

Vedr. ansøgning om tilskud til deltagelse i Årskursus 24. – 26. april 2026

Medlemmer af Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark inviteres til foreningens Årskursus, som afholdes 24. – 26. maj 2026 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 2026.

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 2026 skal nævnes:

Fredag kl. 19.30-21.30

Lara Bloom, præsident i The Ehlers-Danlos Society – Global udvikling inden for EDS og HSD

Lara Bloom er en internationalt anerkendt patientforkæmper, der har dedikeret sin karriere til at skabe global opmærksomhed om Ehlers-Danlos Syndrom og hypermobilitetsspektrumforstyrrelser. Hun regnes i dag som en af de mest betydningsfulde og toneangivende personer inden for EDS-området på verdensplan.

I anledning af foreningens 30-års jubilæum har vi den store glæde at byde Lara Bloom velkommen til Danmark, hvor hun vil fejre jubilæet sammen med os og holde årets hovedtale.

I sit oplæg giver Lara Bloom et aktuelt og fremadskuende indblik i nogle af de mest centrale udviklinger inden for EDS og HSD. Hun vil blandt andet komme ind på:

- Udviklingen af de diagnostiske kriterier for EDS, herunder arbejdet med “Road to 2026”
- Opdagelsen af – og betydningen af – den nye biomarkør
- De nyeste fremskridt i forståelsen af hypermobilitetsspektrumforstyrrelser og EDS

Oplægget giver deltagerne et unikt indblik i den globale retning for forskning, diagnose og patientperspektiver – formidlet af en af feltets mest markante stemmer.



Fredag kl. 19.30-21.00

Som pårørende kan man vælge mellem to tilbud denne aften: enten at høre oplægget med **Lara Bloom** eller at deltage i en stemningsfuld **romsmagning**.

Ved romsmagningen guider **René fra René's Vin & Grønttorv** os gennem et udvalg af spændende rom. René deler sin viden og passion for rommens verden og fortæller om oprindelse, smagsnuancer og forskelle på de enkelte rom'er. Det bliver en hyggelig og sanselig aften med gode fortællinger og smagsoplevelser.

Lørdag kl. 10.00-12.00**Xenia Herman, centerleder ved Odontologisk Videnscenter, Rigshospitalet:
EDS og tandbehandling – muligheder og begrænsninger**

Xenia Hermann er centerleder ved Odontologisk Videnscenter på Rigshospitalet og en af landets førende eksperter i udredning og behandling af tand- og kæbeproblematikker hos patienter med sjældne sygdomme, herunder Ehlers-Danlos Syndrom.

I dette oplæg giver Xenia Hermann en grundig og praksisnær gennemgang af, hvordan tandbehandling bedst tilrettelægges for personer med EDS – og hvornår der er behov for specialiseret indsats. Hun vil blandt andet komme ind på:

- Hvordan og hvornår det er relevant at inddrage den specialiserede tandbehandling
- Hvor grænsen går mellem almindelig tandbehandling (selv ved EDS) og de tilfælde, der kræver viderehenvisning
- En gennemgang af de forskellige behandlingsniveauer og hvilke problematikker, der hører til hvert:
 - Egen privatpraktiserende tandlæge (egenbetaling)
 - Kæbekirurgisk afdeling på lokalt sygehus (offentlig sygesikring)
 - Privatpraktiserende kæbekirurg (egenbetaling)
 - Odontologisk Landsdels- og Videnscenter (offentlig sygesikring)



Mange patienter er usikre på, hvad en EDS-diagnose betyder i forhold til mulighederne for støtte til tandbehandling. Derfor vil Xenia Hermann også give et klart overblik over, hvilke symptomer, tandlidelser og funktionsproblemer der hører under Odontologisk Videnscenters specialiserede tilbud.

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. 13.00- 23.00

Lørdag eftermiddag og aften – fællesskab, erfaringsudveksling og jubilæumsfejring

Lørdag eftermiddag og aften er dedikeret til fællesskab, fordybelse og markeringen af Ehlers-Danlos Foreningens 30-års jubilæum. Efter formiddagens faglige oplæg og aktiviteter samles deltagerne til et socialt program, hvor der er god tid til at møde andre med EDS, udveksle erfaringer og skabe nye relationer på tværs af alder, diagnose og baggrund.

Erfaringsudvekslingen er et centralt element i hele weekenden, og lørdag eftermiddag giver særligt gode rammer for dette. Mange deltagere beskriver netop denne del af kurset som en uvurderlig mulighed for at tale med andre, der forstår hverdagsudfordringerne ved at leve med en sjælden diagnose – noget, der sjældent kan lade sig gøre i det etablerede sundhedsvæsen.

I anledning af foreningens 30-års jubilæum er eftermiddagen og aftenen præget af festlige indslag, taler og små markeringer, der sætter fokus på foreningens udvikling, fællesskab og betydning for mennesker med EDS gennem tre årtier. Det er en fejring, hvor både medlemmer, pårørende og frivillige får mulighed for at se tilbage på foreningens arbejde og samtidig se frem mod de kommende års indsats for bedre viden, støtte og behandling.

Aftenen afrundes med en festmiddag, hvor deltagerne samles om et fælles måltid. Middagen skaber en rolig og tryk ramme for fortsat socialt samvær, samtaler og refleksioner over dagens faglige indhold. Undervejs vil der være festlige indslag og taler, som både markerer jubilæet og styrker sammenholdet i foreningen.

Lørdagens program fra kl. 13 og frem understøtter dermed både de sociale, læringsmæssige og fællesskabsorienterede formål, som er centrale for kursets relevans for personer med EDS og deres pårørende. Det er en vigtig del af den helhedsorienterede støtte, som kurset tilbyder – og som ikke findes andre steder for denne patientgruppe.

Søndag kl. 10.00-11.30

Generalforsamling

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

Søndag kl. 11.30-12.00

Nye tiltag fra foreningen til medlemmerne

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

Under vores oplæg vil der være forskellige aktiviteter samt et særligt børneprogram for børn op til 12 år. Vi anbefaler også, at søskende deltager i vores kurser, så de får mulighed for at møde andre – både børn med EDS og andre søskende, der står 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, unge mellem 12 og 18 år kr. 400,00 og børn under 12 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 1. marts 2026.

Indbetalingen skal ligeledes være foretaget senest den 1. marts 2026
– 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