

Inbjudan till Mitokondriedagen den 16 september



Varmt välkomna till Mitokondriedagen den 16 september som består av två delar dels Virtuella konferens, dels Mito-loppet i Hagaparken samt även möjlighet att delta i det virtuella Mito-loppet oberoende av tid och plats den 14 – 20 september.

Anmälan <https://race.se/sv/races/6428/about>

Del 1 Kl. 11-13 Virtuella konferens

Med anledning av Global Mitochondrial Disease Awareness Week 2020 bjuder LHON Eye Society i samarbete med Chiesi Pharma AB in till ett virtuellt möte där både sjukvårdens och patientens perspektiv om LHON och mitokondriella sjukdomar diskuteras.

Plats: Webinar, länk till mötet <https://youtu.be/XnDxAqXQRFQ>

Agenda

11:00 Välkomna, Lars Kinnunen ordförande, LHON Eye Society och Maria Messerer, Medical Director, Chiesi Pharma AB

11:10 LHON – genetisk diagnostik och LHON registret i Sverige, Martin Engvall, CMMS, Karolinska Universitetssjukhuset

11:40 LHON patient- och anhörigperspektivet. Fredrik Lindemark och Helena Lindemark, LHON Eye Society

12:10 Mitokondrien och dess sjukdomar - en överblick. Martin Engvall, Karin Naess, CMMS, Karolinska Universitetssjukhuset, och Lena Jakobson, Karolinska Institutet

12:40 Q&A session

13:00 Avslutning
(179-2020-MARK)

Del 2 Kl. 17-21 Mito-loppet i Hagaparken

Samling kl 17.00, loppet startar kl. 18.00

Start/mål: Parkeringen vid Radison Blu Royal Park Hotel, Frösundaviks allé 15

Sträcka: 5,4 km

Alla deltagare får följande: Enklare måltid efter loppet, reflexväst och vattenflaska

Faciliteter: Omklädningsrum och dusch kan nyttjas på Radison Blu Royal Park Hotel

Vem kan delta: Medlemmar i LHON Eye Society, sjukvårdspersonal, forskare, och alla som vill stötta ett gott syfte och springa eller gå i den vackra omgivningen i Hagaparken.

Om Mito-loppet – A Race to Raise Awareness

Mitokondrierna är kroppens kraftverk och finns i alla kroppens celler. Fysisk aktivitet är viktigt för både kroppens och hjärnans funktion och när man motionerar bildas nya mitokondrier.

Mitokondriella sjukdomar beror oftast på en mutation i mitokondrierna och kan, som vid LHON, Lebers Hereditära Opticus Neuropati, till exempel ge en grav synskada. Andra ännu mer sällsynta mitokondriella sjukdomar kan ge mycket allvarliga skador och till exempel leda till att ett barn aldrig kan lära sig gå, eller i värsta fall till för tidig död.

Vi vill uppmärksamma de mitokondriella sjukdomarna och bidra till att fler med till exempel en grav synskada kan komma ut och röra på sig. Tillsammans med Centrum för Medfödda Metabola Sjukdomar (CMMS), Chiesi, Abliva och Radison Blu Royal Park Hotel genomför LHON Eye Society därför för andra året i rad ett Mito-lopp den 16 september.

Mito-Loppet Virtuellt

I år finns det även möjlighet att delta virtuellt den 14 - 20 september. Välj då Mito-Loppet Virtuellt i anmälan!

Varmt välkomna!

Lars Kinnunen, Ordförande LHON Eye Society

Lars.kinnunen@lhon.se

070-595 78 56