

## **Vedr. ansøgning om tilskud til deltagelse i Årskursus 2. – 4. maj 2025**

Medlemmer af Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark inviteres til foreningens Årskursus, som afholdes 2. – 4. maj 2025 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 2025.

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 2025 skal nævnes:**

**Fredag kl. 19.30-21.00**

### **Søren Thomsen, overlæge på hjertelunge-kirurgisk afdeling:**

Søren Thomsen er overlæge på hjertelunge-kirurgisk afdeling på Aalborg Universitetshospital. Han vil fortælle om forskellige problematikker i brystkassen og behandlingsmuligheder hertil, som kan opstå, når man har Ehlers-Danlos Syndrom.

Han vil fortælle om hjerte/karsygdomme ved de store kar, utætte hjerteklapper.

Søren vil særligt komme ind på Slipping Rib Syndrome, hvor der i de seneste år i USA er blevet udviklet en særlig operationsmetode, som har vist gode resultater især på EDS-patienter både i Danmark og i udlandet. Søren bruger denne metode til at operere for SRS, og han modtager patienter fra hele landet – han har allerede opereret flere patienter med EDS.

**Lørdag kl. 10.00-12.00**

### **Karen Heidelbach, sorgvejleder med speciale i familier med alvorlig kronisk sygdom:**

Karen Hedielbach er sorgvejleder, med speciale i familier med alvorlig kronisk sygdom. Hun vil fortælle hvordan lever man med en kronisk sygdom, som ændrer ens livsvilkår og hvilke konsekvenser skal man forholde sig til, så man får de bedste forudsætninger til at håndtere sine udfordringer?

Det, og meget andet vil Karen Heidelbach komme ind på i sit foredrag, når hun giver inspiration til hvordan man kan bevare håbet om ”det gode liv” trods alvorlig sygdom. Hvilke strategier kan man med fordel tage i brug, der kan bidrage til mere mod, håb og overskud og være med til at øge livskvalitet for hele familien i en hverdag, der er præget af sygdom.

**Lørdag kl. 10.00-12.00**

### **Arrangement/aktivitet for pårørende**

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.

## **Lørdag kl. 10.00-12.00**

### **Arrangement/aktivitet for pårørende**

#### **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.

Evalueringer fra tidligere kurser viser, 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.

## **Lørdag kl. 19.30-21.00**

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

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.

For at skabe et så trygt rum som muligt, og for at det er muligt for alle at komme til orde, så har vi inddelt erfaringsudvekslingen i følgende grupper:

#### **Oversigt over grupper til erfaringsudveksling:**

- Unge med EDS eller symptomer herpå (15-35 år)
- Voksne med EDS eller symptomer herpå (35-50 år)
- Voksne med EDS eller symptomer herpå (50-65 år)
- Voksne med EDS eller symptomer herpå (65-? år)
- Børn og unge både med og uden EDS (8-14 år)

### **Lørdag kl. 19.30-21.00**

#### **Foredrag og erfaringsudveksling KUN for pårørende, som IKKE har EDS - sammen med Karen Heidelbach, sorgvejleder med speciale i familier med alvorlig kronisk sygdom**

Karen Hedielbach er sorgvejleder med speciale i familier med alvorlig kronisk sygdom, og vil fortælle pårørende, om et helhedsorienteret perspektiv på hvad der kan fremme trivsel for hele familien trods sygdom:

- Hvordan sikre man at familien har de bedste forudsætninger til at håndtere udfordringer?
- Hvordan mærker man sine egne behov (egenomsorg)
- Bevidsthed og Baseline (hvordan tilpasser man sig det ”nye normale”)
- Egenomsorg som pårørende og øget livskvalitet
- Sorg og ændrede livsvilkår ved sygdomsdiagnosen

### **Søndag kl. 10.00-11.30**

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

### **Søndag kl. 11.30-12.00**

Her vil bestyrelsen fortælle om de seneste tiltag i foreningen, herunder hjemmesiden og Medlemsportalen.

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 og 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 18 år kr. 200,00. (For ikke medlemmer: voksen kr. 2.650,00 og børn under 18 år. kr. 1.650).

Tilmeldingen skal ske via foreningens hjemmeside og sidste tilmeldingsfrist er onsdag den 2. april 2025.

Indbetalingen skal ligeledes være foretaget senest den 2. april 2025 – 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.



# ehlers-danlos

Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark

---

Gustav Møllersvej 7, 3730 Nexø – [formand@ehlers-danlos.dk](mailto:formand@ehlers-danlos.dk)

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](mailto:kasserer@ehlers-danlos.dk)

Ønskes der yderligere oplysninger om weekenden er man velkommen til at kontakte undertegnede på [formand@ehlers-danlos.dk](mailto:formand@ehlers-danlos.dk)

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