



Foreningen for Fragilt X-Syndrom har gleden av å invitere alle sine medlemmer til familiesamling med innlagt årsmøte på Eidene helgen 14.– 16. juni 2019!

Hei alle sammen. Foreningen vil ønske alle sammen hjertelig velkommen til året Eidene-seminar. I år feirer vi 25 års-jubileum, i tillegg til tradisjonelt opphold med faglig påfyll, årsmøte og sosialt samvær.

Egenandelen per medlem er kr 500,-- for de over 18 år og kr 250,-- for de under 18 år. Dette faktureres og må betales før samlingen. Det er et begrenset antall plasser, så de som melder seg på og betaler først vil bli prioritert. Vi minner også om at alle deltakerne skal være medlemmer i foreningen.

Påmelding

Påmelding gjøres til "Eidene-General" Truls Jonassen via: truls@frax.no eller på telefon 97181200 innen 1. mai 2019.

Det er viktig at påmeldingen inneholder navn, fødselsår, epostadresse og telefonnummer som vi kan nå dere på. Vi ønsker også innspill fra dere om ønsker til boforhold. Det siste er for mest hensiktsmessig å plassere familiene i forhold til kveldsaktiviteter og støy. Vi vil gjerne få til dette, så godt som mulig for å hjelpe dere.

Om Eidene

Eidene-senter er et Røde Kors-senter som ligger på Tjøme, ca. en halv times kjøring sør for Tønsberg. Transport-muligheter både bil, buss og tog til Tønsberg og bil ut til senteret. Foreningen kan avhjelpe transport ut fra Tønsberg.

Foreningen vil bidra med reisestøtte for de som har særlige store reiseutgifter.

Senteret er oppbygd med et hovedhus med spisesal og peisestue. Vi spiser til felles måltider, frokost lunsj og middag, samt at det er mulighet for brødmat til kvelds i et minikjøkken.

Det er en egen avdeling for kurs og forelesningssal.

Overnattingen skjer både i doble-rom og familierom, med 2-5 ligge plasser. Senteret har også noen tilknyttede hus med overnattingsrom.

Alle rom har sengetøy og håndklær, det er såpeautomater, men ikke spesielle hår Shampo og lignende.

Vi arrangerer barnepass og aktiviteter for barna mens de voksne har foredrag og årsmøte.

Program Eidene 2019

Fredag 14. Juni

16.00-19.00 Ankomst og middag

Dyrene i luftegården kan besøkes og ute-arealet kan inntas, kanskje en kjapp tur på

skogsstien?

19.30 -----> Samling i peisestua

Tv-kveld for ungdommene og sosialt samvær, vi tar spesielt mot de nye ☺

Lørdag 15. Juni

08.00-09.15 Frokost

09.15-09.45 Forberede barn og barnevakter til aktiviteter

10.00-11.00 **Årsmøte**

11.10-13.00 BPA – Rettigheter og arbeidsmodell ved Roar Høidal og sønnen Tor arne Høidal

Roar jobber som er arbeidsleder og foredragsholder for Foreningen JAG

13.00-14.00 Lunsj

14.00 -1600 Foredrag med Gry Hoem Overlege medisinsk genetikk UIT. Hun leverte våren 2018

doktorgrad på FXTAS og gir oss ny og oppdatert info om FXTAS, bærerproblematikk inkl.

FXAND m.m

14.00-17.00 De som vil satser på å være ute i sola med barna, kan gå stien i skogen å leke, hoppe,

klatre eller spille spill på stranda.

Båtene og kanoene er tilgjengelig og avslutter med familiesamling på stranda

18.00-20.00 **Middag/grilling og kos ute ☺ Loddsalg av barna ☺**

1830 spiller Lady og landstrykeren spiller for oss i atriet.

20.30-----> **Sosialt samvær med musikk fra Lady og landstrykeren for oss til jubileumsmarkering i**

forelesningssalen oppe. Vi pynter til 25-årsjubileum og koser oss tilrettelagt for våre.



Søndag 16. Juni

- 08.15-09.15 Frokost
09.15-09.45 Forberede barn og barnevakter til aktiviteter
10.00-10.35 Nytt fra Danmark V/ Eva Bryld, leder i den danske foreningen
10.45-12.15 Presentasjon av Stiftelsen SOR og HELT MED- et spennende rekrutteringsprosjekt

for arbeid tilrettlagt for våre brukere.

Presentasjon fra Jarle Eknes Daglig leder i Stiftelsen SOR,

Virksomhetsidé

- Stiftelsen SOR arbeider med informasjons- og kompetanseformidling, fagutvikling og sosialpolitiske innspill, med særlig fokus på holdningsarbeid og bevisstgjøring om utfordringer og utviklingsmuligheter
- Stiftelsen SOR arbeider for å fremme utviklingshemmedes rettigheter gjennom samvirke med enkeltpersoner, frivillige organisasjoner, offentlige etater, fagmiljø og utdanningsinstitusjoner

12.15-12.30 Innspill og oppsummering v/styreleder

12.30-13.00 Vi møter barna
Avslutning av Eidene2019.

13.00-14.00 Lunsj og avreise

