

## Verksamhetsplan för Riksförbundet Huntingtons sjukdom 2021–2022

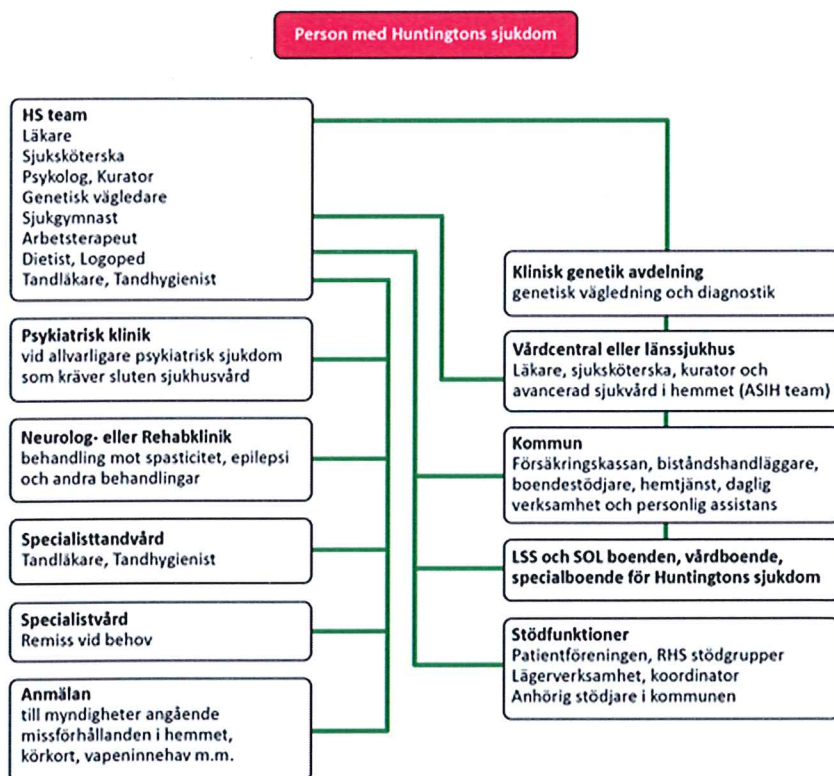
Föreningen skall genom egen verksamhet arbeta för personer med Huntingtons sjukdom, anlagsbärare, riskpersoner samt deras anhöriga.

Föreningen skall samla och öka kunskapen om Huntingtons sjukdom till våra medlemmar och andra berörda. Vi ska bidra till ökad kunskapsspridning i samverkan med vårdgivare, beslutsfattare och allmänhet. Vi skall arbeta för och främja utvecklingsarbete och forskning i syfte att förbättra livsvillkor för våra familjer. Förbundet är en riksomfattande intresseorganisation som arbetar tillsammans med tillhörande stödgrupper ute i landet.

### Bakgrund

Huntingtons sjukdom är en sällsynt sjukdom som drabbar 8–12 per 100 000 invånare, sjukdomen är ärftlig och varje barn i en familj har 50% risk att ärva anlaget.

Detta innebär att det finns ca 1000 personer i Sverige som har diagnosen och ett okänt antal anlagsbärare som kommer att insjukna. Sjukdomens komplexitet har en stor påverkan på den sjuke och dess anhöriga. Man får oftast diagnos i samband med en klinisk bedömning av de ofrivilliga rörelserna, flera symtom kommer dock tidigare. Sjukdomens varaktighet är ca 20–25 år men varierar från person till person. Behovet av olika vårdgivare är stort under hela sjukdomstiden vilket tydliggörs i vårdlogistiken nedan.



## **Vår vision är att alla familjer med Huntingtons sjukdom i hela landet får en likvärdig vård**

Vi vill främja utvecklingsarbete och forskning i syfte att förbättra livssituationen för våra familjer. Vi skall arbeta för att alla HS familjer skall erbjudas professionell hjälp oavsett var i landet man bor, såsom medicinsk bedömning och behandling. Vi ska arbeta för att anhöriga får stöd samt att barnen ges en åldersadekvat information om sjukdomen. Informera om hur personen/familjen söker stödinsatser såsom assistans, boende daglig verksamhet, rehab och hjälpmedel. Riskpersoner behöver tillgång till professionell genetisk vägledning och stöd inför beslutet om anlagstestning samt stöd efter genomgången anlagstestning. Blivande föräldrar med Huntingtons sjukdom i familjen bör erbjudas PGD (preimplantatorisk genetisk diagnostik), vilket innebär att man via provrörsbefruktning kan välja ut de embryon som inte bär på sjukdomsanlagen.

### **Strategier**

Föreningen skall samla och öka kunskap om Huntingtons sjukdom till våra medlemmar. Vi vill bidra till ökad kunskapsspridning bland beslutsfattare och allmänhet om Huntingtons sjukdom och livsvillkor för personer som lever med sjukdomen.

Vi har en låg medlemsavgift för att det inte skall bli ett hinder för någon att bli medlem. Vi söker pengar från Socialstyrelsen och Allmänna Arvsfonden för att genomföra specifika projekt. Såsom en anställd koordinator som bistår med att anordna familjeläger, ungdomskonferens och nationellt möte. Det är viktigt för att kunna sprida information, kunskap och möta våra medlemmar.

Vi arbetar med att ha en insamlingsverksamhet för att finansiera övrig verksamhet och för att kunna ge bidrag till forskning.

Vi vill genom samverkan med våra medlemmar och anhörigstödjare öka antalet stödgrupper till riktad regional verksamhet

Vi vill följa upp samarbetet med specialboenden, assistansbolag, dagligverksamhet och rehabilitering avseende spridning av våra utbildningar om Huntingtons sjukdom.

### **Externt samarbete**

#### ***HS team***

Vi skall fortsätta vårt samarbete med de team för Huntingtons sjukdom som är knutna till universitetssjukhusen i Uppsala, Stockholm och Umeå liksom samarbetet med Huntingtoncentrum i Lund och Centrum för Huntingtons sjukdom i Göteborg. Vi vill även öka samverkan med sjukvården i övriga delar av landet.

***European Huntingtons Association (EHA) och European Huntingtons Disease Network (EHDN)***  
Riksförbundet har en pågående samverkan med de nordiska patientföreningarna och den europeiska patientföreningen European Huntingtons Association (EHA).

Riksförbundet är medlem i European Huntingtons Disease Network (EHDN), som arbetar med forskning och är ett oberoende ideellt europeiskt nätverk som är hängivet till att främja forskning, att genomföra kliniska prövningar och att förbättra vården för människor som är påverkade av Huntingtons sjukdom. Nätverket består av kliniker, forskare och människor påverkade av HS som arbetar tillsammans mot gemensamma mål. Vi avser att fördjupa och utveckla dessa samarbeten genom att närvara vid nationella /internationella konferenser och olika sammankomster för att öka kompetensen och sprida ny kunskap.

#### ***Riksförbundet Sällsynta diagnoser***

Sedan 2020 är vi medlemmar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser, vilket är en intresseorganisation för personer som har sällsynta diagnoser (sällsynta hälsotillstånd) huvudsak syndromdiagnoser som har genetiska orsaker, leder till flera olika funktionsnedsättningar och inte tillhör någon större sjukdomsgrupp.

#### **Arvsfondsprojekt**

I vårt pågående Arvsfondsprojekt ”Praktisk omvårdnadsvägledning” arbetar vi nära de HS-team som finns i landet. Vi samverkar med de specialboenden som finns i Sverige samt de assistansbolag som har personer med HS som kunder, alla dessa delar generöst med sig av sin erfarenhet och kunskap vid framtagandet av våra webbutbildningar. Vi fortsätter sprida och utveckla fler fördjupningsområden i våra utbildningar.

#### **Projekt finansierade av Socialstyrelsen**

##### ***Familjeläger och konferens för unga vuxna***

Vi ansöker om medel för att anordna läger för familjer och konferens för unga vuxna. Där bjuder vi in föreläsare som beskriver olika aspekter av sjukdomen. Under lägret ges också möjlighet till gruppaktiviteter, samtal och samkväm.

##### ***Nationellt möte***

Vi ansöker om medel för att arrangera ett årligt nationellt möte dit vi bjuder in familjer och profession. Under detta möte presenteras olika aspekter av sjukdomen samt en uppdatering av aktuell forskning.

##### ***Utbildningsinsatser***

Vi ansöker om medel för att arrangera årliga utbildningar kring personcentrerad vård för sällsynta hälsotillstånd, dessa utbildningar ges på plats ute i landet eller digitalt.

### **Medlemsvård, PR media och hemsida**

Förbundet har en anställd koordinator som är tillgänglig för våra medlemmar två dagar i veckan, vår koordinator är tillgänglig på mejl och telefon. Hon lotsar sedan vidare till rätt team eller instans. Vi arbetar intensivt med vår hemsida och uppdaterar denna kontinuerligt, vi har också en Facebooksida som speglar aktiviteterna på hemsidan kontinuerligt.

Vi erbjuder våra digitala webbutbildningar på hemsidan. Vi gör ett medlemsblad som kommer ut 1–3 gånger per år, där informerar vi våra medlemmar om aktiviteter. Vi planerar att göra ett årligt nyhetsbrev om aktuell forskning och vi kommer att uppdatera våra broschyrer, som finns att tillgå hos samtliga team för Huntingtons sjukdom i landet och kan beställas hos vår koordinator.

### **Stödgruppsmöte**

Utveckla och bibehålla stödgrupper i hela landet, använda oss av digitala medier såsom Zoom för att bibehålla kontakten under Corona pandemin.

### **Framtidsvision 2021–2022**

Vi vill vara en naturlig mötesplats för alla familjer med Huntingtons sjukdom i Sverige.

Förbundet vill fortsatt arbeta för att påverka skapandet av Nationella riktlinjer för att ge personer med Huntingtons sjukdom likvärdig vård och tillgång till medicinsk kompetens och bedömning. Detta sker genom samverkan med de HS team som finns i landet samt via konsultation av dessa.

I vårt arvsfondsprojekt arbetar vi tillsammans med HS team i vårt implementeringsarbete ”Omvårdnadsvägledning vid Huntingtons sjukdom”

Vi samverkar med professionen i frågan om att få till stånd en vetenskapligt genomförd kartläggning och analys av vård och stöd vid Huntingtons sjukdom.

RHS vill fördjupa vår samverkan med Riksförbundet sällsynta diagnoser där vi är medlemmar. Vi vill utveckla vårt samarbete gällande deras nya Arvsfondsprojekt ”Mitt i livet” och deras arbete för mer likvärdig vård

Vi vill fortsatt samverka med internationella nätverk, såsom EHA och EHDN.



Annette Carlsson  
Styrelseordförande, RHS