

## Riksförbundet Huntingtons Sjukdom RHS

### *Verksamhetsplan för år 2020*

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, europeiskt och globalt samarbete måste intensifieras och fördjupas i jämförelse med läget före bildandet av RHS (februari 2010). I t ex grannlandet Norge bildades systerföreningen Landsförbundet Huntingtons Sjukdom 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.

RHS verksamhet kommer även under de närmaste åren präglas av uppstart av nya aktiviteter och lokala RHS grupperingar. Men verksamheten kommer också att prioritera de områden som visat sig vara framgångsrika sedan flera år tillbaka.

Ett antal konkreta insatser av särskilt hög angelägenhetsgrad har 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.

Nationella Huntington dagar (för professionella, anhöriga och drabbade) är ytterligare en aktivitet med stor potential till informationsspridning och fortbildning

Socialstyrelsen har under ett flertal år nu finansierat våra konferenser och en del andra aktiviteter

RHS har under senare år spridit mycket kvalificerad information via en modern web-baserad lösning för e-learning . Detta material finns tillgängligt för alla på RHS hemsida. RHS har fått bidrag till detta av Arvsfonden.

Ett nytt treårigt projekt startas under 2019, med ambition att höja kunskapsnivån avseende omvårdnad vid Huntingtons sjukdom. Även detta finansieras av Arvsfonden

RHS hemsida 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 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 efterlängtade centra.
- 4) Arbeta för att kontinuerligt vidareutveckla familje-, ung vuxen , ungdoms-verksamheten . Detta genom tex konferenser
- 5) Engagemang i andra verksamheter och projekt med inriktningen att utveckla och forska kring kommunikation vid Huntingtons sjukdom



- 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 . Verka för att socialstyrelser utformar riktlinjer för vård av Huntingtonpatienter med RHS e-learning material som utgångspunkt

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

För Riksförbundet Huntingtons Sjukdom

Sven-Erik Svensson  
Ordf.