



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

4/06



Uppsats

Linsoperation

Ledare

Nej, nu får det vara slut på det här ojandet!! Nu ska jag sluta tänka på de ansökningar, utskick, artiklar, telefonsamtal som jag inte har hunnit göra utan i stället bli varm ända in i hjärteroten över allt som blir gjort i Marfanföreningen!!



Vi har en fin tidning med senaste nytt inom forskning och händelser som berör oss med Marfans syndrom. I detta nummer ser vi tydligt att det är många som är intresserade av Marfans syndrom och gör studier och specialprojekt om syndromet.

Den löpande verksamheten med medlemsförfrågningar, styrelsemöten, hemsidan och ekonomihanteringen fungerar otroligt väl trots vår geografiska spridning.

Ölandshelgen får förmodligen ekonomiskt stöd nästa år och vi har också fått donationer så att forskningsfonden kan börja användas. Tänk gärna på Marfanföreningen i jultider!! Läkarmötet i Stockholm gav oss information om ögon- och hjärtoperationer samt, som vanligt, många råd. Vi fick också ett intyg att bifoga till vår ansökan om projektpengar. Ågrenska har planerat en familjevecka i vår och vi medverkar i planering och genomförande.

Vi är med i samarbetet med Sällsynta diagnoser i Sverige och nu också i Europa. De nordiska, europeiska och världstäckande marfanföreningarna får vi också mycket information från.

Allt detta är ju bevisligen gjort och ett stort tack riktar jag till våra medlemmar, gamla och nya, och till styrelsen som så troget stretar på och inte ger upp!!

Så jag hoppas innerligt att ni också kan ta er en stund för att tänka på allt som är gott, i stället för att bara tänka på det som inte hanns med eller inte blev bra!

God Jul och Gott Nytt År
till er alla från Lise



Marfans
syndrom

4/06

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

November	7	telefonmöte
	12	deadline tidningen
	26	styrelsemöte

December	5	telefonmöte
-----------------	----------	-------------

2007

Januari	9	telefonmöte
	21	styrelsemöte

Februari	5	deadline tidningen
-----------------	----------	--------------------

Mars	17	årsmöte i Stockholm
-------------	-----------	---------------------

Vi är föreslagna som fondmottagare!

Hurra! Sällsynta Diagnoser har föreslagit att Svenska Marfanföreningen som mottagare av 20 000 kronor från Sunnderdahls fond.

Sällsynta Diagnoser hade 100 000 kronor att fördela till sina medlemsorganisationer, att användas för medlemsfrämjande åtgärder. Vi ansökte om pengar för att även 2007 kunna genomföra en medlemshelg på Öland. Vår tanke är att pengarna i första hand ska användas som resebidrag för dem som anmäler sig till Ölandshelgen.

Ölandshelgen genomför vi, precis som i år, sista helgen i juli, alltså den 27-29 juli 2007. Vi vänder oss i första hand till nydiagnostiserade, deras föräldrar och anhöriga eller andra intresserade, som är medlemmar i föreningen. Det är jättebra att man så fort som möjligt efter diagnos kan få träffa andra med syndromet. Man har massor med frågor och vill kanske bara se och veta hur andra "marfanare" ser ut och lever. Naturligtvis är alla medlemmar välkomna, även de som haft diagnosen länge.

Boka alltså redan nu den här helgen i era almanackor för nästa år. Mer information kommer i första numret av tidningen nästa år. Anmälan kommer sannolikt att, som tidigare, behöva göras senast den 31 mars 2007.

Har du några frågor eller tankar kring Ölandshelgen, hör gärna av dig till Carina på telefon 08-89 49 92 eller 0709-75 05 21.



Innehåll

Ledare	2	Kliniska försök i USA med Losartan	6
Kalendarium	2	Projektarbete	6
Vi är föreslagna som fondmottagare	3	Årsmötet 2007	6
Hur är det att leva med Marfans syndrom?	4	Carinas vardagstips	7
Linsoperation hos barn med Marfans syndrom	5	Kontaktpersoner	8
Ny operationsmetod vid pulsåderbräck	6		

Hur är det att leva med Marfans syndrom?

Marie Wikström, student vid Växjö Universitet, institutionen för vårdvetenskap, har skrivit en kandidatuppsats om hur vardagen ser ut för personer med Marfans syndrom.

Hon har gjort ett sammandrag åt vår tidning och pekar på ett antal viktiga faktorer som exempelvis hur Marfanpatienter möts av okunskap och fördomar. De kan exempelvis känna sig diskriminerade i arbetslivet, den privata sfären och inom vården.

Som bekant är den medicinska forskningen på området uppdelad på olika specialiteter. Ska vården bli mer patientinriktad krävs också, att den personliga upplevelsen blir grunden för vårdhandlingarna.

Det finns i dag ytterst lite forskning om hur det är att leva med Marfans syndrom. Genom att belysa detta ämne vill författaren bidra till att öka kunskapen om syndromet och hur det är att leva med denna diagnos. Författaren vill på detta sätt verka för ett ökat välbefinnande och minska vårdlidandet för patienterna.

Studien söker också svaret på frågan: Hur påverkas livet för dessa personer?

Att leva med Marfans syndrom innebar vissa svårigheter för samtliga deltagare i denna studie. Sjukdomen krävde, att deltagarna anpassade sitt liv efter sina begränsningar såväl fysiskt som psykiskt och socialt.

Främst upplevdes fysiska problem som värk, trötthet och svårigheten med nedsatt synförmåga. Psykiska effekter av sjukdomen var främst oro inför framtiden.

Denna oro inkluderade både frågor om den egna hälsan och hur framtiden skulle bli för barnen. Även inslag av depression och dålig självkänsla förekom bland flera av deltagarna, även om inte alla upplevde någon psykisk påverkan av att leva med Marfans syndrom. Både positiva och negativa erfarenheter av vården fanns representerade.

Flera av deltagarna upplevde brist på kunskap och intresse för deras situation bland vårdpersonalen. Personliga kontakter och känslan av att personalen bryr sig om patienten var viktiga ingredienser för en god vårdrelation.

Tre män och tre kvinnor i åldrarna 28-65 år ingick i undersökningsgruppen. Författaren önskade få kontakt med personer, som befann sig mitt i livet för att få deras perspektiv på arbets- och livssituationen. De förmodas också ha en viss erfarenhet av livet i allmänhet och därför kunna bidra med sina berättelser.

Denna studie visade att det finns många och varierande problem att leva med Marfans syndrom. Det kan innebära ett hinder i det dagliga livet beroende på symptom som värk i leder, migrän, synnedsättning eller påverkan på hjärta, kärl och lungor.

Ett annat problem var som nämnts, att inte bli tagen på allvar, eftersom sjukdomen inte syns på utsidan och omgivningens okunskap kring sjukdomen gör att den inte tas på allvar. Därför använder man sig av olika strategier för att undvika diskriminering eller annat obehag.

Ett sätt var att ge standardiserade svar, ett annat att svara undvikande och därmed dölja sin sjukdom. Problem med värk och synnedsättning upplevdes begränsande inom såväl arbetsliv som i det privata.

Deltagarna upplevde oro inför den egna situationen och för barnen och deras framtid.

En fördel för deltagarna i studien var emellertid att få en diagnos. Att ha ett namn på sin sjukdom ledde till ett bättre bemötande både inom vård och privatliv och bidrog på så sätt till ett ökat välbefinnande.

Linsoperation hos barn med Marfans syndrom

Operation av lösa linser har tidigare varit associerad med risk för svåra komplikationer, som näthinneavlossning, tryckstegring, och svåra ögoninfektioner. Man har därför i många fall avstått från att operera patienter med Marfans syndrom och lös lins. Sedan ca 5 år tillbaka finns det en ny operationsmetod med en kapselring som läggs in i linskapseln och sys fast i senhinnan innan akryllinsen stoppas in i linskapseln. Med denna operationsmetod kan både vuxna och barn opereras. För barn med lös lins kan den felsittande linsen innebära bestående synsvaghet, och en operation är därför viktig för god synutveckling.

Vi studerade journalerna på alla barn som var opererade för lös lins med en fastsydd kapselring på St. Eriks Ögonsjukhus. Barnen var remitterade från hela landet, och de opererades av Charlotta Zetterström. 37 ögon hos 22 barn blev opererade under tidsperioden 2000-2005. Sex av barnen hade känd Marfans syndrom, men de allra flesta hade lös lins av en okänd orsak. Synen blev bättre hos alla opererade barn, och endast tre barn behövde lappbehandling för

svagsynthet efter operationen. Ingen av barnen hade några svåra komplikationer. Nästan alla barn opererades ytterligare en gång till för efterstarr, vilket var förväntat, då tidigare studier har visat att risk för utveckling av efterstarr är större ju mindre barnet är. I två ögon fick linskapseln sys fast på nytt.

Sammanfattningsvis visar denna studie att tidig operation av lösa linser är tryggt för barnen, och ger dem möjlighet för bra synutveckling, samt att risken för svåra komplikationer är mycket liten.

Är du intresserad att medverka i en studie på St Eriks Ögonsjukhus. Vi planerar att ögonundersöka personer med Marfans syndrom för att kartlägga hur vanligt ögonförändringar är. Undersökningarna är helt smärtfria och tar sammanlagt en timme. Även ögonfriska personer är välkomna att delta i studien. Om du är intresserad hör av dig till Tiina Konradsen, med e-post (tiina.konradsen@sankterik.se) eller tel. 073-6334747 (vardagar 8-16.30).

TIINA KONRADSEN

SITTRIKTIGA MÖBLER

Sitt rätt – res dig lätt!

FÅTÖLJ HANS. Egen svensk tillverkning,
Sitthöjd 43, 49 eller 53 cm.
Två olika rygghöjder.
Träslag: Bok, natur, valnöts-
eller körsbärsetsad.

HALLPALL, FOTPALL eller FOTVAGGA
kan köpas separat.

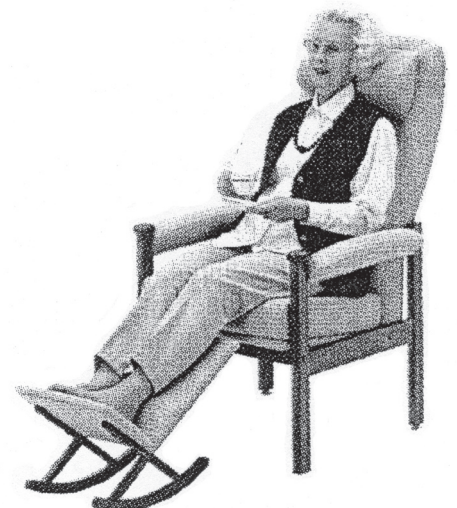
Öppet: måndag-fredag 10-16 – lördag 10-14

Östervägen 3, 169 52 SOLNA

BESÖK OSS!



Cittrett AB



Ny operationsmetod vid pulsåderbräck

På kärlkirurgen vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna samt även andra sjukhus använder man en ny operationsmetod vid behandling av aortadissektioner (sprickbildningar).

Ett specialdesignat nät, s.k. stent, läggs in. Denna metod används även vid lämpliga tillfällen till Marfanpatienter.

Vi återkommer med mer information om detta.

Kliniska försök i USA med Losartan

Som vi tidigare rapporterat i "Marfans Syndrom" kommer en stort upplagd klinisk prövning av Losartan versus betablockerare att genomföras, framförallt på olika barnsjukhus i USA, men även i Canada och Belgien.

Målgruppen är personer mellan 6 månader och 25 år. De ska passa in på Gentkriterierna för Marfans syndrom, inte ha aortaopererats utan att ha en för personen i fråga normal aortarot, vara villig ställa upp på noggranna undersökningar, gå med på regelbunda hjärtkontroller i flera år efteråt etc. Sedan kommer patienterna att lottas ut för att få Losartan eller betablockerare i ett blindtest.

Professor Hal Dietz svarar öppenhjärtigt på frågor om detta försök i den amerikanska medlemstidningen "Connective Issues". Han menar, att dessa tester är nödvändiga för att utröna om Losartan verkligen hjälper Marfanpatienter.

Läkarna kan inte rekommendera patienter att gå över till Losartan innan man vet hur medlet verkar eller vilka biverkningar som kan uppstå eller att undvika operation i hopp om att Losartan ska läka aortautvidgningen.

Men visar det sig att Losartan är den medicin vi alla drömt om har man nått ett definitivt genombrott vid behandlingen av Marfans Syndrom.

UF

Projektarbete

Tre flickor i Mariestad, som går tredje året i gymnasiet, skall som projektarbete göra en broschyr om Marfans syndrom.

Givetvis tycker vi att det är ett välvalt ämne och hjälper flickorna på alla sätt med information och att förmedla adresser till personer med Marfan, som de kan intervjua.

Maria, Yasmin och Marie önskas lycka till!

Årsmötet 2007

Som ni naturligtvis redan vet är alla medlemmar hjärtligt välkomna till årsmötet. Nästa år hålls det i Stockholm den 17 mars. Tid och plats meddelas som vanligt i vårt medlemsblad.

Vi planerar ett intressant möte. Förutom sedvanliga årsmötesförhandlingar hoppas vi få deltagande av läkare från St. Eriks ögonsjukhus, som informerar om nya operationsmetoder för patienter med Marfans syndrom.

Folkhälsoperspektivet med genetiska vägledare, arbetet med ett center för olika patientgrupper med sällsynta diagnoser, samt flera intressanta studier av hur det är att leva med Marfan är andra mycket givande punkter på dagordningen.

Vi välkomnar alla medlemmar och andra intresserade till ett fullmatat program.

UF



Carinas vardagstips

Det här är ett recept på ”snabbmat”, som är både gott och hyfsat nyttigt. Receptet kan varieras i det oändliga och göras om så det passar både barn och vuxna som ibland vill ha lite ”hottare” smaker.

Jag utgår från en variant med fisk. Det finns färdigskurna fiskbitar i frysdisker om du vill vara extra snabb. Frysta wokgrönsaker finns både i neutral smak eller med olika smaker om du inte vill hacka själv.

Snabba fiskgrytan

500 gr wokgrönsaker

400 gr olika sorters fisk, t ex lax, torsk och hoki i munsbitar

kryddor, salt

ostronsås

1 burk lätt crème fraiche

rapsolja

ev färsk koriander eller persilja

Om du använder fryst fisk, tag fram fisken så den blir halvtinad innan du börjar.

Hacka grönsakerna om du inte köpt färdighackat. Värm oljan i en wok eller stor stekpanna. Lägg ner grönsakerna, rör om och låt fräsa några minuter. Lägg i den halvtinade fisken. Blanda försiktigt. Krydda och håll ner ostronsås efter egen smak och rör om försiktigt så att fisken inte går sönder för mycket.

Rör till sist ner crème fraiche och rör om. Låt allt puttra ihop några minuter, smaka av, klipp över kryddgrönt och servera med gott bröd och färsk grönsallat. Om familjen är extra hungrig servera eventuellt ris eller nudlar till.
Snabbt, enkelt och busgott!

Samma idé kan också användas med snabbstekt kött av olika slag, tunna strimlor löv- eller rostbiff eller skinka. Kött ska vara helt tinat och möjligen fräsa lite längre, och byt ut ostronsåsen mot exempelvis soya eller chilisås.

CO

Familjevistelse på Ågrenska

Marfans syndrom

5-9 mars 2007

På Ågrenska arrangeras vistelser där familjer med barn med funktionshinder bor och utbyter erfarenheter. Under vistelsen träffas ett antal familjer, vanligen tio stycken, med barn med samma diagnos, i det här fallet Marfans syndrom. Föräldrarnas dagar är till stora delar fyllda med medicinska och psykosociala föreläsningar och diskussioner. Barnen med diagnosen och syskonen har eget program och tas omhand av särskild personal. På kvällarna kan familjerna umgås och ha trevligt samt utbyta tankar och erfarenheter. Vistelsen är vanligen kostnadsfri för familjerna (hemlandsting och hemkommun beviljar oftast kostnadstäckning).

Två utbildningsdagar erbjuds samtidigt för personal kring barnen med diagnos.

Ågrenska ligger på en ö strax söder om Göteborg i vacker skärgårdsmiljö. För mer information om Ågrenska hänvisas till hemsidan: www.agrenska.se

För information och anmälan till vistelsen kontakta:

☐ Maria Svensson, Ågrenska, Tel: 031- 750 91 46 e:post: agrenska@agrenska.se

☐ Ingrid Fabo, Ågrenska, Tel: 031- 750 91 62 e:post: agrenska@agrenska.se

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 avlånga land.

Returadress:
Ulla Frick
St:Eriksgatan 50 A
112 34 STOCKHOLM

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@glocalnet.net

Leder och skelett

Mona-Lis Peterson 08-500 370 91

Styrelsen 2006

Lise Murphy, *ordförande*

Tel hem 08-771 27 33
Mobil 070-584 27 10
lise.murphy@bredband.net

Karin Olsson, *kassör*

Tel hem 0485-363 33
post@storafrogarden.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 070-975 05 21
carina.olsson@telia.com

Jenny Åström, *ordinarie ledamot*

Tel hem 0920-22 80 86
Mobil 070-347 58 27
jenast@glocalnet.net

Anna Ulin, *ordinarie ledamot*

Tel hem 031-14 24 36
Mobil 070-924 01 68
anna.uln@tele2.se

Fredrik Alderin, *ordinarie ledamot*

Tel hem 011-16 34 45
Mobil 0733-74 82 28
fredrik.alderin@telia.com

Marianne Blixt, *suppleant*

Tel. hem 013-17 37 08
Mobil 070-776 15 47
lg.blixt@rixtele.com