



Forskning och framsteg för Duchennes- och Beckers muskeldystrofi

Insamlingsstiftelsen för
muskeldystrofi (SMDF)
bjuder in till symposium i Göteborg
den 20-21 april 2012



Plats: Scandic Crown, Göteborg

Många intressanta föreläsare från
Sverige och andra delar av världen

Anmäl dig nu och glöm inte att även
anmäla dig till middagen på
fredagkvällen. Mer information hittar
du på smdf.se



Vår ambassadör Stefan Holm kommer
att vara med!

Programmet vänder sig till yrkesverksamma personer, patienter, föräldrar samt andra anhöriga. Symposiet 2012 kommer att ha ett nytt upplägg.

FREDAGEN DEN 20 APRIL

För yrkesverksamma och pojkar/män samt deras anhöriga.

En heldag med föreläsningar som vänder sig till samtliga deltagande. Stiftelsen bjuder på avgiften för 2 deltagare från varje klinik. Avgiften för övriga yrkesverksamma är 1.500 kr. I avgiften ingår fm. kaffe, lunch och em. kaffe. Resekostnader samt övernattningsordnas och bekostas av var och en. Symposiet är kostnadsfritt för pojkar/män och deras anhöriga.

MIDDAG

En gemensam middag planeras på fredag kväll där deltagare, föreläsare och arrangörer kan mötas under enkla och trevliga former.

Pris för middagen (måltidsdryck ingår inte): 260:-/person (2 rätters middag) och betalning skall ske i samband med anmälan till PG 35 34 90-6 med angivande "Middag 20/4-12".

LÖRDAG DEN 21 APRIL

För pojkar/män och deras anhöriga.

Föreläsarna kommer att medverka i workshops med möjlighet för deltagarna att diskutera och ställa frågor. Symposiet är kostnadsfritt för pojkar/män och deras anhöriga. Resekostnader samt övernattningsordnas och betalas av var och en.

Besökaren ombeds i anmälan ange om han/hon kommer ta med rullstol/permobil, detta för att vi skall kunna anpassa salarna i bästa mån.

Internationella föreläsare:

- ***Dominic J. Wells*** är professor på Imperial College Faculty of Science, Technology and Medicine, London. Han har varit en uppskattad föreläsare vid flera av SMDFs tidigare symposier, där han på enkelt sätt har kunnat förklara komplicerad forskning på ett enkelt och lättbegripligt sätt.
- ***Annemieke Aartsma-Rus*** är docent vid Leiden University Medical Center. Hon arbetar med utvecklingen av exon-skippping vid Duchennes muskeldystrofi och disputerade 2005 med avhandlingen "Development of an antisense-mediated exon skipping therapy for Duchenne muscular dystrophy – Making sense out of nonsense".
- ***James Poysky*** är neuropsykolog vid Texas Children's Hospital, docent vid Baylor College of Medicine och han forskar kring psykosocial omvårdnad, inlärningsproblem och beteende hos pojkar med DMD. Han är förälder till en pojke med Duchennes muskeldystrofi och aktiv medlem i Parent Project i USA.

Översättning från engelska till svenska kommer att ske i samband med de internationella föreläsningarna.

Svenska föreläsare:

- **Björn Lindvall** är docent vid Örebro Universitetssjukhus och är registeransvarig för det svenska muskelregistret, NMiS.
- **Thomas Sejersen** är professor vid Karolinska institutet och överläkare vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Han har varit den svenska representanten i det europeiska nätverket TREAT-NMD. Han är styrelsemedlem i SMDF.
- **Már Tulinius** är professor vid Göteborgs universitet och överläkare vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Han ansvarar för kliniska exon-skipning studier vid Duchennes muskeldystrofi i Sverige. Han är styrelsemedlem i SMDF.
- **Anna-Karin Kroksmark** är specialistsjukgymnast i pediatrik och rehabilitering. Hon disputerade 2006 på en avhandling om muskelstyrka och motorisk funktion vid neuromuskulära sjukdomar. Hon är aktiv i det internationella nätverket för neuromuskulära sjukdomar CINRG. Hon är styrelsemedlem i SMDF.
- **Björn Bellviken** har Duchennes muskeldystrofi och är 24 år. Han kommer från Halland och bor för närvarande i Göteborg. Kommer att hålla ett föredrag om hur det är att leva med duchennes muskeldystrofi. För övrigt har han ett stort intresse för sport och till vardags är han skribent på SvenskaFans.com som är en av Sveriges största sportsajter för supportrar.

Symposiet kommer att hållas på Hotel Scandic Crown, Polhemsplatsen 3, 411 11 GÖTEBORG. Symposiet beräknas pågå mellan 09.30-17.00.

Tel. 031-7515100

crown@scandichotels.com

Anmälan skickas före **den 17 februari 2012** till InsamlingsStiftelsen för MuskelDystrofiForskning (SMDF), c/o Advokatfirma Sven Jernryd AB, Box 1163, 221 05 LUND, symposium2012@smdf.se

OM DU/NI FÅR FÖRHINDER, GLÖM INTE ATT AVBOKA

Anmälan:

Jag /vi planerar att komma till symposiet i Göteborg

Fredagen den 20 april 2012, FÖR YRKESVERKSAMMAst.

**Fredagen den 20 april 2012, FÖR POJKAR/MÄN
OCH DERAS ANHÖRIGA**st.

**Lördagen den 21 april 2012, FÖR POJKAR/MÄN
OCH DERAS ANHÖRIGA**st.

Jag/vi kommer på middagen fredag kvällst.

"Först till kvarn gäller då antalet platser är begränsat"

Namn:.....

.....

.....

.....

Adress;.....

.....

.....

Tfn/fax/e-post

.....

Deb. Adress:.....

.....

.....

Jag/vi kommer ta med rullstol/permobilst.

v.v. texta

Anmälan skickas före den 17 februari 2012 till
insamlingsStiftelsen för MuskelDystrofiForskning (SMDF)
c/o Advokatfirma Sven Jernryd AB
Box 1163
221 05 LUND symposium2012@smdf.se

OBS; Glöm inte fylla i samtycket vad gäller personuppgifter, se blanketten med samtycke enligt PuL.

OBS; Även på vår hemsida www.smdf.se finns anmälningsblanketter!

Till Dig som är intresserad av InsamlingsStiftelsen för MuskelDystrofiForskning (SMDF) och som vill delta i SMDF:s symposier och/eller önskar erhålla SMDF:s nyhetsbrev samt tidigare **inte** lämnat samtycke eller har ändrade kontaktuppgifter.

SMDF står inför ett nödvändigt beslut att modernisera utskicken till seminarier och nyhetsbrev. För att kunna fokusera på intressanta seminarier och nyhetsbrev och hålla nere kostnaderna för administration har styrelsen fattat beslut om att utskicks- och deltagarregister skall hanteras via ett elektroniskt register som innehåller intressenternas e-postadresser och övriga kontaktuppgifter. Alla utskick kommer att i möjligaste mån skickas ut elektroniskt efter inhämtat godkännande. Styrelsen skulle därför vilja få dokumenterat Ditt samtycke till behandling av de personuppgifter¹ som Du lämnar till SMDF.

Samtycket krävs enligt personuppgiftslagen (1998:204) (PuL). Läs mer om Datainspektionens riktlinjer på deras webbsida, www.datainspektionen.se, här finns även en länk till PuL.

Nedan finner Du en talong med bl.a. en redogörelse för de personuppgifter som avses. Vi hoppas att snarast få detta dokument i retur med Din underskrift. Vänligen lägg i anvisade lådor eller returnera till:

InsamlingsStiftelsen för MuskelDystrofiForskning (SMDF)
c/o Advokatfirma Sven Jernryd AB
Box 1163
SE-221 05 LUND

Vi ber Dig samtidigt att sprida denna information till berörda så att vi får ett levande och uppdaterat utskicksregister.

SMDF önskar inhämta Ditt samtycke enligt personuppgiftslagen (1998:204) till behandling av de personuppgifter¹ Du lämnar till SMDF.

Undertecknad samtycker härmed till att uppgifterna som jag lämnar förs in i ett utskicks- och deltagarregister avseende SMDF:s symposier och nyhetsbrev och emotser information därom. Genom min underskrift samtycker jag även till att SMDF kan utbyta dessa uppgifter till nuvarande eller framtida samarbetsorgan. (**v.v. texta**)

Underskrift

Namnförtydligande

E-postadress

Ev. arbetsplats och yrke (gäller vårdpersonal m.m.)

Adress och postnummer

Telefonnummer

Ort och datum

¹ Med personuppgift avses all slags information som direkt eller indirekt kan hänföras till en fysisk person som är i livet.