



# LEV HÄR OCH NU

**En konferens som berör LHON-familjer och professionella och innehåller aktuell forskning och gemenskap**

**HAGABERGS FOLKHÖGSKOLA OCH LHON EYE SOCIETY INBJUDER TILL UTBILDNINGSDAGAR KRING LHON OCH AKTUELL FORSKNING I SVERIGE OCH INTERNATIONELLT FÖR MEDLEMMAR OCH ANDRA INTRESSERADE**

**Fredagen den 7 juni 2019 (för alla)**

**09.30 Ankomst och Registrering**

**10.00 Kursstart: Välkommen till Hagabergs folkhögskola och utbildningsdagarna om forskning och förhållningssätt!**

**Inledning om folkhögskolans roll och samarbetet med LHON EYE SOCIETY och våra visioner för botemedel och rehabilitering.**

**Anders Claesson, Hagabergs folkhögskola och dr Krister Inde ordförande LHON Eye Society och dagens moderator**

**10.15 Svenska ögonläkares förhållningssätt till LHON idag och imorgon jämfört med för 10 år sedan? Vad har hänt och varför?**

**Dr Lena Jacobson, ögonläkare**

**10.30 Om det nya SVENSKA LHON-REGISTRET och Immuntypningprojektet för att kunna hitta den utlösande faktorn med flera idéer till framtida forskning och NPO-etableringstankarna (Nationellt Programområde för LHON).**

**Martin Engvall, neurologläkare och koordinator vid CMMS, Karolinska Sjukhuset**

**10.50 – 11.00 Paus och möten med andra**

**11.00 NeuroVives strategier för att förbättra energimetabolismen vid primära mitokondriella sjukdomar som LHON**

**Dr Magnus Hansson, neurologläkare och forskare, NeuroVive i Lund**

**11.30 Our Guest Speaker and Mother of LHON.org: What will we see in the future of LHON in the US and elsewhere in the LHON World? Is the light in the tunnel a train or a cure? (Med sammandrag på svenska.)**

**Lissa Poincenot, LHON.org San Diego, USA**

**12.15 Lunch**

**13.20 Santheras arbete inom LHON med patientens behov i centrum  
Vanessa dos Reis Ferreira, Head of Patient Advocacy, Jonas Viljanen,  
regionchef och Marilena Cojocar, medicinskt ansvarig, Santhera (Svensk  
översättning)**

**13.50 Paus och gemenskap**

**14.00 SE MAX – Ett optometriskt projekt om förstoringskorrektion vid LHON  
med och utan centrala bortfall  
Dr Peter Lewis, optometrist och forskare vid optikerprogrammet,  
Linnéuniversitetet i Kalmar**

**14.30 Opp och hoppa – Jens Pettersson, Personlig Tränare som Lever Här Och  
Nu och ser till att mitokondrierna får högre fart**

**14.45 Fika och möte med varandra**

**15.00 Forskarna mot väggen: När kan ni förhindra, bota eller minska  
konsekvenserna av LHON? Hur kan vi öka takten och minska symtomen?  
Dagens föreläsare frågas ut av Krister Inde och alla närvarande. Myter och  
fakta om LHON – vad gäller idag och i morgon?**

**16.00 Avslutning på dag 1**

**18.00 Gemensam middag och trevliga aktiviteter tillsammans med  
folkhögskolans personal och föreningens styrelse**

**Lördag den 8 juni 2019 (för medlemmar enbart)**

**07.00 till 08.30 Frukost**

**Fyra korta inledningar på dagen**

**08.30 – 09.00 LHON Advisory Board – creating awareness about LHON  
Vanessa dos Reis**

**09.00 – 09.20 Jourhavande LHON-terapeut  
Psykiater Agneta Löwenring Beck beskriver sina erfarenheter i  
kontakten med oss och hur man får kontakt med henne och sig själv**

**09.20 – 09.40 LEBERJAKTEN – Hampus Wännerdahl, Hagabergs folkhögskola,  
beskriver hur han har bemötts i sin jakt på diagnostiserade och anhöriga med  
LHON: Har målen nåtts?**

**09.40 – 10.00 SKAM den som ger sig! Mattias Winsa om sin resa med LHON  
och höga ambitioner inför framtiden**

**10.00 Fika och uppdelning i grupper:**

**Workshops - Come together right now!**

**Grupper med anhöriga och personer med synnedsättning arbetar tillsammans fram frågor och svar inför framtiden**

**Agneta Löwenring Beck, Björn Carlsson, Bertil Sköld, Jan Eidvall och Susanne Boström håller i workshops**

**12.00 Lunch**

**13.00 Fortsatta gruppaktiviteter**

**Hur kan äldre och erfarna stödja yngre och engagerade?**

**14. 00 Sammanfattning av gemenskapen i LHON-kollektivet – utvärdering av dagarna och vår syn på forskningen samt en diskussion om LHON-föreningens framtid – Krister Inde och Anders Claesson**

**15.00 Kursavslutning**

#### **OM VILLKOR OCH MÖJLIGHETER**

**Anmäl dig/er snarast till LHON-dagarna! Skriv till Bertil Sköld, LHON Eye Society per e-post till [bertil.skold@lhon.se](mailto:bertil.skold@lhon.se)**

**Deltagaravgift: 300:- för icke medlemmar 150:- för medlemmar i LHON Eye society inkl alla måltider, övernattning och programmet 7-8 juni (eller enbart en av dagarna).**

**Antalet deltagare är begränsat. Anmäl dig/er före den 1 april 2019!**

**Det finns plats för övernattning och man kan söka resebidrag/inackorderingsbidrag och bo på folkhögskolan.**

**Med reservation för ändringar i programmet.**

**Styrelsen för LHON Eye Society och Hagabergs folkhögskola i nära samarbete**