

Familiweekend 2026
Brogaarden, Abelonelundvej 40, Strib, 5500 Middelfart
den 28. til 30. august 2026

Erfaringsudveksling opdelt i emner

Fredag kl. 19.45-21.00

Erfaringsudvekslingen er et centralt fagligt og socialt element på Familiweekenden. 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. Førstegangs-deltagere

For dig, der er ny i EDS/HSD-fællesskabet eller ny på Familiweekenden. Vi taler om:

- Hvordan man finder vej i diagnosen og i systemet
- Hvad kan være hjælpsomt i hverdagen?
- Hvordan man håndterer usikkerhed, nye symptomer og mange informationer
- Hvilke tilbud og fællesskaber der findes

Formålet er at skabe tryghed, overblik og et godt første møde med andre i samme situation.

2. Alt om kørestolen

For dig, der bruger kørestol – fast eller delvist – eller overvejer det. Vi taler om:

- Valg af kørestol og tilpasning
- Hverdagsstrategier, energibesparelse og mobilitet
- Transport, rejser og tilgængelighed
- Hvordan man håndterer omverdenens reaktioner

Gruppen deler konkrete erfaringer, tips og løsninger, som kan lette hverdagen betydeligt.

3. Mit bedste hjælpemiddel

For alle, der bruger hjælpemidler – store som små. Vi taler om:

- Hvilke hjælpemidler der gør størst forskel i hverdagen
- Ansøgning, bevilling og dialog med kommunen
- Kreative løsninger og “hacks”
- Hvad man ville ønske, man havde vidst tidligere

Formålet er at give deltagerne ny inspiration og konkrete redskaber til bedre funktion og mindre belastning.

4. At rejse med EDS/HSD

For dig, der rejser – eller gerne vil – på trods af EDS/HSD. Vi taler om:

- Planlægning, pauser og energistyring
- Transportformer og tilgængelighed
- Hoteller, hjælpemidler og forsikringer
- Hvordan man får gode oplevelser uden at blive overbelastet

Gruppen deler både praktiske erfaringer og personlige strategier.

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?

Vi taler om:

- Balancen mellem omsorg og egne behov
- Dårlig samvittighed, afmagt og grænser
- Hvordan man støtter uden at slide sig selv ned
- Kommunikation i familien
- Hverdagsstrategier, der giver luft og overskud

Formålet er at give pårørende et trygt rum til at dele erfaringer og få konkrete redskaber til en mere bæredygtig hverdag.

2. Frirummet – her taler vi om alt andet end EDS/HSD

Et pusterum for pårørende, hvor fokus er på alt det, der giver energi, glæde og identitet uden for sygdommen. Vi taler om:

- Hobbies, interesser og livskvalitet
- Humor, hverdagsglæder og små pauser
- Hvordan man bevarer sig selv i en krævende livssituation

Formålet er at styrke trivsel og mental sundhed hos de pårørende.

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. 09.30-17.00 – Afgang Brogaarden: kl. 09.30, afgang Legoland: kl. 16:00

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. (ønsker man evt. øl eller vin, er det for egen

regning)

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.

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 Familieweekend 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 børneaktiviteter:

Fredag aften (19.30 - 21.00):

Program følger

Lørdag aften (19.30-21.00):

Program følger

Søndag formiddag (09.45-12.00):

Program følger