



www.lhon.se

SAMVERKANSKURSEN LEV HÄR OCH NU

Fredagen den 17 och lördagen den 18 juni 2022 på Hagabergs folkhögskola i samverkan med LHON Eye Society

KURSENS ÄNDAMÅL

Den ideella föreningen LHON Eye Society har i flera år samarbetet med Hagabergs folkhögskola och inbjuder nu till en ny samverkanskurs med stora ambitioner.

Främst vill vi genom kursen se till att den som har LHON (en ovanlig ärftlig sjukdom som påverkar synen) kan möta både andra i samma situation och forskare och professionella som arbetar i nära samarbete med oss för att lösa gåtan om ärftlighet, behandling, registrering och rehabilitering.

Träningen av synen är viktig liksom den egna inställningen till att ha nedsatt synförmåga. I den processen är en viktig del att möta andra i samma situation. Både för den som har diagnosen men också dina anhöriga. Här möter du personer i åldrar mellan 15 och 75 år från hela landet som har det gemensamt med dig att de har LHON.

Förkortningen LHON står under kursen för uttrycket Lev Här Och Nu men egentligen betyder det Lebers Hereditära Optikus Neuropati. Redan 1871 beskrev den tyske ögonläkaren Karl Theodor von Leber sjukdomen, men vad vet vi idag och hur den ärvs, uppstår och behandlas?

Beräknat antal deltagare är cirka 75 personer – medlemmar och deras anhöriga – men högst tre personer från varje familj om vi blir fler än 75.

PROGRAM – FREDAG 17 JUNI 2022

09.30-10.00 Registrering och fika samt presentation av dem som anländer med hjälp av LHON-ambassadörerna och styrelsen

10.00 Kursstart - Välkomna till Hagabergs folkhögskola – Personal från Hagaberg berättar om Hagabergs verksamhet och berättar om var vi är, samt informerar om regelverk och kursadministrativa rutiner kring kursen.

10.30 Läkemedelsbolaget Chiesi Pharma AB presenterar sitt informationsarbete i Skandinavien
Stefan Engström

10.50 – 11.15 Vad betyder LHON för mig och för er?

Synpedagog Krister Inde introducerar sig själv, föreningen och de medverkande samt boken SE DÅLIGT MÅ BRA

11.30 – 12.00 LEBERJAKTEN Lev Här Och Nu presenterar sitt arbete och får tips om hur vi kan lyckas ännu bättre med att få tag i personer med LHON till medlems- och forskningsregistret
Torben Lindqvist, projektledare – Martin Engvall registerhållare

12.00 Lunch med mingel

13.00 Johan Seige – en gotländsk ståuppkomiker och musiker utan synbara möjligheter ger en lättisam syn på sina brister som går att skratta åt

14.30 Internationell och svensk forskning om LHON – var står den medicinska forskningen idag?
Dr Martin Engvall, CMMS

14.50 Dr Peter Lewis, dr Karthikeyan Baskaran från Linnéuniversitetet i Kalmar presenterar aktuella projekten SE MAX och SEVÄRT sponsrade av föreningen baserade i Kalmar vid Linnéuniversitetet
dr Peter Lewis och dr Karthikeyan Baskaran

15.10 Dr Maria Nilsson och Johan Hedström om det nyligen uppstartade svenska projektet om anlagsbärare samt hantering av Svenska LHON-registret

15.40 Fika med forskarna

16.00 Frågestund med alla forskarna - enskilt och i panelform

17.30 "Mito-loppet" till fots i olika hastighet runt området på Hagaberg – Lukas Jakubov leder gruppen

18.30 Middag och kvällsaktiviteter där vi lär känna varandra ännu mer

PROGRAM – LÖRDAG 18 JUNI

08.00 Frukost

09.00 LHON-terapeuten Agneta Löwenring Beck om sina möten med personer som har diagnosen LHON

09.30 Vad ska föreningen göra för att förtjäna sin roll som branschförening och vad kan du göra för föreningen?– gruppdiskussioner bland oss med diagnoser och våra anhöriga.

Moderator Krister Inde

11.00 Vad kan din telefon göra för dig? Klicka, zooma och lyssna – tricks som gör ditt liv lättare och enklare att komma i kontakt med text, tidningar, andra och dig själv. David Renström, Insyn

12.00 Lunch med hjälpmedelsutställning

13.00 Hjälpmedel som kompenserar synbrister. Inbjudna företag ställer ut under dagen och presenterar sina nyheter

14.00 Enskilda och gruppsamtal med varandra: Hur gör du när du läser, jobbar, studerar, möter andra, handlar, åker tåg och flyg med mera?

14.30 Utvärdering och önskemål inför framtiden

15.00 Avslutning