

Møde i Dansk konsortium for neuromuskulære sygdomme

Mandag den 4. september 2023, Musholm, Korsør

Program	
9.30-10.00	Ankomst og let morgenmad
10.00 – 10.10	Introduktion til mødet Direktør og cheflæge Heidi Aagaard, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
Tema: Duchennes muskeldystrofi	
10.10 – 10.25	Kort indflyvning over den danske population - baseret på tal fra RCFM og et nyt Dansk registerstudie Børneneurolog Peter Born, RH og forskningsleder Ulla Werlauff, RCFM <i>Inkl. spørgsmål og diskussion</i>
10.25 – 10.55	Drøftelse og evaluering af Muskulatoriet (kontroller af voksne med Duchenne, som udføres i fællesskab af de neurologiske afdelinger på AUH og RH og RCFM) Fysioterapeut Pia Zinck Drivsholm, RCFM, neurolog Jan S L Thomsen, AUH, neurolog Nicolai Preisler, RH <i>Inkl. spørgsmål og diskussion</i>
10.55 – 11.10	Opdatering af den medicinske pipeline for DMD Børneneurolog Christina Høj Hansen, RH <i>Inkl. spørgsmål og diskussion</i>
11.10 – 11.25	Pause
11.25 – 12.05	Kardiologisk kontrol af patienter med Duchenne - Duchenne/Duchenne-bærer – hjerteinvolvering som livsbegrænsende faktor - aktuelle anbefalinger, herunder brug af ICD. - ICD-behandling til andre typer NMD Hjertelæge Sanne Bøjet Larsen, AUH <i>Inkl. spørgsmål og diskussion</i>
12.05 – 12.15	Nationalt Samarbejdsstudie om Duchennes muskeldystrofi? Forskningsleder Ulla Werlauff, RCFM
12.15 – 13.15	Frokost

Møde i Dansk konsortium for neuromuskulære sygdomme

Mandag den 4. september 2023, Musholm, Korsør

Tema: Medicinsk behandling – pipeline og opfølgning	
13.15 – 14.00	Opdatering på igangværende medicinske projekter i Danmark • CMT • Pompe Neurolog Henning Andersen, AUH • LGMD • FSHD Neurolog Nicolai Preisler, RH • SMA Børneneurolog Peter Born, RH <i>Inkl. spørgsmål og diskussion</i>
14.00 – 14.15	Nye fænotyper efter medicinsk behandling af børn med SMA/screening af nyfødte Børneneurolog Peter Born, RH
14.15 – 14.30	Pause
14.30 – 15.15	Status på og drøftelse af samarbejder • Status, erfaringsudveksling og funktionsundersøgelser i forhold til evt. medicinsk behandling af voksne med SMA (Neurolog Henning Andersen, AUH, Nanna Witting, RH) • Status på ERN-samarbejdet (neurolog Marit Otto, AUH, og seniorforsker Charlotte Handberg, RCFM, neurolog Nanna Witting, RH) • Treat-NMD's register for Clinical Trials: Er vi "komplette" i forhold til at sikre en oversigt over vores populationer og muligheder i Danmark? (forskningsleder Ulla Werlauff, RCFM)
15.15 -15.30	Afrunding og næste møde