Møde i Dansk konsortium
for neuromuskulære sygdomme

# Mandag den 1. september 2025

Sted: [Alfred og Kamilla](https://alfredogkamilla.dk/), Sverigesgade 10 & 16, Odense

|  |
| --- |
| Program  |
| 9.30 – 10.00 | **Ankomst og let morgenmad** |
| 10.00 – 10.10 | **Introduktion til mødet** Direktør og cheflæge Heidi Aagaard, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind |
| 10.10 – 11.10 | **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):*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?* RCFM præsenterer herefter RCFM’s rammer og muligheder inden for RCFM’s driftsoverenskomst (10 min.)Moderator: Heidi Aagaard, RCFM |
| 11.10 – 11.20 | **Pause** |
| 11.30 – 12.15 | **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 |
| 12.15 – 13.00 | **Frokost** |
| 13.00 – 13.20 | **Opdatering på nye behandlinger til neuromuskulære diagnoser v.** John Vissing (RH)Status på godkendte behandlinger, og hvad der er på vej.  |
| 13.20 – 13.50 | **Fokus på SMA- behandlingen i Danmark v.**……… og Henning Andersen (AUH)Erfaringer med behandlingen af børn og voksne med SMA i Danmark**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.**Patienter med neuromuskulære sygdomme, der har en livsforkortende diagnose, har behov for støttende og lindrende behandling i de sidste måneder/år af livet, hvor deres krop langsomt ”lukker ned”. 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. *Med de næste oplæg og diskussion vil vi forsøge at kortlægge, hvilke muligheder for støtte og lindring, der kan være i eksisterende behandlingstilbud fra respirationscentrene og i pædiatrisk og neurologisk regi.***Tanker om og ønsker for livet som voksen med Duchennes muskeldystrofi** v. Pia Zinck Drivsholm (RCFM)**Præsentation af 3 cases (1 barn, 2 voksne)****Hvordan kan respirationscentrene bidrage til end-of-life care til henholdsvis børn og voksne.** Mona Gätke (RCØ) og Charlotte Rossau (RCV)**Drøftelse**: I hvilke tilfælde har patienterne behov for at blive tilknyttet palliativt regi, og hvordan sætter vi gang i samarbejdet?Moderator: Sidsel Madsen |
| 15.25 – 15.30 | **Afrunding og info om næste møde** |