

## Riksförbundet Huntingtons Sjukdom RHS

### *Verksamhetsplan för år 2018-2019*

Riksförbundets övergripande mål är att genom egen verksamhet och genom stöd till relevant forskning och utvecklingsarbete verka för bästa möjliga livsvillkor för människor med diagnosen Huntingtons sjukdom och deras närstående.

Huntingtons sjukdom är en sällsynt sjukdom, den drabbar direkt ungefär 0,1 promille av vår befolkning. Det finns således c:a 1000 personer som har diagnosen. Men påverkan på samhället, på närstående och i behovet av vårdgivare, kan räknas i det tiofaldiga, eller i runt tal 10000 människor.

Men 10000 människor i Sverige är ändå bara en promille av befolkningen. Det framstår därför som självklart att Sveriges deltagande i och utnyttjande av resultaten från nordiskt och europeiskt samarbete måste intensifieras och fördjupas i jämförelse med läget före bildandet av RHS (februari 2010). I t ex grannlandet Norge bildades systerföreningen Landsförbundet Huntingtons Sykdom för mer än 30 år sedan.

Det finns ett starkt behov av direkta kontaktvägar mellan rikstäckande och regionala myndigheter och institutioner å ena sidan och en patientrelaterad organisation å andra sidan. En organisation som odelat för talan för alla inom "Huntingtonkretsen". RHS ser som en av sina primära uppgifter att axla detta ansvar.

År 2018 och 2019 kommer i stor utsträckning präglas av fortsatta uppbyggnads- och etableringsinsatser. Dessutom avser vi att underhålla den typ av aktiviteter som genomförts på ett lyckat sätt under de senaste åren. Ett antal konkreta insatser av särskilt hög angelägenhetsgrad har emellertid identifierats enligt redovisningen nedan:

- 1) Information på bred front inom samhället om Huntingtons sjukdom tex riktad till anlagsbärare, sjuka, anhöriga och personal inom vården.

RHS har en anställd koordinator, Susanne Zell, som på ett förtjänstfullt sätt bidrar med att sprida information i hela landet och dessutom intensifierat bildandet av lokalföreningar.

Anhörighetsmöten i lokalföreningar för stöd till drabbade och anhöriga. Information, fortbildning och fortsatt etablering av RHS.



RHS har under senare år spridit information via en CD "Huntingtons sjukdom en praktisk handledning" med mycket kvalificerad information. Detta material avser vi att överföra till en modern web-baserad lösning för e-learning. RHS har fått bidrag till detta av Arvsfonden.

En första version av den web-baserade e-learningen har släppts 2016.

Projektet fortsätter med vidareutveckling och fördjupning under 2018.

Följ detta vi vår hemsida

Hemsidan utvecklas nu så att den blir bättre anpassad till mobiltelefoner.

Facebook används nu också som kommunikationskanal för våra aktiviteter.

- 2) Upprätthållande och utveckling av kontakter med nationella och regionala institutioner och aktörer tex delta på internationella Huntingtonkonferensen EHDA/EHA.
- 3) Två regionala regionala centrum ( delvis också nationella) för Huntingtondrabbade har nu startats upp i Göteborg respektive Lund. RHS kommer aktivt att bidra med stöd för vidareutveckling av dessa så efterlängta centra.
- 4) Engagemang i andra verksamheter och projekt med inriktningen att utveckla och forska kring kommunikation vid Huntingtons sjukdom
- 5) Arbeta för en kontinuitet och vidareutveckling av den etablerade ungdomsverksamheten. Detta genom tex ungdomskonferenser
- 6) Aktivt driva frågan att få till stånd en vetenskapligt genomförd kartläggning och analys av vård och stöd vid Huntingtons sjukdom inom hela Sverige. Detta kombinerat med att Sverige aktivt deltar i det pågående europeiska arbetet att ta fram en mall för god vård vid Huntingtons sjukdom.

Aktiviteter för att etablera RHS i hela landet. Nyttänkandet vad gäller vård och stöd har i Sverige i huvudsak ägt rum i VG regionen. Detta förhållande är i sig en utmaning – men ger också möjligheter - när det gäller målet för RHS att växa sig starkt och bli rikstäckande. Ett sätt att uppnå detta är genomförande av helgläger för familjer (i olika delar av landet) där vi blandar information från professionella aktörer med stödjande samtal. Familjeläger har anordnats 2011-2017. Dessa är fantastiska tillfällen för att sprida nyvunnen kunskap till Huntingtonpatienter, anhöriga och personal inom vården. Nationella Huntington dagar (för professionella, anhöriga och drabbade) är ytterligare en aktivitet med stor potential till informationsspridning och fortbildning.



Styrelsen följer löpande under året upp den planerade verksamheten map kvalite , innehåll, ekonomi och deltagarantal.

För Riksförbundet Huntingtons Sjukdom

Sven-Erik Svensson  
Ordf.