



Verksamhetsrapport 2020

Huntingtoncentrum

Medicinska fakulteten vid Lunds universitet
och Region Skåne

Huntingtoncentrum.se

Innehållsförteckning

Inledning	3
Ledning av Huntingtoncentrum	4-5
Uppdragsbeskrivning	6
Informationsspridning om Huntingtons sjukdom	7
Klinisk verksamhet på Huntingtonmottagningen	8-9
Forskning om Huntingtons sjukdom	10

Appendix

Brev från Riksförbundet för Huntingtons sjukdom	A2
Program Digitalt Nationellt möte 2020	A3
Program Digital utbildning om Huntington sjukdom 2020	A5

Huntingtoncentrum 2020

Huntingtoncentrum bildades av Medicinska fakulteten vid Lunds universitet och Region Skåne och startades 2018. Det övergripande syftet för Huntingtoncentrum är att utveckla vård och behandling för familjer med Huntingtons sjukdom och att föra forskning närmare den kliniska verksamheten. Verksamheten i centrubildningen Huntingtoncentrum erhöll under 2020 ekonomiskt stöd om 50 000 kr från Medicinska Fakulteten vid Lunds universitet och 100 000 kr från Region Skåne.

I denna rapport sammanfattas verksamheten under centrats tredje år. Information om Huntingtoncentrum inklusive denna rapport och rapport över verksamhetsåret 2018 och 2019 finns på hemsidan: huntingtoncentrum.se

Lund, mars 2021



Åsa Petersén
Professor i neurovetenskap och överläkare i psykiatri
Lunds universitet och Region Skåne
Ordförande för Huntingtoncentrum
asa.petersen@med.lu.se

Ledning av Huntingtoncentrum 2020

Huntingtoncentrum leds av en styrgrupp med Åsa Petersén som ordförande. Styrgruppen för Huntingtoncentrum består av representanter från Lunds universitet och berörda verksamheter inom Region Skåne. Till styrgruppen är en referensgrupp knuten bestående av representanter från näringsliv och brukarförening. Gruppen rapporterar till Region Skånes forskningschef, berörda förvaltningschefer inom Region Skåne samt Medicinska Fakultetens dekanus.

Under 2020 hölls fyra möten, varav majoriteten på zoom, med styrgrupp och referensgrupp. Den bestod av nedan beskrivna personer. Under året avgick Richard Frobell på grund av ändrat tjänsteuppdrag.

Styrgrupp

Åsa Petersén, Sammanställande	Professor i neurovetenskap, Institutionen för experimentell medicinsk vetenskap, Lunds universitet; Överläkare i psykiatri, FoUU-Enheten, Förvaltning Psykiatri, habilitering och hjälpmedel
Jesper Petersson	Enhetschef, Kunskapsstyrning och FoU, Region Skåne; Docent i neurologi, Avdelning för neurologi, Institutionen för kliniska vetenskaper Lund, Lunds universitet
Eva-Lena Brönmark	Leg. Sjuksköterska, Verksamhetschef VO Vuxenpsykiatri Lund, Förvaltning Psykiatri, habilitering och hjälpmedel
Håkan Widner	Adjungerad professor i neurologi, Institutionen för kliniska vetenskaper Lund, Lunds universitet; Överläkare i neurologi, VE Neurologi, VO Neurologi, Rehabiliteringsmedicin, Minnessjukdomar, Geriatrik, SUS
Catarina Lundin	Docent i klinisk genetik, Överläkare och sektionschef i Klinisk genetik, VO Klinisk genetik och patologi, Medicinsk service
Maria H Nilsson	Docent i sjukgymnastik, Universitetslektor (inriktning rehabilitering vid neurodegenerativa sjukdomar), Institutionen för Hälsovetenskaper, Lunds universitet; Leg. Sjukgymnast, Enhetschef för Minneshälsan mottagning, VE Minnessjukdomar, SUS
Studentrepresentant	Utses av studentorganisationen Medicinska Föreningen

Referensgrupp knuten till styrgrupp

Isabella Björkman-Burtscher	Professor i neuroradiologi, Avdelning för radiologi, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs universitet; Överläkare i neuroradiologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
Fredrik Blomstrand	Industrirepresentant, Docent, Medical Director CNS Benelux and Nordic, TEVA
Carina Hvalstedt	Styrelsemedlem, Riksförbundet Huntingtons sjukdom; Psykiatrisjuksköterska

Administratör för Huntington centrum är Jenny Månsson, Institutionen för experimentell medicinsk vetenskap, Lunds universitet.

Uppdraget för Huntingtoncentrums styrgrupp är enligt beslut följande:

- Planera för ett Huntingtoncentrum med öppenvård/konsultmottagning och slutenvård av individer i alla faser av sjukdomen, med nationell spännvidd
- Arbeta för ett integrerat multidisciplinärt omhändertagande av familjer med Huntingtons sjukdom
- Förbättra förutsättningar för deltagande i nationella och internationella observationsstudier för Huntingtons sjukdom
- Förbättra förutsättningar för initiering och deltagande i translationella studier såväl som interventionsstudier för Huntington
- Ge näringsliv möjlighet att interagera med Huntingtoncentrum för att skapa innovation
- Stärka och förena grund-, klinisk, hälso- och kulturvetenskaplig forskning som involverar personer med HD och deras närstående
- Skapa en arbetsmodell för samverkan kliniskt och vetenskapligt mellan SUS, Skånevård Sund, Medicinsk Service, Medicinska fakulteten, brukarföreningar och industri
- Föreslå strategiska rekryteringar till Huntingtoncentrum
- Facilitera stora nationella och internationella ansökningar om forskningsstöd
- Arbeta för att information om sjukvård och forskning om sjukdomen görs tillgänglig för individer, familjer, brukarföreningar och sjukvårdspersonal i Sverige

Informationsspridning om Huntingtons sjukdom under 2020

Huntingtoncentrum har under 2020 varit medarrangör och deltagit med föredrag på följande digitala möten för att sprida information om Huntingtons sjukdom till familjer med sjukdomen och sjukvårdspersonal:

1. **Nationellt möte om Huntingtons sjukdom**, 24 september 2020. Huvudarrangör RHS.
2. **Digital utbildning om Huntington sjukdom**, 26 november 2020 med uppföljande frågestund 9 december 2020. Huvudarrangör RHS.

Program för dessa digitala möten, se Appendix A3-A6 .

Huntingtoncentrum har under 2020 deltagit i följande arrangemang/publikationer för att sprida information om Huntingtons sjukdom till familjer med sjukdomen och sjukvårdspersonal:

1. **Svenska Neuropsykologers förenings riksstämma**, Helsingborg, 23 januari 2020 (Petersén föredrag)
2. **Movement Disorders Society-European section 9th Winter School for Young Neurologists**, Lund, 7 februari 2020 (Petersén föredrag)
3. **Läkarmöte på Klinisk Genetik**, Lund, 29 september 2020 (Petersén föredrag)
4. **Förvaltningsledning Psykiatri och Habilitering, Region Skåne**, Lund, 12 oktober 2020 (Petersén föredrag)
5. Artikel ***Huntingtons sjukdom - kliniska prövningar inger nu optimism*** publicerad i Läkartidningen 2020 (Niemelä V, Petersén Å, Loutfi G, Svenningsson P, Paucar M).

Klinisk verksamhet på Huntingtonmottagningen 2020

Det viktigaste syftet för Huntingtoncentrum är att utveckla vård och behandling för familjer med Huntingtons sjukdom. Satsningen är ett svar på det behov som finns för ett högspecialiserat och regelbundet omhändertagande av familjer med individer med, eller med hög familjär risk att utveckla, Huntingtons sjukdom i Sverige. Det har tidigare funnits ett glapp mellan tiden då en frisk individ fått reda på att de tillhör en familj med Huntingtons sjukdom och väljer att testa sig presymtomatiskt vid en klinisk genetisk enhet, och då symptom på rörelsestörning uppträder som föranleder kontakt med en neurologisk klinik. Det har tidigare inte heller funnits någon tradition att regelbundet följa dessa individer under denna tid då psykiatriska symptom och kognitiv dysfunktion debuterar och progredierar. Nu är Huntingtoncentrum med och ändrar klinisk praxis för sjukdomen, både nationellt och internationellt.

Inom Huntingtoncentrum finns en multiprofessionell Huntingtonmottagning som tar emot individer i familjer med Huntingtons sjukdom i alla stadier. Huntingtonmottagningen finns på våning 9 på Blocket på Neurologimottagningen på Skånes universitetssjukhus (SUS) i Lund. I denna verksamhet samarbetar psykiatri, neurologi och rehabiliteringsmedicin samt klinisk genetik. På mottagningen kan man få information om sjukdomen och forskningsläget. Det erbjuds genetisk vägledning inför genetisk testning. Efter genetisk testning finns nu möjlighet till uppföljning och vid behov behandling. Mottagningen erbjuder bedömning och behandling av patienter i alla stadier av sjukdomen hos psykiater och neurolog samt hos det multiprofessionella teamet med sjuksköterska, kurator, neuropsykolog, arbetsterapeut, fysioterapeut, neuropsykolog, logoped och dietist.

Läkarbesöken på Huntingtonmottagningen äger främst rum hos psykiater Åsa Petersén och hos neurolog Håkan Widner. Psykiater har mottagning en dag i veckan. COVID-19-pandemin medförde en del begränsningar i mottagningsverksamheten och ett antal läkarbesök gjordes i perioder om till telefon-/videokontakt. **Under 2020 hade mottagningen ca 125 läkarbesök, 45 kvalificerade telefonkontakter/videokontakter med läkare och 51 kvalificerade telefonkontakter med sjuksköterska och kurator för ett 90-tal individer i familjer med Huntingtons sjukdom.**

På Huntingtonmottagningen är det gemensamma mottagningar med genetisk vägledare och läkare från Klinisk Genetik för genetisk vägledning och testning.

Patienter med Huntingtons sjukdom erbjuds årligen besök hos det multiprofessionella teamet som har Huntingtonteamdag cirka en gång per månad. **Under 2020 hade mottagningen 9 Huntingtonteamdagar.** Efter behov erbjuds besök hos olika teammedlemmar för bedömning, samtal, utredning och behandling.

Telefontid till teamssjuksköterska är varje torsdag 09.00-11.00.

Huntingtoncentrum har introducerat ett mycket uppskattat koncept med terminsvis återkommande utbildningskväll om sjukdomen med mottagningens personal, forskare och representanter från brukarföreningen RHS som föreläsare. På grund av COVID-19-pandemin kunde dessa inte arrangeras i sin vanliga form, utan representanter från verksamheten

deltog genom inspelade föredrag och intervjuer i det Nationella Huntingtonmötet och en Digital utbildning om Huntingtons sjukdom, arrangerat tillsammans med RHS.

Följande personer arbetar på Huntingtonmottagningen:

Läkare: Åsa Petersén och Håkan Widner

Sjuksköterska: Camilla Svensson

Kurator: Mia Cedersjö (föräldrarledig) och Jakob Berg (vikarierande)

Fysioterapeut: Ingrid Relander

Arbetsterapeut: Birgitta Sandlund

Dietist: Susanne Lewan

Logoped: Lucie Forester

Neuropsykolog: Hanna Ljung och Ia Rorsman

Sekreterare: Elisabeth Nilsson

Forskning om Huntingtons sjukdom på Medicinska Fakulteten vid Lunds universitet och Region Skåne 2020

Forskning om Huntingtons sjukdom på Medicinska fakulteten vid Lunds Universitet är internationellt framstående. Det finns idag flera framgångsrika forskargrupper på Medicinska Fakulteten vid Lunds universitet och Region Skåne med fokus på Huntingtons sjukdom. De leds av professorerna Maria Björkqvist, Johan Jakobsson, Deniz Kirik och Åsa Petersén, alla på Institutionen för Experimentell Medicinsk Vetenskap.

Forskningen om Huntingtons sjukdom finansieras av anslag från bland annat Vetenskapsrådet, Hjärnfonden och ALF. Hjärnfonden finansierar postdoktoralt stipendium till Dr Sanaz Gabery 2019-2020 för forskning om Huntingtons sjukdom. Åsa Petersén blev 2020 utnämnd Wallenberg Clinical Scholar av Knut och Alice Wallenbergs stiftelse och tilldelades ett anslag om 15 MSEK för 5 år för forskning om Huntingtons sjukdom (<https://kaw.wallenberg.org/forskning/forskning-pa-tidiga-huntingtons-symtom-kan-ge-nya-behandlingar>). Forskningen om Huntingtons sjukdom på Lunds universitet beskrivs kortfattat på huntingtoncentrum.se och mer detaljerad information återfinns på Lunds universitets forskningsportal.

Följande artiklar publicerades om Huntingtons sjukdom under 2020 där forskare från Lunds universitet var författare:

Imbalance of the oxytocin-vasopressin system contributes to the neuropsychiatric phenotype in the BACHD mouse model of Huntington disease.

Cheong RY, Tonetto S, von Hörsten S, Petersén Å. Psychoneuroendocrinology. 2020 Sep;119:104773.PMID: 32590293

Effects of mutant huntingtin inactivation on Huntington disease-related behaviours in the BACHD mouse model.

Cheong RY, Baldo B, Sajjad MU, Kirik D, Petersén Å. Neuropathol Appl Neurobiol. 2020 Dec 16. Online ahead of print.PMID: 33330988

Increased intestinal permeability and gut dysbiosis in the R6/2 mouse model of Huntington's disease.

Stan TL, Soyly-Kucharz R, Burleigh S, Prykhodko O, Cao L, Franke N, Sjögren M, Haikal C, Hållenius F, Björkqvist M. Sci Rep. 2020 10(1):18270. PMID: 33106549

Impact of differential and time-dependent autophagy activation on therapeutic efficacy in a model of Huntington disease.

Brattås PL, Hersbach BA, Madsen S, Petri R, Jakobsson J, Pircs K. Autophagy. 2020 May 6:1-14. PMID: 32374203

Huntingtons sjukdom- kliniska prövningar inger nu optimism.

Niemelä V, Petersén Å, Loutfi G, Svenningsson P, Paucar M. Läkartidningen. 2020 117:FU7H. PMID: 32154905

Appendix till
Verksamhetsrapport 2020
Huntingtoncentrum



Brev till Huntingtoncentrum från Riksförbundet Huntingtons sjukdom

För oss i Riksförbundet Huntingtons sjukdom är det viktigt att vi har en god samverkan med de team för Huntingtons sjukdom som finns i Sverige. Vi har sedan flera år ett utvecklat samarbete med HS teamet vid neurologimottagningen vid Skånes Universitetssjukhus och Huntingtoncentrum i Lund. Ett mycket uppskattat samarbete för våra medlemmar och för oss som förbund. Det är lätt att få kontakt med teamet i olika slags frågeställningar då vi regelbundet träffat teamet i samband med olika utbildningsdagar och möten. Under året har vi kunnat delta vid det årliga besöket som personer med Huntingtons sjukdomen gör på neurologikliniken och på så sätt kunnat följa teamets arbete på nära håll. Vi deltar också med en representant i referensgruppen för Huntingtoncentrum, i år av naturliga skäl via Zoom.

Inför vårt årliga Nationella möte har vi samverkat med HS teamen i Sverige. Sedan ett flertal år har vi ett nära samarbete med Åsa Petersén, ordförande för Huntingtoncentrum i Lund vilket är betydelsefullt för oss. Det innebär att hon är delaktig i planeringen av mötet och hon ansvarar för programpunkten aktuell forskning och behandling vid sjukdomen. Hon kommer med kloka synpunkter och idéer vilket är värdefullt för oss.

I år fick vi ställa in vårt årliga nationella möte med anledning av Covid-19 så därför spelade teamets engagemang en särskilt stor roll. Då restriktionerna lättades upp hade vi möjlighet att resa till Lund för att filma föreläsningar som skulle ingå i mötet. Tack vare detta kunde vi sända vårt Nationella möte digitalt under hösten. Vi hade också möjlighet att filma föreläsningar som ingick i vårt projekt "Patientcentrerad vård" finansierat av Socialstyrelsen där psykiater, professor, Åsa Petersen och överläkare, professor Håkan Widner från Lund spelade en viktig roll. Dessutom deltog de båda på ett intressant uppföljningsmöte som skedde några veckor efter utbildningsdagen via Zoom.

Vi har ett pågående arvsfondsprojekt "Praktisk omvårdnads vägledning vid Huntingtons sjukdom" där sitter Åsa Petersén med i vår referensgrupp som representant för HS teamet i Lund, hon är också delaktig i det material som vi tar fram och då främst genom föreläsningar som vi filmat.

Våra medlemmar uppskattar teamets tillgänglighet och återkoppling gällande svåra medicinska frågor och allmänna frågor och intyg.

Detta speciella år har inburit inställda årliga möten som teamet i Lund arrangerar för patientgruppen och deras anhörig samt personal. Detta har vi alla saknat mycket och hoppas på ett annorlunda 2021.

Carina Hvalstedt & Katarina Holmsten

För Styrelsen Riksförbundet Huntingtons sjukdom



NATIONELLT MÖTE 2020

torsdag 24 september

11.00-15:30



11:00

Moderator: Carina Hvalstedt, projektledare, RHS

Kommunikativ omvårdnad

Boel Heister Trygg, leg logoped, Lunds universitet

Att introducera schema och bildstöd

María Linné, arbetsterapeut, metodutvecklare RHS

Fysisk aktivitet vid Huntingtons sjukdom

Camilla Ekwall, fysioterapeut, Uppsala Akademiska sjukhuset

Praktiska råd för en regelbunden mun och tandvård

Annette Carlsson, tandhygienist, Mun-H- Center, SU, Mölndal

12:10

Lunchpaus

12:40

Aktuell forskning om Huntingtons sjukdom

Uppdatering om den internationella forskningsläget och om kliniska prövningar för Huntingtons sjukdom.

Åsa Petersén, professor, överläkare i psykiatri, Huntingtoncentrum, Lunds universitet och Region Skåne.

Ämnesomsättningen vid Huntingtons sjukdom.

Vad kan vi lära oss?

María Björkqvist, professor vid Lunds universitet.

Ny forskning om hjärnans isoleringssystem

Sanaz Gabery, Forskare, Lunds universitet och Region Skåne.

Vi besöker Åsa i labbet

Forskning kring fysioterapi?

Camilla Ekwall, fysioterapeut, Uppsala Akademiska sjukhuset

13:45

Bensträckare

Fortsättning...

- 13:50 **Barn som anhörig**
Agneta Leemann och Sofie Holmgren-Annader båda legitimerade sjukvårdskuratorer vid Centrum för Huntingtons sjukdom, SU Sahlgrenska, Mölndal
- Att vara anhörig**
Katarina Holmsten, stödgruppsansvarig, RHS
Kristina Hjalmarsson, RHS
- Riksförbundets arbete med att vara anhörig**
Katarina Holmsten, stödgruppsansvarig, RHS
- 14:40 **Behandlingsaspekter/medicinering vid Huntingtons sjukdom**
Peg - När var hur? Håkan Widner, professor, överläkare i neurologi, Region Skåne
Medicinering - Åsa Petersén, professor, överläkare i psykiatri.
Rutiner, träning, mat, sömn och ha roligt - Åsa Petersén och Tess Persson
- 15:15 **Arvsfondsprojektet "Omvårdnad vid Huntingtons sjukdom"**
Summering av dagen
- 15:30 **Dagens slut**



Huntingtonteamet och Huntingtoncentrum i Lund bjuder in till:

**En dag med digital utbildning om Huntingtons sjukdom den 26 november
med uppföljande frågestund den 9 december**

Då vi på grund av den pågående COVID19-pandemin inte kan arrangera vår återkommande informationskväll, är vi glada att kunna erbjuda, tillsammans med Riksförbundet Huntingtons sjukdom (RHS), en dag med utbildning i digital form i stället. Utbildningen arrangeras genom stöd från Socialstyrelsen. Dagen bjuder bland annat på föredrag av representanter från Huntingtoncentrum om sjukdomen, forskningsläget & kliniska prövningar samt om genetisk vägledning. Se program på nästa sida.

Två veckor senare ges möjlighet att via Zoom ställa frågor till Huntingtonteamets läkare och representanter från RHS. Läs mer på Riksförbundets hemsida: www.huntington.se

Digital utbildning

Torsdagen den 26 november, 2020

Tid: 11.00 -15.00

Plats: <https://huntington.se/digital-utbildningsdag-om-huntingtons-sjukdom-boka-in-torsdagen-den-26-november-1100-1500-valkomna/>

När ni kommer in på hemsidan så går ni till digital utbildningsdag, klickar på knappen, fyller i er mailadress och ert namn, och så kommer ni in i utbildningen. Detta gör ni strax innan utbildningen börjar!

Uppföljning med möjlighet att ställa frågor

Onsdagen den 9 december, 2020

Tid: 14.00-16.00

Mer information om detta Zoom-möte efter utbildningen på: www.huntington.se

Varmt välkomna!

Åsa Petersén
Ordförande för Huntingtoncentrum
Huntingtoncentrum.se

Ta hand om varandra!



DIGITAL UTBILDNING OM HUNTINGTONS SJUKDOM torsdagen den 26 november 11.00-15.00

11:00 *Välkomna till studion där vi inleder med att presentera dagens program och våra gäster.*
Gäster i studion är Annette Carlsson, Tandhygienist, ordförande RHS,
Maria Linné, arbetsterapeut, metodutvecklare RHS, Katarina Holmsten, områdeschef
assistans, sekreterare RHS och vår moderator Carina Hvalstedt, projektledare, styrelseledamot RHS.

Huntingtons sjukdom från gen till framtidens behandlingar
Åsa Petersén, professor, överläkare i psykiatri, Huntingtoncentrum, Lunds universitet och Region Skåne.

12:00 *Lunch paus*

12:30 *Ärftlighet och genetisk vägledning*
Åsa Petersén och Catarina Lundin, docent, överläkare i klinisk genetik, Huntingtoncentrum.

13:00 *Hur påverkas familjen vid Huntingtons sjukdom? Partner, barn och släkt och vänner –
Hur skall man hantera sin förändrade livssituation? Vem ger stöd?*
Carina Hvalstedt och Katarina Holmsten, RHS

13:30 *Praktisk omvårdnadsvägledning vid sjukdomen.*
Hur vårdar vi en person med Huntingtons sjukdom på bästa sätt?

13:50 *Hur motiverar vi personer med sjukdomen till fysisk aktivitet?
Vad kan vi som finns runt personen praktiskt göra?*
Camilla Ekwall, fysioterapeut, Uppsala universitets sjukhus
Jenny Staffas Häggman, friskvårdsterapeut, Ludvika

14:50 *RHS utbildningar presenteras:*
Vi guidar er runt i RHS utbildningsmaterial samt visar kunskapsbanken på hemsidan.
Vi går igenom våra utbildningspaket som inkluderar webbutbildning samt vägledning.



Uppföljning på zoom

Onsdagen den 9 december – 14:00-16:00 – Ställ dina frågor till vår panel som består av:

Åsa Petersén, professor, överläkare i psykiatri, Huntingtoncentrum, Lunds universitet och Region Skåne.
Håkan Widnér, professor, överläkare i neurologi, Huntingtoncentrum, Lunds universitet och Region Skåne.
Carina Hvalstedt, projektledare, styrelseledamot RHS. Katarina Holmsten, områdeschef assistans, sekreterare RHS.
Ni hittar mer information om detta zoommöte på www.huntington.se efter utbildningen.