



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

3 / 2011



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

EMSN-möte i Tyskland, sömnapné,
Marfanföreningarna i Europa

Styrelsen 2011

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

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

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

Jenny Åström, ord. led.
Tel hem 0920-22 80 86
Mobil 070-347 58 27
jenast@bahnhof.se

Annett Andersson, ord. led.
Tel hem 08-702 02 79
Mobil 073-776 69 41
annett_andersson@hotmail.com

Susan Blomqvist, ord. led.
Tel hem 08-774 31 15
Mobil 076-89 01 27
susan.blomqvist@bredband.net

Anna Salo, ord. led.
Mobil 076-212 19 04
salo.anna@hotmail.com

Ingrid Karlsson, ord. led.
Mobil 070-396 58 82
karlsson.ingrid@ownit.nu

Katarina Moberg, suppleant
katarina.moberg@gmail.com



Marfans
syndrom 3/2011

UTGIVEN AV
Svenska Marfanföreningen
C/o Ingrid Karlsson
Backvägen 3, 4tr
169 55 Solna
www.marfanforeningen.se

PLUSGIRO 37 51 94 -8

ISSN: 1652-7054

REDAKTIONSKOMMITTÉ
Jenny Åström
Redaktionskommittén är
tacksam för alla bidrag till
tidningen

TRYCKERI
Fyris-Tryck AB, Uppsala

Ledare

Så var det höst igen och vart tog sommaren vägen? Allt man hoppades på i maj – vad hände med det? Jag som skulle göra så mycket på semestern, måla om stolarna och det gamla risiga skåpet. Nej, jag **hann** inte! Eller var det så att jag satte mig ner och latade mig istället? Ja, så var det!

Jag är mästare på att lata mig. Min mamma sa en gång att hon inte kände en enda människa som kunde sitta still och bara göra ingenting så mycket som jag. Hon sa det med en lätt irritation eller kanske lite avundsjuka, för själv var hon rastlös och ville att det skulle hända saker hela tiden. Men så'n är inte jag.

Nu ska vi ta tag i en ny marfanhöst och –vår. Hoppas vi får positivt besked om pengar från Allmänna arvsfonden för vår friskvårdssatsning, som vi så gärna vill få igång. Nästa år blir det förhoppningsvis ännu ett välbesökt årsmöte i Göteborg och vi ska träffa våra nordiska syster- (och bror)föreningar i Stockholm. Vi ska vara med och bevaka vad som händer beträffande nationella center och vi har

alltmer börjat bli aktiva på det europeiska planet. Så om det är någon där ute som känner för att vara med och engagera sig så hör av er – alla krafter behövs. Du måste inte nödvändigtvis vara med i styrelsen utan du kan jobba med något enskilt projekt inom Marfan-området, och få stöd och hjälp från styrelsen. Kanske är det något du tänkt på men inte riktigt vet hur du ska hantera din idé.

Nu ska jag bara läsa ännu ett fullspäckat nummer av den här fantastiska medlemstidningen men sen orkar jag inte mer...måste vila.

Carina O
ordförande



Europasamarbete i tjugo år

European Marfan Support Network (EMSN), det europeiska nätverket för Marfanföreningar, har haft sitt årliga möte i Eutin i norra Tyskland i mitten av augusti. Jag hade nöjet att representera vår svenska förening. I år hade EMSN dessutom sitt tjugoårsjubileum som firades med middag och en nytryckt historisk skrift om nätverkets historia.

Fullspäckat program

Programmet var fullt med intressanta saker. Vi fick en genomgång av de andra ländernas arbete, en presentation av pågående forskning om Marfan ute i världen, medicinska föredrag och mycket annat. Jag kommer att skriva om allt detta i detta nummer och även i nästa.

På mötet deltog Tyskland, Danmark, Norge, Schweiz, Österrike, Holland, Belgien och Sverige.

20 händelserika år

Nätverket EMSN grundades 1991 den 12 juli i Gent i Belgien. Det började med att doktor Maria Matton från universitetssjukhuset i Gent tillsammans med Diane Rust i den engelska Marfanföreningen ansåg att patientföreningar och grupper av medicinskt kunniga om Marfan i hela Europa behövde samarbeta mer.

På det första mötet 1991 fanns det representanter från England, Belgien, Frankrike, Holland och Schweiz. Då myntades nätverkets slogan "Together we can" (Tillsammans kan vi). Syftet med den nybildade organisationen var att dela information länderna emellan, lära av varandra, prata om problem och uppmuntra varje land att gå vidare med sin fajt för alla Marfanare.

Tanken var att mötas varje år i ett nytt land varje gång.

Internationell start

Det andra mötet hölls i Holland 1992 och samma år bildades den internationella federationen för Marfans syndrom (IFSMO) samtidigt som det andra internationella symposiet om Marfan syndrom hölls i San Francisco.

Duktiga holländare

På nittioalet kom den Holländska föreningen att få



en alldeles särskild plats i EMSN:s arbete. De låg långt framme på många områden jämfört med övriga länder i Europa (och så är det nog fortfarande). De introducerade de andra europeiska föreningarna för medicinska specialister med mycket kunskap om Marfan som alla medlemsländernas föreningar kom att få stor nytta av. Där fanns specialister inom kardiologi, genetik, släktsamband, ortopedi och ögonsjukvård.

På akademiska sjukhuset i Amsterdam bildades en tvärvetenskaplig specialklinik för patienter med Marfans syndrom. En liknande enhet startade sedan på sjukhuset i Nijmegen och den i Amsterdam har sedan dess även specialiserat sig på Marfanbarn under 18 år.

Bättre läkarsamarbete

Holländarnas arbete inspirerade övriga länders Marfanföreningar till att våga vara lite mera påstridiga i sina kontakter med sitt lands medicinska specialister.

De EMSN-möten som följde i Berlin, Davos och Helsingfors hölls samtidigt med möten för Marfanspecialister från hela världen. Representanterna för Marfanföreningarna fick på så sätt ta del av deras diskussioner, forskning och erfarenheter. De europeiska Marfanföreningarna kom nu att bli ännu mer erkända som bra samarbetspartners av de medicinska specialisterna.

Arbetet formaliseras

Fram till 1998 var EMSN ett löst sammanslutet nätverk. På det årliga mötet i Helsingfors bestämde

man att formellt välja en samordningskommitté. I den fanns representanter från Holland, Belgien, England och Tyskland. På mötet deltog också en delegation från USA för första gången.



EMSNs ordförande Hilde Sande

Unga vuxna

Nästkommande år, 1999, hölls mötet i Slovakien och där träffades för första gången EMSN:s ungdomsgrupp. Det innebar att unga vuxna från medlemsländerna gavs möjlighet att komma till mötet och hålla en egen träff parallellt med det ”stora” mötet. Så har det fortsatt vara sedan dess även om man inte lyckats få tillräckligt med deltagare varje år. Medlemsländerna kan alltså ta med sig ungdomar som är intresserade av att träffa andra med Marfans syndrom och utbyta erfarenheter och tankar. De skriver alltid en egen rapport och de har numera en facebook-sida för alla intresserade Marfanungdomar i hela Europa.

Hilde Sande från Norge som nu är ordförande i EMSN startade sitt Europeiska Marfanengagemang just på ungdomsmötet i Slovakien.

Kvinnor leder

År 2000 höll EMSN sitt möte i Paris och det hela öppnades av borgmästaren som även tilldelade Nell från Holland, som då var ordförande, en medalj för EMSN:s goda insatser.

På det årliga mötet i Bryssel 2000 blev för första gången en kvinna från en nordisk Marfanförening ordförande; Helga Straume. Samma år firade organisationen sitt tioårsjubileum. Det året meddelade också eldsjälens Diane Rust från England, som varit med och startat upp allt sammans, att hon ämnade dra sig tillbaka från det Europeiska samarbetet så småningom och ägna mer tid åt den egna organisationen.

Upptäckaren

Antonin Marfan, doktorn som ”upptäckte” Marfans syndrom, föddes i Castelnauery i Frankrike. Där levde och verkade han hela sitt liv som läkare och det var också där som 2006-års EMSN-möte hölls. Det var, för 110 år sedan, i denna stad som han för första gången beskrev en patient med våra symptom.

Sveriges medlemskap

Den svenska Marfanföreningen deltog på EMSN:s möte för första gången 1995 i Oslo. Mona-Lis Peterson, som fortfarande finns med i vår styrelse, representerade oss. Hon grundlade då en fin vänskap med Marit i den norska föreningen och den håller stadigt i sig. Vi har sedan deltagit på mötena i Danmark, Slovakien, Frankrike, Danmark igen och så nu i Tyskland.

Efter mötet i Paris 2000 beslöt vår styrelse att vi inte längre hade råd att vara medlemmar (det har kostat runt 150 €) och att vi definitivt inte hade råd med reskostnaderna till mötena.

Trots att vi inte längre var medlemmar bjöds vi in till mötet i Danmark förra året. Efter det hade styrelsen en förnyad diskussion och beslutade att gå med igen. Vår ekonomi är nu något stabilare och dessutom förärades vi förra året med en gåva på hela 10 000 kronor från en av våra medlemmar som gärna ville att vi fortsätta att odla de europeiska kontakterna. Tack vare denna gåva hade vi råd att i år sända mig till mötet i Tyskland.

Schweiz nästa gång

På årets möte bestämdes att fortsätta verksamheten som tidigare med samordningskommittén i spetsen men att mötena ska hållas vart annat år istället för



Diane Rust

varje. 2013 kommer mötet att hållas i Schweiz och 2015 i Frankrike. Kanske är det vår tur 2017. Tänk så roligt det vore om vi tillsammans kunde ta emot representanter för de andra ländernas föreningar och kanske samtidigt få hit duktiga ”Marfanläkare” från Europa...

Sedan starten har EMSN haft möten 21 gånger;
1991 Gent, Belgien
1992 Bilthoven, Holland.
1993 Basel, Schweiz.
1994 Berlin, Tyskland (samtidigt med det tredje internationella symposiet om Marfan syndrom).
1995 Oslo, Norge.
1996 Davos, Schweiz (samtidigt med det fjärde internationella symposiet om Marfan syndrom).
1997 Billund, Danmark.

1998 Helsingfors, Finland (samtidigt med det femte internationella symposiet om Marfan syndrom).
1999 Slovakien
2000 Paris, Frankrike.
2001 Bryssel, Belgien (EMSN firar tioårsjubileum).
2002 Bilthoven, Holland.
2003 Fulda, Tyskland.
2004 Alicante, Spanien.
2005 Gent, Belgien (samtidigt med det sjunde internationella symposiet om Marfan syndrom).
2006 Castelnauery, Frankrike.
2007 Bern, Schweiz.
2008 Leiden, Holland.
2009 Bergen, Norge.
2010 Ebeltoft, Danmark.
2011 Eutin, Tyskland.

Karin Olsson

Marfanplock från Europa

På det årliga nätverksmötet för Marfanföreningar i Europa (EMSN) som hölls i Eutin i Tyskland i mitten av augusti fick vi en genomgång av ländernas arbete på Marfanfronten. Här ett litet urval.

Danmark – gospel

Föreningen har en deltidsanställd under många år. Nu kommer deras klippa Bodil Davidsen att trappa ner och sluta i maj nästa år. Ett stort avbräck för dem och de påbörjar nu samtal med medlemmarna om vad som bör göras och hur de kan gå vidare. Medlemmarna har haft stor hjälp av Bodil som har funnit tillgänglig när någon behövt prata. De hoppas kunna hitta en efterträdare, kanske genom att dela anställningen med andra liknande föreningar. Kunde det kanske vara en möjlighet även för oss? Just nu planerar de för en gospelkonsert för att samla pengar till verksamheten.

Belgien – säljer marsipan

Den belgiska föreningen är uppfinningsrik när det gäller att få in pengar. De arrangerar konserter och köper fin marsipankonfekt till bra pris och säljer på sjukhus, på medlemmarnas arbetsplatser och på julmarknader.

Finland – träffar läkarstuderande

Den finska föreningen fortsätter sitt arbete med att delta i läkarutbildningen på en av landets läroanstalter. Verkligen ett bra initiativ.

Tyskland – kriminalare för barn

En stor förening med många medlemmar (1 150 i cirka 50 lokala grupper), kansli och anställd. Det har haft en fitness-weekend, en helgkurs för sina volontärer och en för kvinnorna i föreningen där de kunde dryfta sina specifika frågor. De har producerat en ny broschyr om de nya Gent-kriterierna och en skrift för barn mellan 6 och 10 år med Marfan. Det är en tecknad bok berättad som en kriminalhistoria. Om du kan läsa tyska så kan du beställa dessa via www.marfan.de.

De fortsätter med sin affischkampanj på tågstationer som visar en Marfaners händer som gör handledstecknet som visar att man kan nå om sin egen handled med motsatta handens fingrar så att tumme och lillfinger går lite om lott. Uppmaningen är att ”om du kan göra så här så kan du ha Marfans syndrom – kontakta oss!” De har en medicinsk kommitté utöver den vanliga styrelsen men även den har en kardiolog som

ordförande (på engelska president). Han har en lite annan roll än vår ordförande – mer representativ karaktär.

Föreningen har haft fullt upp med att söka stödpengar för att kunna stå som värdar för årets EMSN-möte. De fick till slut napp hos läkemedelsföretag.

Norge – ny logga

Har just bytt sin logga från en långsmal hand till en DNA-sträng som förstås ska symbolisera att vårt syndrom beror på en mutation i DNA.

De har återigen genomfört en rehabiliteringsträningsvecka i Spanien. Den har Mona-Lis i vår förening skrivit om tidigare här i tidningen.

De hade ett sommarläger för ungdomar i juni med sju deltagare. För att vara en så pass liten förening – ungefär samma antal som i vår – så räknar de med att detta ändå utgjorde 50 % av de ungdomar i rätt åldersgrupp som finns i föreningen.

De sju som var med tyckte det var toppenbra.

Holland – material för nya

Den holländska föreningen ligger mycket långt fram när det gäller arbetet för Marfans syndrom, kanske beroende på att de har många medicinska experter. Deras medicinska råd består av 13 läkare (alla mycket välrenommerade specialister rörande Marfans syndrom).

De har just gjort en omarbetning av sin skrift som riktar sig till nydiagnostiserade Marfanare och till deras behandlande läkare, främst ute på vårdcentralerna där kunskaperna kanske inte alltid är tillräckliga gällande hur en patient med Marfan ska behandlas. Detta material skulle vara mycket värdefullt för oss Marfanare i Sverige och jag har ställt fråga till styrelsen i Holland om vi kan få översätta och trycka upp deras text. Vi återkommer med besked om detta längre fram.

Det har också producerat ett nytt, omfattande informationsmaterial, som vänder sig till sjuksköterskor som behandlar Marfanpatienter. Jag har anmält oss som intresserade även av det.

Schweiz – Marfanbok

Föreningen (egentligen en stiftelse och en förening) i Schweiz har mycket dålig ekonomi efter att ha utgivit en mycket ambitiös bok om Marfans syndrom. Boken är på 300 sidor och summan som nämndes för dess produktion var verkligen ansevärd.

Kanske inte ett helt motiverat projekt för ett land med en befolkning på 7,7 miljoner invånare. Vilket innebär 400 – 800 människor med Marfans syndrom. Det är en mycket omfattande – och säker välskriven bok – som dock är på tyska. Du som kan läsa det och är intresserad kan köpa boken för 20 € via deras webb www.marfan.ch.

Österrike - konstförsäljning

De jobbar med utgångspunkt från sin slogan som ungefärligt översatt lyder; ”Stå inte ensam ute i regnet”. Det har förstått att framför allt nydiagnostiserade känner sig som om de vore ensamma i hela världen om att ha Marfan. Då är det viktigt att ge stöd och råd.

För att få in pengar till verksamheten har de sålt konst av en konstnär som är nära vän till en styrelsemedlem. Konstförsäljningen inbringade hela 3 000 €.

Frankrike – information för ungdomar

En mycket duktig och – vad jag kan förstå – ganska rik förening.

De har just gjort två nya skrifter; en om just Marfan syndrom och en som vänder sig till ungdomar som har Marfan skriven av barnläkaren Bernadetta Oberkampf. Den är mycket trevlig med skojiga tecknade långa och gängliga ungdomar.

Om du läser franska och vill köpa någon av böckerna kan du kontakta den franska föreningen via deras webb www.vivremarfan.org.

Karin Olsson



Helga Straume, Norge

Sömnapné - hjärt- och kärlrisk hos Marfanare

På träff för Marfanföreningar i hela Europa som hölls i mitten av augusti talade Yskert von Kodolitsch som är kardiolog och även ”president” (en lite mer formell typ av ordförande i deras Marfanförening) om sömnapné och om att sådan möjligen kan vara vanligare hos personer med Marfan än bland övriga befolkningen.

Träffat många

Yskert von Kodolitsch är verksam vid centret för kardiologi och hjärt- och kärlkirurgi på universitetssjukhuset i Hamburg. Hans klinik kallar man i Tyskland för ”Marfankliniken”. Dit kommer förstås inte bara patienter med Marfans syndrom men de har många, många som patienter. Det gör att de, i ett så pass stort land som Tyskland, med många diagnostiserade Marfanare har sett många av dem på just den här kliniken. Yskert är alltså en doktor som har träffat massvis med människor med Marfan.

Sömn för hälsan

Sömn ger en verkligen livet åter när man på morgonen vaknar upp glad, stark och optimistisk. Om man däremot ofta sover dåligt blir mycket i ens dagliga liv helt och hållet förstört. God sömn är absolut avgörande för en god hälsa.

Kan vara apné

Dålig sömn kan bero på så kallad sömnapné. Under vår vakna tid på dagen sköter andningen sig själv. När vi lägger oss för att sova slappnar alla muskler av och snarkning kan uppstå. Den som drabbas av sömnapné snarkar på ett dåligt vis. Man kan dra rejäla timmerstockar men så plötsligt upphör snarkningen och ett gurglande ljud uppstår från personen. Efter en liten stunds tystnad kommer snarkningen igång igen med full kraft. Vid det stoppet får kroppen inte tillräckligt med syre.

Vid snarkstoppet, eller egentligen andningsstoppet, tycker kroppen att något måste göras. En massa hormoner slår till och vill försöka få igång normal andning igen. På dagen är sådana hormonpåslag ofta bara av godo, till exempel om vi måste fly bort



Dr Yskert von Kodolitsch

från något farligt, men inte alls bra när vi sover. Sömnapné är dåligt för hälsan.

Möjligen Marfanrelaterat

Sömnapné är allra vanligast bland män med övervikt men förekommer också hos kvinnor och barn. Men har då Marfanare detta, vi är ju inte feta? Jo, det finns iakttagelser gjorda redan på 1980-talet som visar på det. Då talades det om att det kunde vara så pass mycket som en tredjedel av Marfanarna som kunde ha sömnapné. Detta är dock inte bevisat i någon tillräckligt stor studie.

Vad det beror på

Doktor Yskert von Kodolitsch talar inte om någon teori om varför det kan vara vanligare hos personer med Marfan. Men man kan på svenska sjukvårdsupplysningens webbsida www.1177.se läsa följande om vad sömnapné beror på:

*”Trångt i hals och luftvägar
Om man har en för liten eller tillbakadragen underkäke, så kallat överbett, kan det bli trångt i halsen och då kan det bli svårare för luften att passera. Det beror på att tungan då sitter längre bak i svalget och lättare kan täppa till luftstrupen när man slappnar av och sover. Stora halsmandlar kan även göra att det blir trångt i halsen.”*

Detta låter som en beskrivning av vissa personer med Marfans syndrom.

Undersökning

Yskert von Kodolitsch tycker att alla Marfanare bör undersöka sig i alla fall en gång i livet för att se om man eventuellt har sömnapné. Skälet är att den påfrestar hjärta, kärl och lungor som ju hos Marfanare är försvagade. Har man opererat sina klaffar och/eller sin aortarot är det inte bra att ha sömnapné. Aortan är känslig på Marfanare även nedanför en ditopererad strumpa.

Också de som vet att de inte snarkar med de typiska stoppen, eller som inte brukar sova på rygg bör, enligt Yskert von Kodolitsch, undersöka sig. Att låna hem en undersökningsutrustning är en enkel sak.

Marfanrisker

Det som sömnapné kan orsaka är förstås först och främst fatigue, alltså onormal trötthet på dagen. Kanske kan fatiguen hos Marfanare till och med förklaras med att vissa har sömnapné.

Det tryck som uppstår vid stoppet i luftstrupen kan göra att aortan utvidgas onödigt mycket och blir då allt för ansträngd. Yskert von Kodolitsch säger att det inte finns studier som bevisar att aorta skulle

utvidgas och förbli utvidgad även efter att man har vaknat. Men aorta torde bli ansträngd.

Sömnapné gör också att blodtrycket går upp och det är inte heller bra för oss med Marfan.

Enkel undersökning

Att undersöka om man lider av sömnapné kan göras på två sätt. Det ena är att sova under övervakning på en särskild sömnklinik på sjukhus eller låna med mätinstrument hem och koppla på sig dem på natten.

Enkelt lindrat

Glädjande är att sömnapné kan botas och/eller lindras. Det allra enklaste är att se till att inte sova på rygg eftersom apné uppstår lättare då. Det finns en typ av kudde som gör att man inte kan rulla över på rygg. En annan lösning är en speciell näsmask som blåser in en lätt luftström när man andas in under sömnen och som vidgar luftvägarna. För andra hjälper det att använda en speciell tandställning på natten. Man kan själv tänka på att inte dricka alkohol innan man ska sova.

Karin Olsson

Medlemsavgift

Alla medlemmar har fått inbetalningskort för medlemsavgift 2011 hem i brevlådan. Ni är fortfarande några som ännu inte har betalat.

Avgiften är som vanligt 200 kr för huvudmedlem i en familj eller om du är just en person i ”familjen” och 50 kr för familjemedlemmar.

Det är bra om ni betalar för familjemedlemmar, då har vi fler medlemmar i registret att rapportera till paraplyorganisationen Sällsynta Diagnoser där vår förening är medlem. De får statsbidrag utifrån antal medlemmar i deras medlemsföreningar.

Betala till PlusGiro Svenska Marfanföreningen 37 51 94-8 och ange namn för alla personer som betalningen avser.

Hej från
Karin Olsson
Kassör

Vill du berätta?

Jag är frilansjournalist och söker kontakt med föräldrar som vill berätta hur det är att vara förälder till ett barn med denna sällsynta diagnos.

Jag gör den här sortens porträtt på spek, som det kallas. Det har sina för- och nackdelar för den som berättar om sitt liv, jämfört med när reportern har uppdraget (för en tidning) först och därefter intervjuar. Rent praktiskt innebär det att vi först pratar igenom din berättelse, innan jag tar kontakt med den tidning jag tror skulle passa.

Vi arbetar tillsammans med din berättelse och du får självklart läsa igenom och lämna synpunkter innan vi släpper den ifrån oss. Självklart är du välkommen att kontakta mig innan du bestämmer dig.

med vänlig hälsning
Lovisa Harnqvist
sofialovisa.harnqvist@gmail.com
eller 0733 641 431

Familjevistelse på Ågrenska, den 8 – 12 oktober 2012

Ågrenska på Lilla Amundön, i Göteborgs södra skärgård, planerar en femdagarsvistelse för familjer som har barn med Marfans syndrom.

Hela familjen deltar på vistelsen eftersom ett barns funktionsnedsättning påverkar alla familjemedlemmarna. Ågrenskas familjevistelser erbjuder en unik möjlighet för föräldrar att få kunskap, träffas, utbyta erfarenheter och reflektera. Genom föreläsningar och diskussioner får föräldrarna ta del av medicinska, pedagogiska och psykologiska aspekter funktionsnedsättningen och dess konsekvenser i vardagen. Barnen ned diagnos och deras syskon får också ett skraddarsytt program som innehåller förskole-, skol- och fritidsverksamhet. Information om funktionsnedsättningen, diskussioner och erfarenhetsutbyte ingår även i barnens program.

Personal och anhöriga kan under två dagar delta i samma föreläsningar och diskussioner som föräldrarna.

Syftet är att deltagarna ska få ökad kompetens att hantera sin vardag.

För mer information kontakta:
Maria Svensson, sekreterare 031- 750 91 46
Ingrid Fabo, sekreterare 031-750 91 62
Jenny Ranfors, koordinator 031-750 91 41
AnnCatrin Röjvik, verksamhetsansvarig
031-750 91 70

E-post: agrenska@agrenska.se
Webbsida: www.agrenska.se

Hej du senior!

Vi får ofta frågor och synpunkter från seniorer om hur de upplever sin situation med Marfans syndrom. Många tycker att sjukvård och andra instanser inte tar tillräckligt hänsyn till att Marfans är ytterligare en försvårande omständighet i samband med åldrandet.

Vi hör ofta att man från den dag man går in i pensionsåldern bara blir betraktad som ”gammal” och att de problem man upplever inte kopplas till syndromet. Att åldras innebär problem av både fysisk och psykisk karaktär för alla och om man dessutom har problem kopplat till en bindvävssjukdom, gör inte det hela ett dugg enklare.

Styrelsen vill nu ha kontakt med dig senior, som har upplevt svårigheter i dina kontakter med sjukvård eller kommunal omsorg. Har du upplevt

dig motarbetat eller inte blivit tagen på allvar just med hänsyn till syndromet? Eller har du goda erfarenheter – de ska vi också ta tillvara och sprida till andra?

Hör av dig till mig! Skriv ner kortfattat om något du upplevt som speciellt i din situation som senior med Marfans syndrom. Jag kommer sedan att höra av mig till er och vår tanke är att vi ska starta en arbetsgrupp så att vi kan ta fram ett särskilt informationsmaterial som fokuserar på de svårigheter man kan uppleva som senior med en sällsynt diagnos.

Skicka mejl till carina.olsson@telia.com eller vanligt brev till
Carina Olsson
Hedenhösvägen 8
141 33 Huddinge.

Vi hörs!
Carina O
ordförande

Från bokhyllan

Jag har läst "Bland krigor och harsyra" av Inger E Anell och Lovisa Anell. Utgiven på Recito Förlag AB.

Boken handlar om Lena som har en sällsynt diagnos – Sotos syndrom. Sotos syndrom har inte mycket gemensamt med Marfans syndrom förutom sällsyntheten.

Inger, som är mamma till Lena är själv är specialpedagog, och hon berättar om hur det är att föda ett barn, som redan från början inte är som andra bebisar. Hon beskriver de problem man har i kontakter med sjukvård, förskola och skola och senare i vuxenlivet. Här kan säkert många av oss känna igen sig. Ett annat problem som många av oss med Marfans känner igen är att inte få någon diagnos förrän i vuxen ålder. Alla de problem och bekymmer det innebär att veta att någon inte är helt som det ska men inte veta vad det "heter".

Vi får följa familjen genom djungeln av vårdinstanser, regelverk och myndighetsbeslut samtidigt som man lever med oron kring Lenas situation.

Lovisa Anell är Lenas yngre syster. Hon berättar i boken om hur det är att ha ett syskon med särskilda behov. Lovisa beskriver med värme relationen till sin syster men också hur hon själv mått som barn i en familj där spå mycket ibland har kretsat kring ett syskon. Det gäller också för familjer med där något syskon har Marfans syndrom och andra inte.

I "Bland krigor och harsyra" får vi inte bara lära känna Lena och hennes familj. Boken kan också fungera som en handbok genom den snårskog av lagar och förordningar som vi med någon form av sällsynt diagnos ofta måste ta oss igenom.

Men mest av allt får vi vara med om all glädje som Lena sprider omkring sig. Visst är det svårt ibland, men aldrig omöjligt. Som Inger själv uttrycker det – det är bara olika svårt!



...och när du har läst boken så vet du vad krigor är, bara det!

Boken säljs via www.litenuplag.se och på www.bokia.se.

Väl läsvärd!

Carina O

Friskvårdprojektet måste vänta

Vi har tidigare berättat om att vi planerar för ett friskvårdsår för Marfanföreningens medlemmar, och att det skulle ha varit nu under 2011. Ansökan om stöd för projektet söktes av Allmänna arvsfonden i maj 2011 och det tar 5-6 månader innan man får besked om pengarna. Vi måste alltså avvakta med friskvårdaktiviteterna tills vi vet om vi får bidraget beviljat.

Bindvävsmassage – inget för Marfanare

Vi läste i ett nummer av tidningen Blossom om olika typer av massage, bland annat bindvävsmassage. Där stod att bindvävsmassage kan stärka bindväven. Kan det vara möjligt och skulle det i så fall vara bra för oss Marfanare som ju har svag bindväv som då skulle kunna bli starkare av sådan massage?

Vi kontaktade därför två av våra sakkunniga på Marfans syndrom; Katarina Fröjvik-Moberg som är läkare och suppleant i vår styrelse och sjukgymnasten Britt-Marie Berner.

Katarina säger att hon tyvärr inte vet något konkret om bindvävsmassage och Marfan.

– Jag vet inte om det gjorts någon studie på Marfanpatienter som fått detta till exempel. Min magkänsla säger mig dock att det är något man bör

vara försiktig med om man har Marfans syndrom då man redan har känslig bindväv och det en rätt tuff massageform.

Britt-Maria håller med Katarina och tycker inte heller att man ska utsätta sin redan sköra bindväv för denna massageform där det handlar om tvära friktioner och djupa gnuggningar.

– Men jag har inget just nu vetenskapligt på det. Men som behandlare skulle jag aldrig utsätta någon med Marfan för detta just denna med hänvisning till ovan, säger Britt-Marie.

– Det man menar med "stärkande" är att man ökar cirkulationen i själva bindväven och därmed bygger upp den men det kan man ju inte med er diagnos det är ju omöjligt eftersom fibrillinet är "slarvigt" konstruerat så det finns inget bra material att bygga med helt enkelt, avslutar Britt-Marie.

Patientinformation om genetiskt testing.

EuroGentest är ett "European Network of Excellence"-projekt som arbetar med att förbättra alla aspekter av genetisk testning i Europa. Sedan 2007 har vi utvecklat information för patienter rörande genetik och genetisk testning och översatt denna till en rad språk som talas i Europa. Syftet med detta arbete har varit att förbättra patientförståelsen för genetisk testning.

Denna information har utvecklats med hjälp av patienter och familjer, såväl som genetiker. Den innehåller vetenskaplig, såväl som känslomässig och praktisk information om genetisk testning, nedärvningsmönster och generell genetisk information. Ytterligare information såsom adresser till genetiska kliniker, patientgrupper och nyttiga websidor finns också bifogat för respektive land.

Tillgänglig information:

Genetiska Test; Vad är en genetisk undersökning,

Anlagstestning, Vad är ett presymptomatiskt genetiskt test, Presymptomatisk testning för ärftlig cancer.

Nedärvningsmönster; Dominant nedärvning, Recessiv nedärvning, X-bunden nedärvning, Kromosomförändringar, Kromosom translokationer.

Generell information; Vad händer i ett genetiskt laboratorium.

Informationen hittar du på följande websidor:

www.eurogentest.org/patients

www.geneticalliance.org.uk/multilingual/index.html

www.eshg.org (Länk till patientinformation)

Alex McKeown, EuroGentest 2 Project Officer



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

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

Ingrid Karlsson
Backvägen 3
169 55 Solna

Efterlysning

Personer med marfans syndrom är inte det vanligaste en läkare på en vårdcentral eller ett sjukhus träffar. Därför är det svårt att hitta en läkare som har träffat personer med marfans förut och som tar sig tid att sätta sig in i vad syndromet innebär för oss patienter.

Många som kontaktar oss i styrelsen vill ha tips på läkare som träffat marfanpersoner tidigare. Vi försöker hjälpa dem så gott vi kan, men vi skulle vilja ha din hjälp också. Du som har en läkare som lyssnar på dig och förstår dina marfanfrågor, berätta för oss vad din läkare heter och var han/hon finns.

Då kan vi hjälpa fler marfanpersoner där ute att hitta läkare som vet vad de pratar om.

Vi tar gärna emot tips på alla olika sorters läkare, allmänläkare på vårdcentraler, specialistläkare på sjukhus, tandläkare, m.m.

Hjälp oss att hjälpa andra!

Skicka dina läkartips till:

Jenny Åström
Sydvästgränd 8
974 38 Luleå

jenast@bahnhof.se

0920-22 80 86
070-347 58 27



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 bettyspost@live.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@bahnhof.se

Leder och skelett

Mona-Lis Peterson 08-500 370 91