



LEV HÄR OCH NU

**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

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 Krister Inde ordförande LHON Eye Society

10.15 Svenska ögonläkares förhållningssätt till LHON idag och imorgon jämfört med för 10 år sedan?

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.

Martin Engvall, läkare och koordinator vid CMMS, Karolinska Sjukhuset

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

Magnus Hansson, läkare 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? Finns ljuset i tunnel? (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 EU, Jonas Viljanen och Marilena Cojocar, medicinskt ansvarig, Santhera (Svensk översättning)**

13.50 Paus

14.00 SE MAX – Ett optometriskt projekt om förstoringskorrektion vid LHON med och utan centrala bortfall

Peter Lewis, forskare vid optikerprogrammet, Linnéuniversitetet i Kalmar

14.30 Opp och hoppa – Jens Pettersson, Personlig Tränare som ser till att mitokondrierna får fart på systemet

14.45 Fika

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?

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

07.00 till 08.30 Frukost

08.40 – 09.00 LHON Advisory Board – creating awareness about LHON

Vanessa dos Reis

09.00 – 09.20 Jourhavande LHON-terapeut

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, 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

Anmäl dig/er snarast till LHON-dagarna! Skriv till Bertil Sköld, LHON Eye Society per e-post till bertil.skold@lhon.se

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

Antalet deltagare är begränsat. Anmäl dig/er före den 15 mars 2019!

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

Med reservation för ändringar i programmet.

Styrelsen för LHON Eye Society och Hagabergs folkhögskola