



Program for Sjældne-træf d. 5. oktober 2019

Tid og sted:	Lørdag d. 5. oktober 2019 på Hotel Trinity, Gl Færgevej 30, 7000 Fredericia
Pauser:	Vi holder pauser efter behov og de er derfor ikke lagt ind i programmet
Forplejning:	Der kan tages hensyn til fødevarerallergi eller særlig diæt hvis vi oplyses derom på forhånd
Rådgiverbistand:	Nøk Dybdahl, socialrådgiver i Sjældne Diagnosers Helpline tilbyder 20 minutters rådgivning til dem, der har brug for det. Book blot en tid ved tilmelding til Sjældne-træf.
Om tilmelding:	Se side 2

Lørdag d. 5. oktober

09.30 – 10.00 **Ankomst** - kaffe og rundstykker

10.00 – 10.30 **Velkomst og introduktion til Sjældne Diagnoser**
Næstformand i Sjældne Diagnoser [Liselotte W. Andersen](#), medlem af
[følggruppen til Sjældne-netværket](#)

10.30 – 12.30 **Parallele workshops for henholdsvis patienter og pårørende**

Workshop for patienter

Titel: *Fortæl dig fri*

Oplægsholder: [Jeanne Gravfort](#), præst og teolog

Fortæl Dig Fri giver deltagerne mulighed for, at udveksle fortællinger med hinanden og herigennem opleve at man ikke er alene. Fortæl Dig Fri tilbyder et forum, hvor der ikke er tabuer, krav eller forventninger. Et sted hvor man kan opleve at et være menneske med en særlig fortælling og med alt hvad det indebærer.

Workshop for pårørende

Titel: *Roller, vaner og ressourcer – at blive bevidst om din egen mestring*

Oplægsholder: [Charlotte Jensen](#), autoriseret psykolog, privatpraktiserende

Hverdagen i en familie med et handicap kan for pårørende være en hårfin balancegang mellem at tilgodese egne behov samt være der for den har en sjælden diagnose. Workshoppen sætter fokus på at bevidstgøre, hvilke roller og vaner du har som pårørende, vaner der desværre ikke altid gavner os. Parallelt hermed vil der blive sat fokus på en bevidstgørelse af dine ressourcer og dermed støtte til en konstruktiv mestring. Workshoppen vil være en blanding af små korte oplæg samt erfaringsudveksling i plenum og i grupper.

12.30 – 13.30 **Fælles frokost i restauranten**

13.30 – 15.00 **Forsættelse af workshops**

15.00 – 15.30 **Kaffe og kage**

15.30 – 16.30

Titel: *Hvad er egentlig vigtigt?*

Oplægsholder: Rune Bang Mogensen

Rune vil gennem sin egen historie inspirere deltagerne til at reflektere over deres eget liv ved at stille sig selv følgende spørgsmål: "hvad er egentlig vigtigt?", "sætter jeg ordentligt pris på det, jeg nu engang har?", "hvad betyder noget for mig?", "hvordan holder man humøret oppe, selvom livet til tider kan være imod en?". Læs om Rune her: <http://runesforedrag.dk/>

16.30

Tak for i dag☺

Der vil stå madpakker parate – lige til at snuppe med til hjemturen eller spise inden turen går hjemad

Om tilmelding

Tilmeldingsfristen er d. 19. september og skal foregå til Susanne Romlund på tlf. 21 71 61 95 eller pr. e-mail sr@sjaldnediagnoser.dk. Ved tilmelding skal du oplyse om:

- Hvilken workshop du deltager i?
- Om der skal tages hensyn til særlige diæter eller fødevarer-allergier?

OBS: Af deltagerlisten vil fremgå deltagerens navn og diagnose. Ønsker man ikke sine data påført deltagerlisten, bedes dette oplyst ved tilmelding. Din tilmelding samt eksterne og interne deltagerlister bliver opbevaret og behandlet efter Sjældne Diagnosers persondatapolitik, som du kan læse her: <https://sjaldnediagnoser.dk/persondata/>

Det er gratis at deltage. Der tilbydes refusion for udgifter i forbindelse med transport til arrangementet efter Statens regler: Transportudgifter dokumenteres ved kvitteringer for bus- færge og togrejser samt broafgift. Ved kørsel i egen bil gives 1,98 kr. pr. km ved ruteplan indtegnet på Kraks hjemmeside: <http://map.krak.dk/ruteplan>