

Medlemsbrev oktober 2018

Här kommer en kortfattad information om RHS aktiviteter det senaste kvartalet.



Familjeläger

Under några varma sommandagar arrangerade RHS sitt årliga familjeläger. Även i år var vi på det fina Högbo Bruk utanför Sandviken. De 30 deltagarna njöt av fint väder, god mat, intressanta samtal och föreläsningar.



Lägret startade på torsdagen och avslutades på söndagen. Vi hade ett digert program som innehöll allt från musikquiz som Mathilda ledde oss igenom, till doktor Leif's rapport om det aktuella forskningsläget om Huntingtons sjukdom. Även presentationen av livscoachen Åsa Firth var mycket uppskattad och gav oss många tankar om egenomsorg och återhämtning.

European Huntington's Disease Network

En delegation om sex personer från RHS deltog i både EHA's (den europeiska patientföreningen) möte och den stora europeiska forsknings-konferensen som anordnades av EHDN i Wien, i mitten av september.

Bilden visar EHA's ordförande Astri Arnesen och professor Åsa Petersen från SUS i Lund.



Mathias och Birgitta Falk höll mycket uppskattade föredrag om livet med Huntingtonssjukdom för den tusenhövdade publiken. Speciellt många av forskarna tyckte det var starkt att få den personliga bilden av sjukdomen och dess konsekvenser för de drabbade. Det kan vara stora kontraster mellan forskarnas laboratorium och det verkliga livet.



RHS presenterade en affisch med information om utbildningarna som ligger på RHS hemsida. En förhoppning finns om att översätta dem för att kunna dela med andra länder.



Det pågår mycket forskning världen över. En av de mest intressanta studierna handlar om ett sätt att minska det skadliga huntingtinproteinet som orsakar sjukdomen. Efter lovande inledande studier i England håller nu läkemedelsbolaget Roche på att starta en stor studie med 660 deltagare där syftet är att undersöka om den minskning av huntingtin man redan sett har de positiva effekter alla hoppas på.

Mer information kommer snart på RHS hemsida (www.huntington.se). Se även HDBuzz (en.hdbuzz.net) och EHDN (www.ehdn.org).

Utbildningsdagar

Under hösten kommer RHS arrangera utbildningsdagar på följande orter: Lund, Göteborg, Stockholm, Falun och Piteå (eventuellt även Östersund). Utbildningarna är en halvdag och riktar sig till såväl sjukvårdspersonal som anhöriga. Sprid gärna detta till berörda. Avgiften är endast 100 kr!

På vissa orter planeras dessutom anhörigräffar i samband med utbildningarna.

Ungdomskonferens

10 – 11 november hålls en konferens för unga vuxna berörda av Huntingtons sjukdom på Ersta konferens i Stockholm. Alla mellan 18 och 35 år är välkomna att delta.

Inbjudan med program finns på hemsidan (www.huntington.se).
Sök på [@Huntintonforbundet](https://www.facebook.com/Huntintonforbundet) för att följa oss på Facebook



Hösthälsningar från RHS' styrelse