

Vedr. ansøgning om tilskud til deltagelse i Familiweekend 12.-14. juli 2024.

Medlemmer af Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark inviteres til foreningens Familiweekend, som afholdes 12.-14. juli 2024 på Glostrup Park Hotel, Hovedvejen 41, 2600 Glostrup.

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

- Fredag aften kommer **Winnie Schmelling** (klinisk sygeplejespecialist, master i smertevidenskab og tværfaglig smertebehandling, Ortopædkirurgisk afdeling, Bispebjerg Hospital) og **Finn Moltke** (speciallæge i anæstesiologi, seniorforsker, adj. Professor og bestyrelsesmedlem i Smertesagen) og holder oplæg omkring kroniske smerter og smertebehandling.
- Winnie fortæller om: Er der en bio-psyko-social sammenhæng i forbindelse med de smerter Ehlers-Danlos patienter oplever? Hvordan og hvorfor kan non-

farmakologiske tiltag anvendes til smertehåndtering, alene eller som supplement til smertestillende medicin?

- Finn vil i sit oplæg komme omkring emner som tilstedeværelse af smerter hos Ehlers-Danlos patienter, betydning af alder, diagnose, operationer og fysisk træning. Hvilke smerter oplever patienterne, hvad er årsagen og hvordan skal de behandles. Smertefysiologi og farmakologi af kendte smertestillende stoffer. Desuden vil han komme med en anbefaling af farmakologisk behandling til Ehlers-Danlos patienter med smerter.
- Lørdag tager vi i fælles flok i 2 busser afsted til Tivoli. Vores medlemmer kommer sjældent afsted til attraktioner pga. besværligheder med tilgængelighed, handicap, og utrygheden i at være afsted med tanken om de problematikker, der kan opstå med en Ehlers-Danlos-krop. Vi ønsker at give vores medlemmer en følelse af tryk ved at være flere med EDS afsted. Særligt i sådanne situationer sker der en helt unik erfaringsudveksling mellem både pårørende og EDS'ere. Hvordan klarer man denne udfordring med f.eks. toiletbesøg, deltagelse i forlystelser, udtrætning undervejs, måltider (som er sikre at spise, når man har diverse fødevareallergier og intoleranser) og meget andet, når vi lever med denne helt sjældne sygdom.
- Vel hjemme på hotellet igen slutter vi lørdagen af med erfaringsudveksling, 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.
- **Margarita Elkjær**, speciallæge i gastroenterologi, hepatologi og intern medicin, Ph.D, kommer søndag formiddag og holder oplæg med temaet: *“mave-tarmsystemets opbygning, og hvordan det hænger sammen med vores velvære og sygdom. Hvad kan man selv gøre for at hjælpe kroppen trods en kronisk sygdom som Ehlers-Danlos Syndrom?”*. Margarita har arbejdet i 15 år inden for det offentlige på flere forskellige hospitaler (Herlev, Frederikssund, Gentofte og Helsingør). De sidste 8 år har Margarita arbejdet på Lægeklinikken IOM i Søborg.

Under vores oplæg vil der være børnepasning med aktiviteter for 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 Barnets lov § 86 (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. 1.450,00).

Tilmeldingen skal ske via dette link: [Tilmelding til Familiweekend 2024](#), senest den 1. juni 2024.

Indbetalingen skal ligeledes være foretaget senest den 1. juni 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 Familiweekend 2024
/Beskrivelse af program Familiweekend 2024