Norwegian Conference for Hereditary Neuromuscular Disorders

«New Opportunities, New Transitions»

Fagkonferansen for arvelige nevromuskulære tilstander

PROGRAM

Scandic Ishavshotel Tromsø

7.-8. september 2023

NATIONAL NEUROMUSCULAR CENTRE NORWAY

EMAN Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander

FRAMBU RESOURCE CENTRE FOR RARE DISORDERS

Norwegian National Advisory Unit on RARE DISORDERS

ffmu FORENINGEN FOR MUSKELSYKES UNGDOM

FORENINGEN FOR MUSKELSYKE FFM plass til forskjeller

Table of contents

Welcome back!

It has been five years since we last welcomed you to Tromsø in 2018, and during this time, the world has undergone significant changes. These changes have been on a global scale, encompassing a challenging pandemic, fluctuations in macroeconomics, and conflicts at the heart of Europe. These times have been both strange and demanding, to say the least.

However, amidst these challenges, the landscape of neuromuscular conditions has also experienced transformations. In 2018, we discussed emerging therapies that were poised for implementation within various healthcare systems. Our understanding was limited regarding their effects, their potential to alter the trajectory of diseases like spinal muscular atrophy, and the intricate debate surrounding their cost-effectiveness in the public sphere. The existence of rare hereditary neuromuscular disorders was a relatively unfamiliar concept to the general population back then. Yet, due to the progress made since 2018, there has been a notable increase in awareness. This is undoubtedly a positive development.

The theme of this year's conference is "New Opportunities, New Transitions." As far back as 1906, Winston Churchill aptly stated, "Where there is great power, there is great responsibility." This sentiment remains true in 2023, as the power resides within the medical breakthroughs in our field. Healthcare professionals, user organizations, and the pharmaceutical industry bear a profound responsibility in navigating these breakthroughs.

We must adopt a positive yet rational discourse concerning their effects. Can we rightfully label these therapies as "cures"? Do we possess adequate knowledge about their long-term consequences? Are there variations in individual responses? Effectively communicating these nuances to patients, hospital leadership, and policymakers presents a challenge.

Introducing a novel medical opportunity necessitates addressing new transitions. Infants grow into children, children into adolescents, and adolescents transition into adulthood, possibly extending into old age. However, the trajectories of these lives remain largely uncharted. What fresh needs arise? How can we optimize the benefits of these therapies? A re-evaluation of our multidisciplinary approach across the lifespan is imperative. Enhancing health literacy for individuals living with these disorders and their support systems is crucial. This entails both qualitative and quantitative research to comprehensively capture these facets.

Furthermore, there must be transparency in our discussions about the costs, both for individual patients and society at large. With finite healthcare budgets, prioritization becomes inevitable. It is demanded of us to openly communicate our rationale in this regard, as a gesture of respect towards patients and the general public.

The "Norwegian Conference for Hereditary Neuromuscular Disorders" has from the start served as a meeting point for diverse stakeholders engaged in these inquiries and deliberations. Now, more than ever, it is imperative to foster a collective understanding of the possibilities and challenges that define our present and future.
On behalf of the program committee, I sincerely hope that your time in Tromsø proves to be enriching, leaving you with fresh insights, renewed perspectives, new connections, and a sense of hope.

With best wishes,

Andreas Rosenberger

Head of centre

National neuromuscular centre Norway

Day 1

Program — Parallel-sessions Thursday 7th.

09.00 - 10.00 — LMS-kurs: Oppstart og bli kjent
Rom: ISHAVET 2
Nevromuskulært kompetansesenter

09.00 - 10.00 — Diskusjonsforum Mitokondriesykdommer: Genetisk utredning
Rom: RUDI (2, etasje)
Gry Hoem, Harald Strand, Kristin Varhaug, Linda Mathisen

09.00 - 10.00 — Workshop SMA-testing
Rom: ISHAVET 1
EMAN/OUS

Break (10.00 - 10.30)

10.30 - 11.30 — LMS-kurs: Når foreldre har musklelsykdom
Rom: ISHAVET 2
Højberg, Ann-Lisbeth

10.30 - 11.30 — Workshop Muskelultralyd
Room: RUDI (2. etasje)
Hæstad, Cecilie og Rosenberger, Andreas

10.30 - 11.30 — Workshop SMA-testing (forts.)
Rom: ISHAVET 1
EMAN/OUS

Lunch break (11.30 - 12.20)

Day 1

Program — Plenary session Thursday 7th.

- Main conference room (ISHAVET) -

12.30 - 12.45 — Welcome! Introduction

National neuromuscular centre Norway

12.45 - 13.30 — Familielivet med en nevromuskulær sykdom

Nordahl, Line

13.30 - 14.30 — Keynote: Perspectives from the **paediatrics** field

Wallace, Sean

Break with snack (14.30 - 15.00)

15.00 - 15.55 — Keynote: Emerging therapies for adults with muscular dystrophies

Straub, Volker

Short break

16.00 - 17.30 — Paneldebatt: Nye metoder

Dabate leader: Kristin Østavik (OUS)

Anette Grøvan - Statens legemiddelverk
Helle Nærsnes Endresen - Sykehusinnkjøp
Karoline Knutsen - Bransjeforeningen LMI
Einar Bugge - UNN
Patricia Melsom - FFM
Sean Wallace - OUS
Mathias Barra - HØKH, Ahus

17.30: Daytime program day 1 finished

19.30 - ... — Dinner

Location: ISHAVET

Day 2

Program — Parallel-sessions Friday 8th.

09.00 - 10.00 LMS-kurs: Mestring gjennom gaming og robotikk

Rom: ISHAVET 2
Sørensen, Linda

08.50 - 10.10 Fatigue and exercise in NMDs

Room: ISHAVET 1
Ramdharry, Gita

Break (10.00 - 10.30)

Break (10.10 - 10.20)

10.30 - 11.30 LMS-kurs: Mestrings-støttende apper i praksis

Rom: ISHAVET 2
Bostrøm, Katrine

10.20 - 10.40 NMD and genetics: Now and in the future

Room: ISHAVET 1
Mathisen, Linda

10.40 - 11.00 Mitochondrial disease

Room: ISHAVET 1
Varhaug, Kristin

11.00 - 11.15 Quantification of MRI in NMD diagnostics and research

Room: ISHAVET 1
Kirkhus, Eva

11.15 - 11.30 Amyloidosis and NMD

Room: ISHAVET 1
Wien, Tale Norbye

Lunch break (11.30 - 12.20)

Day 2

Program — Parallel-sessions Friday 8th.

12.20 - 13.35 LMS-kurs: Helsekompetanse og mestring

Rom: ISHAVET 2
Stenberg, Una

12.20 - 13.00 Titinopathies and Distal myopathies

Room: ISHAVET 1
Udd, Bjarne

13.00 - 13.20 Ageing: New opportunities and challenges

Room: ISHAVET 1
Werlauff, Ulla

13.20 - 13.35 Q & A

Room: ISHAVET 1
All speakers day 2

Break (13.35 - 14.00)

Program — Plenary session Friday 8th.

- Main conference room (ISHAVET) -

14.00 - 14.55 Brief presentations
Quick updates from the field part 1

14.00 - 14.15: Straub, Volker - Equity, diversity & inclusion in NMD

14.15 - 14.25: Højberg, Ann-Lisbeth - Experiences and perspectives on pregnancy, childbirth and parenthood

14.25 - 14.35: Handberg, Charlotte - Experiences of chronic pain in everyday life of people with LGMD

14.35 - 14.45: Stenberg, Una - Health literacy in rare disorders

14.45 - 14.55: Hæstad, Cecilie - Ultrasound in the FKRP-population—how and what

Break (14.55 - 15.10)

15.10 - 16.00 Brief presentations
Quick updates from the field part 2

15.10 - 15.30: Årnes, Anders Pedersen - NORNMD

15.30 - 15.40: Jensen, Synnøve - The Norwegian LGMD R9 cohort study

15.40 - 15.50: Varhaug, Kristin - Pregnancy and NMDs

15.50 - 16.00: Program committee - Thank you for now!

16.00: Day 2 finished

Foredragsholdere LMS-kurs

Højberg, Ann-Lisbeth

Ergoterapeut
Master i sosial integrasjon

LMS-kurs: Når foreldre har muskelsykdom

Ann-Lisbeth har jobbet som konsulent i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCFM) i Danmark i mer enn 15 år, og har de siste 15 årene arbeidet i Forsknings- og utviklingsavdelingen samme sted. Særlige interesser er barn, unge, skole, utdannelse, foreldre med en nevromuskulær diagnose, og rehabilitering.

Sørensen, Linda

Ergoterapeutspesialist
Leder for Senter for teknologisk intervensjon ved Sunnaas sykehus

LMS-kurs: Mestring gjennom gaming og robotikk

Linda Sørensen er en ergoterapeutspesialist med erfaring i å tilby assisterende teknologier for å støtte selvstendighet hos brukere med fysiske funksjonshemninger. Hun jobber med bedrifter og klinikere med testing av innovasjoner for helsevesenet, med et spesielt fokus på robotikk. Hun er for tiden stipendiat ved Universitetet i Agder, og undersøker personer med fysiske funksjonsnedsettelser behov for, aksept og erfaring med humanoid robotassistanse i dagliglivets aktiviteter. Hun er også prosjektleder for Human Interactive Robotics for Healthcare (HIRo), finansiert av Norges forskningsråd.

Bostrøm, Katrine

Ph.D.-kandidat ved avdeling for digital helseforskning, medisinsk klinikk, OUS

LMS-kurs: Mestringsstøttende apper i praksis:

- EPIO, hva er det, og hvordan bruke det?

Bostrøm er fysioterapeut med spesialfelt smertehåndtering. Hun har master i interdisiplinær helseforskning og er for tiden ansatt som stipendiat ved avdeling for digital helseforskning på Aker sykehus. Bostrøm har tjue års erfaring som fysioterapeut på sykehus og i private helsefagklinikker, hvorav de siste ti årene på Norsk Idrettsmedisinsk Institutt (NIMI). Siden 2011 har hun parallelt med stillingen ved NIMI tidvis undervist på høyskolen Kristiania.

Stenberg, Una

Sosionom og forsker
Frambu kompetansesenter

LMS-kurs: Helsekompetanse og mestring

Una Stenberg har bakgrunn som sykehussosionom og forsker innen sosialt arbeid og helse. Hennes forskningsfelt er helsekompetanse, og hun leder flere forskningsprosjekter knyttet til helsekompetanse og mestring hos personer med sjeldne diagnoser og deres pårørende. Hun jobber i dag som sosionom og forsker på Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser og på Oslo universitetssykehus ved Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse.

Speakers plenary session Thursday

Nordal, Line

Rolling mum
Rullende mor

Family life with NMD

Familielivet med en nevromuskulær sykdom

Line lives in a small village in Western Norway with her partner and their two small children. She has SMA3, and is a rolling mum. This means something different, both positive and negative. Line thinks it is important to focus on the positive in life and as best she can to avoid focusing too much on the negative, and believes it is important to spread information that a mother on wheels can also be a good mother.
We are not bad parents, even though we are different parents

Line bor i ei lita bygd på Vestlandet med samboeren sin og deres to små barn. Hun har SMA3, og er en rullende mamma. Dette innebærer litt forskjellig, både positivt og negativt.
Line synes det er viktig å fokusere på det positive i livet og gjør så godt hun kan for å ikke fokusere for mye på det negative, og mener det er viktig å spre informasjon om at en mamma på hjul kan også være en god mamma.
Vi er ikke dårlige foreldre selv om vi er annerledes foreldre.

Wallace, Sean

Consultant pediatrician, PhD
Children's Department of Neurology and EMAN, OUS

New opportunities bring new transitions. Perspectives from the paediatrics field

Nye muligheter gir nye overganger. Perspektiver fra barnefeltet.

Wallace has a special interest in Neuromuscular diseases and cerebrovascular diseases in children.
He studied medicine and pharmacology at the University of Liverpool Medical School and completed specialist training in Paediatrics in Great Britain before he started working at Oslo University Hospital.

Wallace har spesiell interesse for nevromuskulære sykdommer og cerebrovaskulære sykdommer hos barn.
Han studerte medisin og farmakologi på University of Liverpool Medical School og gjennomført spesialistutdanning i pediatri i Storbritannia før han begynte å jobbe på OUS.

Straub, Volker

Paediatric neurologist.
Harold Macmillan Professor of Medicine and Professor for Neuromuscular Genetics.
Director, John Walton Muscular Dystrophy Research Centre.
Deputy Dean, Institute of Translational and Clinical Research, Newcastle University.

Emerging therapies for adults with muscular dystrophies

Nye terapier for voksne med muskeldystrofier

Professor Straub has a long-standing interest in the pathogenesis of genetic muscle diseases, with research involving zebrafish and mouse models, the application of magnetic resonance imaging, next generation sequencing and other –omics technologies. One of his main interests in muscle diseases is around translational research. He is the Chief/Principal Investigator for several natural history and interventional trials in DMD, LGMD, Pompe disease, spinal muscular atrophy, and other neuromuscular disorders. He is the current president of the World Muscle Society and an author on over 450 peer-reviewed publications.

Professor Straub har en langvarig interesse for patogenesen av genetiske muskelsykdommer, med forskning som involverer sebrafisk- og musemodeller, anvendelse av MR, neste generasjons sekvensering og andre –omikk-teknologier. En av hans hovedinteresser innen muskelsykdommer er translasjonsforskning. Han er sjef/PI for flere forløps- og intervensjonsstudier i DMD, LGMD, Pompes sykdom, spinal muskelatrofi og andre nevromuskulære lidelser. Han er den nåværende presidenten for World Muscle Society og forfatter på over 450 fagfellevurderte publikasjoner.

Speakers specialist sessions (alphabetically)

Annexstad, Ellen

Consultant pediatrician
Frambu, Leve NÅ

Child palliation - implementation in the health care services
Barnepalliasjon - implementering i helsetjenestene

Ellen Johanne Annexstad is a specialist in children's diseases with particular expertise in child neurology and rehabilitation, neuromuscular conditions, social paediatrics and child palliation. She has completed her PhD work on Duchenne muscular dystrophy at the University of Oslo and the Unit for Congenital and Hereditary Neuromuscular Disorders (EMAN). From 2021, she has been a senior physician at Stiftelsen Frambu, Leve NÅ unit for interaction, quality of life and palliation (child palliation).

Ellen Johanne Annexstad er spesialist i barnesykdommer med særlig kompetanse innen barnenevrologi og -habilitering, nevromuskulære tilstander, sosialpediatri og barnepalliasjon. Hun har gjennomført sitt PhD-arbeid om Duchennes muskeldystrofi ved Universitetet i Oslo og Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander (EMAN). Fra 2021 har hun vært overlege ved Stiftelsen Frambu, Leve NÅ-enhet for samhandling, livskvalitet og lindring (barnepalliasjon).

Kirkhus, Eva

Senior consultant, radiology,
Oslo universitetssykehus.

Quantification of MRI in NMD diagnostics and research
Kvantifisering av MR i NMD-diagnostikk og forskning

Eva Kirkhus is a specialist in musculoskeletal radiology and works at the department of radiology at Oslo University Hospital, Rikshospitalet, Norway. She has worked with radiological diagnostics, mainly MRI, of neuromuscular diseases as inflammatory and inherited myopathy for over 20 years.

Eva Kirkhus er spesialist i muskel- og skjelettradiologi og jobber ved radiologiavdelingen ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet. Hun har jobbet med radiologisk diagnostikk, hovedsakelig MR, av nevromuskulære sykdommer som inflammatorisk og arvelig myopati i over 20 år.

Mathisen, Linda

Consultant,
medical genetics,
Oslo University Hospital.

NMD and genetics - now and in the future

Nevromuskulære sykdommer og genetikk - Nå og i framtiden

Mathisen works as a consultant doctor at the genetics department at OUH and has a special interest in the various genetic mechanisms we know, and can uncover within the neuromuscular field.

Mathisen jobber som overlege ved genetisk avdeling på OUS og har spesiell interesse for de ulike genetiske mekanismene vi kjenner til og kan avdekke innenfor det nevromuskulære feltet.

Speakers

Ramdharry, Gita

Physiotherapist PhD
Queen Square/ MRC Centre for Neuromuscular Disease, National Hospital for Neurology and Neurosurgery, UCLH.

Exercise in Neuromuscular Diseases: Success or Failure?

Trening ved nevromuskulære sykdommer: Suksess eller fiasko?

Dr. Ramdharry is a Consultant Allied Health Professional in Neuromuscular Diseases at the Queen Square/MRC Centre for Neuromuscular Diseases, National Hospital for Neurology and Neurosurgery, UCLH. She is an Honorary Associate Professor at UCL and a Visiting Professor at Kingston University.
She completed a PhD in 2008 looking at walking patterns, endurance and orthotic interventions for people with Charcot-Marie-Tooth disease.
Gita is a research supervisor to PhD, MRes, MSc students, plus HEE/NIHR ICA Clinical Doctoral and PCAF fellows. She also works in the area of Equality, Diversity and Inclusion (EDI) and is the Chair of the EDI committee for the Department of Neuromuscular Diseases at UCL Institute of Neurology and a member of the steering group for the Black and Minority Ethnic (BAME) network at the National Hospital for Neurology and Neurosurgery.

Dr. Ramdharry jobber med nevromuskulære sykdommer ved Queen Square/MRC Center for Neuromuscular Diseases, National Hospital for Neurology and Neurourgery, UCLH. Hun er æreslektor ved UCL og gjesteprofessor ved Kingston University.
Hun fullførte en doktorgrad i 2008 hvor hun så på gangmønster, utholdenhet og ortotiske intervensjoner for personer med Charcot-Marie-Tooth sykdom.
Gita er forskningsveileder for PhD, MRer, MSc-studenter, og HEE/NIHR ICA Clinical Doctoral og PCAF-stipendiater. Hun jobber også innen likestilling, mangfold og inkludering og er leder av EDI-komiteen for avdelingen for nevromuskulære sykdommer ved UCL Institute of Neurology og medlem av styringsgruppen for Black and Minority Ethnic-nettverket (BAME) ved National Hospital for Neurology and Neurosurgery.

Udd, Bjarne

Professor emeritus of neurology and neuromuscular diseases.
Director of the Tampere Neuromuscular Center.

Titinopathies. Clinical spectrum and diagnostic challenges.

Distal myopathies and genetic founder effects in Finland

Titinopatier. Klinisk spekter og diagnostiske utfordringer.

Distale myopatier og genetiske grunnleggereffekter i Finland

Professor Udd is PI of the neuromuscular group at the Genetic Institute, Folkhälsan Research Center. He has had a long term commitment to the clarification of unsolved neuromuscular diseases.
Clinical neurologist with full time neuromuscular research since 1995 Director of the Tampere Neuromuscular Center since 2014.
Involved in more than 200 international publications.

Professor Udd er PI i den nevromuskulære gruppen ved Genetisk institutt, Folkhälsan forskningssenter.
Han har hatt en langvarig dedikasjon til å avklare uløste nevromuskulære sykdommer.
Klinisk nevrolog med nevromuskulær forskning på heltid siden 1995 Direktør for Tampere Neuromuscular Center siden 2014.
Står bak mer enn 200 internasjonale publikasjoner

Speakers

Varhaug, Kristin

Consultant neurologist
Neurology department
Haukeland universitetssjukehus

Mitochondrial disease

Mitokondriesykdom

Varhaug works as a consultant neurologist at the neurological department, HUS, with a particular interest in neuromuscular diseases. Ph.D on mitochondrial disease and biomarkers.

Varhaug jobber som overlege ved nevrologisk avdeling, HUS, med særlig interesse for nevromuskulære sykdommer. Ph.D på mitokondriesykdom og biomarkører.

Werlauff, Ulla

Physiotherapist
Head of research, PhD
Rehabiliterings Center for Muskelsvind

Ageing: New opportunities and challenges.

Aldring – nye muligheter og utfordringer

Ulla Werlauff is head of the Rehabilitation Center for Muscular Dystrophy Research and Development. She has many years of experience as a consultant for families with neuromuscular disorders and has participated in several national and international networks and studies - e.g. on measurement methods.
She is on the Danish Medical Council's specialist committee for DMD and SMA.

Ulla Werlauff er leder for RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds Forskning-Udvikling. Hun har mange års erfaring som konsulent for familier med nevromuskulære sykdommer og har deltatt i flere nasjonale og internasjonale nettverk og studier – bl.a. om målemetoder.
Hun sitter i det danske medisinråds spesialistutvalg for DMD og SMA.

Wien, Tale Norbye

Senior consultant, internal medicine and nephrology, Ph.D.,
Bærum Hospital,
Vestre Viken

Amyloidosis and NMD

Amyloidose og NMD

Wien is a specialist in internal medicine and nephrology and works at the department of internal medicine at Bærum Hospital, Norway. She has worked with patients with amyloidosis for over 20 years, and has over the last 10 years led a Norwegian work group with colleagues from other specialties striving to improve awareness, diagnostics and treatment of amyloidosis.

Wien er spesialist i indremedisin og nefrologi og jobber ved avdeling for indremedisin ved Bærum sykehus. Hun har jobbet med pasienter med amyloidose i over 20 år, og har i løpet av de siste 10 årene ledet en norsk arbeidsgruppe med kolleger fra andre spesialiteter som arbeider for å bedre bevissthet, diagnostikk og behandling av amyloidose.

Paneldebatt: Nye metoder

Debattleder:

Kristin Ørstavik
Overlege
EMAN, OUS

Panelet (i talerekkefølge):

Anette Grøvan
Statens Legemiddelverk

Patricia Melsom
Leder
Foreningen for muskelsyke

Helle Nærsnes Endresen
Fagrådgiver, divisjon legemidler
i Sykehusinnkjøp HF

Sean Wallace
Overlege
EMAN, OUS

Karoline Knutsen
Farmasøyt og seniorrådgiver
Bransjeforeningen LMI

Mathias Barra
Seniorforsker på
Helsetjenesteforskningen (HØKH),
Ahus

Einar Bugge
Konst. viseadministrerende direktør
Universitetssykehuset Nord-Norge HF

Program commitee:

Head of commitee: Andreas Rosenberger (NMK)

Cathrine Ramberg (NMK)

Gry-Hege Sjøhaug (NMK)

Geir H. Ringvold (NMK)

Cecilie Hæstad (NMK)

Monica Sivertsen (NMK)

Kjell Arne Arntzen (NMK)

Kristin Ørstavik (EMAN)

Solvor Sandvik Skaar (Frambu)

Una Stenberg (Frambu)

Ivar Aleksander Hagen (FFM)

Line Nordal (FFMU)

Charlotte Handberg (RCFM)

Inger Johanne Thuestad (Skåne Universitetssykehus)

Participants

Surname	First name	Workplace
Al-Amirtaha	Mona	Humana Assistanse
Alexandersen	Julia	Kastvollen rehabilteringssenter AS
Allergodt	Kristin	Rehab.Center for Muskelsvind
Alshammery	Maher	Holmen fastlegekontor
Annexstad	Ellen Johanne	Stiftelsen Frambu, Leve NÅ
Ansnes	Johanna Sørli	
Arntzen	Kjell Arne	NMK/UNN
Aronsen Hæstad	Helge	NMK
Aspøy	Nina	AFMR Lassa, Stavanger Universitetssykehus
Barder	Benedicte	OUS
Barra	Mathias	HØKH, Akershus universitetssykehus HF
Berg	Torill	Xtenso Event AS
Bjerke	Anne-Berit	Tromsø kommune
Bjørnstad-Høglund	Isabell-Theres	
Bostrøm	Katrine	Digital helseforskning, Med.klinikk, OUS HF
Brekke	Linn Helene	ViGØR Rehabiliteringssykehus
Brokstad	Ruth Therese	Medisinsk biokjemisk avdeling, UNN
Bruun	Annika	Habiliteringsmottagning, Region Skåne
Bryn	Marianne	Frambu
Bråthen	Kamilla	Aurskog-Høland kommune
Buene	Ann Tove	UNN- Tromsø- NMK
Buvang	Elisabeth Kjeldsen	UNN
Bø	Paula Iren	Medvind Assistanse
Cuendet	Gunn Elizabeth Wilskog	Fredrikstad kommune
Danielsen	Ingrid Elisa	Humana Assistanse
Dieden	Karin	Region Skåne Habiliteringsmottagning
Dieseth	Eirin	UNN HF

Participants

Surname	First name	Workplace
Eikeland Fiskå	Silje Marie	Ledsager
Ellefsen-Martinsen	Mari	Frambu
Elvevold	Regine	
Endresen	Helle Nærsnes	Sykehusinnkjøp HF
Espe	Liv Jorunn Røyrhus	Hab. for barn og unge, Helse Bergen
Evenrud	Ingrid Hild	Habiliteringssenteret, Sykehuset i Vestfold
Fadnes	Ane	NMK/UNN
Farago	Katalin	Helse Stavanger, HABU
Flemming	Kristina	UNN
Fossmo	Hanne	EMAN, OUS
Frostad	Kris Robert	
Gisleberg	Kari	OUS Ullevål
Glomsrud	Carina	Humana
Granslo	Hildegunn Norbakken	Barne- og Ungdomsavdelingen, UNN Tromsø
Gren	Sabina	Sahlgrenska Universitetssjukhus
Grønbech	Morten	Cognite
Grøvan	Anette	Statens Legemiddelverk
Hagen	Ivar Aleksander	NMK
Hammervik	Frida Wiik	
Handberg	Charlotte	RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
Hansen	Frida	Medvind Assistanse AS
Hansen	Gunn Aslaug Jæger	Kvæfjord kommune
Hansen	Pernille Diemer	RCFM
Hansen	Sara	Fauske kommune
Harcourt	Rebecca	
Henriksen	Lillian hoff	
Henriksen	Mari Wold	Habiliteringssenteret, VVHF

Participants

Surname	First name	Workplace
Herlofsen	Tine Marie	Sanofi
Hjorth	Anna	Sahlgrenska Universitetssjukhus
Hoem	Gry	UNN Tromsø
Holmberg	Ronja	Region Skåne
Hotvedt	Irene	Jobbhuset as
Hugsted	Natalya	Sykehuset Telemark
Hæstad	Cecilie	NMK
Højberg	Ann-Lisbeth	RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
Høynes	Line veronica	
Haaland	Anja	Helse Stavanger, Hab.tjenesten for voksne
Ibrulj	Rijad	
Jahnke	Karen	Barn- och ungdomshab, Malmö
Jarlsrud	Helene	
Jensen	Synnøve	NMK/UNN
Johansson	Mette	Region Skåne
Jonsrud	Christoffer	Medisinsk genetikk, UNN
Jæger	Trine	OUS-Ullevål
Kamøy Furuseth	Espen	Sanofi
Karlsson	Tilda	Sahlgrenska Sjukhus
Kirkhus	Eva	OUS
Kjellstadli	Ester	Sula kommune
Kvernevik	Gunn	Helse-Bergen
Labori	Cathrine	UNN
Ladehaug	Tollef	Foreningen for Muskelsyke
Langleite	Oddgeir	
Larsen	Ellen Irene	Nannestad Kommune
Larsen	Torleif Jæger Lund	

Participants

Surname	First name	Workplace
Larsen	Tonje	
Larssen	Ingrid Bergmann	
Loftsgaard	Lise Skogstad	Frambu kompetansesenter
Lütcherath	Rakel	Sørlandet Sykehus Kristiansand
Løseth	Sissel	UNN
Mahoney	Annette	RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
Majkic-Tajsic	Jasmina	Universitetssykehuset Nord Norge
Mathisen	Linda	Oslo Universitetssykehus
Matre	Siriann Huseklepp	Haukeland Universitetssjukehus
Medby-Gundersen	Ivar Terje	
Medby-Gundersen	Mary-Ann	
Melsom	Patricia Ann	Foreningen for muskelsyke
Midtbu	Camilla	Habiliteringsseksjonen UNN
Mork	Marit	Stavanger universitetssykehus
Nebuchennykh	Maria	UNN
Nilsen	Bernt Roald	Muskelnytt
Nilsen	Tone Skou	Vigør Rehabiliteringssykehus
Nordal	Line	
Nordstrøm	Marianne	Frambu kompetansesenter
Nordaa	Ludmila	Stavanger Universitetsjukehus
Næss	Berit	UNN
Næss	Cecilie Hornaas	
Næss	Veronica	
Olesen	Lene Klem	Rehabiliteringscenter for muskelsvind
Olsson	Hanna	Sahlgrenska Sjukhus
Popperud	Trine Haug	Oslo Universitets sykehus
Ramberg	Cathrine	NMK, UNN

Participants

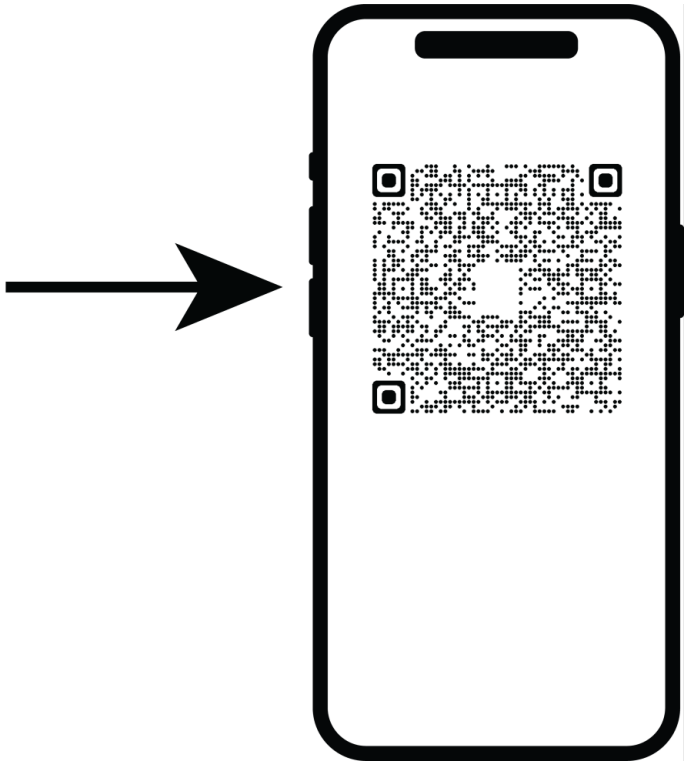
Surname	First name	Workplace
Ramdahl	Charlotte	Hab.senteret, Vestre Viken HF
Ramdharry	Gita	UCL Institute of Neurology
Ramstad	Marte	St. Olavs Hospital, HABU
Ringvold	Geir	NMK
Rosenberger	Andreas	Nevromuskulært Kompetansesenter, UNN
Rosenkrantz	Hege	St. Olavs hospital
Ryder	Carolyn	
Røyset	Ola Schrøder	Medvind Assistanse AS
Saga	Therese	
Sanaker	Petter	Nevrologisk avd HUS
Sanyang	Nima	Oslo universitets sykehus
Simensen	Susann	Oslo Universitetsykehus HF
Simonsen	Marit	
Sivertsen	Laila Strand	UNN
Sivertsen	Monica	NMK/UNN
Sjøhaug	Gry-Hege	NMK
Sjøvik	Lasse Bjørn	Ullensaker kommune, Business Jessheim
Skog	Anne Elisabeth	Sykehuset i Vestfold, Habiliteringssenteret
Skoubo	Sofie	Rehabiliteringscenter for Muskelsvind
Skriudalen	Bjørg	
Skriudalen	Frode	
Skaar	Solvor	Frambu
Skaar	Stine	UNN
Solbakken	Gro	Drammen Sykehus
Stenberg	Una	Frambu kompetansesenter
Stokke	Simen	Frambu
Stokmo	Tine	NMK

Participants

Surname	First name	Workplace
Strand	Harald	UNN
Straub	Volker	J. Walton Muscular Dystrophy Research Centre
Strøm	Marte	HABU Stavanger
Sørensen	Linda	Sunnaas Sykehus/ UIA
Thortveit	Kristin	Sørlandet sykehus
Thuestad	Inger Johanne	Skånes universitetssjukhus
Totland	Ingrid	OUS Ullevål
Udd	Bjarne	Tampere Neuromuscular Center
Uwimana	Amelberga	ViGØR Rehabiliteringssykehus
Varhaug	Kristin	Nevrologisk avd, HUS
Vasconcelos	Gisela	TAKO-centre
Venås	Benedicte Hagen	Frambu komopetansesenter
Vinjevoll	Åse May	Sykehuset Telemark
Vogt	Arne	SOS Veihjelp AS
Vogt	Ingebjørg Larsen	FFMU
Vaaden	Geir Egil	
Vaaden	Inger Synnøve	
Wallace	Sean	OUS
Waltersdatter	Birgitte Ellie	
Werlauff	Ulla	RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
Wickstrøm	Mette	Xtenso Event AS
Wien	Tale Norbye	Bærum Sykehus, Vester Viken HF
Zinck Drivsholm	Pia	RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
Öhberg	Anders	PTC therapeutics
Ørstavik	Kristin	EMAN
Åbjörn	Catrin	PTC Therapeutics Sweden AB
Årnes	Anders	Universitetssykehuset Nord-Norge HF

If you want this booklet on your phone:

Scan for
digital version



Thank you for participating!