

## Årskursus 2026

**Feriecenter Slettestrand, Slettestrandvej 140, 9690 Fjerritslev**  
**den 24. til 26. april 2026**

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

**Fredag kl. 19.30-21.30**

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.



### Arrangement/aktivitet for pårørende

**Fredag kl. 19.30-21.30**

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.



## **Xenia Herman, centerleder ved Odontologisk Videnscenter, Rigshospitalet: EDS og tandbehandling – muligheder og begrænsninger**

**Lørdag kl. 10.00-12.00**

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 viderehenvielse
- 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.

## Arrangement/aktivitet for pårørende

**Lørdag kl. 10.00-12.00**

Som pårørende kan man vælge mellem tre tilbud denne formiddag: enten at høre oplægget med **Xenia Hermann** eller at deltage i en af nedenstående ture:

### 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.

-

### 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.

## Salg af bankoplader og lodder til tombola

**Lørdag kl. 13.00-13.45**

I dette tidsrum sælger vi bankoplader og lodder til vores tombola.

For at 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.

## Jubilæumsbankospil

**Lørdag kl. 13.45-16.45**

Her spiller vi banko med flotte sponsorerede gaver. Bankospillet er for medlemmer af foreningen, som deltager på Årskursus 2026. Undervejs i spillet holder vi pause, hvor vi får eftermiddagskaffe/te med kage.



## Udlevering af tombolagevinster

**Lørdag kl. 16.45-17.00**

I dette tidsrum udleveres tombolagevinsterne til de heldige vindere

## Festmiddag

**Lørdag kl. 17.30-19.30**

Der serveres en 3-retters festmiddag med 2 genstande. Under spisning vil der være underholdning.

## Jubilæumsfest

**Lørdag kl. 19.30-23.00**

Vi fejrer Ehlers-Danlos Foreningens 30-års jubilæum med en brag af fest. Der vil være levende musik.

## Generalforsamling

### Søndag kl. 10.00-11.30

Søndag den 26. april 2026 kl. 10.00 til 11.30 afholdes foreningens generalforsamling. Hvis du ikke deltager i Årskursus 2026, så er du stadig velkommen til at deltage i generalforsamlingen - det kræver ingen tilmelding.

Ønsker du dog at spise frokost efter generalforsamlingen, så skal du tilmelde dig ved at skrive en mail til: [adn@ehlers-danlos.dk](mailto:adn@ehlers-danlos.dk).

OBS : Dette gælder dog ikke dem der deltager i selve Årskursus 2026

## Nyt fra foreningen

### Søndag kl. 11.30-12.00

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

## Børneaktiviteter

Mens de voksne deltager i faglige oplæg og aktiviteter for pårørende, vil der være mulighed for hyggelige børneaktiviteter for foreningens yngre deltagere.

Tilmelding sker fredag eftermiddag ved introduktionen til Årskursus 2026.

Aktiviteterne er tænkt som hyggeligt samvær og sjove oplevelser for børnene – men der er tale om børneaktiviteter og ikke egentlig pasning hvor Sofie og Trine skaber gode rammer med plads til leg, kreativitet og grin.

Aktiviteterne er især tilpasset børn mellem 6 og 12 år. De yngste under 6 år er selvfølgelig også hjerteligt velkomne, men skal være i følge med en voksen, så vi kan sikre, at alle får en god oplevelse, og aktiviteterne kan gennemføres som planlagt.

Vi glæder os til nogle hyggelige og kreative timer sammen med børnene.

**Program:**

**Fredag aften (19.15 - 21.30):**

Fredag aften starter vi weekenden med en hyggelig krea- og spillecafe. Her kan børnene vælge mellem forskellige kreative aktiviteter, som at knytte nøgleringe, lege med silk clay eller andre krea-projekter.

Ud over de kreative aktiviteter, vil der også være mulighed for at spille brætspil eller andre spil. Børnene kan frit vælge, om de vil sidde stille og lave krea, spille sammen med de andre eller skifte mellem aktiviteterne.

**Lørdag formiddag (09.30-12.00):**

Lørdag formiddag tager vi en fælles tur i svømmehallen. Her vil der være god tid til vandleg, svømning og andre aktiviteter i vandet. Der vil her være mulighed for både strukturerede aktiviteter og fri leg, afhængigt af hvad børnene har lyst til.

**Lørdag aften (19.30-22.00):**

Lørdag aften holder vi det stille og roligt. Vi hygger med forskellige spil og afslappende aktiviteter, hvor alle har mulighed for at være med. Vi sætter eventuelt en film på, afhængig af hvad der er stemning for.

**Søndag formiddag (10.00-12.00):**

Søndag formiddag tager vi på en fælles tur ned til stranden. Børnene får mulighed for at samle skaller, sten og andre små natur ting, som vi senere hen kan bruge på en kreativ måde.

Når vi kommer tilbage fra stranden, sætter vi os sammen og maler på sten eller laver andre små krea-projekter ud af vores fund fra stranden.