



Verksamhetsberättelse 2016

Inledning

Förbundet har haft en omfattande verksamhet under året. Det har arbetsmässigt varit ett fantastiskt år med många som 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 som gått över 500 under året och målet är att alla Huntingtonfamiljer i landet skall bli medlemmar.

Vi har många medlemmar som kontinuerligt hör av sig då de behöver hjälp med olika saker och vi får mer och mer förfrågningar utifrån professionen med allt från 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 2016 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.

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 2016.

Styrelsen

Styrelsen består av tolv medlemmar och en suppleant.

Styrelsen har hållit tio styrelsemöten under året, varav ett konstituerande. Vid två tillfällen har vi varit samlade fysiskt, i samband med årsmötet och i samband med ett planeringsmöte i Göteborg. Vid de övriga mötena har några av styrelsemedlemmarna som bor i göteborgsområdet samlats i en lokal på Dalheimers hus och de övriga har deltagit via telefon.

Ekonomi

Socialstyrelsen

RHS har fått ett signifikant statsbidrag från Socialstyrelsen under flera år. Även för 2016 fick vi vår ansökan för "Statsbidrag för viss verksamhet på funktionshinderområdet" beviljad. Liksom för föregående år fick vi 250.000 kronor. En glädjande sak är att Socialstyrelsen även accepterat den Nationella Huntingtongdagen som en aktivitet vi kan använda statsbidraget till. Enligt beslutet skall statsbidraget användas till följande tre aktiviteter

- Nationella Huntingtongdagen
- Nationellt familjeläger
- Ungdomsläger

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

Arvsfondsprojektet

Projektet beviljades medel från Arvsfonden och startade i september, 2015. RHS fokus har fram tills idag varit den sjuke och dess familj. Projektet innebär att vi med e-learning prövar nya vägar och metoder för att höja kunskapsnivån kring sjukdomen till nya målgrupper. Under 2016 avsattes ca 1,6 miljoner kronor för detta projekt. Mer om arvsfondsprojektet finner du i slutet av verksamhetsberättelsen.

PR, media och hemsida

Vi har en fungerande facebook sida där vi kontinuerligt lägger ut information från alla lokalgrupper. Möten och dess innehåll samt andra viktiga och intressanta ämnen runt sjukdomen. Då det också finns andra facebookgrupper som har liknande namn som vårt så är det av yttersta vikt att vi själva alltid lägger ut informationen på rätt sida. Detta för att styra folk till den sida där vi själva kan bestämma vilken information som går ut.

Under året har förbundets hemsida fått en ansiktslyftning. Den största innehållsmässiga ändringen är att E-learningen från arvsfondsprojektet (som redovisas nedan) blivit en integrerad del av hemsidan.

Samarbete inåt och föreningsvård

Familjeläger

Vårt årliga familjeläger hade vi i samband med Nationella dagen i Lund. 10 familjer deltog och de hade tre givande dagar med alltifrån föreläsningar till samtalsgrupper och lek.

Ungdomsläger

I juli deltog fem svenska ungdomar på ett ungdomsläger i Kent, England. Lägre arrangerades av Huntington Disease Youth Organisation (HDYO). Syftet var att ungdomar och unga vuxna från huntingtonfamiljer skulle få träffas, utbyta erfarenheter och ha roligt tillsammans. Ett par citat från medlemmar: "De bästa dagarna som jag haft", "vänskapsband knöts med personer som förstår ens situation"

En ungdomskonferens hölls i november på Ersta Hotell och Konferens i Stockholm. Ett 30-tal

ungdomar och unga vuxna deltog, Astri Arnesen från Norge, som är ledare för EHA (European Huntington Association) pratade om forskning och internationellt arbete. Inga Björnevoll, också från Norge, pratade om genetik mm. Även här knöts nya band.

Nationella dagen

Det Nationella mötet arrangerades i april i Lund för att möta de anhöriga, vårdpersonal och profession i Skåne. Det Nationella mötet hade ett eget program under förmiddagen med fokus på anhöriga och vårdpersonal. Efter lunch förenades en del av professionen, från nedan möte, med Nationella mötet och höll föredrag och hade en frågepanel. Mötets alla föredrag filmades som vanligt och ligger uppe på www.huntington.se så att även de som inte hade möjlighet att komma kan se alla föredragen i efterhand.

Parallellt med årets Nationella möte bjöd Åsa Petersén, läkare i psykiatri, in profession för ett möte på förmiddagen. Förmiddagen i Åsas regi var inriktad på att läkare och andra vårdgivare får möjlighet att träffas och diskutera vårdrelaterade problem. RHS hoppas att detta initiativ blir framgångsrikt och att det kan resultera i bildandet av nätverk för läkare och vårdpersonal.

Anhörigmöten i de lokala sektionerna

Vi har idag lokalgrupper i Göteborg, Dalarna, Uppsala, Jämtland/Härjedalen och Sundsvall samt en begynnande grupp i Stockholm.

Göteborg

Under 2016 träffades en samtalsgrupp 6 lördagar mellan 10:00-12:00. Gruppen består av partners och närstående till personer med Huntingtons sjukdom. Ingen i samtalsgruppen bär själva på risken att få Huntingtons sjukdom. Det har varit mellan 5–10 personer närvarande och önskemål finns om att fortsätta träffas och nya tillfällen på lördagar är inbokade under våren 2017.

Vid två tillfällen under året, i början av juni och början av december, gick en inbjudan ut till alla berörda av Huntingtons sjukdom, att träffas en lördag på Dalheimers hus. I juni kom neurolog Radu Constantinescu på besök och höll en föreläsning. I december var neurolog Leif Wiklund på besök. Båda höll föreläsningar och svarade på frågor. Båda träffarna var välbesökta, 30-40 personer och i december hade vi gruppsamtal efter föreläsningen.

Grupperna har organiserats av Gunnel Fredlund, som även under året haft en hel del enskilda samtal vid hembesök och flera konsultationer per telefon med personer, berörda av Huntingtons sjukdom.

Nya tider för samtalsgrupp och familjeträffar planeras 2017.

Dalagruppen

Jenny Häggman Staffas står för Dalagruppen. Under året 2016 har gruppen träffats vid ett flertal tillfällen; uppstart i samband med information om familjeläger och Nationella dagen, samtal om vikten av god kommunikation med övriga Huntingtonteam, många upplever att det varit svårt att få till en bra kommunikation och därefter hjälp och stöd. En kvinna med MS besökte gruppen och talade bl.a. om vilka rättigheter en patient med neurologisk sjukdom/skada har till rehabilitering i Dalarnas landsting (ett projekt som undersökte

patienternas vetskap om detta presenterades och det var skrämmande resultat). Det visar sig att man som patient måste vara påläst och framåt för att få rätt hjälp och vård/rehabilitering. Det var en mycket intressant föreläsning.

Gruppen har haft trevliga samtal då de träffats. Vi ser framemot 2017 att och vill utöka vårt engagemang.

Uppsala.

Uppsalagruppen har under året haft två möten med 14 respektive 42 deltagare. Fokus har varit möten och samtal mellan deltagarna.

Ett av mötena var tillsammans med stockholmgruppen och man beslutade bilda en gemensam grupp i fortsättningen.

Jämtland/Härjedalen

Gruppen har haft ett möte under våren. Gruppen stödjer sig mot det nybildade teamet på Östersunds sjukhus under ledning av neurolog Leif Wiklund.

Sundsvall

Under året har man haft tre möten. Assistansbolaget Lystra har hjälpt till att samla berörda familjer och man har haft ett 15-tal deltagare vid varje tillfälle.

Övrigt

Ett stort mål under året har varit att få igång en verksamhet i Stockholm och vi har nu en grupp som vi hjälper att komma igång. Då gruppen i Uppsala ligger så pass nära så har vi bestämt att de ska träffas varannan gång på respektive ort.

För 2017 planerar vi att starta en lokalgrupp i Skåne.

För att underlätta för grupperna kommer vi att samordna verksamheterna mer. Ett exempel på detta kan vara att anordna träffar på samma tid och använda t.ex. Skype för att kunna se samma föreläsare på flera platser.

Ungdomsutskottet – Huntingtons Unga

Se övriga aktiviteter under punkten Ungdomsläger.

Samarbete utåt

Kompetenscenter för Huntingtonssjukdom i Västra Götaland

RHS har under året arbetat för att det skall skapas ett kompetenscenter för Huntingtons sjukdom i Västra Götaland.

RHS har också medverkat vid ett antal brukarrådsmöten som anordnats av Neurosjukvården på Sahlgrenska sjukhuset.

European Huntington Association EHA's

I samband med den europeiska Huntingtonkonferensen i Haag, hade EHA, European Huntington Association, sitt årliga möte där 42 personer från 19 nationer träffades. Sju personer från RHS deltog. EHA är en paraplyorganisation över andra europeiska Huntingtonföreningar, som ex RHS, Riksförbundet Huntingtons sjukdom.

Det var många personer från familjer med Huntingtons sjukdom men även professionella personer och volontärer som samlades. En ny styrelse och ordförande fanns på plats. Den ekonomiska situationen redovisades.

Ordförande Astri Arnesen höll tal om vikten av att förbättra omvårdnad och behandling. Astri myntade begreppet ”Huntingtonians”, som innebär att vi måste bli starkare tillsammans, alla som är drabbade av sjukdomen tillsammans med professionella och volontärer som arbetar.

Under mötets senare del bildades smågrupper för att prata om vilka huvudfokus EHA bör ha. Alla var överens om att det är viktigt att lära av varandra och ge support. Arvfondsprojektet e-learning bör kunna användas även i andra länder efter anpassning. Målet för projektet för 2016–2019 ”Stronger together”, exempelvis påskynda forskningsprojekt och rekrytera personer till ”Enroll-HD”. Avhopp från studien Enroll-HD och kliniska projekt bör kunna reduceras och kvalitet på studien säkerställas.

”Stronger together” blir temat för nästa års EHA-konferens, som planeras 22–24 september i Sofia, Bulgarien.

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, logopedier och tandläkare/tandhygienister. 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, som domineras av vetenskapliga undersökningar av fenomen och prövningar av enstaka läkemedel. Det finns således omfattande behov av spridande av kunskap och uppbyggandet av nätverk för utbyte av erfarenheter med alla yrkeskategorier. Under året har RHS gjort insatser för att åstadkomma detta.

RHS har arrangerat en rad workshops kring olika aspekter av vården av Huntingtons sjukdom. Vårdpersonal av olika kategorier har diskuterat och kommit med förslag om användbara principer för vården. Dessa ligger till grund för E-learning projekt som kommer att bli allmänt tillgängligt via Internet. Delar av projektet är redan slutförda och resterande delar slutförs under 2017. (Se separat avsnitt).

RHS har också förmedlat konsultuppdrag i olika delar av landet. Vid dessa har Leif Wiklund och andra läkare besökt patienter på deras hemort, och diskuterat behandling och problemlösningar med patienternas ordinarie vårdgivare. Dessa konsultuppdrag har ibland bidragit till en väsentlig förbättring av patientens situation.

Nätverk för Vårdpersonal

RHS strävar efter att främja etablerandet av nätverk mellan vårdpersonal engagerade i vården av Huntingtonpatienter. I samband med Nationella Huntingtontmötet 14-16 april i Lund hade Professor Åsa Petersen ordnat ett parallellt möte för läkare och vårdpersonal av alla kategorier, som bjöd på intressanta presentationer och diskussioner. Professor Roger Baker från Cambridge höll en föreläsning om vården av Huntingtons sjukdom, och berättade särskilt om sin banbrytande forskning om sömnstörningar vid HS. Docent Joakim Tedroff presenterade den viktiga undersökningen om negativa effekter vid neuroleptika (Tedroff och medarbetare, J Huntington's Disease, 2015;4:131-140).

Det finns stort behov av att nätverk för vårdpersonal etableras. RHS skulle kunna spela en viktig roll som inspiratör och initiativtagare, kontaktförmedlare och organisatör i denna process.

Informationsverksamhet

RHS arrangerar den årliga Nationella Huntingtondag, som blivit svenska patienters och anhörigas viktigaste forum för kontakt med vårdpersonal och experter. Under året 2016 hölls mötet fredagen den 15:e april på Scandic Hotell i Lund. Följande helg hölls ett familjeläger. (se separat avsnitt).

Välinformerade och kunniga patienter och anhöriga är också av stor betydelse. Genom Internet och andra källor är anhöriga och patienter ofta mycket välinformerade, men därutöver verkar RHS för kontakter med läkare och experter. En rad sådana träffar har arrangerats i Göteborg, Ludvika och Östersund med flera orter.

RHS har i samarbete med bland annat Lystra assistans arrangerat temadagar för vårdpersonal med Huntingtonpatienter; en sådan temadag hölls på Sundsvalls sjukhus 5:e februari.

Förväxling av DNA-prover

Under året uppmärksammades det första kända fallet i Sverige av förväxling av DNA-prover vid presymptomatisk anlagstestning för Huntingtons sjukdom. En ung kvinna, vars far lidit av HS, testades på ett universitetssjukhus och meddelades att DNA-analysen visat att hon inte bar på anlaget och att hon därför inte kunde utveckla Huntingtons sjukdom. Tio år senare började hon visa misstänkta symptom på Huntingtons sjukdom, och förnyad DNA-testningen visade att det tidigare beskedet var felaktigt och att hon bar på mutationen som orsakar HS. Det felaktiga beskedet har inneburit väsentliga ekonomiska förluster och personliga konsekvenser för den drabbade kvinnan och hennes familj. Eftersom det gått 10 år sedan misstaget inträffade har LÖF (Landstingens Ömsesidiga Försäkringsbolag) meddelat att felet är preskriberat och kvinnan inte kommer att få ersättning för vårdskadan.

Den troligaste förklaringen till händelsen är en förväxling av blodprover. Det finns således risk för att ytterligare en person är drabbad, det vill säga att en annan testad person fått beskedet att hon/han bär på anlag för HS och kommer att drabbas av sjukdomen.

RHS kommer att arbeta för att rutinerna vid genetisk anlagstestning förbättras så att liknande misstag inte kan hända i framtiden. I möjligaste mån kommer vi också att stödja den drabbade kvinnans berättigade krav på ersättning för det som drabbat henne.

Regionala Huntingtoncentra

Multidisciplinära Huntingtoncentra fyller en viktig funktion i vården och utredning av Huntingtons sjukdom. Sådana centra finns etablerade vid universitetssjukhusen i 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.

RHS är i allra högsta grad positiv till verksamheten vid dessa centra. Men, det kan noteras att knappast något av dessa centra har tillgång till alla de resurser som föreslogs i Socialstyrelsens utredning (A. Lundin. Vårdprogram för Huntingtons sjukdom. Socialstyrelsen 2000). RHS verkar för att resurserna byggs ut och kompletteras.

I Göteborg hade Professor Jan Wahlström och medarbetare etablerat ett av landets främsta Huntingtoncentra vid Avdelningen för Klinisk Genetik, men denna verksamhet har tyvärr splittrats även om mycket av verksamheten fortsatt i andra former. RHS har arbetat aktivt för återuppbyggnaden av en förstklassig verksamhet i Göteborg, och det är glädjande att ett Kunskapscenter för Huntingtons Sjukdom kommer att etableras inom Neuropsykiatri, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Mölndal.

Lokala Huntingtonteam

I många delar av Sverige är 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 agerat 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 Neurologienheten. 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 två neurologläkare, psykiatrisk konsult, sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped, dietist och två kuratorer. Teamet samarbetar med Genetiska Laboratoriet vid Umeå Universitetssjukhus och kan därför erbjuda genetiska utredningar till riskpersoner i Jämtland-Härjedalen, som därför inte längre behöver resa till Umeå för presymptomatiska utredningar.

Forskning om Huntingtons sjukdom

Forskningen om Huntingtons sjukdom är intensiv och under 2016 publicerades cirka tusen rapporter i internationella medicinska och vetenskapliga tidskrifter. Att följa utvecklingen genom denna omfattande litteratur är svårt, och därför kan det underlätta för den intresserade att delta i någon vetenskaplig kongress om Huntingtons sjukdom.

Den europeiska forskningsorganisationen European Huntington's Disease Network (EHDN) organiserade sin nionde internationella kongress, EHDN2016 Plenary Meeting, som hölls 16-18 september vid World Forum Conference Center, i Haag Nederländerna. Konferensen samlade cirka 800 deltagande forskare, läkare och sjukvårdspersonal, representanter för patientorganisationer, patienter och deras anhöriga. Glädjande var att framstående representanter för EU deltog för att berätta hur den europeiska organisationen kan stödja forskning och utveckling om HS. Flera medlemmar i RHS deltog i konferensen, liksom medlemmar i olika svenska Huntingtoncentra.

Vid konferensen presenterades en mängd forskningsresultat varav endast ett urval av särskilt viktiga rapporter kan nämnas här.

I sessionen "What's New In HD Biology" berättade Professor Laura Ranum, University of Florida, om RAN-translation in Huntington's Disease". I korthet visade hon att den CAG-expansion som utgör mutationen vid Huntingtons sjukdom resulterar i att ett antal olika patologiska proteiner (RAN-proteiner) bildas, och dessa proteiner verkar utlösa både inflammatoriska reaktioner och apoptos (programmerad celledöd) i de basala ganglierna där förlusten av nervceller är mest uttalad vid Huntingtons sjukdom. Dessa studier har påvisat helt nya mekanismer i sjukdomsutvecklingen. Dr Darren Monckton från Glasgow, Scotland, redogjorde för sina studier av somatisk expansion av CAG-repetitionerna i basala ganglierna. Somatic expansion innebär att CAG-repetitionen fortsätter att förstöras under fosterutvecklingen. Somatic expansion sker inte i exempelvis de vita blodkropparna, och det är därför man i ett blodprov kan mäta hur stor mutationen är hos en patient. Monckton kunde visa att i vissa delar av hjärnan, speciellt de basala ganglierna, sker en somatisk expansion och där kan man påvisa celler med mycket stora CAG-expansioner. Tillsammans med Laura Ranums upptäckter öppnar Moncktons fynd nya perspektiv på sjukdomsprocessen, som förhoppningsvis kan bidra till nya behandlingsmöjligheter.

En annan session diskuterade de nya molekylärgenetiska behandlingar som kan bli möjliga vid Huntingtons sjukdom. Detta forskningsfält brukar kallas "gene silencing therapy", eller "Gen-terapi". I denna forskning strävar man mot att stänga av den muterade Huntington-genen med siRNA (small interfering RNA) eller ASO (Anti-Sense Oligonucleotide). Douglas Macdonald från CHDI (den amerikanska stiftelse som stödjer forskning om Huntingtons sjukdom) gav en översikt över alla projekt som pågår, och underströk att ett stort antal forskande företag prövar olika metoder att stänga av Huntington-genen. En första studie på patienter med Huntingtons sjukdom, IONIS-HTTrx, pågår under ledning av Professor Sarah Tabrizi, och resultaten väntas under 2017. Doktor Matt Chiocco från företaget Shire presenterade en alternativ och lovande metod att kontrollera Huntington-genen med genetiskt förändrade Zink-finger-proteiner. EHDN hade bjudit in Professor Francesco Muntoni från University College i London för att inspirera oss och visa på möjligheterna med Gen-terapi. Professor Muntoni leder projekt som framgångsrikt använder ASO-teknik för att behandla en mycket svår muskelsjukdom, Duchennes muskeldystrofi, och en dödlig nerv-muskelsjukdom, SMA (Spinal Muscular Atrophy), som drabbar barn.

En mycket uppskattad session behandlade sjukgymnastik (fysioterapi) och andra typer av träning vid Huntingtons sjukdom. Det är glädjande att en aktiv forskning inom dessa fält nu kan bevisa att rätt sorts träning förbättrar situationen vid Huntingtons sjukdom.

Stora transgena djurmodeller för Huntingtons sjukdom presenterades i en mycket intressant session. Sedan länge har det funnits transgena möss som bär en sjukdomsgen för Huntingtons sjukdom, och dessa djurmodeller har betytt mycket för forskningen. Men, många frågor kan inte undersökas i så små djur som möss. Därför har forskare utvecklat transgena får och grisar med Huntingtongener.

Informationsverksamhet riktad till patienter och anhöriga, samt till vårdpersonal.

Arvsfondsprojektet ”RHS jobbar på kreativa vägar för att möta ny målgrupp” projektet beviljades medel från arvsfonden och projektet startade i september 2015.

Under våren 2016 arbetade projektet med en Grundutbildning om Huntingtons sjukdom som färdigställdes till det Nationella mötet i april och ligger sedan dess på RHS nya hemsida www.huntingtons.se. Den nya hemsidan är ”responsive” vilket betyder att fungerar lika bra både på dator, mobil och läsplatta. Hittills har sidan haft ca 3000 träffar. I utbildning finns information till dig som är anlagsbärare, närstående eller vårdgivare. Utbildningen ger en övergripande bild av sjukdomen, ärftligheten och sjukdomsförloppet. Vi är mycket tacksamma för det nära samarbete vi har haft kring utbildningen med landets mest kunniga läkare, vårdpersonal, vårdboenden och assistansbolag som är specialiserade på Huntington sjukdom.

Under hösten 2016 har projektet arrangerat workshops för professionen inom följande områden: omvårdnad, sjukgymnastik, arbetsterapi, kommunikation, genetik, testning och samtalsstöd. Vi har också tagit fram ett antal filmer inom kommunikation, att vara berörd och anhörig. Arbetet fortgår och kommer att resultera i en andra utbildning som handlar om omvårdnad och vänder sig främst till anhöriga och profession. Den beräknas vara färdig i augusti 2017.