

# **Landsforeningen for Marfan Syndrom**

## **Program**

**Landsmøde d. 24. - 26. april 2020**

**Vingsted Hotel og konferencecenter**

Vingsted Skovvej 2, 7182 Bredsten

[www.vingsted.dk](http://www.vingsted.dk)



### **Fredag d. 24. april**

- Kl. 16.00 - 18.00 Ankomst (Alle nye medlemmer vil blive tildelt en "tante" som kontaktperson i weekenden)
- Kl. 18.00 - 18.05 Velkomst ved formand Nick Welling.
- Kl. 18.05 - 19.30 Middag 2 retter.
- Kl. 20.00 - 21.15 Professor Claus Gravholt, Aarhus universitetshospital  
**Præsentation af studier omkring osteoporose og Marfan Syndrom**
- Kl. 19.30 - **For børnene:**  
Film og hygge i børnelokalet med børnepasserne (med chips og lidt slik)
- Kl. 21.15 - Erfaringsudveksling, socialt samvær. (Aftenkaffe med lidt sødt)

### **Lørdag d. 25. april**

- Kl. 07.30 - 09.00 Morgenbuffet.
- Kl. 09.30 - 16.30 **For børnene**  
**Udflugt til Lego House i Billund**
- Kl. 09.30 - 11.45 **For nye medlemmer**  
Orientering om Marfan syndrom ved Sven Back 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](mailto:sven@marfan.dk))
- Kl. 09.30 - 11.45 **Kom og vær med!**  
GPS-løb/tur i den smukke natur rundt om Vingsted kursuscenter.  
Gevinst til det hold som finder posterne og besvarer spørgsmålene bedst.
- Kl. 12.00 - 13.00 Frokost



## Eftermiddagens Program

- Kl. 13.00 - 13.10 Fællessang og praktisk information om eftermiddagens forløb.
- Kl. 13.15 - 14.45 Formand for PårørendeForeningen Marie Lenstrup:  
***Pårørendes levevilkår, når det er knyttet til personer med Marfan syndrom***
- Kl. 14.45 - 15.15 Kaffe & kage.
- Kl. 15.15 - 16.45 Thoraxkirurg Hans Kristian Pilegaard:  
***Behandling/operation af tragt og fuglebryst hos patienter med Marfan Syndrom***
- Kl. 16.45 - 18.00 Hvile
- Kl. 18.00 - 20.00 Middag 3 retter
- Kl. 20.00 - ?? Erfaringsudveksling, socialt samvær (Aftenkaffe og lidt sødt)

## Søndag d. 26. 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 børnepasserne
- Kl. 09.00 - 09.05 Præsentation af ”Madsen & Monopolet” v. Rie Madsen
- Kl. 09.05 - 10.45 ”Madsen & Monopolet”
- Kl. 10.45 - 11.00 Formiddagskaffe
- Kl. 11.00 - 12.00 Generalforsamling
- Kl. 12.00 - Madpakke to go
- Kl. 13.00 - 14.00 Mulighed for en tur eller to i Danmarks længste svævebanen inden turen går hjemad. Aktiviteten er for både børn og voksne, med og uden diagnosen, men af hensyn til sikkerhed et højdekrav på min. 120 cm.



*ZIP Line / Svævebane: Tør du ???*