



Verksamhetsberättelse 2023

Inledning

Denna verksamhetsberättelse ger en bild av det som hänt under 2023. Förbundet har haft en mycket omfattande och varierad verksamhet även under detta år, vi har en bred kompetens i förbundet och vi arbetar framgångsrikt tillsammans. Vi är 637 medlemmar och vårt mål är att alla Huntingtonfamiljer i landet skall bli medlemmar. Vi välkomnar andra berörda av sjukdomen att ansluta sig. Under året har samarbetet med den europeiska föreningen, EHA (European Huntington Association) varit omfattande.

Vi har många medlemmar som hör av sig när de behöver råd och stöd och vi får många förfrågningar från boenden i landet som önskar specifik utbildning om Huntingtons sjukdom för sin personal. Även övrig profession hör av sig med frågor om olika hjälpmedel och önskemål om utbildning. Vi hänvisar personal, personer i tidig fas av sin sjukdom samt anhöriga till webb-utbildningen som finns på vår hemsida.

Vi arbetar med att nå ut på många vis. Vår anställda koordinator Susanne Zell, 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. Vi hänvisar till teamen på våra sjukhus i olika slags frågeställningar där deras kompetens behövs. Det finns ett stort och betydelsefullt lokalt engagemang på flera platser i landet. Under året som gått har de lokala stödgrupperna arrangerat möten för våra medlemmar. 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.

Styrelsen

Styrelsen består av nio ledamöter samt en suppleant. Vi har haft 12 styrelsemöten under året, varav ett konstituerande.

Ekonomi

Socialstyrelsen *Statsbidrag för viss verksamhet inom funktionshinderområdet"*

Vi ansökte även detta år om Statsbidrag för viss verksamhet inom funktionshinderområdet från Socialstyrelsen. Vår ansökan beviljades och vi fick medel på 558 000 kronor, vilket är likadant som föregående år. Tack vare bidraget har vi kunnat genomföra:

- **Nationella mötet** på Föreningscenter, Göteborg.
- **Familjeläger** på Löftadalens folkhögskola
- **Unga vuxen konferensen**, helg för unga vuxna från familjer med Huntingtons sjukdom, Göteborg. Detaljerad information om dessa aktiviteter följer nedan.

Nationella mötet 2023

Det nationella mötet genomfördes den 30 november på Föreningscenter i Göteborg. Under dagen medverkade profession från Huntingtonteamen på universitetssjukhusen i Lund och Göteborg. Nationella mötet spelades in och finns på vår hemsida, www.huntington.se
Moderator för årets nationella möte var Carina Hvalstedt.

Föreläsningar:

Uppdatering av forskning

Professor Åsa Petersén, Skånes Universitetssjukhus Lund
Att ORKA- digitala stödinsatser för unga, ett Arvsfondsprojekt
Projektledare Maria Linné från RHS

Medicinska riktlinjer

Professor Håkan Widner, Skånes Universitetssjukhus, Lund
Huntingtons sjukdom - en palliativ sjukdom. Hur skapar vi en god Livskvalité hos personer med Huntingtons sjukdom
Verksamhetsansvarig Sorbus vårdboende Carina Hvalstedt

Aktiviteter-Livskvalité

Personal från Grännäs strand

Utredning, behandling och stöd

Centrumbildning för Huntingtons sjukdom, SU/Sahlgrenska

Genetisk vägledning,

Psykolog Rosalie Säregård, Klinisk Genetik

EHA konferensen och HD-CAB

Carina Hvalstedt intervjuar Tess Persson, anlagsbärare och medlem i referensgrupp kring läkemedel i Europa

Multiprofessionell mottagningsverksamhet

Överläkare neurolog Maria Kneider

Nutrition i olika skeden av Huntingtons sjukdom,

Logoped Malin Sixt-Börjesson och dietist Ruut Reivaara

Författare till boken "Danssjukan Thelma Kimsjö," från Stockholm fanns på plats
Årets nationella möte blev mycket uppskattat av de 45 deltagare som var med på plats, vi har i efterhand registrerat många personer som tagit del av dagen via vår hemsida.

Familjeläger

Årets familjeläger hölls den 19–22 juni på Löftadalens folkhögskola utanför Kungsbacka, i fina omgivningar, precis vid havet, 30 deltagare med familjer i tidig fas av sjukdomen och med hemmahörande barn under 16 år ca 10 profession fanns på plats under vistelsen.

Föreläsningar och samtalsgrupper blandat med andra aktiviteter som bland annat skapande aktivitet med konstnären Eva Wirén. Må-bra aktiviteter såsom massage för de med HS.

Vi arrangerade musikquiz samt tipspromenad. RHS egna Ann-Sofie Lindberg stod för idén att arrangera cirkus tillsammans med alla barnen, vi bjöds på en hejdundrande föreställning på utomhusscenen. Föreläsningarna hölls av bland andra professor Åsa Petersén, där ämnet var forskning om Huntingtons sjukdom. Eva Jerkstrand och Anna Lindfors, kuratorer, Centrum för Huntingtons sjukdom, Göteborg talade om "Rättigheter och samhällsstöd" Psykolog Karin Lega var med under hela vistelsen och hade bl.a. samtal och föreläste om Krisreaktioner och Verktygslåda för alla och Reflektion kring olika frågeställningar. Vi hade samtal i grupper. Det blev en uppskattad och intensiv lägervistelse på västkusten.

Unga vuxna konferensen 1–3 december

Under hösten hade vi möjlighet att arrangera ännu en konferens för unga. Konferensen riktade sig i år till de som inte testat sig och till de som är anlagsbärare i ålder mellan 20–35 år. Det var totalt 18 deltagare. Konferensen hölls på Dockyard hotell i Göteborg. Under helgen varvades föreläsningar, samtal och trevligt umgänge. Rosalie Säregård, genetisk vägledare från klinisk genetik, Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg, Anna Lindfors kurator från Centrum för Huntingtons sjukdom i VG-region, psykolog Karin Lega och Maria Linné, projektledare för Arvsfondsprojektet. Det handlar om att orka på obestämd tid-digitala stödinsatser för unga. Vår koordinator Susanne Zell hjälpte till med allt det praktiska. Personer med egen erfarenhet av att testas positivt och personer som testats negativt delade med sig av sina erfarenheter. På lördagen besökte gruppen Lisebergs julmarknad. 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 2023 till organisationer som bidrar till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta diagnoser.

Vi fick även detta år Statsbidrag målet med vår ansökan var att föreläsa om och visa på metoder, strategier och stöd som finns för personer som är genbärare eller har tidiga symtom. Knytta kontakter med andra i liknande situation och öka medvetenheten kring sjukdomens konsekvenser hos både profession och anhöriga. Sprida information om de webbutbildningar som finns på vår hemsida ge information om nytt projekt som riktar sig till unga 13–30 år "Det handlar om att orka på obestämd tid-digitala stödinsatser för unga. Vi arrangerade en utbildningsdag på Sättra profilboende i Stockholm, 71 deltagare var på plats. Dagen filmades och sändes även live.

Om Huntingtons sjukdom och forskning,

Neurolog Valter Niemilä, Uppsala Akademiska sjukhus

Vilka konsekvenser ger sjukdomen i vardagen?

Carina Hvalstedt, RHS, samtalade med personer berörda av Huntingtons sjukdom

Genetisk vägledning före och efter testning

Genetisk vägledare Rosalie Säregård, Klinisk genetik SU/Sahlgrenska

Det handlar om att orka på obestämd tid- Presentation av Arvsfondsprojektet om digitala stödinsatser för unga 13-30 år

Projektledare Maria Linné, RHS

Kognitiva nedsättningar vid sjukdomen och vad vi bör tänka på som finns runt personen med sjukdomen

Neuropsykolog Eva Nordström, Karolinska Universitets sjukhuset Huddinge

Att leva nära och vårda en person med sjukdomen, intervju med anhöriga och personal på boende och inom assistans

Verksamhetschef Carina Hvalstedt, Sorbus vårdboende, Skene

Vilka insatser och stöd kan samhället erbjuda

Sektionsledare och sjukvårdskurator Anna Lindfors, Centrum Huntingtons sjukdom, SU/Sahlgrenska, Göteborg

Göteborgs kommun, verksamhetsbidrag 2023 för organisationer inom funktionshinderområdet.

Vi har återigen sökt och fått bidrag från Göteborgs kommun. Vi har arrangerat digitala möten och möte med anhöriga. Vi har även presenterat vår verksamhet för politiker i ett öppet hus arrangerat på Föreningscenter.

Arvsfondsprojekt ”Praktisk omvårdnadsvägledning vid Huntingtons sjukdom”

Projektet avslutades 2022, men arbetet med att färdigställa fördjupningsmodulen -Palliativ omvårdnad vid Huntingtons sjukdom har fortsatt under 2023 och den kommer att bli klar i början av 2024.

Nytt Arvsfondsprojekt Det handlar om att orka på obestämd tid -digitala stödinsatser för unga.

I mars 2023 beviljades vi medel från Allmänna Arvsfonden till att starta ett nytt 3-årigt projekt. Samarbetspartners är NKA-Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Alzheimerfonden och SCA-Spinocerebellära ataxier tillsammans skall vi bygga upp ett digitalt verktyg med hemsida och sociala medier där unga i åldern 13–30 år ska kunna få stödinsatser. Projektet startade 1 maj 2023 och löper till 30 april 2026.

De digitala stödinsatser som skall skapas i projektet ska utgå från de ungas egna behov. Under de första månaderna av projektet samlades kunskap kring hur ungas behov av stöd ser ut via en enkät samt genom workshops med unga. Under kartläggningen har det bland annat framkommit att unga har behov av igenkänning i sin situation, behov av att få information om sjukdomen och verktyg att hantera sin situation och vardag. Vi håller nu på att bygga en hemsida samt bygga upp sociala medier för YTAN-digitalt stöd för unga anhöriga som är namnet på själva stödverktyget. Filmer med unga som berättar sin historia har spelats in och i december genomfördes även den första podd-inspelningen med en ung anhörig.

Föreningsarbete

Uppvaktning av sjukvårdsministern Acko Ankarberg i september

Vi kontaktade sjukvårdsministern angående det behov av medicinska riktlinjer samt högspecialiserad vård som vi ser i förbundet. Vi blev inbjudna till att träffa sjukvårdsministern på Regeringskansliet i Stockholm. Vi som deltog från RHS var Per Malmberg, anhörig, Ann-Sofie Lindberg, anhörig samt Carina Hvalstedt och Annette Carlsson vi fick möjlighet att ge en presentation och lyfta vissa frågor till diskussion. Mer information om besöket finns på vår hemsida.

Socialstyrelsens arbetsgrupp angående högspecialiserad vård

I början av året blev vi intervjuade av Socialstyrelsen om behov av högspecialiserad vård för patienter med Huntingtons sjukdom. Per Malmberg (anhörig), Carina Hvalstedt, och Annette Carlsson från RHS deltog. Detta resulterade senare på året i en förfrågan angående förslag på patientrepresentant till en arbetsgrupp, som består av profession och anhöriga. RHS föreslog Per Malmberg och han accepterade uppgiften. Första sammankomsten ska ske i februari 2024. Avsikten är att han ska samarbeta med förbundet avseende de frågor som ska diskuteras.

PR, media och hemsida

Specialnummer om Sällsynta diagnoser

Vi satsade på att synliggöra Huntingtons sjukdom i ett specialnummer om Sällsynta diagnoser som Svenska Dagbladet gav ut i samarbete med Mediaplanet ut i september. Fotbollsspelaren Lotta Schelin, med en mamma som har HS intervjuades av tidningen dessutom presenterades RHS, samt fakta om diagnosen nya Arvsfondsprojektet Det handlar

om att orka på obestämd tid-digitala stödsatser för unga.med en intervju med Jozefin Härsjö, anlagsbärare samt presentation av Sorbus vårdboende för personer med HS. Vi upplevde inte något stort genomslag på denna satsning. Vi försökte sprida artiklarna själva genom hemsida och Facebook.

Vi blev tillfrågade från Expressen om vi kunde föreslå en person som de kunde intervjua. Vår medlem Jozefin Härsjö berättade om hennes pappa samt om hur det är att vara anlagsbärare. Jozefin är engagerad i nya arvsfondsprojektet och ställde gärna upp.

Vi har idag 792 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 förhåller oss neutralt. 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 ett 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

Stödgruppen i Göteborg har bjudit in till två anhörigmöten och genomfört ett. Det andra mötet ställdes in beroende på att ingen anmälde sig. Vi har varit medarrangör till en anhörig dag Dalheimershus i maj, "Att vara anhörig", Carina Hvalstedt var moderator och vi hade en bemannad monter där vi informerade om RHS.

Dalagruppen, Ludvika

Dalagruppen har under 2023, haft flera möten de var i februari, juni och september.

Gruppen arrangerade även tillsammans med RHS i mars en utbildningsdag "Johannadagen" i Falun till minne av Johanna som gick bort i Huntingtons sjukdom 2022. Neurolog Valter Niemilä och fysioterapeut Camilla Ekvall från Akademiska universitetssjukhuset i Uppsala, Carina Hvalstedt, verksamhetschef på Sorbus vårdboende och RHS samt Annette Carlsson, tandhygienist på Mun-H-Center, Folk tandvården Västra Götaland och RHS samt Jenny Häggman Staffas och Emma Söderström stod för dagens program. Tack Ewa Bonin för allt bakande!

Stockholm/Uppsala

I mars arrangerade gruppen ett stort anhörigmöte på vilket Carina Hvalstedt och Annette Carlsson deltog. Våra utbildningar presenterades och vi informerade om årets kommande aktiviteter, vi samtalade i grupper och bjöds på kaffe och fika. I december arrangerades ytterligare ett stödgruppsmöte då sjuksköterskor från teamet på Karolinska medverkade och talade om EHA konferensen i Blankeberge. Man har också en separat samtalsgrupp då några anhöriga har träffats tillsammans med en av våra medlemmar som är gruppleddare

Skåne

I Maj bjöd Huntington centrum i Lund in till information om aktuell forskning. Katarina Holmsten från RHS medverkade och berättade om förbundets arbete. Flera medlemmar från "skånegruppen" deltog. I september arrangerade vi ett digitalt möte, intresset var dåligt, så mötet ställdes in. I november arrangerades ett möte i ABF:s lokaler i Helsingborg Totalt 12 personer, både anhöriga och anlagsbärare. Vi informerade om RHS arbete och Maria Linné informerade om arvsfondsprojektet för unga. Gruppen diskuterar vad som fungerar bra och även de svårigheter som finns i respektives vardag.

RHS-logga på tröjor, väskor och mössor

Vi har gjort det möjligt att beställa artiklar såsom t-shirt, mössa med vår logga på vår hemsida. Vi har fått förfrågan från medlemmar.

Samarbete utåt

Besök av Norska fagnetverket

Vi hade ett utbyte med sjuksköterskor som arbetar med Huntingtons sjukdom i Norge. Carina Hvalstedt och Annette Carlsson arrangerade en dag i mars på Föreningscenter, för fagnetverket då vi presenterade och delade med oss av våra utbildningar samt diskuterade samverkan.

European Huntington Association, EHA

Vi har en fortsatt viktig samverkan med EHA. Carina Hvalstedt, och Annette deltog på EHA:s konferens i Blankeberge, Belgien i september. Carina presenterade vår webbutbildning och tillsammans med John Gregor, Specialist HD Adviser i England, presenterade hur utbildningen använts på ett antal boenden i England. John hade gjort en fantastisk sammanställning över hur utbildningen togs emot av vårdpersonalen. Vår förhoppning är att det blir möjlighet att översätta till fler språk exempelvis portugisiska, arabiska, med flera. Det krävs dock ekonomiska resurser för detta och där är en förhoppning att EHDN skulle få upp intresset att sprida kunskap. Vi skapade nya kontakter med bl.a. organisationen i Finland och utvecklade tidigare kontakter med bla den tyska organisationen angående vår webbutbildning. EHA har en aktiv hemsida där de presenterar sina olika projekt <http://eurohuntington.org>

Moving forward

Ett nytt spännande samarbete påbörjades under senhösten. Filipa Júlio från EHA:s styrelse är ansvarig för *projektet "Moving Forward"* som startades för att engagera HS familjer i Europa att vilja delta i forskning och kliniska studier men även för att sprida kunskap om forskning, sjukdomen och skapa mötesplatser för familjerna. Maria Linné sätter av ca 10% av

sin arbetstid i Arvsfondsprojektet till att samverka och utbyta kunskap och erfarenheter med flera andra deltagande länder. Första aktiviteten var ett webinar för de skandinaviska länderna om uppdatering av aktuell forskning, vilket arrangerades av Moving forward där neurolog och forskare Lasse Pihlstrøm från Norge och professor Åsa Petersen från Sverige deltog, för att presentera aktuell forskning. 70 deltagare från Norge, Sverige, Danmark och Finland deltog. Mer information på EHA:s hemsida.

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 flera 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	Ann-Sofie Lindberg Ledamot
Martin Blomberg Suppleant	Jenny Häggman-Staffas Suppleant		

Göteborg 20240219


.....
Annette Carlsson
Ordförande