

Medlemsbrev september 2019

Sommarläger

Årets läger för familjer och ungdomar hade vi på Ädelfors folkhögskola i Småland. Sammanlagt deltog ca 50 personer från norr till söder. Programmet under de fyra dagarna innehöll kunskapsbyggande varvat med olika skojiga aktiviteter. Bland annat lärde vi oss konsten att vaska guld och att dansa tango! Se gärna filmen från lägret på vår hemsida www.huntington.se.



Nu laddar vi för nästa års läger som kommer att vara någon av de första veckorna efter midsommar. Håll utkik på sociala medier.

Praktisk omvårdnadsvägledning vid Huntingtons sjukdom

Detta projekt, som är finansierat av Arvsfonden, pågår för fullt.

Under sensommaren har projektet rest runt och träffat personal på boenden, daglig verksamhet och andra som arbetar med personer berörda av Huntingtons sjukdom för att samla erfarenheter och kunskap. Detta kommer senare att ingå i den webbutbildning som håller på att tas fram som ett komplement till all den kunskap som redan finns på RHS hemsida.

Inom projektet samarbetar vi också bland annat med Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka).

Under fliken "Arvsfondsprojektet" på www.huntington.se kan du följa projektet.



Utbildningsdagar

Genom ett bidrag från Socialstyrelsen har vi fått möjligheten att fortsätta besöka sjukhus i Sverige för att utbilda vårdpersonal och informera om RHS arbete.

Nationella mötet

Boka in nästa års Nationella möte redan nu. Det kommer att hållas torsdagen den 26 mars i Göteborg.

Föredragen från årets möte filmades och finns på vår hemsida www.huntington.se.

EHA

European Huntingtons Disease Association, den europeiska patientföreningen, kommer att hålla sin årliga konferens i Bukarest, Rumänien i oktober. I år har man valt att fokusera på vardagliga behov och hur man kan hantera att leva med Huntingtons sjukdom. Ett antal personer från RHS kommer att delta på konferensen och tandhygienist / styrelseledamot Annette Carlsson är inbjuden att hålla i en workshop om munhälsa.



Stödgrupper

Välkommen på våra stödgruppers träffar som anordnas på ett antal orter i Sverige. Se hemsida och Facebook ("Riksförbundet Huntingtons sjukdom") för mer information.



Hälsningar från RHS styrelse