

# Invitation til det årlige ALS træf og kursus på Musholm Bugt Feriecenter Weekenden d. 23.-25. september 2022



På kurset møder du andre ALS-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.
- 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.

<https://musholm.dk/>

Kursusarrangør er ALS Gruppen under Muskelsvindsfonden.



**MUSKELSVINDFONDEN**  
plads til forskelle!

# Program for Weekenden

Fredag den 23. september

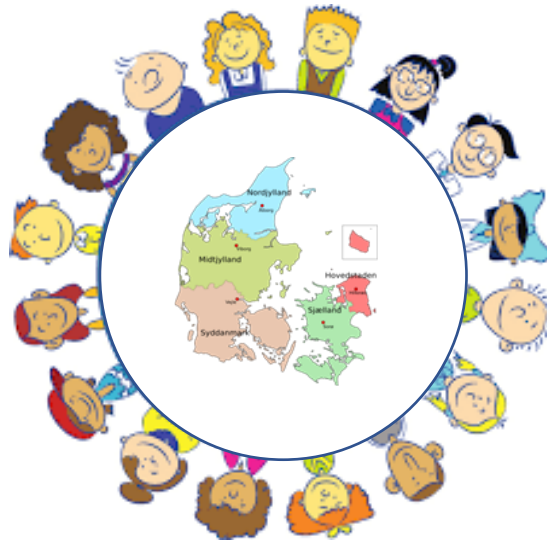
## 16:00-17:00 Ankomst og indkvartering

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.  
ALS medlemskonsulent Heidi Sunesen fra Muskelsvindfonden vil også være tilstede.

## 17:30 Velkomst og praktiske oplysninger

## 18:00 Middag

## 19:00 Vi præsenterer os for hinanden



Herefter aftenkaffe, socialt samvær med sammenrystning og erfaringsudveksling på kryds og tværs, hvor det forventes at "De Garvede ALS'ere", som har deltaget før, er opmærksomme på nye deltagere og tager sig godt af disse.



**Lørdag den 24. september**

**08:00-10:00 Morgenmad**

**10:15- ca. 11:45 Når en alvorlig sygdom flytter ind V./ ALS konsulent Lone Gertz fra RCFM**



**RehabiliteringsCenter  
for Muskelsvind**



**Hvad kan man selv gøre for at få en hverdag, hvor man generes mindst muligt af symptomer, der følger med ALS?**

Hvordan træthed og smerter kan påvirke en person, der har ALS, og hvad man kan gøre for at blive mindst muligt generet af disse symptomer.

Undervejs vil Lone spørge, om i har eksempler og erfaringer fra jeres egen hverdag, som I opfordres til at byde ind med.

**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.



## 14:00 Anna le Dous 'At rejse med et handicap'

"Den, der siger at det ikke kan lade sig gøre,  
skal ikke afbryde den, der gør det"

- gammelt kinesisk ordsprog

Mange vil sige, at det er umuligt at komme op på Den Kinesiske Mur, når man sidder i kørestol. Det troede jeg også, da jeg kiggede op på den, men jeg udelukkede det ikke på forhånd. Jeg forsøgte. Og det lykkedes!

Jeg har altid godt kunne lide at rejse og har gjort det meget med mine forældre og hjælpere. I princippet skal der ikke mere end en høj kantsten til at sætte mig fuldstændig ud af spillet. Sådan er det, når man sidder i elektrisk kørestol og er 100% afhængig af andre menneskers hjælp. Derfor kan det være en stor udfordring at rejse. Men det kan lade sig gøre!

## Ca. 15:00 Kaffepause



## 15:30 Det aktive fritidsliv

Hvilke muligheder er der for et aktivt fritidsliv, når man har ALS?  
Hvor er der foreninger, som har de rette tilbud og rammer?  
Er der idrætter, der tager højde for behov for tilpasninger?

Medlemschef i Muskelsvindfonden, Peter Kock Hansen, vil med sine mange års erfaringer fra Parasport Danmark fortælle om, hvilke muligheder han ser, vi har for et aktivt foreningsliv. Vi kommer igennem både det, som findes i dag rundt om i landet, og også hvad det er, vi måske efterlyser af muligheder og aktiviteter. Peter vil sørge for, at vi også kan prøve lidt af i hallen, når vi nu er samlet.

## ALS i Fokus v./ Jette Odgaard Villemoes

Jette vil på et passende tidspunkt i weekenden orientere om ALS løbet 2022, samt om "ALS i Fokus", som er en frivilliggruppe under Muskelsvindfonden, der kæmper for at skabe mere opmærksomhed om sygdommen ALS i Danmark.



## 18.00 Festmiddag

Spontane indslag til underholdning er velkomne!

Efter middagen samles vi til aftenhygge og socialt samvær, hvor "Mogensen-Ekspressen", også kendt som Muskelsvindfondens direktør Henrik Ib Jørgensen & Sønner, underholder med et udvalg af John Mogensens klassikere.





## Søndag den 25. september

**08:00-10:00 Morgenmad**

**10:30 - ca. 11:30 Oplæg fra Jysk Handi v. ejer Rasmus Henriksen**

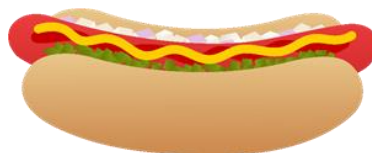
Jysk Handi udvikler og specialproducerer hjælpemidler.

Rasmus kommer nærmere ind på, hvordan han som leverandør har fokus på at udvikle hjælpemidler ud fra brugerens behov. Herunder fortæller han om et hjælpemiddels udviklingsproces, som starter med et besøg i brugerens hjem, så det konkrete hjælpemiddel produceres ud fra brugerens behov og brugerens hjem. Jysk Handi arbejder ud fra devisen at "alt er muligt". Der vil der være mulighed for spørgsmål.

<https://www.jyskhandi.dk/sygdomsgrupper/test2>

**12:00-13:00 Opsamling og fælles snak om weekenden, samt evaluering og afslutning**

**Ca.13:00 Hotdogs og afsked/afrejse**



**Ret til ændringer i programmet forbeholdes!**

For yderligere oplysninger og spørgsmål er du velkommen til at kontakte koordinator

Jan S. Jensen: Tlf. 29 86 09 31 eller Mail: [jan-s-jensen@hotmail.dk](mailto:jan-s-jensen@hotmail.dk)

**Vi ønsker alle en god sommer, og glæder os til at møde dig!**

**På Muskelsvindfondens og ALS Arbejdsgruppens vegne**

**Med venlig hilsen  
Jan S. Jensen**

