



Verksamhetsberättelse 2022

Inledning

Förbundet har haft en mycket omfattande och varierad verksamhet även under detta år. Denna verksamhetsberättelse ger en bild av det som hänt under 2022. Vi har en bred kompetens i förbundet och vi arbetar framgångsrikt tillsammans.

Vi är 597 medlemmar och vårt mål i första hand är att alla Huntingtonfamiljer i landet skall bli medlemmar. Vi välkomnar att andra berörda av sjukdomen ansluter sig. Under året har samarbetet med den europeiska föreningen, EHA (European Huntington Association) ökat betydligt.

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. Vi hänvisar fra personal, personer i tidig fas av sin sjukdom samt anhöriga till webb-utbildningen som finns på vår hemsida. (mer information om webbutbildningen längre fram i detta dokument)

Vi arbetar med att nå på många vis. Susanne Zell, vår anställda koordinator gör ett fantastiskt arbete och har ofta kontakt med våra medlemmar, hon är ett av våra ansikten utåt. Många frågor till förbundet är av den karaktären att en kurators kompetens behövs och här är Gunnel Fredlunds roll oerhört viktig. Många gånger hänvisar vi till teamen på våra sjukhus.

Det finns också ett stort och betydelsefullt lokalt engagemang på flera platser i landet. Under året som gått har vi haft både digitala möten och möten då träffats.

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.

Vi har även fått förfrågningar om utbildning och konsultationer till profession/vårdgivare ute i landet som möter personer med Huntingtons Sjukdom och deras familjer. Vi har genomfört utbildningar digitalt och på plats.

Styrelsen

Styrelsen består av nio ledamöter samt en suppleant. Vi har haft nio styrelsemöten under året, varav ett konstituerande.

Ekonomi

Socialstyrelsen *Statsbidrag för viss verksamhet på funktionshinderområdet*

RHS har fått ett betydande statsbidrag från Socialstyrelsen under flera år. Även för 2022 fick vi vår ansökan för beviljad och medel på 558 000 kronor, vilket är samma som föregående år. Tack vare bidraget har vi kunnat genomföra:

- **Nationella mötet** på Dalheimers Hus, Göteborg.
- **Familje-/ungdomsläger** på Löftadalens folkhögskola
- **Unga vuxen konferensen** helg för unga genbärare och partners, Stockholm

Detaljerad information om dessa aktiviteter följer nedan

Nationella mötet 2022

Det nationella mötet genomfördes den 1 december på Dalheimers Hus i Göteborg. Vi passade på att avsluta Arvsfondsprojektet "En praktisk omvårdnadsvägledning" i samband med dagen. Under dagen medverkade profession från Huntingtonteamen på universitetssjukhusen i landet. Nationella mötet sändes även live via RHS hemsida.

Moderator för årets nationella möte var Carina Hvalstedt.

Föreläsningar:

Historiskt perspektiv på Huntingtons sjukdom Professor Åsa Petersén, Skånes Universitetssjukhus, Lund

Uppdatering av forskning

Professor Åsa Petersén, Skånes Universitetssjukhus Lund

Genetiken bakom Huntingtons sjukdom och andra sjukdomsmarkörer

Neurolog Valter Niemilä, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Behandling vid Huntingtons sjukdom

Professor Håkan Widner, Skånes Universitetssjukhus, Lund

Presentation av arvsfondsprojektet "Praktisk omvårdnadsvägledning" och ingående utbildningar

Projektledare RHS Carina Hvalstedt

Kostens viktiga betydelse

Dietister Stina Selberg och Ulrika Hägglund, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå

Presentation av webbutbildning om fysioterapi

Fysioterapeut Camilla Ekwall, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Presentation av webbutbildning om kognition

Leg psykolog, specialist i neuropsykologi Eva Nordström, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Presentation av webbutbildning om anhöriga

Stödgruppsansvarig RHS, Katarina Holmsten, Helsingborg

Forskningsstudie kring partners till personer med Huntingtons sjukdom

Specialistsjuksköterska Huntington-teamet i Stockholm och doktor i medicinsk vetenskap, Elisabeth

Winnberg, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Presentation av webbutbildning mun- och tandvård

Tandhygienist Annette Carlsson, Mun-H-Center, Göteborg

Presentation av webbutbildning om genetisk vägledning

Projektledare RHS Carina Hvalstedt

Boken "Danssjukan" Författare Thelma Kimsjö, Stockholm

Kognitiva, psykiska och sociala utmaningar vid Huntingtons sjukdom

Neuropsykolog Kristina Leander, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Påverkan på livet efter anlagstestning för Huntingtons sjukdom

Elisabeth Winnberg, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Berättelse från anhörig efter deltagande på konferensen Factor-H i Colombia

Anhörig, Anne Magnusson

Årets nationella möte blev lyckat och uppskattat av de 95 deltagare som var med på plats på Dalheimers hus, även de 122 som var med på länk var nöjda. Vi är glada att vi även kan sända mötet digitalt så fler personer ute i landet har möjlighet att delta.

Familjeläger

Årets familjeläger hölls den 20–23 juni på Löftadalens folkhögskola utanför Kungsbacka, i fina omgivningar, precis vid havet. 20 deltagare från familjer drabbade av Huntingtons sjukdom och 10 profession fanns på plats under vistelsen.

Föreläsningar och samtalsgrupper blandat med andra aktiviteter som bland annat skapande aktivitet med konstnären Eva Wirén. Vi arrangerade musikquiz samt tipspromenad. Lägret besöktes också av Carina Mare från Innervoice som instruerade och höll i klangyoga. Föreläsningarna hölls av bland andra professor Åsa Petersén, där ämnet var forskning om Huntingtons sjukdom. Leif Wiklund höll en föreläsning om utmaningar som funnits och finns kring sjukdomen. Kurator och sjuksköterska från Huntingtonsteamet på SU/Sahlgrenska hade en presentation.

Det blev en uppskattad och intensiv lägervistelse på västkusten.

Unga vuxna konferensen

Under hösten hade vi möjlighet att arrangera ännu en konferens för unga genbärare och deras partners. Det var totalt 15 deltagare. Konferensen hölls på Ersta Konferens och hotell i Stockholm. Under helgen varvades föreläsningar, samtal och trevligt umgänge. Åsa Petersén professor i psykiatri från Lund föreläste via zoom om forskningsläget vid Huntingtons sjukdom, Elisabeth Winnberg, sjuksköterska vid Huntingtonteamet på Karolinska sjukhuset, Huddinge, presenterade sina forskningsstudier dels om anlagsbärares erfarenheter 10 år efter testresultat, dels om anhörigas erfarenheter. Rosalie Säregård, genetisk vägledare från klinisk genetik, Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg deltog med föreläsning och i samtalsgrupper. Vi fick information om det internationella arbete som pågår i den europeiska ungdomsorganisationen HDYO, då en av deras ambassadörer presenterade sitt engagemang som representant för Sverige. Det fanns tid för reflektioner och samtal vilket var uppskattat. Det var en intensiv men mycket positiv helg med mycket nöjda deltagare.

Socialstyrelsen 2 "Statsbidrag för 2022 till organisationer som bidrar till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta diagnoser.

Vi sökte och fick ytterligare ett bidrag från Socialstyrelsen. Bidraget var på 250 000 kr och med hjälp av dem arrangerade vi den 18 november en Utbildningsdag på Ersta diakoni och konferens i Stockholm, med titeln "Att leva i en familj med Huntingtons sjukdom". Vi bjöd in profession, anhöriga och personer med sjukdom. Föreläsare från Huntingtonteamet på Karolinska/Huddinge, Marie Cedersköld högskola, Klinisk Genetik SU/Sahlgrenska, från närstående berörda av annan sällsynt diagnos och från RHS. Vi var drygt 60 personer. Meningen var att dagen skulle spelats in och vi skulle ha deltagare via länk, men tyvärr fungerade inte tekniken.

Vi har producerat en ny **informationsfolder**, för att nå ut till alla familjer i landet. Vi har fått hjälp av Huntingtonteamen på Universitetssjukhusen att distribuera ut den till alla kända patienter. På så sätt når vi även ut till de som inte finns i vårt medlemsregister.

Göteborgs kommun bidrag

Göteborgs kommun har bidragit med 75 000 kr för att stödja lokala föreningsaktiviteter. Vi har haft digitala möten med anhöriga. Vi passade på att utöka våra kontakter med Göteborgs Föreningscenter som en samtalspart i föreningsfrågor.

Arvsfondsprojekt "En praktisk omvårdnadsvägledning vid Huntingtons sjukdom"

2022 var sista året i projektet "En praktisk omvårdnadsvägledning vid Huntingtons sjukdom". På grund av coronapandemin fick projektet beviljat av Allmänna Arvsfonden att genomföra ett fjärde år. Året fokuserade på föreläsningar, nätverkande och implementering av webbutbildningarna som är framtagna för målgrupperna under år 1–3 i projektet. Förutsättningarna för en tydlig implementering av dessa utbildningar var att HS teamen i Sverige kunde medverka och avsätta extra tid för projektet, dvs kunna avlönas i projektet. Detta var viktigt för att nå ut till alla berörda målgrupper och slutligen personer med sjukdom och deras familjer.

Vi lanserade de sista fördjupningsmodulerna i webbutbildningen under 2022 Anhörig vid Huntingtons sjukdom, Fysioterapi, Genetisk testning och att leva med en ärftlig sjukdom, samt Kognitiva nedsättningar och beteendeförändringar. -Palliativ omvårdnad vid Huntingtons sjukdom kommer att färdigställas 2023. Utbildningsmodulernas innehåll har vi processat tillsammans med boenden, assistansbolag och HS teamen. Delar av HS teamen i bland annat Stockholm, Uppsala och Göteborg har under året hjälpt till med att skapa innehåll i fördjupningsmodulerna. Över 1500 personer som arbetar med personer med Huntingtons sjukdom, men även anhöriga, har gått grundutbildningen som producerades under första projektåret. Flera hundra har gått fördjupningsmodulerna och antalet ökar hela tiden.

Vi har haft regelbundna möten i projektgruppen där vi träffats varje måndag för avstämning och planering av kommande aktiviteter. Förutom detta har vår styrgrupp från RHS styrelse träffats vid tre tillfällen under året, initierat av projektledaren. Vi har även haft ett antal referensgruppsmöten. Vi har även haft två planeringsdagar under året för att skapa vårt årshjul och planera större aktiviteter såsom konferenser och utbildningsdagar.

Vi har arrangerat utbildningsdagar i Sundsvall, Örnsköldsvik, Uppsala, Stockholm och Göteborg för att sprida och implementera projektet, teamen har föreläst utifrån sina olika professioner och de ämnen som fördjupningsutbildningarna berör. Vårdpersonal, familjer och personer med Huntingtons sjukdomen har kommit på dessa utbildningar det har varit mycket uppskattade. Totalt har vi utbildat 425 personer under året.

Projektet deltog även på Palliativa konferensen i Göteborg 6–7 september. Projektledare och RHS ordförande föreläste om sjukdomen och projektet under konferensen vilket fick mycket positiv kritik. Projektet hade även en monter där man kunde besöka oss för att titta på webbutbildningen och få information om diagnosen.

Projektet avslutades i samband med Nationellt möte i december i Göteborg. Professioner från de olika Huntingtonsteamerna föreläste då och berättade om innehållet i de fördjupningsmoduler de varit med och arbetat fram. Det blev ett mycket uppskattat inslag och ett fint avslut på projektet.

PR, media och hemsida

Vi har idag 773 följare på Facebook från Sverige samt enstaka följare från 9 andra länder.

Vi är fortsatt aktiva med att lägga ut information som vi anser är av vikt för alla. 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. Vi svarar sedan manuellt på var och en av frågorna som kommer in. Vi skiljer inte på medlemmar och icke medlemmar, vi svarar på alla frågor. Många gånger blir det debatt om olika personliga ämnen och där har vi i styrelsen en policy att vi inte lägger oss i. Det finns andra sociala konton där folk kan diskutera olika ämnen med varandra. Vi använder vår plattform till i första hand adekvat information om sjukdomen och information om olika möten och utbildningar.

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 och utan att vara medlemmar. 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, Skåne, Sundsvall, Karlstad, Piteå samt en i Stockholm/Uppsala.

De lokala grupperna ska fokusera på att sprida kunskap om Huntingtons sjukdom och ge stöd. De skall också uppmuntra till fysiska träffar med familjer lokalt så var och en av familjerna kan bygga upp ett eget nätverk som de känner sig bekväma att ta kontakt med och prata med. 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

Vi hade zoommöten. Konstaterar att det är ett enklare sätt att ses, samtidigt saknar vi att träffas tillsammans.

Vi har även deltagit i en anhörig dag tillsammans med NKA i Göteborg.

Dalagruppen, Ludvika

Dalagruppen har under 2022 haft olika aktiviteter på plats i Ludvika. Vi har under Vårterminen haft 2 träffar, där vi har pratat om bland annat forskning och olika litteratur/information kring Huntingtons sjukdom. (Gruppen har stor kunskap i ämnet) Vi har på varje träff fikar och ätit smörgås, vilket är viktigt för oss. Och vi har även fått tillfälle att samtala tillsammans i grupp vilket är viktigt. Vi har erbjudit dem som inte kunnat komma att koppla upp sig på Teams. På våra träffar har vi varit ca 20-25 personer. Och vi har även fått in nya deltagare i vår grupp. Vi hade ingen träff i Ludvika på hösten, pga personliga orsaker.

Vi ser fram emot 2023!

Tack alla fina Dalagrupperdeltagare för året och Tack Ewa Bonin för fikat!

Sundsvall

I samband med utbildningsdag i arvsfondsprojektet i mars månad arrangerade vi ett anhörigmöte på Anhörigcentrum.

Stockholm/Uppsala

I maj i samband med utbildningsdagen i arvsfondsprojektet på Akademiska sjukhuset i Uppsala erbjöd vi ett stödgruppsmöte, men det var inte något intresse, förmodligen var de anhöriga som deltog på utbildningen nöjda med de diskussioner som skedde under dagen.

Den 18 november hade vi ett stödgrupps möte på Ersta diakoni i anslutning till utbildningsdagen, som vi talat om tidigare. Vi utvärderade dagens innehåll och diskuterade vad det hade gett deltagarna

Skåne

Vi har inte fått till några fysiska möten under året, tyvärr. Men har haft väldigt många enskilda samtal under året eftersom pandemin har gjort att personer blivit ännu mer isolerade än tidigare. Ska under kommande år se till att få till både digitala och fysiska möten eftersom det finns ett väldigt stort behov.

Östersund, Piteå och Karlstad

Dessa orter ligger under uppbyggnad, i Östersund hade vi grupp men den föll isär strax innan pandemin och sen har vi varit förhindrade att åka upp och dra i gång den verksamheten igen under de 2 åren pandemin pågått. Piteå blir aldrig stor då vi inte har så många Huntingtonfamiljer i den regionen, vad vi vet, men vi har en stark familj att bygga runt på plats så där känns det förhoppningsfullt. Karlstad hade vi också precis sparkat i gång när pandemin slog tid så där får vi nu börja om och bygga upp från grunden.

Samarbete utåt

European Huntington Association, EHA

Vi har en fortsatt viktig samverkan med EHA. Carina Hvalstedt, Maria Linné och Annette deltog på EHA:s konferens i Bologna, Italien i september. De hade en poster som presenterade grundutbildningen, om Huntingtons sjukdom som tagits fram i Arvsfondsprojektet, översatt till Engelska. Dagarna innebar mycket lobbyverksamhet för att sprida information om utbildningen och i vårt samarbete med EHA hoppas vi kunna översätta hela utbildningen på engelska men även till andra språk. Allt för att öka kunskapen om Huntingtons sjukdom.

På konferensen presenterades även en enkätundersökning som gjorts under våren. Enkäten innehöll många frågor om tillgång till vård och omsorg och skickades ut till profession och personer med sjukdom samt anhöriga. Tyvärr var det svårt att få ett realistiskt utfall, eftersom pandemin fortfarande pågick. En förhoppning vore att göra den igen. En brist var att den inte nådde ut till alla och att responsen var låg. Tanken var att kunna jämföra vård och omsorg i olika länder.

EHA har en aktiv hemsida där de presenterar sina olika projekt <http://eurohuntington.org>

Forskning: Medicinska frågor, internationellt och forskning

Vår uppgift är att bidra med medicinsk och vetenskaplig sakkunskap i RHS:s verksamhet. Medicinska nyheter kommenteras på RHS:s hemsida. RHS behöver sammanställa skrivelser till myndigheter och inlägg i frågor som rör Huntingtons sjukdom. Arbetet innebär också en del patientkontakter runt om landet.

Konsultverksamhet

RHS har under året fått många förfrågningar från assistans och boenden om att få utbildning om Huntingtons sjukdom. Personalen har innan genomförd utbildning fått gå den digitala grundutbildningen som finns på www.huntington.se för att ha en grundkunskap kring sjukdomen. Därefter har en eller två personer från RHS haft en riktad utbildning via zoom med personalgruppen där det finns möjlighet att diskutera de frågor personalgruppen har.

Vi har fått många förfrågningar från medlemmarna angående stöd vid ansökan av boenden och assistans. Medlemmarna har svårt att få sina rättigheter tillgodosedda i ansökningsprocessen och behöver ofta överklaga sina ansökningar om personlig assistans eller särskilt boende. Det är svårt för de anhöriga att hantera detta ensamma och RHS har varit behjälpliga att ge rådgivning och lotsa dem vidare i processen. Vi har även varit behjälpliga att överklaga beslut vid ett par tillfällen under året.

Riksförbundets styrelse under året

Annette Carlsson Ordförande	Katarina Holmsten Ledamot	Kristina Hjalmarsson Sekreterare	Susanne Zell Kassör/Koordinator
Gunnel Fredlund Ledamot	Carina Hvalstedt Ledamot	Maria Linné Ledamot	Liz Kokko Ledamot
Martin Blomberg Suppleant	Jenny Häggman-Staffas Suppleant		

Göteborg 20230404

Annette Carlsson
Ordförande

