

Vedr. ansøgning om tilskud til deltagelse i Årskursus 19.-21. april 2024

Medlemmer af Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark inviteres til foreningens Årskursus, som afholdes 19.-21. april 2024 på Feriecenter Slettestrand, Slettestrandvej 142, 9690 Fjerritslev.

Som formand for Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark skal jeg herved anbefale, at der ydes dækning af udgifter til deltagelse i Årskursus 2024.

Hele weekendens program er af stor faglig relevans for alle personer med Ehlers-Danlos syndrom (EDS), familie og pårørende.

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. Kurset kan derfor sammenlignes med en variation af den "patientvejledning/-uddannelse", som patienter med andre diagnoser får tilbudt i sundhedssystemet f.eks. ved kontrolbesøg hos egen læge og ambulatorier, hvor der er viden og erfaring om et liv med den givne diagnose. Denne viden findes ikke i det etablerede system, når der er tale om en sjælden diagnose som EDS. Ofte bliver vores medlemmer med EDS spurgt af behandlere og læger om, hvordan "plejer" andre at løse denne problemstilling? Den viden får vores medlemmer kun via deltagelse i foreningens kurser gennem de forskellige oplæg og særligt gennem erfaringsudvekslingen, som foregår jævnt hen over hele weekenden.

Særligt for Årskursus 2024 skal nævnes:

- 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 oftest er både givtigt og trygt. Grupperne skal være en tryk base med fortrolighed, så man kan snakke frit, hvilket også er grunden til, at vi deler medlemmerne op i grupper, så forældrene f.eks. ikke kan høre, hvad deres børn siger.



- Mona Nyholm, privat socialrådgiver, kommer og holder fredag aften for de voksne medlemmer med temaet *"Funktionsnedsættelse – arbejde, fleksjob, førtidspension? Hvad gør jeg? Og hvad må jeg?"*. Mona har en lang erfaring i at hjælpe voksne med handicaps gennem processen med at finde den rigtige plads på arbejdsmarkedet – uanset om det er på fuld tid, halv tid, skånetid eller helt på egen tid. Hun vil give tilhørerne indblik i den lovgivning, som er gældende nu, sådan at hver enkelt får et større overblik over, hvilke muligheder der er på arbejdsmarkedet. Lørdag over middag holder Mona oplæg for ungegruppen med temaet *"Hvilke muligheder er der for at tage en uddannelse eller have et arbejde, når ens funktionsniveau er nedsat? Og hvad betyder ordet funktionsniveau egentlig?"*.
- På samme måde vil Emilie Gade, som også er privat socialrådgiver med speciale på børne og ungdomsområdet, komme og holde 2 oplæg. Hun starter fredag aften med unge-gruppen, hvor temaet er *"Hvordan møder jeg bedst det offentlige system? Hvordan give jeg bedst udtryk for hvad jeg har brug for, og hvad mine behov er? Og må jeg det?"* Det er desværre vores erfaring, at vores unge medlemmer har hørt mange skræmme-historier om "mødet med kommunen". Vi ønsker at sætte fokus på at med den rette hjælp og indsats fra kommunen, så kan mennesker med EDS måske også have et godt og langt arbejdsliv, hvor der måske er skånehensyn som kortere arbejdstid eller andre relevante skånehensyn. Lørdag formiddag holder Emilie oplæg, som er særlig henvendt til forældre som har et barn med EDS. Temaet er *"Mit barn har en funktionsnedsættelse – hvilken slags hjælp findes, og er vores familie i målgruppen for at få hjælp som f.eks. hjælpemidler, merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste"*.
- Lørdag er vi så heldige, at speciallæge i gynækologi, Søren Lunde, kommer og holder 2 oplæg. Søren er til daglig overlæge på Aleris Danmark og har lavet en PhD omkring minimal invasiv kirurgi. Særligt for EDS'ere er det vigtigt at gøre brug af mindst mulig invasiv kirurgi pga. bindevævets skrøbelighed, som ofte forårsager øget blødning, længere sårheling og flere komplikationer generelt i forbindelse med operationer. Begge Søren's oplæg er lavet ud fra specifikke ønsker fra vores medlemmer. Oplægget for de voksne medlemmer er med henblik på at sige tilhørerne viden om særlige gynækologiske problemstillinger, som ses ved EDS-patienter såsom øget blødninger og nedsunken livmoder. Særligt for ungegruppens oplæg vil Søren fortælle om nyeste viden og metoder indenfor graviditet og fødsel, herunder mulighederne for brugen af fostergenetik og donoræg.

- Lørdag formiddag er der arrangeret pårørendetur til Nordisk Brænderi. Vi oplever, at sammenholdet mellem de pårørende forstærkes efter at de har været ude af huset på en særlig tur, kun for dem. Så er ordet frit, latteren kan blive høj, og det er også muligt at få vendt nogle svære problematikker uden at man skal være bekymret for, om ens syge pårørende kommer til at overhøre noget, som kan virke sårende på dem.
- Søndag slutter vi af med vores årlige generalforsamling.

Under vores oplæg vil der være aktiviteter og børnepasning af børn op til 12 år. Vi anbefaler 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 derfor 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 2024](#), senest den 22. marts 2023.

Indbetalingen skal ligeledes være foretaget senest den 22. marts 2024 – 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 Henrik Dick-Nielsen på kasserer@ehlers-danlos.dk

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

Med venlig hilsen
Anita Dick-Nielsen
Formand
Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark

Bilag til denne ansøgning:
/Program Årskursus 2024 – voksne over 25 år
/Program Årskursus 2024 – unge mellem 15-25 år
/Beskrivelse af program Årskursus 2024 – voksne over 25 år
/Beskrivelse af program Årskursus 2024 – unge mellem 15-25 år