



## Nationellt möte kring Huntingtons sjukdom Dalheimers hus, Göteborg, 26-27 april, 2018

*Det nationella mötet riktar sig till alla er som i er profession möter personer med Huntingtons sjukdom Ni som själva är bärare av anlaget eller har sjukdomen och alla anhöriga. Detta är ett tillfälle att möta andra som är i en liknande situation och få en uppdatering om forskning mm.*

### **Program**

- 08:30 Årsmöte RHS, Riksförbundet Huntingtons sjukdom
- 09:30 Utställning/Registrering/Kaffe och smörgås
- 10:00 **RHS hälsar välkomna**  
Året som gått 2017  
Moderator Carina Hvalstedt, projektledare RHS  
Susanne Zell, Koordinator/kassör RHS  
Föreningen, Per Malmberg, Vice ordförande RHS
- 10:15 **Presentation av Huntington team i Sverige (moderator Carina Hvalstedt)**  
Leif Wiklund, läkare, Östersunds sjukhus  
Camilla Ekwall, Uppsala Universitets sjukhus  
Radu Constantinescu, läkare, Göteborgs Universitets sjukhus  
Åsa Petersén, professor, läkare, Lunds universitets sjukhus  
Norrlands Universitets sjukhus ( ej klart vem )  
Karolinska Universitets sjukhuset ( ej klart vem )
- 11: 30 **Genetisk vägledning, PGD**  
Christopher Lindberg , Klinisk genetik, Göteborg  
Elisabeth Syk Lundberg, Professor Klinisk genetik, Stockholm

- 12:10      **EHDN och ENROLL-HD**  
Kristina Becanovic, Forskningskoordinator i Sverige för EHDN.
- 12:30      Lunch/utställning
- 13:40      **Psykiatriska symtom och kognitiva svårigheter** (moderator Åsa Petersén)  
Åsa Petersén, professor, läkare, Lunds universitets sjukhus, Lund  
Ulrika Hösterey-Ugander, Psykolog, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
- 14:20      **Lösningar på problem/Handfasta råd**  
Radu Constantinescu                      Medicinerings möjligheter  
Camilla Ekwall                              Fysioterapi  
Gunilla Cröde Widsell                      ADL, Hjälpmedel allmänt
- 15:00      **E-learning projektet för RHS/Arvsfonden**  
Carina Hvalstedt,  
RHS  
Annette Carlsson, RHS
- 15:20      Kaffe
- 15:45      **Forskning kring Huntingtons sjukdom** (moderator Carina Hvalstedt)  
Åsa Petersén, Forskning i världsläget
- 16:05      **Presentation av EHA, European Huntington´s association**  
Astri Arnesen, projektledare, Kristiansand, Oslo
- Eric Reits från Holland har tagit initiativ till informationspridning och "fundraising" om sjukdomen tillsammans med patientföreningen där och bla fått in över 20 miljoner kronor (<http://www.campagneteamhuntington.nl/>).*
- 16:20      **Att sprida information i samhället och "Fundraising"** (insamling av pengar) **kring Huntingtons sjukdom**, Eric Reits, Professor, Holland
- 16:50      **RHS, Ungdomsverksamhet**  
Kristina Hjalmarsson och co.
- 17:00      **Summering av dagen**  
Sven-Erik Svensson, RHS

## DAG 2 – Fredag 27/4

### 09:00-10:30

Under denna förmiddag kommer vi dela in professionen i grupper för specifika diskussion. Är man närstående eller anlagsbärare finns det möjligheter att träffa andra anhöriga och berörda tillsammans med RHS.

| Grupper | Ansvarig              | Tema                                     |
|---------|-----------------------|--|
|         | Åsa Petersén          | Medicinering                             |
|         | Ulrika Hösterey       | Klinisk genetik                          |
|         | Camilla Ekwall        | Physioterapi                             |
|         | Gunnel Fredlund       | Kuratorer                                |
|         | Agneta Lehman         |  |
|         | Carina Hvalstedt      | Vårdpersonal                             |
|         | Gunilla Cröde Widsell | ADL                                      |
|         | Susanne Zell          |  |
|         | Katarina Holmsten     | RHS, Anhöriga och personer med sjukdomen |
|         | Kristina Hjalmarsson  | RHS Ungdomsverksamheten                  |

10:30 Kaffe

*Jimmy Pollard har arbetat med Huntingtons sjukdom i över 30 år. Han har arbetat på vårdboenden och mött familjer berörda av Huntingtons sjukdom. Nu arbetar han för CHDI Foundation (en privat fond som är icke vinstdrivande och finansierar forskningsprojekt kring HS) och reser runt i världen och föreläser om de kognitiva svårigheterna kring sjukdomen. Han har skrivit en bok som heter "Hurry Up and Wait".*

*(Moderator Ulrika Hösterey-Ugander)*

11:00 Jimmy Pollard, special pedagog, CHDI Foundation, USA

13:00 Lunch

14:00 Jimmy Pollard, Leif Wiklund, Ulrika Hösterey och Carrina Hvalstedt  
– diskussion kring svåra vårdsituationer

15:00 Dagen slut  
*Med reservation för förändringar i programmet.*



## Anmälan till Nationellt möte 26 och 27 april 2018 på Dalheimers hus

**Plats:** Dalheimers hus, Slottskogsgatan 12, Göteborg

**Pris:**

Profession 700 kronor /dag

Anhöriga och personer med Huntingtons sjukdom 400 kronor/dag

Lunch och kaffe under dagen ingår i priset.

**Utställare:**

Vill du vara med som utställare?

**Kontakta Susanne Zell omgående: [info@huntington.se](mailto:info@huntington.se)**

Jag vill vara med dag 1  26 april

Jag vill vara med dag 2  27 april

Fyll i anmälan och betala senast den **4 april** till [info@huntington.se](mailto:info@huntington.se), Bankgiro 607-2177, märk betalningen med ditt namn.

Eller per post: Riksförbundet Huntingtons Sjukdom, c/o Susanne Zell, Videgatan 5, 543 32 Tibro

Namn \_\_\_\_\_

Mailadress \_\_\_\_\_

Adress \_\_\_\_\_

Postnummer/Ort \_\_\_\_\_

Faktura adress(Företag) \_\_\_\_\_

Jag önskar vegetarisk kost \_\_\_\_\_

Äter fisk men inte kött \_\_\_\_\_

Allergier \_\_\_\_\_

Relation till sjukdomen

Anhörig \_\_\_\_\_ Anlagsbärare \_\_\_\_\_ Profession \_\_\_\_\_