



ISSN: 1652-7054



# Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

1 / 2012



Member of  
**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe

Årsmöte, Nordiskt möte,  
friskvårdsträffar



# Styrelsen

Hör gärna av dig till någon av oss i styrelsen om du har funderingar eller frågor om något, så försöker vi hjälpa dig så gott vi kan.

**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*

Mobil 070-538 55 19

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 Fröjvik-Moberg, supp.**

katarina.moberg@gmail.com



Marfans  
syndrom

1 / 2012

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

Välkommen till ett av de mest fantastiska åren i Marfanföreningens historia! I det här numret av medlemstidningen presenterar vi flera aktiviteter för våra medlemmar. Överallt runt om oss satsar man på friskvård så vi vill inte vara sämre utan har nu fått möjlighet att ge medlemmarna en alldeles särskild satsning på friskvård och må bra-aktiviteter.

Lyckan var fullkomlig när vi i december förra året fick besked att vi beviljats pengar från Allmänna Arvsfonden för att kunna driva vårt projekt under minst ett år framåt. Vi har fått pengar dels till själva aktiviteterna, rese- och logipengar för deltagarna och inte minst så vi kunnat projektanställa vår kassör – Karin, att organisera det hela. Det är hur stort som helst!

Det är många som söker ur Allmänna Arvsfondens djupa brunn med bidragspengar, men endast få lyckas med bedriften att få pengar. Men vi lyckades den här gången. Dels hade vi en enastående väl formulerad ansökan och dels har vi i övrigt uppfyllt fondens krav på nytänkande och uppföljning. Karin har gjort ett jättejobb och nu börjar nästa steg – och nu gäller det er, alla medlemmar i föreningen. Häng

på det här fina erbjudandet att få åka på en riktigt fin må bra-upplevelse tillsammans med andra marfanare.

Men vi inleder året med en upprepad succé – årsmöte i Göteborg. Passa på och träffa styrelsen och andra medlemmar och var med och gör din röst hörd. Det är årsmötet som beslutar om verksamheten och vilka som ska genomföra den. Kanske vill du också vara med i styrelsen? Vi har jättetrevligt när vi ses och vi gör ett viktigt jobb. Alla kan vara med och bidra med sina kunskaper och erfarenheter och man gör bara det man kan och orkar.

Som om inte allt detta skulle vara nog så är alla familjer välkomna till en veckas vistelse på Ågrenska utanför Göteborg, i oktober. Av erfarenhet vet vi att den här veckan är mycket populär. Här får hela familjen träffa andra i samma situation och prata och ställa frågor om allt det man undrar över, antingen om man nyss fått diagnosen eller om man är på väg genom livet.

Så passa på nu och delta i allt det fina som sker under 2012.

CARINA

# Friskvårdprojekt för Marfanföreningens medlemmar

Marfanföreningen har beviljade pengar från Allmänna arvsfonden för att genomföra ett friskvårdsprojekt under 2012 och 2013.

## Fysiska och mentala besvär

Vi vet sedan tidigare att många Marfanare blir hjälpta av att hålla igång sin kropp, av att få massage och av att äta rätt. Vi vet också att många liv upptas av tankar runt hur det är att ha Marfan eller av att ha barn eller en annan anhörig med Marfan. Flera av oss lever med viss oro och många skulle säkerligen vara hjälpta av att träffa andra i samma situation.

## Friskvårdsåret – En helt ny satsning

För att kunna hjälpa er medlemmar med dessa besvär kommer föreningen erbjuda er ett friskvårdsår med aktiviteter som lindrar och läker, samt informationsinsatser med tips och inspiration rörande friskvård specifikt för personer med Marfans syndrom. Något liknande har inte tidigare erbjudits föreningens medlemmar eller andra personer med diagnosen Marfans syndrom.

## Fyra träffar – fyra platser

Friskvårdsaktiviteterna kommer att erbjudas vid fyra tillfällen på fyra olika platser. Nu i vår i Stockholm och Göteborg och i höst i Sundsvall och ytterligare en plats som vi ännu inte har bestämt.

Träffarna kommer att innehålla pass med fyra typer av friskvårdsaktiviteter; medicinsk yoga, sjukgymnastik, massage och kostrådgivning.

## Nyhetsbrev

Under friskvårdsåret och ett år efter att den sista friskvårdsträffen avslutats och fram till och med den uppföljningsträff som vi kommer att inbjuda till då ska vi att ge ut ett e-nyhetsbrev med friskvårdstips till alla medlemmar. Under det andra året, alltså 2013, arbetas det fram i samarbete med er träffdeltagare som vill fortsätta jobba med er egen friskvård i ett nätverk.

## Kampanjsajt

På vår webbsida eller via Facebook ska en särskild kampanjsajt finnas med möjlighet för er medlem-

marna att ”mötas” och dryfta frågor som rör friskvård.

## Målgrupp

Träffarna är till för alla Marfanföreningens medlemmar som är över 15 år och max antal deltagare per träff är 16 stycken. Om fler än så ansöker om att vara med kommer de som själva har Marfans syndrom att prioriteras.

Vi vill också komma i kontakt med personer som har Marfans syndrom och som ännu inte är medlemmar i föreningen. Dessa räknar vi med att nå via information riktad till vårdenheter som kan tänkas ta emot patienter med Marfans syndrom.

## Mål

Målet med friskvårdsåret och med de sedan årligt återkommande friskvårdsträffarna är att ge er medlemmar stöd, lindring och verktyg för att sedan hemma i vardagen kunna vidta åtgärder som lindrar era besvär.

## Anställd samordnare

Från 1 januari 2012 har föreningens anställt Karin Olsson som samordnare för projektet. Karin arbetar hemifrån på halvtid under hela friskvårdsåret. Hon kommer fortsätta vara anställd även under år två (2013) två arbetsdagar per månad för att vara redaktör för nyhetsbrevet.

## Friskvårdsåret drivs vidare

Avsikten är alltså också att skapa ett nätverk för er som deltagit på någon av de fyra träffarna och som är intresserade av friskvård. Vi räknar med att cirka 20 personer vill fortsätta i detta nätverk.

Nätverket ska ges möjlighet att coacha, inspirera och motivera varandra att utveckla sitt friskvårdsarbete. Gruppen ska tillsammans med samordnaren arbeta fram friskvårdsnyhetsbrevet.

Under år två fortsätter också diskussionsgruppen på nätet.

## Uppföljningsträff

Ett år efter den sista friskvårdsträffen, alltså i november/december 2013, bjuds både hela nätverks-

gruppen och eventuella nya intresserade medlemmar in till en uppföljningsträff där nätverksgruppen får sammanfatta hur de tycker att deras valda friskvårdsaktivitet har fungerat under året som har gått.

Tanken är sedan att en gång per år, i samband med årsmötet, samlas till en uppföljande träff som innehåller nya tips och aktiviteter inom friskvårdsområdet för personer med Marfans syndrom.

### Nyhetsbrevet

Nyhetsbrevet fortsätter att komma ut en gång var annan månad efter den sista friskvårdsträffen, och fram till och med den uppföljningsträff som vi planerar att ha ett år senare.

De 20 i nätverket ska fortsätta att jobba med sin friskvård och bidra med erfarenheter (texter) rörande den friskvårdsform som de på träffen där de deltog har valt att gå vidare med.

Karin Olsson samlar in dessa texter och sätter samman nyhetsbrevet.

Nyhetsbrevet kommer även att presentera nya friskvårdsformer speciellt lämpade för människor med Marfans syndrom och andra Marfanliknande tillstånd. Några exempel är qi gong, pilates, stavgång, andra yogaformer än medicinsk yoga och anpassad lugnare gymnastik.

### Diskussionsforumet

Det forum som upprättas under friskvårdsåret kommer även det att fortsätta under det kommande året – och så länge som intresse finns.

Här ska alla medlemmar kunna utbyta erfarenheter och tipsa varandra om träningsformer och friskvårdsaktiviteter. Man ska också kunna ställa frågor

till sjukgymnast eller läkare.

### En friskvårdspocket

Målet för den nätverksgrupp som vill fortsätta är att, i samarbete med styrelsen och Karin, arbeta fram en pocketbok med friskvårdstips utformade för människor med Marfasn syndrom och Marfanliknande tillstånd och gärna även för andra grupper av människor med sällsynta diagnoser.

Bokens utformning, omfattning och innehåll ska arbetas fram i nära samarbete med fortsättningsgruppen. Deras erfarenheter av de olika friskvårdsformerna utgör stommen i boken.

Boken kommer att spridas till våra egna medlemmar, inom paraplyorganisationen Sällsynta diagnoser, till sjukgymnaster och läkare inom sjukvården och till intresserade gymanläggningar.

Boken ska spridas av personerna i nätverksgruppen och övriga intresserade medlemmar i vår förening och av medlemmar i andra föreningar inom Sällsynta diagnoser. Då blir dessa personer också ambassadörer för projektet och det blir bättre än att materialet bara kommer som ett anonymt brev med posten.

Kontaktuppgifter till Karin  
Svenska Marfanföreningen  
c/o Karin Olsson  
Elbevägen 44  
141 32 Huddinge  
telefon 070-538 55 19  
e-post karinolsson@me.com

# Nordiskt möte 9-11 mars 2012 i Stockholm.

Varannat år träffas de nordiska marfanföreningarna för att berätta om vad som händer i respektives länder, tipsa varandra och diskutera samarbeten. Vi turas om att vara värdland och nu är det Sveriges tur att ta emot representanter från övriga Norden. För att finansiera dessa träffar söker vi pengar från Nordiska Rådet.

Vi ser fram emot att höra vad som pågår på marfanfronten i de andra länderna och i nästa nummer av tidningen kommer en rapport från mötet.



# Kom på friskvårdsträff!

Är du sugen på att ta hand om din kropp och hälsa bättre och att få tips och rekommendationer om hur Marfanare kan leva ett sundare liv så ska du absolut anmäla ditt intresse att vara med på någon av årets fyra friskvårdsträffar.

Om du också är intresserad av att fortsätta utveckla ditt "friskare liv" så att det blir ändå bättre ges du möjlighet att fortsätta utveckla dig under hela 2012 och även under 2013 genom att efter träffen vara med i det friskvårdsnätverk som vi kommer att bilda i föreningen. Läs mer om denna fortsättning på annat håll här i tidningen där vi berättar allt du behöver veta om friskvårdprojektet.

## Fyra inriktningar

På träffarna kommer du få prova på massage, sjukgymnastik, medicinsk yoga och sund och god matlagning.

## Platser och datum

Alla medlemmar över 15 år hälsas välkomna att ansöka om att vara med på någon av årets fyra friskvårdsträffar. Vi börjar med att inbjuda till de två första nu i vår/sommar:

Stockholm 28 - 29 april 2012

Göteborg 2 - 3 juni 2012

Vi håller till på vandrarhem/kursgårdar som ligger en liten bit utanför staden. Plats meddelas när du fått besked om ditt deltagande.

I höst kommer vi ha en likdan träff i Sundsvall, alltså lämplig för dig som bor i norra delen av landet. Samt ytterligare en där platsen ännu inte är beslutad. Tänkbara platser är Västerås eller Malmö beroende på var de flesta återstående intresserade medlemmarna visar sig finnas.

## Kostnad

Anmälningsavgiften är 100 kr per person. I övrigt står Marfanföreningen för alla kostnader; logi, mat, friskvårdsinstruktörer och resa. (Om du bor i utlandet kan du ansöka om att få halva resan betalad av

föreningen. Resten måste du stå för själv).

## Begränsat platsantal

Antalet platser är begränsat till 16 personer per tillfälle. Vi tar emot anmälningar i turordning (först till kvarn alltså...). Om antalet ansökande kommer att överstiga 16 personer så kommer de som själva har Marfans syndrom att prioriteras.

## Återbud

Återbud, efter att anmälningstiden har gått ut, kan bara lämnas på grund av sjukdom och då måste läkarintyg visas. I annat fall förbehåller vi oss rätten att ta ut hela deltagarkostnaden via faktura.

## Anmälan och frågor

Om du undrar över något kan du ringa eller e-posta till Karin. Och om du vill anmäla ditt intresse att delta så gör du även det till Karin.

## Svenska Marfanföreningen

c/o Karin Olsson

Elbevägen 44

141 32 Huddinge

telefon 070-538 55 19

e-post karinolsson@me.com

Då kommer du få ett anmälningsformulär där du ska fylla i personuppgifter, lite om ditt hälsotillstånd och om du har Marfans syndrom eller ej.

Sista anmälningsdag till Stockholmshelgen är den 26 mars och till Göteborgshelgen den 7 maj.

Mycket välkommen att anmäla ditt intresse!



# Kom till årsmötet i Göteborg!

Välkommen till Svenska Marfanföreningens årsmöte på Dalheimers hus på Slottsskogsgatan 12 i Göteborg.

Lördagen 31 mars 13.00 till cirka 17.00.

Alla medlemmar från hela landet är välkomna och vi hoppas särskilt att ni som bor i Väst- och Sydsverige vill komma nu när mötet för andra året i rad inte hålls i Stockholm.

Tyvärr tillåter inte föreningens knappa ekonomi att betala några resor. Vi hoppas ändå på att många vill passa på att få en weekend i Göteborg och samtidigt komma och träffa andra Marfanare.

Vi kommer att prata om den verksamhet vi har haft och om den vi ska ha under 2012/2013. Vi ska välja styrelseledamöter, valberedning och revisorer men vi ska framför allt träffas och dryfta frågor som rör Marfans syndrom.

## Friskvårdstema

Vårt tema fortsätter och på mötet kommer vi ha ett pass om hur och vad man kan äta för att hålla sig friskare.

## Hitta till Dalheimers hus

Karta finns på deras webbsida <http://www.goteborg.se/wps/portal/dalheimershus>.

## Logi

För dig som behöver boka logi i Göteborg finns naturligtvis massor med hotell, vandrarhem och annat. Vi rekommenderar till exempel Slottsskogens Vandrarhem & Hotell, Vegagatan 21, 031-42 65 20, [mail@sov.nu](mailto:mail@sov.nu)  
STF vandrarhem Stigbergsliden, Stigbergsliden 10, 031-24 16 20, [vandrarhem.stigbergsliden@telia.com](mailto:vandrarhem.stigbergsliden@telia.com)  
Göteborgs vandrarhem, Mölndalsvägen 23, 031 40 10 50, [info@goteborgsvandrarhem.se](mailto:info@goteborgsvandrarhem.se)  
Spar Hotel Majorna, Karl Johansgatan 66-70, tel 031-751 07 00

## Valberedningen

Om du vill komma i kontakt med valberedningen som på mötet är de som ska lämna förslag till ny styrelse så kan du kontakta valberedningens sammankallande Annika de Belder tel 018-42 50 21 eller e-post [annika.de.belder@comhem.se](mailto:annika.de.belder@comhem.se)  
Vi vill gärna ha ny förstärkning i styrelsen – föreslå gärna personer. Och kom ihåg att man gärna får föreslå sig själv.

## Stadgeändring

Styrelsen föreslår att ändra §9 Valberedning till ny ordalydelse:

*Valberedningen utses på 1 (ett) år av ordinarie årsmöte och består av ordförande och högst 2 (två) ledamöter. Vid lika röstning har ordförandes röst företräde.*

## Förslag till dagordning

1. Mötet öppnas
2. Kallelsens godkännande
3. Dagordningens godkännande
4. Val av ordförande för mötet
5. Val av sekreterare för mötet
6. Val av 2 justeringsmän
7. Verksamhetsberättelse
8. Resultat och balansräkning
9. Revisionsberättelse
10. Frågan om ansvarsfrihet för styrelsen
11. Stadgeändring
12. Val av styrelseledamöter och suppleanter
13. Val av föreningens ordförande
14. Val av revisor och revisorsuppleant
15. Val av valberedning
16. Fastställande av årsavgift för 2013
17. Övriga frågor
18. Friskvårdstema
19. Mötet avslutas

## Vi bjuder på fika och behöver därför veta hur många som kommer.

Anmäl dig senast 20 mars till Karin Olsson, [karinolsson@me.com](mailto:karinolsson@me.com) eller 070-538 55 19.

# 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:  
Mona-Lis Petersson 073-338 67 41

## Utbildningsdagar på Ågrenska

Ågrenska inbjuder till utbildningsdagar gällande sällsynta diagnoser för professionella, närstående och övriga intresserade. Dessa sker under två dagar i samband med de olika familjevistelserna.

Erfarenheter från Ågrenska har visat att det är mycket värdefullt för fortsatt gott samarbete på hemorten att familj och berörd personal deltar tillsammans.

### Tid och plats:

Vi träffas på tisdag morgon kl 8.15 för registrering och kaffe i Akademin på Ågrenska, Lilla Amundön. Onsdagens program börjar 8.30. Vi slutar 16.30 båda dagarna.

### Pris:

Kostnaden är 1 950 kr per person (exkl moms). I priset ingår Ågrenskas nyhetsbrev för den aktuella diagnosen samt kaffe och lunch. Anmälan är bindande men kan överlåtas på annan person. Vid avbokning senare än 14 dagar före utbildningsdagarna debiteras halva kursavgiften. Vid avbokning senare än 7 dagar före utbildningsdagarna debiteras hela kursavgiften.

### Logi:

Vi föreslår Hotell Onyxen tel: 031 - 81 08 45, ange avtalspris Ågrenska, hotell Panorama, tel: 031-767 70 00, eller Slottsskogens vandrarhem tel: 031 - 42 65 20, dit du själv får vända dig för bokning.

Vi kan i mån av plats erbjuda hämtning vid dessa hotell/vandrarhem kl. 07.45, till en kostnad av 80 kr/resa/person om du anmäler det till oss på tel: 031 - 750 91 46 / 62 senast onsdag veckan före. Återresan får du själv om besörja båda dagarna.

Vi har inte möjlighet att hämta vid tåg eller på Landvetter flygplats.

### Övriga upplysningar:

Sista anmälningsdag är två veckor före kursstart. Program för utbildningsdagarna, kalendarium för kommande familjevistelser samt vägbeskrivning finns på [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se).

För övriga upplysningar kontakta Maria Svensson, tel: 031-750 91 46, Ingrid Fabo 031-750 91 62 eller e-post: [agrenska@agrenska.se](mailto:agrenska@agrenska.se)



## BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

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

Karin Olsson  
Elbevägen 44  
141 32 Huddinge

### Våga säga nej – bra för hälsan

Många kan ha svårt för att säga nej och den som ständigt sätter andras behov framför sina egna riskerar att både bli stressad, sur och sjuk, skriver unt.se (TT Spektra).

– Visst är det bra att vara generös, snäll och empatisk, men om du gör våld på dig själv för att alltid ställa upp kommer inte känslan från hjärtat och du riskerar då att bli både stressad och bitter, och i förlängningen även utbränd, säger Nina Jansdotter, karriärcoach och föreläsare.

Det som får oss att säga ja till mer än vi önskar menar Nina Jansdotter, i arbetet, ofta handlar om rädslan att inte bli tillfrågad igen eller oron att den som inte ställer upp är den som först får gå när det blir sämre tider.

– Andra gånger kan det röra sig om konflikträdsla, man tror att man blir illa omtyckt om man säger nej, säger Nina Jansdotter.

Men rädslan är oftast obefogad. Ett nej kan ge motsatt resultat mot vad man tror.

– Sådant ger ofta cred och respekt i stället, säger Nina Jansdotter.

### Ingen fara med sex för hjärtsjuka

Människor med en stabil hjärtsjukdom eller tidigare stroke kan oftast ha ett fullt normalt sexliv utan risk för nya besvär. Det konstaterar American Heart Association i ett uttalande, skriver SVT Vetenskap (TT).

Många patienter med dessa sjukdomar upplever ett försämrat sexliv till följd av oro, ångest och depression. Men sex är viktigt för livskvaliteten, enligt de amerikanska hjärtläkarna. Personer som just fått sin diagnos bör dock rådfråga sin doktor först.

### Många kan tänka sig köpa olagliga piller

Hela 35 procent av svenskarna kan tänka sig köpa läkemedel via andra kanaler än godkända Interneta-potek och 11 procent av de tillfrågade uppger att de redan handlat via sådana kanaler. Det visar en undersökning från Läkemedelsverket.

Olagliga läkemedel kan innehålla vad som helst. Läkemedelsverket har under de senaste åren funnit läkemedelssubstanser i en rad olika typer av produkter som inhandlats via oseriösa webbplatser.

Resultaten från undersökningarna visar att det finns fyra grupper som är särskilt benägna att köpa olagliga läkemedel på nätet; personer som vill gå ner i vikt, personer som använder preparat i samband med träning, personer som lider av värk och personer som lider av psykisk ohälsa.

Nu ska myndigheten gå ut med kampanjer för att informera om riskerna.

### Högekostnadsskyddet höjt

Den 1 januari 2012 höjdes gränsen för högekostnads-skydd vid besök inom den öppna hälso- och sjukvården från 900kr till 1100kr.

Gränsen för frikort för läkemedel höjdes också, från 1800kr till 2200kr. Beloppen inom högekostnads-trappan för läkemedel höjdes proportionerligt lika mycket.

NETDOKTOR.SE

