



Marfans Syndrom

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

1/06

*Dags för medlemsavgiften,
inbetalningskort medföljer!*



Kallelse till årsmöte

Ölandshelg

Ledare

På språng...

Mycket händer just nu...

I nästa nummer rapporterar vi från årsmötet, lokalmötet i Göteborg samt läkarmötet i Stockholm.

Hjärtligt välkomna på årsmötet!!
Lise



Marfans
syndrom

1/06

UTGIVEN AV
Svenska Marfanföreningen
C/o Ulla Frick
S:t Eriksgatan 50 A, 3 tr
112 34 Stockholm
www.marfanforeningen.se

POSTGIRO 37 51 94 –8

ISSN: 1652-7054

REDAKTIONSKOMMITTÉ
Jenny Åström och Lise Murphy.
Redaktionskommittén är tacksam för alla
bidrag till tidningen

TRYCKERI
Fyris-Tryck AB, Uppsala

Ha en bra natt!



BERICON

194 82 UPPLANDS VÄSBY
Tel 08-590 948 90
Fax 08-594 125 99
E-post: bericon@telia.com
www.bericon.se

Molnet Prevent 2001[®] Plus

är en svensktillverkad madrass, som lämpar sig väl för personer med Marfans syndrom och även andra, som har besvär av ömma och smärtande leder. Madrassen består av 8 + 12 lager fibrer. Dessa två extra lager av fibrer bildar en förstärkning vid madrassens mitt för att förhindra att man sjunker ner för djupt. Tvätt upp till 70°. Brandsäker.

Utvändigt har den ett mjukt behagligt tyg av kvalitén Trevira S. Lagren av specialfibrer och det kroppsvänliga tyget gör att den även lämpar sig väl för smärtbenägna personer. Prevent 2001 Plus är 17 cm tjock och sydd utan genomgående sömmar. Materialet är återvinningsbart och helt utan silikoner. Madrasskydd finns. Artikelnr P-2001+

Kallelse till årsmöte i Stockholm

Svenska Marfanföreningen

Den 11 mars 2006, klockan 13.00-16.00 ses vi på
Thoraxkliniken, Karolinska Universitetssjukhuset Solna, 6 tr.

Förslag till dagordning:

1. Årsmötet öppnas av ordföranden Lise Murphy
2. Årsmötets behöriga utlysande
3. Val av mötesordförande
4. Val av mötessekreterare
5. Val av justerare och rösträknare
6. Godkännande av dagordning
7. Justering av röstlängd
8. Resultat- och balansräkning
9. Styrelsens verksamhetsberättelse
10. Revisionsberättelsen och styrelsens ansvarsfrihet
11. Avgifter och budget för 2006
12. Val av ordförande, ordinarie ledamöter och suppleanter
13. Val av revisorer (en ordinarie och en suppleant)
14. Val av valberedning
15. Verksamhet under 2006
16. Övriga ärenden
17. Årsmötesförhandlingarna avslutas

Efter årsmötesförhandlingarna tar vi förfriskningar och det är då tillfälle till diskussioner och samtal med styrelsen och mötesdeltagarna. Alla är mycket välkomna att ställa frågor och komma med förslag. Kostnaden för kaffe/te mm blir 20:- och i detta belopp ingår även en lott. Lottdragning sker under kaffepausen.

Har ni några frågor, så ring styrelsens ordförande Lise Murphy på telefon 08-771 27 33 eller 070-584 27 10.

Mycket välkomna!

Verksamhetsberättelse från årsmöte för Svenska Marfanföreningen

Förutom det löpande arbetet och tretton styrelsemöten, har vi under året lagt ner mycket tid på Socialstyrelsens uppdatering av informationen om Marfans syndrom som de har på nätet. Vi har läst information, samtalat med läkare och skickat in synpunkter till SOS. Tidningen har fått en ny layout och vi har nya rutiner för produktionen. Vi har haft ett lokalmöte och tre läkarmöten. Dessutom har vi varit med på Sällsynta diagnosers årsmöte och ordförandemöte och det nordiska mötet i Oslo.

Ekonomi

Vi har nöjet att berätta att det har kommit in bidrag till forskningsfonden som startades upp 2001. Där finns nu ca 11000 kronor. Av Sällsynta Diagnoser fick vi föreningsstöd på 5000 kronor och Bertil Frick lyckades sälja flera annonser i tidningen. Medlemsavgifterna gav ungefär samma intäkter som förra året och naturligtvis går inga pengar till styrelsearvoden, middagar eller liknande. Vid möten utomlands ersätts allt av andra organisationer.

Vi tackar så mycket för de gåvor som har kommit in under året.

Posten (sköts av Ulla Frick)

Förfrågningar besvarades av Ulla eller vidarebefordrades till kontaktläkare eller någon annan medlem. De nya medlemmarna fick speciella brev och informationsmaterial. Kallelser och information om de lokala mötena skickades ut. Carina skickade ut julkort till kontaktläkare och de andra nordiska marfanföreningarna.

Tidningen och annat informationsarbete

Under 2005 gjorde föreningen en ny layout på tidningen och Jenny Åström matar in allt material och stugar om så att det får plats. Sedan bränner hon allt på en CD och skickar till tryckeriet. De trycker den sedan och lägger i kuvert. Fyra nummer kom ut som vanligt. Jenny håller fortfarande i hemsidan och uppdaterar den. Många blivande medlemmar och

andra hittar oss på nätet så sidan är mycket viktig för föreningen.

Olika vårdutbildningar samt GUCH – mottagningar (Grown Up Congenital Heart disorder - vuxna med medfödda hjärtfel) var målgruppen för ett stort utskick som vi gjorde i under hösten. Vi skickade ett brev där vi påpekade hur viktigt det är att man undervisar om Marfans syndrom. Vi beskrev vi helt kort hur man kan upptäcka Marfans syndrom och bifogade en omfattande broschyr och en kortfattad folder samt informerade om föreningen och kunskapsbanker på nätet.

Lokala möten och kontaktläkarmöten

I Norrköping hölls årsmötet och i Lund hade vi ett läkarmöte samt lokalmöte. De tre mötena blev mycket välbesökta.

I Stockholm hade vi ett kontaktläkarmöte i maj, det var det andra mötet och vi kommer att fortsätta med dessa möten en eller två gånger per år (28 feb. 2006 är nästa). Vi äter en god buffé (Carina är mästerkocken!) och har sedan ett bra erfarenhetsutbyte.

Sällsynta diagnoser och Ågrenska

Marfanföreningen är ju medlem i Sällsynta diagnoser bland annat för att kunna driva kravet på ett Nationellt kompetenscenter (=Ågrenska strax utanför Göteborg) och Medicinska center för sällsynta diagnoser. Ågrenska anordnar temaveckor för barn med sällsynta diagnoser och deras familjer.

Som en av de första diagnoserna blev vuxna med diagnosen erbjudna att få komma till Ågrenska tre dagar i september för att lyssna på rehabiliterare, psykologer och läkare. Temat under föreläsningarna och under övrig tid – hur hanterar vi bäst vår diagnos och vad den medför. Elva personer kom och vistelsen blev mycket uppskattad.

Lise är med i styrelsen för Sällsynta diagnoser och

et 2005 till årsmötet 2006

är mest engagerad i informations och mediafrågor och deltar i det löpande arbetet. En landsomfattande utskick till tidningar har gjorts samt en informationsfilm för vårdutbildningar (klar i mars). I filmen tas tre diagnoser upp som exempel – Lennart Svensson (tidigare styrelsemedlem) är med för att tala om hur det är att leva med Marfans syndrom och varför det är så viktigt för oss med sällsynta diagnoser att få medicinska center att gå till.

Nordiskt samarbete

Lise och Mona-Lis Peterson åkte till Oslo i augusti på nordiskt möte. Som tidigare berättats i tidningen är just det nordiska samarbetet mycket fruktbart.

Verksamhetsplan 2006 – 2007

Under 2006 kommer vi att fortsätta med våra uppskattade kontaktläkarmöten i Stockholm och Lund. Vi hoppas kunna ha ett första läkarmöte i Linköping/Norrköping.

Lokalmöten i Lund och Linköping/Norrköping planeras också.

Vi hoppas också att många medlemmar vill komma till marfanhelgen på Öland i slutet av juli. Carina har börjat leta efter fonder att söka pengar från.

Vi kommer att ha ett större utskick med information under hösten (som vi har haft de två senaste åren). Som vanligt kommer fyra nummer av tidningen ut.

Styrelsen har telefonmöten första måndagen i månaden klockan 19.00; (Dessa möten är gratis.) Vi har också mejl-kontakt samt två stora möten då hela styrelsen samlas. Dessa möten bokas in långt i förväg så att vi kommer åt billiga biljetter. Till de andra mötena (ungefär 6) kan vi någon gång ta emot en styrelseledamot utanför Stockholm.

Vi planerar få ut den nya foldern till specialistmottagningar så att vi kan få fler medlemmar och göra föreningen mer synlig. Fler faktablad kommer också att kunna iordningsställas.

Lise

Plats för RS-annonsen

Balansrapport

Räkenskapsår: 04-01-01 -- 04-12-31

Utskrivet: 05-01-20 09:12

Uppställning enligt RL

Preliminär

Datum: 040101-041231

Senaste vernr:176

Ing balans Perioden 2005

TILLGÅNGAR

Omsättningstillgångar

Kassa och bank

1010 Kassa	1,00	-20,00	-19,00
1011 Kassa Mona-Lis	79,25	0,00	79,25
1013 kassa-karin	121,00	-121,00	0,00
1014 Kassa-Ulla	391,26	-503,50	-112,24
1015 Kassa-Lise	0,00	123,00	123,00
1020 Postgiro	10 169,96	-4 238,96	5 931,00
1050 Forskningsfond	8 000,00	3 000,00	11 000,00
S:a Kassa och bank	18 762,47	-1 760,46	17 002,01

S:a Omsättningstillgångar 18 762,47 -1 760,46 17 002,01

S:A TILLGÅNGAR 18 762,47 -1 760,46 17 002,01

EGET KAPITAL, AVSÄTTNINGAR OCH SKULDER

Eget kapital

2919 Redovisat resultat	1 326,39	3 086,85	4 413,24
2998 Balanserat resultat	-20 088,86	-1 326,39	-21 415,25
S:a Eget kapital	-18 762,47	1 760,46	-17 002,01

S:a Eget kapital,
avsättningar och skulder -18 762,47 1 760,46 -17 002,01

Beräknat resultat 0,00 0,00 0,00

Resultatrapport

Räkenskapsår: 05-01-01 -- 05-12-31

Utskrivet: 06-01-24 21:15

Uppställning enligt RL

Preliminär

Datum: 050101-051230

Senaste vernr: 116

Föregående år: Helår

□

Rörelsens intäkter och lagerförändring

Nettoomsättning

3120 Övriga intäkter	3 230,00	2 430,00
3510 Medlemsavgifter	28 800,00	31 625,00
S:a Nettomsättning	32 030,00	34 055,00

Övriga rörelseintäkter

3890 Gåvor	3 600,00	3 500,00
3990 Övriga bidrag	5 000,00	5 000,00
S:a Övriga rörelseintäkter	8 600,00	8 500,00

S:a rörelseintäkter och lagerförändring

40 630,00 42 555,00

Rörelsens kostnader

Råvaror och förnödenheter mm

4010 Inköp materiel och varor	-775,69	-1 015,00
S:a Råvaror och förnödenheter mm	-775,69	-1 015,00

Bruttovinst 39 854,31 41 540,00

Övriga externa kostnader

6500 Förbrukningsmat.kont	-459,50	-264,00
6510 Kontorsmaterial	-169,00	-198,00
6550 Trycksaker	-26 242,00	-23 395,00
6700 Främ.tjänster	-1 213,00	-519,00
6800 Portot	-6 141,00	-6 315,82
6811 Telefon	-1 591,75	0,00
7050 Resor	-3 764,00	-6 632,00
7681 Föreningsavg.	-326,00	-328,00
7690 Övr kostnader	0,00	-93,00
7692 Läkarmötet	-791,00	-1 218,50
7693 Gåvor och bidrag	-292,00	-214,00

S:a Övriga externa kostnader

-40 989,25 -39 177,32

S:a Rörelsens kostnader inkl

råvaror -41 764,94 -40 192,32

Rörelseresultat före

avskrivningar -1 134,94 2 362,68

Rörelseresultat efter

avskrivningar -1 134,94 2 362,68

Rörelseresultat före

finansiella intäkter och kostnader -1 134,94 2 362,68

Resultat från finansiella investeringar

Räntekostnader och liknande resultatposter

8170 Bankkostnader -425,52 -317,50

S:a Räntekostnader och

liknande resultatposter -425,52 -317,50

S:a Resultat från finansiella

investeringar -425,52 -317,50

Resultat efter finansiella

intäkter och kostnader -1 560,46 2 045,18

Resultat före bokslutsdispositioner

och skatt -1 560,46 2 045,18

Resultat före skatt

-1 560,46 2 045,18

Beräknat resultat

-1 560,46 2 045,18

8999 Redovisat resultat 1 560,46 -2 045,18

Välkommen till en familjehelg på Öland sommaren 2006.

Vi träffas på STF Vandrarhem Stora Frögården under den sista helgen i juli – alltså fredagen den 28 – söndagen den 30 juli. I år kommer barnen och ungdomarna att stå i centrum, och vi fokuserar på aktiviteter för dem som är upp till cirka 15 år.

Stora Frögården ligger vid Kalmarsund, ca 1 mil söder om Färjestaden, mitt i världsarvet Södra Ölands odlingslandskap.

Vi bor i två- och trebädds vandrarhemsrum, vilket innebär att man själv tar med sig lakan och handdukar och själv sköter städningen. I stort sett alla rum har egen toa och dusch. Trebäddsrummen har våningssäng. Stora Frögården är handikappanpassad.

Vi ska ordna aktiviteter som i första hand vänder sig till våra yngre medlemmar och deras familjemedlemmar. Några exempel är ett besök på Ölands Djurpark, Eketorps borg eller Humlesafari i samarbete med Porten till Alvaret.

Vi samlas på Stora Frögården på fredagskvällen vid sjutiden och äter en kvällsmacka.

På lördagen äter vi frukost i matsalen och sen ägnar vi oss åt aktiviteter som vi kommer överens om tillsammans med er som deltar. Under eftermiddagen blir det möjligt för er vuxna att träffas och prata medan de barn och ungdomar som kan och vill får delta i en egen aktivitet. På kvällen förbereder vi tillsammans en grillkväll, förhoppningsvis i solnedgången på stranden.

Efter frukost på söndagen har vi en gemensam aktivitet fram till lunch, som vi äter tillsammans. Vi avslutar med eftermiddagsfika vid tretiden.

Priset för medlemmar i Marfanföreningen är 500 kronor för vuxna och 300 kronor för barn upp till 15 år. I priset ingår logi, kvällsmacka, två frukostar, grillkväll, en lunch och fika på söndagen. Den som vill ha något annat än vatten att dricka till maten får betala det själv.

Man betalar resan till och från Öland själv. Kostnader för utflykter och mat på andra ställen än Stora Frögården måste du också betala själv.

Vi ska också ansöka om fondmedel för att täcka delar av kostnaderna.

Anmälan gör du till Carina Olsson på telefon 08-89 49 92 eller 0709-750 521. Vi måste ha din anmälan senast den 31 mars 2006. När du anmält dig får du en bekräftelse och ett inbetalningskort på avgiften. Den som inte betalar senast den 15 juni missar tyvärr sin plats. Anmälan är bindande. Vid avbokning senare än två veckor innan, måste föreningen betala halva avgiften.

Hör av er – så ses vi på Öland i sommar!

