



*Vi arbetar för att stödja individer,
familjer samt närstående berörda
av Huntingtons sjukdom*



www.huntington.se

RHS

... vill göra skillnad för de som lever i en tuff vardag på grund av Huntingtons sjukdom

Riksförbundet Huntingtons sjukdom – RHS verkar för att ge stöd till personer med sjukdomen, deras familj och anhöriga.

Vi samarbetar med professionen, såväl i Sverige som globalt. Detta för att hålla oss uppdaterade avseende nya riktlinjer för omvårdnad samt aktuell forskning kring Huntingtons sjukdom. På så vis ökar vi kunskapen om sjukdomens påverkan på individ och familj hos samtliga beröda parter.

Till stöd för enskilda och familjer som är drabbade arrangerar vi årligen nationellt möte, stödgruppsmöten, familje- och ungdomsläger, utbildningar och konferenser. Hos RHS finns även ett stort internationellt engagemang.

Vi erbjuder medlemmar en koordinator en dag i veckan. All övrig verksamhet bedrivs helt ideellt.



Ungdomsutskottet

Ungdomsutskottet är en del av RHS. De arbetar med frågor som rör barn, ungdomar och unga vuxna.

Vår ambition är att regelbundet arrangera konferenser för ungdomar och unga vuxna.

Huntingtons sjukdom

Huntingtons sjukdom, tidigare kallad danssjukan, är en komplicerad sjukdom. Det är en ärftlig, och i dagsläget obotlig, neuropsykiatrisk sjukdom med fortskridande nedbrytning av nervceller. Denna process visar sig med neurologiska, motoriska och kognitiva symptom i form av t ex ofrivilliga rörelser, talsvårigheter, personlighetsförändringar, glömska och koncentrationsproblem. Sjukdomen debuterar vanligtvis mellan 30–50 år och delas ofta in i fem olika faser utifrån utvecklingen av symptom. I sjukdomens sista fas är den som är sjuk helt beroende av stöd och hjälp från omgivningen.

Behandlingen vid Huntingtons sjukdom består i att lindra symptomen, motverka och kompensera för funktionsnedsättningar samt ge stöd och god omvårdnad.

Diagnosen ställs genom neurologisk undersökning. Det förändrade arvsanlaget kan påvisas med DNA-analys. Personer med risk att utveckla sjukdomen kan testa sig.

Stödgrupper

Runt om i landet finns stödgrupper riktade till Dig som är anhörig eller närstående till en person med Huntingtons sjukdom.

Syftet med dessa grupper är att alla ska få möjlighet att dela erfarenheter med varandra. Ibland bjuder vi in en gäst eller föreläsare som talar om ett angeläget ämne.

*På RHS hemsida
hittar Du senaste nytt
kring stödgrupper, forskning,
aktuellt i Sverige
och internationellt.
www.huntington.se*

En ovanlig sjukdom

I Sverige finns det ungefär 800–1200 personer med sjukdomen och cirka det dubbla antalet anlagsbärare.

Barn som har en förälder med Huntingtons sjukdom löper 50 procents risk att ärva genen.

Svåra frågor

Ska man testa sig?

Ska de själva våga skaffa barn?

Vad och hur mycket berättar jag då jag träffar någon?

Denna sjukdom för med sig många svåra val!

Läs mer på:

www.huntington.se

www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser



Välkommen att kontakta din lokala stödgrupp för aktuellt program!

norrbotten@huntington.se

vasterbotten@huntington.se

jamtland@huntington.se

dalarna@huntington.se

uppsala@huntington.se

stockholm@huntington.se

goteborg@huntington.se

skane@huntington.se



Bli medlem!

Enskild medlem: 250 SEK

Familjemedlemskap: 250 SEK + 50 SEK per/person boende på samma adress.

• Uppge: Namn, adress, e-mail och typ av medlemskap

Ge en minnesgåva

Hedra minnet av en närstående genom att skänka en minnesgåva.

Ditt bidrag stödjer då samtidigt RHS arbete med att förstärka vård och omsorg runt familjer med Huntingtons sjukdom, vår ungdomsverksamhet samt forskning kring Huntingtons sjukdom.

• Uppge: "Minnesgåva", namn, adress och e-mail

***OBS!** Vid betalning med swish finns en begränsning i antal tecken. Fyll därför i ett **extra formulär** med information till oss.

Du hittar det på: www.huntington.se/ge-ditt-stod/

Ge ert stöd

Utan mellanhänder arbetar vi för ett förbättrat stöd till personer med Huntingtons sjukdom, deras familjer och anhöriga samt för övriga som är berörda av eller arbetar kring denna sjukdom.

Frivillig gåva

• Uppge: Namn, adress, e-mail samt ändamål t.ex gåva

Alla inbetalningar kan göras via bankgiro eller **swish***

Bg: 607-2177 • Swish: 123 023 1514

*"Stick up for what you know is right"
"This land was made for you and me"*

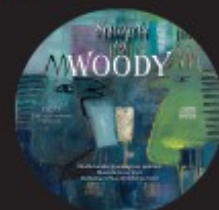
Beställ CD:n "Sounds of Woody" och stöd RHS

Pris: 50 SEK + porto

• Beställ på: Info@huntington.se

• Uppge: Namn och leveransadress

www.woodyguthrie.se



Miss inte RHS web-utbildningar!

Grundutbildning om Huntingtons sjukdom

I denna utbildning finns information till dig som är anlagsbärare, närstående eller vårdgivare. Utbildningen ger en övergripande bild av sjukdomen, ärftligheten och sjukdomsförloppet.

Omvårdnad vid Huntingtons sjukdom

Denna utbildning vänder sig framförallt till dig som är vårdgivare eller närstående. Utbildningen ger råd och stöd kring omvårdnad vid Huntingtons sjukdom. Du kommer att kunna skriva ut riktlinjer för olika åtgärdsområden och råd & tips som kan vara värdefulla för både er som är närstående och för er som arbetar nära någon med sjukdomen.

Våra utbildningar är framtagna av RHS, Riksförbundet Huntingtons sjukdom, med stöd av Arvsfonden, i nära samarbete med landets mest kunniga läkare, vårdpersonal, vårdboenden och assistansbolag specialiserade på Huntingtons sjukdom.

Internationella nätverk om forskning kring Huntingtons sjukdom

www.ehdn.org

www.enroll-hd.org

www.hdbuzz.net

www.eurohuntington.org

www.hdyo.org – en sida för unga, av unga, på nio språk!



Kontaktuppgifter

RHS - Riksförbundet Huntingtons sjukdom
c/o Susanne Zell
Videgatan 5 • 543 32 Tibro

info@huntington.se • www.huntington.se

Bg: 607-2177 • Swish: 123 023 1514

Organisationsnummer: 802450 - 6720

Facebook: Riksförbundet Huntingtons sjukdom