
Rå Kobber

Nyhedsbrev for WilsonPatientforeningen i Danmark

Nummer 8, 4. årgang september 2003

Leder

2003 er udnævnt til Handicapår.

Nina Tuxen

Ja, det lyder jo besnærende, at folk med et handicap får tildelt en mængde opmærksomhed i et heelt år!

Både amter og kommuner har iværksat en vifte af arrangementer - I har nok også i jeres nærmiljø hørt om forskellige møder og begivenheder til ære for de handicappede - Eller har I? For hvornår har man et handicap? Jeg vil tro, at ingen i vores patientforening føler sig som handicappede. Nogle får førtidspension, andre bliver hurtigt trætte, når de arbejder, nogle skriver og taler ikke helt godt og andre igen har fuld fart på. Ydermere vil jeg også vove den påstand, at blandt "almindelige folk" betragtes vi heller ikke som handicappede.

Betyder det, at for at få mærkatet "handicappet" i den "normale" verden, så skal det kunne ses. Det vil sige, man skal sidde i kørestol, være afhængige af andres hjælp og måske ikke kunne udtrykke sig i et forståeligt sprog - hvilket ofte tages som et udtryk for, at man også er døv eller "lidt tilbage". I hvert tilfælde taler "de almindelige" folk meget højt og tydeligt, når de drister sig til at henvende sig til en kørestolsbruger.

Hvor ville jeg ønske, man kunne begynde at betragte "de handicappede" meget mere nuancerede og ikke som en marginaliseret gruppe. For hvis vores politikere, embedsmændene og sagsbehandlerne inddrog det store antal mennesker fra hele den gruppe, som bevillingsmæssigt går under betegnelsen "Handicapgrupper", ville de indse, at der ligger mange ubrugte ressourcer, som kan være til gavn for Samfundet som helhed.

Tiltag som "Den rummelige arbejdsplads", bedre boligforhold og et Handicapår gavner ikke meget, så længe det ikke bliver fulgt op fra politisk side på grund af budgetmæssige "tilpasninger" (læs besparelser).

I dette nummer

- 1 Leder
- 1 Generalforsamling og weekend 2003
- 2 Adresseliste
- 2 Budget for året 2004
- 3 Bestyrelsesmøde 19-05-2003
- 3 Indbetalinger
- 3 Kalender over kommende arrangementer
- 4 Bestyrelsesmøde 19-08-2003
- 4 Undersøgelse af sundhedstilbud
- 5 Løst og fast

Generalforsamling og weekend 2003

Som I har kunnet læse i det udsendte materiale afholdes generalforsamling og patientweekend d 25.-26. oktober i Roskilde.

Fagligt indlæg

Som der står i programmet kommer Nina Horn fra Kennedy Institutet. Temaet er en beskrivelse af et projekt, som vil prøve at klarlægge nogle sammenhænge mellem de forskellige mutationer og de symptomer vi hver især får.

Nina Horn har sendt os nedenstående foreløbige program for de faglige indlæg:

Peter Ott:

Indledning om projektet

Lisbeth Birk Møller:

Mutationsundersøgelser og undersøgelse af aktivt ceruloplasmin

Nina Horn:

Mutationernes mulige betydning for søvnen og muskelenergi

Poul Jennum:

Undersøgelser af søvnmønstret

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

Bente Hansen
Hvidkløvervej 13
4000 Roskilde
Telefon: 46 13 97 35
e-mail: belinda@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

Lisbeth Birk Møller er ansat på Kennedy Institutet og har haft med analyserne af vores blodprøver at gøre

Poul Jennum er overlæge på Søvncenteret på Amtssygehuset i Glostrup.

Bestyrelsen vil meget stærkt opfordre medlemmerne til at komme, da der for første gang ses på andre symptomer end lever- og neurologiske funktioner.

Dagsordenen for general forsamlingen er følgende

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning om foreningens virksomhed i det forløbne år
3. Fremlæggelse af årsregnskab 2002 til godkendelse (vedlagt)
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* (Susie afgår), suppleant (Bente) samt 2 revisorer
7. Eventuelt, herunder
 - kommentarer fra medlemmerne til patientfolderen.
 - diskussion ang. behovet for individuelle handlingsplaner

* Bestyrelsen foreslår Lisbeth Skov Hansen som nyt bestyrelsesmedlem

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

BUDGET FOR ÅRET 2004		
INDTÆGTER:		Budget
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		Budget
Afholdelse af patient weekend	Kr.	-15.000,00
Bestyrelsesmøder	Kr.	-3.000,00
Kontingent til KMS	Kr.	-500,00
Internet	Kr.	-2.000,00
Gebyrer til banken	Kr.	-20,00
Porto	Kr.	-480,00
Arrangement for læger	Kr.	-2.000,00
Konferencedeltagelse	Kr.	-3.000,00
Diverse	Kr.	-4.000,00
Udgifter i alt	Kr.	-30.000,00
ÅRETS OVERSKUD	Kr.	2.000,00

Bestyrelsesmøde 19-05-2003

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

Dagsorden:

1. Ny konstituering
2. Generalforsamling - dato, tid, sted og indhold
3. Budget for week-enden
4. Udkast til foreningspjece gennemgås (udkast vedlagt)
5. Forslag til nyt bestyrelsesmedlem
6. Sekretærfunktionen
7. Nyhedsbrev
8. Fastlæggelse af datoer for kommende Bestyrelsesmøder
9. Eventuelt

Da Sussie på grund af helbredsproblemer desværre udtræder af Bestyrelsen indgår suppleanten Bente som fuldtidigt bestyrelsesmedlem. Nina skriver referaterne og står foreløbig for Nyhedsbrevet.

Generalforsamlingen:

Datoen bliver den 25/26. oktober 2003

Mikael har været rundt på nettet og fundet kursusstedet "Svalen" i Hedehusene

Prisen ser rimelig ud og der er kursusfaciliteter.

Fagligt indhold: Vi vil gerne høre om stamcellerterapi i fremtiden vil være en behandlingsmulighed for Wilsonpatienter. Der ud over, hvilke resultater, der er kommet ud af analyserne af vores prøvetagning på Kennedyinstituttet. Endvidere omtalte Peter på sidste års Generalforsamling, at han ville tage kontakt til Psykiatrisk selskab for at gøre opmærksom på evt. Wilsonpatienters fejlplacering på psykiatriske afdelinger. Hvad er resultatet ble-

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 snarest muligt og senest 1. oktober 2003.

Kalender over kommende arrangementer.

15. - 17. oktober 2003

Eurodis konference i Paris

25. - 26. oktober 2003

WilsonPatientforeningens Generalforsamling Hotel Svalen

26. oktober 2003.

Bestyrelsesmøde

31. oktober 2003

BIOForum-konference - Skræddersyet medicin

vet?

Der er enighed om at inviterer Lone Astrup med igen i år, da også medlemmerne mente, hun gav et positivt indtryk

Nina tager kontakt til Lone og Peter og spørger sidstnævnte ang. invitation til Kennedy Institutet.

Socialt arrangement: Efter nogen diskussion besluttet det, at det kunne være spændende at få en rundvisning på Vikingskibsmuseet i Roskilde. Bente undersøger priser og tider (Det bliver 25/10 kl. 13:00 - 14:30)

3. Budget for week-enden er 15.000 + brugerbetaling, som bliver 200,- pr voksen.

4. Udkastet til Foreningspjece, som er udarbejdet af Lisbeth og Nina blev gennemgået. Der var en del rettelser. Nina redigerer og fremsender udkastet til Bestyrelsesmedlemmerne, som derefter kommenterer.

Endeligt layout og forsiden afklares på næste møde.

En del diskussion om pjecen skal godkendes eller blot fremlægges på Generalforsamlingen. Flertallet mente, det må være en Bestyrelsesbeslutning

5. Punktet udsættes til næste møde

6. Indtil der er fundet en løsning på sekretærfunktionen, påtager Jes sig at stå for udsendelse af diverse materialer, både via e-mail og pr. post

7. Vi vil bestræbe os på at udsende Nyhedsbrevet x 2 årligt, men det kniber for Nina at få det gjort. Torben skriver et indlæg om spørgeskemaundersøgelsen i KMS-regí.

8. Næste møde er 19. august kl. 18:00 hos Jes

9. Eventuelt: Torben tager til EURORDIS konference i Paris fra 15 - 17. oktober 2003. Vi spørger Peter, om han er interesseret (Torben har afgivet tilbuddet). Der skal indsendes regnskab til Socialministeriet ang. anvendelsen af ansøgte midler. (er gjort)

Bestyrelsesmøde 19-08-2

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

Dagsorden:

1. Generalforsamling - indkaldelse og indhold
2. Rapport fra KMS - "Sundhedstilbud til sjældne sygdoms- og handicapgrupper"
3. Rettelserne i 2. udkast til patientfolderen diskuteres (udkastet vedlagt)
4. Forslag til nyt bestyrelsesmedlem (punktet (5) udsat ved sidste møde)
5. Nyhedsbrev
6. Fastlæggelse af datoer for kommende Bestyrelsesmøder
7. Eventuelt

Ingen kommentarer til sidste referat

1. Nina skriver følgebrev, dagsorden og program for det sociale/faglige arrangement

Bente sender materiale fra Vikingskibsmuseet til Jes

Jes udsender ovennævnte materiale + girokort + vejviser til Hotel Svalen.

Nina kontakter Nina Horn på Kennedy Institutet for at høre, om hun kunne være interesseret i at komme og fortælle, hvor langt de er nået i udredningen af medlemmernes mutationer på grundlag af de blodprøver en del af os afleverede for nogle år siden.

2. Torben uddelte rapporten og vi diskuterede kort svarene fra vores medlemmer. Det besluttes, at vi, under punkt "eventuelt" til Generalforsamlingen, debatterer behovet for individuelle Handlingsplaner. Hvad skal de indeholde? Hvad er formålet?

Oplæg til debatten ved et bestyrelsesmedlem

3. Folderen ses igennem og rettes en sidste gang *
4. Jes er på valg + et nyt bestyrelsesmedlem i stedet for Sussie. Bestyrelsen indstiller Lisbeth Hansen
5. Nina satser på at få Nyhedsbrevet skrevet i uge 37. Torben skriver om rapporten og mailer indlægget til Nina.
6. Bestyrelsen konstituerer sig lige efter Generalforsamlingen.

7. Torben fortalte om en henvendelse fra Tyrkiet, hvor vedkommende beskrev den medicin han fik. Han ville vide, om det var korrekt. Vi er enige om, at vi ikke vil "lege læger", men vil henvise til dels vores egen hjemmeside, dels den amerikanske. Hvis vi skønner, der er tale om noget livstruende, vil vi henvise til Peter Ott.

Undersøgelse af Sundhedstilbud

Torben Grønnebæk

Kontaktudvalget for Mindre sygdoms- og handicapforeninger har i foråret lavet en undersøgelse af "Sundhedstilbud til sjældne handicapgrupper". Undersøgelsen omfatter 24 forskellige sjældne diagnoser. Der blev sendt spørgsmål ud til 900 personer og knap 700 har besvaret disse.

WilsonPatientforeningen deltog også i undersøgelsen.

Der blev sendt spørgeskema ud til 12 personer og der indkom 8 besvarelser. De fleste af svarene fra wilsonpatienterne er som man kunne forvente. Wilsonpatienterne er generelt godt stillet og tilfredse med deres behandling og de sundhedstilbud som findes. Alle som har svaret går til regelmæssig kontrol på Rigshospitalet og alle mener også at tilknytningen til Rigshospitalet har forbedret behandlingen i forhold til hvor de tidligere blev behandlet. Halvdelen har haft problemer med at få kautions til at blive behandlet på Rigshospitalet, men det er sager som ligger nogle år tilbage, som vi heldigvis ikke længere har nogen af. For tre af de otte tog det mere end et år før diagnosen blev stillet, mens diagnosen for tre blev stillet inden for 30 dage. Selv om hospitalerne formodentlig er blevet bedre til at stille diagnosen eller sende folk videre til Rigshospitalet, så har vi højst sandsynligt stadig et problem på dette område.

Et lidt overraskende resultat er at halvdelen svarer, at der er udarbejdet en individuel behandlingsplan for dem.

Nogle har tilsyneladende den opfattelse at når der er en journal for dem og at det er faste prøver som tages, så er der en individuel behandlingsplan. Andre mener ikke at dette kan kaldes en individuel behandlingsplan. Det er et emne, som vi vil tage op på vores generalforsamling. Hvad skal vi lægge i ordet individuel handlingsplan? Og hvad kan og skal den bruges til?

Løst og fast

Nina Tuxen

Nye kautions- og henvisningsregler.

Pr. 1. juli 2003 trådte der nye regler i kraft angående, hvem der har lov til at henvise patienter til Lands- og landsdelsfunktioner (det er os)

Tidligere var det kun via specialeafdelingerne, hvis der også skulle kautioneres.

For fremtiden kan ens egen læge henvise direkte til f.eks. en genetisk afdeling- eller center og kaution **skal** gives.

Individuelle handlingsplaner.

Som I vil kunne læse i dagsordenen er der underpunktet evt. lagt op til en debat om behovet for individuelle handlingsplaner.

Nogle fra Bestyrelsen vil komme med et oplæg til, hvordan man kan tænke sig, at planerne ville kunne udformes, samt hvordan det fungerer rent praktisk.

Vi opfordrer til, at I tænker over hvilke ting, I synes er relevante at få nedskrevet i en plan.

Forskning i stamceller

Sidst i maj 2003 vedtog Folketinget en lov, som gør det tilladt at forske i stamceller fra befrugtede æg. Det er æg, som er blevet til overs fra en fertilitetsbehandling og som har været frosset ned i de tilladte 2 år. Indtil loven blev vedtaget skulle æggene kasseres. Nu kan forskerne få lov til at bruge dem med det formål, at man engang (nok 10-15 år) skal kunne bruge stamcellerne til behandling af bl.a. sjældne genetiske lidelser. Forud for vedtagelsen var der bl.a. i januar en offentlig høring, hvori Nina deltog.