

Ehlers-Danlos Foreningens Årskursus 2024

den 19.-21. april 2024

Socialrådgiver Mona Nyholm

Fredag kl. 19.00-21.00

*"Funktionsnedsættelse – arbejde, fleksjob, førtidspension?
Hvad gør jeg? Og hvad må jeg?"*

Hvor slem skal funktionsnedsættelsen være, for at få hjælp i det kommunale system?

- Arbejdsliv
- Hverdagsliv
- Det sociale liv
- Hvilken hjælp kan jeg få?

Hvordan er det kommunale system opbygget

- Hvilken indgang/tilbud er der til at få hjælp i kommunen
- Hvilken ydelse kan jeg have på under vejs
- Hvad er fleksjob
- Hvad er førtidspension

Hvordan får jeg hjælp i det kommunale system:

- Hvordan opstarter jeg en sag
- Hvad skal jeg have fokus på inden
- Hvad skal jeg have fokus på til første samtale
- Hvad skal jeg have fokus på under forløbet

Hvem varetager mine rettigheder:

- Forskel på kan og skal
- Forskel på hvordan loven udmøntes
- Den enkleste sagsbehandlers rolle
- Du ved bedst i DIT liv
- Accept og forståelse af egen situation

Hvilke krav skal jeg leve op til:

- Hvordan holder jeg fast i mig selv – bange for at sige og gøre noget forkert
- Mine behov kontra kommunens krav

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.

Socialt samvær for pårørende

Fredag kl. 19.00-21.00

Her vil der f.eks. være mulighed for at de pårørende kan mødes enten i et lokale eller måske ud og gå én tur. Her vil man kunne drøfte alt mellem himmel og jord, og ordet er frit.

Socialrådgiver Emilie Gade

Lørdag kl. 10.00-12.00

"Mit barn har en funktionsnedsættelse – hvilken slags hjælp findes, og er vores familie i målgruppen til at få hjælp som f.eks. hjælpemidler, merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste"

- Introduktion
- Tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter
 - Hvornår er man i målgruppen
 - Hvad er betingelserne
 - Hvad siger loven
 - Hvad skal man lægge vægt på
 - Spørgsmål
- Andre støttemuligheder
 - Hjælpemidler
 - Rådgivningsforløb
- Rådgivning om børnefaglige undersøgelser
- Rådgivning om Serviceloven
- Rådgivning om andre relevante paragraffer ved en sag hos kommunen
- Rådgivning om Barnets Lov
- Spørgsmål

Book en samtale med Mona Nyholm

Lørdag kl. 10.00-12.00

Her har du mulighed for at booke en individuel samtale med socialrådgiver Mona Nyholm, hvor du kan få faglig rådgivning omkring et selvvalgt emne eller problemstilling. Samtalen vil have en varighed af ca. 30 minutter, og du skal holde dig klar 5 minutter før det aftalte tidspunkt.

Arrangement/aktivitet for pårørende

Lørdag kl. 10.00-12.00

Lørdag formiddag går pårørende turen til Nordisk Brænderi, Hjortdalvej 227, 9690 Fjerritslev som ligger 3,4 km fra Slettestrand. Vi mødes ved receptionen ved Feriecenter Slettestrand, hvorefter vi samler vi os sammen og kører afsted i vores private biler.

Ved den gamle istidsslugt Hødalen ligger det familiedrevne Nordisk Brænderi. Her har kærligheden til eventyr og natur skabt håndlavet premium spiritus.

Her skal vi høre om den eventyrlige historie bag, og lære om destillations-processerne og smage på de eventyrlige, nordiske produkter. Der vil være gratis smagsprøver af diverse snapse, frugtbrændevine, gins og Rom.

Rundvisningen har en varighed af ca. en time.

Speciallæge i gynækologi Søren Lunde

Lørdag kl. 13.30-15.00

"EDS og gynækologiske problemstillinger såsom blødningsforstyrrelser, overgangsalder, nedsunken livmoder og blæreproblematikker."

Speciallæge i gynækologi, Søren Lunde, overlæge og PhD, kommer og holder oplæg omkring EDS og forskellige gynækologiske problemstillinger. Søren arbejder til daglig på Aleris Danmark, hvor han er ekspert i gynækologi. Han har både stor faglig viden og erfaring, og så har han særlige kompetencer og interesseområde indenfor minimal invasiv kirurgi (brug af robotkirurgi, hvilket medfører et mindre operationstraume end en tilsvarende åben operation). Søren vil komme rundt om flere af de problemstillinger, som vi med EDS særligt oplever, og der vil også være mulighed for at stille generelle spørgsmål til sidst.

Erfaringsudveksling for pårørende

Lørdag kl. 13.30 -15.00

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.

Tombola

Lørdag kl. 15.00-16.00

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.

Book en samtale med Mona Nyholm

Lørdag kl. 15.00-17.00

Her har du mulighed for at booke en individuel samtale med socialrådgiver Mona Nyholm, hvor du kan få faglig rådgivning omkring et selvvalgt emne eller problemstilling. Samtale vil have en varighed af ca. 30 minutter, og du skal holde dig klar 5 minutter før det aftalte tidspunkt.

Book en samtale med Emilie Gade

Lørdag kl. 15.00-17.00

Her har du mulighed for at booke en individuel samtale med socialrådgiver Emilie Gade, hvor du kan få faglig rådgivning omkring et selvvalgt emne eller problemstilling. Samtale vil have en varighed af ca. 30 minutter, og du skal holde dig klar 5 minutter før det aftalte tidspunkt.

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 2024.

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 formand Anita Dick-Nielsen på adn@ehlers-danlos.dk. (deltagere på Årskursus 2024, 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.