

Invitation til det årlige ALS træf og kursus på Musholm Bugt Feriecenter Weekenden d. 17.-19. september 2021



På kurset møder du andre ALS-ramte og deres pårørende og hjælpere. Dagene er et miks af spændende foredrag og hyggeligt samvær og en unik mulighed for at dele erfaringer, skabe kontakter og få et netværk med ligestillede.

Programmet er sammensat af

- Oplæg/foredrag om forskellige emner og debat/erfaringsudveksling omkring, hvordan andre tackler de mangfoldige problemer, der følger i kølvandet på ALS.
- Socialt samvær med ligestillede.

Musholm Bugt Ferie-Sport-Konference er særdeles handicapvenligt og verdens mest tilgængelige ferie, sport og conferencecenter. Centret ligger direkte ud til Storebælt 2 km. nord for Korsør.

Kursusarrangør er ALS Gruppen under Muskelsvindsfonden.



MUSKELSVINDFONDEN
plads til forskelle!

Program for Weekenden

Fredag den 17. september

16:00-17:00 Ankomst og indkvartering

For nye deltagere vil der fra kl. 15:00 være mulighed for at mødes med Hanne Stenmose og Jette Odgaard Villemoes, som begge har ALS.

Jens Spanfelt, der har arbejdet med ALS området i 15 år som medlemskonsulent, vil også være tilstede. Jens vil informere om ALS medlems aktiviteter i Muskelsvindfonden, og han vil give en rundvisning på Musholm Ferie-Sport-Konference, til de der ønsker nærmere information om stedet.

17:30 Velkomst og praktiske oplysninger

18:00 Middag

19:00 Vi præsenterer os for hinanden



Herefter aftenkaffe, socialt samvær med sammenrystning og erfaringsudveksling på kryds og tværs, hvor det forventes at "De Garvede ALS'ere" er opmærksomme på nye deltagere og tager sig godt af disse.



Lørdag den 18. september

08:00-10:00 Morgenmad

10:30- ca. 11:30 Hverdagen og fremtiden set med handicappolitiske øjne

Handicappolitisk konsulent Thomas Krog holder oplæg om aktuelle emner indenfor det handicappolitiske område, såsom ALS startpakker (i skrivende stund under behandling i Folketinget), BPA-ordningen, merudgifter, respirationsbehandling, rekruttering af hjælpere og meget andet.

Der er i øjeblikket virkelig gang i den handicappolitiske debat, og der presses på for at undgå nedskæringer og skabe forbedringer. Derfor bliver det et vildt spændende efterår set med handicappolitiske øjne.

Efterfølgende vil Thomas Krog åbne for debat af såvel de overordnede diskussioner, som de mere borgernære spørgsmål, og han lytter altid med interesse på input om oplevelser fra hverdagen.

Hvis du på forhånd har spørgsmål eller problematikker fra din hverdag du gerne vil dele, så send gerne en mail til Thomas thkr@muskelsvindfonden.dk

12:00 Frokost

Efter frokosten er der pause, hvor der er mulighed for at komme rundt i området på Musholm og måske en tur ned til stranden ad den kørestolsvenlige sti.

14:00- ca.16:00 Foredrag af forsker og neurolog fra Aarhus universitetshospital

Enten holder Mia Heintzelmann eller Jakob Blicher foredrag om den nyeste viden og afprøvning af ny medicin til behandling af ALS (Hvem af dem, det bliver, afhænger af deres vagtplan, som de ikke har endnu).

Foredraget vil søge at belyse følgende emner:

Hvorfor har Danmark ikke deltaget i flere lægemiddelstudier, og hvad kan vi gøre for at flere studier kommer til Danmark?

I 2020 kom Danmark for første gang i mange år igen med i afprøvningen af ny medicin til ALS. Der er endnu ikke resultater af studiet.

Hvad sker der ellers vedrørende ny medicin til ALS ude i verden?

Kaffepause på et passende tidspunkt!



Efter pausen vil der være oplæg fra en af forskerne om, hvor langt de er nået med robotteknologi styret af tankens kraft

I 2017 startede forskere fra Aarhus Universitet, Aalborg Universitet, Aarhus Universitetshospital, Rehabiliteringscenter for Muskelsvind og det svenske firma BioServo et samarbejde vedrørende udvikling af hjernestyret robotteknologi.

Projektet, der er støttet af Innovationsfonden, har nu de første resultater klar, og der er gode nyheder for anvendelse af hjernestyret teknologi som hjælpemiddel til personer med ALS.

PLASTICITY AND DISEASE

by Jakob Udby Blicher

The Plasticity and Disease group focuses on clinical and translational neuroscience, using techniques as Magnetic Resonance Spectroscopy, Diffusion weighted MRI, EEG and Transcranial Magnetic Stimulation. During 2018 and 2019 we have published papers on Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)¹, Depression², Migraine³, Concussion⁴, Parkinsons disease⁵, Transient ischemic attack (TIA)⁶, and Pathological Gambling⁷. The focus is disease understanding to allow for future disease prevention, cure and rehabilitation.

ALS - Pathophysiology

Despite the severity of ALS, the underlying cause and pathophysiology is still largely unknown. The dominant hypothesis is that cortical hyperexcitability causes neuronal death that spreads from cortex to the spinal cord. Cortical excitability is controlled by the main excitatory and inhibitory neurotransmitters, Glutamate and GABA respectively. Using Magnetic Resonance Spectroscopy allows for measures of relative or absolute concentration of several metabolites, and using specifically designed sequences (as MEGA-PRESS) or ultra high fieldstrength (7T) it is possible to quantify both GABA and Glutamate. In 2019 we published the first study in ALS using a novel ultrashort-TE Spin Echo Full Intensity Acquired Localized (SPECIAL) sequence to measure both GABA and Glutamate in ALS¹. The neurotransmitters were measured in the hand area of the primary motor cortex, and somewhat surprisingly we found that the excitatory neurotransmitter Glutamate was low, as opposed to what would be expected with hyperexcitability. This is likely explained by the fact that patients was on average more than 2 years after their first symptom, consequently a larger proportion of neurons have already died leading to lower production of the neurotransmitter. To clarify the role of Glutamate and GABA in ALS, it is necessary to examine patients very early after symptom onset and follow patients over time as the disease progresses. This will be an important area of research for our group going forward.

Rehabilitation and assistive devices and the power of social media

The Plasticity and Disease group is coordinating the project "Restore motor function through robotic arm exoskeleton and brain computer interface" (REMAP), the project is a collaboration between CFIN, Department of Neurology, Aarhus University Hospital, Aalborg University, The Danish National Rehabilitation Center for Neuromuscular Diseases (RCMF) and the Swedish company BioServo. The project is supported



Figure 1
ALS patient during EEG recording.

by the Innovation Fund Denmark. The project aims to develop robotic devices controlled by registration of brain activity using electroencephalography (EEG). The project is still ongoing and to-date REMAP scientist have examined more than 40 patients suffering from ALS with EEG. Patients have been eager to contribute to the research, and in 2018 one of the participating patients shared his experience in research on Facebook, sharing a picture of him during our EEG recordings (Figure 1). The post was shared in the ALS community in Denmark and Norway and was read by Margo Lien and his brother Professor Terje Lien from Trondheim. Professor Lien shares our interest in assistive devices and had built a robotic arm for his ALS affected brother Margo. A contact from Margo and Terje Lien led to efforts to establish a Danish-Norwegian collaboration, and in April 2018 Professor Terje Lien participated, together with REMAP investigators, in a seminar on "Assistive Robotics for ALS patients" at Center for Sensory-Motor Interaction (SMI) at Aalborg University. We are thankful for the willingness of patients to participate in our research despite their very severe disease, and positively surprised by the new opportunities for research collaboration through dissemination of our work through social media as Facebook.

References

1. Blicher JU, Eskildsen SF, Slemmose TG, Møller AT, Figlewski K, Near J. Short echo-time Magnetic Resonance Spectroscopy in ALS, simultaneous quantification of glutamate and GABA at 3 T. *Soc Rep.* 2019;9(1):17593.
2. Knudsen MK, Near J, Blicher AB, Videbech P, Blicher JU. Magnetic resonance (MR) spectroscopic measurement of gamma-aminobutyric acid (GABA) in major depression before and after electroconvulsive therapy. *Acta Neuropsychiatr.* 2019;31(1):17-26.
3. Slemmose TG, Knudsen MK, Kasch H, Blicher JU. Cortical GABA in migraine with aura - an ultrashort echo magnetic resonance spectroscopy study. *J Headache Pain.* 2019;20(1):110.
4. Neess-Schmitt ET, Blicher JU, Tietze A, Rask CU, Svendsen SW, Schroder A, et al. Diffusion MRI findings in patients with extensive and minimal post-concussion symptoms after mTBI and healthy controls: a cross sectional study. *Brain Inj.* 2018;32(1):91-8.
5. Sommerauer M, Fedorova TD, Hansen AK, Knudsen K, Otto M, Jeppesen J, et al. Evaluation of the noreadrenergic system in Parkinson's disease: an 11C-MeNER PET and neuromelanin MRI study. *Brain.* 2018;141(2):496-504.

6. Figlewski K, Andersen H, Slemmose T, von Wichel-Mudersbach P, Nielsen JF, Blicher JU. Decreased GABA levels in the symptomatic hemisphere in patients with transient ischemic attack. *Helv.* 2018;4(9):e00790.
7. Møller A, Romer Thomsen K, Brooks DJ, Mowdsen K, Blicher JU, Hansen KV, et al. Attenuation of dopamine-induced GABA release in problem gamblers. *Brain Behav.* 2019;9(3):e01239.

NEW FACE at CFIN



Tobias Glaston Slemmose, Bsc Med. Tobias is a Masters degree student in Medicin at Aarhus University, and a PhD Student at CFIN, with Jakob Blicher as his main supervisor. Tobias has previously done a research year at CFIN in a MRS (Magnetic Resonance Spectroscopy) project.

He is now doing his PhD with focus on motor function in ALS patients, using both MRS and functional MEG. The study is part of the REMAP project that focuses on development of BCI aids for ALS patients.

NEW FACE at CFIN



Nikolaj Bøgh, MD, is a PhD student at the MR Research Center, Aarhus University. He is affiliated to CFIN through Jakob Blicher, who supervises his PhD.

Nikolaj graduated as a medical doctor from Aarhus University in 2019. During his studies, he has conducted a series of preclinical research projects in MRI.

In his PhD, he is combining his knowledge in MRI with interest in neurology. Nikolaj will examine ALS patients with a novel technique termed hyperpolarized MRI. Further, he will continue his preclinical work in the field of metabolic MRI of neurological disorders.

Læs mere om neurolog og forsker Jakob Blicher [her](#) og hvis der er spørgsmål til forskerne på forhånd, så send dem gerne til Jan S. Jensen jan-s-jensen@hotmail.dk, der vil sende spørgsmålene videre til de relevante forskere.

Jeg har været med i et forsøg om tankestyring og testen viser at jeg efterhånden har brugt så meget håndsprit, at selv mine tanker ikke er beskidte mere



18.00 Festmiddag

Spontane indslag til underholdning er velkomne!

Efter middagen samles vi til aftenhygge og socialt samvær, hvor der vil være indslag med "Desperate Divas", som underholder med trestemmig hot swing, hits og smukke ballader.



Inden vi går til køjs vil Bo Møller Hansen arrangere, at der serveres et lille glas at gå i seng på.

Søndag den 19. september

08:00-10:00 Morgenmad

10:30 - ca. 11:00

Forskningsleder, ph.d. Ulla Werlauff fra Rehabiliteringscenter for Muskelsvind (RCFM), fortæller om resultaterne fra deres Covid-19 undersøgelse, som omhandler de biopsykosociale konsekvenser, coronaisolationen har haft for mennesker med ALS og Muskelsvind.

11.00-11.30: Opsamling og fælles snak

Hvordan har de seneste 18 måneder under Corona pandemien påvirket dig?

12:00-12:30 ALS i Fokus

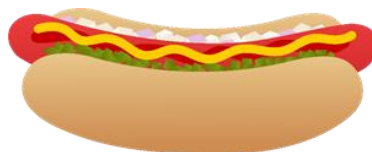


Frivilliggruppen "ALS i Fokus" under Muskelsvindfonden er stiftet af Jette Odgaard Villemoes, der selv er ALS-ramt, og Rie Pedersen, hvis bror, Lasse, døde af ALS i 2018. De kæmper for at skabe mere opmærksomhed om sygdommen ALS i Danmark.

Hør om, hvordan de arbejder, og hvad du og andre kan gøre for at hjælpe dem!

12:30-13.00 Evaluering og afslutning

Ca.13:00 Hotdogs og afsked/afrejse



Ret til ændringer i programmet forbeholdes!

For yderligere oplysninger og spørgsmål er du velkommen til at kontakte koordinator

Jan S. Jensen: Tlf. 29 86 09 31 eller Mail: jan-s-jensen@hotmail.dk

Vi ønsker alle en god sommer og glæder os til at møde dig!



På Muskelsvindfondens og ALS Arbejdsgruppens vegne

**Med venlig hilsen
Jan S. Jensen**