



På weekend-træffet møder du andre ALS-ramte og deres pårørende og hjælpere. Dagene er et mix af spændende foredrag og hyggeligt samvær og en unik mulighed for at dele erfaringer, skabe kontakter og få et netværk med ligestillede.

Programmet er sammensat af

- Oplæg/foredrag om forskellige emner og debat/erfaringsudveksling omkring, hvordan andre tackler de mangfoldige problemer, der følger i kølvandet på ALS.
- Socialt samvær med ligestillede.

[Musholm Bugt Ferie-Sport-Konference](#) er særdeles handicapvenligt og verdens mest tilgængelige ferie-, sport- og conferencecenter. Centret ligger direkte ud til Storebælt, 2 km nord for Korsør.

Find praktisk info og gode råd til weekenden [på Muskelsvindfondens hjemmeside her](#).

Hvis du ikke finder svar på dine spørgsmål på Muskelsvindfondens hjemmeside, er du velkommen til at kontakte koordinator i ALS Gruppen, Hafdis Thorsteinsdottir: Tlf. 20983977 eller mail: hafdis@korslund.dk

Arrangør af weekenden er frivillige i ALS Gruppen under Muskelsvindfonden.

VI GLÆDER OS TIL AT SE JER 😊!

Den store sorg: Livet efter diagnosen.

Samliv, forældreskab, familieskab og venskab.

PROGRAM FOR WEEKENDEN

FREDAG 27. oktober

- 16.00-17.00 Ankomst og indkvartering
For nye deltagere vil der fra kl. 15.00 være mulighed for at mødes med Hanne Stenmose og Jette Odgaard Villemoes, som begge har ALS.
- 17.30 Velkomst og praktiske oplysninger
- 18.00 Middag
- 19.00 Vi præsenterer os for hinanden
Herefter styret/struktureret erfaringsudveksling og sammenrystning

LØRDAG 28. oktober

8.00-10.00 MORGENMAD

10.30 **Sorg og reaktioner, når man taber funktioner**

[ALS-konsulent Stine Kaysen Moéll, RehabiliteringsCenter For Muskelsvind \(RCFM\)](#)

Vores oplægsholder, Stine Kaysen Moéll fra Rehabiliteringscenter for Muskelsvind vil, med afsæt i sorgteori og erfaringer fra sit arbejde med ALS ramte i gennem årene, lave et oplæg, der fortæller om konkrete oplevelser hos den ramte, ægtefælle, børn, familie og venner. Hvordan orienterer man sig, og hvordan ændrer relationerne sig med udviklingen? Hvordan holder vi fast i relationerne og livskvalitet?

Der bliver mulighed for at drøfte og stille spørgsmål.

12.00 FROKOST

Efter frokosten er der pause, hvor der er mulighed for at komme rundt i området på Musholm og måske en tur ned til stranden ad den kørestolsvenlige sti.

LØRDAG EFTERMIDDAG

14.00-ca. **Hvordan lever man med ALS i 25 år?**

15.30

Bo Møller Hansen, som har haft ALS i 25 år, vil fortælle om det totale kaos og den dybe sorg hele familien, herunder tre børn under 12 år, blev ramt af i starten af sygdommen. Han vil fortælle om, hvordan de valgte at kommunikere om sygdommen. Der bliver også noget om alternativ behandling i Kina. Endelig vil foredraget handle om at omlægge sit liv og finde nye mål og værdier, samt hvordan det at få mavesonde og respirator åbnede op for et nyt liv.

Der vil blive mulighed for at stille spørgsmål til Bo bagefter.

Invitation til det årlige ALS træf på MUSHOLM FERIE – SPORT – KONFERENCE: Weekenden 27. – 29. OKTOBER 2023

KAFFEPAUSE på et passende tidspunkt

15.30-ca. 16.00 **ALS i Fokus og Muskelsvindfonden - små oplæg**

Heidi Hoelgård Sunesen, ALS medlemskonsulent hos Muskelsvindfonden fortæller om Muskelsvindfonden og vores arbejde på ALS området.

Jette Odgaard Villemoes, medstifter af ALS i Fokus, repræsentantskabsmedlem i Muskelsvindfonden og ALS-ramt fortæller om ALS i Fokus. Hør om, hvordan de arbejder, og hvad du og andre kan gøre for at hjælpe dem!

LØRDAG AFTEN

18.00 **FESTMIDDAG**
Spontane indslag til underholdning er velkomne!
Efter middagen samles vi til aftenhygge og socialt samvær

SØNDAG 29. oktober

8.00-10.00 **MORGENMAD**

10.30-11.45 **BPA og rekruttering**

Muskelsvindfondens politiske afdeling v/ socialfaglig konsulent Karina Blegvad.

Alle vi med ALS skal før eller siden have en hjælperordning for at leve vores liv. Karina vil fortælle os om lovgrundlaget for hjælperordning, og hvordan vi kan få hjælp af ALS-konsulenterne til at ansøge om en hjælperordning. Hun vil desuden give os gode råd til, hvordan man får en god og velfungerende hjælperordning, og det er ikke så let, som det lyder. Endelig vil Karina rådgive om rekrutteringen af hjælpere. Der vil blive tid til spørgsmål og drøftelse af emnet. Karina er uddannet socialrådgiver og har været ALS-konsulent før hendes nuværende job som socialpolitisk konsulent.

11.45-12.30 **EVALUERING**

Hafdis Thorsteinsdottir modererer en opsamling på lørdagens to oplæg

Evaluering af weekenden.

12.30 **FROKOST OG PÅ GENSYN**

Ret til ændringer forbeholdes!

