



Riksförbundet
Huntingtons sjukdom

PROGRAM NATIONELLT MÖTE 2019

torsdag 28:e mars



- | | |
|---------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 09:00 - 10:00 | Registrering/utställning och kaffe |
| 10:00 - 10:15 | RHS hälsar välkomna
Om NYA Arvsfondsprojektet |
| 10:15 - 11:15 | "Lagrum och insatser för personer med funktionsnedsättning"
Stina Roempke, beteendevetare och verksamhetsledare på
LaSse Brukarstödcenter, Göteborg |
| 11:15 - 11:25 | Bensträckare |
| 11:25 - 12:25 | Vi får möta aktörer från boende/assistans för Huntingtons sjukdom samt
daglig verksamhet och rehab berätta om vad de kan erbjuda.
Personer med egen erfarenhet berättar om sina insatser och vägen dit.
Boende Grännäs strand, Nattsländan, Furuviiken och Sätra profilboende.
Dagligverksamhet Dalheimers hus och rehab Stora Sköndal. |
| 12:25 - 13:40 | Lunch/besök utställning |
| 13:40 - 13:50 | Återkoppling/reflektion från förmiddagen |
| 13:50 - 14:20 | "Barn som anhörig" Carita Carlsson barnombud/psykiatrisjuksköterska och
Anna-Karin Ljungblom barnombud/kurator berättar om sitt arbete med barn
som har en förälder med psykisk sjukdom inom psykiatri, Halland. |
| 14.20 - 14.35 | Anne Magnusson berättar om sina erfarenheter av att växa upp i en familj
med Huntingtons sjukdom. |
| 14:35 - 15:00 | Kaffe |
| 15:00 - 15:20 | "Roche och principer för samarbete" Jonas Edström Roche
Läkemedelsutveckling - en lång och komplicerad process, Mira Ernkvist Roche |
| 15:20 - 15:40 | Astri Amesen berättar om EHA:s (den europeiska Huntington föreningens)
framfart i Europa. |
| 15:40 - 16:20 | Rapport om forskningsläget 2019, Åsa Petersén, professor, läkare,
Lunds Universitetssjukhus. |
| 16:20 - 16:30 | RHS summerar dagen |