



## 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
- Moderator Carina Hvalstedt*
- 10:15 **Presentation av Huntington team i Sverige**  
Camilla Ekwall, Uppsala Universitets sjukhus  
Radu Constantinescu, läkare, Göteborgs Universitets sjukhus  
Åsa Petersén, professor, läkare, Lunds universitets sjukhus  
Gunilla Cröde Widsell, Karolinska Universitets sjukhuset
- 11:00 **E-learning projektet för RHS/Arvsfonden**  
Carina Hvalstedt, RHS  
Annette Carlsson, RHS
- 11:30 **EHDN och ENROLL-HD**  
Kristina Becanovic, Forskningskoordinator i Sverige för EHDN.
- 11:50 **Genetisk vägledning, PGD**  
Christopher Lindberg , Överläkare, Klinisk genetik, Göteborg  
Elisabeth Syk Lundberg, Professor Klinisk genetik, Stockholm

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

Malin Sixt Börjesson Sväljsvårigheter

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/>).*

*Moderator Åsa Petersén*

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:

<b>Grupper</b>	<b>Vem kan delta</b>
<b>Medicinering:</b> Åsa Petersén	Läkare
<b>Klinisk genetik och PGD:</b> Ulrika Hösterey Elisabeth Syk Lundberg	Kliniska genetiker
<b>Fysioterapi:</b> Camilla Ekwall	Fysioterapeuter
<b>Omvårdnadsfrågor:</b> Carina Hvalstedt Gunnel Fredlund/Agneta Leemann Gunilla Cröde Widsell	Sjukvård/Omvårdnadspersonal Kuratorer Arbetsterapeuter
<b>Att leva med Huntingtons sjukdom:</b> 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

11:00 Moderator Carina Hvalstedt

### **Psykiatriska symtom och kognitiva svårigheter**

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

Ulrika Hösterey-Ugander, Psykolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

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 \_\_\_\_\_