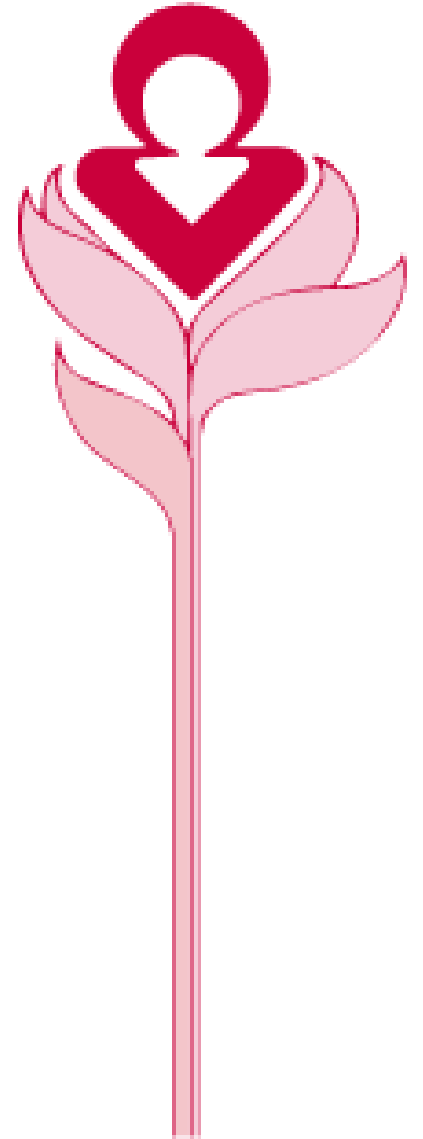


Medlems og likemannsmøte 13.09.2017 i Bergen

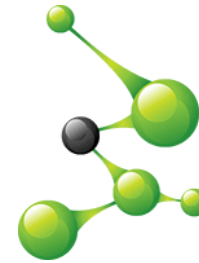
Agenda

- Info fra genetisk avdeling Haukeland Universitetssykehus v/Ellen Blinkenberg
- Info fra pårørende kurs
- Info fra Nordisk Huntington konferanse
- Info om opplegg for barn og unge fremover

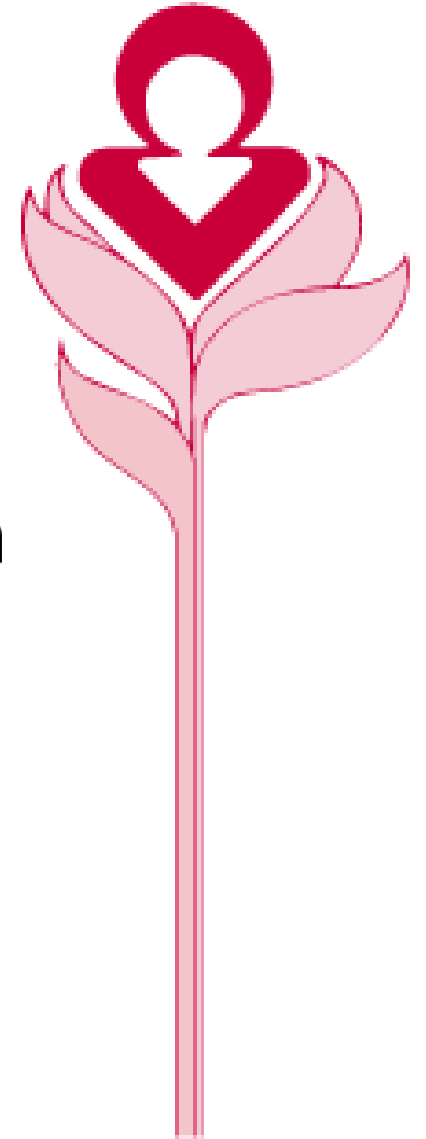


Info fra Nordisk Huntington konferanse

- Konferansen ble avholdt 29.03.-31.03.
- Årsmøte i LHS avholdt 01.04.
- 3 representanter fra LHS Hordaland
- Alle presentasjoner ligger i pdf på www.fagnettverkhuntington.no



Fagnettverk
Huntington



Info fra Nordisk Huntington konferanse

- Liste over presentasjoner som ligger på nettet:

Aktiv fritid - Reeta Bjørgen

Berørt av Huntington Sykdom -Lona Bjerre Andersen

Brug af sociale medier i kompetaceudvikling i HS

Building Bridges - Den skotske HS- foreningen

Ernæring - praktisk tilnærming til mat - Susan Sødal og Helen Røstad-Tollefsen

Forskningsprosjekt fysisk trening - Hanne Ludt Fossmo

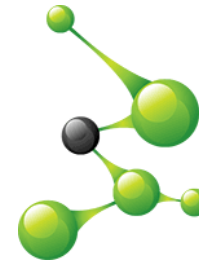
HD on the move - Astrid Arnesen

Mestringsstrategier - Beathe Widding

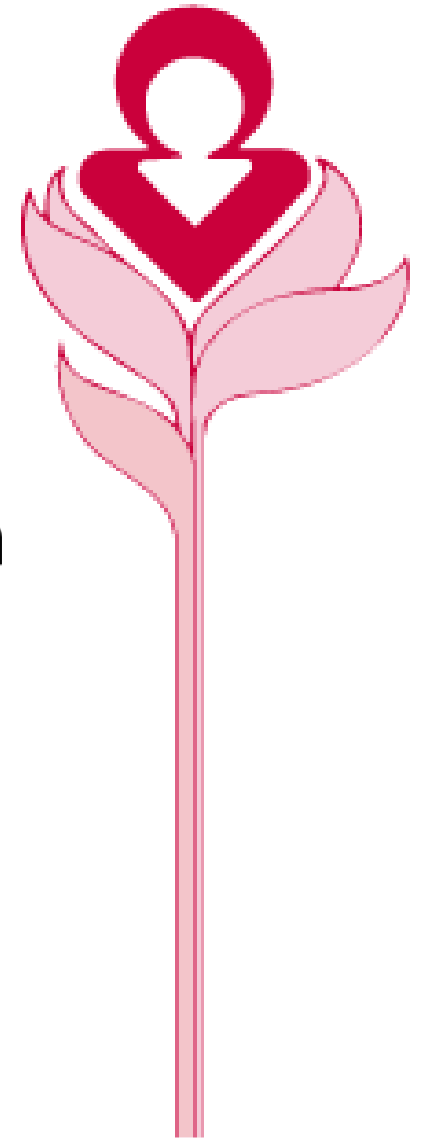
Pasientforløp - Anders Skogstad

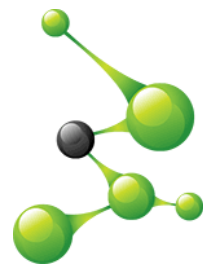
Sanseintegrasjon og Sansestimulering - Hanne Kristin Sigmond

Terapihunder til HS- pasienter - Marianne Raa



Fagnettverk
Huntington





Fagnettverk
Huntington

Medisinsk forskning

Med Huntington sykdom (HS) har man for mye av noe, som må undertrykkes eller stoppes.

Det som «går galt i kroppen» med HS skjer i basal gangliene/striatum i hjernen. Det er store nervekjerner som ligger dypt i hjernen og styrer bl.a. bevegelser.

Tre hovedretninger

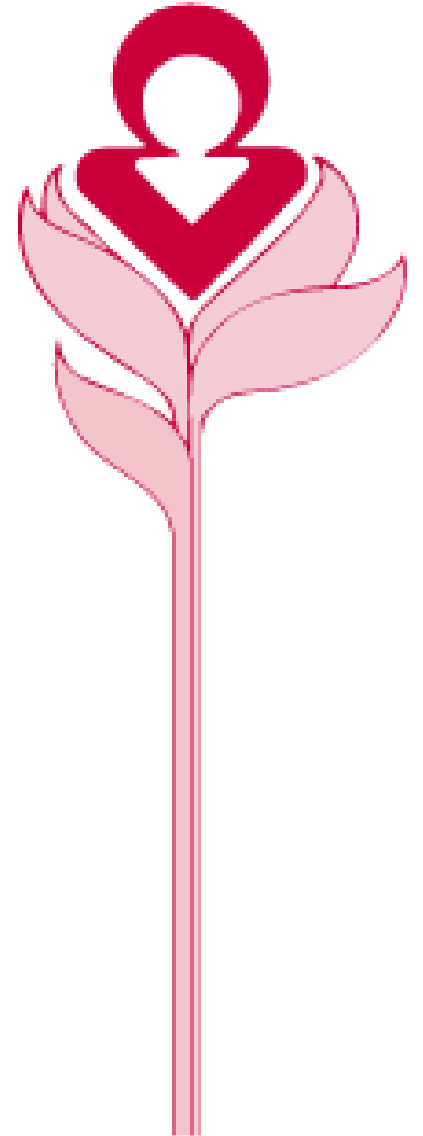
- Kurere
- Utsette sykdommen (for alltid?)
- Forbedre dagens situasjon

Det testes nå med medisin som kan utsette sykdommen (for alltid?), sprøytes inn i spinalvæsken og ny medisin må tas hver 3.-4. måned. Det jobbes nå med høyere doser enn planlagt og over 30 personer er behandlet (per april 2017). Testpersoner er fra UK, Canada og Tyskland. Fase 1 studiet blir ferdig i 2017, fase 2 studier med 3-400 personer er planlagt i 2018.

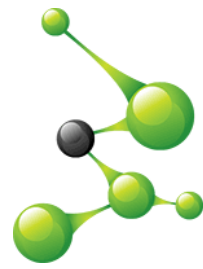
Pride-HD starter fase 3 testing i 2017 og kan muligens bli en mulighet i Norden. Pridopidine kan ha en effekt på den delen av HS som kommer fra dopamin.

Det anslås cirka 10 år før forskningen har kommet langt nok til at man kan korrigere gen.

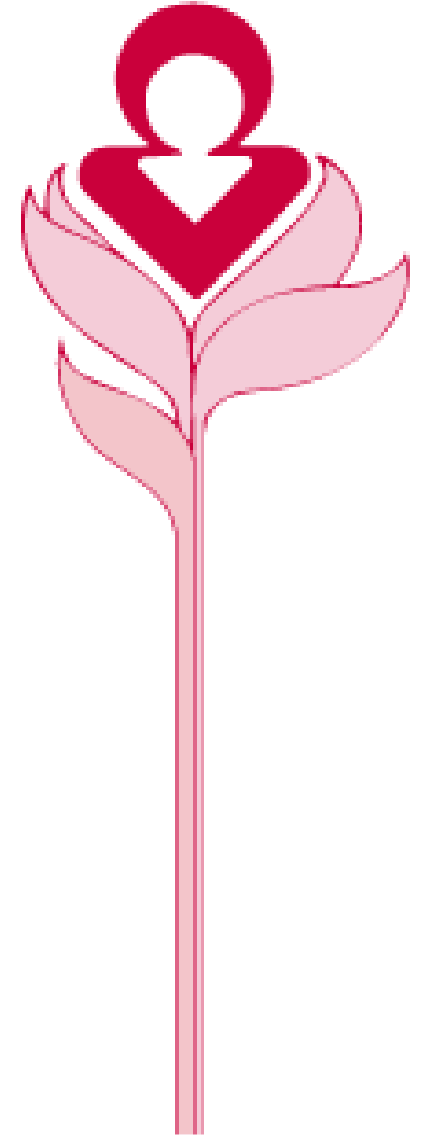
«RCT on DBS» forsøk med operasjoner som reduserer «chorea» pågår i Tyskland.



Medisinsk forskning



Fagnettverk
Huntington



Hva kan vi gjøre?

Pasienter og barn av pasienter/risikopersoner kan delta i forskningsprosjektet «Registry» som etter hvert vil bli «Enroll HD»

Lurer du på om du eller noen av dine vil delta? Ta kontakt med:

NKS Olaviken

Out patient clinic:

Adress: Ulriksdal 8, 5009 Bergen

Phone: +47 55381880

The outpatient clinic at NKS Olaviken is located at Haraldsplass Diakonal Sykehus, 7.th floor

Head of dept, **Erik Hauge** (NKS Olaviken)

Phone: +47 55 38 18 80

e-mail: leif.erik.hauge@olaviken.no

Psychologist, **Hilde Tyvoll** (NKS Olaviken)

Phone: + 47 56 15 10 19 / + 47 55 38 18 80

e-mail: hilde.tyvoll@helse-bergen.no

Håp mobiliserer mange pasienter...

Norsk forskning



Fagnettverk
Huntington

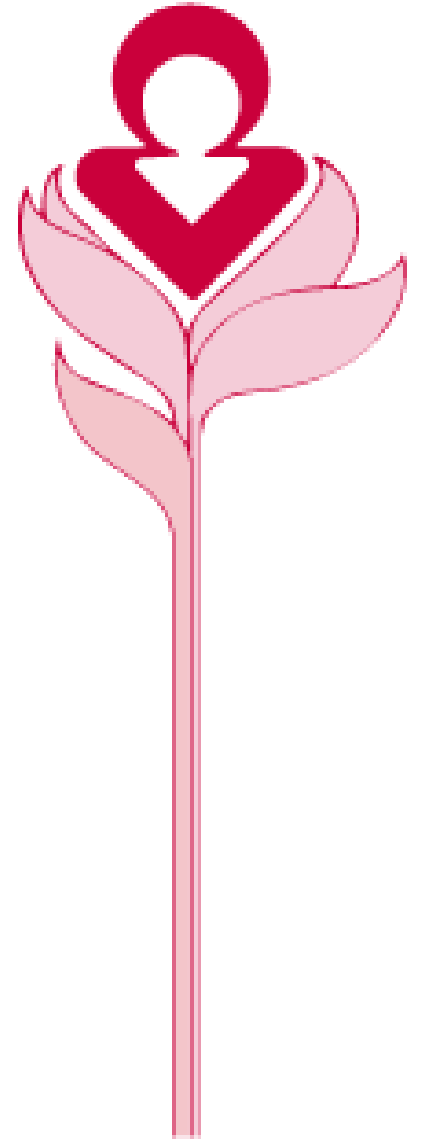
To hovedretninger

- Håndtering av sykdommen
- Rehabilitering

Funn

- Det er størst gap på hva man har behov for og hva helsevesenet bidrar med i mellomfasen.
- Pasienter i midtfasen har oftest lavest livskvalitet.
- Før man får sykdommen og i tidligfase ønsker pasienter ofte å etablere et forhold og forpliktelse til behandlere.

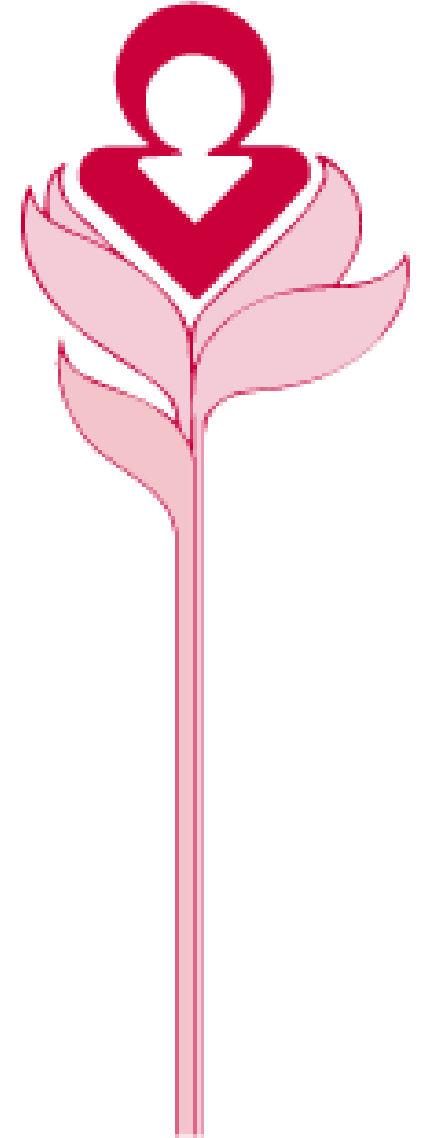
Studier med Vikersund og Tromsø hvor pasienter er fulgt i ett år etter oppholdene viser god effekt på gang funksjonen for de aller fleste. 3 x 3 uker intensive opphold.



Fysisk aktivitet/trening



Fagnettverk
Huntington



Trening påvirker tydelig symptomene.

- Gangfunksjonen bli bedre.
- Balansen blir bedre.
- Fysisk livskvalitet øker, økt energi.
- Positivt kognitivt: Hukommelse, konsentrasjon, følge instruksjoner
- Psykisk helse bedres inkl. initiativ og redusert aggresjon. Angst/depresjon reduseres.

EHDN har en egen fysioterapigruppe > oppfordre behandlere til å melde seg inn.

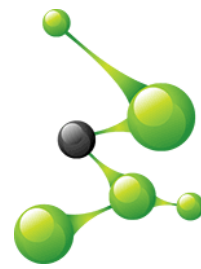
Få lokale fysioterapeuter til å fortsette opplegget hjemme etter opphold i Vikersund/Tromsø.

Anbefalinger:

- Unngå for mye stillesitting (når man går ut av arbeidslivet reduseres ofte fysisk aktivitet også)
- Søk om støttekontakt om behov
- Undersøk hva som finnes i din kommune/lokalmiljø
- Prøv å finn aktiviteter pasienten trives med og bruk fysioterapeut
- Vikersund får masse positive tilbakemeldinger, benytt tilbudet

Manglende fysisk aktivitet gir økt fare for sekundære sykdommer og et mer negativt HS sykdomsforløp.

Ernæring

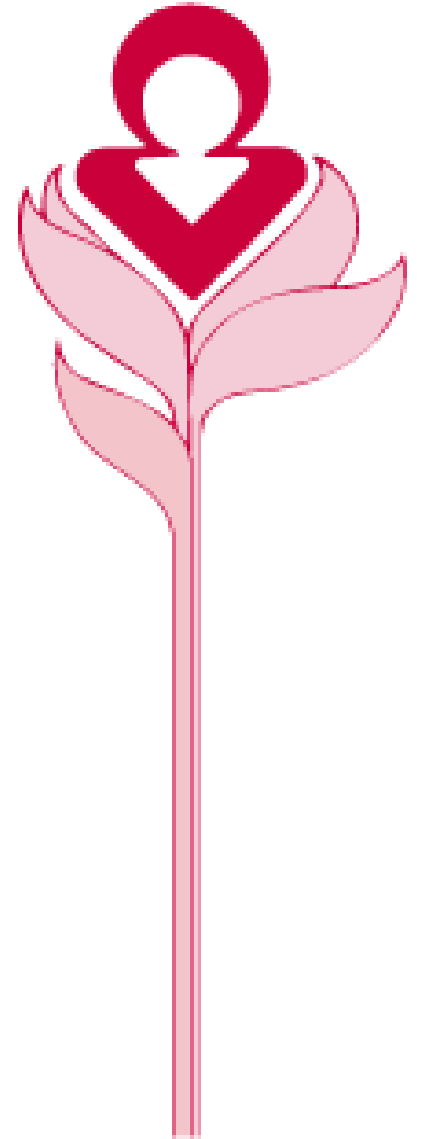


Fagnettverk
Huntington

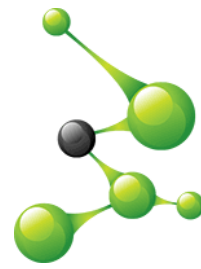
Energibehovet endrer seg gjennom sykdomsforløpet. Følg med! Mange trenger mer energi lenger ut i sykdommen.

Anbefalinger

- Bruk skjema for ernæringscreening (hvis ork og behov) for å kartlegge hvor man står og sette inn tiltak i fht det. Lag ernæringsplan med status, behov, inntak og tiltak.
- Det er viktig med rett mat til rett tid i alle faser av sykdommen. Ulike former for fordøyelsesplager og diaré er vanlig, derfor kan ernæringsplan være fornuftig.
- På institusjon: Bruk matkort. Ønsker og behov. Må oppdateres jevnlig.
- Ofte er det best for HS pasienter med små delikate og hyppige måltider.
- Det er enkelt å energi/protein berike måltider. E+ produkter fra Tine finnes, men selges kun til institusjoner (mulig å få til avtale?).
- Energi behovet og svelg funksjonen endres gjennom sykdomsforløpet.
- HS pasienter har et økt protein behov! Egg og avocado er superbra 😊
- Konsistenstilpasning er viktig gjennom sykdomsforløpet. Smoothie og is er gode tips. Puddinger er billigere enn energitilskudd fra apotek. Middagstips, eksempel: Bland gulrøtter for seg, poteter for seg, kjøtt m/saus for seg, og tilsett fløte ved behov i de ulike delene. Like godt, men bedre for HS.
- Bruk av logoped hjelper både på evnen til å spise/svelge og språk.



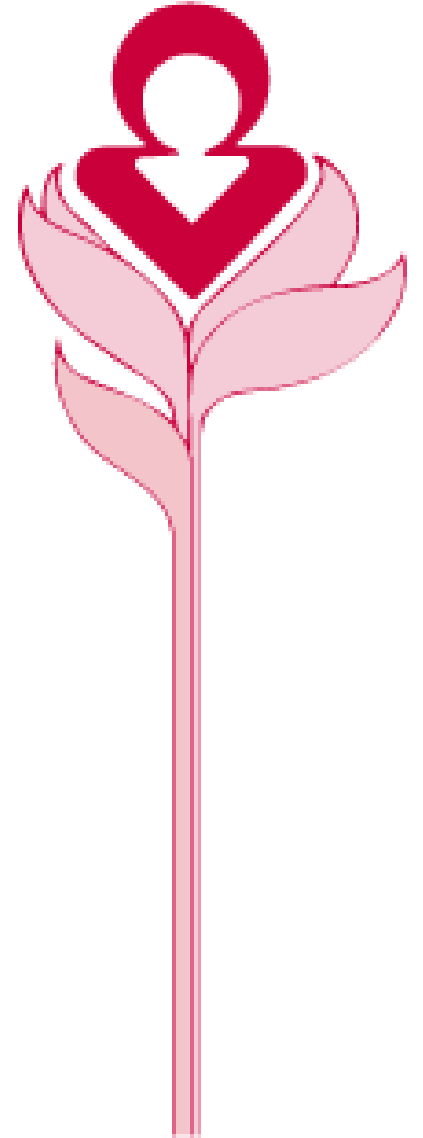
Ulike sansestimuli



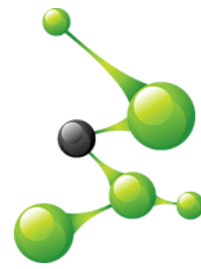
Fagnettverk
Huntington

Anbefalinger

- Alle pasienter har krav på frisk luft og personlig tilpasning.
- Dyr er bra for HS pasienter. Ro, humør, økt okytosin («kosehormon»), økt her og nå orientering.
- Som eksempel er det forsket på at akvarium i en spisesal som gav bedre appetitt.
- HS pasienter har begrenset forestilling av hvordan kroppen er og hvordan man bruker/forholder seg til den.
- Sansestimuli for HS som har effekt: Vekthjelpemidler, massasje, leddkompresjon, børsting, balrulling, gynging, rolig musikk
- Musikk terapi: Identitetsbekreftende (hva pleide HS pasienten å høre på/musikk de liker) og for regulering av følelser. Gir nye handlingsmuligheter. Gir bedre tale/språk og gjenkaller minner. Sangskrivning: følelser og mimikk.



Pårørende

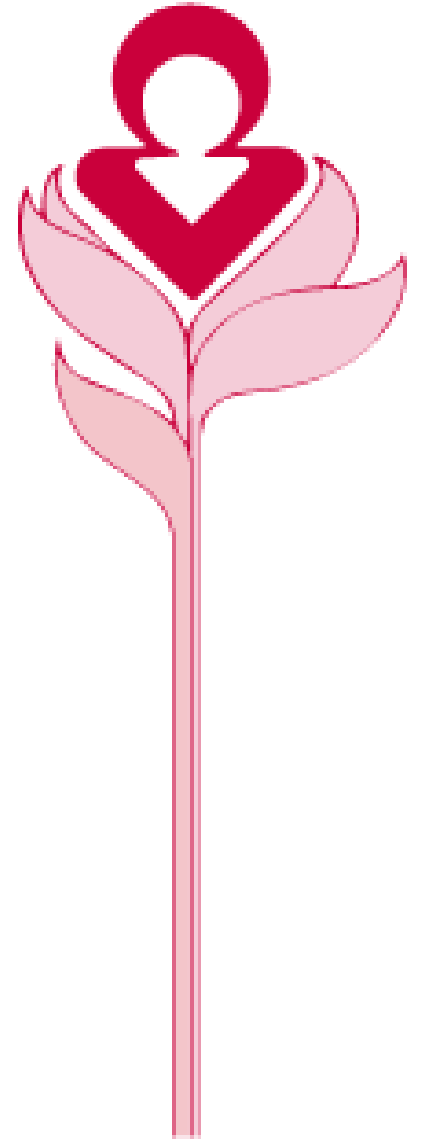


Fagnettverk
Huntington

- HS rammer hele familier, ikke bare pasienten. HS er arvelig, kronisk, uhelbredelig og langvarig.
- Familierollene og balansen i familien endres. Mange foreldre går fra hverandre.
- Det er vanskelig å gi omsorg til HS pasienter.
- Sykdommen tar ofte en stor plass i barnets/ungdommens liv. Barn beskytter foreldrene. Det viser seg at mange barn og unge sliter med skam, får personlighetsendringer, angst og depresjon.
- Det er i stor grad kompetansesentrene som har kompetanse, andre behandlere og leger mangler kompetanse.

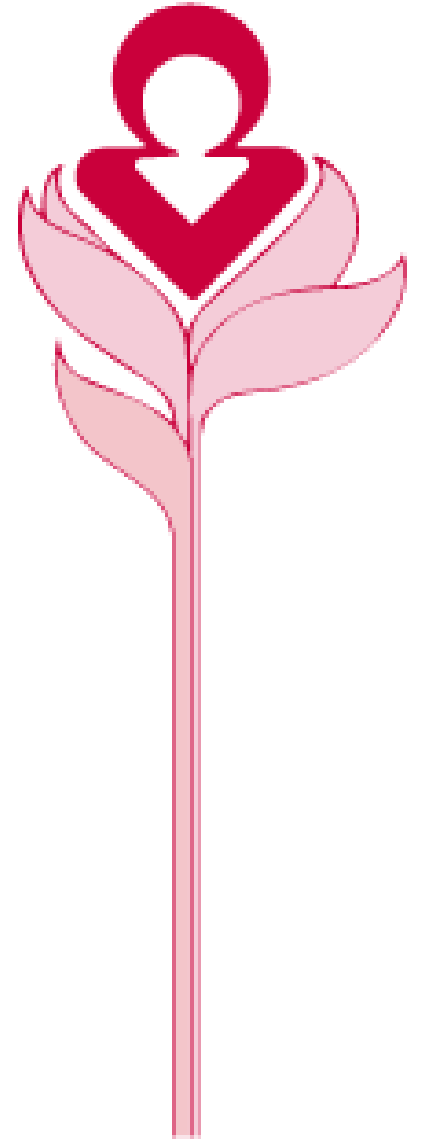
Anbefalinger

- Vær åpen om sykdommen.
- Søk hjelp hos Olaviken v/Hilde Tyvoll.
- Ikke undervurder barnas tanker og følelser.
- «Møt barna der de er» er i fht sin alder og sine tanker. Ikke press det på de om de ikke tenker på det, men møt de med åpenhet når de er klar.
- HDYO er en internasjonal ungdomsorganisasjonen for unge pasienter og pårørende.



Lenker som kan være av interesse

- www.euro-hd.net
 - For fysioterapeuter: Det er en egen fysioterapigruppe i EHDN. Oppfordre behandlere til å melde seg inn. Fysioterapeut ressurs: Hanne Ludt Fossmo ved Vikersund kurbad.
- Filmserie (flere korte filmer) «Nok og riktig mat» fra Helsedirektoratet <https://helsedirektoratet.no/folkehelse/kosthold-og-ertering/erteringsarbeid-i-helse-og-omsorgstjenesten/idbank-for-a-styrke-erteringskompetansen> eller søk det opp på YouTube
- Kosthåndboken <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/51/Kosthaandboken-IS-1972.pdf>
- På www.melk.no finner man BMI og dagsforslag
- På www.matportalen.no finner man kostplanlegging
- www.sjeldnediagnoser.no
- Nettbasert kurs om Huntingtonssykdom for ulike yrkesgrupper som kommer i kontakt med alle som har diagnosen og deres pårørende <http://www.sjeldnediagnoser.no/?k=sjeldnediagnoser%2FKurs&aid=14864>
- www.hundersomhjelper.no
- Tips: Boken «Sansestimulering for voksne» dansk bok



Lenker som kan være av interesse

- www.huntington.no
- www.huntington.se
- www.huntingtons.dk Danmark har dialogforum og facebook gruppe, også for ergoterapeuter som jobber med HS
- www.hdscotland.org/hd-road-map
- www.hdscotland.org/hd-routes
- www.care.hdscotland.org
- www.neuropsykologiskpraksis.dk
- www.eurohuntington.org
- www.DingDingDong.org
- Tips: Google «Fagnettverk
- » og gå på videoer. Her finner du masse gode korte filmer.
- **Alle presentasjonene fra konferansen finner du på:** www.fagnettverkhuntington.no
- E-læringskurs «Kurs om Huntingtons sykdom» ligger tilgjengelig på nett. Pris ca. 4-500,- går over 3 mnd for helsepersonell. Oppfordre leger/behandlere/andre til å ta kurset.

