtigst muligt vil opgave en årelang berøringsangst for det genetiske område og komme i gang med at diskutere emnet - jeg har ikke fantasi til at forestille mig hvilke tiltag, de kan finde på for at forsinke processen yderligere - området er endevendt indtil flere gange de sidste 15-20 år.

Rigtig God Jul samt et harmonisk, stabilt og livsbekræftende Nyt år

ønsker Bestyrelsen alle medlemmer i vores forening



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: jes.arne@pedersen.tdcadsl.dk

Bestyrelsesmedlemmer

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

Sussie Nielsen
Karl Sørensensvej 5 B
3300 Frederiksværk
Telefon 47 74 77 52

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

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

Hjemmeside

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

Indtryk fra det faglige indslag på WilsonPatientforeningens week-end.

Sussie Nielsen

Lone Astrup, overlæge på leverafdelingen, Århus Kommunehospital var dette års foredragsholder.

Lone Astrup gennemgik, hvordan de arbejder med Wilson patienter på leverafdelingen på Århus Kommunehospital og hvordan samarbejdet evt. kunne foregå mellem Riget og ÅK

Hun gennemgik Wilsons sygdom på en anden måde end vi er vant til, men det grundlæggende kunne vi nikke genkendende til. De, der gerne vil have opfrisket/ uddybet yderligere henvises til foreningens hjemmeside.

Det nedenstående vil være godbidder fra foredraget.

Hvis man ikke har vist symptomer på vores sygdom inden 45 års alderen er risikoen for at få den minimal.

Man kan groft inddele patienterne i 2 grupper, når man skal stille en diagnose. "De lette" opfylder alle betingelserne for at have Wilsons syge, d.v.s. talværdierne i blodet, urin, samt de fysiske tegn. Hvor de vanskelige derimod i ca. 20% af tilfældene har normale talværdier. Her må man foretage leverbiopsi til at få stillet den endelige diagnose.

Wilsons sygdom er enten lever- eller neurologisk relateret. Symptomerne ved de leverrelaterede kan enten opstå lige pludselig og føre til leversvigt eller mere langsigtet, som vil udvikle "skrumpeliver".

To timer efter indtagelsen af føde sidder kobbereren i leveren.

Herefter gennemgik Lone Astrup diverse medicintyper. (se evt. Peter Otts medicinliste fra tidligere foredrag i Nyhedsbrev fra 2001)

Penicillamin og zink blandes ofte kun i starten af behandlingen. Hvis man udelukkende bruger penicillamin går der ca. 18 - 24 mdr. før de neurologiske symptomer er næsten svundet. I begyndelsen af behandlingen sker der dog en forværring i symptomerne. Ved udelukkende brug af Zink er symptomerne længere tid om at forsvinde. Penicillamin kan ved langvarigt brug bl.a. give nyreproblemer.

Fortsættes på side 3

Hvis man selv afbryder behandlingen, hvilket stærkt må frarådes, går der højst 8 - 10 måneder, før man bliver virkelig syg med leversvigt, højst sandsynligt med døden til følge, med mindre man kan få en levertransplantation.

Et barn, som har Wilson syge har ikke den samme mutation som dets forældre, da barnet jo har en kombination af forældrenes mutation

Derefter gennemgik Lone Astrup en af sine patienters sygdomsforløb med efterfølgende videooptagelser af patienten.

Manden havde fået Penicillamin i 31 år uden problemer, havde en akademiske uddannelse, lederjob, kone og 4 børn. Han ønskede at skifte til Zink, hvilket blev efterkommet, da tendensen er, at Zink foretrækkes på grund af de ringe bivirkninger, men i denne patients tilfælde fik det katastrofale følger. Han fik i ekstrem grad alle de kendte neurologiske symptomer, blev stærkt psykisk påvirket, nærmest psykotisk med indlæggelser til følge. Ægteskabet holdt ikke. Der er mistanke om, at patienten ikke fik taget sin medicin som foreskrevet, da han havde meget travlt i en lang periode. Først efter 4 - 5 år er der sket en så markant bedring, at han er blevet selvhjulpnen, kan bo i egen bolig og så småt begynde en normal tilværelse, men er dog stadig på førtidspension.

Lone Astrups gennemgang af ovennævnte sygehistorien, sammenholdt med næste dags video af Torben, da han var syg, har forhåbentlig fået de af vores medlemmer, som sløser med at tage deres medicin til at overveje, om det mon ikke er værd at følge lægerne og deres pårørendes indtrængende opfordringer til at tage medicinen som foreskrevet.

Til sidst et godt råd:

Hvis man har fået en henvisning skal man have modtaget et brev indenfor 14 dage med en tid til ambulatorie/forundersøgelse. For personer med mistanke om Wilsons syge, bør den henvisende læge betragte lidelsen med så megen alvor, at man indlægges akut.

Kalender over kommende arrangementer.

30 nov.- 1. december 2002

Julemarked hos Bente

3-4 maj 2003

Årsmøde i den amerikanske Wilson forening

3-5 oktober 2003.

Wilson konference i Rumænien.

17 febr 2003

Bestyrelsesmøde i WilsonPatientforeningen

BUDGET FOR ÅRET 2003			
INDTÆGTER:			
Almindeligt kontingenter	Kr.		3.000,00
Brugerbetaling patientweekend	Kr.		3.900,00
Tips- og lottomidler	Kr.		25.000,00
Renter	Kr.		100,00
Indtægter i alt	Kr.		32.000,00
UDGIFTER			
Afholdelse af patient weekend	Kr.	-15.000,00	
Bestyrelsesmøder	Kr.	-3.000,00	
Kontingent til KMS	Kr.	-500,00	
Internet	Kr.	-1.000,00	
Gebyrer til banken	Kr.	-20,00	
Porto	Kr.	-480,00	
Europæisk Konference	Kr.	-4.000,00	
Folder til familierne	Kr.	-5.000,00	
Diverse	Kr.	-4.000,00	
Udgifter i alt	Kr.		-33.000,00
ÅRETS UNDERSKUD	Kr.		-1.000,00

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.

HUSK AT indbetalingerne for 2003 skal ske inden den 1/9 2003

Oplysninger i Ventetidsinformation

Ventetidsinformationen indeholder oplysninger om 131 udvalgte behandlinger / undersøgelser for alle de sygehuse i landet, som foretager disse behandlinger/operationer og/eller forundersøgelser her til.

For hver behandling / undersøgelse er der oplysninger om:

- sygehus: navn på sygehuset, der udfører behandlingen og har indberettet ventetider.
- ventetid til første ambulante besøg / forundersøgelse: antal uger fra henvisningen er modtaget på sygehuset til forundersøgelse indledes.
- ventetid til behandling / undersøgelse ved indlæggelse: antal uger fra udredning er foretaget til behandling indledes.
- ventetid til ambulante behandling / undersøgelse: antal uger fra udredning er foretaget til behandling indledes.
- lukket for udenamtpatienter: er der adgang for udenamtpatienter til denne behandling / undersøgelse?
- yderligere info: her har sygehusene mulighed for at komme med mere information, evt. vedr. den konkrete behandling / undersøgelse.
- sidst opdateret: dato hvor ventetiden for denne behandling / undersøgelse sidst fandt sted.

Week-endtur

dikteret af Mads til sin mor

Det var et sjovt hotel med mange og lange gange og mange fik vist prøvet at gå ind af nogle døre for at opdage, at det var et skab. Efter en god frokost skulle vi på en tur til Holmegaard glasværk, hvor vi kunne købe lidt glasvarer. Derefter skulle vi have en rundvisning, men det havde jeg prøvet sidste sommer. Men noget nyt var der og det var lidt pinligt og også lidt varmt for mig. Jeg skulle nemlig prøve at puste glas og det var ikke nemt, for hver gang jeg trak vejret ind var det luften, som var inde i glasset, som jeg indåndede, og glasset blev suget helt sammen. Da vi kørte tilbage til hotellet var vi lige inde på tanken og købe lidt gulf og sodavand.

Til middagen sad jeg mellem min mor og Nina og ved I hvad? Nina ville have, at jeg skulle være hendes bordherre og skænke vand til hende, så det måtte jeg lige snakke med min mor om, for jeg er jo kun barn og vidste ikke, hvad en bordherre er for noget. Efter maden kunne jeg gå op på vores værelse og se TV eller spille gameboy. Næste dag under generalforsamlingen gad jeg ikke være tilstede, men sad udenfor lokalet og blev underholdt af den lille pige. Bagefter fik jeg lige fat i min mor for at høre, om vi snart skulle køre, for jeg skulle til fødselsdag hos en fra min klasse.

Deltagere: Sussie, Michael, Sabire, Sabri, Semra, Lisbeth, Uffe, Bente, Bjarne, Jean, Torben, Alice og Nina		
		Dato: 06.10.2002
	GENERALFORSAMLING	Sign. NT
DAGSORDEN	KOMMENTARER	BESLUTNINGER
<p>1. Valg af dirigent</p> <p>2. Bestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i det forløbne år</p>	<p>Bestyrelsen foreslår Jean som dirigent</p> <p>Ingen medlemstilgang i år. Vi har viden om en nydiagnosticeret patient i år.</p> <p>Vi er i fortløbende kontakt med vores patient på Fyn og hendes familie. En anden af vores medlemmer i Nordjylland har også haft brug for vores hjælp.</p> <p>- Hjemmeside har fået et nyt udseende - vi kan være stolte.</p> <p>- Bestyrelsen har besluttet at Nyheds-brevene vil blive udsendt ved behov og ikke fast hvert kvartal. I opfordres endnu engang til at komme med indlæg til bladet og ikke nødvendigvis sygdomsrelaterede.</p> <p>- Centervirksomheden på RH er nu fastlagt. Peter Ott har det overordnede og koordinerende ansvar for patienter med Wilsons syge her i landet, så alle Wilson patienter skal følges af ham, men selve behandlingen kan sagtens foregå decentralt.</p> <p>- Der er for lidt fokus på den psykiske tilstand og forandringer hos Wilson patienter. Peter og vores forening har tænkt på at tage kontakt til psykiatrisk forening, for muligvis at få lejlighed til at komme med et indlæg på et af foreningens møder. Der vil blive gjort opmærksom på, at hvis de har patienter, som ikke umiddelbart kan tildeles en diagnose, så bør det overvejes om det kunne være en fejl-diagnosticeret Wilson patient</p> <p>- Behandling og forskning skal vi have mere fokus på. f.eks. har producenten af Penicillamin taget det ud af produktion, da det ikke længere benyttes af gigtpatienter, som var den primære målgruppe.</p> <p>- Der mangler et centralt sted for erfaringsopsamling, når det gælder behandling af Wilsonpatienter. Vi må indse, at det er en opgave for os at arbejde på, at et sådan forum bliver etableret, såle-</p>	<p>Jean vælges</p> <p>Der vil blive taget kontakt til producenten</p>

Deltagere: Sussie, Michael, Sabire, Sabri, Semra, Lisbeth, Uffe, Bente, Bjarne, Jean, Torben, Alice og Nina		
		Dato: 06.10.2002
	GENERALFORSAMLING	Sign. NT
DAGSORDEN	KOMMENTARER	BESLUTNINGER
3. Fremlæggelse af årsregnskab 2001 til godkendelse	des at den rette behandling kan iværksættes hurtigst muligt til gavn for patienterne. Torben fremlægger regnskabet. Årsagen til det lille merforbrug er at vi har fået genoptrykt vores pjece. Torben pointerer, at han synes, det er et fint regnskab for så lille en forening. Roser til kassen.	Regnskabet godkendt.
4. Fremlæggelse af bestyrelsens forslag til aktiviteter, budget og kontingent for det kommende år.	Debat om, hvordan vi får "besøgstjenesten" til nydiagnosticerede patienter bedre struktureret Det er vigtigt med kontakt til både pårørende samt patienter, som har været igennem sygdomsforløbet. Forslag: Man kunne lade patienterne skrive om deres sygdom og samle beretningerne i "en lille bog", som kan gives til nydiagnosticerede patienter og deres pårørende.	Lisbeth vil gerne "servicere" Fyn og Sønderjylland, når forholdene hos familien er blevet mere normaliseret. Ligeledes vil vi kontakte Lene for at høre, om hun stadig er villig til besøgstjenesten, når også hendes forhold er blevet normaliseret. Bente fremfører, at hun gerne vil stille sig til rådighed landsdækkende ved behov.
5. Eventuelle forslag fra medlemmer og bestyrelse	Nedsættelse af en arbejdsgruppe, hvis primære formål er at udforme retningslinierne for tiltag i forbindelse med nydiagnosticerede patienter. Ingen indkommet	Medlemmer: Lisbeth, Simra og en fra bestyrelsen
6. Valg af formand, et bestyrelsesmedlem (Nina), suppleant (Bente) 2 revisorer (Sabri og Niels Bent)	Niels Bent genopstiller ikke som intern revisor	Torben genvælges som formand Nina genvælges som bestyrelsesmedlem

Deltagere: Sussie, Michael, Sabire, Sabri, Semra, Lisbeth, Uffe, Bente, Bjarne, Jean, Torben, Alice og Nina		
		Dato: 06.10.2002
	GENERALFORSAMLING	
DAGSORDEN	KOMMENTARER	BESLUTNINGER
7. Eventuelt	Michael roses for arrangementet i forbindelse med dette års Generalforsamling. Han opfordres kraftigt til at stå for næste års arrangement	Bente genvælges som suppleant Sabri genvælges som intern revisor Uffe vælges som intern revisor Michael indvilger.



Referat af bestyrelsesmøde den 05.11.02

Nina Tuxen

Til stede: Torben, Jes og Nina

afbud fra Bente og Sussie

Dagsorden:

1. Konstituering af Bestyrelsen
2. Opsamling fra Generalforsamlingen
3. Regnskab 2002 + Budget 2003
4. Det kommende års aktiviteter
5. Fastlæggelse af datoer for kommende bestyrelsesmøder
6. evt

1. Bestyrelsen konstituerede sig med Torben som formand, Jes som kasserer, Sussie som sekretær, Nina som ordinært bestyrelsesmedlem og Bente som suppleant.

2. En del af de forslag, der kom frem på generalforsamlingen vil blive taget op i pkt. 4. Dog blev det foreslået at nedsætte en arbejdsgruppe, hvis primære formål er, at udforme retningslinier for tiltag i forbindelse med nydiagnosticerede Wilsonpatienter. Lisbeth og Simra meldte sig og medlemmet fra bestyrelsen bliver Nina.

Nina kontakter Lisbeth og Simra for at aftale det videre forløb, men det bliver først i det nye år det egentlige arbejde kommer til at foregå.

Niels Bent genopstillede ikke som intern revisor, i stedet lod Uffe sig opstille og blev valgt.

3. Jes fremlagde en sammenligning mellem budget 2002 og regnskab indtil 01.11.02. Der viser et lille overskud. Det skyldes primært, at vi ingen udgifter har haft til internationale aktiviteter. Vi har endnu ikke fået udformet en velkomstpjece til nye Wilsonpatienter, på den anden side blev underskuddet på week-end arrangementet + Generalforsamlingen større end beregnet. Det skyldes primært færre deltagere end forudset.

4. I det kommende år vil Peter Ott tage kontakt til Psykiatrisk Selskab for at gøre opmærksom på, at der på landets psyk. afdelinger måske befinder sig nogle udiagnosticerede patienter med Wilsons syge. Foreningen vil gerne være behjælpelige i den anledning, hvis der er behov for det.

Torben lover at ville komme med et udkast til en Velkomstpjece. Bestyrelsen foreslår et beskedent format, da den også skal kunne lægges på vores Hjemmeside. Budskabet i pjecen skal være, hvad vi som forening kan gøre for patient og pårørende. Det kan eksternt være i forhold til det Sociale system, Sundhedsvæsenet, evt. klagegange, oplysning om relevante eksterne arrangementer i forhold til vores lidelse o..lign . Internt skal vi omtale egne aktiviteter så som vores besøgstjeneste, Nyhedsbreve og årlige week-end ect. Det blev foreslået på Generalforsamlingen, at et par stykker skrev kort om deres egne indtryk i forbindelse med deres sygdomsforløb. Bestyrelsen ser frem til at modtage nogle beretninger. Hvis det ønskes bliver de anonymiserede. Det var positivt at der var nogle på Generalforsamlingen, som meldte sig til at være "besøgsvenner" for nydiagnosticerede patienter. Den nedsatte arbejdsgruppe vil indarbejde besøgstjenesten i retningslinierne.

Endelig håber vi, det kommende år bliver det år, hvor vi mødes med Peter Ott og får afklaret om der er lagt en plan for dels patientforløbet for hver enkelt Wilsonpatient og dels en behandlingsprotokol, der indeholder de givne retningslinier for patientbehandlingen. Nina tager kontakt til Peter Ott.

5. Datoerne for de næste Bestyrelsesmøder:

17/2 2003, hvor Michael inviteres med som planlægger af næste års week-end arrangement.

20/5 2003, hvor week-enden nærmere planlægges.