

SMA diagnosenetværket

16-18. august 2024

Invitation

Vi har glædet os til at kunne invitere jer til den første weekend i det nyopstartede SMA diagnosenetværk.

Netværket er stiftet på baggrund af et online møde i Muskelsvindfonden sidste år, og det er for alle med Spinal Muskelatrofi, SMA, over 18 år. Netværket er tænkt som et sted, hvor vi kan dele erfaringer om det, der kan være helt særligt for os, som lever med SMA, og hvor vi kan få nye input til, hvordan man håndterer eventuelle udfordringer.

Da det er først gang, vi mødes i netværket, er der sat god tid af til, at vi kan lære hinanden godt at kende, hygge, gå en tur til vandet (måske dyppe tæerne, hvis vejret tillader det), og hvad der ellers måtte være lyst til.

Lørdag vil oplægsholder Mette Borre tale om kost, når man har SMA. Mette er specialist i ernæringens betydning for tarmsystemet, og klinisk diætist på Aarhus Universitetshospital på en afdeling der beskæftiger sig med underernæring og sygdomme i mavetarm-kanalen. Hun er også medforfatter til flere bøger og en aktiv underviser for patienter og fagfolk. Mette er ligeledes ofte at finde på TV, i blade og magasiner med gode råd til et udfordret mavetarmsystem.

Om eftermiddagen vil Thomas Doktor give en status på nyt inden for forskning og fortælle, hvad der sker i SMA Europe, hvor han sidder i forskningskomiteen. Lisbeth Doktor giver en status på behandling i Danmark og arbejdet i Medicinrådets fagudvalg for SMA. Der er samtidig mulighed for at deltage i aktiviteter i hallen.

Søndag får vi besøg af Heidi With som nogle måske kender fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Heidi er også psykoterapeut og arbejder bl.a. med tab og forandring, Hun vil tale om de ting i livet, vi ikke kan ændre. Hvordan kan vi kommunikere fra vores udgangspunkt om det, som er svært for andre at forstå?

Tilmeldingsfrist er 21. juni.

Vi håber, I har lyst til at komme og deltage, og vi glæder os til at se jer!

Mange hilsner

Lene Kjær Thomsen

lenekt@gmail.com

Tel. 26338847

Lisbeth Koed Doktor

lisbethdoktor@gmail.com

Tel. 23912104

Louise Justesen

louise-justesen@hotmail.com

Tel.