

Ehlers-Danlos foreningen i Danmark har den glæde, i samarbejde med Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom og Ehlers-Danlos Syndrom, EDS Riksförbund, Sverige, at invitere til

4. Nordiske Konference om Ehlers-Danlos syndrom

Konferencen finder sted

fredag 3. september 2010, Den Sorte Diamant (Det Kgl. Bibliotek), København

med overskriften

Ehlers-Danlos syndrom – behandling og forskning: Hvad ved vi for nuværende, hvordan kommer vi videre, og hvordan udnytter vi den viden, der findes i Norden og andre lande?

Formålet med konferencen er:

At sætte fokus på den viden der findes, såvel i Norden som internationalt, om Ehlers-Danlos syndrom.

Ehlers-Danlos syndrom (EDS) er en sjælden, kronisk og arvelig bindevævs-defekt. Syndromet optræder i varierende sværhedsgrad og med symptomer (funktionsnedsættelser) fra forskellige dele af kroppen som fx hud, led, hjerte og kar.

I Danmark, Norge og Sverige er viden om - og erfaringer med mennesker med EDS begrænsede, og den viden, der findes, er samlet hos nogle få eksperter i hvert land.

Den danske, norske og svenske patientforening vil fortsat meget gerne samle viden og prøve at skabe grundlag for udveksling af erfaringer og forskning på tværs af landegrænser - til gavn for patienterne - og til hjælp for de fagfolk, der har med EDS-patienter at gøre.

Bl.a. på den baggrund vil det være oplagt at øge samarbejdet med lande, der også har forskningskapacitet, hvilket er grunden til, at vi har inviteret oplægsholdere fra USA, hvor der er så store grupper af EDS-patienter, at der kan forskes mere aktivt.

Se venligst vedlagte program.

Følg ligeledes med på www.ehlers-danlos.dk, som løbende opdateres vedr. konferencen.

Med venlig hilsen



Lykke Rehder
formand

Ehlers-Danlos foreningen i Danmark



ehlers-danlos

Ehlers-Danlos foreningen i Danmark

4. Nordiske Konference om Ehlers-Danlos syndrom

3. september 2010

Den Sorte Diamant, København

Foreløbigt program

- 9-9.30 Indtjekning
- 9.30 Velkomst
- 9.35 Professor, M.D. Peter Byers, University of Washington, Seattle: "The Genetics of Ehlers-Danlos Syndrome"
- 10.35 Overlæge Hanne Hove, Klinik for Sjældne Handicap, Rigshospitalet / overlæge Stense Farholt, Center for Sjældne Sygdomme, Skejby: "Sjældne sygdomme – centerfunktionen i Danmark – www.raredis.eu (den nordiske database for sjældne sygdomme)"
- 11.00 *Kaffe/te*
- 11.15 Centerleder, specialtandlæge Jette Daugaard-Jensen, Odontologisk Videncenter, Rigshospitalet / centerleder, specialtandlæge Hans Gjørup, Odontologisk Videncenter, Århus Universitetshospital: "Tand- og kæbeproblemer hos patienter med EDS – rapportering fra de odontologiske videncentre i Danmark"
- 11.45 Occupational therapist Cindy Garris, Charlottesville: "Silver Ring Splint"
- 12.10 Ergoterapeut Thea Pearl, Rigshospitalet: "Effekten af fingerringskinner hos patienter med ustabile fingerled"
- 12.30 *Frokost*
- 13.30 Emilie Bendixen Holm: Patienthistorie
- 13.40 M.D., Ph.D. Nazli B. McDonnell, Laboratory of Clinical Investigation, Harbor Hospital, Baltimore: "Ehlers-Danlos Syndrome"
- 14.40 *Kaffe/te*
- 14.55 Overlæge Lars Remvig, Rigshospitalet: "Ehlers-Danlos Syndrome and Hypermobility Syndrome; a need for new and internationally consensus based criteria"
- 15.45 Læge Marie Hoff, TRS, Sunnaas Sykehus, Norge: "Diagnostikk av EDS hypermobil type - et klinisk prosjekt i praksis"
- 16.10 Lektor, fysioterapeut Birgit Juul-Kristensen, Syddansk Universitet: 'Funktionsbegrænsninger hos børn og voksne med general hypermobilitet'
- 16.40 Sygeplejerske, ph.d. Britta Berglund, Sverige: "Hur vanligt är det med överkänslighet mot födoämnen, mun- och hälsoproblem hos personer med EDS?"
- 17.00 Afslutning
- ret til ændringer forbeholdes*



4. Nordiske Konference om Ehlers-Danlos syndrom

Fredag den 3. september 2010

Den Sorte Diamant (Det Kgl. Bibliotek), Søren Kierkegaards Plads 1, 1016 København K

Ehlers-Danlos foreningen i Danmark indbyder herved til den 4. Nordiske Konference om Ehlers-Danlos syndrom.

Se venligst vedlagte invitation og program.

Pris: 350 kr. – gratis for studerende.

Indbetaling af deltagergebyr senest 1. august 2010 til Danske Bank reg.nr. 3264, kontonr. 16176850. Ved spørgsmål vedr. betaling eller ønske om EAN-faktura kan foreningens kasserer Hanne Lindhardt kontaktes på tlf. 2266 4588.

Tilmelding til 4. Nordiske Konference om Ehlers-Danlos syndrom

Navn:

Titel:

Arbejdssted:

Adresse:

Postnr.: **By:**

Tlf.:

E-mail:

Deltager hele dagen:

Deltager kun formiddag inkl. frokost:

Deltager kun eftermiddag inkl. frokost:

Dato: **Underskrift:**

Tilmelding sendes til Lykke Rehder, Ellemosevej 50, 2900 Hellerup eller lr@ehlers-danlos.dk **senest d. 1. august 2010**. Alle spørgsmål bedes besvaret. Du vil, efter tilmeldingsfristens udløb, modtage en bekræftelse på mail.