

Årskursus 2025
Feriecenter Slettestrand, Slettestrandvej 140, 9690 Fjerritslev
den 2. til 4. maj 2025

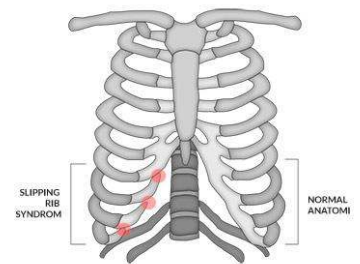
Søren Thomsen, overlæge på hjertelunge-kirurgisk afdeling på Aalborg Universitetshospital

Fredag kl. 19.30-21.00

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, og han kommer sikkert også omkring hjerte, lunger og ribben.

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.



Karen Heidelberg, sorgvejleder med speciale i familier med alvorlig kronisk sygdom

Lørdag kl. 10.00-12.00

Karen Heidelberg 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 Heidelberg 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.



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.

Lørdag kl. 10.00-12.00

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 overheøre noget, som kan virke sårende på dem.

Tombola

Lørdag kl. 13.00-13.45

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 eftermiddagens bankospil.

Bankospil

Lørdag kl. 13.45-16.45

Her spiller vi banko med flotte sponsorerede gaver. Bankospillet er for medlemmer af foreningen, som deltager på Årskursus 2025. Halvejs i spillet holder vi pause, hvor vi får eftermiddagskaffe/te med kage.

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

Lørdag kl. 19.30-21.00

Karen Heidelbach 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



Erfaringsudveksling for EDS'er

Lørdag kl. 19.30-21.00

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.

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).

Generalforsamling

Søndag kl. 10.00-11.30

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 2025, skal ikke tilmelde sig frokosten, da de er automatisk tilmeldt.

Nyt fra foreningen

Søndag kl. 11.30-12.00

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



ehlers-danlos
Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark

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.