

Verksamhetsplan för Riksförbundet Huntingtons sjukdom 2026–2028

Alla som berörs av Huntingtons sjukdom ska kunna leva ett liv med trygghet, värdighet och full tillgång till stöd, vård och kunskap oavsett var i landet man bor.

Verksamhetsidé

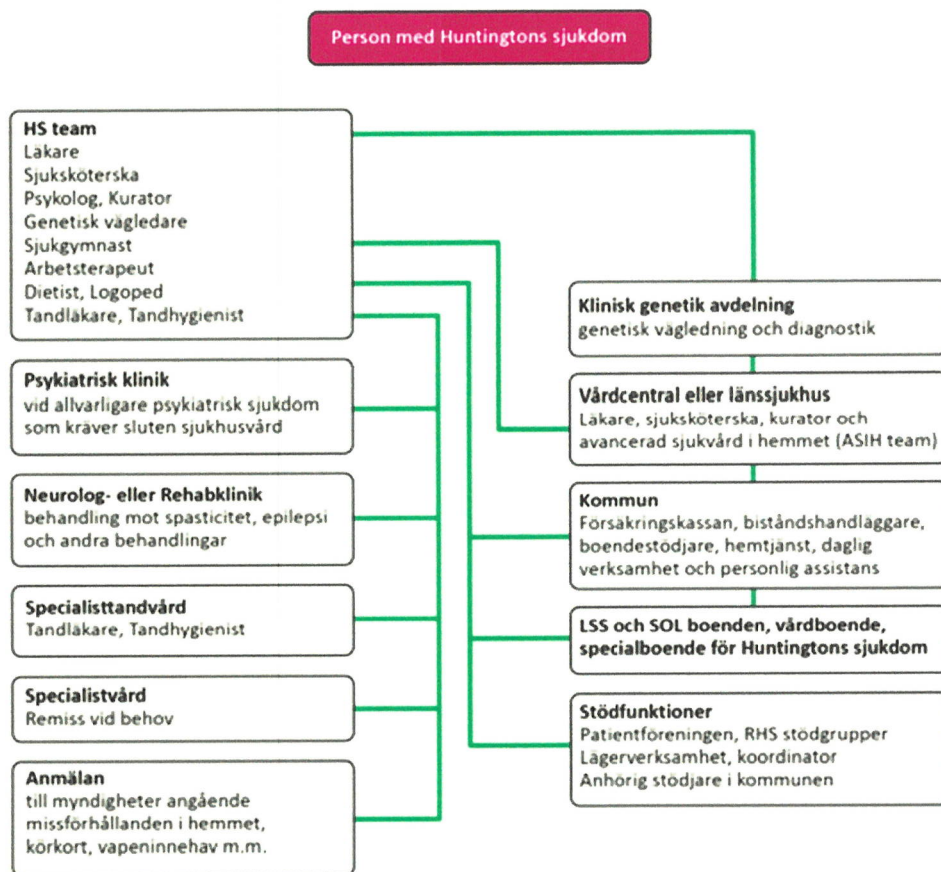
Riksförbundet Huntingtons sjukdom (RHS) arbetar för personer med Huntingtons sjukdom (HS), anlagsbärare, riskpersoner samt deras anhöriga. Förbundets syfte är att förbättra livsvillkoren genom kunskapsspridning, stöd, påverkansarbete och samverkan med vårdgivare, beslutsfattare och allmänhet. Målet är att alla familjer ska ha tillgång till professionell hjälp oavsett bostadsort, inklusive medicinsk bedömning, behandling och stödinsatser. Anhöriga ska erbjudas stöd, och barn ska få åldersanpassad information om sjukdomen.

Förbundet samlar och sprider kunskap om sjukdomen till medlemmar och andra berörda, och verkar för ökad förståelse, utvecklingsarbete och forskning som bidrar till förbättrade livsvillkor för berörda familjer.

RHS informerar om vägar till stöd såsom assistans, boende, daglig verksamhet, rehabilitering och hjälpmedel. Riskpersoner ska ges tillgång till genetisk vägledning och stöd i samband med anlagstestning, och blivande föräldrar med HS i familjen bör erbjudas PGT (Preimplantatorisk Genetisk Testning). Genom samarbete med stödgrupper och professionella aktörer arbetar förbundet för att stärka gemenskap, kunskap och livskvalitet för alla som påverkas av sjukdomen.

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. Diagnos ställs ofta 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 på nästa sida.



Strategier

RHS verkar för att samla och främja kunskapen om HS bland dess medlemmar. Vidare arbetar förbundet för ökad informationsspridning samt påverkan gentemot beslutsfattare, politiker och allmänhet. Ett särskilt fokus ligger på att synliggöra den komplexa livssituation som familjer med HS möter.

Medlemsavgiften är låg för att säkerställa att den inte utgör ett hinder för medlemskap. För att finansiera specifika projekt och aktiviteter söker förbundet medel från stiftelser och fonder, till exempel Socialstyrelsen, Allmänna Arvsfonden, Folkhälsomyndigheten. Exempel på sådana projekt och aktiviteter är anställning av projektledare och administratör med ansvar för att organisera familjeläger, ungdomskonferenser och nationella möten. Dessa insatser är centrala för att sprida information, öka kunskap och möjliggöra kontakt med förbundets medlemmar.

Förbundet samverkar med andra förbund och intresseorganisationer för att lyfta fram behovet vid liknande sjukdomstillstånd, med målet att gemensamt kunna kontakta och påverka politiker samt beslutsfattare.

Förbundet samarbetar med medlemmar och anhörigstödjare för att skapa fler stödgrupper med regionalt fokus.

Förbundet följer upp samarbetet med specialboenden, assistansbolag, daglig verksamhet och rehabilitering avseende erfarenhetsutbyte och information om våra utbildningar och webb-utbildningar.

Externt samarbete

HS team

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

NHV-nationell högspecialiserad vård

I den utredning som pågår hos Socialstyrelsen har RHS en representant i sakkunniggruppen som bevakar förbundets intressen. RHS ser fram emot denna fortsatta process och hoppas på ett nära samarbete med de NHV som förhoppningsvis kommer att skapas.

European Huntington Association (EHA) och European Huntington's Disease Network (EHDN)

RHS har en pågående samverkan med de nordiska patientföreningarna och den europeiska patientföreningen EHA.

Moving Forward-projektet startade i Sverige vid årsskiftet 2023–2024, i samverkan mellan EHA och RHS. Syftet är att kartlägga behoven hos familjer som påverkas av HS och ge relevant stöd och information, med särskilt fokus på de yngre generationernas önskemål och syn på forskningsdeltagande inom den svenska HS-communityn. Förbundet har även andra samverkansprojekt tillsammans med EHA.

RHS är medlem i 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 sjukdomen. Nätverket består av kliniker, forskare och människor påverkade av HS som arbetar tillsammans mot gemensamma mål. Förbundet avser att fördjupa och utveckla detta samarbete genom att närvara vid nationella/internationella konferenser och olika sammankomster för att öka kompetensen och sprida ny kunskap.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Sedan 2020 är RHS medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser vilket är en intresseorganisation för människor med sällsynta hälsotillstånd, i huvudsak syndromdiagnoser som har genetiska orsaker.

Projekt finansierade av Allmänna arvsfonden

”Det handlar om att orka på obestämd tid– digitala stödinsatser för unga anhöriga”

RHS nuvarande projekt YTAN genomförs i samverkan med Nationellt kompetenscentrum för anhöriga, ALS-fonden, Alzheimerförbundet och Spinocerebellära ataxier. Projektet sträcker sig över 3 år och avslutas våren 2026. Projektets syfte är att nå unga människor med risk för

sjukdom, som lever i familj med en sjuk förälder, och erbjuda dem digitala stödinsatser på olika sätt. När projektet avslutas integreras YTAN i RHS ordinarie verksamhet.

Aktiviteter finansierade av Socialstyrelsen

Familjeläger och konferens för unga vuxna

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

Nationellt möte

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

Utbildningsinsatser

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

Aktiviteter finansierade av Folkhälsomyndigheten

"Motverka ofrivillig ensamhet"

RHS ansöker om medel för att kunna genomföra aktiviteter runt om i landet för familjer, anhöriga och vänner så de får möjlighet bryta sin ensamhet genom att träffas, dela erfarenheter och känna gemenskap.

Övrig verksamhet i RHS

Medlemsvård, PR media och hemsida

RHS har en anställd koordinator som är tillgänglig för våra medlemmar två dagar i veckan. Koordinatören är tillgänglig via mail och telefon. Vid behov hjälper koordinatören till med kontakt med rätt team eller instans.

RHS hemsida uppdateras kontinuerligt. Förbundet finns även på Facebook och Instagram där löpande information delas om kommande aktiviteter.

Förbundets digitala webbutbildningar erbjuds kostnadsfritt. Ett medlemsblad skickas ut 1–3 gånger per år där medlemmar informeras om kommande och utförda aktiviteter.

Stödgrupper

RHS avser att utveckla och bibehålla stödgrupper i hela landet samt använda digitala medier såsom Zoom för att bibehålla kontakten med de som inte har möjlighet att delta i fysiska träffar. Förbundet erbjuder även samtalsledda stödgrupper.

Vår väg framåt 2026–2028

Under de två kommande åren ska RHS fokusera på följande områden för att närma sig visionen:

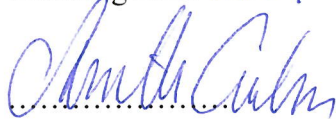
- RHS ska vara en naturlig mötesplats för alla familjer med HS i Sverige.
- Anhöriga till en person med HS ska få stödinsatser.

- Utveckling av stödverksamhet, med tanke på att alla i en familj påverkas av sjukdom på olika sätt.
- Påverka skapandet av Nationella riktlinjer för att ge personer med HS likvärdig vård och tillgång till medicinsk kompetens och bedömning. Detta sker genom samverkan med de HS team som finns i landet samt konsultation av dessa.
- Påverka erfaren profession till att ta fram medicinska riktlinjer. Detta är mycket angeläget då de som är sjuka har svårt att få tillgång till specialister på grund av att sjukdomen är mycket komplex. Den medicinska erfarenheten är inte nationellt utspridd.
- Implementera utbildningarna som tagits fram i tidigare arvsfondsprojekt. Detta görs i samarbete med HS teamen och syftar till att öka kompetensen hos alla beslutsfattare och vårdinrättningar som möter familjer med HS.
- Boka in möte med socialministern tillsammans med andra förbund för att lyfta problematiken kring att personer med HS ofta får avslag när de ansöker om specialboende, assistans och andra insatser från socialtjänsten.
- Samverka med professionen i frågan om att få till stånd en vetenskapligt genomförd kartläggning och analys av vård och stöd.
- Fördjupa samverkan med Riksförbundet sällsynta diagnoser.
- Öka samverkan med andra förbund och intresseorganisationer.
- Fortsatt samverka med internationella nätverk såsom EHA och EHDN.

Framtidsvision

I framtiden är RHS en självklar mötesplats för alla familjer som berörs av HS. Alla får professionellt stöd, vård och information oavsett var i landet man bor. Genom nationella riktlinjer, utbildning och samverkan mellan förbund, vårdgivare och beslutsfattare har vi skapat ett tryggt och jämlikt stöd för alla familjer.

Göteborg 2025 1209



Annette Carlsson
Styrelseordförande, RHS