



Nationellt möte kring Huntingtons sjukdom Dalheimers hus, Göteborg, 26-27 april, 2018

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 mm.

Program

- 08:30 Årsmöte RHS, Riksförbundet Huntingtons sjukdom
- 09:30 Utställning/Registrering/Kaffe och smörgås
- 10:00 **RHS hälsar välkomna**
Året som gått 2017
Moderator Carina Hvalstedt, projektledare RHS
Susanne Zell, Koordinator/kassör RHS
Föreningen, Sven-Erik Svensson, Ordförande RHS
- 10:15 *Moderator Carina Hvalstedt*
Presentation av Huntington team i Sverige
Leif Wiklund, läkare, Östersunds sjukhus
Camilla Ekwall, Uppsala Universitets sjukhus
Radu Constantinescu, läkare, Göteborgs Universitets sjukhus
Åsa Petersén, professor, läkare, Lunds universitets sjukhus
Norrlands Universitets sjukhus, Umeå
Gunilla Cröde Widsell, Karolinska Universitets sjukhuset
- 11:30 **Genetisk vägledning, PGD**
Christopher Lindberg , Överläkare, Klinisk genetik, Göteborg
Elisabeth Syk Lundberg, Professor Klinisk genetik, Stockholm
- 12:10 **EHDN och ENROLL-HD**
Kristina Becanovic, Forskningskoordinator i Sverige för EHDN.

- 12:30 Lunch/utställning
- Moderator Carina Hvalstedt*
- 13:40 **Psykiatriska symtom och kognitiva svårigheter**
Åsa Petersén, professor, läkare, Lunds universitets sjukhus, Lund
Ulrika Hösterey-Ugander, Psykolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
- 14:20 **Lösningar på problem/Handfasta råd**
Radu Constantinescu Medicinerings möjligheter
Camilla Ekwall Fysioterapi
Gunilla Cröde Widsell ADL, Hjälpmedel allmänt
- 15:00 **E-learning projektet för RHS/Arvsfonden**
Carina Hvalstedt, RHS
Annette Carlsson, RHS
- 15:20 Kaffe
- 15:45 **Forskning kring Huntingtons sjukdom**
Åsa Petersén, Forskning i världsläget
- 16:05 **Presentation av EHA, European Huntington's association**
Astri Arnesen, projektledare, Kristiansand, Oslo
- Eric Reits från Holland har tagit initiativ till informationsspridning och "fundraising" om sjukdomen tillsammans med patientföreningen där och bla fått in över 20 miljoner kronor (<http://www.campagneteamhuntington.nl/>).*
- 16:20 **Att sprida information i samhället och "Fundraising"** (insamling av pengar) **kring Huntingtons sjukdom**, Eric Reits, Professor, Holland
- 16:50 **RHS, Ungdomsverksamhet**
Kristina Hjalmarsson och co.
- 17:00 **Summering av dagen**
Sven-Erik Svensson, Ordförande RHS

DAG 2 – Fredag 27/4

09:00-10:30

Under denna förmiddag kommer vi dela in professionen i grupper för specifika diskussion. Är man närstående eller anlagsbärare finns det möjligheter att träffa andra anhöriga och berörda tillsammans med RHS. Se grupperna nedan:

Grupper	Vem kan delta
Medicinering: Åsa Petersén	Läkare
Klinisk genetik och PGD: Ulrika Hösterey Elisabeth Syk Lundberg	Kliniska genetiker
Fysioterapi: Camilla Ekwall	Fysioterapeuter
Omvårdnadsfrågor: Carina Hvalstedt Gunnel Fredlund/Agneta Leemann Gunilla Cröde Widsell	Sjukvård/Omvårdnadspersonal Kuratorer Arbetsterapeuter
Att leva med Huntingtons sjukdom: Susanne Zell Katarina Holmsten Kristina Hjalmarsson	Riskperson/Anlagsbärare/anhörig:

Jimmy Pollard har arbetat med Huntingtons sjukdom i över 30 år. Han har arbetat på vårdboenden och mött familjer berörda av Huntingtons sjukdom. Nu arbetar han för CHDI Foundation (en privat fond som är icke vinstdrivande och finansierar forskningsprojekt kring HS) och reser runt i världen och föreläser om de kognitiva svårigheterna kring sjukdomen. Han har skrivit en bok som heter "Hurry Up and Wait".

10:30 Kaffe

Moderator Carina Hvalstedt

Psykiatriska symtom och kognitiva svårigheter

Åsa Petersén, professor, läkare, Lunds universitets sjukhus, Lund

Ulrika Hösterey-Ugander, Psykolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

11:00

Moderator Ulrika Hösterey-Ugander/Carina Hvalstedt

"Svårigheter i omvårdnaden vid Huntingtons sjukdom"

Jimmy Pollard, special pedagog, CHDI Foundation, USA

Carina Hvalstedt och Ulrika Hösterey-Ugander sammanfattar och ger råd

12:30

Lunch

13:30

Jimmy Pollard, special pedagog, CHDI Foundation, USA

Carina Hvalstedt och Ulrika Hösterey-Ugander sammanfattar och ger råd

14:45-15:00

Summering av dagen

Anmälan till Nationellt möte 26 och 27 april 2018 på Dalheimers hus

Plats: Dalheimers hus, Slottsskogsgatan 12, Göteborg

Pris: Profession **700 kronor /dag** (om man kommer båda dagarna betalar man **1200 kr**)

Anhöriga och personer med Huntingtons sjukdom **400 kronor/dag**

(om man kommer båda dagarna betalar man **600 kr**)

Lunch och kaffe under dagen ingår i priset.

Utställare:

Vill du vara med som utställare?

Kontakta Susanne Zell omgående: info@huntington.se

Jag vill vara med dag 1 26 april

Jag vill vara med dag 2 27 april

Fyll i anmälan och betala senast den 4 april till info@huntington.se, Bankgiro 607-2177, märk betalningen med ditt namn.

Eller per post: 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

Profession _____

Anhörig _____

Person med sjukdomen _____