

Landsforeningen for Marfan Syndrom

Program

Landsmøde d. 20. - 22. april 2018

Kursuscenter Brogaarden • Abelonelundvej 40, Strib • 5500 Middelfart



<http://www.brogaarden.dk/>

Fredag d. 20. april

- Kl. 16.00 - 18.00 Ankomst (Alle nye medlemmer vil blive tildelt en "tante" som kontaktperson i weekenden)
- Kl. 18.00 - 18.10 Velkomst ved formand Sven Back. / Orientering v. sekretær Hanne Lindhardt
- Kl. 18.10 - 19.15 Middag 2 retter.
- Kl. 19.30 - 20.45 **For nye medlemmer:**
Orientering om Marfan syndrom ved Sven Back, Morten Buus Andersen og Hanne Lindhardt. Vi tager afsæt i nye medlemmers spørgsmål og overvejelser.
(send gerne i forvejen ønsker til specifikke emner og spørgsmål til sven@marfan.dk)
- Kl. 19.30 - 21.00 **Tilbud til de resterende:**
Mulighed for korte individuelle samtaler/rådgivning med foreningens **socialrådgiver Lene Elise Nielsen**.
Nogle af foreningens kontaktpersoner deltager hele weekenden og er også fra fredag til rådighed for en samtale.
- Kl. 19.15 - **For børnene:**
Film og hygge i børnelokalet med barnepasserne (med popcorn og lidt slik)
- Kl. 20.45 - Erfaringsudveksling, socialt samvær. (Aftenkaffe med lidt sødt)

Lørdag d. 21. april

- Kl. 07.30 - 09.00 Morgenbuffet.
- Kl. 09.00 - 11.45 Bestyrelsesmøde
- Kl. 09.10 - 17.00 **For børnene og foreningens unge:**
Turen går til Legoland. Spændende, sjove og udfordrede aktiviteter venter. –
Husk! passende påklædning og sko til en dag hvor du er meget ude.
- Kl. 10.00 - 11.45 **Kom og vær med!** Fysisk aktivitet og træning v. Fysioterapeut Pia Rask
Indlagt pause med isvand, kaffe, frugt og småkager.
- Kl. 12.00 - 13.00 Frokost



Kl. 13.00 - 13.10 Fællessang og praktisk information om eftermiddagens forløb.

Eftermiddagens program forløber i to sideløbende spor, idet der er oplæg / dialog for forældre om smertehåndtering hos børn med MS. og samtidigt er indlæg / dialog for voksne med MS om håndtering af akutte og kroniske smerter.

Program for forældre til børn med MS

- Kl. 13.15 - 13.20 Præsentation af Psykolog Charlotte Jensen
- Kl. 13.20 - 14.45 Børn med MS og smerter. Både akutte og kroniske. - Hvordan understøtter man bedst sit barn?
- Kl. 14.45 - 15.15 Kaffe med hjemmebagt kage.
- Kl. 15.15 - 16.15 Forsat dialog og praksis om veje til at understøtte sit barn, når det har akutte og kroniske smerter, betinget af Marfan syndrom.
- Kl. 16.15 - 18.00 Hvile
- Kl. 18.00 - 20.00 Middag 2 retter
- Kl. 20.00 - ?? Erfaringsudveksling, socialt samvær (Aftenkaffe og lidt sødt)

Program for Voksne med MS / pårørende

- Kl. 13.15 - 13.20 Præsentation af Miriam Flyckt Fischer, Smertesygeplejerske/ Psykoterapeut MPF Tværfagligt Smertecenter Ålborg
- Kl. 13.20 - 14.45 Oplæg, dialog og praksis til at finde veje til håndtering af akutte og kroniske smerter, betinget af Marfan syndrom.
- Kl. 14.45 - 15.15 Kaffe med hjemmebagt kage
- Kl. 15.15 - 16.15 Forsat dialog og praksis om veje til håndtering af akutte og kroniske smerter, betinget af Marfan syndrom.
- Kl. 16.15 - 18.00 Hvile
- Kl. 18.00 - 20.00 Middag 2 retter
- Kl. 20.00 - ?? Erfaringsudveksling, socialt samvær (Aftenkaffe og lidt sødt)

Søndag d. 22. april

- Kl. 07.30 - 09.00 Morgenbuffet (og tjek ud fra værelser senest kl. 9.00)
- Kl. 09.00 - 12.00 **For børnene:** Leg og hygge med barnepasserne
- Kl. 09.00 - 09.05 Præsentation af dr.med., ph.d. Kirstine Stochholm
- Kl. 09.05 - 10.45 Faktorer som understøtter udredning af Marfan syndrom og den videre tilrettelæggelse af en helhedsorienteret behandlingsplan v. dr.med., ph.d. *Kirstine Stochholm*
- Kl. 10.45 - 11.00 Formiddagskaffe med småkager
- Kl. 11.00 - 12.00 Generalforsamling
- Kl. 12.00 - Madpakke to go og hjemrejse.

