

Foreløbigt program pr. 10-11-09

Mandag d. 1. februar 2010

Rehabiliteringskonference (skandinaviske sprog)

Tema: Overgange

11.30 - 13.30	Ankomst, registrering og frokost
13.30 - 13.45	Velkomst og indledning v/Jes Rahbek, cheflæge
13.45 - 14.15	Vigtigheden af kontinuitet og sammenhæng i tilværelsen Oplæg om overgange/barrierer
14.15 - 15.00	Brugerindlæg om overgange
15.00 – 15.15	Fordeling til workshops/grupperum
15.15 – 16.15	Hvordan sikrer vi som fagpersoner en glidende overgang og sammenhæng for brugeren? Workshops om overgange i; A) det sociale system B) hospitalssystemet C) uddannelsessystemet Oplæg, diskussion og konklusion om intentioner og fokusområder for ”gode overgange”
16.15 – 16.45	Pause m/kaffe med tilbehør
16.45 – 17.00	Gennemgang af konklusioner fra hver workshop
17.00	Afrunding
19.00	Middag

Tirsdag d. 2. februar 2010

Brickless Centre (engelsk fra kl. 9.00-15.15 og skandinavisk kl. 15.15-17.45)

Tema: Respirationsbehandling, iværksættelse af afslutning

09.00 – 09.15	Velkomst og indledning v/ Jes Rahbek
09.15 – 09.45	Oversigt over respiratorisk behandling til personer med neuromuskulære sygdomme <ul style="list-style-type: none">- herunder komplikationer og konsekvenser på det medicinske/socialt plan Oplæg v/ skandinavisk fagperson
09.45 – 10.30	Leve et selvstændigt liv med respirationshjælpemiddel <ul style="list-style-type: none">- brugernes overvejelser og valgmuligheder Oplæg v/ brugere inkl. spørgsmål
10.30 – 11.00	Pause m/kaffe og tilbehør
11.00 – 12.15	Kriterier og begrundelser for iværksættelse af respiratorisk behandling: <ul style="list-style-type: none">- hvem får/får ikke, hvilken form, hvordan vælges denne Oplæg v/ Danmark (15 min) Oplæg v/ Sverige (15 min) Oplæg v/ Norge (15 min) Oplæg v/ Frankrig (15 min) Oplæg v/ Holland (15 min)
12.15 – 13.00	Paneldiskussion med alle oplægsholdere fra formiddagen <ul style="list-style-type: none">- forskelligheder, hvad kan vi lære af hinanden
13.00 – 14.00	Frokost

- Tirsdag 2. februar program fortsat

- 14.00 – 15.15 Palliativ care, afslutning af ventilationsbehandling
- lovgivning, kriterier, opfølgning til de pårørende
Oplæg v/Danmark (15 min)
Oplæg v/Sverige (15 min)
Oplæg v/Norge (15 min)
Oplæg v/Frankrig (15 min)
Oplæg v/Holland (15 min)
Efterfølgende spørgsmål og diskussion v/mødelederne
- 15.15 – 15.45 **Pause m/kaffe og tilbehør**
- 15.45 – 17.45 (ca.) Præsentationer:
- SMA2: fysiske data v/Ulla Werlauff/Birgit Steffensen
 - Voksenliv med SMA2 v/Jørgen Jeppesen
 - Kort præsentation af igangværende projekter/studier fra deltagerne
- 19.00 **Festmiddag**

Onsdag d. 3. Februar 2010

Brickless Centre (skandinaviske sprog)

Tema: Konsensusprogrammer samt European Neuromuscular Centre og TREAT-NMD

09.00 - 10.00	Møde i faggrupper om konsensusprogrammer
10.00 – 11.00	Konsensusprogrammer i plenum Duchennes Muskeldystrofi (DMD) v/Thomas Sejersen Spinal Muskelatrofi (SMA) v/Mar Tulinius Dystrofia Myotonica (DM) v/Bjørn Lindvall Congenit Muskeldystrofi (CMD) v/Thomas Sejersen
11.00 – 11.15	Pause m/kaffe og tilbehør
11.15 – 12.00	European Neuromuscular Centre (ENMC) v/Jes Rahbek TREAT-NMD projekter v/Thomas Sejersen Standard of care for DMD v/Jes Rahbek
12.00 -	Frokostbolle og afrejse