

**Muskelfonden, Neuroförbundet Göteborg, Neuromuskulärt Centrum, SU  
Barnneurologi-habilitering DSBUS, SU/Östra**

**Inbjuder**

**med anledning av Muskelfondens 20-årsjubileum**

**till**

# **Muskeldagar**

**om**

**Ärftliga muskelsjukdomar & SMA  
hos barn och vuxna**

**10 och 11 november 2017**

**Hotell Gothia, Svenska Mässan i Göteborg**

# Inbjudan till

## Muskeldagar 10 - 11 november 2017

### Hotell Gothia, Svenska Mässan i Göteborg

#### Vi vänder oss till:

- Dig som är vuxen och har en muskelsjukdom
- Familjer med barn med muskelsjukdom
- Vårdgivare - fysioterapeut/sjukgymnast, arbetsterapeut, läkare, sjuksköterska, logoped, kurator, personal inom kommunens vård & omsorg, biståndsbedömare m. fl.
- Anhörig till vuxen med muskelsjukdom
- Personliga assistenter

#### Målsättningen med muskeldagarna är:

Att öka kunskapen om muskelsjukdomar hos den drabbade, dennes anhöriga och personer i dennes närhet, och därigenom förbättra förutsättningarna för en god livskvalitet för alla inblandade.

#### Vad ska vi ta upp?

- Klinik, symptom, diagnostik och utredning
- Ärftlighet
- Behandling
- Förhållningssätt till nedsatt muskelkraft
- Forskningen i Sverige och världen
- Ett svenskt kvalitetsregister

#### Sjukdomar vi ska prata mest om:

- Muskeldystrofi (Duchenne, Becker, Limb-Girdle, Facioscapulohumeral (FSH))
- Dystrofia myotonika
- Kongenitala myopatier/muskeldystrofier
- Spinal Muskelatrofi (SMA)

#### Medverkande:

AO	Anders Oldfors, Överläkare, Professor	ND	Niklas Darin, Överläkare, Docent
CL	Christopher Lindberg, Överläkare, Docent	SW	Stefan Winblad, Psykolog, Lektor
MB	Malin Björkquist, kurator	UE	Ulrika Edofsson, Arbetsterapeut,
EH	Elisabet Hammarén, Fysioterapeut, Medicine doktor	SG	Signe Gottfridsson, Dietist
HB	Holger Becker, Specialistläkare	MSB	Malin Sixt-Börjesson, Logoped
LK	Lars Klintberg, Överläkare	MR	Magnus Rudenholm, Specialistläkare
KS	Karoline Snäckestränd, Kurator	KH	Karin Håkansson, Sjuksköterska
MS	Magnus Segerström, Psykolog	MT	Mar Tulinius, Överläkare, Professor

---

#### Priser per person:

- Konferens 10 - 11 november inklusive förmiddagsfika, lunch, eftermiddagsfika & tvårätters middag 1.650 kr
- Konferens 10 - 11 november, inklusive förmiddagsfika, lunch, eftermiddagsfika 1.250 kr

**Möjlighet till övernattnig** finns på Hotell Gothia (Enkelrum 1.390 kr, dubbelrum 1.590 kr).

Var och en bokar sin egen övernattnig på telefon 031-750 88 10 eller via e-post: [room@gothiatowers.com](mailto:room@gothiatowers.com) och uppge koden *NEU101117*.

Det går även att boka på nätet via länken <https://online.gothiatowers.com/reserve/s/block/NEU101117/avail>

**Anmälan och avgift skall vara oss tillhanda snarast möjligt!** Anmälan är bindande.

**Avgiften sätts in på plusgiro 90 08 39-2.** Vid återbud efter 15 oktober görs ingen återbetalning.

För frågor om Muskeldagarna, maila [info@muskelfonden.com](mailto:info@muskelfonden.com) eller ring Eva på tel. 0705-570719.

# Preliminärt PROGRAM

## Fredag 10 november

09.00 - 10.00	Registrering, kaffe	
10.00 - 10.15	Välkomstord, genomgång av programmet. Presentation av Muskelfonden. Projekt som fått bidrag. Översikt.	<i>Madeleine Kyllerfeldt, Christopher Lindberg</i>
10.15 - 10.30	Vad har hänt under 20 år – i Sverige och internationellt	<i>AO, CL</i>
10.30 - 11.00	Klinik barn: Duchenne, Kongenital myopathi, Dystrofia myotonika, SMA	<i>Niklas D</i>
11.00 - 11.30	Klinik vuxna: Limb girdle, FSHD, Dystrofia Myotonika	<i>CL, Magnus R</i>
11.30 - 11.50	Kort paus	
11.50 - 12.10	Diagnostik: Muskelpatologi	<i>Anders O</i>
12.10 - 12.30	Hjärtat: utredning och behandling av hjärtkomplikationer	<i>Lars K</i>
12.30 - 13.45	Lunch	
13.45 - 14.15	Andning: utredning och behandling av underventilering	<i>Holger B</i>
14.15 - 14.45	Kurators uppgifter för muskelpatienter	<i>Malin Björkquist, Karoline S</i>
14.45 - 15.00	Sjuksköterskemottagning Dystrofia myotonika typ 1	<i>Karin H</i>
15.00 - 15.30	Kaffe	
15.30 - 15.50	Genetik: utredning och vägledning	<i>CL</i>
15.50 - 16.10	Presentation av 2-3 projekt som fått bidrag från Muskelfonden	
16.10 - 17.00	Frågestund – medverkande föreläsare	
17.45 -	Middag	

## Lördag 11 november

09.30 - 10.00	Hjärnan: minnes- och koncentrationsstörningar	<i>Stefan W, Magnus S</i>
10.00 - 10.45	Förhållningssätt till nedsatt muskelkraft - barn	<i>Barnhabteamet</i>
10.45 - 11.15	Kaffepaus	
11.15 - 12.00	Förhållningssätt till nedsatt muskelkraft - vuxna	<i>Karin H, Elisabet H, Ulrika E</i>
12.00 - 12.30	Vad betyder en diagnos, att leva med muskelsjukdom – olika perspektiv.	
12.30 - 13.45	Lunch	
13.45 - 14.15	Nutrition över/undervikt	<i>Signe G</i>
	Sväljning, tal	<i>Malin S-B</i>
14.15 - 14.30	Programpunkt ej fastställd	
14.30 - 14.45	Programpunkt ej fastställd	
14.45 - 15.00	Kort paus	
15.00 - 15.20	Forskningsfronten – i Göteborg 2017	<i>Mar T, CL</i>
15.20 - 15.40	Behandling idag – i morgon	<i>Mar T, CL</i>
15.40 - 16.00	Avslutande Paneldiskussion	<i>Dagens föreläsare</i>
16.00 -	Kaffe innan hemfärd	

## Anmälan till

**Muskeldagar om ärftliga muskelsjukdomar och SMA hos barn & vuxna  
10 och 11 november 2017, Hotell Gothia, Svenska Mässan i Göteborg**

### Anmälan skall vara oss tillhanda snarast möjligt till:

Neuroförbundet Göteborg, "Muskeldagar", S. Larmgatan 1, 411 16 Göteborg

Fax: 031-13 16 66, tel. 031-711 38 04, e-post: [kontakten.gbg@neuroforbundet.se](mailto:kontakten.gbg@neuroforbundet.se)

OBS! Anmälan via E-post måste innehålla ALL information från blanketten.

Jag anmäler mig:

Namn: ..... Rullstol

Adress: .....

Postnr: ..... Ort: .....

Tel: ..... E-post: .....

Jag anmäler även:

Namn: .....

Namn: .....

Namn: .....

Namn: .....

Namn: .....

(Fortsätt på baksidan om utrymmet inte räcker för fler namn)

Jag sätter in avgiften på Muskelfondens plusgiro 90 08 39 - 2       Jag önskar en faktura

Anmälan gäller: ..... pers. inkl middag fredag      ..... pers. utan middag fredag

Faktura-adress om annan än ovan: .....

.....

.....

.....

Ev matallergi: .....

Särskilda önskemål/information som är av intresse för oss: .....

.....

### Avgiften för konferensen skall vara oss tilhanda snarast på:

Muskelfondens Plusgiro 90 08 39 - 2. Vid återbud efter 15 oktober görs ingen återbetalning.

**För frågor om muskeldagarna** maila [info@muskelfonden.com](mailto:info@muskelfonden.com) eller ring Eva på tel. 0705-570719