

Socialminister Göran Högglund

Socialdepartementet

103 33 STOCKHOLM

Bunkeflostrand och Stockholm den 7 januari 2011

### ***Huntingtons sjukdom***

Huntingtons sjukdom är en mycket allvarlig dominant nedärvd neuropsykiatrisk sjukdom. Ärftligheten innebär att den förekommer i varje generation och att risken för ett barn till en sjuk individ att också bli sjuk är 50 %. Ofta lever ett barn i en familj där en av föräldrarna är drabbad vilket gör att de på nära håll följer sjukdomsförloppet. Barnet är själv direkt eller indirekt medveten om risken att själv bli sjuk. Detta innebär att närstående och anhöriga kommer att påverkas av sjukdomen på ett särskilt sätt.

Skadan som orsakar sjukdomen förstör en av de viktigaste omkopplingsstationerna för nervbanorna i hjärnan. De väsentligaste symptomen är extrarörelser, balansstörning, depression, ångest, benägenhet för suicid, irritabilitet, lättväckt aggression, stelhet i tänkande, förlust av initiativförmåga, och minnesstörningar. Dessutom påverkas sömn, vikt, och sexuellt beteende. Flera personer än förväntat med Huntingtons sjukdom får missbruksproblem, vilket snabbt kan leda till misär, socialutslagning och kan leda till att personen blir hemlös.

Sjukdomen börjar vanligen i 30 till 50 års ålder och utvecklas successivt under cirka 20 års tid med tilltagande påverkad personlighet och funktionsnedsättning och i slutskedena mycket stort behov av vård.

Sjukdomen hör enligt definitionerna till sällsynta sjukdomar med omkring 600 - 1000 sjuka personer i Sverige . Uppgifterna är osäkra därför att det inte finns någon aktuell inventering. Förutom den sjuke finns ofta en maka/ make eller sambo och en familj vilket gör att det i landet finns minst ytterligare 8000 personer som lever tillsammans med en sjuk individ och därigenom på olika sätt påverkas av sjukdomen.

Sjukdomens karaktär, komplexitet och förlopp gör att det finns ett stort behov av kontakt med olika medicinska specialister under olika delar av förloppet t.ex. neurologer, klinisk genetiker, genetisk vägledare, psykiatriker, allmänläkare, sjuksköterska psykolog, kurator, logoped, tandläkare, dietist, sjukgymnast, arbetsterapeut. Därtill kommer behov av kontakt med myndigheter såsom försäkringskassa, polismyndigheter och socialtjänsten vilket i sin tur innebär ytterligare kontaktytor för den som är sjuk.

Ett viktigt stöd för Huntingtonfamiljer är inrättande av ett eller flera nationellt kunskapscenter. Det skulle kunna ge råd och vägledning till både familjer och professionellt verksamma runt om i landet som kommer i kontakt med dessa familjer. Områden som ett sådant centrum bör ha kompetens inom är; anhörigstöd, stöd till barn/ungdomar/unga vuxna, genetisk vägledning, riktlinjer för boende, konsultationer på nationell bas, forskning, utveckling, och utbildning samt bevaka den internationella utvecklingen. Ett sådant nationellt centrum kan även utgöra en nod för internationella projekt av typen Euro- HD, som är ett nätverk för alla intresserade forskning och utveckling av vård och behandling av personer med Huntingtons sjukdom.

Ett bra hjälpmedel för att sprida kunskap, underlätta erfarenhetsutbyte mellan professionellt verksamma och för framtida forskning är ett nationellt kvalitetsregister med en longitudinell uppföljning av sjukdomens naturalförlopp. Ett sådant register är ovärderligt när det gäller att utvärdera de nya behandlingsmetoder som snart beräknas bli

tillgängliga. Ett sådant nationellt register kan även med fördel anpassas till de insatser som det Euro-HD har utvecklat,

För att säkerställa att personer med Huntingtons sjukdom och deras närstående får en bra livskvalitet när det inte längre fungerar att den sjuke bor kvar hemma, finns ett stort värde i att fastställa vilka kvalitetskriterier som bör gälla både för boende och vårdgivning. Dessa kriterier skall uppfyllas både vid kommunernas upphandling av platser och för de särskilda boenden eller avdelningar på andra boenden som erbjuder sådana platser.

Genom att tillvara de erfarenheter som *projektet Nätverk för Huntingtons sjukdom* i Västra Götalands regionen har uppnått är tidpunkten för sådana insatser optimala just nu. Projektet har pågått under fyra år med stöd av Allmänna arvsfonden. Målsättning har varit att utveckla och utvärdera stödåtgärder under hela sjukdomsprocessen inte enbart för den drabbade utan för alla involverade inklusive vårdgivande och stödjande personal. Behoven har beskrivits på ett systematiskt sätt och relaterats till de olika yrkeskategorier som behöver anlitas. Den samlade expertisen i landet har deltagit i att ta fram en på vunna erfarenheter baserad praktisk handledning. Inom projektets ram var det emellertid inte möjligt att genomföra en kartläggning av de samlade behoven. Ett av resultat av projektet är emellertid att det gett ett användbart instrument för en sådan kartläggning.

Att en sådan kartläggning sker överensstämmer med den målsättning som Socialstyrelsen rapport; "Ovanliga diagnoser, Organisationen av resurser för personer med ovanliga diagnoser (2010-6-35)" redovisar.

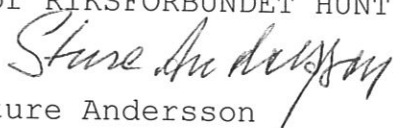
De i denna skrivelse redovisade uppfattningarna har presenterats för representanter för Socialstyrelsen som rekommenderat att vi tar direktkontakt med Socialdepartementet.

Sammanfattningsvis vill Neurologiska Handikappades Riks förbund och Riksförbundet för Huntingtons sjukdom att regeringen ska initiera.

- Kartläggning av sjukdoms utbredning och vårdbehovet
- Bildandet av nationella kunskapscentrum för Huntingtons sjukdom
- Kvalitetskriterier för individer med Huntingtons sjukdom som ska inkludera både boende och vård
- Utarbeta riktlinjer för stöd till anhöriga med särskild tyngdpunkt på barnens situation

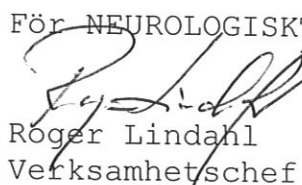
Bunkeflostrand och Stockholm som ovan

För RIKSFÖRBUNDET HUNTINGTONS SJUKDOM RHS



Sture Andersson  
Ordförande

För NEUROLOGISKT HANDIKAPPADES RIKSFÖRBUND NHR



Roger Lindahl  
Verksamhetschef

cc för kännedom:

Kenneth Johansson, Soc utskottets ordförande, Sveriges  
Riksdag, 100 12 STOCKHOLM

Anders W Jonsson, Ledamot i Soc utskottet, Sveriges Riksdag,  
100 12 STOCKHOLM