



Verksamhetsberättelse 2025

Övergripande information om Riksförbundet Huntingtons sjukdom, RHS

Vi är en rikstäckande ideell och politisk obunden organisation. Vi 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 stödsatser. Anhöriga ska erbjudas stöd och barn ska få åldersanpassad information om sjukdomen.

Historik

Förbundet grundades 2010 utifrån ett behov från målgruppen Initiativtagare var profession och anhöriga som såg behovet av ett eget förbund. Styrelsen består av profession och personer berörda av sjukdomen på olika vis, en styrka för vår organisation. I dag består vår styrelse av medlemmar med stor livserfarenhet av Huntingtons sjukdom som efter förmåga engagerar sig och bidrar till vår verksamhet på olika sätt. 2025 firade förbundet 15 års jubileum.

Om förbundet

Vid verksamhetsårets slut hade vi 680 medlemmar.

Vi har en anställd koordinator på 60% som har mycket kontakt via telefon och via mejl med personer berörda av diagnosen. Koordinatorn har en rådgivande och hänvisande funktion. Det innebär att hänvisa till de sjukhus i landet som har kompetens kring diagnosen. Rådgivningen har varit öppen från 8:e januari till 30 juni, samt från 5:e augusti till 20:e december 2025. Vi har regelbundna utskick till våra medlemmar och informerar och uppdaterar kontinuerligt vår hemsida och på Facebook. I december lanserades vår nya webbplats med förbättrad struktur och ökad tillgänglighet.

Telefon: 0709-500 702

Telefontid: måndag, tisdag 10.00 - 16.00

E-post: info@huntington.se

Hemsida: www.huntington.se

Facebook: Riksförbundet Huntingtons sjukdom

Personal

Susanne Zell, koordinator och ekonomi

Personalansvarig: Annette Carlsson, ordförande

Styrelse

Vid årsmötet som hölls 2025-02-19 valdes följande personer:

Annette Carlsson	ordförande
Susanne Zell	ledamot
Katarina Holmsten	ledamot
Carina Hvalstedt	ledamot
Maria Linné	ledamot
Martin Blomberg	ledamot
Ann-Sofie Lindberg	ledamot
Elin Berg	ledamot
Madeleine Palm	ledamot
Jenny Häggman-Staffas	ledamot

Suppleant

Anne- Elizabeth Saldarriga-Vélez Magnusson

Revisor

Börje Stålnacke

Valberedning att förbereda valen till nästa årsmöte:

Susanne Zell och Carina Hvalstedt

Konstituering av styrelsen:

Vid det konstituerande styrelsemötet direkt efter årsmötet valdes Annette Carlsson till ordförande, Susanne Zell till kassör och Katarina Holmsten till sekreterare. Till firmatecknare valdes Annette Carlsson och Susanne Zell, som tecknar styrelsen var för sig.

Styrelsens arbete under året

Vi har haft 11 digitala styrelsemöten, varav ett konstituerande samt ett två dagars internat under året.

Ekonomi

En stor del av förbundets ekonomi utgörs av statsbidrag från Socialstyrelsen, projektmedel från Allmänna Arvsfonden samt stöd från Folkhälsomyndigheten. Tack vare dessa statliga- och kommunala bidrag (Göteborgs kommun), gåvor och medlemsavgifter har vi kunnat finansiera ett stort utbud av utbildningar för profession som vårdar personer med diagnos samt skapat mötesplatser och aktiviteter för berörda och anhöriga till personer med Huntingtons sjukdom. Vi har även tack våra dessa medel kunnat bedriva vårt påverkansarbete. Beskrivning av hur bidragen använts finns längre fram i verksamhetsberättelsen.

Vi har under året ökat vår samverkan med andra organisationer för att nå ut på bredare front. Exempel på detta finns nedan.

Kunskapsspridning

Förbundet får många förfrågningar från boenden/assistansbolag i landet som önskar specifik utbildning om Huntingtons sjukdom för sin personal. Vi har genomfört flera sådana utbildningar både digitalt och på plats.

Vi hänvisar personal, personer i tidig fas av sjukdom samt anhöriga till den webb-utbildning vi producerat tillsammans med professionen i landet och som finns på vår hemsida.

Det finns också ett stort och betydelsefullt lokalt engagemang på några platser i landet.

Under året som gått har de lokala stödgrupperna arrangerat möten för våra medlemmar.

Nationell högspecialiserad vård, NHV, för Huntingtons sjukdom

Socialstyrelsen har utrett frågan om Nationell Högspecialiserad vård vid Huntingtons sjukdom. Per Malmborg (anhörig) och tidigare vice ordförande i RHS har deltagit som patientrepresentant i den sakkunnig grupp, som arbetat med att ta fram ett förslag till nationell högspecialiserad vård. Gruppen består till största delen av profession, genetiker, läkare, fysioterapeut och socialstyrelserepresentanter. RHS styrelse har under året haft kontinuerlig kontakt med Per och diskuterat innehållet. Vi har svarat på remissen och har även skickat in en motivering om NHV i september. I november 2025 fick vi veta att det inte kommer att bli några NHV i landet, men att man talar om alternativa lösningar.

Förslag till Nationell strategi 2025 för sällsynta hälsotillstånd

Socialstyrelsen har på uppdrag av regeringen tagit fram ett förslag till en nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd. RHS lämnade svar på remissen i december 2024. Insatser för att stärka vården för personer med sällsynta hälsotillstånd "Remissen syftar till att sprida information om ett viktigt men eftersatt område, att förankra de mål, delmål och insatser som föreslås samt att öka förutsättningarna för deras genomförbarhet."

Under 2025 lämnades förslaget till regeringen.

Socialstyrelsen har identifierat 6 prioriterade fokusområden:

1. Tidig diagnos och jämlik tillgång till vård
2. Samordnade vårdinsatser
3. Kunskap om patientgruppen
4. Delaktighet för patienter och närstående
5. Synliggörande av sällsynta hälsotillstånd
6. Samordning för långsiktig hållbarhet

Texten i remissen finns tillgänglig på www.sallsyntadiagnoser.se

Verksamhet under året

Vi har arbetat med att förstärka förbundets mål på bred front. Genom olika utbildningsaktiviteter till vårdpersonal, anhöriga och drabbade har vi ökat kunskapen om sjukdomen och om god omvårdnad. Detta beskrivs ingående längre fram i detta dokument. Vi har haft ett nära samarbete med sjukvård och forskare. Vi har ökat vårt samarbete med andra organisationer Nka (Nationellt kompetenscentrum anhöriga), Funktionsrätt VG-region och Alzheimerfonden med flera.

Familjerna står i fokus och genom läger och ungdomsverksamhet har vi försökt stärka dem både till kropp och själ. Vi vet att familjernas ekonomi ofta är ansträngd därför tar vi ut mycket ringa avgifter för det vi gjort. Vi har sökt flera bidrag för att kunna genomföra detta. Genom vårt Folkhälsomyndighetsprojekt har vi haft möjlighet att själva kontakta våra medlemmar och hjälpa de som behövt bryta sig loss ur sin isolering som uppkommit på grund av sjukdom och samhällets oförmåga att se till det "lilla" behovet av närhet till andra människor. Vi har handgripligen kunnat hjälpa till med allt från att fylla i en blankett till en kopp kaffe på ett för dem närliggande café.

Sällsynta diagnoser arrangerade ett par sammankomster under året som vi deltog på i Stockholm och i Göteborg. Samverkan med andra förbund är av mycket stor betydelse. Samverkan med de specialboenden för HS som finns är också en viktig del. Deras stora erfarenheter av god omvårdnad har vi bland annat tagit del av då vi genomfört utbildning tillsammans. Kunskap om god omvårdnad under hela sjukdomens olika faser är en förutsättning. Det är tydligt att diagnosen påverkar brukarna på många olika sätt. En fråga som vi arbetar med är att det krävs speciell kompetens för att vårda personer med HS. Beslutsfattare behöver inse att det behövs specialboende för personer med HS när det blir aktuellt med vårdboende Vi har därför argumenterat i olika forum för att få en ändring på detta.

Ekonomi

Socialstyrelsen: "Statsbidrag för viss verksamhet på funktionshinderområdet"

RHS har fått ett betydande statsbidrag från Socialstyrelsen under flera år. Även för 2025 fick vi vår ansökan för beviljad och medel på 558 000 kronor, vilket är samma som föregående år. Med detta bidrag har vi kunnat genomföra

- **Nationellt möte** på Dalheimers hus, Göteborg.
- **Familjeläger** på folkhögskolan i Hjo
- **Ung vuxen konferens** i samband med familjelägret i Hjo

Detaljerad information om dessa aktiviteter följer nedan

Nationellt möte 2025

Det nationella mötet genomfördes den 22 oktober i samarbete med centrum för Huntingtons sjukdom SU/Sahlgrenska, på Dalheimers Hus (utlokaliserat till hotell Kusten) i Göteborg. Under dagen medverkade profession från Huntingtonteamen på universitetssjukhusen i Lund och Göteborg dessutom medverkade personer verksamma i olika projekt och uppdrag. Se dagens innehåll nedan.

Det Nationella mötet spelades in och finns på vår hemsida, www.huntington.se

Moderator för årets nationella möte var Carina Hvalstedt, styrelseledamot och Mikael Mide, chef för Centrum för Huntingtons sjukdom SU/Sahlgrenska

Program

Tidiga symtom vid Huntingtons sjukdom kopplat till forskning

Åsa Petersén, professor, överläkare i psykiatri, Lunds Universitetssjukhus

Huntingtonforskning vid Sahlgrenska sjukhuset

Silke Kern, professor, professor och universitets sjuhusöverläkare Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Paneldiskussion; Forskning, behandling och framtid.

Diskussion mellan forskare, läkare och familjemedlemmar

RHS presenterar sin verksamhet och projekt som gör skillnad

Annette Carlsson, ordförande RHS

Svåra val vid genetisk vägledning

Rosalie Säregård leg. Psykolog, genetisk vägledare Klinisk genetik Sahlgrenska Universitetssjukhuset

YTAN för unga- från ensamhet till stöd och gemenskap

Maria Linné, projektledare RHS, Emma Söderström och Jozefine Härsjö, unga anhöriga och projektmedarbetare

Idag lever jag livet

Andreas Forsén Jonsson

Inspirationsföreläsare och anhörig

Familjeläger

Årets familjeläger den 26–29 juni på folkhögskolan i Hjo. Åtta familjer var anmälda med totalt 10 barn mellan 1–12 år. Unga Vuxna konferens avlöpte parallellt där var det 11 medverkande i ålder 18 - 30. Barnen och unga vuxna hade ett eget program under större delen av vistelsen. Ann-Sofie Lindberg från RHS styrelse och hennes barngrupp arrangerade "Fångarna på fortet" som barnen senare framförde på scen för övriga deltagare. Det fanns även utrymme för att pärla, måla och sy allt utifrån den egna smaken. Varje morgon var det morgongympa för alla tre grupperna tillsammans och samtliga tre grupper fick även möjlighet att åka och bada i sjön/bassängen som ligger så fint vid Vätterns strand.

Samtliga tre grupper fick egen digital stund med forskaren /professor Åsa Petersén från Huntingtoncentret i Lund. Barnen kunde fritt få svar på sina frågor utan att föräldrarna lyssnade.

Utdrag ur programmet för de vuxna:

Föreläsning av anhängkonsulten Maria Hagiwara

Massage

Digital föreläsning av Professor Åsa Petersén

Föreläsning av Audun Lygnstad neuropsykolog från Karlstad lasarett

Föreläsning med Rosa-Lie Säregård klinisk genetiker från SU/ Sahlgrenska, Göteborg

Föreläsning om civilsamhällets stöd av socionomkonsult Julia Charleson

Föreläsning av Karin Lega. Leg psykolog

Presentation av Projektet YTAN, Det handlar om att orka - Digitala stödinsatser för unga

Efter varje föreläsning hade vi diskussion i grupper.

Mycket tid läggs på att skapa gemenskap och se till så att ingen känner sig ensam eller utanför.

Unga vuxna konferensen, 26 - 29 juni folkhögskolan i Hjo

I år har vi efter önskemål från gruppen blandat familjelägret och unga vuxna konferensen. De unga vuxna har följt programmet för de andra vuxna men har haft egna punkter i programmet med ungdomsledare (projektledare Maria Linné från RHS styrelse med medarbetare) Det var uppskattat att ha familjeläger och ungdomskonferens parallellt.

Socialstyrelsen "Statsbidrag för 2025 till organisationer som bidrar till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta diagnoser.

Vi fick ett bidrag på 100 000 sek. Vi samverkade med specialboende för HS och tillsammans skapade vi en utbildningsdag som riktade sig specifikt till de som arbetar och finns nära personer med Huntingtons sjukdom såsom anhöriga och omvårdnadspersonal. Syftet var att tala om God omvårdnad och dela med oss av erfarenheter samt få möjlighet att diskutera problem i omvårdnaden. Vi var på Sättra profilboende, Stockholm den 11 september, ca 90 deltagare var på plats.

Dagen filmades och vi skapade en digital utbildning som kan användas på boenden. Den kan laddas ner från hemsidan till en kostnad.

Programmet för dagen

Introduktion och presentation Katarina Holmsten och Carina Hvalstedt,RHS

Utmaningar i omvårdnad Elisabeth Karlsson, usk och Anna Rolandsson usk/grupchef från Grännäs Strand, föreläste om situationer då omvårdnaden kan kännas utmanande

Gruppdiskussioner om patientfall

Att arbeta med anhöriga, Kristina Nähri, Silviasyster anhörigstödjare berättar om arbetssätt på Sättra profilboende och introducerar begreppet Silviasystrar

Anhörigas perspektiv, Anhörigas situation och berättelser, intervju med Lotta Roslund, Ann-Sofie Lindberg och Maj-Britt Wiklund

Gruppdiskussion

Omvårdnadsaspekter i livets slutskede, Elisabeth Karlsson och Anna Rolandsson, föreläste om omvårdnad i livets slutskede

Munvård i livets slutskede, Annette Carlsson, tandhygienist på Mun-H-Center

Socialstyrelsen:- Statsbidrag till Handikapporganisationer

Under 2025 har Riksförbundet Huntingtons sjukdom beviljats **Statsbidrag till funktionshindersorganisationer**. Bidraget har möjliggjort ett omfattande arbete inom flera samhällsområden och bidragit till att synliggöra och belysa de samlade behov som finns hos personer med Huntingtons sjukdom och deras familjer. Med stöd av bidraget har vi genomfört följande aktiviteter:

Hälsa och sjukvård

Samverkan med Huntingtonteam vid universitetssjukhus i Lund, Göteborg, Uppsala och Stockholm, deltagande i arbete kopplat till Nationell högspecialiserad vård och nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd, samt medverkan i brukarråd, nationella möten, utbildningsinsatser och samverkan med forskare.

Socialtjänst

Arrangerat stödgrupper på olika platser i landet, gett råd och stöd vid ansökningar om boende och assistans, deltagit i forum och nätverk för att påverka beslutsfattare samt genomfört webinarium om juridik, ekonomi och samhällets stödinsatser. Medverkan vid nationella nätverksdagar om "Barn som anhöriga" som arrangerades av Socialstyrelsen och Nationellt kompetenscentrumanhöriga i maj 2025. Ung vuxen som är medlem i vårt förbund berättade sin historia på scen och vi presenterade även vårt arbete med unga anhöriga på scen för profession/beslutsfattare. Under året har vi även deltagit i arbetsgrupperna för respektive område.

Skola

Informations- och samverkansinsatser riktade till skola och elevhälsa inom projekt för unga anhöriga, planering av utbildningar för skolpersonal samt deltagande i externa sammanhang där både elever och lärare nåtts av information om Huntingtons sjukdom och stödbehov.

Arbetsmarknad

Vägledning till medlemmar i kontakter med arbetsgivare och företagshälsovård, deltagande i SIP-möten, framtagande av checklista för dialog med arbetsgivare samt representation i brukarråd där frågor om arbetsliv och dagverksamhet behandlas. I slutet av 2025 beslutades att RHS tillsammans med Huntingtonteamet i Göteborg ska utveckla ett metodstöd för stöd till anlagsbärare och personer med Huntingtons sjukdom i arbetslivet.

Ekonomi (målgruppens ekonomi)

Rådgivning kring samhällsstöd och ekonomiska rättigheter, stöd vid fondansökningar samt insatser för att minska ekonomiska hinder för deltagande i verksamhet, bland annat genom stöd till resor.

Boende

Information om specialboenden och alternativa boendelösningar, utbildning och samverkan med boenden samt dialog med politiker och beslutsfattare om behovet av anpassade boenden, rätt kompetens och bemanning för personer med Huntingtons sjukdom, särskilt under 65 år. Vi påbörjade tillsammans med Alzheimerfonden vårt samarbete kring att anordna en nationell konferens för att lyfta frågan kring anpassat boende för personer med neurodegenerativa sjukdomar. Konferensen planeras genomföras våren 2026.

Kultur

Genomförande av familjeläger och träffar med kulturella och skapande aktiviteter anpassade efter målgruppens behov samt arbete med poddar, webb och sociala medier för att sprida livsberättelser, minska stigma och öka kunskapen om sjukdomen. Ungdomar och unga vuxna är särskilt involverade i detta arbete via vårt arvsfondsprojekt.

Utbildning

Genomförande av utbildningsdagar, konferenser och uppdragsutbildningar för professionella och anhöriga. Tillgängliggörande av webbutbildningar som kontinuerligt används av målgruppen och yrkesverksamma.

Kommunikationer

Stöd till medlemmar för att möjliggöra deltagande i verksamhet genom hjälp med transporter,

inklusive ansökningar om färdtjänst och riksfärdtjänst samt praktiskt stöd i samband med läger och konferenser.

Nationellt och internationellt samarbete

Samverkan med nationella patient- och anhörigorganisationer samt internationellt samarbete med European Huntington Association och europeiska projekt för att stärka kunskap, påverka och informationsspridning kring Huntingtons sjukdom.

Göteborgs kommun, verksamhetsbidrag 2025 för organisationer inom funktionshinderområdet.

Vi har återigen sökt och fått bidrag på 75 000 sek från Göteborgs kommun. Vi har presenterat vår verksamhet för politiker i ett öppet hus arrangerat på Föreningscenter i Göteborg.

Vi har bjudit in medlemmar boende i regionen till alla våra aktiviteter såsom. Nationellt möte, Familjeläger/ungdomskonferens anhörigträffar. På Anhörigdagen i maj på Dalheimers Hus hade vi en monter, där vi möte våra medlemmar. (Läs även under samarbete utåt.)

Projekt

RHS arbetar på olika sätt för att öka kunskapen om Huntingtons sjukdom och för att ge stöd till drabbade personer och deras familjer. Genom olika projekt har vi under flera år utvecklat metoder, verktyg och stödinsatser.

Allmänna Arvsfonden projekt "Det handlar om att orka på obestämd tid - digitala stödinsatser för unga "

Projektledare Maria Linné

Under 2025 har vårt arvsfondsprojekt "Det handlar om att orka på obestämd tid" fortsatt sitt arbete med att stärka unga (13 - 30 år) i familjer som lever med neurodegenerativa sjukdomar. I maj gick projektet in på sitt tredje och sista projektår.

Hemsidan ytanforunga.se erbjuder flera stödjande funktioner för unga anhöriga:

- Möjlighet att skriva med andra unga i ett tryggt forum.
- Ett frågeverktyg där unga kan ställa sina frågor och få svar.
- Digitala stödgrupper för unga, där deltagarna kan dela sina erfarenheter och hitta gemenskap.
- Fakta om sjukdomarna som ger kunskap och ökar förståelsen för dessa tillstånd.

Under 2025 har YTAN för unga fortsatt att utveckla och stärka sitt digitala stöd till unga anhöriga i åldern 13–30 år. Under året färdigställdes metodmaterialet för stödgruppsledare och gjordes tillgängligt via YTANs hemsida. Totalt genomfördes sex digitala stödgrupper, både för unga anhöriga och för unga som mist en närstående. Parallellt utbildades ett flertal stödgruppsledare för att leda grupperna. Parallellt pågår forskning i samverkan med Göteborgs universitet, där både stödgruppsledare och unga deltagare intervjuas efter genomfört deltagande i de digitala stödgrupperna i syfte att följa upp och vidareutveckla metoden.

YTAN har haft en aktiv närvaro genom hemsida, sociala medier och poddproduktion. I genomsnitt har en podd per månad spelats in och publicerats. Poddarna har haft över 4 000

lyssningar på Spotify. Sedan lanseringen har YTANs hemsida haft över 12 000 besök, varav cirka 7 000 under 2025. Engagemanget från unga har varit stort, med många som aktivt velat bidra till och medverka i projektets utveckling.

Verksamheten har även deltagit i föreläsningar och nätverk för att sprida kunskap om unga anhörigas situation och behov med föreläsningar på bland annat på Anhörigveckan som arrangeras av Anhörigas Riksförbund samt på en kurs om anhörigstöd vid Helsingborgs Folkhögskola. Vi har även deltagit i andra viktiga sammanhang för att föra fram unga anhörigas röster till beslutsfattare och profession t.ex. vid Alzheimer Summit och ATMP konferensen i Göteborg.

Under 2025 etablerades även ett nytt samarbete med Parkinsonförbundet för att stärka och bredda samverkan kring unga anhöriga till personer med neurodegenerativa sjukdomar. Under året lämnades dessutom en ansökan om effektstöd till Allmänna arvsfonden för att möjliggöra fortsatt utveckling, spridning och långsiktig hållbarhet för verksamheten.

Behovsdagen arrangerad av Hälso- och sjukvårdsnätverket

Patient- och anhörigföreningar informerade om patient- och anhörigbehov. RHS medverkade och presenterade RHS och YTAN.

Folkhälsomyndigheten – Att motverka ofrivillig ensamhet

Projektledare Katarina Holmsten

Under året fick vi ett nytt bidrag som handlar om *"Vi hör ihop – sociala vägar ut ur ensamhet för familjer med Huntingtons sjukdom"*. Vi har arrangerat aktiviteter på olika platser i Sverige för personer som har diagnosen Huntingtons sjukdom, lever med risk för att få sjukdomen, samt för deras anhöriga och vänner. Syftet med projektet har varit att skapa gemenskap, stöd och möjligheter att träffas – och på så sätt motverka ofrivillig ensamhet.

Under året har vi kunnat möjliggöra fikaträffar och samtalsgrupper. Detta har genomförts på olika platser i landet, bland annat i Helsingborg, Göteborg, Skene, Strömstad, Valdemarsvik, Skövde, Stockholm, Sundsvall och Ludvika. I samband med träffarna har vi haft samtal i grupp, där deltagarna fått möjlighet att dela erfarenheter, ställa frågor och möta andra i liknande livssituation. För att skapa inkluderande träffar för hela familjen har aktiviteterna även innehållit promenader, enklare pyssel för barn samt gemensamma inslag som trubadur och musikquiz. Dessa inslag har bidragit till en lättsam och trygg stämning och gjort det möjligt för fler, oavsett ålder och ork, att delta. På vissa orter har vi haft möjlighet att genomföra aktiviteten vid ett tillfälle, medan vi på andra platser har kunnat träffas flera gånger under projektperioden. Oavsett antal tillfällen har deltagandet varit betydelsefullt, särskilt för personer som annars sällan deltar i sociala sammanhang. Deltagarna har bestått av personer med Huntingtons sjukdom, anlagsbärare, riskpersoner, anhöriga samt vänner. För många som deltog för första gången fanns en initial nervositet, men efter träffarna har deltagarna uttryckt en tydlig känsla av gemenskap och samhörighet samt en vilja att delta igen.

PR, media och hemsida

Vi är mycket aktiva på sociala medier och informerar om kommande händelser, aktuell forskning mm. Detta innefattar hemsida, Facebook och Instagram. Vi har idag 825 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 ett medlemsbrev och ett nyhetsbrev 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 aktiva lokalgrupper i Göteborg, Ludvika, Skåne 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.

Vi arbetar med att bilda fler stödgrupper bla i Östersund, Piteå, Sundsvall, Motala/Norrköping och Karlstad. Nedan följer rapporter från stödgrupperna;

December Allmänt webinarium film från samtal med anhöriga och diskussion

Göteborg

Medlemmar boende i regionen har medverkat på de utbildningsaktiviteter som RHS arrangerat i Göteborg, se ovan beskrivning av kommunbidraget. I december bjöds det in till en aktivitet på Dalheimers hus. (Kustens hotell) och till Liseberg för familjer och ungdomar.

Dalagruppen, Ludvika

På försommaren träffades vi hos Jenny, där vi pratade och fikade Det kom nygamla deltagare som gjorde det ännu mer viktigt av att samtala om hur vi mår just nu?

Vi hade även en träff där Emma var med via länk och pratade om allt vi gör i förbundet och för de unga.

Vi fick ställa in 2 träffar på grund av sjukdom hos deltagarna.

Stockholm/Uppsala

I den här gruppen finns tre anhöriga som har det övergripande ansvaret.

Under året har vi haft två anhöriga träffar i Sällsynta diagnosers lokal i Sundbyberg.

En på våren och en på hösten. En av de aktiva i Stockholmsgruppen har även stödgrupper i en liten lokal på Östermalm. Dessa grupper är uppdelade i olika konstellationer beroende på behov och anhörigskap. De träffas två ggr på hösten och tre ggr på våren. Det är ca 3–7 personer i varje grupp och det är 4 grupper. I gruppen med genbärare är Carina Hvalstedt med som stöd. Arbetet i dessa grupper har medfört en nära kontakt vilken innebär att vi kan ringa och stötta varandra i olika situationer som uppkommer.

Det här hade inte hänt utan möjligheten att lära känna varandra i mindre grupper.

Skåne

Den 7 april deltog vi vid Huntingtons centrums informations kväll i Lund. Flera personer från stödgruppen deltog som åhörare. Riksförbundet Huntingtons sjukdom (RHS) och Ytan hade ett gemensamt informationsbord där besökarna kunde ställa frågor och ta del av vårt presentationsmaterial. Under kvällen fick vi även möjlighet att presentera RHS och Ytans arbete från scenen. I samband med detta välkomnade vi också flera nya medlemmar.

Den 26 maj genomförde vi ett stödgruppsmöte för personer med Huntingtons sjukdom och deras anhöriga. Träffen innehöll både gemensamma samtal och samtal i mindre grupper, där olika utmaningar diskuterades. Deltagarna delade generöst med sig av erfarenheter och praktiska tips till varandra. Totalt deltog 14 personer. Den 13 oktober anordnade vi en gemensam fikaträff. Träffen hade ett socialt fokus och gav möjlighet till samtal i en lugn och avslappnad miljö. Vid detta tillfälle deltog 8 personer.

Samarbete utåt

Samverkan med Huntingtoncenter och vården Västra Götalandsregionen

Centrum för Huntingtons sjukdom SU/Sahlgrenska har ansökt om ett forskningsprojekt om tidiga kognitiva symtom. RHS är samverkanspartner i detta projekt. Psykolog Elin Nylander på centret har ansökt om medel från Forte forskningsråd.

Brukarråd SU/Sahlgrenska

En styrelseledamot och en anhörig från RHS medverkar i ett brukarråd som centret startat i VG-region. De har haft tre möten. Syftet med brukarrådet är ett ömsesidigt informations- och kommunikationsutbyte mellan representanter från enheter inom neurosjukvården på Sahlgrenska Universitetssjukhuset och brukarorganisationernas deltagare. Rådet har beslutat att under 2025 att starta ett gemensamt arbete för personer med sjukdom i arbetslivet.

Region Skåne

Huntingtoncentret i Lund arrangerade sin årliga informationskväll i april månad. RHS representerades av Carina, Maria o Katarina. Utställning samt presentation av YTAN. Professor Åsa Petersén från Lunds Universitetssjukhus har medverkat vid flera av våra aktiviteter. Carina Hvalstedt sitter med i referensgruppen på Huntingtoncentrum på Universitetssjukhuset i Lund med övergripande syfte att utveckla vård och behandling för familjer med Huntingtons sjukdom och att föra forskning närmare den kliniska verksamheten.

Konsultverksamhet - utbildning

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 RHS grundutbildningen som finns på www.huntington.se för att ha en grundkunskap kring sjukdomen. Vi har genomfört riktad utbildning via zoom med personalgrupper där det finns möjlighet att diskutera de frågor personalgruppen har.

Våra webbutbildningar finns även tillgängliga på Ambeas ledningssida Detta ger möjlighet till ökad synlighet och statistik

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.

Anhörigdag

Funktionsrätt Västra Götaland, Nka, RHS arrangerade en anhörigdag den 21 maj på Dalheimers Hus. Programmet innehöll föreläsningar med kunskap, erfarenheter och berättelser. Arvsfondsprojektet, som nämnts tidigare presenterades. Dessutom fanns flera utställare på plats. Carina Hvalstedt från RHS var moderator

Anhörigveckan

RHS deltog vid två tillfällen under den digitala föreläsningsveckan arrangerad av Anhörigas riksförbund. Arvsfondsprojektet YTAN presenterades och Riksförbundet/Huntingtons sjukdom beskrevs.

Kraftsamling

Demensförbundet arrangerade en dag tillsammans med Bräcke Diakoni, NKA, Anhörigas Riksförbund och Alzheimerfonden ett seminarium vid namn 'Kraftsamling'. Det riktade sig till unga med demens och kognitiv svikt. Maria, Carina och Katarina deltog

Nätverk för Sällsynta diagnoser

Vi uppmärksammade Sällsynta dagen den 28 februari i sociala medier och vi deltog på deras årsmöte.

Internationellt, medicinska frågor, och forskning

Samarbete med European Huntington Association, EHA

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

Konferens i Bukarest 25 - 28 september

Vi var representerade på konferensen av ordförande Annette Carlsson, tandhygienist som föreläste om munhälsa i samband med att HD Academy presenterades, en utbildningsplattform. Sverige representerades även av ungdomar/ unga vuxna och av personer från teamen.

PTC läkemedelsstudier

Katarina Holmsten är RHS representant i EHA:s projekt, att sprida information om PTC läkemedelsstudier till berörda i Sverige. De ska ta fram riktlinjer för hur man på ett bra och säkert sätt bör kommunicera med familjer och berörda av Huntingtons sjukdom om studier och kommande mediciner.

HTA- Health Technology Assessment (HTA)-procedurer

En workshop om hur patienter kan vara involverade i Health Technology Assessment (HTA)-procedurer arrangerades i november i Prag. Tess Persson representerade RHS.

HTA är det som sker efter att en terapi har godkänts av europeiska läkemedelsmyndigheten (EMA) och innefattar en utvärdering av kostnad/nytta av den nya terapin samt om den kommer att ersättas eller inte av betalande myndighet i ditt land. Denna utvärdering är avgörande för att säkerställa bästa möjliga tillgänglighet för patienterna.

Moving Forward

Moving Forward" är ett internationellt projekt som drivs av European Huntington Association och som RHS deltar i. Med ett särskilt fokus på unga anhöriga vill "Moving Forward" öka kunskap och förståelse kring sjukdomen, forskning och behandlingar, samt skapa mötesplatser för drabbade familjer. Under 2025 genomfördes 5 webinarium med olika teman kring att leva i en familj påverkad av Huntingtons sjukdom.

3 mars **Att vara barn till en förälder med neurodegenerativ sjukdom.** Elin, Emma och Gustav, delar med sig av sina upplevelser

2 juni **Att navigera rätt – Juridiska rättigheter och stöd vid neurodegenerativa sjukdomar.** Föreläsningarna spelades in och finns på vår hemsida.

27 oktober **Att skaffa barn med PGT** Läs mer om projektet på ehamovingforward.org/sv/hem/

Workshop om hur patienter kan vara involverade i Health Technology Assessment (HTA)-procedurer Prag 21 - 22 november

Tess Persson, en av våra medlemmar representerade RHS i denna workshop. HTA är det som sker efter att en terapi har godkänts av Europeiska läkemedelsmyndigheten (EMA) och innefattar en utvärdering av kostnad/nytta av den nya terapin samt om den kommer att ersättas eller inte av betalande myndighet i ditt land.

HDYO konferensen i Prag 12–14 mars 2025

I mars 2025 deltog fem personer (en föreningsrepresentant och 4 unga anhöriga) från Sverige på HDYO konferensen i Prag. Detta möjliggjordes tack vare bidrag från medlemmar och Riksförbundet Huntingtons sjukdom.

Under konferensen deltog deltagarna i flera föreläsningar som gav uppdateringar om aktuell forskning kring Huntingtons sjukdom. Utöver detta delades många berättelser om hur det är att leva i en familj som påverkas av Huntingtons sjukdom, både på scen och i samtal mellan deltagare. Erfarenheter delades om vardag, relationer och livet som anhörig, vilket skapade igenkänning och gemenskap mellan unga från olika länder.

I samband med konferensen genomfördes även nationell samverkan samt ett arbetsmöte tillsammans med Moving Forward och den europeiska Huntingtons-föreningen. Fokus låg på erfarenhetsutbyte, samarbete och fortsatt utveckling av stöd till unga anhöriga inom Europa.

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.

Forskningsgenombrott i september

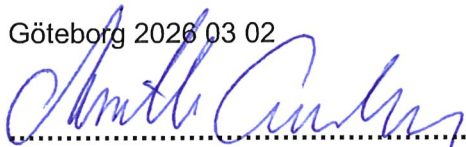
Läkemedelsföretaget UniQures fick ett genombrott i sin forskning med AMT 130, en genterapi för att behandla HS. Terapin den saktar ner fortskridandet av HS, genom att minska mängden muterat Huntingtin protein. Detta görs med hjälp av MR under narkos, en operation då man för in en mycket tunn kateter i hjärnan med en nål och sprutar in AMT-130 i striatum. Detta presenterades i samband med EHA konferensen i Bukarest. Vi har information om detta på hemsidan.

Detta uppmärksammades medialt av TV4 som intervjuade professor Åsa Petersen, Lund samt P4 Jämtland som intervjuade RHS medlem Roland Brynjestål.

Slutord

Jag vill tacka styrelsen och alla volontärer för era fina insatser under 2025. Vi gläds över även i år har ökat vårt medlemsantal, det har varit ett år av intensivt arbete. Vi ser fram emot att fortsätta vårt arbete 2026 och tackar alla medlemmar, samarbetspartners och bidragsgivare för deras stöd.

Göteborg 2026 03 02



.....
Annette Carlsson
Ordförande