



Program för Nationellt möte 26:e september

Dalheimers hus Göteborg

Sjukdomens påverkan på familjen!

- 8.30 Registrering och kaffe
- 9.00 Introduktion - Vad innebär det att ha Huntingtons sjukdom i familjen?
Film och reflektioner från personer med sjukdom, anhöriga och personal.
Carina Hvalstedt, moderator och Annette Carlsson, ordförande,
Riksförbundet Huntingtons sjukdom (RHS)
- 9.45 Forskningsuppdateringar från Uppsala, Valter Niemelä, neurolog, Akademiska sjukhuset, Uppsala.
- 10.15 Kaffe och smörgås
- 10.45 Presentation av Arvsfondsprojekt YTAN – Digitala stödinsatser för unga anhöriga.
Maria Linné, projektledare Jozefine Härsjö och Emma Söderström, projektmedarbetare
Carina Hvalstedt intervjuar Emma och Jozefine.
- 11.40 Hur arbetar vi med familjen i centrum – Anna Lindfors, Huntingtonteamet i Göteborg.
- 12.00 LUNCH
- 13.00 Uppdatering forskning, EHDN samt pågående forskning i Lund, Åsa Petersén, professor, Huntington centrum Lund, Skånes universitetssjukhus.
- 13.45 Rapport från Socialstyrelsens samverkansgrupp ”Högspecialiserad vård för Huntingtons sjukdom”. Åsa Petersén, professor och Per Malmborg, anhörig RHS.
- 14.30 Kaffe
- 14.45 Riktlinjer för fysioterapi EWG/EHDN, Camilla Ekwall, Leg fysioterapeut, specialist i fysioterapi inom neurologi, Akademiska sjukhuset, Uppsala.
- 15.15 Presentation av projektet Moving Forward som EHA (European Huntington Association) driver och RHS är delaktig i. Maria Linné, projektledare RHS.
- 15.30 Avslutning