

STRONGER together BETTER TOGETHER

European Huntington Association



Photo: Orphan People Russia

OCTOBER 4-6 • 2019
RAMADA BUCHAREST CONVENTION CENTER





European Huntington Association

- EHA er en paraply for HS foreninger som oss
- Astri Arnesen er president
- 43 ulike land har nasjonale foreninger inkludert Russland og Romania



Stronger together Better together

- Tema: hvordan leve med HS
- 220 familiemedlemmer og fagfolk fra 29 land
- Mer enn 30 ulike sesjoner i løpet av helgen
- Fra LHS: Pauline, Torild og Ane
- Ressurssentrene: Ranheim, Prestheia, Knorrebakken, Olaviken og Grefsenlia

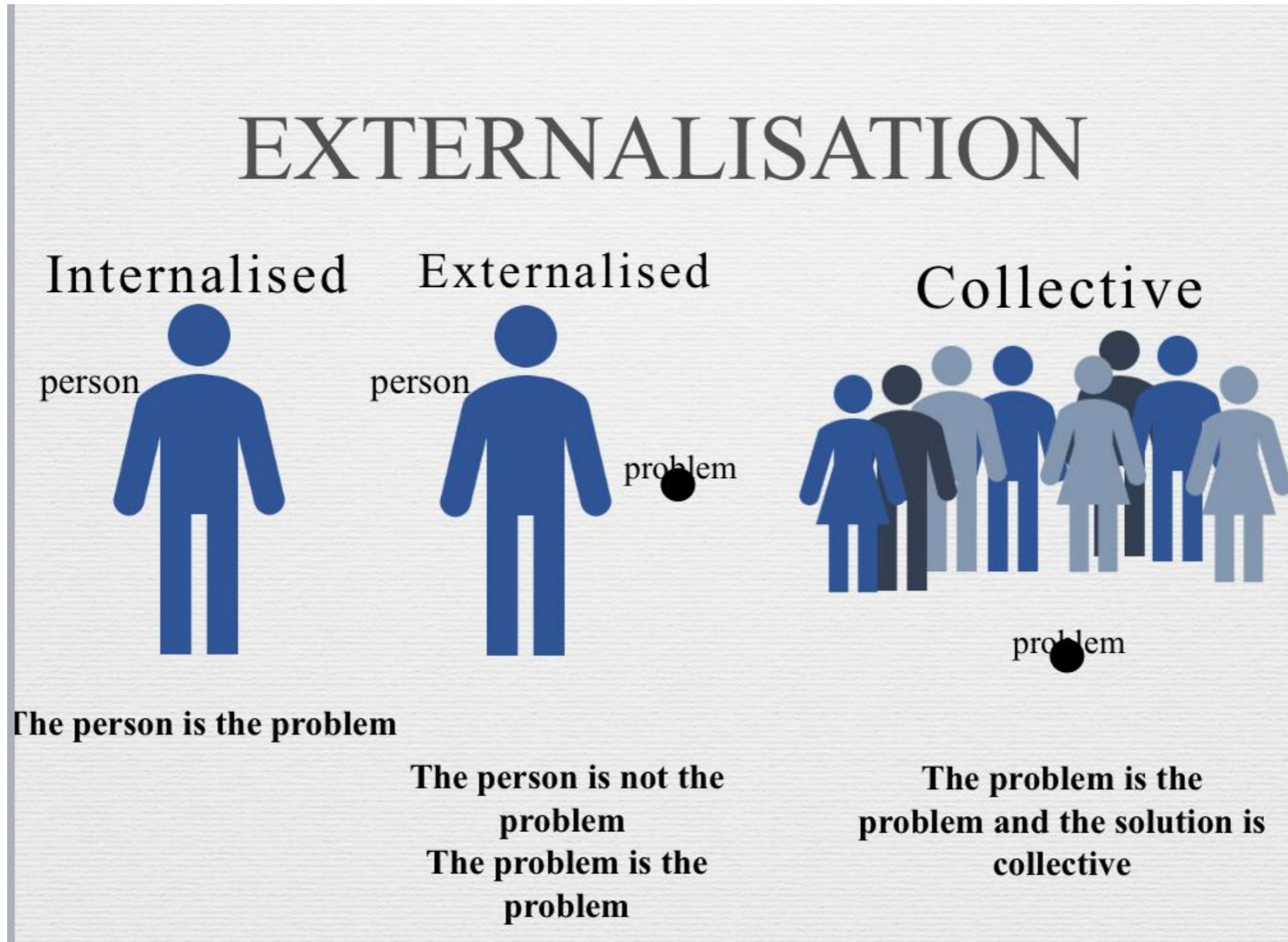
Fortellinger fra berørte om deres familieliv og valg

- Vår familie og Huntington sykdom (i Romania)
- Hva er god omsorg/ behandling?
- Hvordan kan vi bidra til forskning?
- Hvordan snakke om HS i familien?



Ulike metoder og terapier

Å leve med HD, hvordan å mobilisere dine krefter



- Hvordan ta vare på pasienten hjemme og pleie i siste fase
- Musikkterapi
- Sansestimulering
- Munnhygiene
- Hvordan drive en forening
- Testing
- Seksualitet og HS
- Ikke medisinsk behandling
- Juvenil HS



Forskning på medisiner

- Roche
- Wave Life Sciences
- Unicure
- Novartis



Evalueringen viste at deltakerne var svært fornøyd med konferansen, både de formelle stasjonene men kanskje like mye det uformelle rundt konferansen.
Det å være sammen med andre

