



Årets ALS/MND-weekend bliver en smule anderledes end den plejer. I år ligger weekenden i umiddelbar forlængelse af en videnskabelig konference – på Musholm – om forskning i ALS, og derfor starter vi først lørdag middag med en god frokost. Lørdag eftermiddag får vi information og oplæg fra flere af de danske forskere, der har deltaget i konferencen.

Bortset fra det let forkortede program, vil weekenden ellers være som den plejer. På weekend-træffet møder du andre ALS/MND-ramte og deres pårørende og hjælpere. Dagene er et miks 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/MND.
- Socialt samvær med ligestillede.

Musholm Bugt Ferie-Sport-Konference er særdeles handicapvenligt og verdens mest tilgængelige ferie-, sport- og konferencecenter. 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 😊 !

PROGRAM FOR WEEKENDEN

LØRDAG 21. september

Fra 12.00 **Ankomst og indkvartering**

For nye deltagere vil der fra kl. 11.30 være mulighed for at mødes med Hanne Stenmose og Jette Odgaard Villemoes, som begge har ALS.

12.45 FROKOST

LØRDAG EFTERMIDDAG

14.00-14.45 **Arbejdsgruppen byder velkommen**

Præsentationsrunde. Vi præsenterer os kort for hinanden.

KAFFEPAUSE

14.45-16.30 **Oplæg ved neurolog og professor Jakob Blicher**

Jakob Blicher og unge forskere, der har deltaget i forskningskonferencen fredag og lørdag formiddag.

Jakob Blicher vil holde et oplæg med et sammenkog af de præsentationer, der har været på forskerkonferencen i løbet af fredag og lørdag.

Efterfølgende vil der være en poster/stand-session, hvor medlemmer med ALS og deres pårørende kan bevæge sig rundt blandt de unge forskere, der vil præsentere deres projekter for de ALS-ramte og pårørende, der kommer forbi. Således bliver der lidt mere aktiv interaktion med mulighed for en 1:1 samtale.

16.30-18.00 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 AFTEN

18.00 FESTMIDDAG

Efter middagen samles vi til aftenhygge og socialt samvær. Spontane indslag er velkomne, hvis man ønsker at bidrage med noget underholdning. Dæmpet baggrundsmusik, courtesy of Hanne, som stiller sin playliste til rådighed.

SØNDAG 22. september

8.00-10.00 MORGENMAD

10.30-12.00 **Oplæg ved Michael Sprehn, anæstesi- og intensivlæge med 20 års erfaring fra respirationscenter Øst og Syd.**

ALS-sygdommen er meget hård ved både patienter og familie. Den rammer alle dimensioner i mennesket: fysik, mentalt, socialt og eksistentielt. Respirationscentrene støtter op om patienterne og kan hjælpe fx med en hostemaskine, men også bedre nattesøvn med maskerespirator. Ca 18% egner sig til, ønsker og får respirator. 'Prisen' for hjemmerespiratorbehandling er, at man kommer til at opleve meget mere af ALS-sygdommen – er livet stadig det værd? Hvad er et værdigt liv? Og hvem bestemmer, hvad der er værdigt?

12.00-13.00 FROKOST

13.00-14.30 **Oplæg ved Karina Winther, psykolog og sexolog hos RCFM**

Seksualitet og ALS

Seksualitet er andet og mere end sex. Det er for eksempel også intimitet og nærhed, og seksualiteten kan på forskellig vis udfordres ved en ALS diagnose.

Oplægget handler om, hvad der kan udfordre, og hvad man selv kan gøre for at sexliv, intimitet og nærhed - så vidt muligt - stadig kan være en del af ens liv.

Spørgsmål er velkomne, og i en del af den afsatte tid vil der blive mulighed for at tale sammen i grupper.

14.30-14.45 KAFFEPAUSE

14.45-15.15 **EVALUERING**

Evaluering af weekenden.

15.30 AFREJSE OG PÅ GENSYN

Ret til ændringer forbeholdes!

