

LEV HÄR OCH NU

En konferens som berör LHON-familjer och professionella och innehåller aktuell forskning och gemenskap

Tid 7-8 juni 2019

Plats Hagabergs folkhögskola

Anmäl dig/er snarast till LHON-dagarna! Skriv till Helena Lindemark, LHON Eye Society per e-post till helena.lindemark@lhon.se eller ring: [+46 76 555 74 50](tel:+46765557450).

Deltagaravgift: 150 kr för medlemmar 300:- för icke medlemmar i LHON Eye Society inkl alla måltider, övernattning och programmet 7-8 juni (eller enbart en av dagarna).

Antalet deltagare är begränsat. Anmäl dig/er senast den 25 maj 2019!

Det finns plats för övernattning och man kan söka resebidrag/inackorderingsbidrag och bo på folkhögskolan.

Styrelsen för LHON Eye Society och Hagabergs folkhögskola i nära samarbete

Program

Fredagen den 7 juni 2019 (för alla)

09.30 Ankomst och Registrering

10.00 Kursstart: Välkommen till Hagabergs folkhögskola och utbildningsdagarna om forskning och förhållningssätt!

Inledning om folkhögskolans roll och samarbetet med LHON Eye Society och våra visioner för botemedel och rehabilitering.

Anders Claesson, Hagabergs folkhögskola och Fredrik Lindemark Guzmán, ordförande LHON Eye Society

10.15 Svenska ögonläkares förhållningssätt till LHON idag och imorgon jämfört med för 10 år sedan? Vad har hänt och varför?

Dr Lena Jacobson, ögonläkare

10.30 Om det nya SVENSKA LHON-REGISTRET och Immuntypningprojektet för att kunna hitta den utlösande faktorn med flera idéer till framtida forskning och NPO-etableringstankarna (Nationellt ProgramOmråde för LHON).

Martin Engvall, neurologläkare och koordinator vid CMMS, Karolinska Sjukhuset

10.50 – 11.00 Paus och möten med andra

11.00 NeuroVives strategier för att förbättra energimetabolismen vid primära mitokondriella sjukdomar som LHON

Dr Magnus Hansson, neurologläkare och forskare, NeuroVive i Lund

11.30 Our Guest Speaker and Mother of LHON.org: What will we see in the future of LHON in the US and elsewhere in the LHON World? Is the light in the tunnel a train or a cure? (Med sammandrag på svenska.)

Lissa Poincenot, LHON.org San Diego, USA

12.15 Lunch

13.20 Santheras arbete inom LHON med patientens behov i centrum

Vanessa dos Reis Ferreira, Head of Patient Advocacy, Jonas Viljanen, regionchef och Marilena Cojocar, medicinskt ansvarig, Santhera (Svensk översättning)

13.50 Paus och gemenskap

14.00 SE MAX – Ett optometriskt projekt om förstoringskorrektion vid LHON med och utan centrala bortfall

Dr Peter Lewis, optometrist och forskare vid optikerprogrammet, Linnéuniversitetet i Kalmar

14.30 Opp och hoppa – Jens Pettersson, Personlig Tränare som Lever Här Och Nu och ser till att mitokondrierna får högre fart

14.45 Fika och möte med varandra

15.00 Forskarna mot väggen:

När kan ni förhindra, bota eller minska konsekvenserna av LHON? Hur kan vi öka takten och minska symtomen? Dagens föreläsare frågas ut av Krister Inde och alla närvarande. Myter och fakta om LHON – vad gäller idag och i morgon?

16.00 Avslutning på dag 1

18.00 Gemensam middag och trevliga aktiviteter tillsammans med folkhögskolans personal och föreningens styrelse

Lördag den 8 juni 2019 (för medlemmar)

07.00 till 08.30 Frukost

Fyra korta inledningar på dagen

08.30 LHON Advisory Board – creating awareness about LHON

Vanessa dos Reis

09.00 Jourhavande LHON-terapeut

Psykoterapeuten Agneta Löwenring Beck beskriver sina erfarenheter i kontakten med oss och hur man får kontakt med henne och sig själv

09.20 LEBERJAKTEN

Hampus Wännerdahl, Hagabergs folkhögskola, beskriver hur han har bemötts i sin jakt på diagnostiserade och anhöriga med LHON: Har målen nåtts?

09.40 SKAM den som ger sig!

Mattias Winsa om sin resa med LHON och höga ambitioner inför framtiden

10.00 Fika och uppdelning i grupper:

Workshops - Come together right now!

Grupper med anhöriga och personer med synnedsättning arbetar tillsammans fram frågor och svar inför framtiden

Agneta Löwenring Beck, Björn Carlsson, Fredrik Lindemark Guzmán, Jan Eidvall och Helena Lindemark håller i workshops

12.00 Lunch

13.00 Fortsatta gruppaktiviteter

Hur kan äldre och erfarna stödja yngre och engagerade?

14.00 Sammanfattning av gemenskapen i LHON-kollektivet – utvärdering av dagarna och vår syn på forskningen samt en diskussion om LHON-föreningens framtid – Krister Inde och Anders Claesson

15.00 Kursavslutning