

Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

2/08



Årsmöte Norge Träning

Så har vi då äntligen fått lite värme. Våren kom, åtminstone här i södra Sverige, med expressfart för ett par veckor sedan. Vi fick känna en försmak av sommaren. Allt slog ut på en gång! Även vi människor verka "blomma" när solen och värmen kommer.

Men med försommaren kommer också semesterstressen. Vad ska vi göra i år? Ska vi hyra stuga, husbil, ska vi åka norr- eller söderut? Nu ska vi ju också försöka tänka lite miljövänligt och vara sparsamma med bil- och flygåkande. Kanske ska man börja kollar runt lite i hembygden. Det finns så mycket helt nära som man inte sett. Jag behöver bara gå till mig själv. Jag har bott i Stockholms omedelbara närhet hela mitt liv, men nästan alltid åkt 50-talet mil bort på semestern. Men i år tänker jag hålla mig inom länet på semestern.

I det här numret av Marfantidningen kan ni bl a läsa om Marfan och träning. Jag har tänkt mycket på det här med min fysiska kondition och syndromet. Nu förstår jag hur viktigt det är med en bra grundkondition, så det får bli sommarens aktivitet. Promenader i ett sommarfagert Stockolm.

Jag vill på styrelsens vägnar önska alla medlemmar i Svenska Marfanföreningen en riktigt trevlig sommar. Passa på och gå ut i skog och mark och rör på er och ta in dofter och ljud, och bli piggare starkare inför hösten och vintern.

Nedskrivet i fågelsången under ett veckobesök på Öland
Carina O



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

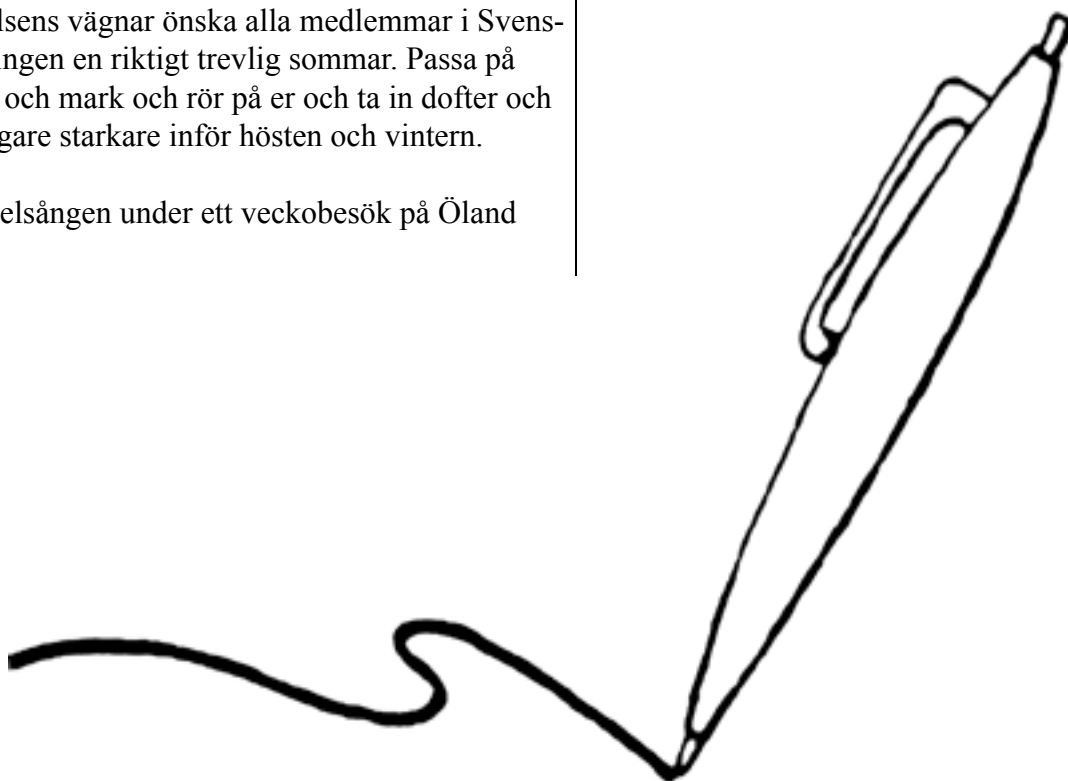
POSTGIRO 37 51 94 –8

ISSN: 1652-7054

REDAKTIONSKOMMITTÉ
Jenny Åström
Redaktionskommittén är tacksam för alla
bidrag till tidningen

TRYCKERI
Fyris-Tryck AB, Uppsala

Framsidesbild:
Schizocodon soldanelloides var. magnus
fotad i Göteborgs Botaniska Trädgård.



Ungdomsträff i Norge

Det skal gjennomføres en ungdomshelg full av spennende utfordringer som seiling, klatring og lignende i Oslo-området **7-10 august 2008** for ungdommer mellom 16 og 25 år.

Marfanforeningen i Norge håper at en representant fra Sverige ønsker å delta på denne helgen, og at deltagelsen vil resultere i et samarbeid mellom Norge og Sverige!

For mer informasjon om ungdomstreffet kontakt Kine Bakke på kine@marfan.no



Ønske om deltagelse på treffet henvendes til:

Mona-Lis Petersson
Tel hem 08-500 370 91
Mobil 073-338 64 41
mail: mona_lisp@hotmail.com

Innehåll

Ledare	2	Fatigue	10
Ungdomsträff i Norge	3	Marfan och äldre	11
Årsmötet	4		
Helgträff i Sandsli hos norska marfanföreningen	5	Styrelselista	12
Konferens i Washington om sällsynta sjukdomar	6	Kontaktpersoner	12
Träning och Marfan	7		
Viktigt med bra information till nydiagnostiserade	9		

Årsmötesprotokoll 2008-03-15

Svenska Marfanföreningen

1. Lise Murphy öppnar mötet.
2. Att årsmötet är behörigt utlyst, svarade mötet ja på.
3. Carina Olsson valdes till mötesordförande.
4. Mona-Lis Petersson valdes till mötessekreterare.
5. Jenny Åström och Susan Blomqvist valdes till justerare och rösträknare.
6. Dagordningen godkändes.
7. Justering av röstlängd: 9 personer var röstberättigade på årsmötet.
8. Resultat- och balansräkningen upplästes och godkändes
9. Verksamhetsberättelsen lästes upp och godkändes.
10. Styrelsen beviljades ansvarsfrihet från årsmötet.
11. Fastställande av avgifter för nästkommande år blir oförändrad.
12. Val av ordförande, ordinarie ledamöter, och suppleanter:
Carina Olsson valdes till ordförande för 1 år.
Mona-Lis Petersson valdes till ord. ledamot för 2 år.
Anna Salo valdes till ord. ledamot för 2 år.
Annett Andersson valdes till ord. ledamot för 2 år.
Susanne Blomqvist valdes till ord. ledamot för 2 år.
Ulla Frick valdes till suppleant för 1 år.
Ingrid Karlsson valdes till suppleant för 1 år.
Katarina Moberg valdes till suppleant för 1 år
Jenny Åström Omvaldes till ord. ledamot för 2 år.
Anna Uhlin och Karin Olsson har 1år kvar.
13. Val av revisor och revisorsuppleant:
Tony de Belder omvaldes till ord. revisor för 1 år.
Kent Clasén valdes till revisor suppleant för 1 år.
14. Val av valberedning: Styrelsen fick i uppgift att få fram 3 personer till valberedningen då mötet inte kunde genomföra detta.
15. Den planerade verksamheten för 2008 upplästes och godkändes.
16. Förslag på ändring i stadgarna: I § 7. Dagordning. h) står det idag: ”Fastställande av avgifter och budget för nästkommande år.”
Förslag på ändring är att det enbart ska stå: ”Fastställande av avgifter för nästkommande år.”
Detta för att vi inte dagsläge kan veta budgeten för nästa år. Denna ändring godkändes.
17. Övriga ärenden:
a) Lise Murphy tillfrågades om hon ville vara adjungerad till styrelsen för 1 år. Det ville hon.
b) Medicinskt Centrum: Lise Murphy berättar: Professor Nordensköld och Lise Murphy har träffats för att diskutera hur vi ska gå tillväga för att få ett Medicinskt Center, och varför vill vi ha ett center? Det har bildats en grupp bestående av: Anna Salo-barnperspektiv, Alexander Tollet-unga vuxna, Ulla Frick-äldre, samt Lise Murphy som driver det hela. Gruppen försöker få svar på dessa frågor och dokumenterar detta vad gäller oss Marfanpatienter. Till hösten är det tänkt att samla ihop Läkare, Patienter, Vård-personal, osv. för att se och diskutera mer vad vi vill med Centret och hur vi ska gå tillväga med hjälp och idéer från dessa personer och ev. andra grupper. Det finns 7000 diagnoser och vi är en av dem som blivit utvalda till detta projekt.

c) Slutligen avtackade vi vår förra ordförande som varit en klippa i styrelsen i flera år. Hon finns dock kvar i periferin med sina kunskaper. Tack Lise!

d) Vi avtackar även Marianne Blix som varit suppleant i 1 år. Vi skickar en blomma till henne då hon ej kunde närvara på mötet.

18. Mötet avslutades.

VID PROTOKOLLET:
MONA-LIS PETERSSON



Helgträff i Sandsli hos Norska Marfanföreningen.

Den 25-27 april var jag till Norge på träff med Norska Marfanföreningen som vi har samarbete med genom Nordiska Marfanföreningarna.

Varje år anordnar de en Helgträff med årsmöte och föredrag samt specialprogram för barnen. Vi brukar alltid få en inbjudan till dessa för 1 eller 2 personer. Sammanlagt var vi 49 vuxna o 11 barn hela helgen. Jag har varit med ett par gånger sedan 1995 så man har lärt känna många genom åren.

På fredag kväll hälsades vi välkomna av ordförande Kine Bakke, sen var det föredrag av Dr David Engelsvold om ögonproblematik o konstiga linser. Mycket handlade om anatomi, hur olika linser kan vara, gråstarr, näthinna o näthinneavlossning, vilka alternativ som finns vid operation bl a . Han hade med väldigt häftiga bilder på ögat o linsen i olika skeden o sjukdomsförlopp. Väldigt intressant o se.

Efter detta var det middag o samvaro.

Lördagen började med frukost o sen var det föredrag igen, denna gång av Näringsteraupeften Jens (uppfattade aldrig efternamnet). Han jobbar sen 2 år på Klinik i Oslo med Näringslära o Kostvanor. Detta gäller ju även oss.

Mycket intressant o tänkvärt. Äter du dig frisk? Vi

är genetiskt utrustad för stenåldern, då var man vaken när det var ljus, vår-sommar-höst åt man upp sig på frukt o bär o grönt för att klara vintern, Med andra ord hur mycket näring o vitaminer är det i det vi äter idag?

Vi vänder på dygnet en del, är vaken när det är mörkt, äter på konstiga tider osv. För många ruckas både sömn o mat intag. Vi tränger ihop oss på mindre ytor o får då lättare infektioner.

Sen pratade han om att vi är väldigt olika i våra kroppar, att vi tar upp olika mängder näring. Alla passar inte att äta samma näringskost. Vi ska ha Ph 4-5 %, i magsyra. Maten kan steriliseras i magen o när vi tror vi har för mycket magsyra i magen är det oftast tvärtom. Så maten blir liggande i magen, ingen syra som bryter ner, då blir det bakterier o kronisk diarré. Ja detta var bara en del av allt intressant jag fick veta.

Sen var det lunch o ingen idé att gå ut o promenera ned maten då det regnade bra ute. Det fick bli lite vila på sängen innan nästa föredrag.

Hjärtproblematik i ungdomsåren , erfarenheter från 13+ projektet vid Haukeland universitetssjukhus i Bergen, föredragshållare Asle Hirth barnkardiolog. De finns ett Nordiskt samarbete mellan Guch klinikerna i Norden, Det är personer med medfödda hjärtfel.

Det handlade om hjärtproblematik o kroniska sjukdomar, hur barn klarar detta i de olika åldrarna från späda ålder o uppåt, hur hjälper man dem på bästa sätt, att leva med kronisk sjukdom . Ex egna erfarenheter, den jobbiga tonårstiden, hur påverkar det fysiskt o mentalt. Att ha ett bra samspel med barnet, inte överbeskydda. Utan det är viktigt att stötta barnen o acceptera dem för de det är, Barn upp till 10 år behöver inga restriktioner, de sätter sina egna gränser vad de klarar av osv. Efter detta kan o finns det saker där man bör vara försiktigare enligt dr Hirth. Men det bör man ta med sin läkare o ev sjukgymnast. Att förbjuda barn o tonåringar en massa gör dem bara deprimerade o att de känner sig mer annorlunda och utanför gemenskapen. Detta var en del av vad han tog upp. Men vill ni veta lite mer utförligt om föredragen, kontakta mig så ska jag berätta.

Efter detta var det dags för Årsmötesförhandlingar o sen var det festmiddag med god mat, sång o lotterier, tal o även hade vi en liten klädbytarhörna för dem som ville.

Söndagen ägnades åt en 3 tim båttur på Lysefjorden upp till Predikstolen o tillbaka, Vädret var inte det bästa men inget regn idag o det blev en massa fina bilder tagna på vägen.



Kine Bakke, ordförande i Norges marfanförening

Efter detta sa vi hej o på återseende till varandra o jag fortsatte med flyg till Bergen ett par dar innan hemfärd, då jag har en Marfan-vänninna där. En mycket trevlig o givande helg jag kan rekommendera till fler i föreningen.

Trevlig sommar önskar Mona-Lis

Konferens i Washington om sällsynta sjukdomar

I maj 2008 samlas forskare från hela världen i Washington till en konferens anordnad av ICORD, en internationell organisation av forskare, företag och myndigheter.

Intresset för sällsynta sjukdomar har ökat bland forskare. Det finns ca 8 000 kända sällsynta sjukdomar men eftersom de ibland endast drabbar ett fåtal personer, har de inte hittills fått samma uppmärksamhet som andra sjukdomar.

Maria Wästfelt, Nyköping är med dr i mikrobiologi och har i fyra år deltagit i organiserandet av de internationella ICORD-konferenserna. Sedan knappt ett år är hon även ansvarig för den svenska delen av Orphanet, som är en öppen databas med information

om forsknings- och sjukvårdsresurser för sällsynta sjukdomar.

Det är mycket viktigt att lyfta fram de här sjukdomarna, eftersom patienterna lider extra mycket, säger Maria Wästfelt. Inte bara för att sjukdomen är besvärlig i sig utan också för att de inte alltid får den behandling de behöver. I många fall saknas förståelse och kunskaper inom sjukvården.

Så får det inte vara, det måste till en förändring mycket snart, säger Maria Wästfelt.

FÖRKORTAD ARTIKEL UR SVENSKA DAGBLADETS
SPECIALBILAGA DEN 29 FEBRUARI 2008

Träning och Marfan

När det gäller träning är det för personer med funktionshinder otroligt viktigt att hitta någon form av aktivitet som man kan känna sig trygg i och uppleva som positiv. Det är nämligen viktigare för denna grupp än för övriga i befolkningen att vara aktiv. Åldrande och förändringar kommer snabbare och för att ska man slippa få bekymmer i och med detta, är fysisk aktivitet eller träning enda sättet.

Allmänt om träning

Att träna eller vara fysiskt aktiv blir alltså med nödvändighet något som bör följa en hela livet. Naturligtvis måste man sedan välja det man själv tycker är kul och som fungerar utifrån sina egna förutsättningar. Men en viktig detalj i detta är att fysisk aktivitet också ger en bieffekt som är otroligt nyttig just för personer med Marfan och det är att om man är aktiv så lär man känna sin kropp och detta är helt avgörande för att hela livet kunna avgöra vad som är/känns bra för mig att göra och vad som eventuellt kan ge mig problem. Kroppsuppfattning eller kroppskänedom brukar det kallas och kan vara ett separat ämne i sig men det får man liksom på köpet om man håller igång ordentligt.

Vi är säkert många med Marfans syndrom eller föräldrar till barn med Marfan, som genom åren fått råd om hur man ska träna. Att fysisk aktivitet är viktigt för alla råder det ingen som helst tvekan om. Men för oss med Marfan är det om möjligt ännu viktigare, kanske man inte alltid tänker på. Frågan är med vad och hur mycket man ska träna.

En del av har fysiska förutsättningar som gör att vissa sorters gympa eller idrott helt enkelt är svårt eller ibland omöjlig att delta i. Är man vuxen så är det ganska lätt – man lär sig känna sina egna gränser och vet av erfarenhet vad som känns bra. För barn är det mycket svårare. Vad säger man till 7-åringen som vill börja träna kampsport eller till 15-åringen som med sin längd är ett stort löfte i basketlaget?

Vad ska man göra när man är i medelåldern, och inte varit särskilt fysiskt aktiv, göra när det börjar värka i leder och rygg? Eller om man varit ganska aktiv men på äldre dar känner att det inte längre funkar som man vill? Vem ska vi vända oss till för att få svar? Ibland kanske man fått ett svar av en sjukgymnast eller en ortoped och i nästa vända får man ett annat....

Jag har fått möjlighet att samtala med Britt-Marie Rydh-Berner. Britt-Marie är sjukgymnast och har i nästan hela sitt liv kunnat följa en av sina bästa vänner, som har Marfan. I sin yrkesverksamhet jobbar Britt-Marie just nu på en rehabklinik för personer med speciella problem i rörelseapparaten. Hon är föreningens kontaktperson i frågor som rör träning och liknande.

I vårt samtal försöker vi att sortera upp livet, mycket grovt, i fyra skeden; Barnet, Den växande tonårningen, Mitt i livet och Seniorer. Jag vill prata om skillnader men kanske också likheter.

Min första fråga är generell: Kan man säga något som gäller genom hela livet när vi pratar om Marfan och träning?

”Ja, säger Britt-Marie, träning är allmänt stärkande för muskulaturen är jätteviktig genom hela livet, men ska anpassas efter vars och ens förutsättningar. Problemen kommer ifrån bindväven, det vet vi ju alla. Men en sak som också ställer till det är, att när personer med Marfan växer så blir rörbenen extra långa medan musklerna fortfarande har samma grundutseende som för vem som helst. Detta innebär att musklerna blir mer uttänjda och utdragna. Vad det betyder rent mekaniskt är att kraften i musklerna inte kan bli lika stor och heller inte möjligheten att öka storleken på muskeln så det syns. Däremot kan muskeln mycket väl bli starkare och mer uthållig. Regelbunden träning är viktig. 2-3 gånger i veckan uppehåller det man redan har men 3 gånger i veckan förbättrar.”

Barnet

Det är jätteviktigt att förskole- och skolbarnet rör på sig. ”Det viktiga är att det är roligt, säger Britt-Marie. Låt barnet prova på olika aktiviteter. Begränsa så lite som möjligt!” Det är viktigt att du som förälder eller annan vuxen i barnets närhet är vaksam och öppen för barnets signaler. Verkar det göra ont – prova kanske på något annat sätt, utan att barnet känner att han eller hon misslyckas. Alla barn som växer har ”växtvärk” som inte är något hinder för träning och rörelseövningar – tvärtom!

Bra skolgympa med duktiga lärare är utmärkt. Friidrottsövningar är ofta mycket bra, eftersom den träningen ofta är mångsidig och underhåller alla muskelgrupper i kroppen. Det går också bra att anpassa efter varje individ. Att man sedan under sommarhalvåret kan utöva det utomhus, är ju bara bonus.

Den växande tonåringen

Hur är det då när tonåringen börjar växa ”hejdlöst”, behöver man tänka på något särskilt då? Ska man fortsätta som förut? ”Absolut, säger Britt-Marie. Se till att tonåringen lär sig känna sin kropp och kan stå för sina begränsningar”. Under samtalets gång förstår jag att Britt-Marie allmänt är emot att man ”begränsar sig”. Vi har ju lärt oss att man ska avhålla sig från vissa typer av idrottsliga aktiviteter. Ishockey är ett sådant exempel, en del andra lagsporter där det förekommer tacklingar, vissa kampsporter med mera. ”Är hockey egentligen hälsosamt för någon?” undrar Britt-Marie. Flera asiatiska sk kampsporter, exempelvis Tai-Shi, tycker Britt-Marie kan vara mycket bra träningsformer. Man bör undvika dem med höga och hårda sparkar mot huvud och bröst-korg, men annars är de övningar i koordination och kroppsuppfattning, som ofta är grunden för dessa grenar, mycket bra för personer med Marfan. Se till att lägga in träningen i vardagen – gå eller cykla till skolan, gå i trappor. Bygg upp en bra grundkondition för framtida behov. Har man problem från hjärtat bör man naturligtvis ha regelbunden kontakt med sin hjärtdoktor, men det gäller ju genom hela livet.

Mitt i livet

Idén till den artikeln utgår egentligen från mig själv. Jag är precis, tycker jag, mitt i livet. Precis fyllda 50, (men vill ju gärna vara som 30). Jag har aldrig tränat särskilt mycket. Var dålig i gympa i plugget. På 60- och 70-talen var väl inte gympan särskilt anpas-



Britt-Marie Berner

sad – man ställdes upp på en lång rad och skulle slå kullerbytta eller hjula, för betyget. Lång och ”marfangänglig” lyckades jag knappt uppnå en svag etta. Har sen till och från under åren tagit mig an olika träningsformer, dock aldrig med någon större framgång. Efter att sannolikt gjort fel, brukar det oftast sluta med att man ger upp. Det gör ont, och med åren sitter det onda i längre och längre.

Så, Britt-Marie, vad gäller nu?

”Har man varit aktiv tidigare, och har funnit sina träningsformer, så ska man bara fortsätta som förut. Det är dock viktigt att man känner igen kroppens signaler. Med Marfan åldras kroppen fortare, och det ska man vara vaksam på och rätta sina träningsformer efter. Acceptans är viktigt! Har man däremot inte tränat regelbundet, eller nästan inte alls, så behöver man nog hjälp att komma igång. Ha man redan kontakt med en sjukgymnast, så fråga henne eller honom om råd. Ett annat sätt är att via ett gym, få en personlig tränare, som hjälper till att komma igång. De är givetvis inga Marfanspecialister, men är duktiga på att se vilka förutsättningar en person har. Berätta lite om Marfan, och vad du själv har för träningsbakgrund. Försök sedan att hitta

någon som är roligt och som du inte tröttnar på med en gång. Ge inte upp!

Senior

Som tidigare nämnts kommer det kroppsliga åldrandet fortare för personer med Marfans syndrom. Därför är det extra viktigt att bibehålla kroppens rörlighet och musklernas smidighet så länge som möjligt, med rätt träningsformer. Bra träningsformer är Tai-shi och Chi-gong. Flera rörelser går till och med att utöva sittande. Lågfrekvent styrketräning (många lyft med lätta vikter) är utmärkt även när man blivit lite äldre.

Promenader för att upprätthålla både rörlighet och kondition är bra och behöver inte alls göra ont.

Om man behöver ska man använda olika typer av hjälpmedel, ortoser (=hand- och fotledsstöd) och knäbandage av olika slag. Har du fått en korsett utprovad, använd den så mycket som möjligt när du tränar. ”Hjälpmedel av den här typen förslappar inte!” säger Britt-Marie. ”Behöver du få något hjälp-

medel utprovat kontakta din sjukgymnast eller ortoped som skriver remiss till en ortopedverkstad.”

Hur kan vi då sammanfatta?

- Träning är viktig genom hela livet
- Anpassa träningen till dina egna förutsättningar
- Det får inte göra ont, men det är inte farligt att det tar emot lite ibland
- Prata med gympalärare, tränare och andra inblandade om barnets förutsättningar
- Begränsa så lite som möjligt
- Skaffa dig en ”personlig tränare”
- Använd hjälpmedel
- Skaffa dig en bra grundkondition och sist men inte minst
- Se till att det är roligt att träna, oavsett var i livet du befinner dig.

Tack Britt-Marie för dina goda råd, och till alla medlemmar – ut i sommar-Sverige och TRÄNA!

CARINA OLSSON

Viktigt med bra information till nydiagnosticerade

Vi blev så tacksamma, att vi fick så mycket skriftlig information om Marfans Syndrom när vår son Mikael fick den diagnosen fö sex år sedan. Efter att han gång på gång hade sagt, att han hade ont i hjärtat, gjordes en rejäl utredning.

Familjen blev kallad till ett mötet med tre fantastiska läkare: en kardiolog, en barnläkare och en läkare specialiserad på längdtillväxt, som gav oss beskedet. Vi fick mycket muntlig information om vad det innebär att ha Marfans Syndrom. Det blev många frågor från oss föräldrar, som aldrig ens hört ordet. Vi fick god tid på oss med läkarna.

Dessutom fick vi av läkarna tre skrifter med oss hem. Skrifter som Marfanföreningen ordnat och bekostat. I lugn och ro kunde vi sedan läsa och återta vad läkarna sa om detta komplexa syndrom.

Vi fick ytterligare exemplar av informationshäftena från Marfanföreningen till tandläkaren och skolan. Med samtliga har vi haft informationsmöten och gått igenom häftena, och upprepat det allteftersom vår son vuxit och bytt stadier i skolan och fått nya lärare.

Släktingar och vänner har också läst informationen och uppskattat det.

Marfanföreningen har dessutom tagit fram olika ”papers” med info om syndromet. Se även Hemsidan.

MARIANNE

Fatigue

Fatigue är en känsla av utmattning, trötthet eller förlust av energi.

Detta kan vara helt normalt vid fysisk eller psykisk ansträngning eller t.ex. sömnlöshet, men kan också vara ett tecken på ett allvarigare tillstånd. Många patienter med Marfans syndrom klagar på denna onormala trötthet. Därför är det viktigt att undersöka när och hur denna trötthet uppstår, så att läkare kan se vad som behöver göras för att om möjligt eliminera symptomen.

Hur yttrar sig fatigue vid Marfans syndrom och hur behandlas den?

Många personer med Marfan tar regelbundet betablockerare eller annan hjärtmedicin, vilket kan orsaka fatigue. Har man just startat en sådan behandling, kan det ta ett tag för kroppen att vänja sig vid medicinen. Om detta inte sker, kan läkaren försöka lindra tröttheten genom att ändra typ av medicin eller dosering.

Andningsbesvär på grund av sömnproblem, t.ex. snarkande eller sömnapne tycks vara mer frekvent bland Marfanpatienter än andra och kan också vara en orsak till onormal trötthet under dagen. Det finns hjälpmedel att ta till vid sömnapne.

Att ha en kronisk sjukdom kan få en del personer att känna sig deprimerade. Ett av många symptom på depression är just onormal trötthet. Men depression kan lindras med medicin eller terapi.

Hos en del personer med Marfans syndrom pumpar inte hjärtat så bra som det skulle och levererar alltså inte tillräckligt med syre till cellerna. Även denna syrebrist kan orsaka fatigue.

Läckage i aortaklaffen innebär att blod rinner tillbaka ner i vänstra kammaren och hjärtat får då arbeta mer. Mitralisinsufficiens betyder att en viss mängd blod läcker tillbaka in i förmaket och i värsta fall kan det leda till hjärtsvikt.

Om hjärtklaffarna inte fungerar som de ska kan felet åtgärdas med medicin eller operation.

Vad annat kan orsaka fatigue hos Marfanpatienter? Många personer med Marfans syndrom har en märkbart reducerad muskelmassa, vilket kan leda till att man inte orkar med samma fysiska ansträngningar,

som andra friska personer i ens egen ålder. Många patienter tar detta som fatigue. Eftersom träning och andra kroppsövningar är bra för att behålla en god hälsa, bör man höra med läkare eller sjukgymnast om vilka övningar som är lämpliga.

Att ständigt ha med olika läkare att göra och att hålla reda på olika nya rön om Marfan kan även det trötta ut. Visst kan detta vara både psykiskt och fysiskt tröttande men har inte med fatigue att göra. Försök istället att ordna ett nätverk av familj och vänner som hjälper till med detta.

FRÅN CONNECTIVE ISSUES NR NR 1 2008

Svenska Marfanföreningen har bildat en arbetsgrupp bestående av Christina Kjellström, psykiatriker, Gunilla Brodda-Janssen, smärtläkare och Lise Murphy, vår tidigare ordförande, som ska försöka sammanställa ett material om hur trötthet påverkar personer med Marfan. Syftet är att sprida kunskaper till medlemmar och få in skrivningar om trötthet i Socialstyrelsens informationsmaterial.

Marfans syndrom och äldre

En undersökning av A. Hasan, U. Polonski, A. Child om äldre och Marfans syndrom har publicerats i International Journal of Clinical Practice, 2007.

Bland de 2 500 registrerade patienterna i Marfan Syndrome Clinical Database letades upp de personer som var 50 år och äldre. 156 detaljerade frågeformulär skickade ut och 60 st returnerades ifyllda och användbara för forskning.

De visade att läkare bör vara uppmärksamma på att äldre patienter med Marfan har många speciella problem förknippade med sjukdomen förutom att de har normala ålderssymptom.

Personer över 50 med denna sjukdom kan behöva regelbundna undersökningar och specialistbehandling tidigare än jämnåriga. Detta på grund av denna genetiska sjukdoms nedbrytande karaktär. Allt för att de ska uppnå en så god livskvalitet som möjligt.

SAXAT UR MARFAN ASSOCIATION UK, FEBRUARINUMRET

Notiser... Notiser... Notiser... Notiser... Notiser...

Läs om hur Qigongträning har hjälpt Anna att få mer kraft och livskvalité

Jag kom i kontakt med Zhineng Qigong efter en akut hjärt- och aortaoperation. I samma veva fick jag veta att jag hade Marfans syndrom. Det är snart 10 år sedan. Jag har skrivit om hur Qigongträningen hjälpt och hjälper mig att klara av livet med denna sjukdom. Så här i efterhand har jag funderat över mitt sätt att se på Qigong. I början såg jag det som en slags gymnastik. Nu ser jag att de fysiska förbättringarna gått hand i hand med de mentala. Att träna Zhineng Qigong har gett mig mer kraft och livskvalité. Det är något jag tror vi alla behöver.

ANNA UHLIN

Läs min berättelse på
www.europeanzhinengqigong.net/CaseSe000562.aspx
och vidare på [/CaseSe001222.aspx](http://www.europeanzhinengqigong.net/CaseSe001222.aspx)



Påminnelse om medlemsavgift

Det finns fortfarande några medlemmar som missat att betala in medlemsavgiften för 2008. Då vår förening levet på medlemsavgifterna hoppas vi att ni betalar in så snart som möjligt.

Avgift för huvudmedlem är 200kr och för familjemedlemmar 50kr per person.

PG: 37 51 94 - 8



Trevlig sommar!!

Returadress:
Mona-Lis Peterson
Allévägen 3
137 56 TUNGELSTA

Styrelsen 2008

Carina Olsson, *ordförande*

Tel hem 08-89 49 92
Mobil 070-975 05 21
carina.olsson@telia.com

Mona-Lis Petersson, *sekreterare*

Tel hem 08-500 370 91
Mobil 073-338 64 41
mona_lisp@hotmail.com

Karin Olsson, *kassör*

Tel hem 0485-363 33
post@storafrogarden.se

Jenny Åström, *ordinarie ledamot*

Tel hem 0920-22 80 86
Mobil 070-347 58 27
jenast@glocalnet.net

Anna Ulin, *ordinarie ledamot*

Tel hem 031-14 24 36
Mobil 070-924 01 68
anna.uln@tele2.se

Annett Andersson, *ordinarie ledamot*

Tel hem 08-702 02 79
Mobil 073-776 69 41
annett_andersson@hotmail.com

Susan Blomqvist, *ordinarie ledamot*

Tel hem
Mobil 076-89 01 27
susan.blomqvist@bredband.net

Anna Salo, *ordinarie ledamot*

Tel hem 0502-128 35
Mobil 076-212 19 04
salo.anna@hotmail.com

Ulla Frick, *suppleant*

bertil.frick@swipnet.se

Ingrid Karlsson, *suppleant*

karlsson.ingrid@ownit.nu

Katarina Moberg, *suppleant*

katarina.moberg@gmail.com

Kontaktpersoner

Aorta och klaffoperation

Johnny Lehmann 08 – 732 6228
Kicki Andersson 031 - 45 76 10
Fredrik Alderin 011-16 34 45

Barn- och tonårsföräldrar

Annika Romare 08 - 710 37 61
Fredrik, Cathrin Alderin 011 – 16 34 45
Marie Sallnäs 08-550 390 51
Ingrid Tonning-Olsson 046-24 83 00

Allmän information

Mona-Lis Pettersson 08- 500 370 91

Unga vuxna

Olle-Martin Gustafsson 018 – 54 98 87
Ia Sundberg 031- 82 70 25

Lungor

Betty Asplund betty_asplund@tele2.se

Anhörig till marfanpatient

Ingrid Henriksson 046 - 58 602
Kerstin Andersson 090 - 18 15 38

Träning

Britt-Marie Berner 08 - 644 83 21

Informationssökning

Jenny Åström jenast@glocalnet.net

Leder och skelett

Mona-Lis Peterson 08-500 370 91