

Invitation til Brickless Centre 2011

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har atter fornøjelsen af at invitere til Brickless Centre, som også i år finder sted i Odense. Der vedlægges et foreløbigt program samt priser og tilmeldingsblanket.

I år har vi valgt at sætte fokus på følgende, meget aktuelle temaer;

Care-programmer

Formålet med care- programmer er at forbedre vilkårene for personer med en bestemt diagnose ved at ensarte de diagnostiske og behandlingsrettede tiltag. Men hvem er care-programmerne mest rettet mod? De professionelle eller personerne med diagnoserne? Hvordan sikrer vi, at care-programmerne implementeres og tages i anvendelse, og tror vi, at care-programmerne kan være med til at forbedre livskvaliteten? Vi har i den forbindelse inviteret **Anne Rutkowski**, læge og formand og medstifter af den amerikanske forening Cure CMD. Anne Rutkowski er mor til en datter med kongenit muskeldystrofi og initiativtager til det internationale Care-program for KMD. Hun vil tale om betydningen af care-programmer set fra en forældervinkel.

Livskvalitet

Hvad forstår vi ved livskvalitet? Hvordan – og af hvem – defineres livskvalitet? Hvilke instrumenter har vi til at måle det, og kan vi i det hele taget måle livskvalitet? Til at tale om dette har vi bl.a. inviteret den hollandske neuropsykolog **Jos Hendriksen**. Han arbejder i øjeblikket på en dokumentarfilm om unge og voksne mænd med DMD, som optages i Europa og USA. Formålet med filmen er bl.a. at undersøge, hvilke succeskriterier de sætter for livskvalitet.

Smerte og træthed

Der mangler stadig at blive opsamlet viden inden for disse områder. ENMC afholder i foråret en workshop om smerte og træthed hos personer med neuromuskulære sygdomme, og med afsæt i denne workshop vil vi opdatere vores viden. Den hollandske rehabiliteringslæge **Imelda de Groot** taler om måling af smerter og vil senere præsentere sit nyeste træningsprojekt for DMD

Fremtidens behandling

Hollandske Annemieke Aartsma-Rus er leder af institut for human genetik ved universitetshospitalet i Leiden. Hun har spillet en vigtig rolle i udviklingen af exon skipping-terapi til mennesker med DMD, og vil ud over at beskrive dette og fortælle om bl.a. genterapi, stamcelleterapi og nye medicinske behandlinger.

Workshops

Vi indleder Brickless Centre dagene med **workshop-eftermiddag om mandagen**, hvor vi i år har planlagt to workshops med temaer som har været efterspurgt fra det forrige års deltagere.

- A) Inklusion i folkeskolen** Ønsket med denne workshop er at få belyst inklusion i folkeskolen i et nordisk perspektiv. Hvor er lighederne og hvor er forskellene?
- E-læring** Med udgangspunkt i e-læring til unge med fysisk funktionsnedsættelse, er det vores ønske at debattere nye muligheder for undervisning til personer, der har vanskeligt ved at følge en uddannelse på sædvanlig vis.
- B) Siddestilling** Workshoppen har længe været efterspurgt, og nu er den her. Vi vil kigge på teorien bag siddestilling til personer med muskelsvind. Der vil være oplæg om og demonstration af tilpasning af siddestilling i praksis. Deltagerne vil have mulighed for at indgå aktivt og tage særlige problemområder op med egen praksis.

Projektpræsentation

Tirsdag eftermiddag vil der igen være **præsentation af igangværende eller nyligt afsluttede projekter**. Vi vil som sædvanlig gerne høre, hvad vores skandinaviske kolleger arbejder med, og opfordrer derfor deltagerne til at give en kort præsentation (5-10 minutter) af eget projekt. Præsentationen skal tilmeldes med titel.

Nyt i 2011

Som noget nyt har vi valgt at afvikle Brickless Centre sideløbende med det årlige møde i **Dansk Konsortium for Neuromuskulære Sygdomme**, som er en sammenslutning af danske neurologer, børneurologer og genetikere. Det betyder, at der fra mandag morgen og sideløbende med vores workshops vil blive afholdt konsortiemøde, dette år med temaet **Myasthenia Gravis**.

Hovedtaleren bliver den amerikanske **professor i neurologi Donald Sanders** fra Duke University i North Carolina. Om eftermiddagen præsenteres cases, både om Myasthenia Gravis og andre neuromuskulære diagnoser. Deltagere i Brickless Centre er meget velkomne til at deltage i konsortiemødet til specialpris.

Festarrangement

I forbindelse med at **Muskelsvindfonden** i år fejrer 40-års jubilæum, vil vi gerne invitere til et festarrangement tirsdag aften i Odense by. Mere vil vi ikke afsløre nu, men vi lover, at I både for rørt benene, brugt ørerne og noget godt at spise.

Venlig hilsen og på gensyn
RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Jes Rahbek

Foreløbigt program

Mandag den 5. september

Konsortiemøde	Workshops i forbindelse med Brickless Centre	
Konferencesprog: Engelsk	Konferencesprog: Skandinavisk	
Kl. 09.30 - 10.00 Ankomst, kaffe og rundstykker		
Kl. 10.00 - 11.30 Præsentation ved professor Donald Sanders, USA		
Kl. 11.30 - 12.30 Konsensusprogram for Myasthenia Gravis	Kl. 11.30 Ankomst og registrering	
Kl. 12.30 - 13.30 Frokost		
Kl. 13.30 - 14.00 Fælles velkomst og tid til at finde de relevante lokaler		
Kl. 14.00 – 14.45 Cases og projekter vedrørende Myasthenia Gravis	Kl. 14.00 - 15.30 Workshop A: Siddestilling V/fysioterapeut Birgit Werge og ergoterapeut Anny Madsen.	Kl. 14.00 - 15.30 Workshop B: Inklusion i folkeskolen og E-læring V/ergoterapeut Ann-Lisbeth Højberg
Kl. 14.45 - 15.30 Uafklarede cases, hjælp til diagnosticering		
Kl. 15.30 – 16.00 Pause med forfriskning		
Kl. 16.00 – 16.30 Atypiske diagnoser og forløb	Kl. 16.00 - 18.00 Workshop A fortsætter	Kl. 16.00 - 18.00 Workshop B fortsætter
Kl. 16.30 – 17.00 opfølgning på tidligere præsenterede cases		
Kl. 17.00 – Afrunding samt dato og plan for næste møde.		
Kl. 19.00 Aftenbuffet		

Tirsdag den 6. september

Konferencesprog: Engelsk

- Kl. 08.00 Ankomst og registrering
- Kl. 09.00 Introduktion til dagen v/Jes Rahbek (RCfM)
- Kl. 09.05 - 10.45 Tema: Care-programmer
Hvorfor og for hvem? Har de nogen effekt, og giver de bedre livskvalitet?
- Anne Rutkowski: care-programmer set fra forældrevinklen
 - Thomas Sejersen: care-programmer set fra den professionelle vinkel
 - RCfMs forløbsbeskrivelse for DMD – udmøntning af care-program
- Kl. 10.45 – 11.15 **Pause med forfriskning**
- Kl. 11.15 – 13.00 Tema: Livskvalitet
Hvad er det og kan den måles?
- Helbredsrelateret livskvalitet. Oplægsholder endnu ikke bekræftet.
 - Jos Hendriksen: Succeskriterier for livskvalitet blandt unge og voksne mænd med DMD.
 - Ann-Lisbeth Højberg og Birgit Steffensen: Måling af livskvalitet i CARE-NMD projektet – fordele og ulemper ved de forskellige måleinstrumenter.
- Kl. 13.00-14.00 **Frokost**
- Kl. 14.00-15.00 Tema: Smerter og træthed
- Imelda de Groot: måling af smerter
 - Ulla Werlauff: måling af træthed
- Kl. 15.00-15.30 **Pause med forfriskning**
- Kl. 15.30-15.45 No use - disuse, DMD-træningsprojekt v/Imelda de Groot
- Kl. 15.45-16.45 Projektpræsentationer fra vores skandinaviske kolleger
- Kl. ca. 17.30 Festarrangement i Odense. Nærmere program følger.

Onsdag den 7. september

Konferencesprog: skandinavisk/engelsk

- Kl. 09.00-09.15 Introduktion til dagen
- Kl. 09.15-10.30 De skandinaviske konsensusprogrammer v/Mar Tulinius, Thomas Sejersen og Bjørn Lindvall
- Anne Rutkowski præsenterer care-program for KMD
- Kl. 10.30-11.00 **Pause med forfriskning**
- Kl. 11.00-12.15 Annemieke Aartsma-Rus: Fremtidens behandlinger for mennesker med neuromuskulære sygdomme
- Kl. 12.15 - 12.30 Opsamling og perspektivering for fremtidigt Brickless Centre.
- Kl. 12.30-13.30 **Frokostsandwich**
- Afrejse
-

Praktiske oplysninger

- Brickless Centre afholdes på Odense Congress Center, Ørbækvej 350,, 5220 Odense SØ.
Se www.occ.dk for yderligere information og kørselsvejledning.
- Der vil være mulighed for overnatning fra søndag til mandag til særpris. Det skal du selv reserve ved direkte kontakt til Odense Congress Center. Venligst oplys BRICKLESS som kode.
- De angiver priser inkluderer mødedeltagelse, overnatning m/morgenbuffet samt forplejning i henhold til programmet for den tilmeldte periode.
- Vi gør opmærksom på at RehabiliteringsCenter for Muskelsvind yder et tilskud på DKK 1000 pr. person, således at priserne kan holdes på samme niveau som sidste år.
- Bemærk endvidere, at der i år er en pris ved tilmelding henholdsvis før og efter 1. juli 2011.
- Tilmelding skal ske skriftligt på vedlagt blanket senest 1. juli 2011.
- Faktura bliver herefter tilsendt hvorfor nøjagtig fakturaadresse bedes angivet.
- Såfremt tilmeldingen annulleres efter 1. august 2011 tilbagebetales 50% af prisen.

- **Send tilmelding til:**

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
Kongsvang Allè 23
DK - 8000 Århus C.
Danmark

Telefax: +45 89 48 22 18

Email: lisa@rcfm.dk (Lisbeth Sander Frid)

- **Arrangør**

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
Kongsvang Alè 23
DK - 8000 Århus C.
Danmark

Telefon: +45 8948 2222

Telefax: +45 8948 2218

Kontaktpersoner:

Sekretær Lisbeth Sander Frid
Sekretær Annette Mahoney

lisa@rcfm.dk
anmo@rcfm.dk

Tilmeldingsblanket

	Pris inden 1. juli 2011	Pris efter 1. juli 2011
Dansk Konsortium for Neuromuskulære Sygdomme (5. september kl. 09.30 - 5. september kl. 11.30) Jeg deltager mandag formiddag, da jeg er tilmeldt workshops	DKK 0 _____	DKK 0 _____
Workshops (5. september kl. 11.30 - 6. september kl. 09.00) I delt dobbeltværelse	DKK 1.350 _____	DKK 1.550 _____
I enkeltværelse	DKK 1.600 _____	DKK 1.850 _____
Brickless Centre (6. september kl. 09.00 - 7. september kl. 13.30) I delt dobbeltværelse	DKK 2.000 _____	DKK 2.300 _____
I enkeltværelse	DKK 2.400 _____	DKK 2.700 _____
Samlet pris	DKK _____	DKK _____

Navn: _____ Profession: _____

Institution: _____

Email: _____

Faktura-adresse: _____ Postnr/by: _____ Land: _____

EAN-nummer (ifm. elektronisk fakturering i Danmark): _____

Sæt X ved den ønskede workshop:

A: Siddestilling _____

B: Inklusion i folkeskolen og E-læring _____

Titel på præsentation af projekt/studie _____