

Nordisk träff för personer med Linderholms myopati 25 januari 2019

Välkommen till en dag med information, samvaro och nätverkande på Karolinska Sjukhuset!

Många med diagnosen Linderholms sjukdom känner sig ensamma med sina problem. I enstaka fall har man ett syskon med liknande besvär, men ofta finns ingen annan i omgivningen som har samma livssituation. Att träffa andra som befinner sig i samma situation kan för många vara mycket positivt.

Vi vill därför bjuda in dig till en dag om Linderholms myopati som arrangeras av Centrum för sällsynta diagnoser på Karolinska. Syftet är att de som kommer delar med sig av sina erfarenheter. Hur bär man sig åt för att leva ett normalt liv trots sjukdomen? Kanske kan just dina tips underlätta vardagen för någon. Vi vill även öka kunskapen om sjukdomen i förhoppning att det ska göra det lättare att undvika faktorer som leder till perioder av försämring. Träffen använder svenska som språk, men även personer med Linderholm från Norge, Danmark och Finland är välkomna.

Kl 10.00-10.30

Samling med fika

10.30-10.45

Välkommen, Frida Söderberg Persson

10.45-11.30

Vad är egentligen Linderholms myopati? Martin Engvall

11.30-12.00

Deltagarna presenterar sig själva

12.00-13.00

Lunch

13.00-13.45

Forskning om mitokondriella sjukdomar, Anna Wredenbergs

13.45-14.15

Vad kan man göra åt saken, finns behandling? Martin Engvall

14.15-15.00

Min historia, deltagarnas egna berättelser

15.00-15.30

Fika

15.30-17.00

Min historia, deltagarnas egna berättelser

18.00-

Middag

Välkomna!

Frida Söderberg Persson

Martin Engvall

Kristina Gustafsson Bonnier

Läkare på CMMS

Centrum för sällsynta diagnoser