



## Medlemsbrev december 2016

Tiden går och mycket händer i våra liv och i vår förening. Här kommer ett litet urval av händelser i RHS

### E-learning

Vi har startat ett projekt med hjälp av medel från Allmänna Arvsfonden som heter: "RHS jobbar på kreativa vägar för att möta ny målgrupp".

Första delen av utbildningen, som vänder sig till dig som vill ha en grundläggande kunskap kring sjukdomen, är färdigställd. En länk finns att följa på vår hemsida: [www.huntington.se](http://www.huntington.se). Nu pågår arbetet med omvårdnadsdelen och den beräknas vara klar 2017.

I samband med E-learningen har vi valt att göra en ny layout av hemsidan ([www.hungtington.se](http://www.hungtington.se)).

### Nationella dagen

Nationella Dagen är en av våra stoltheter. En dag per år bjuder vi in alla medlemmar samt all profession i Sverige. I april hölls Nationella dagen i Lund. Deltagarna hade möjlighet att ställa frågor direkt till läkarna/forskarna samt bli uppdaterade på allt nytt som skett inom både vård och forskning. Alla föredrag filmades och du hittar filmerna på hemsidan ([www.huntington.se](http://www.huntington.se))

### Familjeläger

Vårt numera årliga familjeläger hade vi i samband med Nationella Dagen i Lund. Tio familjer deltog och de hade tre givande dagar med alltifrån föreläsningar till samtalsgrupper och lek.

### Internationell kongress i Haag

I september hade European Huntington Disease Network (EHDN) sin årliga kongress. Sverige hade flera representanter som fick ta del av de senaste forskningsrönen och nya studier. Tonen på kongressen var positiv. Det är mycket på gång! Se vår hemsida för mer information.

I samband med EHDN höll också den europeiska patientföreningen, EHA, sitt möte. EHA driver ett aktivt arbete runt om kring i Europa och RHS deltar på flera fronter.

## Anhörigmöten

De lokala RHS-grupperna anordnar regelbundet träffar för medlemmar. Läs på hemsidan eller i RHS facebookgrupp vad som händer i din närhet.

## Ungdomsläger

Ungdomar från Sverige och Norge träffades på Ersta diakoni i Stockholm en helg i november. Under lägret delade man erfarenheter och minnen samtidigt som man tog del av det senaste inom forskning och övrig kunskap runt sjukdomen, t.ex. från EHDN. Alla var jättenöjda och lägret är ett bevis på att det är viktigt att få träffa andra i samma situation.

Tidigare under året deltog fem ungdomar på ett internationellt Huntingtonläger i England.

## Samarbete med föreningen "Sällsynta diagnoser"

Vi (RHS) har beslutat att bli medlemmar i en förening som heter Riksförbundet Sällsynta Diagnoser ([www.sallsyntadiagnoser.se](http://www.sallsyntadiagnoser.se)). Detta är en förening som samlar och stöttar många små föreningar. Vi kommer på det viset att bli starkare i vårt agerande utåt. Ni som medlemmar kommer också att få direktinformation av Sällsynta Diagnoser.

*"Riksförbundet Sällsynta diagnoser är ett förbund för personer med sällsynta funktionsnedsättningar. De har närmare 13 000 medlemmarna som är fördelade på ca 60 olika diagnosföreningar. Tillsammans verkar vi för att personer som har en sällsynt diagnos ska få bättre levnadsvillkor, genom förbättrad vård och omsorg."*

## Julgåva

Vill du bidra till förbundet genom att ge en gåva gör du det enklast genom att "swisha" till 1230231514. Ange "Julgåva".

## Hjälpa till?

Om du själv vill vara aktiv i förbundet och hjälpa till med något, kan du vända dig till vem som helst av oss i styrelsen, så ser vi till att vi hörs av och diskuterar vad just du kan hjälpa till med. Du hittar kontaktuppgifter på hemsidan.

## Viktiga händelser under 2017

Nationella mötet kommer hållas den 6:e april då Dalheimers hus i Göteborg. Familjeläger och ungdomsläger planeras under året. Datum är inte fastställda ännu.

