

## **Ehlers-Danlos foreningens Årskursus**

**den 21.-23. april 2023**

### **Erfaringsudveksling for EDS'er**

**Fredag kl. 19.00-21.00**

Her har du mulighed for at møde andre med EDS. Efter en kort præsentationsrunde (navn, alder) vil du have mulighed for at høre, hvordan andre EDS'er lever med problematikker, som kan opstå pga. EDS. Der vil være en ordstyrer, og vi taler ud fra en række temaer/spørgsmål, der er relevante for de personer, som deltager i erfaringsudvekslingen. Du bestemmer selv, hvor aktiv du vil være i gruppen.

### **Erfaringsudveksling for pårørende**

**Fredag kl. 19.00-21.00**

Her har du mulighed for at møde andre, som også lever med en pårørende, som har EDS. Efter en kort præsentationsrunde (navn, alder og relation til den pårørende med EDS) vil du have mulighed for at høre, hvordan andre håndterer det at leve med en kronisk syg pårørende. Der vil være en ordstyrer, og vi taler ud fra en række temaer/spørgsmål/dilemmaer, som er relevante for de personer, som deltager i erfaringsudvekslingen. Det kunne f.eks. være dilemmaer som: Hvordan passer jeg på mig selv samtidig med, at jeg også skal passe på min mand/kone/barn, som lever med sygdommen? Kan jeg tillade mig at tage af sted til aktiviteter, som min syge pårørende ikke kan deltage i? Du bestemmer selv, hvor aktiv du vil være i gruppen.

### **Erfaringsudveksling for børn og unge (fra 13 år)**

**Fredag kl. 19.00-21.00**

Her har du mulighed for at møde andre unge mennesker med EDS. Efter en kort præsentationsrunde (navn, alder) vil vi sammen finde ud af hvilke emner, vi skal snakke om. Det kunne f.eks. være dilemmaer som: Hvorfor kan jeg ikke gå lige så langt som mine kammerater uden at få smerter? Hvordan kan jeg opretholde en god relation til mine venner, når jeg ikke kan klare det samme, som de kan? Der vil være en ordstyrer, og du bestemmer selv, hvor aktiv du vil være i gruppen.

## Mie Høstrup, UU-vejleder

**Lørdag kl. 10.00-12.00**

”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 uddannelsessystemet og er god til at oplyse om hvilke hjælpemuligheder, der kan søges undervejs.

## Smertesygeplejerske Nina Bache, Køge Sygehus

**Lørdag kl. 10.00-12.00**

Nina Bache har sammen med Winnie Schmelling, skrevet en e-bog om smerter og smertebehandling. Nina er afdelingssygeplejerske på tværfagligt smertecenter på Køge Sygehus., hvor hun arbejder med kroniske smertepatienter. Hun forstår og anerkender smerter, mens hun vejleder til "det gode liv" på trods, så smerter ikke fylder alt i ens liv. Nina har også erfaring med børn og smertebehandling.

## Arrangement/aktivitet for pårørende

**Lørdag kl. 10.00-12.00**

Lørdag formiddag kan du som pårørende i stedet for at være til foredrag vælge at deltage i en af følgende aktiviteter:

### **1. Guidet tur på mountainbike i Svinkløv Plantage**

Mountainbike er for alle, der kan cykle. Du behøver ikke at være en vovehals eller at være i super form.

I Svinkløv Plantage findes én af Danmarks bedste MTB rute, som sætter de perfekte rammer for en sjov og uforglemmelig oplevelse. Sporet er naturligt anlagt og med fantastiske udsigtspunkter undervejs. Der kan vælges sløjfer til og fra og jeres guide vil sørge for, at alle kommer trygt rundt på sporet.

Cykel og cykelhjelm vil blive stillet til din rådighed.

Husk praktisk tøj og sko efter vejret. Det er også en god ide at medbringe en drikkedunk.

## 2. Guidet vandretur

Få en oplevelse i den skønne natur og hør fortællinger om lokalområdet.

Kom med på vandretur i den fantastiske natur, der omgiver Slettestrand.

Vores lokale guide har en kæmpe viden om området, og han står klar til at underholde med historier og fortællinger om lokalområdets ophav og den fantastiske natur, vi skal igennem på turen.

Turen er ikke kørestolsvenlig, men vil ellers foregå i et tempo og terræn hvor alle kan være med.

## Tombola

### Lørdag kl. 14.00-15.00

Vi hygger med tombola, men hvis der skal være lidt at spille om, bedes du/I medbringe en lille gave pr. person til en værdi på ca. 25 kr. pr. deltager.

I dette tidsrum vil der også være salg af bankoplader til aftenens bankospil.

## Jes Dige, stifter af Skyggebørn

### Lørdag kl. 15.00-17.00

"Sorgen i at være pårørende til et kronisk sygt familiemedlem – eller selv at være kronisk syg"

Jes Dige er Skyggebørns stifter. Skyggebørn er en forening, som laver samtalegrupper for børn og unge i sorg, som har mistet én, der står dem nær. Ofte er det far eller mor der er død – pludseligt eller efter længere tids sygdom. Det kan også være en søster eller en bror. Andre kommer her, fordi de har kronisk eller livstruende sygdom tæt inde på livet.

Jes har arbejdet som terapeut i Kræftens Bekæmpelse i 25 år og har gennem 30 år haft sorggrupper. Gennem årene har Jes haft kontakt med mere end 3000 sorgramte børn/unge/familier.

Jes vil fortælle os om sit arbejde i Skyggebørn. Han vil prøve at give os en forståelse for de mekanismer og processer, der er i sorgarbejde. Samtidig vil han relatere det til vores situation som EDS'ere og pårørende hertil. Oftest får vores medlemmer af Ehlers-Danlos Foreningen stillet diagnosen som teenager eller voksen efter lang tids sygdom. Diagnosen indebærer ofte, at vi som familie skal genfinde os selv på ny – med sygdommen EDS 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. Jes vil komme med sit bud på hvordan vi kan leve med sorgen i at være kronisk syg eller at have en kronisk syg pårørende.

## Bankospil

**Lørdag kl. 19.15-21.30**

Her spiller vi banko med flotte sponsorerede gaver. Bankospillet er for medlemmer af foreningen, som deltager på Årskursus 2023.

## Generalforsamling

**Søndag kl. 10.00-12.00**

Her afholder foreningen sin generalforsamling, og det kræver ikke tilmelding at deltage.

Deltager du kun i generalforsamlingen, og ønsker at spise frokost efterfølgende, skal du tilmelde dig til dette via mail til kasserer Anita Dick-Nielsen på [adn@ehlers-danlos.dk](mailto:adn@ehlers-danlos.dk). (deltagere på Årskursus 2023, skal **ikke** tilmelde sig frokosten, da de er automatisk tilmeldt.

## Børnepasning

I løbet af hele weekenden vil der under alle oplæg være mulighed for børnepasning. Det kræver dog en tilmelding, så vores dygtige børnepassere ved, hvem de har ansvaret for. Se særskilt program for børnepasning.