



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

1 / 2017



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

Årsmöteshandlingar

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

Jenny Åström

Mobil 070-347 58 27

jenast@bahnhof.se

Kent Clasen

Mobil 070-266 33 04

kent.clasen@gmail.com

Marlene Svalberg

Mobil 070-884 49 76

marlenesvalberg@yahoo.se

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



Marfans
syndrom

1 / 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

Jenny Åström

Redaktionskommittén är

tacksam för alla bidrag till
tidningen

TRYCKERI

Fyris-Tryck AB, Uppsala

Ledare

Dags för årsmöte – den här gången i Linköping. När jag för ganska många år sedan nu, var ny medlem i Marfanföreningen träffades vi för årsmöte i Norrköping och folket i Östergötland verkade ha gått ”man ur huse” – nå ja....

Så vi tänkte försöka göra om samma succé-arrangemang. Vi vet att vi fortfarande har flera aktiva medlemmar i den här regionen, så vi hoppas på stor anslutning.

När jag har suttit och författat verksamhetsberättelsen för 2016, så slås man av hur märkligt det ändå är att vi som är så sällsynta ändå har gjort så sällsynt mycket under året som gått. Vi är sällsynt aktiva både när vi träffas på årsmöten eller medlemsträffar och framför allt pågår en sällsynt livlig diskussion på Facebook. Eller är det kanske just sällsyntheten....

I sommar blir det också en upprepning av förra årets familjeträff, den här gången någonstans i Mälardalsområdet. Vi har fått 20 000 kronor i bidrag och en arbetsgrupp ur styrelsen jobbar med det. Vi kommer att återkomma med inbjudan till den träffen längre fram.

Så – hoppas vi ses!

Carina O
ordförande

Välkommen till Marfanföreningens årsmöte, lördag 25 mars 2017 i Linköping

Ett tillfälle att träffa andra med Marfans syndrom för att dryfta erfarenheter, ställa frågor och bara ha lite trevligt tillsammans.

Tid
13.00–cirka 16.00

Plats
Centrum för Sällsynta Diagnosers (CSD:s) lokaler, Pratsalen, på Gasverksgränd 2 i Linköping. Det ligger i centrala Linköping. (OBS! inte på Länssjukhuset, som det stått i tidigare information).

Kostnad
Det kostar inget att vara med på mötet och vi bjuder på matiga smörgåsar och kaffe/te. Tyvärr har föreningen ingen möjlighet att ersätta för resa och logi.

Tema efter årsmötesförhandlingarna
Centrum för Sällsynta Diagnoser sydöst har sitt säte i Linköping. Cecilia Gunnarsson som är överläkare och verksamhetschef där kommer en stund till vårt möte. Vi jobbar också för att någon mer läkare från Universitetssjukhuset i Linköping och som träffar patienter med Marfan, ska komma till vårt möte.

Valberedningen
Om du vill komma i kontakt med valberedningen som på mötet är de som ska lämna förslag till styrelse så kan du kontakta valberedningens sammankallande *Katarina Lindahl* tel 08-692 07 00, 072-235 19 22 eller e-post *katarina@katarinalindahl.se*

Föreslå personer och kom ihåg att man gärna får föreslå sig själv.

Förslag till dagordning för årsmötesförhandlingarna

1. Mötets öppnande
2. Kallelsens godkännande
3. Val av ordförande för mötet
4. Val av sekreterare för mötet
5. Dagordningens godkännande
6. Val av två justerare som också är rösträknare
7. Justering av röstlängd
8. Verksamhetsberättelse
9. Ekonomisk berättelse
10. Revisionsberättelse
11. Styrelsens ansvarsfrihet
12. Eventuella stadgeändringar
13. Eventuella inkomna motioner
14. Fastställande av årsavgift för nästkommande år
15. Verksamhetsplan och budget för 2017
16. Val av styrelseledamöter och suppleanter
17. Val av ordförande
18. Val av revisor och revisorssuppleant
19. Val av valberedning
20. Övriga frågor
21. Mötets avslutande

Anmälan och frågor
Anmäl dig senast 17 mars till *marfan.sverige@gmail.com* eller ring *Karin Olsson*, 070-538 55 19. Säg till om du har någon allergi som kan ha med förtäringen att göra.

Alla medlemmar från hela landet hälsas välkomna!

Ekonomisk rapport för Svenska Marfanföreningen

2016-01-01 - 2016-12-31

RESULTATRÄKNING	2015	2016	Kommentarer
INKOMSTER			
Medlemsavgifter	39 100 kr	39 400 kr	
Gåvor	5 700 kr	22 650 kr	
Bidrag Sällsynta diagnoser	6 000 kr	6 000 kr	
Inkomster Ölandshelgen		54 200 kr	
Marfan Europe möte	91 860 kr		
Nya Broschyren		602 kr	
Övriga rörelseintäkter		52 kr	
SUMMA	142 660 kr	122 904 kr	
UTGIFTER			
Tryckning av tidning	13 133 kr	14 863 kr	
Tryckning info material		1 629 kr	
Porto	459 kr	7 766 kr	Utskick broschyr,öland, Ågrenska och medlemsavgifter
Porto och distribution av tidning	2 777 kr	2 983 kr	
Resor ej styrelsemöten	1 290 kr		
Resor årsmöte	4 253 kr	3 346 kr	
Resor Marfan Europe styrelsen	932 kr		
Datakostnader	2 863 kr	388 kr	
Gåvor och bidrag		500 kr	Minnesgåva Jonas Asplund
Föreningsavgifter	1 673 kr	1 764 kr	
Finansiella kostnader	874 kr	926 kr	
Nordiskt möte		?	Har inte fått in kostnader för detta
Läkarmöten	500 kr		
Marfan Europe möte	82 134 kr		
Styreslemöten ej resor	306 kr		
Årsmöte ej resor	782 kr	1 690 kr	
Övriga kostnader		350 kr	
Förbrukningsmaterial		1 564 kr	Kuvert, adressetiketter, papper
Utgifter Ölandshelgen		60 654 kr	
SUMMA	111 976 kr	98 423 kr	
Årets överskott/underskott	30 684 kr	24 481 kr	

BALANSRÄKNING	2015	2016
TILLGÅNGAR		
Plusgirot	102 819 kr	152 844 kr
SUMMA	102 819 kr	152 844 kr
EGET KAPITAL OCH SKULDER		
Ingående kapital	58 716 kr	85 400 kr
Forskningsfonden	4 583 kr	8 583 kr
Lovis armbandsfond		34 380 kr
Kortfristiga skulder	8 836 kr	
Årets vinst/förlust	30 684 kr	24 481 kr
SUMMA	102 819 kr	152 844 kr

Kom ihåg att betala din medlemsavgift
före årsmötet!

Sökes: Ny tidningsredaktör

Jag har varit aktiv i denna förening sedan 2001. Jag byggde upp föreningens första hemsida och har i många år varit redaktör för medlemstidningen. Nu är det dags för en paus och därför söker styrelsen efter en ny tidningsredaktör bland våra medlemmar.

Medlemstidningen kommer ut med fyra nummer per år. Styrelsemedlemmarna skriver artiklar och redaktören sammanställer dem i programmet InDesign och skickar tidningen till tryckeriet, som sedan trycker upp och skickar ut tidningen till medlemmarna. Kassören skickar ut tidningen som pdf till läkare och de medlemmar som så önskat. Vi har en tidningsmall som är enkel att använda, även om man inte är expert på InDesign.

Ta chansen att hjälpa föreningen och hoppa på ett riktigt roligt uppdrag!

För frågor om uppdraget eller lämna intresseanmälan:
maila marfan.sverige@gmail.com

Tack för mig och på återseende!



JENNY ÅSTRÖM

Verksamhetsberättelse 2016 för Svenska Marfanföreningen

Årsmötet

Årsmötet hölls den 12 mars i Medborgarskolans lokaler på Hagagatan i Stockholm och 13 röstberättigade medlemmar deltog.

Vi gick igenom verksamhetsberättelsen och den ekonomiska redovisningen och årsmötet beviljade styrelsen ansvarsfrihet för det gångna året.

Vi beslutade att medlemsavgiften för nästkommande år – 2017 – ska vara oförändrad. På årsmötet 2016 beslutades om en differentierad avgift där möjlighet finns att vid insättning av minst 500 kronor bli guldmedlem. Under året fick vi en guldmedlem.

Efter årsmötesförhandlingarna berättade Birgitta Nilsson, som är överläkare på smärtrehab-mottagningen på Akademiska sjukhuset i Uppsala, om smärta och hur man kan hantera sin smärta i vardagen.

Medlemmar

Vid årsskiftet hade föreningen 172 huvudmedlemmar och 126 familjemedlemmar. Under året fick vi en guldmedlem.

Under året har Kent kontaktat de medlemmar som inte hade telefonnummer och/eller e-postadress i medlemsregistret.

Styrelsen

Efter årsmötet bestod styrelsen av Anneli Jonsson, Jonas Asplund, Christina Kjellström, Karin Olsson, Kent Clasén, Marlene Svalberg, Paula Grandell och Jenny Åström. Carina Olsson omvaldes av årsmötet till ordförande. Under sommaren nåddes vi av det mycket sorgliga beskedet att Jonas Asplund avlidit. Hans plats i styrelsen förblev vakant under året.

Styrelsen har hållit 11 protokollförda möten under året. De flesta styrelsemöten genomförs via telefonkonferens. Hela styrelsen träffades dagen efter årsmötet för att konstituera sig och tillsammans planera det kommande årets verksamhet.

Tidningen

Medlemstidningen har kommit ut med fyra nummer. Medlemstidningen är den viktigaste informationskällan till våra medlemmar och från styrelsen gör vi allt vi kan för att fylla den med bra, intressant och aktuell information om Marfans syndrom.

I 2016 års tidningar har vi bland annat haft artiklar om varför några av oss tar Losartan och andra tar betablockerare eller både ock. Vi har skrivit om de Centrum för sällsynta diagnoser som håller på att startas upp vid universitetssjukhusen. Vi har också haft en artikel om smärta. I nummer 3 hade vi också en insändare från en av våra medlemmar. Något som är mycket välkommet!

Jenny är redaktör för tidningen som trycks i 170 exemplar, och som skickas ut till alla medlemmar. Tidingen skickas också i .pdf-format till många läkare, kliniker där vi kan tänkas vara patienter och andra intresserade.

Medlemsträff på Öland

Första helgen i augusti samlades sju familjer och ett antal styrelsemedlemmar på Allégården i Kastlösa på Öland för en familjeträff. Träffen var genomförbar för att vi fått bidrag från Sunnerdahlsfonden.

I den öländska solen kunde deltagarna bada i Allégårdens pool, gå på humlesafari på Station Linné eller bara njuta och må bra.

Två föredragshållare från ”professionen” deltog – Burkhard von Wangenheim, hjärtläkare på länssjukhuset i Kalmar och Jenny Eklind, sjuksköterska vid centrum för sällsynta diagnoser på Universitetssjukhuset i Linköping.

Två av våra styrelsemedlemmar som är yrkesverksamma med bl a samtalsgrupper, höll i grupper för de vuxna, som fick prata om hur det är att vara förälder till barn med Marfans syndrom och ibland också att själv ha diagnosen.

När medlemshelgen avslutades på söndagen var alla överens om att "det här måste vi göra om"!

Lovis' Armbandsfond

I samband med Ölandshelgen presenterade vår unga medlem Lovis Strömsund, sitt bidrag till Marfanföreningen. Lovis har gjort armband som hon säljer och skänker hela överskottet till föreningen.

I samråd med Lovis' familj har styrelsen beslutat att avsätta dessa pengar i en särskild "fond", där bidrag ska gå till forskning och utbildning avseende Marfans syndrom. Lovis' familj ska vara delaktig i beslut om vem eller vilka som ska få pengar från Lovis' Armbandsfond.

Vid årets slut uppgick fonden till 34 380 kronor.

Sociala medier

Kent är vår webbredaktör. Kent ser till att sidan är uppdaterad och tillsammans jobbar vi hela tiden för att lägga ut intressanta saker som händer i föreningen och i vår omvärld.

Föreningens Facebook-sida är välbesökt av personer som söker information om föreningen. För närvarande har sidan 141 gillare.

Vår slutna Facebook-grupp får fler och fler följare och där förekommer ofta en livlig diskussion, som vi i styrelsen följer och ibland gör inlägg och hjälper till i diskussioner och besvarar frågor som dyker upp.

Internationellt

Nordiskt samarbete

I september deltog Karin och Christina vid det Nordiska marfanmötet i Köpenhamn. Bland annat diskuterades gemensamma frågor såsom insamling av pengar, Losartan eller inte och hur vi använder webben i de olika föreningarna.

Marfan Europe Network

Karin, som också ingår i nätverkets coordinating committee, deltog den 17-18 september i cc:s möte i Hamburg. Vi bedömer att det här europeiska samarbetet är mycket viktigt även om tyvärr inte alla europeiska länder kan delta.

Det gemensamma mötet hålls i Leiden i Holland den 14-17 september 2017. Vår förening planerar att delta.

Eurordis

Vår förening är medlem i Eurordis som är den europeiska paraplyorganisationen för Sällsynta Diagnosföreningar. Tyvärr har vi av ekonomiska skäl mycket små möjligheter att delta aktivt vid möten men vi följer arbetet via mycket innehållsrika nyhetsbrev. Tyvärr är Marfans syndrom bara en av alla de sällsynta diagnoser som Eurordis organiserar, så det är lätt att försvinna i mängden.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser

Svenska Marfanföreningen och alla dess medlemmar är även medlemmar i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser. Riksförbundet Sällsynta Diagnoser består av nästan 13 000 medlemmar fördelade på närmare 60 olika föreningar. Från riksförbundet får vi ett årligt föreningsbidrag på 6000 kronor.

Tyvärr kunde ingen från styrelsen delta vid förbundets årsmöte som hölls den 23 april.

Kent deltog på förbundets höstmöte den 15-16 oktober i Stockholm.

Regionala center för sällsynta diagnoser

Ett arbete pågår med att inrätta och utveckla verksamheten vid Centrum för sällsynta diagnoser, CSD, på Sveriges sju universitetssjukhus. I nuläget har fem av sex sjukvårdsregioner beslutat om att inrätta CSD. Verksamheterna har kommit olika långt i sitt utvecklingsarbete.

Vi har representanter eller samarbeten på några ställen – Region Syd, Region Sydost och Region Norr. Arbetet vid dessa center är fortfarande i sin linda och finansieringen är inte helt klarlagd.

Vi följer aktivt det arbete som Nationella funktionen för sällsynta diagnoser gör när det gäller att skapa regionala centra för personer med sällsynta sjukdomar och diagnoser.

Ny Marfanbroschyr

Under året kom vår nya Marfanbroschyr ut. "Marfans syndrom – Information för den som har eller möter människor med Marfans syndrom" ersätter de broschyrer som gjordes för snart 20 år sedan. Lyckligtvis händer det en del när det gäller forskning och framsteg inom Marfanområdet så det var hög tid att få till en ny informationsskrift.

-->



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

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

Paula Grandell
Gisslarbo 54
731 15 Kolsva



Broschyren har sänts ut till alla medlemmar och den finns nu som .pdf på hemsidan.

Beviljade fondmedel

Även inför 2017 fick vi i december det trevliga beskedet att vi beviljats bidrag med 20 000

kronor ur Sunnerdahls Handikappfond för att på nytt genomföra en medlemsträff. Detaljplanering pågår och inbjudan till helgen kommer att skickas ut under våren.

STYRELSEN

Centrum för sällsynta diagnoser

Ett arbete pågår med att inrätta och utveckla verksamheten vid Centrum för sällsynta diagnoser, CSD, på Sveriges sju universitetssjukhus. I nuläget har fem av sex sjukvårdsregioner beslutat om att inrätta CSD. Verksamheterna har kommit olika långt i sitt utvecklingsarbete.

I linje med den satsning som sker inom hela EU och med stöd av de rekommendationer som lämnats arbetar NFSD tillsammans med universitetssjukhusen, Ågrenska och Riksförbundet Sällsynta diagnoser, med att skapa Centrum för Sällsynta Diagnoser, CSD, vid Sveriges sju universitetssjukhus.

Beslut om att inrätta CSD fattas av landstingen/regionerna i de sex sjukvårdsregioner där universitetssjukhusen finns. Idag finns det CSD vid universitetssjukhusen i fem sjukvårdsregioner. Beslut har också fattats att inrätta ett CSD vid Norrlands Universitetssjukhus i Umeå. Verksamheten kommer att starta under början av 2017.

På nationell nivå har en beskrivning av CSD:s mål och verksamhet tagits fram.

CSD har bland annat i uppgift att stötta expertteamerna i deras arbete och göra dem kända. I detta arbete ska man verka för att personer som har sällsynta diagnoser får samma möjlighet till diagnos, adekvat behandling och samhällsservice som andra invånare har enligt svensk lagstiftning.

Du kan kontakta CSD i din region för att få vägledning, hänvisning och information om sällsynta diagnoser genom att gå in på www.nfsd.se och sedan söka dig fram genom att välja...

Om sällsynta diagnoser

Sällsynta diagnoser i Sverige

Skrolla ner till "Hälso- och sjukvård i Sverige"

Du kan också prenumerera på nyhetsbrev från Nationella Funktionen för Sällsynta Diagnoser genom att gå in på www.nfsd.se/prenumerera-pa-nyhetsbrev/



NATIONELLA FUNKTIONEN SÄLLSYNTA DIAGNOSER