



# Verksamhetsrapport 2024

## 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 22 april 2024	A1
Program Nationellt möte 2024	A2

## Huntingtoncentrum 2024

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 2024 ekonomiskt stöd om 100 000 kr från Region Skåne.

I denna rapport sammanfattas verksamheten under centrats sjunde år. Information om Huntingtoncentrum inklusive denna rapport och rapport över verksamhetsåren 2018-2023 finns på hemsidan: [huntingtoncentrum.se](http://huntingtoncentrum.se)

Lund, mars 2025



Åsa Petersén  
Professor i neurovetenskap och överläkare i psykiatri  
Lunds universitet och Region Skåne  
Ordförande för Huntingtoncentrum  
[asa.petersen@med.lu.se](mailto:asa.petersen@med.lu.se)

## Ledning av Huntingtoncentrum 2024

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 2024 hölls två möten, via zoom, med styrgrupp och referensgrupp. Den bestod av nedan beskrivna personer.

### Styrgrupp under 2024:

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	Professor 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 Affairs Manager SE & Director CNS B&N, 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 2024

Huntingtoncentrum har under 2024 arrangerat en informationskväll (22 april 2024) för att sprida information om Huntingtons sjukdom till familjer med sjukdomen och sjukvårdspersonal. Den ägde rum i Belfragesalen, BMC, Lund, med ca 50 deltagare (appendix A1).

Huntingtoncentrum har under 2024 deltagit i följande nationella/nordiska arrangemang för att sprida information om Huntingtons sjukdom till familjer med sjukdomen och sjukvårdspersonal:

- Föredrag för patientorganisationen RHS i Stockholm (12 mars 2024)
- Föredrag på Neurologiska kliniken, Lund/Malmö, Region Skåne (16 april 2024)
- Podcast om Huntingtons sjukdom, Multipark, Spotify (15 maj 2024)
- Föredrag på docentkurs, Region Skåne (15 maj 2024)
- Föredrag på det nordiska webinarieret för "Moving Forward", European HD Association (11 juni 2024)
- Föredrag på Nationellt möte om Huntingtons sjukdom i Göteborg arrangerat av RHS (26 september 2024)
- Föredrag på Multipark café (16 oktober 2024)
- Föredrag på Helg för unga vuxna i Karlstad arrangerad av RHS (18-20 oktober 2024)

Huntingtoncentrum har under året även varit representerat vid följande internationella möten:

- European HD Network Biannual Meeting, Strasbourg, Frankrike (12-14 september 2024) genom Åsa Peterséns uppdrag som ordförande av programkommittén för hela mötet och stort deltagande från både forskargrupper på LU och personal från Huntingtonmottagningen i Lund.
- Webinarieret "Research insights: Latest updates on ongoing studies", arrangerat av European HD Association den 23 oktober 2024, genom Åsa Peterséns uppdrag som chair samt introduktionsföredrag.

Sedan september 2024 är Åsa Petersén invald som vice-ordförande för det europeiska Huntington-nätverket EHDN.

## Klinisk verksamhet på Huntingtonmottagningen 2024

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 2024 hade mottagningen 187 läkarbesök, 57 kvalificerade telefonkontakter/videokontakter med läkare och 89 kvalificerade telefonkontakter med sjuksköterska för över 100 personer 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 2024 hade mottagningen 10 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.



Följande personer arbetar nu på Huntingtonmottagningen på Sus i Lund:

Läkare: Åsa Petersén och Håkan Widner

Sjuksköterska: Camilla Svensson

Kurator: Mia Cedersjö

Fysioterapeut: Anja Trägårdh

Arbetsterapeut: Marie Nirup

Dietist: Anna Askaner

Logoped: Lina Weilemar

Neuropsykolog: Isak Halling

Sekreterare: Elisabeth Nilsson

Under 2024 var Åsa Petersén i Socialstyrelsens sakkunniggrupp för nationellt högspecialiserad vård för Huntingtons sjukdom som representant för samverkansregion Malmö/Lund. Detta arbete har lett fram till ett förslag som gått ut på remiss med deadline för svar i mars 2025.

## **Forskning om Huntingtons sjukdom på Medicinska Fakulteten vid Lunds universitet och Region Skåne 2024**

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, alla på Institutionen för Experimentell Medicinsk Vetenskap.

Forskningen om Huntingtons sjukdom finansieras av anslag från bland annat EU Joint Program- Neurodegenerative Disease Research, Vetenskapsrådet, Knut och Alice Wallenbergs Stiftelse, Hjärnfonden, och ALF.

Forskningen om Huntingtons sjukdom på Lunds universitet beskrivs kortfattat på [huntingtoncentrum.se](http://huntingtoncentrum.se) och mer detaljerad information återfinns på Lunds universitets forskningsportal. Sammanfattningsvis sträcker den sig från studier av genetiska faktorer som påverkar sjukdomsdebut till molekylära studier av tidiga sjukdomsmekanismer. Den syftar till att identifiera nya angreppspunkter för framtida behandlingar. Forskare träffas en gång per månad i form av journal clubs och diskuterar nya artiklar inom fältet. Framsteg inom forskningen på LU presenterades i form av postrar på European HD Network Biannual Meeting, Strasbourg, Frankrike (12-14 september 2024) med över 1200 deltagare.

Följande artikel publicerades om Huntingtons sjukdom under 2024 där forskare från Lunds universitet var författare:

Dalene Skarping K, Arning L, Petersén Å, Nguyen HP, Gebre-Medhin S. Attenuated huntingtin gene CAG nucleotide repeat size in individuals with Lynch syndrome. *Scientific reports*, 14 (1): 4300 (2024).

Forskare inom Huntingtons sjukdom i Lund var också representerade på två stora internationella konferenser i USA, genom Åsa Peterséns medverkan vid 19th Annual Huntington's Disease Therapeutics Conference i Palm Springs, USA, (26-29 februari 2024) och HD2024 Milton Wexler Biennial Symposium, Cambridge, USA (7-10 augusti 2024).



Huntingtoncentrum i Lund bjuder in till:

## Informationskväll om Huntingtons sjukdom

Datum: Måndag 22 april 2024

Tid: 18.00 - 20.30

Plats: Belfragesalen, BMC D15, Klinikgatan 32, Lund

### Program

- 18.00-18.10 Huntington sjukdom – i Sverige och internationellt (Åsa Petersén, professor och överläkare i psykiatri)
- 18.10-19.00 Hur kan munhälsan påverkas vid Huntingtons sjukdom? (Annette Carlsson, tandhygienist på Mun-H-Center, Specialisttandvården i Västra Götalandsregionen; ordförande för RHS)
- 19.00-19.30 Fika med möjlighet att besöka olika stationer:
- Huntingtonteamet svarar på frågor
  - Forskare på Lunds Universitet visar upp forskningsresultat med hjärnceller i mikroskop
  - Representanter för Riksförbundet för Huntingtons sjukdom (RHS) berättar om RHS verksamhet (Katarina Holmsten och Annette Carlsson)
- 19.30-19.50 Forskning om Huntingtons sjukdom på Lunds universitet (Sofia Bergh, doktorand, och Karin Dalene Skarping, doktorand och ST-läkare i klinisk genetik)
- 19.50-20.00 Neuropsykologisk utredning (Isak Halling, psykolog i Huntingtonteamet)
- 20.00-20.30 Frågestund (Håkan Widner, professor och överläkare i neurologi)

Anmälan och frågor till Huntingtoncentrums administratör Jenny Månsson, senast 12 april 2024:  
[jenny.mansson@med.lu.se](mailto:jenny.mansson@med.lu.se)

Varmt välkomna!

Åsa Petersén  
Ordförande för Huntingtoncentrum  
[Huntingtoncentrum.se](http://Huntingtoncentrum.se)



## 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 – Barn som anhörig; Leg. Hälso- och sjukvårdskurator Eva Jerkstrand och Leg. Hälso- och sjukvårdskurator Anna Lindfors, Centrum för Huntingtons sjukdom, 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 Malmberg, anhörig RHS.
- 14.30 Kaffe
- 14.45 Arbete med informationsblad om fysioterapi för Huntingtons sjukdom inom PWG/EHDN. Camilla Ekwall, universitetsadjunkt vid Uppsala universitet, legitimerad fysioterapeut, specialist inom neurologisk fysioterapi vid Akademiska sjukhuset
- 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

