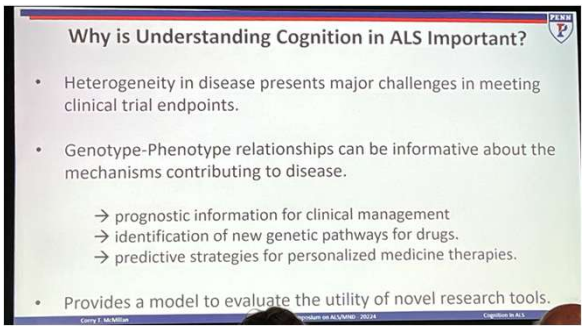
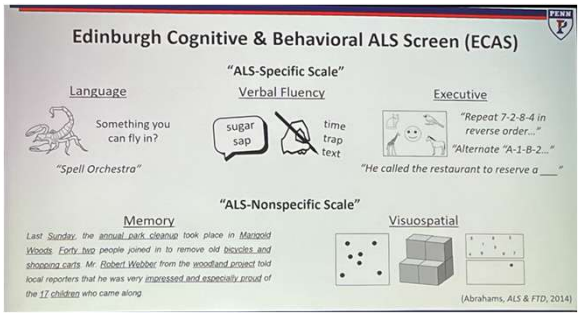
Kognition

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

2

C81. McMilan Defining concepts and modifiers of cognition in ALS



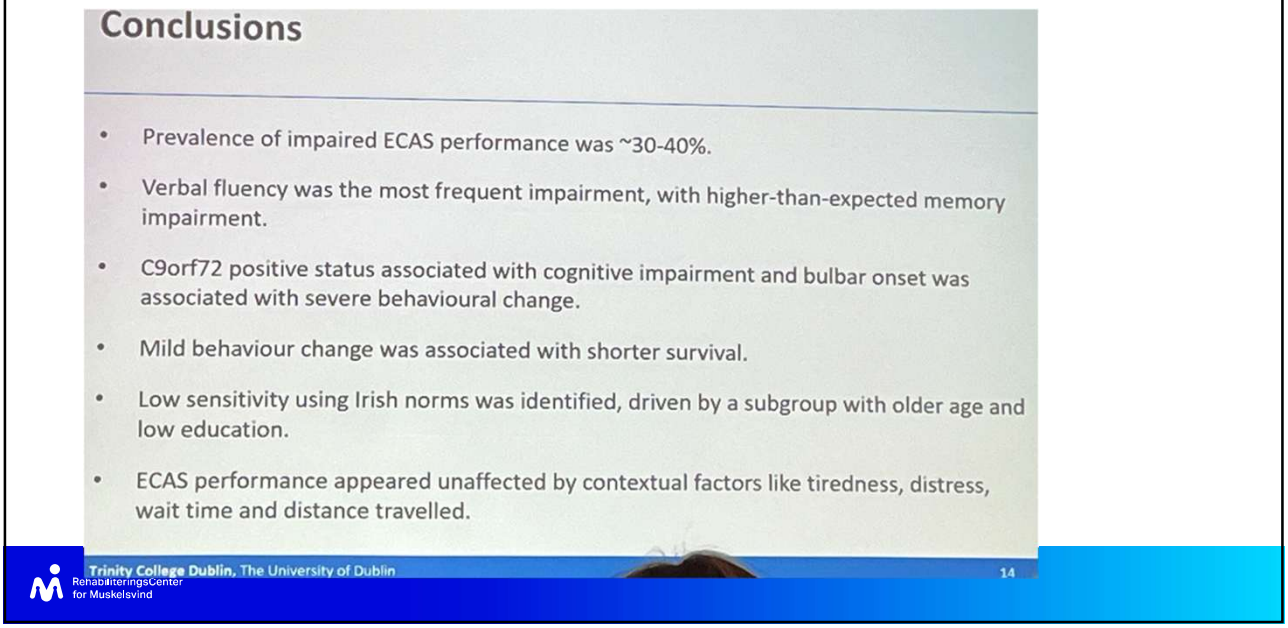




RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

3

C 84 Cognitive screening in ALS in Ireland. A 10-years study of prevalence, instrument sensitivity, and counfounding factors



4

Teknologi

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

5

John Costello

AI for good: partnering with AI and voice banking



Acapella (25 sprog) [Voice banking app: synthetic speech | Acapela Group]

eller

ElevenLabs app [Free Text to Speech & AI Voice Generator | ElevenLabs]

Amerikanske Scott-Morgan Foundation: [Voice banking - RCFM]

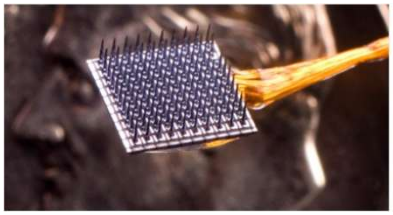
RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

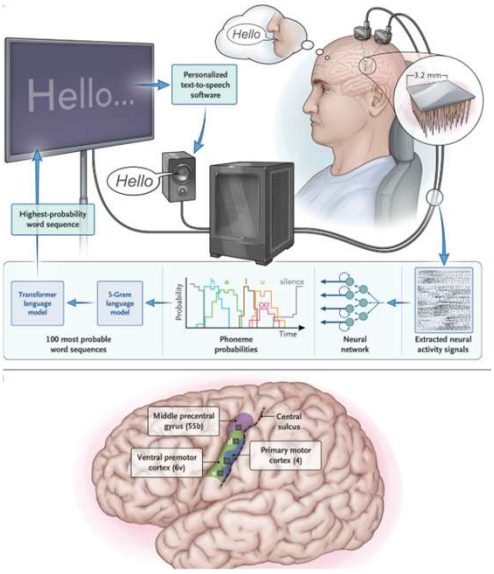
6

Pricewinner: Card et al. 2024.

BrainGate – tvær-institutionelt forskningskonsortie

Det er nu lykkedes at afkode intentionen om tale og fastholde evnen til at tale via to indopererede sensorer i sprogcentret i hjernen.





RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

7

Beslutningsstøtte

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

8

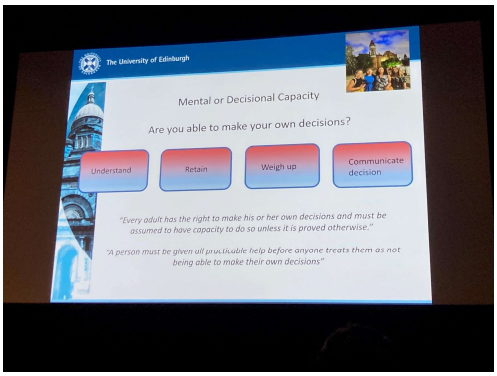
C95 – S Abrahams

The use of support strategies to improve mental capacity to make treatment decisions in ALS

<u>Træffe beslutning kræver:</u>

1. Forstå
2. Huske/fastholde
3. Afveje
4. Kommunikere beslutning

→ hvis man ikke kan dette pga. sproglige og executive nedsættelser, vil der kunne ses apati



RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

9

C95 - fortsat

Beslutningsstøtte:

Forstå:

- Hvad er behandlingen og proceduren?
- Hvad er fordelene/risiciene?

Huske/fastholde/vurdere:

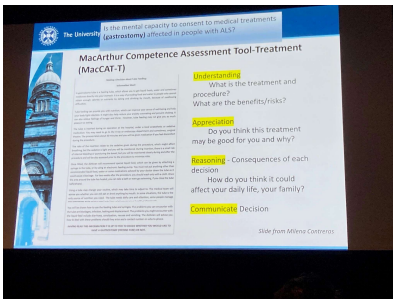
- Tror du denne behandling kan være god for dig og hvorfor?

Afveje/resonere:

- Hvad er konsekvenserne af denne beslutning?
- Hvordan tror du, det kan påvirke dit daglige liv og din familie

Kommunikere:

- Beslutning



RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

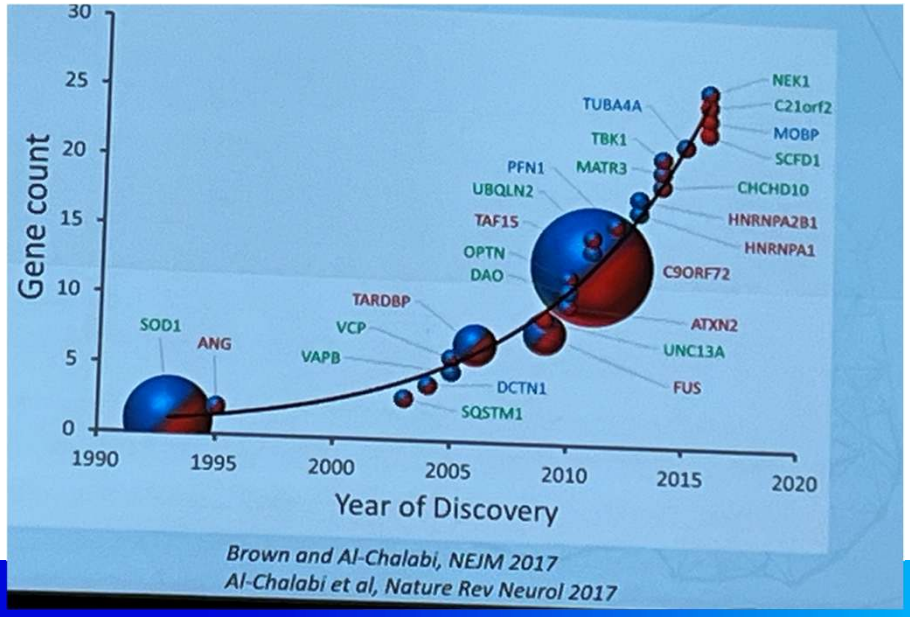
10

Genetik

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

11

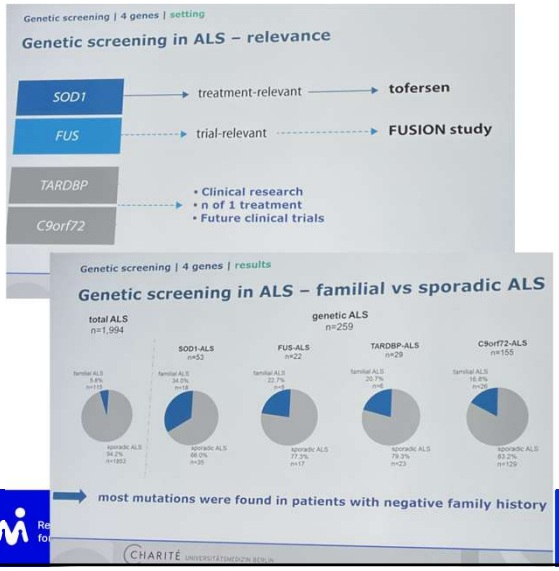
C16. Benetar. Pre-sympotomatic ALS/FTD. From biology to prevention

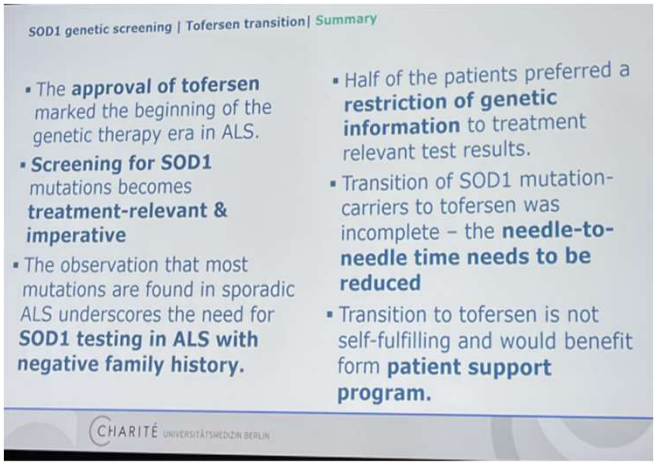


RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

12

C96 SOD1 gene screening in ALS: Frequency of mutations, patients'attitude to genetic information and translation to tofersen treatment in a mulitcenter program. T. Meyer (Tyskland)





13

Alternativ behandling

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

14

Dr. Richard Bedlack

10 røde flag:

1. Annonceret som effektivt mod flere uhelbredelige tilstande med forskellige årsager
2. Manglende sikkerhed og videnskabelig kontrol
3. Fravær eller begrænset proces for informeret samtykke
4. Manglende dokumenteret mekanisme for, hvordan interventionen kan hjælpe
5. Fravær af regelmæssigt målte og validerede resultater
6. Vage eller ingen planer om at præsentere resultater til fagfællebedømmelse
7. Stor egenbetaling
8. Den eneste dokumentation for effekt er anekdoter
9. Fortalerne har ingen relevant uddannelse, præsentationer eller publikationer
10. Fortalerne fremstiller sig selv som ofre, og anbefaler "skilsmisse" fra mainstream-læger



ALSUntangled: Introducing The Table of Evidence

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Full article: ALSUntangled 56: “ten red flags”-things to be wary of in alternative or off-label products

15

MEMA

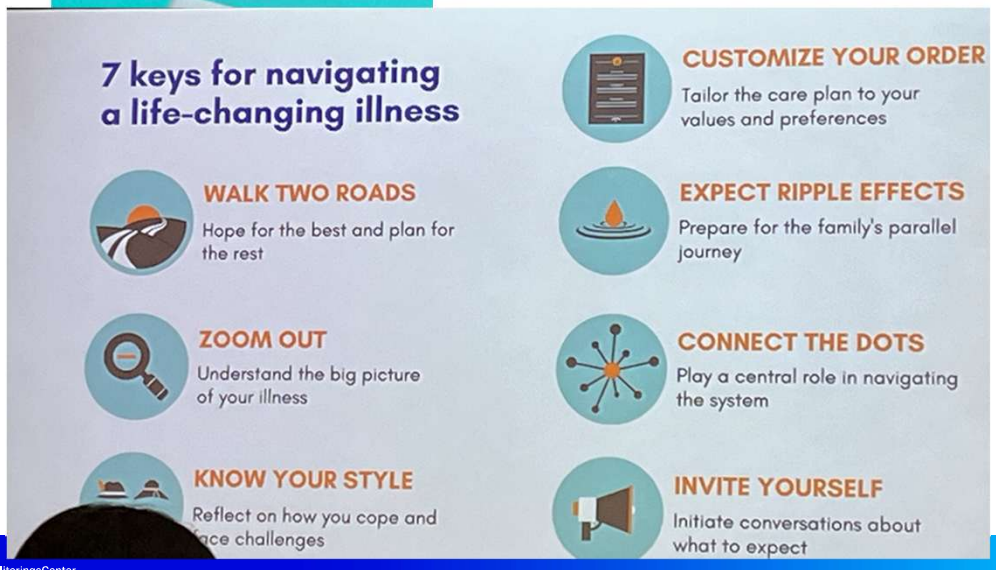
Palliation

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

16

Improving care for neurdegenerative conditions

The waiting room revolution



RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

17

C93 – W Johnston

MAID: From legislation to practice

Assisteret selvmord lovligt i Canada siden 2016.

I Canada er det et medicinsk indgreb, som opfattes som en patientrettighed.

Man skal opfylde visse kriterier for at få adgang til MAID

Conserns:

- Fører til dårligere service/hjælp
- Sundhedsvæsnet under pres
- Utilstrækkelig adgang til hjælpemidler og palliativ behandling
- Plejehjem appellerer IKKE til de yngre PALS
- Svært at leve med værdighed

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

18

C93 - fortsat

Erfaringer:

- Det er ikke palliativ behandling
- Det er et personlig valg
- De fleste PALS gennemfører ikke MAID, men er godkendt til det
- Der bliver talt om det ved diagnose som en ACP. Det er en invitation til at tale om ACP
- Interessen for MAID hos PALS er stigende
- PALS anvender MAID oftere end andre med alvorlige sygdomme

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

19

Lone Gertz
T. 22 65 24 08
loge@rcfm.dk
info@rcfm.dk

RehabiliteringsCenter
for Muskelsvind

20