



Medlemstidning för Svenska Marfanföreningen

3/4 • 2009

Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

**Sällsynta Diagnoser
Med kurs på Gran Canaria
Nytt om Marfanforskningen**

Ledare

Så har då snart ännu ett år gått. Jag tycker inte det är länge sedan jag satt och skrev ledare till förra årets sista Marfantidning. Har det med åldern att göra? Som ni kan läsa i min artikel om Sällsynta Diagnoser har jag varit på ordförandekonferens och fått massor med inspiration till fortsatt föreningsarbete. Det finns mycket jag skulle vilja att vi kunde göra för och tillsammans med er medlemmar. Men att vara styrelseledamot och ordförande i Svenska Marfanföreningen är inte mitt enda uppdrag här i livet. Man slits mellan jobb och fritid, familj och vänner och mitt i allt så har man Marfans syndrom också, och vissa dagar värker det överallt. Då önskar jag att det fanns en vikarie som bara kunde vara "jag" ett tag, så jag själv fick ta det lugnt om så bara för några timmar.

I det här numret introducerar vi en nyhet – Insändarsidan. Var med och se till att den sidan, eller två sidor, fylls med innehåll. Skriv kort och kärnfullt om sådant som berör dig!

Nu lackar det mot jul och den här helgen har jag förberett genom att putsa fönster, jag har inte många, men det räckte för att jag skulle känna av kroppen några timmar efteråt. Men, vad jag kände mig nöjd!

Slutligen vill jag och styrelsen önska er alla en riktigt God Jul och Gott Nytt År. Jag hoppas att vi ses någonstans i Sverige nästa år.

Carina Olsson
ordförande



UTGIVEN AV

Svenska Marfanföreningen
c/o Mona-Lis Peterson
Rosengården 40
137 56 Tungelsta
www.marfanforeningen.se

PLUSGIRO 37 51 94-8

ISSN: 1652-7054

REDAKTIONSKOMMITTÉ

Karin Olsson, Erik Cardfelt
karinolsson@me.com
Redaktionskommittén är tacksam för
alla bidrag till tidningen

TRYCKERI

Fyris-Tryck AB, Uppsala

Styrelsen 2009

Carina Olsson, *ordförande*
08-89 49 92, 070-975 05 21
carina.olsson@telia.com

Jenny Åström, *ordinarie ledamot*
0920-22 80 86, 070-347 58 27
jenast@bahnhof.se

Susan Blomqvist, *ordinarie ledamot*
076-89 01 27
susan.blomqvist@bredband.net

Mona-Lis Petersson, *sekreterare*
08-500 370 91, 073-338 64 41
mona_lisp@hotmail.com

Anna Ulin, *ordinarie ledamot*
031-14 24 36, 070-924 01 68
anna.uln@tele2.se

Anna Salo, *ordinarie ledamot*
0502-128 35, 076-212 19 04
salo.anna@hotmail.com

Karin Olsson, *kassör,
medlems- och registeransvarig*
0485-363 33
karinolsson@me.com

Annett Andersson, *ordinarie ledamot*
08-702 02 79, 073-776 69 41
annett_andersson@hotmail.com

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

Lungor

Betty Asplund betty_asplund@tele2.se

Träning

Britt-Marie Berner 08-644 83 21

Anhörig till marfanpatient

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

Informationssökning

Jenny Åström jenast@globalnet.net

Leder och skelett

Mona-Lis Petersson 08-500 370 91

Sällsynta Diagnoser – vårt paraply

Som de flesta av er säkert vet så är vi som förening medlem i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser. Riksförbundet är en paraplyorganisation som organiserar cirka 35 föreningar och cirka 20 så kallade fria grupper, alltså diagnosgrupper som är så små att det inte finns underlag att bilda en förening. Alla medlemmar i Svenska Marfanföreningen är också medlemmar i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser.

Sällsynt, i det här sammanhanget är man om man enligt socialstyrelsens definition har en sällsynt diagnos eller sjukdom och skador som leder till omfattande funktionshinder och som finns hos högst hundra personer per en miljon invånare.

När det gäller Marfans syndrom så uppskattar man att en på 10 000 individer har diagnosen. Rent matematiskt skulle det alltså finnas 900–1 000 personer i Sverige med Marfans. Hur många det är vet vi dock inte. Det finns inget ”Marfanregister”.

Ordförandekonferensen 2009

Varje år arrangerar Sällsynta Diagnoser ett antal träffar. Varje höst inbjuds medlemsföreningarna till en ordförandekonferens. Varje förening får delta med två deltagare, ibland flera till delar av konferensen. Höstens ordförandekonferens hölls i Solna och från Marfanföreningen deltog jag som ordförande och Jenny Åström, som bland annat jobbar med föreningens webbplats.

Tema för konferensen var ”Förnyelse av föreningsarbete”. Vi fick lyssna på två intressanta föreläsningar på temat. Inledde gjorde Rune Nilsson som är folkbildare och författare och har en bakgrund på Tollare Folkhögskola. Rune berättade om betydelsen av att organisera



Dagens andra föreläsare var Emil Källström, ung bloggare och riksdagskandidat. Foto: j.forsberg produktion

sig i föreningsform, även om man bara är några få. Han belyste också att det är väsentligt att även den lilla föreningen följer vissa regler. Stadgarna är viktiga och det är naturligtvis jätteviktigt att man håller ordning på ekonomin. Vi är en förhållandevis ”gammal” förening men man får, trots att vi har en fungerande organisation sedan länge, en del nya idéer.

Rune tyckte att föreningar ska satsa mycket på att göra medlemmarna delaktiga och hur viktigt det är att göra roliga saker tillsammans, exempelvis i samband med årsmötet. Gör det till föreningens ”födelsedag” – ha fest!

Dagens andra föreläsare var Emil Källström, ung bloggare och riksdagskandidat. Emil berättade för oss

hur vi kan använda nya medier i föreningsarbetet. Det är nödvändigt för föreningslivet att börja tänka på ett nytt sätt om vi ska kunna engagera unga människor i framtiden. Det finns massor av nya vägar – Facebook, Twitter, YouTube, Google docs och en massa mer.

Första delen av eftermiddagen kunde man välja att arbeta vidare i en av två olika workshops: ”Kontaktpersoner och nya medier, hur lyckas man?” eller ”Effektiv och inspirerande kommunikation, hur gör man?”. Jenny och jag valde var sitt ämne och det gav oss massor med inspiration att ta itu med nya utmaningar i framtiden.

Liten i en stor värld

Eftermiddagen avslutades med ett mycket underhållande föredrag av Stephan Yüceyatak. Stephan är barnens tittarombudsman på Sveriges Television och du känner igen honom från flera barn- och ungdomsprogram på TV, bland annat Bolibompa.

Stephan som själv varit ett utsatt barn med sin invandrarbakgrund, berättade utifrån alla barns perspektiv hur det kan vara att vara ”liten i en stor värld”. Hans berättelse var stundtals rolig men emellanåt fick man en klump i halsen när man förstod vad den vuxna världen gör mot barnen. Här fick jag en känsla av paralleller till oss som har en sällsynt diagnos. Visst upplever man ibland att man blir behandlad som om man vore barn! Totalt sett gav ändå Stephans berättelse hopp – man kan nå långt men det kräver engagemang och mycket jävlar anamma...

Nationellt centrum

På konferensens andra dag fick vi en genomgång av vad Riksförbundet Sällsynta Diagnoser står för, vilka för-

måner man har som medlem i förbundet och vi deltagare fick gruppvis diskutera vad vi vill att förbundet ska jobba vidare med. Det kom fram mycket tankar men den genomgående stora frågan är det fortsatta lobbyarbetet och påverkansarbetet på beslutsfattare om bildandet av nationella medicinska centra för sällsynta små diagnoser. Det är en av de allra största och viktigaste frågorna för våra medlemmar. Det arbetet ligger högt upp på prioriteringslistan. Samordnade utbildningsinsatser kom också upp som ett önskemål, bland annat föreningsekonomi.

Som ni förstår har både vår egen förening och vårt stora riksförbund massor av utmaningar framför sig.

För det första ska vi ta mer hand om de kontaktpersoner vi redan har; se till att de får utbildning och stöd i sitt uppdrag, men också försöka engagera fler kontaktpersoner som ska finnas till hjälp och stöd för medlemmar och andra som har frågor om Marfans syndrom. Till stöd för det arbetet finns en ”handbok” som arbetats fram under året. Den ska vi använda på något sätt. För det andra ska vi se vilka möjligheter som finns att förenkla styrelsearbetet. Vi producerar en del text och kan vi hjälpas åt med hjälp av nya tekniska metoder så ska vi försöka. Kanske ska vi förnya vår hemsida och göra den mer attraktiv och kanske interaktiv?

Vill du vara med i det här arbetet? Hör gärna av dig till mig om du har idéer om hur vi ska jobba vidare med nya sociala medier, kanske med medlemskontakter, som kontaktperson eller om du har någon annan idé som du vill att vi ska ta upp.

Carina Olsson

ordförande

Telefon kvällstid: 08-89 49 92

E-post: carina.olsson@telia.com

Nytt om Marfanforskning

Medicinen angiotensin II receptor antagonist Cozaar eller Losartan som det verkamma ämnet i den heter, får nu skrivas ut även till barn. Medicinen har godkänts av Europeiska läkemedelsmyndigheten EMEA.

Medicinen är en så kallad angiotensin II receptor antagonist. Det verkar genom att blockera angiotensin II, ett ämne som finns i kroppen och som får kroppens blodkärl att dra sig samman. Det Cozaar gör är att hindra angiotensin II från att dra samman blodkärlen. Då vidgas blodkärlen och blodtrycket i kroppen sjunker. Man använder läkemedlet till att behandla högt blodtryck hos vuxna men även hos barn och ungdomar från 6–18 år. EMEA, Europeiska läkemedelsverket har godkänt att man studerar hur Cozaar fungerar även på små bebisar och barn under 6 år.

Enligt FASS skall barn mellan 6–18 år ta 0,7mg/kg 1 gång/dag upp till 25mg. Om blodtrycket inte sänks kan läkaren behöva öka dosen.

Långsammare aortatillväxt

För barn med Marfans syndrom och deras föräldrar är det här intressant då en amerikansk-belgisk studie från 2008 visat att barn och ungdomar med Marfan som medicinerat med angiotensin II receptor antagonist har en mycket långsammare tillväxt av aortan (Angiotensin II Blockade and aortic-root dilation in Marfan's syndrom).

Man studerade 18 barn och ungdomar i åldrarna 14 månader till 16 år som hade använt angiotensin II receptor antagonist i mellan 12 till 47 månader och som tidigare hade använt andra typer av mediciner i syfte att hindra aortaroten från att förstöras. 17 av barnen fick Losartan och ett barn fick en annan angiotensin II receptor antagonist. Sedan jämförde man hur mycket aortarotens diameter ökade jämfört med tidigare. Med deras tidigare mediciner växte aortaroten med i genomsnitt 3,54+-2,87mm per år och med den nya medicinen växte den med i genomsnitt 0,46+-0,62mm.



Resultatet är intressant och hoppfullt, men då man bara undersökte 17 barn, alla med en snabbt växande aortarot behövs studier som involverar betydligt fler barn med Marfan. Tills uppgifter från en större studie presenteras får effekten av angiotensin II receptor antagonist hos Marfanbarn anses vara preliminära. Amerikanska Pediatric Heart Network of the National Heart, Lung and Blood Institute påbörjade vintern 2007 en studie där man jämför effekten av angiotensin II receptor antagonist med betablockerare hos barn med Marfans syndrom.

Katarina Moberg

Marfanföreningens styrelse och AT-läkare

Källor:

www.fass.se länk till FASS, läkemedelsföretagens webbsida där mediciner finns beskrivna

www.fass.se/LIF/produktfakta/artikel_produk.jsp?NplID=1998032000011&DocTypeID=7&UserTypeID=2

direktlänk till medicinen Cozaar

Angiotensin II Blockade and Aortic-Root Dilation in Marfan's Syndrome: Benjamin S Brooke, M.D, Jennifer P. Habashi, M.D, Daniel P. Judge, M.D., Nishant Patel, B.A, Bart Loeys, M.D., and Harry C. Dietz III, M.D. artikel i The New England Journal of Medicine 2008;358:2787-95

www.emea.europa.eu/pdfs/human/paediatrics/9663008en.pdf EMEA, Europeiska läkemedelsverket

www.eurodis.org/article.php3?id_rubrique=1 Om Marfans syndrom på Eurodis

www.pediatricheartnetwork.com/marfanforarents.asp

Träff med Marfanare från hela Norden

I början av oktober åkte Annett Andersson och Mona-Lis Petersson till Hilleröd i Danmark som representanter för vår förening. Det var dags för det möte som hålls vart annat år med Marfanföreningarna i de andra nordiska länderna.

– Efter att ha installerat oss, hälsat på de andra representanterna och ätit en god middag, samlades vi i för att lyssna till överläkare Hanne Hove från kliniken för sällsynta handikapp på Rikshospitalet i Köpenhamn. Hon berättade om en nordis databas och utbytet av information, berättar Mona-Lis.

Lördagen började med frukost innan Lotten Hybel som är ordförande i den danska Marfanförening inledde dagen med information om EMSN:s (European Marfan Support Network) senaste möte i Bergen i slutet av augusti.

Några av frågorna som togs upp

- Marfans syndrom och hjärtat i ungdomsåren, med doktor Asle Hirth från Norge.
- Polyneuropathy och Marfans syndrom. Hör det ihop? Med Ruben Matherus från Holland.
- Information om Losartanstudier, med Yvonne Jous-tesen från Belgien.
- Att åldras med Marfans syndrom, med Helga Strume från Norge.

Ungdomspiloter i Norge

Sedan informerade socialrådgivare Gunver Bording om CSH (Center för små handikappgrupper) och om deras ungdomsprojekt. Projektets syfte är att utbilda ungdomar med en sällsynt diagnos till informatörer

(ungdomspiloter) för att kunna berätta om hur det är att leva med en sällsynt diagnos. Tanken är att de i sin tur ska informera andra ungdomar på skolor, i föreningar, på arbetsplatser med mera. Ju fler som blir upp-lysta desto bättre. Allt arbete görs på frivillig basis.

Därefter hade man en genomgång av vad som hänt i de olika föreningarna sedan det förra mötet för två år sedan. Från Norge redovisades en imponerande aktiv verksamhet. Norge har 331 medlemmar och får 900 kr per medlem i stadsbidrag per år. Utöver detta har föreningen sökt ytterligare medel för olika projekt. Jämfört med vår egen förening har de en mycket god ekonomi.

Norge har varje vår i samband med årsmötet en helgträff med föreläsningar och aktiviteter för barnen och 2010 blir det 20-årsjubileum. De har kurser på tränings- och resurscentret (TRS) som ligger i Sunnås i Oslo för dem med Marfan och för deras familjer och anhöriga.

I år har de haft två sparesor till Tallin med kurser för olika grupper av medlemmarna, exempelvis unga vuxna och äldre. För tredje gången har de även ordnat kurs på norska hälsocentret Valle Marina på Gran Canaria för 18 av sina medlemmar. De har också bland annat regionsträffar, kontaktpersonsträffar och medlemstidningen *Marfantn* kommer ut med fyra nummer per år.

Titta gärna in på deras hemsida www.marfan.no

Små resurser i Finland

I Finland har Marfanföreningen 161 medlemmar och all finansiering av verksamheten kommer från medlemsavgifterna. Möjligheten att arrangera egen verksamhet är liten. Däremot deltar föreningen i verksamhet arrangerad av finska Sällsynta Diagnoser. De har en del kurser och träffar ihop med andra föreningar med bidravsrelaterad anknytning i Finland. Ämnen som ta-



gits upp på dessa har bland andra varit fysisk och psykisk hälsa och verksamhet med stödfamiljer. De ska nu även medverka i en tv-dokumentär om hur det är att leva med en sällsynt diagnos i Finland.

Stor verksamhet i Danmark

Danmark har 301 medlemmar och har förutom medlemsavgifterna även andra inkomster i form av bidrag för olika projekt och kurser.

Vartannat år arrangeras en sommarkurs under fem dagar där temat har varit sjukgymnastik, pilates, kroppens åldrande och bassängträning bland annat. Andra projekt har också bedrivits; exempelvis om att vara ung med Marfans syndrom och ett om att leva med Marfans syndrom.

Dessutom anordnar de i samband med årsmötet varje vår en helgräff med föreläsningar och verksamhet för de mindre. De har också en medlemstidning och förstås en hemsida: www.marfan.dk

Detta är en kortfattad information om vad som sker i de olika nordiska länderna. Vill du ha mer informa-

tion kontakta gärna någon i styrelsen eller gå in på respektive hemsida.

På kvällen blev alla deltagarna hembjudna till Bodil Davidsson, som arbetar för den danska föreningen, på en god middag med trevlig samvaro.

Operation i Holland

Lone Pétersen från Danmark berättade följande dag om aortaoperationer i Holland. Hennes dotter, då 20 år genomgick en svår operation 2008 som de danska läkarna inte vågade göra. Det fanns både positiva och negativa tankar om att opereras i ett annat land.

Stockholmsmöte 2011

Det var en mycket givande helg med god mat, trevlig samvaro och stort idéutbyte och gruppen hann också med en snabbtur till slottet Frederiksborg. Nästa nordiska möte kommer att äga rum i Stockholm 2011.

Vi riktar ett stort tack till Danmark!

Mona-Lis Petersson
Annett Andersson

Ny hemsida samlingsplats för sällsynta diagnoser

På förbundet Sällsynta Diagnosers nya hemsida visar vi tillsammans att det inte är ovanligt att ha en sällsynt diagnos; även om de enskilda diagnoserna är sällsynta var för sig.

Kunskap och kontakter är sidans nyckelord. Gå in på: www.sallsyntadiagnoser.se

Den nya sidan är en samlingsplats för alla som är berörda av sällsynta diagnoser: diagnosbärare, närstående, professionella och beslutsfattare.

Vi vill förenkla kommunikationen mellan våra målgrupper.

På den nya sidan finns mötesforum/community. Det ökar möjligheterna för personer som har sällsynta diagnoser att kommunicera och utbyta erfarenheter. Om du registrerar dig på hemsidan, och anger diagnosen du har anknytning till, kommer personer som sö-



ker information om diagnosen att hitta dig via databasen. Den nya hemsidan är därtill en plattform för vårt politiska påverkansarbete. Detta arbete syftar till att förbättra levnadsförhållandena för dem som har en sällsynt diagnos och deras närstående.

Välkommen till den nya hemsidan med mötesforum för personer som har anknytning till sällsynta diagnoser!

Raoul Dammert

Informationssekreterare för Sällsynta Diagnoser

Årsmöte i Göteborg

Boka redan nu in söndagen den 14 mars 2010 i din kalender. Då planerar vi att ha Svenska Marfanföreningens årsmöte i Göteborg. I nästa nummer av tidningen kommer mer detaljerad information men vi lovar en dag med mycket trevlig samvaro med och om Marfans syndrom.

Har du inte betalat medlemsavgiften?

Då är det bara att sätta in den på pg 37 51 94-8

Avgiften är 200 kronor för en person och 50 kronor för ytterligare medlemmar i familjen. Glöm inte att ange namn och adress.



Att flytta med Marfan, 2 hundar och 5 katter

Ja nu är de dags att flytta igen till en stor lägenhet med kakelugnar, högt i tak, altan, egen entré och tillgång till trädgård och pool. Huset är ett före detta bryggerhus med anor från 1900. Här blev lägenheter efter att bryggeriet lades ner på 30-talet. Jag hyr privat och det känns som att ha ett eget hus nästan.



Men – då gör Marfan sig påmint bara efter ett halvår på Allévägen, med blodförgiftning, ryggoperation och antibiotika med mera. Allt detta har nu pågått i sju månader. Sedan har det gått lite utför med ork och kraft. Har ”blivit med” rullator och handicapmoped. Men envis som man är så stretar man vidare i livet med en positiv anda att det ordnar sig.

Nu blev det så att jag i slutet av oktober i år fick erbjudande om en handikappanpassad lägenhet i ett hyresrättsområde 500 meter från där jag bor nu. Adressen är Rosgården 40 och lägenheten ligger på nedre botten, med uteplats och liten trädgård, ramper och höj- och sänkbar bänk i köket med mera. Lika bra att slå till. Man blir inte yngre. Men vad saker man samlar på sig! Puh! Många kartonger blir det. Tur jag har vänner som hjälper mig. Det blir förhoppningsvis sista flytten i mitt liv. Sedan jag kom till Stockholm 1984 har jag flyttat åtta gånger.

Jag får se om katterna vill flytta med, de är utekatter och rör sig runt hela området här i Tungelsta. Jag tror det går efter ett tag och hundarna har inte så mycket val. Men jag har en positiv inställning och optimism så jag tror det blir bra i slutänden, lagom till jul. Och nu skiner solen!

God Jul alla medlemmar, vi hörs igen nästa år.

Mona-Lis Petersson
som är sekreterare i styrelsen

Med kurs på Gran Canaria...

Som personlig medlem, blev jag inbjuden att följa med 17 andra personer från den Norska Marfanföreningen på kurs till Valle Marina, ett norskt hälsocenter på Gran Canaria. Den norska föreningen har sökt medel för ändamålet och detta var den tredje resen.

De flög med Vingresor från Oslo och jag flög med Ving från Stockholm sedan möttes vi i Las Palmas och åkte gemensamt därifrån till Valle Marina. Jag och min "norska storsyster" Marit delade lägenhet. Valle Marina är ett vackert ställe med radhuslängor i olika nivåer och en massa vackra blommor och buskar överallt. Det finns en stor pool och matsal, en mindre restaurang, en liten affär och reception på området. På området finns också en behandlingsavdelning med varm saltvattenpool, behandlingsrum med mera.

Man kan få remiss hemifrån sin läkare så man får fri behandling där nere. Detta hoppade jag dock över då det var ganska mycket ändå om dagarna och sol och värme i sig är bra.

Vi gick upp 7.30 varje morgon, åt frukost och mellan nio och elva hade vi kurs. Vi var indelade i tre grupper efter önskemål; nedtrappning från arbetslivet, tillbaka till arbete eller anhörig till någon som trappar ner, eller vill tillbaka till arbete.



Jag var med i den andra gruppen. Det var kurspass varje dag i sju dagar och det var mycket givande och många tankar kom upp och vi utbytte erfarenheter. Även om inte den svenska och norska försäkringskassan har samma upplägg i allt fanns det många gemensamma nämnare. Efter elva varje dag var det fritt att vila, sola och bada, shoppa eller vad man ville.

När jag var där var det varmare än vanligt vid denna tid på året; 25–35 grader, så det blev mycket sol och bad, både vid poolen och nere på stranden vid havet. Det tog mig 20 minuter med rullator att gå i nerförsbacken till stranden och tvärtom hem.

Vi hann även med att gå på marknad i Arguineguin och även en båtfärd till Puerto de Mogán med små affärer och restauranger och vacker arkitektur av gammal stil där Canarierna bodde. Vi åt väldigt god mat och hade kul vid vårt långbord med mycket skratt som smittade av sig på de andra gästerna. Sen blev det taxi hem på slingriga bergsvägar.

Detta var lite av vad jag var med om på Gran Canaria, tyvärr går en vecka fort men nu får man drömma sig tillbaka och titta på korten och hoppas att det blir en ny resa om ett år.

Astalavista från
Mona-Lis



Insänt

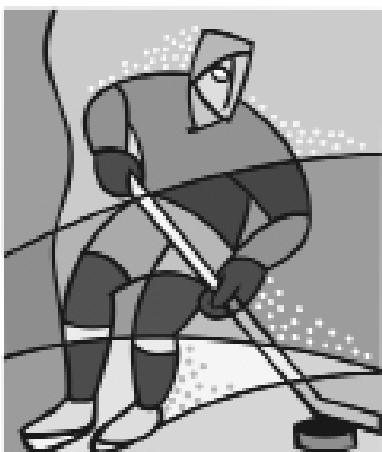
Inlägg skickar du till karinolsson@me.com

Nu introducerar vi en nyhet! En insändarsida. Här kan alla komma till tals. Det kan handla om Marfan eller annat som kan beröra personer engagerade i och för Marfans syndrom. Redaktionskommittén förbehåller sig rätten att redigera texten och att om utrymmet kräver, korta ner inläggen.

Habilitering bra för Marfanbarn

Jag vill bara tipsa alla föräldrar till "marfanbarn" om barnhabiliteringen. Det krävs ingen remiss och man kan få hjälp med allt från sjukgymnastik och hjälpmedel, pengar för att kunna åka till Ågrenska till att de kommer och pratar med rektor och gympalärare för att barnet ska få bästa möjliga skolgång till exempel. En tillgång som inte bör förbises.

Anna Salo



Att utvecklas med diagnosen

Min son fick diagnosen Marfans syndrom hösten 2002. Han fick då försöka anpassa sig till situationen och fick till exempel inte spela ishockey längre. Det var inte ett lätt beslut för honom i början.

En bekant berättade då för honom att han hade mycket kunskap om ishockey och han borde dela med sig av den till andra. Så han utbildade sig till ishockeytränare istället. Han känner sig både glad och hemma på isen nu igen. Det är mycket bra för honom att kunna fortsätta vara aktiv för han har alltid varit en rörlig person med stort behov av att röra på sig.

Man kan inte skydda sitt barn för mycket och man måste tillåta barnet att gå vidare i livet.

Med vänlig hälsning
Susan

Maillista om Marfan

Det finns en engelskspråkig maillista med cirka 500 medlemmar från hela världen (mest från USA). Här kan man få kontakt med andra personer med Marfans syndrom och deras närstående och andra intresserade. Man kan diskutera vad som helst som är marfanrelaterat. En maillista fungerar så att man skickar ett mail till en viss e-postadress, som sedan automatiskt skickar ut mailet till alla medlemmar på listan.

För att bli medlem fyller man i formuläret på sidan:
<http://my.binhost.com/lists/listinfo/marfan-list>

Jenny Åström

Föreningens diskussionsforum

Svenska Marfanföreningen har ett diskussionsforum på vår webbplats, där alla kan diskutera marfanrelaterade saker med likasinnade. Vi kan tipsa varandra om läkare vi tycker är bra, affärer där man kan köpa stora skor eller extra långa byxor med mera.

Forumet blir vad vi själva gör det till; <http://marfanforum.takeforum.com/>

Jenny Åström



Ger Silicea fastare bindväv?

Jag läser i en annons om kosttillskottet Silicea att det ger 13 procent tjockare hår. Hur de nu har kunnat mäta det så pass exakt. Vad som också står i annonsen är att det ger "fastare bindväv". Har någon möjligen hört tala om detta kosttillskott och vet någon om det stämmer. I så fall vore det väl bra för oss med Marfans syndrom?

Mejla till mig om du vet något karinolsson@me.com så tar jag med informationen i nästa nummer av Marfantidningen.

Karin Olsson



BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

Vid definitiv avflyttning eller felaktig adress
återsänds försändelsen med ny adress
angiven.

Mona-Lis Peterson
Rosgården 40
137 56 TUNGELSTA

Tidningen Föräldrakraft

Jag har läst några nummer av tidskriften Föräldrakraft. Det är en faktaspäckad och innehållsrik tidning. Människor med olika funktionshinder och andra som påverkas av nära och kära med funktionshinder kommer till tals. Beslutsfattare ställs mot väggen och nyheter inom området presenteras och förklaras.

Tidskriften vänder sig, som framgår av namnet, kanske först och främst till föräldrar till barn och unga med behov av särskilt stöd. Men alla andra kan ha utbyte av innehållet. Sällsynta Diagnoser har i varje nummer minst en halv sida till sitt förfogande. I de nummer jag läst kan man läsa om hur Sällsynta Diagnoser jobbar för nationella medicinska centrum, betydelsen av handlingsplan för sällsynta diagnoser, nyttan av kurser för personer med funktionsnedsättningar i kombination med nedsatt kognitiv förmåga och mycket annat intressant.

Tyvärn upplever jag ibland tidskriftens layout som lite rörig. Jag tror möjligen det beror på att det i stort sett på varje sida finns en eller flera annonser. Ibland måste man tänka till om man läser är en annons eller en faktaartikel. Men så länge annonserna presenterar produkter med värde för läsarna kan det vara okej. Man måste beakta att en så här "smal" tidskrift trots allt är ganska beroende av annonsintäkterna.

Varje nummer av Föräldrakraft har ett tema och 2010 kommer tidskriften bland annat att beröra äm-



nen som assistans, bilar och anpassningar, fritid och kultur, IT och datorer.

Lösnummerpriset är 62 kronor och tidskriften kommer ut med sex nummer om året. Det är mycket pengar men det ger mycket.

Men nu till det allra bästa! Som medlem i Svenska Marfanföreningen och därmed också medlem i Sällsynta Diagnoser kan du få en helårsprenumeration helt utan kostnad. Visst låter det intressant? Hör av dig till mig om du vill utnyttja det här fina erbjudandet.

Carina Olsson

Telefon kvällstid: 08-89 49 92
E-post: carina.olsson@telia.com