

## **Vedr. ansøgning om tilskud til deltagelse i Familiweekend 2026 den 28. til 30. august 2026**

Medlemmer af Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark inviteres til foreningens Familiweekend 2026, som afholdes 28. – 30. august 2026 på Brogaarden, Abelonelundvej 40, Strib, 5500 Middelfart.

Som formand for Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark skal jeg herved anbefale, at der ydes dækning af udgifter til deltagelse i Familiweekend 2026.

Hele weekendens program er af stor faglig relevans for alle personer med Ehlers-Danlos syndrom og Hybermobilitetssyndrom(EDS/HSD), familie og pårørende.

Når der ikke er foredrag på programmet, bruger medlemmerne tiden til erfaringsudveksling – erfaringer, som kun personer med EDS/HSD kan udveksle. Da EDS/HSD er en kompleks 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/HSD.

Det er altså ikke ”bare” en hygge-weekend men det eneste sted, hvor mennesker med EDS/HSD 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/HSD 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 Familieweekend 2026 skal nævnes:

### Erfaringsudveksling opdelt i emner

#### Fredag kl. 19.45-21.00

Erfaringsudvekslingen er et centralt fagligt og socialt element på Familieweekenden. Her får du som deltager mulighed for at dele viden, strategier og erfaringer om livet med EDS/HSD – eller om livet som pårørende. Formålet er at styrke deltagernes handlemuligheder i hverdagen, skabe netværk og give plads til både praktiske løsninger og personlige perspektiver.

Erfaringsudvekslingen foregår i mindre grupper med en ordstyrer, der sikrer tryghed, struktur og plads til alle. Som deltager bestemmer du selv, hvor meget du ønsker at bidrage til samtalen i gruppen.

#### Erfaringsudveksling for personer med EDS/HSD

I år er grupperne ikke opdelt efter alder, men efter temaer, så deltagerne kan vælge netop det område, der er mest relevant for deres livssituation. Hver gruppe arbejder med konkrete problemstillinger, hverdagsudfordringer og løsninger, som deltagerne selv bringer i spil.

#### Temagrupper 2026:

1. Førstegangsdeltagere
2. Alt om kørestolen
3. Mit bedste hjælpemiddel
4. At rejse med EDS/HSD

#### Erfaringsudveksling for pårørende

Pårørende lever med en anden type belastning og ansvar end personen med EDS/HSD. Derfor har de deres egne grupper, hvor der er plads til både sårbarhed, humor og ærlige samtaler.

1. Hvordan “overlever” man som pårørende?
2. Frirummet – her taler vi om alt andet end EDS/HSD

#### Praktisk om erfaringsudvekslingen

- Alle grupper har en ordstyrer fra Ehlers-Danlos Foreningen.
- Deltagerne vælger selv, hvilken gruppe de ønsker at deltage i.
- Man kan være aktiv – eller blot lytte. Begge dele er helt i orden.
- Der er fokus på tryghed, respekt og fortrolighed.

## Tur til Legoland

### Lørdag kl. 10.00-17.00

Lørdag formiddag kører vi i samlet flok til Legoland. Vi bliver afhentet af 2 busser på Brogaarden, og vi har selvfølgelig sørget for, at der er plads nok til alle - også de store el-kørestole. Fordelen ved den fælles bustur er først og fremmest den sociale dimension – “nu skal Ehlers-Danlos Foreningen på tur” 😊 Derudover skal vi ikke tænke på problemet med at finde en parkeringsplads tæt på Legoland. Det er selvfølgelig også en mulighed at køre selv, hvis der er særlige behov i familien for det.

Indgang, som er inkl. turpas, til Legoland er med i deltagerprisen for weekenden, så derfor er der “fri leg” i Legoland resten af dagen. Der er noget for enhver smag i Legoland – vilde forlystelser, flotte blomsterbede, mange madoplevelser og helt sikkert masser af glade mennesker. Der er gratis fælles frokostbuffet, inkl. softdrinks, på Restaurant Family Buffet.

## Nyt fra foreningen

### Lørdag kl. 20.00-21.00

Bestyrelsen fortæller om arbejdet i foreningen

Bestyrelsen i foreningen inviterer til et oplæg, hvor vi fortæller om det arbejde, vi laver i og for foreningen.

I løbet af aftenen vil vi give et indblik i bestyrelsens arbejde, de projekter og initiativer vi arbejder med, samt hvordan vi repræsenterer foreningen både nationalt og internationalt. Der vil også være mulighed for at stille spørgsmål og høre mere om de tanker og mål, vi arbejder med for fremtiden.

Vi glæder os til en hyggelig og spændende aften sammen med jer.

## Jan Beck Mikkelsen, speciallæge i Ortopædkirurgi

**Søndag kl. 10.00-12.00**

Jan Beck Mikkelsen er speciallæge i ortopædkirurgi siden 1997 med særlig erfaring i udredning og behandling af bevægeapparatets problemstillinger hos patienter med Ehlers-Danlos syndrom og HSD. Han arbejder i dag som praktiserende speciallæge i sin egen klinik på Skt. Anne Plads i Odense, som han overtog i 2014. Tidligere har han været overlæge på Ortopædkirurgisk afdeling på Kolding Sygehus fra 2002 til 2011 og haft speciallægepraksis siden 2008.



I dette oplæg giver Jan Beck Mikkelsen en grundig og praksisnær gennemgang af de typiske udfordringer i **hænder og fødder** hos personer med EDS/HSD. Han vil blandt andet komme ind på:

- De hyppigste symptomer, herunder smerter, instabilitet og nedsat funktion i hænder og fødder
- Hvordan EDS/HSD og svækket bindevæv påvirker led, sener og væv
- De mest almindelige fejlstillinger og belastningsproblemer i hænder og fødder
- Hvornår det er relevant med henvisning til speciallæge, og hvordan udredningen typisk foregår

En gennemgang af behandlingsmuligheder på forskellige niveauer, herunder:

- *Tiltag med fokus på aflastning og stabilisering, herunder brug af ortoser som fingerstabiliserende skinner og fodindlæg samt øvrige hjælpemidler*
- *Tværfagligt samarbejde med fx fysioterapi og ergoterapi*
- *Overvejelser omkring kirurgisk behandling – herunder muligheder og begrænsninger*

Mange med EDS/HSD oplever usikkerhed omkring, hvilke behandlingsmuligheder der findes, og hvornår det er relevant at søge videre i systemet. Derfor vil Jan Beck Mikkelsen også give et klart overblik over, hvordan man bedst navigerer i forhold til udredning og behandling af problemstillinger i hænder og fødder.

Lørdagens program danner rammen om fejringen af Ehlers-Danlos Foreningens 30-års jubilæum – en særlig dag, hvor vi kombinerer fællesskab, oplevelser og markering af foreningens mangeårige indsats.

Efter morgenmad går turen i fælles flok til Legoland i to store busser, hvor der også er god plads til el-kørestole, så alle kan deltage. Udflugten er en central del af jubilæumsfejringen og giver mulighed for både sjove oplevelser og uformelt samvær på tværs af medlemmer, pårørende og frivillige.

Turen til Legoland er planlagt helt særligt til vores medlemmer, da vores erfaringer fra patient- og foreningsvejledninger er, at vores medlemmer sjældent kommer afsted til attraktioner som Legoland pga. besværligheder med tilgængelighed, handicap og utrygheden i at være afsted med tanken om de problematikker, der kan opstå med en EDS/HSD-krop.

Vi ønsker at give vores medlemmer en følelse af tryghed ved at være flere med EDS/HSD afsted. Særligt i sådanne situationer sker der en helt unik erfaringsudveksling mellem både pårørende og medlemmer.

Hvordan klarer man denne udfordring med f.eks. toiletbesøg, deltagelse i forlystelser, udtrætning undervejs, måltider (som er sikre at spise, når man har diverse fødevarerallergier og intoleranser) og meget andet, når vi lever med dette helt sjældne syndrom. Både transport, entré med turpas samt frokost i parken er inkluderet i deltagerprisen, så alle kan nyde dagen i trygge og tilgængelige rammer.

Efter en oplevelsesrig dag samles vi igen til aftenens program, der fortsætter i en festlig og samtidig nærværende stemning. Middagen danner en hyggelig ramme for fællesskab og gode samtaler, hvorefter "Nyt fra foreningen" sætter fokus på, hvad det vil sige at være medlem af Ehlers-Danlos Foreningen – og hvilke muligheder, støtte og fællesskaber det giver adgang til. Samtidig præsenteres foreningens arbejde, udvikling og fremtidsplaner med blik for den fortsatte indsats for bedre viden, støtte og behandling til mennesker med EDS/HSD.

Aftenen rundes af med socialt samvær, hvor der er plads til at dele oplevelser fra dagen, styrke relationer og fejre det stærke fællesskab, som foreningen bygger på.

Samlet set understøtter lørdagens program både de sociale, oplevelsesmæssige og fællesskabsorienterede elementer, som er en vigtig del af kursets helhedsorienterede tilgang – og som har stor betydning for personer med EDS/HSD og deres pårørende.

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/HSD 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. august 2026.



# ehlers-danlos

Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark

---

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

Indbetalingen skal ligeledes være foretaget senest den 1. august 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](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