



Verksamhetsrapport 2025

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	7-8
Klinisk verksamhet på Huntingtonmottagningen	9-10
Forskning om Huntingtons sjukdom	11-12

Appendix

Program Informationskväll, 7 april 2025	A1
Program Nationellt möte, 22 oktober 2025	A2
Program Lund-Köpenhamns HD-möte, 1 december 2025	A3

Huntingtoncentrum 2025

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 2025 ekonomiskt stöd om 100 000 kr från Region Skåne.

I denna rapport sammanfattas verksamheten under centrats åttonde år. Information om Huntingtoncentrum inklusive denna rapport och rapport över verksamhetsåren 2018-2024 finns på hemsidan: huntingtoncentrum.se

Lund, 11 februari 2026



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 2025

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 2025 hölls ett möte, via zoom, med styrgrupp och referensgrupp. Den bestod av nedan beskrivna personer.

Styrgrupp under 2025:

Åsa Petersén, Sammanställande	Professor i neurovetenskap, Institutionen för experimentell medicinsk vetenskap, Lunds universitet; Överläkare i psykiatri, FoUU-Enheten, Förvaltning Psykiatri, habilitering och hjälpmedel.
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	Professor i Hälsovetenskap - 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, Teva Sweden AB

Carina Hvalstedt

Styrelsemedlem, Riksförbundet Huntingtons sjukdom.

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 2025

Huntingtoncentrum har under 2025 arrangerat en informationskväll (7 april 2025) för att sprida information om Huntingtons sjukdom till familjer med sjukdomen och sjukvårdspersonal. Den ägde rum i Belfragesalen, BMC, Lund, med lite över 50 deltagare (appendix A1).

Huntingtoncentrum har under 2025 deltagit i följande nationella arrangemang för att sprida information om Huntingtons sjukdom till familjer med sjukdomen och sjukvårdspersonal:

- Podcast om att vara ung anhörig till person med Huntingtons sjukdom, YTAN, Young Together Against Neurodegenerative Diseases, en digital plattform för unga anhöriga (15 maj 2025)
- Föredrag på Nationellt möte om Huntingtons sjukdom i Göteborg arrangerat av RHS (22 oktober 2025; appendix A2)

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

- Gordon Research Conference, 2025 CAG Triplet Repeat Disorders, Lucca, Italien (25-30 maj 2025) genom Åsa Peterséns arrangemang och deltagande som invald co-chair.
- The Challenge Workshop on Huntington's Disease Mechanisms and Next-Generation Therapeutics, Crans-Montana, Schweiz (22-26 juni 2025) genom Åsa Peterséns deltagande.
- European Huntington Association Conference 2025, Bukarest, Rumänien (25-28 september 2025) genom Åsa Peterséns uppdrag som moderator under en session om kliniska studier samt som föredragshållare.
- JPND Neurodegenerative Diseases Symposium, Vancouver, Kanada (8 september 2025) genom Åsa Peterséns föredrag om sitt arbete med Huntingtons sjukdom.
- Scottish Huntington's Association's 2025 Family Gathering, Glasgow, Storbritannien (8 november 2025) genom Åsa Peterséns föredrag om den senaste forskningen.

I augusti 2025 stod Huntingtoncentrum värd för studiebesök av delegation från ledningen från den europeiska patientföreningen European Huntington Association som ville ta del av hur verksamheten är uppbyggd och verkar i Lund.

Under oktober 2025 rapporterades det i media om uniQures pressrelease om positiva nyheter från deras kliniska prövning med genterapi för Huntingtons sjukdom. I samband med detta publicerade The Conversation Åsa Peterséns kommentarer om resultaten (<https://theconversation.com/new-hope-for-huntingtons-families-as-gene-therapy-shows-remarkable-results-266158>). Petersén intervjuades även av TV4.

Socialstyrelsens hemsida har sedan hösten 2025 en helt uppdaterad text om Huntingtons sjukdom. Revideringar av texten har gjorts av Åsa Petersén på uppdrag av Socialstyrelsen genom Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska (<https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta->

halsotillstand/om-kunskapsdatabasen/sok-bland-sallsynta-halsotillstand/huntingtons-sjukdom/).

Inom det Europeiska Huntingtonnätverket (EHDN) pågår utveckling av internationella riktlinjer för behandling av psykiatriska symtom vid avancerad Huntingtons sjukdom. Detta görs i arbetsgruppen fokuserad på "Behavioural Phenotype" där Åsa Petersén är delaktig.

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

Klinisk verksamhet på Huntingtonmottagningen 2025

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 fortskrider. 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 1-2 dagar i veckan. Under 2025 hade mottagningen 195 läkarbesök, 45 kvalificerade telefonkontakter/videokontakter med läkare och 127 kvalificerade telefonkontakter med sjuksköterska för över 100 personer i familjer med Huntingtons sjukdom. Dessutom hade sjuksköterska 21 telefonkontakter med mer allmän information om 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 2025 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.

Följande personer arbetar i skrivande stund 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 2025 var Åsa Petersén fortsatt aktiv i Socialstyrelsens sakkunniggrupp för nationellt högspecialiserad vård för Huntingtons sjukdom som representant för samverkansregion Malmö/Lund. Detta arbete har lett fram till ett nytt förslag som kommer att gå ut på remiss under 2026.

Forskning om Huntingtons sjukdom på Medicinska Fakulteten vid Lunds universitet och Region Skåne 2025

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, ALF och Konung Gustaf V:s och Drottning Victorias Stiftelse.

Forskningen om Huntingtons sjukdom på Lunds universitet beskrivs kortfattat på huntingtoncentrum.se och mer detaljerad information återfinns på Lunds universitets forskningsportal. Sammanfattningsvis sträcker den sig från studier av kliniska och genetiska faktorer som påverkar sjukdomsdebut till molekylära studier av tidiga sjukdomsmekanismer. Den syftar till att identifiera nya angreppspunkter för framtida behandlingar. Inom Huntingtoncentrum har en klinisk forskningsstudie startats under 2025: "Den sociala Huntingtonstudien: en utvärdering av tre olika test för bedömning av social kognition hos personer med Huntingtons sjukdom" (EPM Dnr 2025-04424-01; ClinicalTrials.gov Identifier: NCT07253038).

Forskare träffas en gång per månad i form av journal clubs och diskuterar nya artiklar inom fältet. Tre doktorander är registrerade på LU med Huntingtons sjukdom som fokus. Framsteg inom forskningen på LU presenterades av doktorander i form av postrar på The 2nd Lund Spring Symposium (20-22 maj 2025) och på Gordon Research Conference, 2025 CAG Triplet Repeat Disorders, Lucca, Italien (25-30 maj 2025).

Följande artiklar publicerades relaterade till Huntingtons sjukdom under 2025 där forskare från Lunds universitet var författare:

Aziz NA, Claassen D, Petersén Å and Weydt P.
β-Blocker effects in huntington's disease: A caution on clinical interpretation.
European Huntington's Disease Network and the Huntington Study Group. Published online December 15, 2025. doi:10.1177/18796397251401745.

Bergh S, Casadei N, Gabery S, Simonsson O, Duarte JMN, Kirik D, Nguyen HP and Petersén Å.
TDP-43 overexpression in the hypothalamus drives neuropathology, dysregulates metabolism and impairs behavior in mice.
Acta Neuropathologica Communications. 2025;13(1):119. Published 2025 May 27.
doi:10.1186/s40478-025-02018-8.

Blusch A, Björkqvist M. Neuroinflammation in Huntington's disease: Causes, consequences, and treatment strategies. J Huntingtons Dis. 2025 Aug;14(3):258-269. doi: 10.1177/18796397251338207.

Li X, Li S, Li X-J, Nguyen HP, Petersen Å and Pouladi MA.
The role of oligodendroglial dysfunction in Huntington's disease.
Journal of Huntington's Disease. 2025;14(3):270-278. doi: 10.1177/18796397251358017.

Oraha J, Wagner R, Bergh S, Lee NJ, Kirik D and Petersén Å.
Differential effects of overexpression of mutant huntingtin and TDP-43 in agouti-related protein neurons in the arcuate nucleus of the hypothalamus in mice.
Acta Neuropathologica Communications. 2025 Dec 7. doi: 10.1186/s40478-025-02201-x.
Online ahead of print.

Pouladi MA and Petersen A.
Special issue: Glia and non-neuronal cells in Huntington's disease.
Journal of Huntington's Disease. 2025;14(3):212-213. doi.org/10.1177/18796397251358289

Forskare inom Huntingtons sjukdom i Lund var representerade på den stora internationella konferensen 20th Annual Huntington's Disease Therapeutics Conference i Palm Springs, USA (24-27 februari 2025).

Huntingtoncentrum arrangerade också ett möte för forskare och kliniker i Lund-Köpenhamnsområdet den 1 december 2025 med cirka 30 deltagare (program i appendix A3).



Huntingtoncentrum i Lund bjuder in till:

Informationskväll om Huntingtons sjukdom

Datum: Måndag 7 april 2025

Tid: 18.00 - 20.30

Plats: Belfragesalen, BMC D15, Klinikgatan 32, Lund

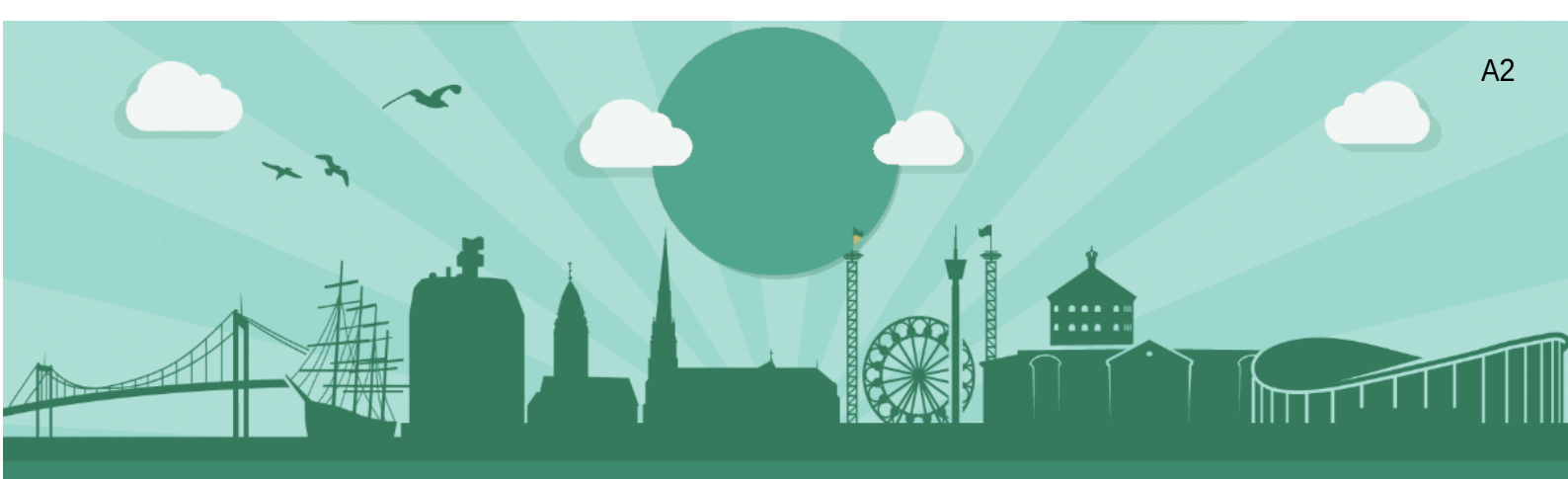
Program

- | | |
|-------------|---|
| 18.00-18.30 | Huntingtons sjukdom – i Sverige och internationellt (Åsa Petersén, professor och överläkare i psykiatri i Huntingtonteamet) |
| 18.30-18.50 | Relationer och känslor vid Huntingtons sjukdom (Isak Halling, psykolog i Huntingtonteamet) |
| 18.50-19.05 | Riksförbundet för Huntingtons sjukdom (RHS) (Katarina Holmsten, samordnare/styrelseledamot, RHS) |
| 19.05-19.30 | Fika med möjlighet att besöka olika stationer: <ul style="list-style-type: none"> • Huntingtonteamet svarar på frågor • Forskare på Lunds universitet visar upp forskningsresultat med hjärnceller i mikroskop • Representanter för RHS berättar om verksamheten |
| 19.30-19.45 | Arvsfondsprojektet Ytan – digitalt stöd för unga anhöriga (Maria Linné, projektledare/styrelseledamot, RHS) |
| 19.45-20.15 | Sväljningssvårigheter och PEG vid Huntingtons sjukdom (Håkan Widner, överläkare i neurologi, Huntingtonteamet) |
| 20.15-20.30 | Frågestund (Huntingtonteamet) |

Anmälan och frågor till Huntingtoncentrums administratör Jenny Månsson senast 27 mars 2025:
jenny.mansson@med.lu.se

Varmt välkomna!

Åsa Petersén, ordförande för Huntingtoncentrum; Huntingtoncentrum.se



NATIONELLT MÖTE 2025

Onsdag 22:e oktober

Hotell kusten, Kustgatan 10, Göteborg

09:00 - 09:30	Registrering/utställning och kaffe
09:30 - 10:00	Introduktion: RHS och Centrum för Huntingtons sjukdom hälsar välkomna. Moderatorer: Carina Hvalstedt, styrelseledamot, Riksförbundet Huntingtons sjukdom, Mikael Mide, enhetschef Minnesmottagningen och Centrum för Huntingtons sjukdom, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
10:00 - 10:50	Tidiga symtom vid Huntingtons sjukdom kopplat till forskning Åsa Petersén, professor, överläkare i psykiatri, Lunds Universitetssjukhus
10:50 - 11:20	Huntingtonforskning vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset Silke Kern, professor och universitetssjukhusöverläkare Sahlgrenska Universitetssjukhuset
11:20 - 11:30	Kaffepaus/besök utställning
11:30 - 12:00	Paneldiskussion: Forskning, behandling och framtid. Diskussion mellan forskare, läkare och familjemedlemmar
12:00 - 13:00	Lunch/besök utställning
13:00 - 13:15	RHS presenterar sin verksamhet och projekt som gör skillnad Annette Carlsson, ordförande RHS
13:15 - 13:45	Svåra val vid genetisk vägledning Rosalie Säregård, leg. psykolog, genetisk vägledare, klinisk genetik, Sahlgrenska Universitetssjukhuset
13.45 - 14.30	YTAN för unga – från ensamhet till stöd och gemenskap Maria Linné, projektledare RHS Emma Söderström och Jozefine Härsjö, unga anhöriga och projektmedarbetare
14:30 - 15:00	Kaffepaus/besök utställning
15:00 - 15:45	Idag lever jag livet Andreas Forsén Jonsson, inspirationsföreläsare och anhörig
15:45 - 16:00	Summering av dagen





The Huntington Disease Center in Lund welcomes you to

The Lund-Copenhagen Research Meeting on Huntington Disease

Monday 1 December 2025, 12.00 – 16.30

Venue: Belfrage hall, BMC House D Floor 15, Klinikgatan 32, Lund

Program

- 12.00-12.40 Light lunch and informal discussions
- 12.40-12.50 Welcome and introductions – Åsa Petersén and Maria Björkqvist
- 12.50-13.00 Update from the European HD Network (EHDN)– Åsa Petersén

Data blitz presentations 1 (10 mins presentation + 5 mins Q&A)

- 13.00-13.15 Huntington's Disease biomarker discovery in human CSF across a large cohort - Filippa Qvist, Copenhagen
- 13.15-13.30 The CNS Cell-Specific Proteome in Huntington's Disease - Erika Villanueva, Copenhagen
- 13.30-13.45 Establishing a workflow for spatially resolved FFPE brain proteomics - Veronika Bracic, Copenhagen
- 13.45-14.00 The DNA/RNA autophagy protein SIDT2 as a novel neuropathological hallmark in Huntington disease – Sofia Bergh, Lund
- 14.00-14.15 ProteoXplorer - Accelerating biomarker discovery through visualization - Anne Svane Frahm, Copenhagen
- 14.15-14.30 Meningeal immune cell alterations in HD - Alina Blusch, Lund
- 14.30-15.00 Coffee break and informal discussions

Data blitz presentations 1 (10 mins presentation + 5 mins Q&A)

- 15.00-15.15 Differential effects of overexpression of mutant huntingtin and TDP-43 in the arcuate nucleus of the hypothalamus in mice – Jennifer Orah, Lund

- 15.15-15.30 Gene expression analysis of circadian clock genes in peripheral organs in R6/2 mouse model of Huntington's disease – Shriya Pattabiram, Lund
- 15.30-15.45 Proteomic approaches for biomarker discovery in Huntington's Disease - Neža Cankar, Copenhagen
- 15.45-16.00 A Human In Vitro Model for the Assessment and Targeting of CAG Repeat Length Expansions in Huntington's Disease - Emil Elbæk Henriksen, Copenhagen
- 16.00-16.30 General discussion and closing remarks

The Huntington Disease Center at Lund University and Region Skåne, Lund, Sweden
<http://huntingtoncentrum.se>