



## Nationellt möte kring Huntingtons sjukdom Dalheimers hus, Göteborg, torsdagen 6 april, 2017

*Det nationella mötet riktar sig till alla er som i er profession möter personer med Huntingtons sjukdom Ni som själva är bärare av anlaget eller har sjukdomen och alla anhöriga. Detta är ett tillfälle att möta andra som är i en liknande situation och få en uppdatering om forskning.*

### Program

- 08:30 Utställning/Registrering/Kaffe och smörgås
- 09:30 Inledning: Året som gått 2016 och kommande år 2017  
Moderator Carina Hvalstedt RHS  
Susanne Zell, Koordinator/kassör RHS  
Föreningen, Per Malmborg, Vice ordförande RHS
- 09:45 Vad är Huntingtons sjukdom?  
Medicinering vid Huntingtons sjukdom och aktuell forskning vid Huntingtons sjukdom, Åsa Petersén, professor, Lunds Universitets sjukhus och Leif Wiklund, neurolog, Östersunds sjukhus
- 10:45 Kaffe & kaka
- 11:00 Presentation av Huntingtoncentrum vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset
- 11:20 Kommunikation vid Huntingtons sjukdom
- 11:40 Susanne Zell, Koordinator RHS, presenterar våra utställare.
- 12:00 Lunch/utställning

- 13:00 HDYO, Barn och ungdomsverksamhet  
Testprocessen, Marina Andersson, ung anhörig
- 13:20 Genetisk vägledning och testprocessen
- 13:40 Att vara anhörig vad innebär det? Hur ger RHS stöd?  
Hur reagerar man då man får besked om att en anhörig får ett diagnos  
besked? Vilket stöd vill man få? Vilket stöd gavs man?  
Madeleine Stjernlycke Rickmer, ung anhörig  
Alexander Rickmer, ung anhörig  
Stefan Råhlander, anhörig  
Per Malmborg, anhörig
- 14:20 Att vara berörd och presentation av EHA, European Huntington's association,  
presentation av ett forskningsprojekt kring fysioterapi.  
Astri Arnesen, projektledare, Kristiansand
- 14:45 Kaffe och kaka/utställning
- 15:00 Om e-learning projektet (Arvsfonds projektet som RHS jobbar med under 3-år)  
Projektet har haft workshops kring olika fokusområden  
Visa grundutbildningen samt strukturen för Del II – Omvårdnad vid HS  
Carina Hvalstedt, Projektledare, RHS
- 15:45 Summering av dagen, Sven-Erik Svensson, Ordförande RHS.
- 16:00 Tack för idag!

*Med reservation för förändringar i programmet.*

## Anmälan till Nationellt möte

### Plats

Dalheimers hus, Slottskogsgatan 12, Göteborg

### Pris

Profession 600 kronor

Anhöriga och personer med Huntingtons sjukdom 350 kronor

Lunch, förmiddags- och eftermiddagskaffe ingår i priset

**Anmälan senast den 24 mars till [info@huntington.se](mailto:info@huntington.se)**

**Betalas senast 30 mars på bankgiro 607-2177, märk betalningen med ditt namn**

### Utställare

Vill du vara med som utställare? Vill du ha utställning om ditt team?

Vill du ha eget utställnings bord för något annat så vänd dig till Susanne direkt.

**Kontakta Susanne Zell omgående: [info@huntington.se](mailto:info@huntington.se)**

#### Anmälan

Anmäl dig genom att maila; [info@huntington.se](mailto:info@huntington.se) eller skicka den till:

Riksförbundet Huntingtons Sjukdom,

c/o Susanne Zell

Videgatan 5 543 32 Tibro

Namn \_\_\_\_\_

Mailadress \_\_\_\_\_

Adress \_\_\_\_\_

Postnummer/Ort \_\_\_\_\_

Faktura adress(Företag) \_\_\_\_\_

Jag önskar vegetarisk kost \_\_\_\_\_

Äter fisk men inte kött \_\_\_\_\_

Allergier \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

#### Relation till sjukdomen

Anhörig \_\_\_\_\_

Anlagsbärare \_\_\_\_\_

Profession \_\_\_\_\_