



Marfans Syndrom

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

3/05



Läsarbrev Läkarmöte Vuxendagar

Föreningen behövs!



Plötsligt är livet inte sig likt. En diagnos ges och allt ställs på sin ände.

Vad kan sjukvården göra bättre?

Konstruktiva samtal och sjukgymnastik efter hjärtoperation kan till exempel slussa oss tillbaka till vardagen. (Är inte en självklarhet överallt!) Ågrenskadagar borde erbjudas alla vuxna marfanpatienter. För oss som var där blev nämligen allt så begripligt och lättfattligt när rehabiliteraren Britt-Marie Altin på Ågrenska metodiskt och kunnigt redogjorde för smärtor, diagnosens påverkan på oss och sambandet mellan själ och kropp. Alla borde få sig denna kunskap till livs.

Hur kan föreningen underlätta?

Enligt forskning är det hälsosamt att vara med i en patientförening! Enligt undersökningar som har gjorts på Ågrenska bland alla de sällsynta diagnoser de representerar har man funnit att man har lättare att gå vidare i livet och finna mening om man är med i en patientförening och genom den kan träffa andra i samma situation och få mer kunskap om sin diagnos. Att dela med sig av erfarenheter och låta dem komma andra till godo och genom medkänsla och humor få saker att bli begripliga – det är bevisligen något gott! Som mötena i Lund i maj! Läs mer i tidningen!

Mera gott – planera nästa års semester med hjälp av ett nordiskt projekt!!

Ha en skön höst önskar Lise

PS Länge leve det nordiska samarbetet!! Mer om de nya forskningsrönen om diagnostisering, marfanliknande diagnoser och annat i nästa nummer DS



UTGIVEN AV
Svenska Marfanföreningen
C/o Ulla Frick
S:t Eriksgatan 50 A, 3 tr
112 34 Stockholm
www.marfanforeningen.se

POSTGIRO 37 51 94 –8

ISSN: 1652-7054

REDAKTIONSKOMMITTÉ
Jenny Åström och Lise Murphy.
Redaktionskommittén är tacksam för alla
bidrag till tidningen

TRYCKERI
Fyris-Tryck AB, Uppsala

Kalendarium 2005

September	4-6 Vuxendagar på Ågrenska 5 Styrelsemöte 10 Deadline för nr 3 av medlemsbladet 14-17 Marfansymposium i Gent
Oktober	15 Styrelsemöte Läkarträff i Linköping (datum ej fastställt)
November	19 Sällsynta diagnosers ordförandemöte 20 Deadline för nr 4 av medlemsbladet 21 Styrelsemöte Läkarträff i Stockholm (datum ej fastställt)
December	12 Telefonmöte

Styrelsenytt – runt om i landet

Jag ser fram emot styrelsens möte den 15 oktober då vi alla träffas i Stockholm för en intensiv dag. Trots att vi har telefonmöten och mejlar till varandra behöver vi ju träffas för att kunna fånga upp alla lösa trådar. Det krävs också ett längre möte för att hinna med att informera ordentligt om allt som pågår i olika delar av Sverige.

Det blir tydligare och tydligare att det ger stora fördelar att ha styrelsen utspridd i landet. Inför Ågrenskas vuxendagar kunde Kicki och Anna åka till Ågrenska och förebereda inför vistelsen. De försöker också att ordna en träff i Göteborg nästa år.

På Öland har vi ju försökt att ordna en Marfanhelg två somrar i rad. Det har varit för få anmälningar, men nu har det visat sig att det i alla fall har varit tre

eller fyra barnfamiljer som är intresserade och dem kontaktar Carina för att sy ihop en trevlig helg i juli/ aug 2006. Andra barnfamiljer kan också haka på där. Det blir som en semestervistelse att njuta av, men säkerligen fylld av intressanta samtal.

I Linköping /Norrköping hoppas vi få till ett läkarmöte under oktober. Torbjörn Egil, inte i styrelsen men en hjälpsam själ, har lovat bistå lite där.

Årsmötet i vår kommer antagligen att vara i Stockholm och kombineras med styrelsemöte dagen efter.

LISE

Marfanföreningen behöver ny kassör.

Tony de Belder har efter lång och trogen tjänst annonserat att han kommer att avgå i vår. Han har varit vår klippa att luta sig mot både vad gäller ekonomi och föreningens uppgifter.

När vi kom över chocken inser vi ju att man efter mer än tio år kanske vill lämna över stafettpippen till någon annan.

Är du intresserad? Det spelar ingen roll var du bor men du behöver ha tillgång till dator. För att bli inkörd i arbetsuppgifterna kommer Sällsynta diagnosers kurshalvdag i november (resa och uppehålle betalas av dem) mycket lägligt.

Kontakta Lise per mejl eller telefon för info om kursdagen och kontakta Tony för att höra närmare vad kassörsuppgifterna handlar om.

LISE

Innehåll

Ledare	2	Marfan in the House - nordiskt samarbete	8
Styrelsenytt - runt om i landet	3	Ågrenskas vuxendagar	9
Några tankar efter en hjärtoperation	4	Notiser	10
Läkarmöte i Stockholm	6	Marfans syndrom och lungorna	10
Medlemsmöte och läkarmöte i Lund	8	På gång i andra föreningar	11
		Kontaktpersoner	12

Några tankar efter en hjärtoperation

Vi har fått ett brev från en av våra medlemmar, Göran Rücker, med en berättelse han gärna vill dela med sig av.

I mars för två år sedan träffade jag Karin O. på Marfanföreningens årsmöte. Hon var pigg och glad som alltid. Det var då tre månader efter hennes hjärtoperation. Jag blev väldigt förvånad över hennes vitalitet. Några samtal med henne då och senare hjälpte mig mycket – kunde hon, så kan väl jag. Så därför dessa rader.

Ett svårt beslut att bestämma sig för operation eller inte. Jag hade fått betydligt sämre ork – kände mig tjugo år äldre. Läckande klaffar, förstörad aorta och nu även hjärtflimmer. Jag var på steg 2 av 4. Bättre operera nu än att vänta rekommenderade dr. Gunilla Forssell efter hjärt- och lungröntgen. Min bror Franz, hjärtläkare på Gotland, har varit ett stort stöd. Men en malande ovisshet fastnade, 19 av 20 klarar sig!

Bra info om den förestående operationen, både skriftligt och besök hos sjuksyster, sjukgymnast och opererande läkare, som var Jan Liska. Det var skönt att veta att han varit i Schweiz veckan före operationen och fått i sig frisk alpluft, så han var säkert i toppform.

Omfattande operation med tre olika ingrepp: klaffarna, aortan samt ett labyrint-ingrepp, s.k. Maze.

Klipps bort och sys ihop



Om man jämför med en tändsticksask, så får man ett litet begrepp om vilken fantastisk microkirurgi detta är fråga om! Och här är Sverige ett av de främsta länderna i världen. Tala om spetskompetens!

Att klara av tre olika ingrepp vid en och samma operation är helt otroligt! Och allt gick bra! Jag kände och visste ingenting, nedsövd som jag var.

Dagarna efter bjöd på oroliga nätter, då man låg i salar med många patienter med olika smärtor, ljud och symtom. Jag beundrar den nattsköterska som med oändligt tålamod försökte lugna och hjälpa en krävande och provocerande patient, som höll oss andra vakna. Obehagligt var det också när morfinet började släppa, man fick hallucinationer, kunde inte skilja på dröm och verklighet. Otroligt men sant, jag kände inga smärtor i bröstet, förutom då jag hostade. Och jag fick gå upp två dagar efter operationen!

Glas-blåsning, d v s blåsa luft i en slang, nedstucken i en flaska. Detta för att träna upp lungorna som sjunker ihop vid långvariga operationer. Det blev en vana att blåsa, och blev litet lustigt med allas olika blåsljud. Dagarna gick fort. Jag uppskattade morgonronden med verksamhetschefen Dan Lindblom i spetsen som intresserade sig för varje patient. Kommenterade och ordinerade på ett pedagogiskt och förtroendeingivande sätt.

Tråd-lös blev jag på sjunde dagen. Då skulle trådarna till den tillfälliga "pace-makern" tas bort. Självfallet var jag spänd på hur det skulle gå till. Och utan bedövning. Skulle smärtan komma nu? Men syster Li gjorde det väldigt bra. Förklarade



lugnt, höll ögonkontakt och drog ur kablarna – med en lätt kittling. Så var det gjort! Är det så att förväntningarna styr upplevelsen? Nästa dag förflyttning till Saltsjöbadens sjukhus.

Saltsjöbads-andan hade man läst om i skolan och kurerandet fortsatte där. Nu i dubbelrum med frukost i samlingsrummet, härliga luncher och middagar i den vackra matsalen. Där kunde man få ha gäster med sig, vilket gjorde tillvaron betydligt trevligare. Annars var det ett oav-

brutet samtalande om allas olika krämpor – ganska påfrestande. Förutom den goda maten uppskattade jag promenaderna och Tinas lättgympa till härlig musik.

Vilsen i världen. Efter en skön vecka på Saltsjöbadens sjukhus kändes det lagom att bli utskriven. Med en lång lista (+ recept) med nya mediciner kom jag hem till Täby efter lunch på fredagen. Härligt att vara hemma igen. Om informationen före operationen var bra, så var den inte lika bra nu efter. Vad jag saknade var klara förhållningsorder vad man inte fick göra, t.ex. att köra bil, att lyfta mer än två kg, inte anstränga bröstkorgen. Och vad man borde göra, blåsa i flaskan 4-5 gånger/dag och promenera varje dag. Det jag saknade mest var, vart vänder jag mig om jag skulle få några problem. Ett telefonnummer hade känts tryggt att ha.

Hemma igen gående upprätt men påtagligt trött. En tupplur efter lunch var skönt. Då jag är van att bo ensam, kändes det väldigt privilegierat att bli bortskämd, serverad och servad dygnet runt av Anita. Framförallt att ha någon här på nätterna. Hostan fanns och finns fortfarande. Kommer då man lägger sig på rygg. Då känns det även i bröstet. Vänster ben svullnade upp, men återtog efter några dagar sin forna form. Operationsåret ca 30 cm på bröstbenet läkte fint.

Mångas omtankar i form av telefonsamtal, vykort, brev, blommor och besök, brev med nallar,

färglåda och många fina små inspirerande akvareller, det värmde sjävfallet!

Hjärt-gympa varje tisdag och fredag under sjukgymnasten Lilli-Anns inspirerande ledning är början till en viktig vana. Att motionera mera! Därför får jag delta i den i tre månader. Bra är också den veckovisa frågestunden med hjärtläkare.

I vågor kommer krafterna åter. Vissa dagar är betydligt bättre än andra. Vad det beror på är det ingen som vet. Där finns det säkert ett stort fält att forska på.

Mål-lös och initiativfattig, om inte nere så litet låg, har det känts. Svårt att koncentrera sig. Bara att skriva dessa rader har gått ganska trögt. Slutspelet i ishockey har piggat upp via TV, även om mitt favoritlag ibland blev mållöst.

Liv-full var Karin O. Nu har det gått sex veckor efter min operation. Krafterna kommer sakta åter i takt med att tulpaner, liljor och utplanterade penséer piggar upp med sina vårliga färger. Jag hoppas kunna få återkomma med gröna fingrar och gröna tankar efter min ”slutbesiktning” i mitten av maj. Jag vet att flera Marfanare står inför ett operationsval. Alla är välkomna att ringa mig.

Hjärtliga klaffar
Göran Rücker
Tel 08-756 84 80



Läkarmötet i Stockholm - en framgång

Den 3 maj i år hölls ett mycket välbesökt och givande möte på Karolinska sjukhuset i Solna med våra kontaktläkare och andra specialister.

Närvarande var Dan Lindblom, thoraxkirurg, kardiologerna Gunilla Forssell, Eva Mattsson, Ulf Ergander jämte Lars Hagenäs, endokrinolog, Monika Lundquist, barn- och vuxenortoped (även sjukgymnast), Katarina Ogenholt, Elisabeth Blennow, genetiker, Britt-Marie Berner, sjukgymnast och Kerstin Nordström, kurator.

Från Marfanföreningen deltog Lise Murphy, ordförande, Tony de Belder, kassör, Carina Olsson och Ulla Frick samt Mona-Lis Petersson, tidigare styrelsemedlem.

Lise Murphy hälsade alla välkomna och repeterade kort vad som sades vid förra mötet.

Meningen med dessa läkarträffar är ju att komma fram till lämpliga vårdprogram riktade till både läkare och patienter. Förra gången behandlades barn- och ungdomstiden och nu fortsatte vi med de vuxnas och äldres problem.

Specialistvårdsremisser

Våra vuxna medlemmar skulle behöva en specialistvårdsremiss. På så sätt kan de delta i exempelvis Ågrenskas utbildningsdagar för denna kategori. Samhället skulle spara mycket pengar på att låta oss få information om hur vi ska sköta våra Marfanbetingade åkommor på bästa sätt. Numera lever ju dessa patienter längre och får ännu fler besvär från till exempel lederna och andra inte livshotande organ. Rehabilitering och förebyggande verksamhet är tyvärr inte prioriterade inom vården.

Prioriteringscenter, Landstinget i Östergötland, har skrivit till oss och frågat om det finns vård som inte vi får tillgång till idag. Jag tycker att detta är en sådan sak, sa Lise. Vi vill satsa på Ågrenska.

Vårdprogram

Lise skickade runt vår allmänna Marfanbroschyr, där det finns anvisningar om vilka kontroller som bör göras och när. Hon bad de närvarande att kryssa

för det avsnitt som de ansåg behövde kompletteras och samlade sedan in dessa uppgifter. Allt detta kommer sedan att ligga till grund för de anvisningar om råd och kontroller, som vi ska ta fram med hjälp av våra kontaktläkare.

Ett samarbete mellan smärtläkare och sjukgymnast skulle exempelvis kunna leda fram till faktablad om lämpliga fysiska övningar. Men även endokrinologer och ortopeder skulle kunna ha stort utbyte av att jämföra sina erfarenheter.

Socialstyrelsens databas

Vi diskuterade också Socialstyrelsens uppgifter om Marfans syndrom. De behöver kanske kompletteras just på äldresidan. Problemen med leder och ligament blir ofta värre med åren. Till nästa läkarmöte tar vi med utdrag ur denna databas och ser vad som behöver läggas till. Svenska Marfanföreningen kan föreslå Socialstyrelsen de läkare, som kan lämna nödvändiga uppgifter. Vad händer exempelvis i kroppen på en äldre Marfanpatient? Det blir föreningens uppgift att trycka på att få detta utfört. Det är ju trots allt vi som känner behovet.

En gynekolog med erfarenhet av äldre kvinnor med Marfans syndrom är ett annat angeläget önskemål.

Hjärtat

Endocardit är en inflammation i hjärtats inre hinna. Ulf Ergander informerade, att hittills har man inte funnit något barn bland de undersökta på KUS, som har haft endocardit eller någon annan inflammation i hjärtat. Det är också en mycket sällsynt sjukdom.

Noggrann tandhygien är också av stor vikt, eftersom bakterier med lätthet tar sig från munhålan till hjärtat.

Idrott och Marfans syndrom

Att ta reda på varför personer dör under sin

idrottsutövning går inte. Det är helt enkelt olagligt. Endast forskare har tillgång till sådana uppgifter. I USA har man undersökt dem under 25 år som dött som idrottare och funnit, att maximalt 5% av dem haft Marfan. I Linköping finns Eva Nylander på Centrum för Idrottsforskning. Hon kan ha fler uppgifter, t.ex. om basketspelare, som ju är mycket långa.

Allmänläkare

Något vi i Marfanföreningen saknar mycket är en allmänläkare, som dessutom känner väl till Marfans syndrom. En sådan person skulle ju kunna remittera patienterna till specialistläkare, när det behövs. Särskilt äldre patienter saknar en doktor, som förstår deras problem. Många kan redogöra för sina besvär att få rätt diagnos och rätt behandling.

Paraplyorganisationen Sällsynta Diagnoser vill också bygga upp centra för ovanliga sjukdomar. Dessa skulle vara inriktade på olika specialiteter och åldrar. Sådana centra skulle ju +underlätta för Marfanpatienter, men också för föräldrar till barn med Marfans syndrom. På så sätt fick de allt under ett tak. Man skulle även kunna få råd om lämpliga hjälpmedel.

Allt detta kostar naturligtvis mycket pengar. Allmänna Arvsfonden behöver hjälpa till.

Sponsring

Lise Murphy deltog i det möte som ordnades i höstas med bl.a. EMEA (det europeiska läkemedelsverket). Där poängterades det, att ett samarbete mellan industrin, läkare och forskare var nödvändigt för att få fram nya läkemedel och hjälpmedel. Men dr.Hagenäs informerade oss om att i Sverige, USA och Norge gör myndigheterna allt för att stoppa detta samarbete, som anses kunna leda till att forskare och läkare binds upp av läkemedelsindustrin. Svenska Marfanföreningen tänker därför inte ta emot sponsring från dessa branschföretag.

Vi hann med många frågor under dessa två timmar och kommer att fortsätta längre fram i höst. Vi tackar alla som varit vänliga att ställa upp och hoppas att vi ses om sex månader igen.



Gunilla Forssell, Eva Mattsson, Katarina Ogenholt, Carina Olsson, Kerstin Nordström, Ulla Frick, Elisabeth Blennow, Lise Murphy, Ulf Ergander, Monika Lundquist, Dan Lindblom, Mona-Lis Petersson, Britt-Marie Berner.

Medlemsmöte + läkarmöte Lund

Förutom att medverka till att patienter och läkare träffas och samarbetar runt vårt gemensamma mål – den bästa vård som är möjlig i dagsläget, får Lundmötet långsiktiga effekter som vi kommer att återkomma till i flera sammanhang:

- De synpunkter som samlades in av alla närvarande och som kommer att resultera i en praktisk trycksak med arbetsnamnet ”Råd och kontroller till personer med Marfans syndrom”. Unik medicinsk kunskap som inte finns nedtecknad tas tillvara och kommer andra tillgodo.
- De idéer som gavs till forskning kommer vi att försöka förverkliga.
- Vårdprogram för barn med Marfans syndrom kommer att spridas.
- Det informella medicinska nätverk som ska finnas runt personer med Marfans syndrom i Lund och som består av olika specialister,

kan få en samarbetsform. I mejl efter mötet har önskemål framkommit om ett nästa möte i vår, då vi kan ta upp nya forskningsrön och information. Vi tackar er läkare och andra vårdgivare för att ni har donerat er fritid och engagemang; i många fall har vi fått stöd i årtal.

Mötena hade inte varit möjliga utan familjen Henriksson som ordnade så att det kändes som en fantastisk värfest! Det blev mycket goda samtal bland alla som var där, och alla delade generöst med sig av sina erfarenheter. Det är alltid en stor behållning vid medlemsmöten, att man känner igen sig i andra och lättare kan förstå hur det känns. Även om vi har förstående vänner och familj är det ett stort bonus att kunna träffa andra med samma diagnos.

LISE (SOM VAR SÅ SEN MED ARTIKELN ATT BARA EN HALVSIDA VAR KVAR I TIDNINGEN!
FÖRLÄT, LIVET KOM EMELLAN!)

Marfan in the House - nordiskt samarbete

Bo hos varandra eller byt helt enkelt hus eller lägenhet med varandra!

Det blir vanligare och vanligare att man byter bostad under semestern. Låga priser på flygbiljetter gör det möjligt för många att resa idag.

Efter förebilden i Storbritannien med ”A doctor in the house” känns det som om tiden har kommit för att lansera ”Marfan in the house”! I Storbritannien har det fungerat så att läkare kan bo hos andra läkare när de är i landet. Det blir som bed-and-breakfast och man betalar en låg summa som gäst, ungefär 100 kronor/dygn (max 3 nätter).

För det får man som gäst en sängplats, middag och frukost samt intressant sällskap – man har ju något gemensamt. Det ger också en extra trygghet att man

tillhör en identifierbar grupp – det är inte helt okända människor man bor hos. En kollega kanske känner till personen eller dess arbetsplats.

På samma sätt kunde vi i Norden starta upp detta som en tjänst åt våra medlemmar. Det är inte svårt i dag med Internet och e-post. Rent praktiskt kunde vi få det att fungera till nästa vår genom att skriva om det i våra tidningar och lägga ut det på nätet. Det bör dock vara en tjänst som är enbart för våra medlemmar.

I skrivande stund sprider man kunskap om ”Marfan in the house” i våra nordiska länder. Om du spontant känner att du vill vara med – kontakta Lise på mejl (helst) eller telefon.

LISE

Ågrenskas vuxendagar

Vi var 11 förväntansfulla deltagare som träffades på Ågrenska söndagen den 4 september. Framför oss hade vi några dagar fullspäckade med Marfan-prat och livsjämförelser.

Programmet började med lite information om dagarna och presentation av deltagarna. Sedan fick vi lyssna till den första föreläsaren, som pratade om psykologiska aspekter. Särskilt i uppväxtåren kan det vara väldigt jobbigt att se annorlunda ut och inte orka vara med på lika mycket som kamraterna.

På måndagen började vi med ett Qi gong-pass som en av våra deltagare ledde. Sedan tog vi itu med dagens föreläsningar. Hela förmiddagen gick åt till att lyssna på rehabiliterare Britt-Marie Altin som pratade om hur det är att leva med smärta och hur man ska behandla den. Vi diskuterade en hel del och det märktes att just detta är ett ämne som påverkar oss ganska stort. När det var dags för lunch hade vi nog alla velat sitta kvar och diskutera hela eftermiddagen också.

Vidare på måndagen fick vi veta vilka rättigheter vi har i samhället, vilka lagar det finns inom kommun och landsting och vilka beslut som går att överklaga eller inte. Inom just denna punkt kan det dock se olika ut i olika delar av landet, så vi fick bara veta lite generellt utan att gå in på detaljer.

Sedan fick vi själva diskutera en del om just vilka samhällsinsatser som vi behöver och hur det funkar med dem för oss. Vi fick ge både ris och ros till kommunerna, försäkringskassa, sjukvård osv. Framför allt kunde vi tipsa varandra om olika vägar att gå för att få hjälp.

Tisdagen ägnade vi åt munhälsa och genetik. Mihailo Vujic, genetiker på Östra sjukhuset i Göteborg, berättade om hur långt genetikforskningen har kommit idag. Det är bara ett par år sedan som man började kunna göra mutationsanalyser i Sverige. Tidigare har man skickat alla sådana test utomlands. Han pratade även en del om olika andra sjukdomar som kan ge liknande symtom som Marfans syndrom.



Förutom de trevliga diskussionerna så fick vi fantastiskt god mat och trevligt umgänge i naturskön miljö på västkusten. Vi var alla mycket nöjda med våra dagar.

JA

Citat från deltagarna:

”Föreläsningen om smärta och hur man hanterar den och sin diagnos gav så otroligt mycket – insikter jag kommer att bära med mig i livet.”

”Omtumlande men mycket bra.”

”Mycket intressant och en bra blandning av människor .”

”Det var kul och intressant och jag lärde mig mycket. Att träffa alla var mycket givande. Ni är så trevliga människor. Jag vill tacka er alla för allt stöd!”

”Jag tyckte att dagarna på Ågrenska var utvecklande på så sätt att vi fick träffas och utbyta erfarenheter men också tack vare föreläsningarna. Mest intressant var för mig att höra olika människors uppfattningar kring sin sjukdom och hur tidpunkten (i livet) för diagnos ger olika erfarenheter och frågeställningar.”

Socialstyrelsen ser över Marfans syndrom på www.sos.se

Materialet har inte setts över på tio år (!) och föreningen är remissinstans tillsammans med flera av våra kontaktläkare. Man skulle kunna tro att marfaninformationen var hopplöst föråldrad men Lars Mogensen som stod bakom det ursprungliga materialet var mycket framsynt.

I styrelsen har Jenny, Ulla och Lise läst igenom materialet som finns, fått ner synpunkter på papper och valt att samarbeta med våra kontaktläkare i stället för att bara skicka in synpunkter till Socialstyrelsen. Därför har vi haft ett arbetsmöte med Elisabeth Blennow, genetiker i Stockholm.

Lise ska kontakta Socialstyrelsen för att få mer allmän kunskap om hur, vem och när som ska sköta om informationen nu och i framtiden och vi hoppas att få träffa Gunilla Forssell, kardiolog och den person som tog över efter Lars Mogensen. Vi kommer också att kontakta andra läkare. Under hösten beräknas arbetet bli klart. Naturligtvis är dina synpunkter viktiga. Är det något som du har reagerat på, hojta till!

LISE

Internettips

En av våra medlemmar, Nils-Åke Nielsen vill tipsa om sin hemsida på adressen:

<http://nilsakenielsen.k-webb.nu>

Marfans Syndrom och lungorna

Ofta är läkarnas intresse inför Marfans Syndrom koncentrerat till ögon och hjärta och kanske inte så mycket kring andra kroppsorgan. Det skriver *Enid Neptune MD* och lungforskare vid John Hopkins Medical Center, Baltimore i *Connective Issues*, medlemsmagasin för vår amerikanska broderorganisation NMF.

Andningssvårigheter är vanligt bland personer med Marfans Syndrom. För läkaren är det viktigt, att fastställa vari dessa svårigheter består hos varje individuellt fall. Är det exempelvis hjärtproblem såsom en läckande klaff eller beror det på astma, emfysem eller påverkan av annan lungsjukdom? Kanske är patienten i dålig kondition orsakad av fysisk inaktivitet. Noggranna undersökningar måste därför företas såsom hjärt- och lungröntgen med mera.



andningssvårigheter uppstår och då problemen känns mindre påfallande. För personer med Marfans Syndrom beror problemen ofta på bröstkorgens struktur innehållande skolios, kyfos eller annat, vilket gör att lungorna inte kan utvidgas som vid en normal inandning. Tyvärr hjälper dock inte alltid en skoliosoperation för att förbättra andningen. Då alla undersökningar och provtagningar är gjorda och läkaren har kunnat utesluta de ovannämnda sjukdomarna bör rehab-

litering sättas in. Målet för denna är naturligtvis att minska andningsproblemen och få lungorna att fungera normalt. Ett sådant rehabprogram tar vanligen mellan åtta till tolv veckor. Det bör innehålla fysisk träning av olika slag och träning av lungmuskulaturen och utbildning i näringslära. Men även de psykosociala faktorerna bör beaktas.

UF

Patienten bör också redogöra för när hosta och

På gång i andra föreningar

Riksförbundet för Ehlers-Danlos har grundat en stiftelse för forskning, undervisning och utbildning om sjukdomen. Man hade en vuxenvistelse på Ågrenska 12-14 juni om Ehlers Danlos syndrom. Den 20 september kommer man att ha ett seminarium om EDS i Motala.

Den tyska föreningen kommer att ha en familjewekend 14-16 oktober 2005 i Oberstedten.

Den nederländska Marfanföreningen anordnar en ungdomsweekend för 12 – 17-åringar mellan den 9 – 11 september i år i Dronten.

En stor välgörenhetskonsert ordnades den 17 april 2005 i Bry-surMarne för att samla ihop pengar till den franska systerorganisationen.

En Marfangala i New York den 12 april inbringade oväntat mycket pengar till NMF, dvs. National

Marfan Foundation. Man fick ihop ca 1 miljon dollar.

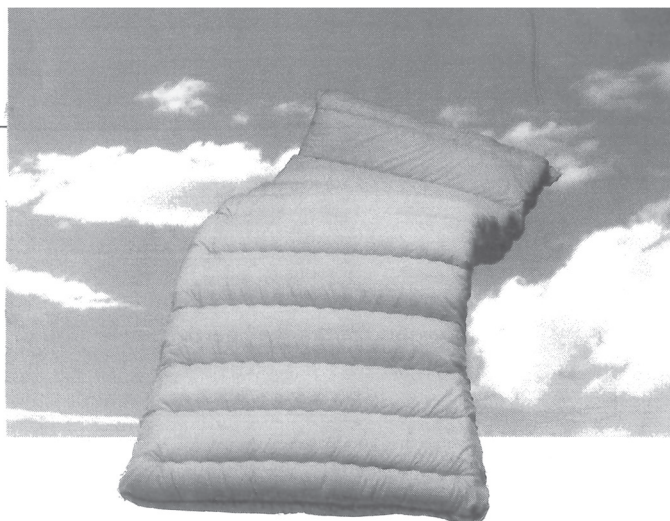
Vår danska motsvarighet inbjuder sina medlemmar att delta i olika aktiviteter, t.ex. till en kurs för syskon till barn med funktionshinder den 23-25 september i Middelfart. Även en weekend för ”nya” Marfanpatienter i Vejle fjord sista veckoslutet i september. En familjekurs 5-6 november för familjer med barn under 16 år arrangeras också samt den 3-4 december ges en kurs i genetik för unga 18-30 år med ”kärester” och föräldrar.

.....

Svenska Marfanföreningen skulle också vilja ha fler arrangemang i likhet med dessa organisationer. Tyvärr är medlemsantalet för litet för att vi ska kunna göra mer. Vi kämpar emellertid hårt för att nå ut med information och få fler medlemmar, så att vi blir en stor och ekonomiskt stark förening och kan göra liknande aktiviteter.

UF

Ha en bra natt!



BERICON

194 82 UPPLANDS VÄSBY
Tel 08-590 948 90
Fax 08-594 125 99
E-post: bericon@telia.com
www.bericon.se

Molnet Prevent 2001® Plus

är en svensktillverkad madrass, som lämpar sig väl för personer med Marfans syndrom och även andra, som har besvär av ömma och smärtande leder. Madrassen består av 8 + 12 lager fibrer. Dessa två extra lager av fibrer bildar en förstärkning vid madrassens mitt för att förhindra att man sjunker ner för djupt. Tvätt upp till 70°. Brandsäker.

Utvändigt har den ett mjukt behagligt tyg av kvalitén Trevira S. Lagren av specialfibrer och det kroppsvänliga tyget gör att den även lämpar sig väl för smärtbenägna personer. Prevent 2001 Plus är 17 cm tjock och sydd utan genomgående sömmar. Materialet är återvinningsbart och helt utan silikoner. Madrasskydd finns. Artikelnr P-2001+

Kontaktpersoner

Hör gärna av dig till Lise Murphy om du vill vara med.

Det skulle vara bra om vi kunde få namn på äldre marfanpatienter, och vi vill gärna täcka in hela vårt avlång land.

Aorta och klaffoperation

Johnny Lehmann 08 – 732 6228

Kicki Andersson 031 - 45 76 10

Fredrik Alderin 011-16 34 45

Siw Grönberg 0322 - 634760

Klaffoperation

Jeanette Östmark 0920 – 983 83

Barn- och tonårsföräldrar

Annika Romare 08 - 710 37 61

Fredrik, Cathrin Alderin 011 – 16 34 45

Marie Sallnäs 08-550 390 51

Britt-Marie Jedmo 030-388 766

Ingrid Tønning-Olsson 046-24 83 00

Allmän information

Mona-Lis Pettersson 08- 500 370 91

Unga vuxna

Olle-Martin Gustafsson 018 – 54 98 87

Ia Sundberg 031- 24 28 49

Lungor

Betty Asplund betty.asplund@telia.com

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@bredband.net

Leder och skelett

Mona-Lis Peterson 08-500 370 91

Styrelsen 2005

Lise Murphy, *ordförande*

Tel hem 08-771 77 09

Mobil 070-584 27 10

lise.murphy@comhem.se

Tony de Belder, *kassör*

Tel hem 018-42 50 21

Mobil 070-810 51 52

tony.de_belder@comhem.se

Ulla Frick, *sekreterare*

Tel hem 08-651 36 09

Mobil 073-060 46 93

bertil.frick@swipnet.se

Carina Olsson, *ordinarie ledamot*

Tel hem 08-89 49 92

Mobil 073-628 74 36

carina.olsson@telia.com

Jenny Åström, *ordinarie ledamot*

Tel hem 0920-22 80 86

Mobil 070-347 58 27

jenast@bredband.net

Anna Ulin, *ordinarie ledamot*

Tel hem 031-14 24 36

Mobil 070-924 01 68

anna.uln@tele2.se

Kicki Andersson, *suppleant*

Tel hem 031-45 76 10

Mobil 070-767 02 21

kickiandersson@home.se

Karin Olsson, *suppleant*

Tel hem 0485-363 33

post@storafrogarden.se