



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

4 /2017



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

Organisationen • Sällsyntas höstmöte

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
Mobil 070-975 05 21
carina.olsson@telia.com

Karin Olsson
Mobil 070-538 55 19
karinolsson@me.com

Emma Åhlén
Mobil 070-483 34 82
emma@ahlen.name

Kent Clasen
Mobil 070-266 33 04
kent.clasen@gmail.com

Johanna Warrer Nilsson
Mobil 073-726 54 83.
johanna.warrer@gmail.com

Paula Grandell, kassör,
Mobil 070-492 41 67
paula.grandell@gmail.com

Christina Kjellström
Mobil 070-798 08 98
casa-lindhult@hotmail.com

Anneli Jonsson
Mobil 073-349 62 04
jonsitos@hotmail.com

Lise Murphy
Mobil 070-912 18 60
lisemurphyg@gmail.com



Marfans
syndrom

4 / 2017

UTGIVEN AV
Svenska Marfanföreningen
C/o Carina Olsson
Rangatan 6
386 93 Färjestaden

www.marfanforeningen.se
marfan.sverige@gmail.com

PLUSGIRO 37 51 94 -8

ISSN: 1652-7054

REDAKTIONSKOMMITTÉ
Emma Åhlén
Redaktionskommittén är
tacksam för alla bidrag till
tidningen

TRYCKERI
Fyris-Tryck AB, Uppsala

Ledare

Ännu ett marfanår har gått. För min egen personliga del blev Marfans syndrom väldigt påtagligt i år. Jag har tidigare just inte haft några större problem. Visst – skolios, starropererade ögon och justering av hjärtat i form av en graft på aortabågen. Men allt det där har gått bra. Jag har till och med sagt att jag har Marfans syndrom att tacka för att jag via föreningen fått möjlighet att träffa så otroligt många fantastiska människor. Det är jag glad för!

Men kvällen den 15 augusti blev det riktigt dramatiskt. Jag satt hemma och skulle titta på en film. Jag rättade till mig i soffan, buffade upp kuddarna bakom ryggen, la upp fötterna – och PANG! Något smällde till i bröstkorgen och ryggen ungefär i höjd med skulderbladen, med en fruktansvärd smärta som följde. Smärtan gjorde det svårt att andas och då smög sig paniken på. Men jag var märkligt lugn ändå. Ringde till min syster Karin som kastade sig i bilen för att komma till mig. Jag insåg dock att jag nog inte kunde vänta – nu är det ambulans och ilfart

till sjukhuset som gäller.

Nästa förmiddag fick jag diagnosen – AORTA-DISSEKTION! Som aktiv i föreningen visste jag vad som gällde. Det här var ett livshotande tillstånd och de närmaste dygnet var avgörande.

Jag blev kvar på hjärtintensiven i två veckor. Behandlingen bestod av fyra olika mediciner för att hålla nere blodtrycken. Nu har det gått fyra månader. Jag klarade de första kritiska dygnet och nu är aortan i princip läkt och jag är hyfsat återställd fysiskt och psykiskt men fortfarande mycket trött vid minsta ansträngning.

När sånt här händer är man oerhört glad för att bo i ett land där det finns kompetent sjukvård tillgänglig för alla. Jag har också fått stöd och hjälp från kommunen. Snart ska jag börja provjobba igen. Med detta sagt – ta hand om er därute. God Jul och Gott Nytt År!

CARINA O
ORDFÖRANDE

Styrelsens höstmöte

14–15 oktober 2017

I oktober var det dags för ett längre planeringsmöte för styrelsen där vi skulle få möjlighet att dyka lite djupare i vissa frågor i styrelsens verksamhet och arbete. Vi höll till i ett höst vackert Kolsva hemma hos Paula Grandell, marfanstyrelsens kassör.

Många ämnen på agendan

Vi hade ett stort antal punkter på agendan, bland annat försökte vi reda lite i hur organisationen kring Marfans syndrom och Sällsynta diagnoser ser ut, det vill säga Nationella Funktionen för Sällsynta Diagnoser (NFSD), Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) och European References Networks (ERN). I det här numret försöker vi klargöra lite kring hur det hela hänger ihop.

Vi pratade också kring vilka förväntningar vi som liten förening har och kan ha på CSD. Vad vill vi att de ska ha för funktion?

Något annat vi diskuterade var föreningens webbsida. Ska den eventuellt göras mer användarvänlig?

I övrigt talade vi mycket om visionerna för föreningen. Ekonomin för föreningen är god, vad ska vi satsa på framöver?

Vi vill höra din åsikt

Vi i styrelsen vill gärna veta vilka frågor ni medlemmar tycker är viktiga att driva och välkomnar era åsikter kring detta.

Ni är också varmt välkomna att bidra med texter till tidningen. Det kan vara en betraktelse eller krönika kring vardagslivet med Marfans syndrom, ett tips (träning, böcker, mat eller något annat) eller annat valfritt ämne. Vill du inte skriva själv går det bra att tipsa oss om ämnen.

Planering inför 2018

Under mötet drog vi upp riktlinjerna för styrelsens arbete under kommande år. Planeringen för 2018 ser ut så här:

- Familjevistelse på Ågrenska, 19–23 februari.
- Årsmöte 24 mars i Skåne, CSD Syd i Lund.
- Svenska marfanföreningen arrangerar Nordiskt Möte för alla marfanföreningar i Norden. Förslag i september.
- Styrelsen ska följa, bevaka och i möjligaste mån delta på möten som anordnas av CSD.
- Öka medlemmarnas engagemang i aktiviteter och arrangemang som anordnas av föreningen.

EMMA AHLÉN



Annika de Belder har lämnat oss

Vår mångåriga medlem Annika de Belder har avlidit vid en ålder av 74 år.

Annika var en så fantastiskt rar och varm människa. Under våra många gemensamma år i Marfanföreningen hade jag förmånen att få träffa henne många gånger på föreningens olika aktiviteter. Hennes varma vänlighet är något som jag verkligen tänker tillbaka på med glädje i hjärtat.

Under många år gjorde Annika en stor insats för föreningen när hon varje år åtog sig att ringa runt till medlemmar som inte förnyat sitt medlemskap. En del av dessa hade väl kanske bara glömt att betala. Men det har även funnits de som haft funderingar

gällande nyttan av medlemskapet – flera av dessa lockade Annika tillbaka till oss igen. Vi är henne ett stort tack skyldig för denna insats. Vem ska nu åta sig denna viktiga rundringning...?

Mina tankar går förstås även till Annikas man Tony. Han är en av dem som var med och startade upp vår förening. Tony var i många år redaktör för vår tidning och han fungerade även som kassör under en lång period. Vi måste verkligen passa på att tacka Annika för att vi fick låna Tony under så många år till viktiga uppgifter i vår lilla förening.

KARIN OLSSON

Gemensamt lärande

Vi som har diagnosen Marfans syndrom vet att vi ofta får dela med oss av vår kunskap om diagnosen till personal i vården, rehabiliteringen och försäkringskassan. Nu har Riksförbundet för sällsynta diagnoser inlett projektet Gemensamt lärande där patienter, koordinators på Centrum för Sällsynta diagnoser samt de två som arbetar med information om sällsynta diagnoser, NFSD, sitter ner och lär sig gemensamt. Vad behöver CSD utvecklas till? Det är huvudfrågan.

Projektet möjliggör att patientgrupperna för de olika regionerna kan träffas både i storträffar och på mindre möten med vårdpersonal och utan. I varje region finns det tre patientrepresentanter som är med på de större träffarna när alla är med. Jag är representant för Stockholm/Gotland och det innebär att jag träffar personal på alla de olika centren och de olika patientgrupperna runt dem. Det är mer strategiskt arbete för alla med sällsynta diagnoser

men det gagnar oss eftersom vi kan få kunskap om hur vi ska stötta våra egna expertgrupper vid de olika universitetetsjukhusen.

Uppstarten var i september med två dagar i Stockholm. Jag återkommer efter våra träffar i januari när projektet har fått mer fart.

Här är den officiella målformuleringen:

- Ökad samverkan mellan professionella, patienter och närstående
- Fördjupat samarbete, erfarenhetsutbyte och stöd mellan CSD och patientrepresentanter genom bland annat:
- Inspiration från personcentrerade arbetssätt och en plan för fortsatt utökat samarbete och hållbar metod för fortsatt utveckling.

LISE MURPHY

Boka in i kalendern

Kom och träffa andra medlemmar i föreningen

Årsmötet 2018 på CSD Syd

24 mars

Årsmötet 2018 blir den 24 mars på CSD Syd i Lund, boka redan nu in datumet i din kalender.

Då vi nästa sommar inte kommer att ha något marfanläger väljer vi att istället satsa lite mer kring årsmötet. Vi hoppas att vi ska få se många av er medlemmar på Center för Sällsynta Diagnoser Syd i Lund den 24 mars.

Förutom årsmötet kommer inbjudna läkare specialiserade på marfans syndrom att hålla föredrag. CSD Syd kommer också att informera om sitt arbete. Ett bra tillfälle att få ställa sina frågor.

Vi räknar med att programmet kommer att sträcka sig över minst en halvdag.

Det kommer också att finnas möjlighet att få resebidrag om man har resekostnader som överstiger 400 kronor.

Ett mer detaljerat program kommer i nästa nummer av tidningen.

Hoppas att vi ses!

Miss inte ...

På nästa sida ...

Inbjudan till Marfanvistelse på Ågrenska

Miss inte att anmäla dig och din familj till Marfanvistelse på Ågrenska i februari 2018. Ett bra tillfälle att både lära dig mer om Marfans syndrom och träffa andra i liknande situation.

Vistelserna på Ågrenska är inte något som återkommer varje år så passa på, det kan dröja tills nästa gång.

Anmälan är fortfarande öppen!

All information finns på nästa uppslag.

FAMILJEVISTELSE



ÅGRENSKA Marfans syndrom, Loeys-Dietz syndrom 19-23 februari 2018



Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella.

Ågrenska på Lilla Amundön i Göteborgs södra skärgård, planerar en vistelse för familjer som har barn och ungdomar med Marfans syndrom, Loeys-Dietz syndrom.

Ågrenskas familjevistelser erbjuder en unik möjlighet för föräldrar att få kunskap, utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Genom föreläsningar och diskussioner får föräldrarna bland annat ta del av

- Aktuell medicinsk information
- Psykosociala aspekter
- Pedagogik
- Syskonrollen
- Munhälsa och munmotorik
- Samhällets stöd.

Hela familjen deltar i vistelsen eftersom ett barns funktionsnedsättning påverkar alla familjemedlemmar. Programmen under veckan skraddarsys utifrån diagnosen och tre program pågår parallellt, ett för föräldrar ett för barn och ungdomar med diagnos och ett för syskon. Information om funktionsnedsättningen, diskussioner och erfarenhetsutbyte ingår även i barnen och ungdomarnas program. Syftet är att deltagarna ska få ökad kompetens att hantera sin vardag.

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

Bland annat föreläser, listan kommer att uppdateras på www.agrenska.se

Cecilia Gunnarsson, genetiker, Centrum för sällsynta diagnoser, Linköpings Universitetssjukhus, Linköping
Tandläkare, tandsköterska, logoped, Mun-H-Center, Hovås
Pedagoger, Ågrenska

Hur ansöker man till Ågrenskas familjevistelse?

Vårdnadshavare ansöker till familjevistelsen, blankett för ansökan till familjevistelsen finns på www.agrenska.se det är inte förknippat med någon kostnad för familjen att ansöka.

Familjevistelsen bekostas oftast av hemlandstinget som habilitering eller annan behandlande verksamhet.

Familjevistelsen är upphandlad som hälso- och sjukvård. D:nr HSN2015-00194.

Det är vårdnadshavare som ansvarar för att kontakta kurator eller behandlande läkare för remiss.

Vårdnadshavare som avstår från arbete under familjevistelse på Ågrenska kan ansöka om tillfällig föräldrapenning hos Försäkringskassan. Föräldrapenning betalas ut fram till den dagen barnet fyller 16.

Kompetensutveckling för personer som i sitt arbete eller i sin vardag möter barn- och ungdomar med sällsynta diagnoser

I samband med familjevistelsen arrangerar Ågrenska två utbildningsdagar, dagarna vänder sig till personal inom vård och habilitering, personliga assistenter, personal i förskola, skola, korttidsverksamhet och mor- och farföräldrar. Kunskapen och erfarenheterna från dessa dagar visar att det är mycket värdefullt för fortsatt gott samarbete på hemorten, att familj och berörd personal samt närstående deltar tillsammans.

För mer information

www.agrenska.se/Familjevistelser
www.agrenska.se/Kurser

Kontaktpersoner

Emy Emker, koordinatör

Elisabeth Arvidsson, administratör

Annica Jansson, administratör

031-750 91 41, emy.emker@agrenska.se

031-750 91 46, agrenska@agrenska.se

031-750 91 62, annica.jansson@agrenska.se

Träff med CSD Syd

Patienter och anhöriga

Onsdagen den 25 oktober var jag, dels som patient men även som representant för Svenska Marfanförbundet, med på en patientträff i Malmö som CSD Syd anordnade. Vi var en liten samling av patienter med en sällsynt diagnos och/eller representanter från olika patientföreningar.

De som anordnade träffen var Ingela Frostmyr, enhetschef samt Malin Lenneryd, barnsjuksköterska. Kvällen inleddes med en kort film om vad sällsynta diagnoser kan innebära. Man kan säga att projektet är uppdelat i tre delar. Första delen beskriver mer uppdraget och den övergripande kärnan i projektet är patienten i centrum. Uppdraget startade år 2015 och slutar i år, 2017.

Första året av projektet valde man att fokusera på diagnostik, kvalitetsregister, expertteam i vården, sprida kunskap, myndighetskontakter, vårdfördelning och patientföreningar.

Under år 2016 sändes en enkät ut till 75 st patientföreningar, varav 33 st svarade, gällande önskemål och behov. Dessa svar var väldigt viktiga för projektet.

I år har det varit mest fokus på att sprida information om CSD Syd genom hemsida, utställning, turné i sjukvårdsregionen, konferenser, brev till vårdcentraler, BVC och Försäkringskassan. Man har även satsat på utbildning för vårdpersonal/patienter/anhöriga, genetik och baskurs i klinisk genetik för ST-läkare. Kontakt med föräldrar vars barn fått diagnos och planering av föräldrträffar under våren 2018 (1 mars samt 15 mars). Fortsatt har man skapat nätverk utöver en patientförening och Nationella funktionen för sällsynta diagnoser (NFSD), gemensamt lärande (som är ett annat projekt om patientcentrerad vård) och Sällsynta diagnosers Riksförbund.

Under kvällen fick de som var där möjlighet att ställa frågor och en del undrade hur arbetet kommer fortsätta när projektet är slut. CSD Syds

arbete kommer inte upphöra utan de kommer jobba vidare med information till skolvärlden, internationellt nätverk (t ex EURORDIS), föreläsningar på nätet, samordna i varje förvaltning, patientlots, egenremisser, barn-vuxen övergång (ett övergångsprojekt med två testpiloter), utveckla expertteam med läkare, kurator, psykolog, sjukgymnast med mera.

Dock ser uppdragen på de sju olika CSD i Sverige olika ut samt deras fokusområden. Just nu bildas expertteam inom: Marfan syndrom, Blåsextrofi, Dövblinda, Osler och Hirschspung.

Redan i januari 2018, kommer CSD Syd jobba vidare med ett kvalitetsregister (RSD Syd). Det riktar sig till klinisk genetik där patienter/personer kan registrera sin sjukdom/diagnos eller via sin läkare eller CSD. Då behövs ett personligt medgivande för att kunna registrera en patientens personuppgifter. Ingela och Malin påtalade även att de önskar att ett nationellt register skapas. Men att man får börja på en ort i nuläget.

Under 2018 kommer även arbetet fortlöpa med de regionala nätverken gällande CSD på: Syd, Väst, Sydöst, Stockholm/Gotland, Mitt och Norr. Detta kommer bli en permanent verksamhet i Sverige. Man kommer även jobba vidare med att identifiera vilka behov som finns framöver och/eller vilka svårigheter man möter i t ex kontakten med vården, Försäkringskassan, skolan med mera.

Ett bra tips är att själv skapa en liten bok/mall, med en bild på sig själv, en kort beskrivning om sin diagnos samt ange aktuella mediciner som eventuellt tas. Denna bok kan vara användbar inom skolans värld, när det rör sig om barn. Men det kan även funka för en vuxen.

JOHANNA WARRER NILSSON

Recept: Finsk kårotslåda

Ur Må bra med marfan

Nu när julen snart står för dörren vill vi bjuda på ett julrecept som är taget ur boken Må bra med marfan.

1 liten kålrot
eventuellt 2 morötter
skinkspad eller vatten och buljongtärning till kokning
3 dl gräddmjölk
1 ägg
eventuellt 1 msk vetemjöl (om du vill vara säker på att den binder ihop ordentligt)
1/2 tsk vitpeppar
1 tsk ingefära
1/2 tsk riven muskot
1/2 dl sirap
skorpsmulor
några smörklickar

Koka kålrötter och morötter i skinkspad eller buljong tills de är mjuka. Häll av buljongen.

Mosa rötterna - inte särskilt fint. Blanda ned gräddmjölk, mjöl och ägg. Krydda och blanda väl.

Tillsätt eventuellt lite vetemjöl. Häll upp i smörad eldfast form. Strö över skorpsmulor och lägg på ett par smörklickar. Grädda i 225 grader cirka 40 minuter.

Gott till julskinka och julkorv!



Bild: Pixabay

Sällsynta diagnoser

Höstmöte 21-22 oktober 2017

21-22 oktober hölls höstmötet i vår paraplyorganisation Sällsynta diagnoser. Mötet hölls på Scandic Klara hotell centralt i Stockholm. 67 deltagare från 32 föreningar var där. Sammanlagt har förbundet 60 olika föreningar med ungefär 16000 medlemmar.

Visste ni förresten att det finns ungefär 8000 diagnoser som är definierade som sällsynta på jorden? I Sverige har ungefär 5 % en sällsynt diagnos. Definitionen i Sverige på "sällsynt" är 1 på 10 000 innevånare.

Mer info på: <http://www.orphanet.se/national/SE-SV/index/om-s%C3%A4llsynta-diagnoser/>

Mötet öppnades med att alla hälsades välkomna av förbundsordförande Elisabeth Wallenius, som också berättade om vad som pågår. Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) är en. Två projekt upptar tid i deras arbete:

Övergångsprojektet som skall underlätta för ungdomar när de övergår till vuxenvård. Mer info finns på: <http://www.sallsyntadiagnoser.se/verksamhet/overgangsprojektet/>

Gemensamt lärande utveckling av personcentrerad vård.

<http://www.sallsyntadiagnoser.se/verksamhet/gemensamt-larande/>

Under dygnet medverkade också Pontus Holmgren som var moderator för alla aktiviteter. Totalt sju stycken föreningar informerade om sin föreningsverksamhet, fyra på lördagen och tre på söndagen. Gemensamt för alla var förstås ekonomin, som hos vissa var väldigt ansträngd och hos vissa väldigt bra. De som hade bra ekonomi hade tillgång till drivna människor som kunde massor om fonder och stiftelser och hur man ansöker. En förening hade till och med fått statligt stöd för ett projekt.

En del hade lokala representanter som kunde stödja föreningen i mindre regioner och andra har det som oss i Marfanföreningen. Alla hade tagit fram någon trycksak eller bok om sin diagnos, både för barn och vuxna. Vi har ju vår som täcker "hela livet".

Mötesfrekvensen både för årsmöte respektive medlemsmöten/sommarläger var ungefär lika för alla och man försökte flytta runt i Sverige så gott det gick. De mindre föreningarna hade delegerat en del jobb till medlemmar utanför styrelsen.

Det som framkom var att Sällsynta diagnoser skulle kunna hjälpa till mer med tips om gårdar vandrarhem lokaler osv där man kunde anordna träffarna. En del hade gjort som vi och använt CSD för möten med medlemmarna.

Pontus var även inblandad i Teater-X, som gjorde en bejublad föreställning. Det kunde liknas med en improvisationsteater där mötesdeltagarna med ord, meningar eller berättelser gav ensemblem på scen inspiration till små korta scener. Vill ni veta mer så titta in på deras Facebooksida: https://www.facebook.com/pg/teaterx.playback/about/?ref=page_internal

Kvällen avslutades med en stojig middag där alla bord fått olika uppgifter som skulle utföras under kvällen. Som exempel kan nämnas att en grupp hoppade "Små grodorna" runt ett bord, medans de andra sjöng allsång. Det är tveksamt om Sällsynta Diagnoser får ha sitt nästa höstmöte där.

Söndagen inleddes med ett extra årsmöte där några stadgeändringar klubbades igenom.

De tre sista föreningarna informerade om sin verksamhet och efter det kom programpunkten "Vad tar vi med oss hem?"

Många nya och goda ideer kom fram, en del kommer vi att försöka implementera i Marfanföreningen.

KENT CLASÉN

Hur hänger det ihop?

Organisationen kring Marfans syndrom i Sverige och Europa

Vad betyder det för oss med diagnosen Marfans syndrom att det finns Center för Sällsynta diagnoser och expertgrupper för ärftliga aortamissbildningar? Vi känner hopp. Vi vet inte riktigt hur det kommer att bli men att det nu på ett systematiskt sätt byggs upp center och expertnätverk i Sverige tror vi är bra för oss som patientgrupp. Nedan tar jag upp vad som händer i Stockholm och jag försöker också att förklara hur det hänger ihop på nationell och europeisk nivå.

Vad gör centren i Stockholm och på de andra universitetssjukhusen?

Center för Sällsynta Diagnoser, CSD, finns på alla universitetssjukhusen. I princip är det en eller flera koordinatörer som arbetar administrativt. De ger vägledning om vart man kan vända sig i vården om man har eller misstänker att man har en sällsynt diagnos. De känner till var expertteam finns för de olika diagnoserna. De svarar på frågor i telefon och via mejl. CSD på de olika sjukhusen ser lite olika ut beroende på hur mycket resurser och var i vårdstrukturen de är. Oftast är CSD nära lierad med klinisk genetik. På sidan nfsd.se kan man hitta telefonnummer och mer information om alla CSD. Bland annat kan man se att de anordnar temadagar för olika diagnosgrupper. (De hjälper också oss med lokal om vi vill ha möten.) Att det finns CSD på de olika sjukhusen har också en viktig symbolisk betydelse – vi med sällsynta diagnoser finns.

Var finns det expertteam för oss?

Naturligtvis finns ju kunskapen om marfans syndrom på de olika universitetssjukhusen men att samordna detta i multidisciplinära team kommer att förbättra vården för oss. Både vad gäller att hitta specialister och också med att göra vårdplaner. I Linköping finns det en grupp för oss och i Lund är det under uppbyggnad. Vårt team i Stockholm kallas för Teamet för ärftliga aortasjukdomar vilket är ett samlingsnamn för ett antal ärftliga sjukdomar där aorta, den stora kroppspulsådern, är involverad. På

engelska kallas det för "Vascern, Vascular Diseases". ERN på slutet av ordet Vascern står för European Reference Networks.

Varför bildade man expertteam på Karolinska? Runt GUCH på Karolinska och de kontakter de hade med andra specialister fanns ju redan kunskapen om Marfans syndrom. Att man sedan ansökte om att ingå i ett ERN-nätverk, både hos Socialstyrelsen och en EU-myndighet berodde på att man tror på de synergier man får genom att ingå i ett stort europeiskt nätverk. I vårt nätverk finns det många grupper anslutna i hela EU och Norge. Man kan därför samordna kunskaps- och erfarenhetsutbyte samt också samla forskning på ett lättare sätt.

Vi med Marfans syndrom vet ju att det inte finns många läkare eller annan vårdpersonal som har gedigna kunskaper om vårt syndrom. Det verkar ju då smart att samla alla som har kunskap och intresse i ett nätverk där de kan ha utbyte av varandra och där vi kan dra nytta av nya forskningsrön och behandlingsmetoder. För att få vara med i det här nätverket måste man inkludera patienter i sitt arbete och i Stockholm kommer jag att representera marfanförningen..

Vad står ERN för?

ERN, European Reference Networks, har tillkommit som EU-initiativ, I Stockholm är vi alltså anslutna till Teamet för ärftliga aortasjukdomar (Vascern) och förhoppningsvis kommer även några andra expertteam för oss vid andra universitetssjukhus att ansluta sig. Det är bra om alla ansluter sig tycker vi i föreningen. Då blir det mer jämlik vård landet. Linköping har ett team men de är inte med i ERN än. I Lund driver man frågan.



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

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

Paula Grandell
Gisslarbo 54
731 15 Kolsva



Hur jobbar våra paraplyorganisationer?

Vår paraplyorganisation Riskförbundet Sällsynta diagnoser stöttar de patientnätverk som finns i de olika regionerna genom projektet *Gemensamt lärande*. Det är helt enkelt en möjlighet för vårdgivare och patienter att träffas och lära av varandra.

Eurordis-Rare Diseases Europe har drivit detta med ERN hårt och stödjer också de patientrepresentanter som går in i dessa nätverk. I december anordnar de en workshop för ett 40-tal patienter som ingår i ERN. De är från olika grupper men jag hoppas få kontakt med fler från vår grupp och lära av dem.

Hur är marfanföreningen involverad?

Allt är under uppbyggnad. Vi deltar i möten på alla universitetssjukhus utom Umeå för att följa och påverka utvecklingen. Stockholm har kommit längst i att ingå i ett europeiskt team. Där finns det redan en ERN-grupp. Som ansvarig för vår grupp är Erik Björck, överläkare, docent på Klinisk genetik. Vi

har flera gånger blivit kontaktade av honom för att delta i en utbildningsvecka för blivande läkare som CSD och klinisk genetik samarbetar kring.

Patienter eller anhöriga bjuds in till föreläsningarna för att de blivande läkarna ska få kunskap om hur det är att leva med marfans syndrom. I juni var jag själv där och blev mycket imponerad av schemat som CSD och klinisk genetik utformat. Så vi känner hopp inför vad vad expertgrupper och CSD kan tillföra oss som patientgrupp.

LISE MURPHY



Marfanstyrelsen önskar
God jul & Gott nytt år!