



Verksamhetsrapport 2023

Huntingtoncentrum

Medicinska fakulteten vid Lunds universitet
och Region Skåne

[Huntingtoncentrum.se](https://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

Program Informationskväll 15 maj 2023	A1
Program Digitalt Nationellt möte 2023	A2

Huntingtoncentrum 2023

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 2023 ekonomiskt stöd om 100 000 kr från Region Skåne.

I denna rapport sammanfattas verksamheten under centrats sjätte år. Information om Huntingtoncentrum inklusive denna rapport och rapport över verksamhetsåren 2018-2022 finns på hemsidan: huntingtoncentrum.se

Lund, april 2024



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 2023

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 akademi, näringsliv och brukarförening. Gruppen rapporterar till Region Skånes forskningschef, berörda förvaltningschefer inom Region Skåne samt Medicinska Fakultetens dekanus.

Under 2023 hölls ett möte, via zoom, med styrgrupp och referensgrupp. Den bestod av nedan beskrivna personer.

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	Forskningschef, Region Skåne; Professor i neurologi, Avdelning för neurologi, Institutionen för kliniska vetenskaper Lund, Lunds universitet.
Eva-Lena Brönmark	Leg. Sjuksköterska, specialistutbildad psykiatri, Verksamhetschef VO Vuxenpsykiatri Lund, Förvaltning Psykiatri, Habilitering och Hjälpmedel. Verksamhetschef för NHV inom områdena ätstörningsvård, svårbehandlat självskadebeteende samt könsdysfori.
Håkan Widner	Docent i neurologi, Institutionen för kliniska vetenskaper Lund, Lunds universitet; Överläkare i neurologi, VE Neurologi, VO Neurologi, Rehabiliteringsmedicin, Minnessjukdomar, Geriatrik, SUS.
Catarina Lundin	Forskningschef, Medicinsk service, Region Skåne; Docent i Klinisk genetik.
Maria H Nilsson	Docent i sjukgymnastik, Universitetslektor (inriktning rehabilitering vid neurodegenerativa sjukdomar), Institutionen för Hälsovetenskaper, Lunds universitet/ Förenad anställning VE minnessjukdomar, Skånes universitetssjukhus (SUS); Leg. Sjukgymnast.

Studentrepresentant

Vakant. Utses av studentorganisationen Medicinska Föreningen

Referensgrupp knuten till styrgrupp

Isabella Björkman-Burtscher

Professor i neuroradiologi, Avdelning för radiologi, Institutionen för kliniska vetenskaper, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs universitet; Överläkare i neuroradiologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Fredrik Blomstrand

Industrirepresentant, Docent, Medical Director CNS Benelux and Nordic, TEVA

Carina Hvalstedt

Styrelsemedlem, Riksförbundet Huntingtons sjukdom, Verksamhetschef, Sorbus Vårdboende AB; Psykiatrijuksköterska

Administratör för Huntingtoncentrum 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 2023

Huntingtoncentrum har under 2023 arrangerat en informationskväll (15 maj 2023) för att sprida information om Huntingtons sjukdom till familjer med sjukdomen och sjukvårdspersonal. Den ägde rum i Belfragesalen, BMC, Lund med ca 55 deltagare (appendix A1).

Huntingtoncentrum har under 2023 deltagit i följande nationella arrangemang för att sprida information om Huntingtons sjukdom till familjer med sjukdomen och sjukvårdspersonal:

- Föredrag på Svenska Psykiatriska Kongressen, Göteborg (16 mars, 2023)
- Föredrag för Förbundet för rörelsestörningssjukdomar i Finland, på zoom (24 mars, 2023)
- Föredrag för Enheten för klinisk beroendeforskning, Malmö (23 maj, 2023)
- Föredrag med patientrepresentant på SUS docentkurs, Lund (7 juni, 2023)
- Föredrag på Scandinavian Movement Disorder Specialist-training Course, Lund (29 september, 2023)
- Huntingtonteamets möte med besökande uppstartande team från Linköping/Norrköping, SUS (17 oktober, 2023)
- European Huntington Association webbseminarium för de nordiska länderna (22 november, 2023)
- RHS Nationella möte om i Göteborg (30 november, 2023)
- Föredrag på Forskningsinspirationsdagen, Förvaltning Psykiatri, habilitering och hjälpmedel, Region Skåne (1 december, 2023)

Huntingtoncentrum har varit representerat 18th Annual Huntington's Disease Therapeutics Conference i Dubrovnik, Kroatien (24-27 april, 2023) genom deltagande av Maria Björkqvist och Åsa Petersén.

Huntingtoncentrum har varit representerat på Gordon Research Conference, 2023 CAG Triplet Repeat Disorders, i Mount Snow, USA (11-16 juni, 2023) genom posterpresentationer av doktoranderna Sofia Bergh och Karin Dalene Skarping, föredrag av Karin Dalene Skarping, samt deltagande av Åsa Petersén. Åsa Petersén blev vald till co-chair och chair för Gordon Research Conferences för 2025 och 2027, och Sofia Bergh blev vald till chair för Gordon Research Seminars för 2025.

Klinisk verksamhet på Huntingtonmottagningen 2023

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. **Under 2023 hade mottagningen 177 läkarbesök, 44 kvalificerade telefonkontakter/videokontakter med läkare, 65 kvalificerade telefonkontakter med sjuksköterska för ett 90-tal individer i familjer med Huntingtons sjukdom.**

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

Patienter med Huntingtons sjukdom erbjuds årligen besök hos det multiprofessionella teamet som har Huntingtonteamdag cirka en gång per månad. **Under 2023 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 årsvis återkommande utbildningskväll om sjukdomen med mottagningens personal, forskare och representanter från brukarföreningen RHS som föreläsare.

Åsa Petersén och Håkan Widner har fått uppdrag från SweModis styrelse, Swedish Movement Disorder Society, att ställa samman för svenska förhållanden relevant utredning,

behandlingsråd och riktlinjer vid Huntingtons sjukdom. En arbetsgrupp med deltagare från flera nationella centra ingår och arbetet fortskrider.

Huntingtons sjukdom genomlyses nu för nationellt högspecialiserad vård av Socialstyrelsen, och Åsa Petersén sitter i sakkunniggruppen som representant för samverkansregion Malmö/Lund under 2024.

Följande personer arbetar nu på Huntingtonmottagningen på Sus i Lund:

Läkare: Åsa Petersén och Håkan Widner

Sjuksköterska: Camilla Svensson

Kurator: Katarina Hagberg

Fysioterapeut: Jeanice Ericson

Arbetsterapeut: Birgitta Sandlund

Dietist: Anna Askaner

Logoped: Lina Weilemar

Neuropsykolog: Isak Halling

Sekreterare: Elisabeth Nilsson

Forskning om Huntingtons sjukdom på Medicinska Fakulteten vid Lunds universitet och Region Skåne 2023

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 forskning om Huntingtons sjukdom. De leds av professorerna Maria Björkqvist, Johan Jakobsson, Deniz Kirik och Åsa Petersén samt docent Karolina Piracs, alla på Institutionen för Experimentell Medicinsk Vetenskap.

Forskningen om Huntingtons sjukdom finansieras av anslag från bland annat Vetenskapsrådet, Hjärnfonden, ALF och Knut och Alice Wallenbergs Stiftelse. 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 2023 där forskare från Lunds universitet var författare:

1. Bergh S, Gabery S, Tonetto S, Kirik D, Petersén Å, Cheong RY. Effects of mutant huntingtin in oxytocin neurons on non-motor features of Huntington's disease. *Neuropathol Appl Neurobiol.* 2023 Apr;49(2):e12891. doi: 10.1111/nan.12891. Erratum in: *Neuropathol Appl Neurobiol.* 2023 Jun;49(3):e12905. PMID: 36776123.
2. Dickson E, Fryklund C, Soylu-Kucharz R, Sjögren M, Stenkula KG, Björkqvist M. Altered Adipocyte Cell Size Distribution Prior to Weight Loss in the R6/2 Model of Huntington's Disease. *J Huntingtons Dis.* 2023;12(3):253-266. PMID: 37718850.
3. Furby H, Moore S, Nordstroem AL, Houghton R, Lambrelli D, Graham S, Svenningsson P, Petersén Å. Comorbidities and clinical outcomes in adult- and juvenile-onset Huntington's disease: a study of linked Swedish National Registries (2002-2019). *J Neurol.* 2023 Feb;270(2):864-876. PMID: 36253622.



Huntingtoncentrum i Lund bjuder in till:

Informationskväll om Huntingtons sjukdom

Datum: Måndag 15 maj 2023

Tid: 18.00 - 20.30

Plats: Belfragesalen, BMC D15, Klinikgatan 32, Lund

Program

- 18.00-18.30 Huntingtons sjukdom och den senaste forskningen (Åsa Petersén, professor och överläkare i psykiatri)
- 18.30-18.40 Presentation av Huntingtonteamet på Neurologimottagningen på Skånes universitetssjukhus
- 18.40-18.50 Tess Persson, ambassadör för Huntingtons sjukdom berättar om HD CAB (Huntington Disease Community Advisory Board)
- 18.50-19.05 Riksförbundet för Huntingtons sjukdom (RHS) (Katarina Holmsten, RHS)
- 19.05-19.45 Fika med möjlighet att besöka olika stationer:
- Huntingtonteamet svarar på frågor
 - Forskare på Lunds Universitet visar upp forskningsresultat
 - RHS berättar om sin verksamhet
- 19.45-20.15 Läkemedelsbehandling vid Huntingtons sjukdom (Håkan Widner, professor och överläkare i neurologi)
- 20.15-20.30 Frågestund med kvällens föreläsare

Anmälan och frågor till Huntingtoncentrums administratör Jenny Månsson senast 1 maj 2023:
jenny.mansson@med.lu.se

Varmt välkomna!

Åsa Petersén
Ordförande för Huntingtoncentrum
Huntingtoncentrum.se

Nationellt möte
10.00-16.00



torsdag 30:e november

Föreningscenter Södra Allégatan 1B, Göteborg

- 10.00 **Välkommen** ordförande Annette Carlsson och moderator Carina Hvalstedt
Riksförbundet Huntingtons sjukdom
- 10.15 **Aktuell forskning**, professor Åsa Petersen, Huntingtoncentrum, Lund,
Skånes Universitetssjukhus
- 10.50 **EHA konferensen och HD-CAB** Carina Hvalstedt intervjuar Tess Persson,
anlagsbärare och medlem i referensgrupp kring läkemedel i Europa
- 11.15 **Att ORKA- digitala stödinsatser för unga**, Arvsfondsprojekt,
projektledare, Maria Linné, RHS
- 11.40 **Lunch**
- 12.30 **Medicinska riktlinjer**, neurolog Håkan Widner, Huntingtoncentrum, Lund
Skånes Universitetssjukhus
- 13.00 **Film**
- 13.10 **Utredning, behandling och stöd**
Genetisk vägledning, psykolog Rosalie Säregård, Klinisk Genetik
Multiprofessionell mottagningsverksamhet, överläkare Maria Kneider
Nutrition i olika skeden av Huntingtons sjukdom
logoped Malin Sixt- Börjesson och dietist Ruut Reivaara
Alla arbetar vid Centrum för Huntingtons sjukdom, SU/Sahlgrenska
- 14.40 **Fika**
- 15.00 **Huntingtons sjukdom - en palliativ sjukdom. Hur skapar vi en god
Livskvalité hos personer med Huntingtons sjukdom** Carina Hvalstedt
- 16.00 **Slut**