

ANSØGNING TIL KOMMUNEN

Vedr. ansøgning om tilskud til Årskursus 21.-23. april 2023

Medlemmer af Ehlers-Danlos foreningen i Danmark inviteres til foreningens Årskursus, som afholdes 21.-23. april 2023 på Feriecenter Slettestrand, Slettestrandvej 142, 9690 Fjerritslev.

Fredag:

- 16.00 – 17.15 Ankomst og indkvartering
- 17.15 – 17.30 Introduktion til Årskursus 2023
- 17.30 – 19.00 Middag, 2 retter og 1 genstand
- 19.00 – 21.00 Erfaringsudveksling for EDS'er
- 19.00 – 21.00 Erfaringsudveksling for pårørende
- 19.00 – 21.00 Erfaringsudveksling for børn og unge fra 13 år
- 21.00 – Aftenkaffe med hygge og socialt samvær

Lørdag:

- 08.00 – 10.00 Morgenmad
- 10.00 – 12.00 Oplæg: Mie Høstrup, UU-vejleder, socialrådgiver
”Når den rigtige vej gennem uddannelsessystemet ikke er den lige vej”
- 10.00 – 12.00 Oplæg: Nina Bache, Smertesygeplejerske, Køge Sygehus
Vejleder til "det gode liv" på trods, så smerter ikke skal fylde alt i ens liv
- 10.00 – 12.00 Aktiviteter for pårørende
 1. Guidet tur på mountainbike i Svinkløv Plantage
 2. Guidet vandretur i området omkring Slettestrand
- 12.00 – 13.00 Frokost, 1 genstand
- 13.00 – 14.00 Pause
- 14.00 – 15.00 Eftermiddagskaffe/te m/kage
Tombola og salg af bankoplader
- 15.00 – 17.00 Oplæg: Jes Dige, stifter af Skyggebørn
"Sorgen i at være pårørende til et kronisk sygt familiemedlem – eller selv at være kronisk syg
- 17.00 – 17.30 Pause
- 17.30 – 19.15 Middag, 3 retter og 2 genstande
- 19.15 – 21.30 Bankospil med flotte gevinster
- 21.30 – ??? Socialt samvær

Søndag:

- 08.00 – 10.00 Morgenmad og udrykning af lejligheder
- 10.00 – 12.00 Generalforsamling 2023
- 12.00 – 13.00 Frokost, 1 genstand og tak for denne gang

Ret til ændringer forbeholdes

VEND

Som formand for Ehlers-Danlos foreningen i Danmark skal jeg herved anbefale, at der ydes dækning af ovenstående udgifter. Hele weekendens program er af stor faglig relevans for alle personer med Ehlers-Danlos syndrom (EDS) og deres familier. Når der ikke er foredrag på programmet, bruger medlemmerne tiden til erfaringsudveksling – erfaringer, som kun personer med EDS kan udveksle. Da EDS er en sjælden lidelse, er der ikke mulighed for at dele erfaringer med andre end personer med samme sygdom om daglige problemstillinger, og de fleste behandlingssteder har også sparsom viden om EDS. Det er altså ikke "bare" en hygge-weekend, men det eneste sted, hvor mennesker med EDS får mulighed for at udveksle erfaringer og lære at leve med deres diagnose, og kurset kan derfor sammenlignes med en variation af den "patientvejledning/-uddannelse" andre patienter med mere almindelige diagnoser får tilbudt i sundhedssystemet, fx ved kontrolbesøg hos egen læge og ambulatorier, hvor der er viden og erfaring om et liv med den givne diagnose, men altså ikke om en sjælden diagnose som EDS.

Fredag aften begynder vi med erfaringsveksling, hvor der dannes grupper af voksne med Ehlers-Danlos, børn/unge med Ehlers-Danlos, samt en gruppe med pårørende. Dette har vist sig at være en meget vellidt del af vores kurser, da det at sparre med andre i samme situation kan være både givtigt og trygt. Grupperne skal være en tryk base med fortrolighed, så man kan snakke frit, så netop derfor deler vi medlemmerne op i grupper, så forældrene eksempelvis ikke kan høre hvad deres børn siger.

Lørdag kl. 10.00- 12.00 vil Mie Høstrup, som er UU-vejleder og socialrådgiver, snakke med de unge om "Når den rigtige vej gennem uddannelsessystemet ikke er den lige vej". Hvilke muligheder er der når man er ung og ikke kan klare en uddannelse på ordinære vilkår. Mie har lang erfaring i at hjælpe unge mennesker med handicaps til at finde deres vej gennem systemet og er god til at oplyse om, hvilke hjælpemuligheder der kan søges undervejs.

Lørdag kl. 10.00-12.00 vil smertesygeplejerske Nina Bache fra Køge Sygehus, vejlede i hvordan man får et godt liv på trods af smerter. Nina er afdelingssygeplejerske på tværfagligt smertecenter på Køge Sygehus. Hun arbejder med accepten i at forstå og anerkende smerte. Vejleder til "det gode liv" på trods, så smerter ikke skal fylde alt i ens liv. Hun har også erfaring med børn. Hun vil både kunne snakke med pårørende, EDS'er og unge mennesker.

Lørdag kl. 15.00- 17.00 har vi oplæg med Jes Dige som er stifter af Skyggebørn. Vores medlemmer får oftest stillet diagnosen som teenager eller voksen efter lang tids sygdom (EDS er en sjælden sygdom og kan kun stilles af Center for Sjældne Sygdomme i Skejby eller på Riget). Diagnosen indebærer ofte, at familien skal genfinde sig selv på ny – med sygdommen som med- og modspiller. De drømme og håb, vi havde som familie, er ændret efter at diagnosen er kommet – nu er det et grundvilkår i familien og ikke blot en periode, som stopper igen.

Lørdag aften spiller vi vores årlige bankospil, med flotte sponsorgaver.

Søndag slutter vi af med vores årlige generalforsamling.

Under vores oplæg vil der være aktiviteter for de pårørende, samt børnepasning af børn op til 12 år.

Vi støtter desuden at søskende deltager i vores kurser, for at de også får mulighed for at møde andre – både andre børn med EDS og andre søskende i samme situation, som dem selv.

Vi har tidligere fået dækket en større del af vores udgifter via Socialministeriets Handicappulje, men vi får desværre færre midler herfra. **Vi skal gøre opmærksom på, at der er efter servicelovens § 41 (for børn under 18 år) og § 100 (voksne) er mulighed for at søge støtte til nødvendige merudgifter til handicaprettede kurser.**

Vi har anmodet vores medlemmer om at fremsende denne ansøgning hurtigst muligt.

Pris pr. voksen kr. 800,00 og børn under 12 år kr. 200,00. (For ikke medlemmer: voksen kr. 2.650,00 og børn under 12 år. kr. 1.450).

Tilmeldingen skal ske via dette link: [Tilmelding til Årskursus 2023, senest den 1. april 2023.](#)

Indbetalingen skal ligeledes være foretaget senest den 1. april 2023 – idet tilmeldingen først er gældende, når indbetalingen er registreret i foreningen.

"Først til mølle"-princippet er gældende, da vi kun har et begrænset antal pladser.

Indbetalingen bedes foretaget på foreningens MobilePay 51594, eller konto i Danske Bank reg.nr. 3264 kontonr. 16176850.

Ved spørgsmål om betaling kontakt kasserer **Anita Dick-Nielsen** på adn@Ehlers-Danlos.dk

Ønskes der yderligere oplysninger om weekenden er man velkommen til at kontakte undertegnede på khh@ehlers-danlos.dk

Med venlig hilsen
Kristina Harbo Højfeldt
Formand
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark