Riksförbundet Huntingtons sjukdom

Verksamhetsberättelse 2020

Inledning

Förbundet har haft en mycket omfattande och varierad verksamhet under detta annorlunda och omvälvande år med Corona pandemin. Denna verksamhetsberättelse ger en bild av det som hänt under 2020. Många hjälper till så mycket de kan på sin fritid och var och en gör det den är bäst på. Vi har en bred kompetens i förbundet, olika professioner ser på samma sak på olika sätt och tillsammans med våra olika infallsvinklar leder vi föreningen på ett framgångsrikt sätt. Vi har fått ställa om till digitala möten, detta har inneburit att fler har kunnat delta på våra möten oavsett var i landet man bor. Vi har också lärt oss att använda ett nytt media som Zoom.

Vi har ett medlemsantal på 598 personer, det primära målet är att alla Huntingtonfamiljer i landet skall bli medlemmar. Vi är också glada över alla intressenter som vi möter i professionen och som bidrar med kunskap under året. 395 personer Vi välkomnar att andra berörda av sjukdomen ansluter sig. Vi anammar den europeiska föreningens motto, ”Stronger and better together” (Tillsammans är vi starkare och bättre)

Vi har många medlemmar som hör av sig då de behöver råd och stöd och vi får många förfrågningar från professionen med allt ifrån frågor om olika hjälpmedel till rena utbildningsfrågor på plats. Då vi inte har möjlighet att tidsmässigt träffa alla personligen så är den webb-utbildning som arbetats fram 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. Susanne Zell vår anställda koordinator gör ett fantastiskt arbete och har ofta kontakt med våra medlemmar, Susanne är vårt ansikte utåt. Det finns också ett stort och betydelsefullt lokalt engagemang på flera platser i landet. Under året som gått har vi haft dessa möten digitalt. En stor del av förbundets ekonomi utgörs av statsbidrag från Socialstyrelsen och Allmänna Arvsfonden. Tack vare dessa statliga bidrag och våra medlemsavgifter, gåvor och kommunala bidrag har vi kunnat finansiera ett stort utbud av stödsamtal och utbildningar för medlemmarna.
Under året har vi dessutom fått ett flertal förfrågningar om utbildning och konsultationer till profession/vårdgivare ute i landet som möter personer med Huntingtons Sjukdom och deras familjer. Vi har genomfört elva konsultationer dessa är Almas Assistans, Alter Assistans, Humana Umeå, Nytida Markaryd, Nattsländan Helsingborg, Nytida Grännäs Strand, Sätra Profilboende, Storsjöbygdens assistans, Skövde kommun, Särnmarks Assistans samt Passal Assistans. Denna möjlighet vill vi fortsättningsvis kunna erbjuda.
Denna verksamhetsberättelse ger en bild av det som hänt under 2020

Styrelsen

Styrelsen består av åtta medlemmar och två suppleanter. Vi har haft 11 styrelsemöten under året, varav ett konstituerande.

Ekonomi

Socialstyrelsen

RHS har fått ett betydande statsbidrag från Socialstyrelsen under flera år. Även för 2020 fick vi vår ansökan för *"Statsbidrag för viss verksamhet på funktionshinderområdet"* beviljad vi fick medel på 558 000 kronor, vilket är samma som föregående år. Tack vare bidraget har vi kunnat genomföra Nationella mötet digitalt, haft en form av digitalt familjeläger dvs konkreta digitala möten med utvalda familjer samt likaledes på ungdomssidan. Vi missar återigen den fysiska kontakten och möjligheten att känna av familjesituationen när vi inte möts men vi har använt de plattformar som finns för att nå våra familjer för att ge dem konkret stöd och upprepade samtalskontakter. Trots pandemirestriktioner om social distansering har vi ställt om och genomfört mycket av det vi planerat. Vi har inte kunnat genomföra lägerverksamheten enligt ursprungsplan. Detta innebär att bidraget ej utnyttjas fullt ut och vi kommer att betala tillbaka 40 % av bidraget.

Nationella mötet 2020

Det nationella mötet var inplanerat att äga rum 26:e mars, strax innan infördes Covid-19 restriktioner om hur många som fick delta i sociala sammankomster. Vi fick då med knappt 2 veckors varsel ställa in mötet och meddela alla föreläsare och deltagare, avboka hotell och våra konferensarrangemang. Mycket administrativt arbete togs i anspråk för att kontakta alla och betala tillbaka anmälningsavgiften och meddela att vi hoppades kunna genomföra vårt Nationella möte i september. Efter sommaren förstod vi att det inte skulle vara möjligt att genomföra ett fysiskt möte så vi började planera för ett digitalt möte, där vi fick göra vissa programförändringar på grund av långa resor vi undersökte möjligheten att resa ut och filma dessa föreläsningar. Vårt avsnitt om forskning kunde vi spela in i Lund.

Föreläsare:
Moderator: Åsa Petersén, professor, överläkare i psykiatri, Huntingtoncentrum, Lunds universitet och Region Skåne, Maria Björkqvist, professor vid Lunds universitet, Sanaz Gabery PhD, Lunds universitet de föreläste och gav oss en uppdatering om den internationella forskningsfronten och om kliniska prövningar för Huntingtons sjukdom.
Vad kan vi lära oss från studier av kroppens energiomsättning vid Huntingtons sjukdom.

Vi kunde också spela in anhörigas situation och en intervju som Åsa höll med Tess Persson om strategier och att leva med Huntingtons sjukdom.

Avsnittet anhöriga och deras situation och behov av stödfunktioner kunde vi spela in både i Lund och i Göteborg där deltog Katarina Holmsten, stödgruppsansvarig, RHS, Kristina Hjalmarsson, båda anhöriga samt legitimerade Hälso- och sjukvårds kuratorerna Agneta Leemann och Sofie Holmgren-Annader båda vid Centrum för Huntingtons sjukdom, SU Sahlgrenska. Andra föreläsare som deltog var fysioterapeut Camilla Ekwall från Akademiska sjukhuset i Uppsala som vi hade möjlighet att spela in via Zoom, Carina Hvalstedt berättade om arvsfondsprojektet, Maria Linné metodutvecklare, RHS föreläste om kommunikation vilket även logoped Boel Heister- Trygg från Malmö gjorde.

Alla filmer klipptes ihop och sändes på vår hemsida 24:e september det var ca 150 personer som deltog den dagen samt ytterligare 70 personer som tittat på mötet i efterhand då det ligger på vår hemsida både under nyheter https://huntington.se/torsdag-24-september-1100-1530-boka-dagen-och-tiden-digitalt-nationellt-mote/ samt under Nationellt möte 2020 https://huntington.se/nationellt-mote/digitalt-nationellt-mote-2020/ Det var fantastiskt att vi kunde nå så många i landet och det ger oss ju andra möjligheter i en framtid.

Familjeläger

Årets familjeläger utannonserades och bokades upp, resmålet var valt med stor omsorg, Löftadalens Folkhögskola utanför Varberg, alldeles vid havet, så nu kände vi, att vi hade ännu mer att erbjuda då ett kvällsdop/promenad med havsutsikt alltid lockar någon.
Per Malmborg och Sven-Erik Svensson rekognoserade lokalerna i förväg, de måste ju vara anpassade för vår målgrupp. Utskick gjordes till alla medlemmar, familjerna anmälde sig, rumsbokningar och resor bokades upp - sen kom restriktionerna.
Vi fick ringa runt och avboka allt och alla. Vissa av familjerna fick sedan kontinuerlig uppföljning digitalt för att de hade stort behov av stöd och kontakt. Vi hade turen att detta boende var en kommunal verksamhet så vi behövde inte betala för vår avbokning.

Unga vuxna konferensen

Årets unga vuxna konferens skulle varit i Glasgow tillsammans med patientföreningar runt om i världen, under regi av HDYO (Huntington´s Disease Youth Organisation). Detta hade varit planerat i flera år och nu skulle det äntligen bli av. Utskick gjordes och bokning av flyg- samt hotellbokningar ordnades. Denna konferens ställdes också in, vi fick dock betala flygbiljetterna. Vi hoppas att HDYO kan genomföra detta läger 2021.Vi hade också planerat en ungdomskonferens som skulle vara en uppföljning på konferensen i Göteborg i nov 2019 men denna blev också inställd. Ungdomarna har fått kontakt och uppföljning digitalt och detta har utgått ifrån oss vid behov.

Utöver ovan har vi även i år fått ett bidrag på 250 000 kr från Socialstyrelsen med titeln: *”Statsbidrag för 2020 till organisationer som bidrar till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta diagnoser”.*

Vi startade upp projektet med en förhoppning om att vi skulle kunna resa ut i landet och ha fysiska möten under året. Efter sommaren förstod vi att vi skulle påverkas utav de restriktioner för resor och sammankomster som gällde vid Covid-19, så vi fick tänka om. Vi började planera för att ha ett digitalt möte i stället. Vi kunde genom att följa alla rekommendationer från Folkhälsomyndigheten resa till Lund och spela in föreläsningar där samt göra inspelningar i studio i Göteborg. Vi påannonserade denna utbildning på vår hemsida, Facebook sida och gjorde ett stort utskick via mejl för att nå ut till vår målgrupp. Den digitala utbildningen sändes 26 november från vår hemsida med ett uppföljande zoommöte 9:e december där Åsa Petersén, professor, överläkare i psykiatri, Huntingtoncentrum, Lunds universitet och Region Skåne. Håkan Widner, professor, överläkare i neurologi, Huntingtoncentrum, Lunds universitet och Region Skåne deltog. Utbildningen var välbesökt, vi nådde ut till alla våra målgrupper och totalt har 170 personer loggat in och tittat på utbildningen som nu ligger kvar på hemsidan så att man kan se utbildningen i efterhand. Alla aktiviteter har varit mycket uppskattade och vi har fått mycket positiv återkoppling från deltagarna. Bidragen från Socialstyrelsen ger oss en unik möjlighet att sprida kunskap om sjukdomen och kännedom om vår verksamhet ut till en bred publik. Dessutom finns det möjlighet att titta på våra utbildningar i efterhand på vår hemsida.
https://huntington.se/digital-utbildningsdag-om-huntingtons-sjukdom-boka-in-torsdagen-den-26-november-1100-1500-valkomna/

Göteborgs stad

Göteborgs stad har bidragit med 50 000 kr för att stödja lokala föreningsaktiviteter i Göteborg, dessa kunde delvis ske fysisk fram till dess att restriktioner från Folkhälsomyndigheten kom.

Arvsfondsprojekt ”Praktisk omvårdnadsvägledning vid Huntingtons sjukdom”

Vi har självklart påverkats under pandemin, vissa fysiska möten har vi fått ställa in under året. Vi har fortsatt vårt arbete med olika fördjupningsmoduler. Vi genomförde ett uppstartsmöte med Arvsfondsprojektgruppen 23 januari 2020. Där vi gick igenom årets mål och planerade aktiviteter. Vi påbörjade ett dokument i form av ett årshjul för att hitta en tydlig struktur i vårt arbete. Projektgruppen i sin helhet har träffats kontinuerligt (6 gånger) både fysiskt och digitalt under projektåret. Förutom detta har vår styrgrupp från RHS styrelse träffades vid tre tillfällen under året, initierat av projektledaren.

Den 30–31 januari arrangerade vi en Workshop med fem HS Special boenden och en Daglig verksamhet. Till mötet hade vi bjudit in enhetschefer och utbildningsansvariga som kom till mötet. Workshopen ägde rum i Göteborg. Under dessa dagar lanserade vi Webbutbildningen om Huntingtons sjukdom och hela vårt koncept runt hur man implementerar utbildningen i sin verksamhet.

Se utbildningen via länken https://huntington.se/webbutbildningar/webbutbildning-om-huntingtons-sjukdom/

Alla boenden planerade in uppstart av implementeringen med stor entusiasm. Därefter var vår plan att hjälpa till att utbilda utbildningsledare i varje personalgrupp i assistans samt boenden på tre platser i landet: Göteborg, Uppsala/Stockholm och Sundsvall. Tyvärr kom Covid-19 emellan innan vi hann ut på dessa dagar.

Vi fick ställa om och jobba med varje boende individuellt via Zoom. En del boenden och assistansbolag kom i gång medan andra fick prioritera om pga. Covid-19. Vi har försökt att få genomfört vår plan kring detta i så stor uträckning som det bara var möjligt. Vid årsskiftet hade vi lyckats utbilda, trots svårigheter, 300 personer i Grundutbildningen om Huntingtons sjukdom. Det känns helt fantastiskt att vi ändå var så rätt i tiden med att göra utbildningen i digital form vilket gjorde att vi kunde arbeta vidare i projektet. Nu har vi kunnat publicera och göra den tillgänglig för alla målgrupper se utbildningen på:
https://huntington.se/webbutbildningar/webbutbildning-om-huntingtons-sjukdom/

Men vi vill trots detta trycka på det implementeringskoncept som vi vill hjälpa HS boenden och assistansbolag med. Vi har därför producerat en kort film samt följt upp detta med digitala möten med varje boende och assistansbolag som startat upp att utbilda sin personal. Se vårt koncept https://huntington.se/webbutbildningar/webbutbildning-om-huntingtons-sjukdom/assistansbolag-eller-specialboende/

Under året har vi kunnat fokusera på att utveckla fördjupningsmoduler som en uppföljning till vår Webbutbildning- Grundutbildning om Huntingtons sjukdom. Idé och manusarbete har genomförts kring de moduler som vi kommer att satsa på. Modulernas innehåll har vi processat tillsammans med boenden och assistansbolag och HS teamen. Då varje symtom vid Huntingtons sjukdom är komplex och påverkar personer på olika sätt så har det varit en utmaning att hitta rätt nivå på informationen i fördjupningsmodulerna. Det analysverktyg som vi initialt ville skapa har vi nu hittat en annan form för. Vi kommer i varje modul att ta fram verktyg i form av kartläggningsmaterial som kan användas praktiskt i arbetsgrupperna för varje individ. Under projektåret har vi arbetat med modulerna: Kommunikation, Matsituationen, Palliativ omvårdnad, Kognition och beteende samt anhörigmodulen. I början av 2021 kommer vi att lansera modulerna Kommunikation och Matsituationen.

Det planerade samarbetet med HS teamen påverkades mycket av Covid-19 pandemin. Flera aktiviteter fick ställas in såsom den planerade HS team workshopen den 24 mars som skulle vara startskottet för ett nätverksbyggande mellan HS teamen, specialboendena,

assistansbolagen, daglig verksamhet och rehab, stödgrupperna samt RHS. Vårt arbete med detta har inte kunnat genomföras då pandemin har omöjliggjort att vi alla har kunnat träffas. Teamen har fått strukturera om sina verksamheter och flera teammedlemmar har omplacerats för att hjälpa till i den rådande pandemin. Vi ser redan nu att vården kommer att påverkas fortsatt under 2021 och tror därför att vår ambition till att jobba för ett väl fungerade nätverk i Sverige inte är genomförbart på kort sikt.

PR, media och hemsida

Vi har idag 722 följare på Facebook från Sverige samt enstaka följare från 18 andra länder, såsom 32 från Polen och 15 från Norge. Flest svenska besökare hade vi i år från Norrköping tätt följt av Göteborg, Stockholm samt Valdemarsvik.

Vi fortsätter vara aktiva med att lägga ut information som vi anser att alla bör ta del av. Samtliga frågor som kommer in denna väg får autosvar att de skall kontakta oss på vår mejl. info@huntington.se vilket gör att svarsfrekvensen är 100% från vår sida. På hemsidan lägger vi ut nyheter, information om lokala möten och samtliga föreläsningar från våra olika aktiviteter. Detta innebär att många kan ta del av vad som händer utan att vara på plats. Webbutbildningen från arvsfondsprojektet är en integrerad del av hemsidan.
Vi har under året skickat ut två medlemsbrev till alla medlemmar via post och e-mail, breven ligger även på hemsidan.

Samarbete inåt och föreningsvård

Anhörigmöten i de lokala stödgrupperna

Vi har idag lokalgrupper i Göteborg, Ludvika, Uppsala, Skåne, Östersund, Sundsvall, Karlstad, Piteå samt en i Stockholm/Uppsala.
De lokala grupperna ska fokusera på att sprida kunskap om Huntingtons sjukdom och ge stöd. Ekonomi och övrig administration sköter styrelsen.
Vissa av grupperna har anammat den digitala utvecklingen och har lyckats genomföra möten via Zoom. Nedan följer rapporter från stödgrupperna;

Göteborg

Annette Carlsson och Gunnel Fredlund hade ett möte på Dalheimers hus i Göteborg lördagen den 1 februari innan Corona pandemin satte stopp för fler möten under våren. Under hösten har gruppen haft möten på zoom 22 augusti, 24 oktober och 21 november på lördag förmiddag, 5–8 deltagare har deltagit. Några deltagare har haft problem med tekniken och några har inte kunnat delta alls pga. de inte har tillgång till dator eller Android telefon. Några har då fått telefonsamtal efter mötet. Under 2020 har stödgruppen vänt sig till alla personer med HS i familjen. Det är dock personer utan egen risk som deltagit.

Dalagruppen, Ludvika

Dalagruppen har under 2020 inte haft några fysiska träffar pga. rådande Corona pandemi läget. Detta har varit ledsamt för alla. Jenny, har dock varit i kontakt med samtliga i gruppen via telefon, sms och julhälsningar. Vi hoppas alla att vi kan träffas snart.
Vi har fortsatt under året meddelat Sjukhus/ansvariga om informationsmaterial om RHS fina utbildning på hemsidan. Vi har under året samlat in saker till Dalagruppens loppmarknad, som vi hoppas kunna genomföra i vår.

Sundsvall

Vi träffades kontinuerligt 1 ggr /månad fram till februari. Mars inställt och då telefonsamtal. När vårvärmen kom har vi träffats ute fram till oktober på väldigt behörigt avstånd. Efter det har jag ringt till var och en i gruppen i enskilda samtal.
De tycker det är jobbigt, har ju varit besöksförbud på boenden, sedan lättade det ett tag och de har kunnat hälsa på sina barn under sommaren då de varit ute och när kylan kom inne med visir och inne i närståendes lägenheter.
Nu har ju vaccinationerna påbörjats rejält på samtliga boenden men har inte pratat med gruppen denna vecka så vet inte om deras nära fått vaccin-troligtvis eftersom kommunen gått ut med att alla är vaccinerade även personal som arbetar där.
De andra grupperna jag har NPF (Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar), har jag träffat via Skype och telefonsamtal. Efterlevandegruppen där var samtliga över 70 så de har jag inte träffat fysiskt, har varit ute på promenader med de som önskat. Jag längtar tills det lättar och det gör gruppen också!!!

Stockholm/Uppsala

Under rådande omständigheter, Corona pandemin, år 2020 har vi inte haft något möte. Vi hoppas att vi snart kan ha ett möte i Stockholm.

Skåne

Vårt första möte den 18/3 fick tyvärr ställas in pga. av att restriktionerna blev hårdare.
Så fort nya rön kommit har vi kommunicerat ut detta i gruppen. Har även fått många frågor som jag svarat på när jag kunnat och i andra fall hänvisat till personer som har haft större kunskap gällande de områden frågorna har gällt.
Katarina & Carina hade ett Zoommöte med gruppen den 2/12 vilket var uppskattat. Även om det är på ett annat sätt att mötas och nytt för många är det så skönt att få träffa gruppen igen efter alldeles för lång tid. Vi bestämde att vi skall fortsätta med denna typ av forum tills vi kan ses fysiskt igen.

Östersund, Piteå och Karlstad

På dessa orter har vi inte kunnat åka fysiskt, vilket har varit en förutsättning för att fortsätta bygga upp verksamhet lokalt.

Samarbete utåt

European Huntington Association, EHA

Vi har en fortsatt viktig samverkan med EHA. Några av oss i styrelsen har deltagit i några av de webbseminarier som EHA arrangerat digitalt. Vår ordförande har i sin roll som tandhygienist medverkat vid ett av dessa seminarier och föreläst om Munhälsa för personer med HS. Seminariet var välbesökt och många frågor togs upp. Annette är inbjuden att hålla ett nytt seminarium om munhälsa i maj 2021.
Diskussioner förs också om vår digitala utbildning kan översättas och bli tillgänglig för EHA. Vi har en pågående diskussion med olika läkemedelsföretag avseende finansiering av denna utbildning.

EHA har en aktiv hemsida där de presenterar sina olika projekt, bla ”Fråga doktorn”, läkaren som svarar på frågor heter Alzbeta Muhlbäck och nås via EHA:s hemsida: http://eurohuntington.org/ask-the-doctor/

Forskning: Medicinska frågor, internationellt och forskning

Arbetsgruppen består av endast en person, neurolog Leif Wiklund. Det vore önskvärt att fler läkare och annan sjukvårdspersonal, samt forskare ingick i gruppen. Dessutom är Leif Wiklund senior och hans arbetsuppgifter inom RHS kommer i framtiden att behöva ersättas. Under 2020 har verksamheten tyvärr varit lägre än tidigare år, dels beroende på LW:s andra plikter och en längre sjukdomsperiod.

Corona pandemin

Corona pandemin har i stor utsträckning präglat året 2020 och även RHS har fått engagera sig i konsekvenserna av denna sjukdom.

Svårighetsgraden vid Covid-19-sjukdomen varierar kraftigt, eftersom vissa patienter drabbas relativt lindrigt medan andra får allvarliga lungmanifestationer. Den mest allvarliga manifestationen av covid-19 är en ”inflammatorisk storm” i lungvävnaden, som är svårbehandlad och orsakar de flesta dödsfallen i covid-19. I engelskspråkig litteratur benämns fenomenet ”cytokinstorm”. Med tiden har svenska läkare blivit bättre på att behandla denna manifestation av Covid-19, men dödligheten är fortfarande hög bland de som drabbas av ”cytokinstorm”.

En informationstext om Covid-19 har publicerats på RHS:s hemsida. Inga vetenskapliga rapporter finns publicerade om riskerna för Huntington-patienter som drabbas av Covid-19. Men, patienter med Huntingtons sjukdom (HS) har nedsatt förmåga att försvara sina andningsvägar och lunginflammation är den vanligaste allvarliga komplikationen vid Huntingtons sjukdom. Med tanke på HS-sjukas försämrade lung- och andningsfunktioner måste man dra slutsatsen att covid-19 innebär ökade risker för HS-sjuka, som därför bör betraktas som särskild riskgrupp. Företräde för HS-patienter till vaccination mot Covid-19 är motiverad. Kommunernas hemsjukvård och hemtjänst uppmanas till insatser för att minska risken att HS-patienter smittas av covid-19.

Skrivelse till Vård-Sverige, inklusive Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR)

Psykiatern och neurologen Anders Lundin fick för drygt 20 år sedan i uppdrag av Socialstyrelsen att författa ett vårdprogram för Huntingtons sjukdom. Detta vårdprogram publicerades år 2000 och innebar en nyskapande helhetssyn på Huntingtons sjukdom. Under de gångna decennierna har delar, men långt ifrån alla delar, av Vårdprogrammet genomförts. Vi har författat en skrivelse riktad till Socialstyrelsen och SKR (Sveriges Kommuner och Regioner), där vi sammanfattar den aktuella situationen för Huntington-patienter och deras anhöriga. Vi understryker behovet att förverkliga vårdprogrammet av 2000. Vi påpekar att inget av de Huntington-team som etablerats på universitetssjukhusen har de personella resurser som förordades i vårdprogrammet. Vidare krävs insatser för att specialiserad kunskap om Huntingtons sjukdom når ut till patienterna oberoende av i vilken del av Sverige de är bosatta. För att åstadkomma detta, måste samarbetet stärkas mellan universitetssjukhusens specialiserade Huntingtoncentra, Länssjukhus, Primärvård och Kommuner.

Vår skrivelse sändes inte till Socialstyrelsen och SKL under 2020. Den viktigaste orsaken var att vår rapport och begäran om förbättringar skulle komma i skymundan under myndigheternas intensiva arbete med den pågående Covid-19 epidemin. Skrivelsen ligger nu hos RHS:s ordförande för slutlig redigering. Med tanke på att vi börjar ana slutet av Covid-19 epidemin, så är det lämpligt att vårt dokument sänds ut till berörda myndigheter under 2021.

Konsultverksamhet

Fram till juli månad arbetade Leif Wiklund halvtid på Sunderby Sjukhus i Luleå. En del patienter med Huntingtons sjukdom i Norrlandsregioner remitterades därför till Sunderby Sjukhus, medan andra hade kontakt med Huntington-teamet i Umeå. Dessutom har Leif Wiklund i viss utsträckning genomfört konsultverksamhet i RHS:s regi, vilket omfattat hembesök hos patienter och kontakter med Primärvård och Hemsjukvård i olika Norrlands-kommuner.

Diagnostik av chorea (ofrivilliga rörelser) och Huntingtons sjukdom är inte alltid så enkel. De flesta läkare känner till Huntingtons sjukdom och att chorea är ett utmärkande motoriskt symptom vid denna sjukdom, men i tidiga stadier av Huntingtons sjukdom är chorean vanligen mycket diskret och det krävs därför erfarenhet för att känna igen detta symptom. Vidare förekommer chorea också vid ett stort antal andra neurologiska sjukdomar, och detta är mindre känt bland läkare. Patienter remitterade för misstänkt Huntingtons sjukdom har exempelvis i ett fall visats lida av en behandlingsbar inflammatorisk sjukdom, anti-fosfolipidsyndrom, och i ett annat fall av prion-sjukdomen Creutzfeldt-Jacobs sjukdom.

Ofta finns anledning att förbättra medicineringen av patienter med Huntingtons sjukdom. Inte sällan har patienterna ställts på Haldol, ibland i höga doser, eftersom denna behandling förordades i många äldre läroböcker. Experter på Huntingtons sjukdom är idag ense om att Haldol endast i undantagsfall bör användas vid Huntingtons sjukdom. I stället förordas dels en allmän återhållsamhet med neuroleptika, och om dessa läkemedel behöver användas rekommenderas i första hand nyare neuroleptika med mindre extrapyramidala biverkningar, såsom Risperidon, Olanzapin eller Aripiprazole i låga doser. Vidare är Huntingtonpatienter ofta hjälpta av antidepressiv behandling, som har humörstabiliserande effekter. Även när det gäller icke-farmakologiska insatser har vi sett missförstånd i vården av Huntington-patienter, exempelvis händer det att Huntington-patienter förvägras PEG-sond för sin näringstillförsel med hänvisning till ”demensutveckling och Huntington sjukdomens dåliga prognos”.

Då är det fördelaktigt om personal inom hemsjukvård, hemtjänst och särskilda boenden får undervisning om Huntingtons sjukdom, samt möjlighet att diskutera vård och bemötande av patienter med Huntingtons sjukdom. Sådana insatser kan förbättra vårdsituationen och patienternas livskvalité.

I många fall finns brister i den information som getts till patienter med Huntingtons sjukdom och deras anhöriga. Det kan inte nog understrykas hur viktigt det är att de drabbade och anhöriga tidigt får klargörande information om sjukdomens olika aspekter. Ett särskilt problematiskt område är genetisk vägledning. Alltför ofta har riskpersonerna i Huntingtonfamiljer fått bristfällig eller felaktig information om anlagstestning och möjligheter vid familjebildning.

Sammanfattningsvis finns ett stort behov av att RHS verkar för utveckling av professionella nätverk inom vården av Huntingtons sjukdom. Målet måste vara att läkare inom Primärvård och vid Länssjukhus har lätt att kontakta, samråda och diskutera patienternas vård med kollegor med större erfarenhet av Huntingtons sjukdom.

Riksförbundets styrelse under året

Annette Carlsson Ordförande	Per Malmborg Vice ordförande	Katarina Holmsten Sekreterare	Susanne Zell Kassör/Koordinator
Gunnel Fredlund Ledamot	Carina Hvalstedt Ledamot	Leif Wiklund Ledamot	Liz Kokko Ledamot
Martin Blomberg Suppleant	Jenny Häggman-Staffas Suppleant		

Göteborg 2021 03 31

.....

Annette Carlsson
Ordförande