



Verksamhetsberättelse 2018

Inledning

Förbundet har haft en mycket omfattande verksamhet under året. Det har varit ett fantastiskt år. Många hjälper till så mycket de kan på sin fritid och var och en gör det den är bäst på. Vi har en stor kompetensbredd i förbundet, olika professioner ser på samma sak på olika sätt och tillsammans med våra olika infallsvinklar styr vi föreningen på ett framgångsrikt sätt.

Vi har ett medlemsantal på 559 personer, målet är framförallt att alla Huntingtonfamiljer i landet skall bli medlemmar. Föreningen uppskattar att vi också har flera stödmedlemmar. Vi välkomnar naturligtvis att andra berörda av sjukdomen ansluter sig. Vi anammar den europeiska föreningens motto, "Stronger together"

Vi har många medlemmar som kontinuerligt hör av sig då de behöver råd och stöd och vi får mer och mer förfrågningar från professionen med allt ifrån frågor om olika hjälpmedel till rena utbildningsfrågor på plats. Då vi inte har möjlighet att tidsmässigt träffa alla personligen så kommer den E-learning som arbetats fram att vara till stor hjälp för oss alla. Samtidigt är det ett gott kvitto på att vi i föreningen gör ett viktigt jobb och att vi har betydelse. Vi når ut och vi syns. I kontakterna med medlemmarna och andra gör Susanne Zell, anställd som koordinator av förbundet, ett fantastiskt arbete.

Det finns också ett stort och betydelsefullt lokalt engagemang på flera platser i landet.

Under året som gått har vi påbörjat arbetet med att utveckla stödgrupperna i landet.

En stor del av förbundets ekonomi utgörs av att statsbidrag från Socialstyrelsen och Arvsfonden. Tack vare detta, medlemsavgifter, gåvor och kommunala bidrag har vi kunnat finansiera ett stort utbud av aktiviteter för medlemmarna.

Denna verksamhetsberättelse ger en bild av det som hänt under 2018.

Styrelsen

Styrelsen består av tio medlemmar och en suppleant. Vi har haft 10 styrelsemöten under året, varav ett konstituerande.

Ekonomi

Socialstyrelsen

RHS har fått ett signifikant statsbidrag från Socialstyrelsen under flera år. Även för 2018 fick vi vår ansökan för "Statsbidrag för viss verksamhet på funktionshinderområdet" beviljad. För 2018 fick vi 479 400 kronor, vilket är en ökning från föregående år. Tack vare bidraget har vi kunnat genomföra Nationella mötet, ett familjeläger och en ungdomskonferens under året.

Detta bidrag är av avgörande betydelse för att vi ska kunna bedriva den verksamhet vi har i vår målsättning.

Utöver ovan bidrag lyckades vi få ytterligare ett bidrag från Socialstyrelsen

Titel: "Organisationer inom området sällsynta diagnoser"

Statsbidraget är till för organisationer som bidrar till att personer med sällsynta diagnoser får en mer patientcentrerad vård. Vi blev för 2018 beviljade 274 595 kr.

Under året har vi arbetat mot två mål. Mål 1 innebar att hålla föreläsning och konsultation till profession/vårdgivare ute i landet som möter personer med Huntingtons Sjukdom och deras familjer. Mål 2 innebar att arrangera föreläsningar där personer med sjukdom och anhöriga bjuds in.

Under året har vi genomfört aktiviteter i Lund, Göteborg, Stockholm, Östersund, Piteå och Falun.

Alla aktiviteter har följt samma mall och vi har nått ca 500 personer. Deltagarna representerade många olika professioner såsom läkare, psykiater, sjuksköterskor, undersköterskor, fysioterapeuter, arbetsterapeuter, dietister, logoped, personliga assistenter och boendepersonal. Med glädje kan vi även notera att vi hade deltagare från socialtjänst så som anhörigstödare, biståndshandläggare och socionomer. Även anhöriga och anlagsbärare var inbjudna till seminarierna. Dessutom arrangerade vi efterföljande stödgruppsmöte för personer med sjukdomen, anlagsbärare och anhöriga.

Alla aktiviteter har varit mycket uppskattade och vi har fått mycket positiv återkoppling från deltagarna. Bidraget från Socialstyrelsen har gett oss en unik möjlighet att sprida kunskap om sjukdomen och kännedom om vår verksamhet.

Göteborgs kommun har också bidragit med 50000kr årligen för att stötta aktiviteter i regionen

Arvsfondsprojekt

Arvsfondsprojektet "RHS jobbar på kreativa vägar för att möta nya målgrupper"

Målet med projektet var att ta fram ett proffsigt utbildningsmaterial som kunde hjälpa oss som liten patientförening att möta det stora behovet av information och utbildning kring Huntingtons sjukdom, dels till våra medlemmar men framförallt till professionen.

Vi tycker att vi på ett bra sätt har lyckats genomföra projektet. Idag har RHS en väl fungerade responsive* hemsida där de två omfattande utbildningarna finns tillgängliga för alla, "Grundutbildning om Huntingtons sjukdom" och "Omvårdnad vid Huntingtons sjukdom". Vi har under projektåren samarbetat med hela målgruppen för att uppnå ett så bra resultat som möjligt. Professionen har varit till stor hjälp för att säkerställa att all information håller högsta kvalitet. Vi som riksförbund är stolta över att kunna erbjuda berörda av Huntingtons sjukdom ett proffsigt material tillgängligt för alla.

Vi har uppnått de mål vi satt men, vi känner att det finns mycket mer att jobba med inom assistans och boenden. Vi har under projektet mött assistansgrupper som jobbar med svåra vårdssituationer och de behöver stöttning för att komma vidare. RHS har etablerat samarbete med ett assistansbolag och boenden under de sista månaderna av projektet. Nästa steg är att påbörja ett projekt, till vilket vi fått nya medel av arvsfonden, för att ta fram en "Praktisk omvårdnadsvägledning vid Huntingtons sjukdom". Denna kommer att kunna användas på befintliga boenden och i assistanser eller vid nystart av avdelningar/boenden för personer med Huntingtons sjukdom.

Webbutbildningarna kommer att kunna vara ett hjälpmedel för många berörda av sjukdomen under en lång tid framöver. Viktigt är också att utbildningarna kan leva vidare utan stor ekonomisk insats. RHS behöver endast betala för hemsidans fortlevnad samt marknadsföra utbildningarna via sociala medier. När RHS blir kontaktade av personer med sjukdomen,

anhöriga, assistenter, boendepersonal eller andra inom professionen vet vi vart vi skall lotsa dom: www.huntington.se.

Detta nya Arvsfondsprojekt startar upp januari 2019 I nära samarbete med personer med sjukdomen, närstående och profession på alla nivå

*(innebär att besökare kan se samma webbplats från exempelvis en [mobiltelefon](#),

en [läs/surflatta](#) eller en persondator utan att behöva scrolla och zooma så mycket som hade krävts vid traditionell webbdesign)

PR, media och hemsida

Vi har idag 405 följare på Facebook från Sverige samt enstaka följare från 18 andra länder.

Vi fortsätter vara aktiva med att lägga ut information som vi anser att alla bör ta del av.

Samtliga frågor som kommer in denna väg får autosvar att de skall kontakta oss på vår huvudmejl istället (info@huntington.se) vilket gör att svarsfrekvensen är 100% och rekordsnabb från vår sida.

På hemsidan lägger vi ut information om lokala möten och föreläsningar från Nationella mötet, så att många kan ta del av vad som sägs utan att vara på plats. E-learningen från arvsfondsprojektet är en integrerad del av hemsidan.

Vi har under året skickat ut två medlemsbrev till alla medlemmar via post och e-mail, breven ligger även på hemsidan.

Samarbete inåt och föreningsvård

Familjeläger

Solen sken verkligen över oss denna varma sommar och vi hade en trevlig samvaro i dagarna tre på fantastiska Högbo Bruk i Sandviken utanför Gävle. Denna gång deltog 30 vuxna personer och 2 tonåringar.

Vi hade lite otur med sjukdomar denna gång i föreläsar-/ledargruppen men vi gjorde allt vi kunde för att minimera den bristen.

Några nya familjer deltog på lägret och de var mycket entusiastiska och tacksamma för att kunna tillbringa tid tillsammans med andra Huntingtonfamiljer på ett avkopplande och enkelt vis.

Programmet bestod av en hel del föredrag, vilka varvades med lättare lekaktiviteter samt ett härligt (men svårt) musikquizz som en av våra yngsta medverkande familjemedlemmar (Mathilda 15 år) hade satt ihop.

Alla var rörande överens om vikten av att kunna träffas i denna form, vilket vi aldrig hade kunnat genomföra utan bidrag från Socialstyrelsen.

Unga vuxna konferensen

En helg i november anordnades möte med unga vuxengruppen på Ersta Diakoni i Stockholm. Ung vuxen är man upp till ca 35 år, lite beroende på hur familjesituationen är. Deltagarna är unga vuxna personer, vilka precis har startat upp sitt liv och frågorna kring familjebildning, genetisk testning och hur man förhåller sig till sitt genetiska testbesked är i focus. Genetisk vägledare, psykolog och forskare är de centrala, då man självfallet vill hålla sig uppdaterad om vad som händer framåt i livet. Samtalen pendlade mellan största djupaste allvar och härliga lättsamma skratt.

Att kunna koppla av och träffa andra i samma eller liknande situation är det centrala i dessa möten.

Vi tillbringade lördagskvällen med buffé på stan samt en tävlingskamp vid två shuffleboard, för vissa av oss var det första gången, de flesta tyckte det var jätteroligt

Nationella mötet

Årets nationella möte pågick i två dagar, förutom föreläsningar om de kognitiva och psykiatriska symtomen samt handfasta råd och uppdatering av forskning så hade vi speciellt inbjudna gäster från utlandet såsom Astri Arnesen, president i EHA (European Huntington´s association) som berättade om samarbetet på Europanivå, hur vi tillsammans kan bli "Stronger Together." Eric Reits från Holland föreläste om fundraising, han har tagit initiativ till informationsspridning och "fundraising" om sjukdomen tillsammans med patientföreningen där och bl.a fått in över 20 miljoner kronor till forskning.

(<http://www.campagneteamhuntington.nl/>).

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 fond som är icke vinstdrivande och finansierar forskningsprojekt kring HS) och reser runt i världen och föreläser om kognitiva svårigheter kring sjukdomen. Han har skrivit en bok som heter "Hurry up and Wait" som beskriver de svårigheter en person med HS kan drabbas utav och ger tips på hur vi kan lära oss att hantera svåra omvårdnadssituationer hos personen med HS.

Filmerna finns att se på www.huntington.se under nationellt möte

Anhörigmöten i de lokala sektionerna

Vi har idag lokalgrupper i Göteborg, Ludvika, Uppsala, Skåne, Östersund, Sundsvall samt en i Stockholm/Uppsala.

Styrelsen har under året diskuterat hur vi kan ge stöd till de lokala grupperna runt om i landet och ett möte med dem är planerat för att diskutera detta. De lokala grupperna ska fokusera på att sprida kunskap om Huntingtons sjukdom och ge stöd. Ekonomi och övrig administration sköter styrelsen.

Göteborg

Under 2018 träffades en samtalsgrupp regelbundet. Gruppen består av partners och närstående till personer med Huntingtons sjukdom. Ingen i samtalsgruppen bär själva på risken att få Huntingtons sjukdom. Nya tillfällen på lördagar är inbokade under 2019. Gruppen organiseras av Gunnel Fredlund, kurator, som även under året haft en hel del enskilda samtal vid hembesök och flera telefonkonsultationer från olika delar av landet per telefon med personer, berörda av Huntingtons sjukdom. Samarbetet och dialog med RHS runt flera patienter fortsätter.

I december ordnades en träff, öppen för alla närstående till personer med Huntingtons sjukdom, i samband med en utbildningsdag om sjukdomen.

Dalagruppen

Under året 2018 har gruppen träffats vid ett flertal tillfällen; de har haft olika teman och bjudit in föreläsare.

3 februari hade de uppstart med genomgång av RHS och förväntningar på årets träffar. De övriga träffarna ägde rum den 7 april och 16 juni, sommaravslutningen med fika. Den 13 oktober var starten för hösten planerad, men pga sjukdom hos flera av oss deltagare ställdes den in. Flera av deltagarna i gruppen deltog på RHS familjeläger på Högbo Bruk i augusti.

Den 8 december var det julavslutning med Susanne Zell och Carina Hvalstedt från förbundet, som gäster. De pratade om E- learning och gick igenom bra forskningsnyheter. Sedan serverades julbord och obligatoriskt lotteri. 32 personer deltog på avslutningen.

Tack till Ewa Bonin för all fika och mat!

Piteå

11 november var det dags att starta upp en anhörig träff. Den 12 november hade vi utbildning i Piteå. Nästa möte mitten i april 2019

Stockholm/Uppsala

9/11 utbildning i Stockholm och efter denna så startade vi upp en anhörigträff i Stockholm som vi tror kan ha en stor potential

Skåne

Året startade med en anhörigträff i Lund den 26 februari. Den 15 - 16 maj deltog Katarina Holmsten på anhörigriksdagen, där hon fick mycket inspiration och lyssnade på många fantastiska föreläsare. Den 17 maj var det anhörigträff i Lund och på besök hos Åsa Petersen på Skånes Universitetssjukhus i Lund. Det anordnades en rundvandring hos hennes forskarteam. 11 oktober var det åter anhörigträff i Lund.

19 november var RHS inbjudna till Teamet i Lund för att presentera sig på deras informationskväll. 18 december hade vi utbildning i Lund och därefter hade vi en anhörigfika och pratade och önskade varandra en God jul.

Sundsvall

Gruppen har träffats en gång per månad förutom under juni och juli.

Den 1 mars fanns Leif Wiklund med för samtal, stöd & hjälp till de som önskat samma dag gavs utbildning av Carina Hvalstedt till assistenter och personal på kommunens gruppboende med HS brukare.

21 november anordnades en träff med anhöriga då logoped Anna Nilsson och enhetschef Marina Fasth var på besök. Anna beskrev sin roll som logoped och vad hon kan hjälpa till med och Marina berättade om det gruppboende hon ansvarar för där flera personer med HS bor. Hon berättade även om sitt driv för att skapa ett kommunalt boende för personer med HS.

Gruppen erbjuder stöd i form av samtal och hjälp med att hitta bland kommunens insatser samt hjälp att få kontakt med rätt person. Utbildning och information har varje år har presenterats av Carina Hvalstedt.

Samarbete utåt

Kompetenscenter för Huntingtons sjukdom

Centrum för Huntingtons sjukdom på Sahlgrenska Universitets Sjukhuset har träffat många personer med HS sedan starten 2017. Vi i RHS arbetar för att få till ett gott samarbete med centret.

Samarbetet med centret i Lund, under ledning av Åsa Petersén, fortskrider och vi är glada över att Carina Hvalstedt från RHS ingår i deras referensgrupp.

European Huntington Association EHA's

I september reste en grupp från RHS till Wien, Österrike för att delta i EHDN konferensen och i det årliga mötet organiserat av European Huntington Association, EHA. Vi fick ta del av de senaste forskningsrönen under många föreläsningar. Det var glädjande att se hur EHA:s roll vuxit och president Astri Arnesen, Norge var delaktig på stora scenen under hela konferensen hon presenterade "Stronger together" hur vi tillsammans vill påskynda forskningsprojekt och informera samt rekrytera personer till "Enroll-HD". Stort för oss var att Mathias Falk och hans mamma Birgitta Falk från Göteborg var med och delgav åhörarna sina upplevelser som att vara en person med HS och om att vara mamma. Deltagarna på mötet berördes mycket av deras öppenhet och generositet i deras berättelser om sjukdomen och de svårigheter man möter. Innan konferensen skickade vi in ett abstract om att presentera en poster, denna blev godkänd vilket vi var mycket glada för. Denna poster beskrev webbutbildningarna som finns på www.huntington.se, titeln var "The Lay Association

Huntington´s disease in Sweden approaches their target group in a creative and unique way by using the web”

Till konferensen kom 1000 personer från 26 nationer. Det var deltagare från familjer med Huntingtons sjukdom, profession, volontärer och utställare som samlades. RHS deltog även i det europeiska mötet ”EHA (European Huntington´s association) vi var totalt 64 personer från 26 länder som fick information om EHA:s påverkansarbete gällande forskningsprojekt, arbetet med att få in fler medlemsländer samt lika vård och medicinsk behandling för alla oavsett var du bor. Läs mer på www.euorohuntington.org.

Medicinska frågor, internationellt och forskning

Sjukvårdsresurser

RHS arbetar aktivt för att förbättra vård och omsorg av patienter med Huntingtons sjukdom. Resurserna för Huntingtons sjukdom behöver förstärkas både inom den landstingsdrivna sjukvården och inom kommunernas omfattande vårdinsatser. Flera privata vårdbolag har också engagerat sig i vården av Huntingtons sjukdom, och dessa enheter bör intimt samarbeta med landsting och kommuner. RHS ambition är att bidra till samarbete, integration och utbyte av erfarenheter och kunskap med alla dessa aktörer.

Huntingtons sjukdom är relativt ovanlig och enskilda läkare, sjuksköterskor och övrig vårdpersonal har därför svårt att samla tillräckliga kunskaper och erfarenheter om vård av dessa Huntingtonpatienter. Det finns en omfattande medicinsk och vetenskaplig litteratur som behandlar Huntingtons sjukdom, men det är svårt för enskilda läkare, som vårdar enstaka eller ett fåtal patienter med sjukdomen, att hålla sig à jour med utvecklingen. Det samma gäller för sjuksköterskor, psykologer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, dietister och logopedier samt tandvårdspersonal. Den vetenskapliga litteraturen är givetvis mycket viktig, men i vården av Huntingtons sjukdom spelar fortfarande kliniskt beprövade erfarenheter en stor roll. Många problem orsakade av sjukdomen kräver praktisk klinisk erfarenhet som inte enbart kan inhämtas i litteraturen. Det finns således omfattande behov att sprida kunskap och skapa nätverk för utbyte av erfarenheter med alla yrkeskategorier. Under året har RHS gjort insatser för att åstadkomma detta.

Nätverk för Vårdpersonal

RHS kan spela en viktig roll som inspiratör och initiativtagare, kontaktförmedlare och organisatör i etablerandet av nätverk mellan vårdpersonal engagerade i vården av Huntingtonpatienter.

Regionala Huntingtoncentra

Multidisciplinära Huntingtoncentra fyller en viktig funktion i vården och utredning av Huntingtons sjukdom. Sådana centra finns etablerade vid universitetssjukhusen i Göteborg, Lund, Linköping, Stockholm (Karolinska Universitetssjukhuset), Uppsala och Umeå. Dessa centra erbjuder patienter och anhöriga utredningar och vård av sjukdomen. Dessutom kan läkare och vårdpersonal vid andra sjukhus och vårdcentraler vända sig till dessa centra för diskussion och förslag till åtgärder.

Lokala Huntingtonteam

I många delar av Sverige är det ett stort avstånd till det regionala Huntingtoncentret. Detta förhållande är särskilt uttalat i Norrland. Region Jämtland-Härjedalen har knappt 130 000 innevånare, men ett relativt stort antal patienter med Huntingtons sjukdom. I södra Jämtland, särskilt Bergs Kommun med centralorten Svenstavik, finns Sveriges högsta prevalens (frekvens) av Huntingtons sjukdom. Från Svenstavik är det 42 mil till Umeå, och från Sveg i Härjedalen är det 48 mil. RHS arbetade under flera år för att ett multidisciplinärt Huntingtonteam skulle etableras vid Östersunds Sjukhus. Under 2014 nåddes en politisk enighet i Landstinget Jämtland-Härjedalen att ett team skulle inrättas, och sedan januari

2015 finns ett multidisciplinärt Huntingtonteam vid Neurologenheten vid Östersunds Sjukhus. Huntingtonverksamheten utgör en del av sjukhusets neuroteam, som i övrigt arbetar för patienter med ALS, MS och andra svåra neurologiska sjukdomar. Huntingtonteamet har goda personella resurser. I teamet ingår neurologläkare, sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped, dietist och kurator. Teamet samarbetar med Genetiska Laboratoriet vid Umeå Universitetssjukhus och har därför kunnat erbjuda genetiska utredningar till riskpersoner.

Forskning: Medicinska frågor, internationellt och forskning

Arbetsgruppen

Arbetsgruppen består fortfarande av endast en person, neurolog Leif Wiklund (LW). Det vore positivt om flera professionella, särskilt läkare, slöts till arbetsgruppen. Att detta inte skett beror delvis på att något aktivt rekryteringsarbete inte skett, men dessutom på att svenska läkare engagerade i vården av Huntingtons sjukdom vanligen är medlemmar i professionella organisationer, såsom EHDN (European Huntington's Disease Network), Swemods (Swedish Movement Disorder Society), ENA (European Academy of Neurology), AAN (American Academy of Neurology).

Den största internationella konferensen om Huntingtons sjukdom organiseras av EHDN vartannat år. Den senaste konferensen, EHDN Plenary Meeting 2018, hölls i Wien 14 -16 september. LW hade inte möjlighet att närvara vid denna kongress. Flera andra medlemmar representerade RHS vid detta möte. (se tidigare text) Vi vill understryka att vid denna konferens deltar såväl professionella som lekmän, patienter och anhöriga, och vi uppmanar RHS:s medlemmar att om möjligt delta vid nästa konferens 2020.

Bidrag till RHS:s verksamhet

Under året har LW deltagit i undervisningsdagar om Huntingtons sjukdom i Sundsvall 180301–02 samt i Östersund 1812014.

LW var deltagare vid det Nationella Huntington-mötet 27-28 maj i Göteborg, och deltog även i RHS:s Familjeläger 8–12 augusti på Högbo Brukshotell utanför Sandviken.

Stöd till Huntingtonpatienter

Huntingtonpatienter runt om i landet har fått stöd och upplysningar om medicinska frågor per telefon, men också genom besök i deras hem. I några fall har vårdföretag efterfrågat konsultativa råd och ibland besök i patienters hem. Dessa besök har gjort det möjligt att diskutera problem och lösningar inte bara med patienterna, utan också med anhöriga och personliga assistenter. När Vårdföretag efterfrågat sådana insatser har de betalat omkostnaderna.

SKL:s arbete med Nationella Riktlinjer.

Sveriges Kommuner och Landsting, SKL, har initierat ett arbete för att utarbeta riktlinjer för 23 olika Nationella Programområden, NPO. Huntingtons sjukdom ingår i området Nervsystemets Sjukdomar. Målet är att utarbeta bättre och rikstäckande riktlinjer för vården av olika sjukdomar. RHS ombads delta i ett möte 180830 på SKL:s lokaler i Stockholm. Vid detta möte presenterade den NAG (nationella arbetsgrupp), som skall arbeta med nervsystemets sjukdomar, sitt arbete och sina planer. LW representerade RHS vid detta möte.

Granskning av ett fall med felaktigt genomförd anlagstestning.

Under året tog anhöriga till en kvinnlig patientkontakt med RHS angående felaktigheter vid presymptomatisk testning. Fadern till denna patient hade avlidit i Huntingtons sjukdom och den unga kvinnan valde 2005 att genomgå presymptomatisk utredning vid ett svenskt universitetssjukhus. Hon testades och meddelades att hon inte var bärare av anlaget för Huntingtons sjukdom. Drygt tio år senare, år 2015, noterade anhöriga att kvinnan utvecklat symptom på Huntingtons sjukdom och övertalade henne att genomföra en ny testning på ett

annat universitetssjukhus. Denna utredning visade att hon var anlagsbärare och hade utvecklat Huntingtons sjukdom. Den nya utredningen visade också orsaken till att hon 10 år tidigare fått fel besked var att blodprover hade förväxlats, antingen på den neurologmottagning som tog blodprovet eller på de genetiska enheter som ansvarade för DNA-analysen.

Det felaktiga besked som kvinnan fick 2005 har medfört betydande ekonomiska och sociala konsekvenser. Kvinnan har dessutom nekats ersättning av LÖF, Landstingens Ömsesidiga Försäkringsbolag, eftersom LÖF tillämpar en preskriptionstid på 10 år.

RHS gav LW i uppdrag att granska ärendet, och han fann att genomförandet av den medicinska utredningen och den efterföljande handläggningen kan kritiseras på flera punkter.

- 1) Den ursprungliga testningen inte genomfördes enligt de riktlinjer som fastslagits av IHA* och WFN** (Guidelines for the molecular genetics predictive test in Huntington's disease. J Med Genet 1994; 31:555-559, även publicerad i Neurology 1994;44:1533-1536). – Svenska läkare och laboratorier har förbundit sig att följa dessa riktlinjer, som skall skydda patienterna för den psykiska belastning som testningen kan medföra.
- 2) Förväxlingen av blodprover kan ha inträffat någon av flera involverade medicinska enheter. Var felet inträffade har inte utretts.
- 3) De involverade medicinska enheterna verkar inte ha utrett om förväxlingen medfört att ytterligare en person fått felaktigt besked. Provförväxlingen kan i så fall ha medfört att denna person felaktigt meddelats att hen är bärare av anlaget för Huntingtons sjukdom.
- 4) RHS ifrågasätter att LÖF tillämpar en 10 årig preskriptionstid och inte vill ersätta kvinnan för den felaktiga anlagstestningen. Riskpersoner genomgår ofta utredning för Huntingtons sjukdom tidigt i livet då de står inför livsavgörande val, exempelvis inför familjebildning. Får de ett felaktigt testbesked så kommer detta att uppdragas först många år senare, vanligen efter att den 10 åriga preskriptionstiden överskridits. Detta innebär således att riskpersoner oftast aldrig kommer att få ersättning från LÖF efter felaktig testning.
- 5) När väsentliga fel begås i sjukvården skall en Lex Maria anmälan göras. Orsaken till fel skall undersökas, och utredningen skall utmynna i förslag om förbättrade arbetsrutiner och metoder. De involverade medicinska enheterna har beslutat att inte Lex Maria-anmäla det inträffade. RHS tycker att en Lex Maria-utredning skulle ha genomförts.

En artikel har skrivits om fallet av Leif Wiklund och Sven-Erik Svensson och sänts till Läkartidningen för publicering. I denna artikel vill vi göra Sjukvården uppmärksam på det inträffade, vi uppmanar till diskussion om säkerheten vid genetisk testning, och vi föreslår rutiner som skall minska risken att liknande misstag inträffar i framtiden. Vi har ännu inte fått besked om artikeln kommer att publiceras i Läkartidningen.

Fotnoter:

*IHA, International Huntington Association, den internationella patientorganisationen för Huntingtons sjukdom.

** WFN, World Federation of Neurology, en internationell läkarorganisation som arbetar för att förbättra vården av neurologiska sjukdomar.

Riksförbundets styrelse under året

Sven-Erik Svensson
Ordförande

Per Malmberg
vice. ordförande

Annette Carlsson
sekreterare

Susanne Zell
kassör/koordinator

Gunnel Fredlund
ledamot

Carina Hvalstedt
ledamot

Leif Wiklund
ledamot

Kristina Hjalmarsson
ledamot

Jenny Häggman-Staffas
ledamot

Daniel Staffas
ledamot

Malin Jonsson
ledamot

Katarina Holmsten
ledamot

Göteborg 20190312

Sven-Erik Svensson
ordförande