

Gällande flyttning av projektet "Nätverk för Huntingtons sjukdom i Västra Götalandsregionen"

Projektets målgrupp är personer med Huntingtons sjukdom deras närstående och personer som i sitt arbete kommer i kontakt med dessa personer.

Målsättning med projektet är att utveckla metoder för bästa möjliga samordning mellan de olika myndigheter som har ansvar för vården och omhändertagandet av individer med Huntingtons sjukdom.

Under projektets första 2 år har enheten för klinisk genetik vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg utgjort basen för projektets verksamhet. Inriktningen av vården vid enheten har under dessa två år förändrats så att stöd endast ges personer i samband med olika former av genetiska tester Någon uppföljning av personer med sjukdomen erbjuds inte längre vilket innebär att endast ett fåtal personer med kliniska symptom får vård inom enhetens ram. Detta betyder att väsentliga delar av projektets målsättning inte kan uppfyllas såsom det planerades i den ursprungliga ansökan till Allmänna arvsfonden.

För att finna en lösning på de uppkomna svårigheterna har vi fört diskussioner med våra medsökande i projektet Klinisk genetik, Ågrenska Stiftelsen och Neurologiskt Handikappades Riksförbund i Västra Götalandsregionen. I dessa samtal har även den nya samarbetspartnern Dalheimers hus- Sociala resursnämnden i Göteborgs stad ingått.

Dalheimers hus är byggt och anpassat för människor med skiftande funktionshinder. Deras verksamhet är uppbyggd kring rehabilitering, friskvård, boende, föreläsningar, konferenser och kultur. De arbetar i nära samarbete med handikapporganisationer, sjukvården och andra partners. De har även i sitt aktivitetscentrum idag 8 personer med Huntingtons sjukdom.

Dalheimers hus verksamhetsidé & Vision är att vara ett center för personer med funktionsnedsättningar där livskvalité och välbefinnande skall genomsyra hela verksamheten. Visionen är att de främst ur svenskt men också internationellt perspektiv skall bli ett ledande center och en kunskapsbank för personer med funktionshinder. De vill också skapa goda modeller för omhändertagande av personer med funktionshinder.

Vid våra samtal har vi funnit att Dalheimers hus utgör en bättre grund för det fortsatta arbetet med projektet än enheten för klinisk genetik eftersom deras verksamhet ligger närmare projektets målgrupp. De medsökande delar vår uppfattning och stöder oss i vår önskan att projektets huvudman skall vara Dalheimers hus- Sociala resursnämnden i Göteborgs stad. Dalheimers hus har också förklarat sig villiga att bli projektets huvudman. De har även visat stort intresse för att hjälpa till att skapa den vårdkedja för personer med Huntingtons sjukdom som vi inom projektet bedömer som nödvändig för att uppnå målsättningen i ansökan. I våra diskussioner har de även förklarat sig intresserade att skapa boende för personer med Huntingtons sjukdom vilket även ligger i linje med de ursprungliga planerna. Inom projektet råder enighet om att en sådan förändring skulle gynna utvecklingen av projektet och även skapa förutsättningar för att de erfarenheter som projektet ger kan finna en framtida huvudman intresserad att ta hand om verksamheten och även fortsätta att utveckla aktiviteter för Huntingtons sjuka efter projektidens slut. Vårt önskemål är att flytta projektet år 3 (november 2008) till Dalheimers hus- Sociala resursnämnden i Göteborgs stad. Vi kommer att fortsätta vårt goda samarbete med klinisk genetik, Ågrenska och NHR i Västra Götalandsregionen. Tidigare inplanerade aktiviteter kommer att genomföras.

Göteborg 2008-05-22 Carina Hvalstedt, Projekt ledare

Jan Wahlström, Professor emeritus Göteborgs Universitet