

Møde i Dansk konsortium for neuromuskulære sygdomme

Mandag den 1. september 2025

Sted: [Alfred og Kamilla](#), Sverigesgade 10 & 16, Odense

Program	
9.30 – 10.00	Ankomst og let morgenmad
10.00 – 10.05	Introduktion til mødet Direktør og cheflæge Heidi Aagaard, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
10.05 – 11.05	Ambulant kontrol i fremtiden – hvordan kan det organiseres til gavn for både patienter og ressourcer? De neurologiske afdelinger skal skære ned på de ambulante kontroller, men hvordan gøres det bedst, så den nødvendige opfølgning sikres? Vi starter med en status fra hver af de neurologiske afdelinger på de fire universitetshospitaler (10 min. pr. afdeling): <i>Hvilke rammer er det neuromuskulære ambulatorium på jeres afdeling blevet underlagt, hvilke udfordringer giver det, hvilke muligheder og planer har afdelingen for at ændre organiseringen af de ambulante kontroller?</i> RCFM præsenterer herefter RCFM's rammer og muligheder inden for RCFM's driftsoverenskomst (10 min.) Moderator: Heidi Aagaard, RCFM
11.05 – 11.15	Pause
11.15 – 12.00	Ambulant kontrol i fremtiden – fortsat Drøftelse: På baggrund af de 5 oplæg, vil vi drøfte: Kan vi gentænke måden at afvikle neuromuskulære kontroller på, så vi sparer ressourcer, men stadig sikrer kvaliteten? Har der været afprøvet ny former som fx - Fælles kontrol (kardiologi, respirationscenter, neurologi) - Gruppekontrol - Video- eller telefonkontrol Hvordan er erfaringerne? Kan vi i fællesskab finde nye former? Hvordan holder vi hinanden orienteret omkring de gode løsninger som vi finder? Moderator: John Vissing, RH
12.00 – 12.50	Frokost
12.50 – 13.10	Opdatering på nye behandlinger til neuromuskulære diagnoser v. John Vissing (RH) Status på godkendte behandlinger, og hvad der er på vej.
13.10 – 13.50	Fokus på SMA <u>13.10 - 13.30</u> Erfaringer med behandlingen af børn og voksne med SMA i Danmark v. Jeanette Tinggaard (RH) og Henning Andersen (AUH) <u>13.30 - 13.40</u> Spørgsmål <u>13.40 - 13.50</u> Forskningsprojekt om cykeltræning for personer med SMA, Rigshospitalet
13.50 – 14.00	Pause

14.00 – 15.25	End-of-life care. Støtte og lindring til patienter, der er i de sidste måneder eller år af deres liv. <u>14.00 - 14.05</u> Intro- Heidi Aagaard • Patienter med neuromuskulære sygdomme, der har en livsforkortende diagnose, har behov for støttende og lindrende behandling i de sidste måneder/år af livet. Trods det, bliver disse patienter sjældent tilknyttet palliative regi (bortset fra ALS). De praktiserende læger kan ikke løse patienternes problematikker, og resultatet kan være mange korte indlæggelser, hvorfra patienterne hurtigt kommer hjem igen, uden at have fået afhjulpet problemer som smerter, forstoppelse, påvirket nyrefunktion mm. <u>14.05 - 14.25</u> Tanker og ønsker for livet som voksen med DMD v. Pia Drivsholm, RCFM <u>14.25 - 14.40</u> Cases- kort præsentation <u>14.40 - 15.05</u> Respirationscentrenes bidrag til palliativ care v. Charlotte Dahl Rossau RCV, og Mona Rung Gätke, RCØ <u>15.05 - 15.25</u> Drøftelse • I hvilke tilfælde har patienterne behov for at blive tilknyttet palliativt regi, og hvordan sætter vi gang i samarbejdet? (Moderator: Sidsel Madsen, RCFM)
15.25 – 15.30	Afrunding og info om næste møde