

Landsforeningen for Huntingtons sykdom  
Grønebrekka 32,

5306 Erdal  
[leder@huntington.no](mailto:leder@huntington.no)

Tlf. 93255254

Erdal 6.9.2022

## **Nasjonal helse- og samhandlingsplan - Invitasjon til å gi skriftlige innspill.**

Takk for muligheten til å gi innspill.

Landsforeningen for Huntingtons sykdom (LHS) representerer familier som er rammet av en sjelden sykdom i Norge. Huntingtons sykdom også kjent som Sætedalsrykkja, eller St.Veitsdans.

Sykdommen tilhører en av mange sjeldne nevrologisk degenerative tilstander som er lite kjent blant folk flest, og til dels blant leger og annet helsepersonell og som derfor gir særlige utfordringer i dagliglivet. Startalder er oftest mellom 35 og 55 år, men kan forekomme i ungdoms/barnealder og i sjeldne tilfelle starte senere. Sykdommen og tilstanden videreføres fra en syk person til halvparten av barna uansett kjønn. Det er derfor den kalles en «Disorder of Families» fordi hele familien blir rammet. For eksempel, blir også friske søsken rammet av at en av foreldrene er syke, i likhet med ektefelle og nettverket omkring familien. Hele familiesituasjonen blir annerledes og krevende.

Tilstanden er ledsaget av ufrivillige bevegelser, men verre er personlighetsforandringene som gjør at den rammede har dårligere sosiale antenner, en langsomt fremmadskridende demens. En rekke psykiatriske symptomer følger sykdommen som depresjon, irritabilitet, apati, tvangshandlinger, respons for forskjellige av dagliglivets utfordringer blir stereotype og selvsentrerte og ikke tilpasset situasjonen. Avhengigheten av hjelp til dagliglivets funksjoner øker gradvis, ofte uten at pasientene skjønner sin egen situasjon, dvs manglende sykdomsinnsikt.

Forløpet er langvarig og snikende- fra diagnosen som ofte kommer for sent til død i avkreftet tilstand går det som regel mer enn 15 år i gjennomsnitt. Det finnes ingen helbredende behandling, bare støttebehandling.

Stigma og isolasjon rammer ikke bare den syke men hele familien. Til enhver tid regner vi at vel 300 pasienter har diagnosen, mens det finnes omkring 700 genbærere, og det dobbelte antall risikopersoner. Sykdommen finnes over hele landet, men tilfeldig opphopning gjør at enkelte kommuner og strøk har flere pasienter, noe som paradoksalt nok kanskje bidrar til bedre omsorg.

I dag finnes det noen miljøer innen helsetjenesten som har et spesielt ansvar for pasienter med HS. Vi er opptatt av at disse miljøene opprettholdes og styrkes.

Det gjelder [Senter for sjeldne diagnoser](#),

[Fagnettverk for Huntingtons sykdom](#), dvs.

- Grefsenlia/Oslo
- Presteheia/Kristiansand
- Olaviken/Bergen
- Ranheim/Trondheim
- Knorrebakken/Harstad

samt rehabiliteringssentrene [Vikersund kurbad](#) og [Vigør i Tromsø](#).

Disse er unike tilbud til våre pasienter og familier, som vi er opptatt av å beholde og styrke. De siste årene har teknologien medført at det er enklere å tilegne seg kunnskap om sjeldne sykdommer, men vi som er berørt av denne sjeldne sykdommen opplever stor mangel på kunnskap i det ordinære helsetilbudet. Sykdomsutviklingen er kompleks og mangel på innsikt i sin egen sykdomsutvikling, kompliserer hjelpetiltakene. Derfor er det viktig at det finnes kompetansemiljøer som må kompenseres gjennom avtaler og **øremerkede økonomiske** bevilgninger direkte fra Staten.

Som forening har vi, i samarbeid med Helse- og omsorgsdepartementet arbeidet for å få på plass disse unike tilbudene, og vi ser at det fungerer. Mange pasienter og familier får et bedre tilbud enn tidligere.

Imidlertid opplever vi fortsatt at det er for lite ressurser til samordning mellom de fagmiljøene som har kompetanse. Det er i kommunene livene leves og det er her det trengs opplæring fra kompetansemiljøene. I kommunene ønsker vi mer fokus på koordinatorrollen. Vi ønsker også at en nær i familien rundt den som er sykdomsbærer også må kunne være den som ønsker en individuell plan på vegne av seg selv og den den som er syk.

Vi ønsker at kommuner også får mulighet til å henvise og «kjøpe» sengeplasser på de 5 ressursentrene som kan regnes som forsterkende sykehjemsplasser eller interkommunale psykiatriske sengeplasser. Som forening opplever vi stadig at kommuner ikke ønsker kjøpe plass utenfor sin egen kommune/bydel. Dette oppleves som uverdigg og som forskjellsbehandling for de pårørende.

I debatten har det vært fokus på Lærings- og mestringssentrene. Huntingtons sykdom er en sjelden sykdom og det er derfor viktig at det finnes spisskompetanse på denne sykdommen. Vi mener sterkt at det er et nasjonalt miljø som må ha denne oppgaven, slik det er i dag. Vi tror imidlertid at bedre koordinering og krav til formelt samarbeid mellom de ovennevnte kompetansemiljøene og LHS er en bedre løsning for familiene og den syke.

Vedtatt i styremøte 5.9.2022

Geir Viksund, leder