

2022-06-13

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 för att lösa gåtan om ärftlighet, behandling, registrering och rehabilitering. I den här 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 att de har LHON eller bär på anlaget.

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 kan behandlas?

OBS! Under dagen kommer deltagarna att erbjudas att genomgå kvalificerade synundersökningar i ett angränsande rum.

Program fredagen den 17 juni 2022

09.30-10.00 Registrering och fika – lär känna dem du träffar

10.00 Kursstart - Välkomna till Hagabergs folkhögskola – Personal från Hagaberg berättar om skolans verksamhet och var vi är. Regelverk och administrativa rutiner kring kursen ingår också.

Krister Inde är dagens moderator och introducerar först Martin Engvall som beskriver erbjudande om synundersökningar under kursen från Karolinska Sjukhuset!

Ordföranden Carina Lemon Allstrin hälsar välkommen och berättar om föreningen

SRF:s vice ordförande Tiina Nummi Södergren ger aktuell information om "moderklubben" Synskadades Riksförbund där LHON-föreningen är en aktiv branschförening.

10.30 Johan Seige – en gotländsk ståuppkomiker och musiker utan synbara möjligheter ger en lättsam syn på sina brister som går att skratta åt – också.

11.40 – 12.00 Vad betyder LHON för mig och för er?

Krister Inde, tidigare ordförande i föreningen, introducerar sig själv och deltagarna samt boken SE DÅLIGT MÅ BRA

12.00 Lunch

13.00 Läkemedelsbolaget Chiesi presenterar sitt arbete med patient organisationer samt forskning om naturalförloppet av LHON
Sonia Sgrò, Europe Patient Advocacy Senior Manager och
Marilena Cojocaru, Medical Advisor Nordics

13.30 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 föreningens gemenskap, medlems- och forskningsregistret.

Torben Lindqvist, projektledare

13.45 Svenska LHON-registret idag och i morgon Martin Engvall registerhållare

14.00 Paus

14.10 Internationell och svensk forskning om LHON – var står den medicinska forskningen idag? Dr Martin Engvall, CMMS, Nya Karolinska Sjukhuset

14.50 Dr Karthikeyan Baskaran, optometrist, från Linnéuniversitetet i Kalmar presenterar aktuella projektet SEVÄRT sponsrade av föreningen.

15.10 Dr Maria Nilsson och vår LHON-doktorand Johan Hedström om det framtida svenska projektet om livskvalitet och anlagsbärare

15.40 Fika med varandra och forskarna

16.00 Frågestund med alla forskarna - enskilt och i panelform

17.00 "Mito-loppet" till fots i olika hastighet runt området på Hagaberg – Lukas Jakubov och Jens Pettersson leder gruppen framåt i önskvärd takt

18.30 Middag och kvällsaktiviteter där vi lär känna varandra ännu mer samt firar föreningens 10-årsjubileum med nya och gamla medlemmar

Program lördag den 18 juni

08.00 Frukost

Utställning av hjälpmedel under dagen från några utställare – se vad teknik och optik kan göra för dig!

09.00 LHON-terapeuten Agneta Löwenring Beck om sina möten med personer som har diagnosen LHON och de vanligaste frågorna för att lära sig leva här och nu

09.30 Vad ska föreningen göra för att förtjäna sin roll som branschförening och vad kan du göra för föreningen?– gruppdiskussioner med samtidig fika bland oss med diagnoser och våra anhöriga. Moderator Krister Inde och Carina Lemon Alstrin

Fika

11.00 Vad kan din telefon göra för dig? Klicka, zooma och lyssna – tricks som gör ditt liv lättare och enklare för 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 som ställer ut under dagen och presenterar sina nyheter

13.30 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.

Med reservation för ändringar.