

Till
Socialstyrelsen

Stockholm 2010 11 04

Åtgärder för att förbättra vård och stöd till familjer som lever med Huntingtons sjukdom

Huntingtons sjukdom är en mycket allvarlig, neurologisk sjukdom, som inte minst på grund av sin ärftlighet påverkar hela familjen, ofta hela släkter. Den som blir sjuk får ökande rörelsehinder, ofrivilliga rörelser, personlighetsförändringar och tilltagande kognitiva problem. Någon botande behandling finns ännu inte. I Sverige finns troligen mellan 800-1000 personer som har sjukdomen. Till detta kommer alla anhöriga och närstående som också blir berörda samt ett mörkertal bland dem som bär sjukdomsgenen, vare sig de känner till detta eller inte.

Bland annat på grund av den tydliga ärftligheten och sjukdomens allvarliga konsekvenser, behöver hela familjen olika former av råd och stöd. Det kan gälla både praktiska ting och psykologiskt samt psykiatriskt stöd, vartefter sjukdomen fortskrider. Samhällets stöd kan behövas från många olika samhällsorgan inom vård, omsorg och försäkringskassa. Tillgång till kvalificerad vård och omhändertagande med specialkompetens på Huntington, måste också finnas för att rätt insatser ska kunna göras vid rätta tidpunkter.

För många Huntingtons sjuka fungerar det därför oftast inte att bo kvar hemma livet ut. Sjukdomens symtom gör att stora insatser krävs av omgivningen, allt oftare innebär behoven att specialkompetens om just Huntington behövs för att hitta lämpliga lösningar och för att kunna ge personerna rätt livskvalité. Anhöriga och andra närstående är dessutom ofta helt uttrötta när sjukdomen kulminerar.

För att säkerställa att personer med Huntingtons sjukdom och deras närstående får en bra livskvalité i sitt boende när det inte längre fungerar att den sjuke bor kvar hemma, vill vi att socialstyrelsen ska fastställa vissa kvalitetskriterier. Dessa kriterier ska uppfyllas både vid kommunernas upphandling av platser och för de särskilda boenden eller avdelningar på andra boenden som erbjuder sådana platser. Det skulle också underlätta för närstående som vill säkerställa en bra livskvalité för sin familjemedlem.

Vi vill också påminna om att ett vårdprogram för Huntingtons sjukdom faktiskt togs fram redan 1994. Staten anslog vid denna tidpunkt stimulanspengar för vård och rehab, vilket NHR sökte medel för och fick del av. Anders Lundin, dåvarande psykiater och neurolog på Danderyds sjukhus åtog sig att författa detta program, som sedermera antogs av

socialstyrelsen. Detta blev det första vårdprogram som fanns för Huntington, men som tycks ha fallit i glömska. Varför inte låta detta program ligga till grund för nya nationella riktlinjer på området? Fungerande Nationella riktlinjer skulle underlätta för många familjer som lever med Huntingtons sjukdom.

Ytterligare stöd för Huntingtonfamiljer skulle vara ett fungerande nationellt kunskapscenter. Det skulle kunna ge råd och tips till både Huntingtonfamiljer och professionellt verksamma runt om i landet som kommer i kontakt med dessa familjer. Huntingtons sjukdom är förhållandevis ovanligt på många ställen, vilket gör att kompetens bör samlas någonstans i landet.

Ett bra hjälpmedel för att sprida kunskap, underlätta erfarenhetsutbyte mellan professionellt verksamma och för framtida forskning är ett nationellt register över de behandlingsinsatser som görs för personer med Huntingtons sjukdom. Sådana register finns redan för några diagnoser inom neurologin, exempelvis ms och stroke och har visat sig göra stor nytta.

Sammanfattningsvis vill Neurologiskt Handikappades Riksförbund att socialstyrelsen ska:

- arbeta fram kvalitetskriterier för bra boenden för Huntingtons sjuka personer
- arbeta fram nationella riktlinjer för råd, stöd och vård av Huntingtons sjuka och deras närstående
- arbeta för att ett nationellt kunskapscenter för Huntingtons sjukdom skapas någonstans i Sverige.
- arbeta för att ett nationellt register skapas för personer med Huntingtons sjukdom för att komplettera det internationella Registry som arbetar på frivillig basis.

Med vänlig hälsning

Neurologiskt Handikappades Riksförbund

Roger Lindahl
tf generalsekreterare