



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

2/07



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

Årsmöte

Lokalmöte

Ågrenska

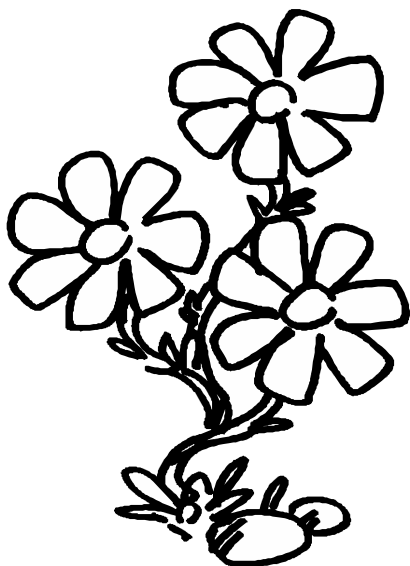
Ledare

Jag hoppas att ni kan sitta ute bland blomdoft och fågelkvitter och läsa om lite av det som sker i marfanvärlden. Det känns som om det är en hel del nu. I Norrköping var det lokalmöte och i Göteborg var det läkarmöte. Det har varit familjevecka på Ågrenska och många som var där träffas igen på Ölandshelgen. Och sedan var det årsmöte både för vår nationella och europeiska paraplyorganisation. Vi rapporterar från det senare eftersom det var första gången vi var med där.

Under veckan har vi skickat ut över 200 brev med information till ögonkliniker och ögonläkare i hela landet. Vi hoppas att fler marfanare kommer att kunna hjälpas vidare till diagnos via dem. Mycket arbete ligger bakom utskicket och många har varit inblandade. Ögonläkaren Tiina Konradssen skrev brevet och har också nyligen avslutat sin ögonstudie på marfanpatienter i Stockholm. Vi ser fram emot att få höra mer om den.

Så rullar det på och det är många som är engagerade i oss. Läkare och vårdpersonal, forskare, många i föreningen, politiker, Ågrenska och paraplyorganisationer. Med så många goda viljor, så mycket energi och en smula planering har jag gott hopp!

En trevlig sommar önskar jag er!



Marfans
syndrom

2/07

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 2007

- Maj** 4-5 årsmöte hos Eurordis
telefonmöte (datum ej
fastställt)
- Juni** 10 styrelsemöte
- Juli** 27-29 Ölandshelgen
- Aug.** 12 styrelsemöte
- Sep.** 1 deadline tidning nr 3
styrelsemöte (datum ej
fastställt)
- Okt.** ordförandemöte hos Säll-
synta Diagnoser
12-14 Nordiskt Marfan
möte i Helsingfors
- Nov.** 15 deadline tidning nr 4

Varningstriangeln försvinner

Från och med 1 juli 2007 är den röda varningstriangeln som tidigare funnits på vissa läkemedelsförpackningar borttagen. Som konsument är det viktigt att vara uppmärksam på hur man påverkas av sina läkemedel. Risken för att körförmågan försämras är oftast störst i början av en ny läkemedelsbehandling.

Eget ansvar

Från den 1 juli 2007 är varningstriangeln borttagen från läkemedelsförpackningarna. I stället har en mer utförlig text lagts till i bipacksedeln.

Huvudbudskapet i texten är

- att vi själva är ansvariga för att bedöma om vi är i lämpligt skick för att ge oss ut i trafiken
- att läkemedlets effekter eller biverkningar eventuellt kan påverka körförmågan
- att andra avsnitt i bipacksedeln (till exempel avsnittet om biverkningar) kan ge vägledning till hur läkemedlet kan påverka körförmågan
- att vi kan vända oss till sjukvårds- eller apotekspersonal om vi känner oss osäkra.

Råd från Läkemedelsverket om läkemedel och trafik:

Risken för att din körförmåga påverkas är oftast störst i början av en ny eller ändrad läkemedelsbehandling. Du bör därför vara särskilt försiktig i början av behandlingen. Ibland kan kombinationer av läkemedel ge ökad risk för biverkningar och försämra din körförmåga. Det viktigaste är att du gör en bedömning av din körförmåga och vid behov talar med din läkare för rådgivning.

Var särskilt observant vid följande symtom

- Dåsighet, trötthet eller yrsel
- Långsam reaktionsförmåga
- Påverkad syn eller hörsel
- Koncentrationssvårigheter
- Minnesstörningar
- Stress och hyperaktivitet

Läs bipacksedeln noga

I bipacksedeln i läkemedelsförpackningen finns information om hur ditt läkemedel fungerar och vilka kända biverkningar som finns. Med hjälp av denna information och med ledning av hur du mår ska du själv bedöma din förmåga att köra bil och andra fordon, eller hantera maskiner. Om du behöver hjälp att avgöra hur du påverkas av dina läkemedel kan du vända dig till din läkare eller till en farmaceut på ditt apotek.

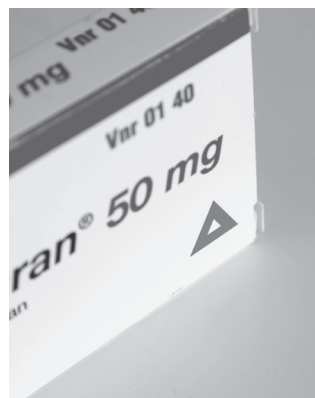
Mer information på Internet

Du finner mer information om läkemedel och trafik på Internet:

Läkemedelsverket (www.lakemedelsverket.se)

Apoteket (www.apoteket.se)

FASS.se (www.fass.se)



Innehåll

Varningstriangeln försvinner	3	Älskade Ågrenska	8
Rapport från årsmötet	4	Äntligen kan vi förklara hur vi har det	9
Carinas livsstilstips	5	Nya forskningsrön presenterade	10
Lokalmöte i Norrköping	7	Eurordis årsmöte	11
Patientinflytande på EU-nivå	7	Kontaktpersoner	12

Rapport från årsmötet

Den 17 mars träffades vi som så många gånger förut, på Thoraxkliniken på Karolinska sjukhuset i Stockholm, för att ha årsmöte.

Vi var ganska många som hade slutit upp. 18 personer närvarande och av dem var 15 röstberättigade medlemmar. Särskilt glada är vi för ett par helt nya medlemmar som hade kommit till mötet.

Mötet inleddes naturligtvis med de sedvanliga årsmötesförhandlingarna. De viktigaste punkterna är att gå igenom föregående års verksamhetsberättelse och hur ekonomin ser ut. Verksamhetsberättelsen hade sänts ut med kallelsen. Vår ordförande, Lise Murphy, kompletterade med lite egna kommentarer, och det fanns tillfälle till diskussion. Vi kunde konstatera att vi gjort en massa saker under året som gått. Ekonomin är förhållandevis god. Vi är ju naturligtvis helt beroende av medlemsavgifterna, så en stor och viktig uppgift är att fundera över hur vi kan bli fler i vår lilla förening. Med utgångspunkt från handlingarna kunde årsmötet bevilja styrelsen ansvarsfrihet för året som gått.

Vi tittade också på den verksamhetsplan och förslag till budget för 2007, som styrelsen arbetat fram. Vi har fortfarande mycket kvar att göra och under året har vi ett antal stora evenemang. I maj åker Lise till Paris för att delta i Eurordis (den europeiska samlingsorganisationen för sällsynta diagnoser) årsmöte. Senare i år ska vi träffas på Öland under en julihelg, för att umgås och ha trevligt. En annan stor händelse är det nordiska marfanmötet som i år arrangeras av våra finska vänner i Helsingfors. I övrigt har vi löpande verksamhet med medlems- och läkarmötet på

olika håll i landet, produktion av tidningen och om vi hinner och har råd eventuellt någon ytterligare informationsbroschyr. Se mer om det senare i artikeln.

Naturligtvis valde vi också en styrelse. Eftersom vi försöker att "lappa över" så väljs inte hela styrelsen samtidigt. Ordförande väljs alltid på ett år i taget, och Lise fick förnyat förtroende. Vidare valdes Anna Ulin och Karin Olsson till ordinarie ledamöter. Till suppleanter valdes Marianne Blixt, Anna Salo och Ulla Frick. Med ett år till på sina mandatperioder kvarstår Jenny Åström och jag själv, Carina Olsson.



Till revisor omvaldes Tony de Belder och som revisorssuppleant valdes Mona-Britt Hansén-Eriksson, och som valberedning valdes Josefin Clasén, Bertil Frick och Susan Blomqvist.

Två andra viktiga punkter på dagordningen var en stadgeändring och regler för föreningens forskningsfond.

Stadgeändringen innebär att den som är medlem i Svenska Marfanföreningen samtidigt är medlem i vår paraplyorganisation Sällsynta Diagnoser. Den här konstruktionen är nödvändig för att Sällsynta Diagnoser ska få statsbidrag för sin verksamhet. Bidraget är beroende av antal medlemmar i föreningarna

och därför behövs det här tillägget i våra stadgar. Årsmötet beslutade att göra tillägget.

Frågan om hur forskningsfonden ska hanteras har diskuterats sedan en tid och nu hade styrelsen arbetat fram ett förslag till riktlinjer. Fonden är inte stor men styrelsen har känt att det vore bra om vi vet vad som ska gälla om någon ansöker om medel ur fonden. Efter lite diskussion enades årsmötet om formuleringen.

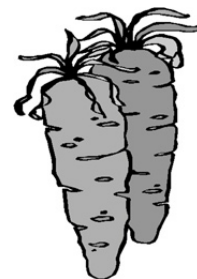
Därefter avslutades årsmötet och Tiina Konradsson, som är ögonläkare på S:t Eriks ögonsjukhus, presenterade ett pågående projekt om ögon och marfanpatienter.

Vidare fick vi möjlighet att träffa tre unga gymnasister från Mariestad, som haft som specialarbete att göra en enkel broschyr om Marfan. Ingen av dem har Marfan, vilket gör oss särskilt glada, att någon utanför kretsen intresserar sig för oss. Broschyren är jättefin och vi ska fundera över möjligheten att trycka upp den distribuera den senare under året.

Mötet avslutades med fika och macka och det traditionsenliga lotteriet. Nu ser vi fram emot ett nytt år med nytt arbete och den nya styrelsen önskas lycka till i arbetet.

CARINA O

Carinas livsstilstips



Jag har börjat dra mitt strå till stacken när det gäller att spara på miljön. Samtidigt sparar jag min rygg och lite tid att tänka ut vad jag ska äta.

Jag har blivit prenumerant på ekologiska grönsaker. En gång i veckan – i mitt fall på torsdagar – står det en 4-kiloslåda med ekologiska grönsaker och frukt utanför min dörr när jag kommer hem från jobbet på kvällen.

Sedan flera år är min kost till 80-90 % vegetarisk. Jag äter också mycket frukt, både till frukost och som mellanmål och kvällsgodis. Så mina matkassar har varit tyngda av potatis och morötter, kålrötter, bananer och äpplen. Det är många kilo jag släpat hem. Min rygg är inte den bästa, p g a Marfan, så ibland har det känts lite extra tungt. Att jag sen alltid har varit tvungen att använda bil för mina inköp, känns ju inte helt bra i dessa tider när vi måste tänka på att minska bilåkandet.

Men nu står alltså det tyngsta, och i mitt fall mesta, bara och väntar på mig. Det är lite julafton varje gång. Jag packar upp och doftar och njuter av de fräscha varorna. Sen packar jag in i kylskåp och fyller på fruktfatet med sådant som kan ligga

framme i rumstemperatur. Med varje låda följer också ett veckoblad med recept och tips om hur man kan använda veckans varor. Veckobladet innehåller också någon artikel om ekologisk odling, råd och rön i allmänhet inom området.

Att gå över till att äta mer vegetariskt är en omställning som tar lite tid. I början måste man tänka och planera lite mer. Det är ju viktigt att man ändå får i sig alla näringsämnen. Särskilt viktigt är det för barn och tonåringar och för personer som tränar mycket. Tänk också på att eventuellt samråda med din läkare om du dramatiskt ska ändra kosthållning. Men att bara öka på mängden frukt och grönt kräver ingen särskild åtgärd.

Själv prenumererar jag på Ekolådan, www.ekoladan.se. De har flera olika grönsaks- och fruktlådor att välja på och levererar i Storstockholm och i Östergötland. Priserna ligger mellan 180 och 280 kronor per låda inklusive transport. Ekolådan har också en lång lista med tilläggsprodukter såsom extra frukt och grönt, ekologiska och rättvisemärkta produkter som choklad, sylt, bröd mm.

Jag ”googlade” på ekologiska grönsaker och fick

massor med träffar. Kolla själv vad som finns i din del av landet. Några exempel:

www.arstiderna.com, levererar i södra Sverige, Stockholm, Uppsala och Göteborg. Man kan välja på fler olika grönsakslådor. Det erbjuder också några blandade lådor och en fisklåda. Recept medföljer lådan. Priser på 200-250 kronor.

www.mossgarden.se, levererar i Göteborg, Halland, Skåne och Stockholm. Företaget erbjuder flera olika lådor med blandad frukt och grönt i prisklasser mellan 90 och 250 kronor. Leverans sker till särskilda utlämningsställen, men de kör hem lådan för 50 kronor extra. Man har också andra produkter, exempelvis kött och bröd. Det finns också en del andra presentprodukter och man kan beställa presentkort.

Jag hittade också www.gronsakdirekt.se, som är ett Blekingebaserat företag. De levererar grönsakspåsar med priser från 85 till 120 kronor. Man får rabatt om man prenumererar under en längre period.



Det här är en trend på gång, så håll koll i ditt närområde om det dyker upp något företag som sysslar med detta. Ut på nätet och surfa och bli "klimatsmart".

CARINA O.

ULL I SÄNGEN

Sömnpå problem, spänningar, värk i kroppen och stelhet i muskler/leder . . .

ULL I SÄNGEN kan bli din räddning! Temperaturen i din säng är avgörande för din sömnkomfort. Ullen är ett oslagbart material, som hjälper dig att hålla en jämn och behaglig temperatur alla årstider. När du sover gott kommer din kropp och själ till ro och du vaknar utvilad, mjuk i kroppen och full av energi.

Import direkt från tillverkaren i Tyskland av täcken, madrasser, kuddar m. m. i finaste kashmir och merinolamm. Även magnet- och örtprodukter.

Vårt avtal med ditt förbund ger dig
mycket förmånliga priser

**FRAKTFRITT OCH HANDLA
RÄNTEFRITT**

**HÖGSTA KVALITET
OSLAGBART LÅGA PRISER!**
Kontrollera hos oss innan du betalar
onödigt mycket för samma produkter
på t. ex. buss- och charterresan.

**MEDLEMS-
RABATTER!**

TVEKA INTE! Ring oss för broschyr och information!

MÅ VÄL PRODUKTER
Köpmangatan 35, 692 37 KUMLA / 019-56 06 10

Lokalmöte i Norrköping

Trots ett strålande sommarväder samlades 12 personer lördagen den 15 april för en informationsrik och trevlig samvaro. Catrin och Fredrik Alderin samt Marianne Blixt från styrelsen hade ordnat en fin lokal med förfriskningar.

Från Stockholm kom Ulla och Bertil Frick, styrelsemedlem respektive tidigare sammankallande i valberedningen.

Under eftermiddagen gick vi grundligt igenom olika medicinska problem som är förknippade med Marfans syndrom. På detta vis kunde vi konstatera, att vi alla hade erfarenheter på olika nivåer. Detta gav oss intressanta inblickar kring syndromet.

Dessutom diskuterade vi styrelsens kommande projekt. Alla tyckte att det var viktigt med det planerade utskicket till ögonläkare, till skolsköterskor och att bygga upp ett medicinskt center på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna. Man framhöll dock att ett sådant center även borde kunna ta emot patienter från hela landet på remiss.

I Norrköping/Linköping finns en aktiv och mycket trevlig medlemsgrupp. Det är alltid ett nöje att komma dit.

ULLA

Patientinflytande på det europeiska läkemedelsverket, DITA taskforce

Denna glada arbetsgrupp, se fotot, består av personer från olika organisationer inom Eurordis. Arbetsgruppen skickar sedan mig som sin representant till möten på EMEA som är det europeiska läkemedelsverket med säte i London.

Det är viktigt att patienter får inflytande över dessa frågor och att det inte bara är myndigheter och läkemedelsbolag som styr. Vad vi som patienter kan påverka där inom den treårsperiod som gruppen först är hopsatt för återstår att se, men först och främst

handlar det om information och tillgänglighet till denna samt till mediciner Eurordis är nu representerad inom flera områden på EMEA och det känns ansvarsfullt och viktigt att förvalta det goda anseende Eurordis har som seriös intresseorganisation för människor med sällsynta diagnoser.

LISE



DITA Taskforce

Älskade Ågrenska!

Familjer med barn som har Marfans syndrom inbjöds till en familjevecka på Ågrenska utanför Göteborg i början av mars.

Så vad är nu en familjevecka?

Familjeverksamheten erbjuder familjer att träffas och utbyta erfarenheter. Under vistelsen får föräldrarna aktuell medicinsk kunskap och information som belyser konsekvenserna av sjukdomen i vardagssituationen (citat från Ågrenska).

Hur har det fungerat tidigare för marfanare?

Tre gånger har man anordnat dessa veckor: 1996, 2002 och 2007. Vuxendagar var det 2006. Vistelsen är kostnadsfri för familjen och föräldrarna får ersättning för vård av barn från Försäkringskassan. Så ska det fungera i alla fall. Vägen till Ågrenska är ofta lång. Först är det tyvärr så att det är svårt att nå alla familjer med information om veckan. Sedan kan det vara problematiskt att få en remiss och intyg så att båda föräldrarna får ersättning.

Väl på Ågrenska slås man alltid av att alla familjer som är där beskriver det som om det är det bästa som har hänt deras familjer någonsin. Under alla år jag har varit aktiv i vår egen förening och i styrelsen av Sällsynta diagnoser är det alltid, alltid samma beskrivning av Ågrenska som man får sig till livs. Familjens hela förhållningssätt till diagnos och livet påverkas. Det är det genomtänkta konceptet av kunskap, möte med andra familjer, andra barn med diagnosen och längden på vistelsen som tillåter både praktiska och existentiella samtal att fortsätta dag efter dag. Detta koncept har blivit utprövat under många år, det har stötts och blötts och förändras där det behövs. Att det positiva gensvaret har varit så stort har medfört att Marfanföreningen aktivt driver att alla med diagnosen Marfans borde få komma dit; antingen på en familjevecka eller på vuxendagar (3 dagar) I planeringen av framtida marfancenter ingår Ågrenskavistelsen som en naturlig del.

Hur var det i år?

Under veckan familjerna vistas på Ågrenska får de lyssna på många föreläsningar med olika specialistläkare. Vi kommer under hösten att återkomma till de olika föreläsningarna och presentera senaste nytt inom diagnosticering, hjärta och kärl och ortopedi men här följer helt kort ett sammandrag.

Under en inledande föreläsning presenterade Svend Rand-Hendriksen, läkare på TRS i Oslo en helhetsbild av vad det innebär att ha en bindväv som är lite defekt. Svend har ju forskat på marfanpatienter i många år (se sep. artikel) och har en unik kunskap om diagnosticering av marfanare. Efter det följde föreläsningar med en rad specialistläkare som gav medicinsk information. En journalist är med under föreläsningarna och sammanfattar sedan alla fakta i ett nyhetsbrev. Det blir ett lättläst nyhetsbrev eftersom berättelsen om Anders, en pojke med Marfans syndrom, utgör den röda tråden. Du hittar nyhetsbrevet på www.agrenska.se. De som var på Ågrenska får en kopia hemskickad.

Mihailo Vujic informerade om genetik och genetiska tester. Han förtydligade också att det inte är upp till honom att bekosta de tester som är nödvändiga. Kostnaden, på ungefär 18.000 kronor, betalas av remitterande klinik. Efter kontakter med klinisk genetik i Lund och Stockholm kan vi informera om att det i Stockholm finns en särskild pott med pengar för genetiska tester och i Lund finns det liknande möjligheter, även om potten där är mindre. För de övriga genetiska klinikerna är det antagligen fortfarande så att det är remitterande klinik som betalar. Det är också så, menade Mihailo, att det blir fler och fler marfanliknande diagnoser som kan urskiljas. Det är därför som vi har en annan titel på tidningen och som vi välkomnar personer med marfanliknande tillstånd i föreningen. Symptomen och behandlingen är ju likartade.

Jan Sunnegårdh, verksamhetschef på Hjärtmottagningen på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg tog upp hjärtproblematiken. Lite diskussion var det runt betablockare, alternativ och

doser och vi återkommer med mer om detta i höst. Jan poängterade att det var viktigt med kontroller och att aortautvidgningen inte ger några symptom om inte läckage uppstår. Det är alltså otroligt viktigt för oss vuxna att inte slarva med kontrollerna! Vid läckage måste hjärtat jobba mer för att pumpa runt mer blod och vi märker därför av det. Att ha blåsljud på hjärtat behöver inte alltid vara allvarligt. Många helt friska personer har det också.

Bertil Romanus, docent vid ortopedkliniken SU/Östra pekade på att marfanare ofta är lite ”felkonstruerade” i fötterna vilket medför att bindväven, vars uppgift det är att stabilisera foten, utsätts för större påfrestningar än normalt. Det är olyckligt eftersom vår bindväv inte har samma elasticitet och styrka. Det är viktigt med bra fotbäddar i skorna. Bertil menar att man ofta kan steloperera vissa delar av foten med gott resultat. Foten kan klara sig ganska bra med begränsad rörlighet. Bertil har välkomnat de medicinska publikationer som på senare tid har be-

kräftat hans gedigna kunskaper och erfarenheter av marfanfötter. Ofta kan Bertil vara behjälplig med att förmedla kontakter till ortopeder med kunskap om Marfans syndrom. Mejla till mig så vidarebefordrar jag er förfrågan.

Utvärderingarna från årets vistelse gav att Ågrenska-konceptet fungerar fantastiskt bra för oss. Enda smolket i bågaren var en psykologiföreläsning som inte var relevant för oss. Det får vi ändra på tills nästa gång! Här är i punktform några åsikter från deltagarna:

- Vistelsen gav större acceptans för diagnosen och olika symptom.
- Det var värdefullt att träffa likasinnade.
- Det var bra att båda föräldrarna fick samma information. (Ofta är det bara en förälder som tar barnet till läkarbesök.)
- Känner mig styrkt inför framtiden

LISE

Äntligen kan vi förklara hur vi har det, flera gånger!

Den europeiska organisationen för sällsynta diagnoser, EURORDIS, har nu resurser till att sammanställa hur ”Marfanare” egentligen har det och vilka vårdinsatser vi behöver. Genom att svara på enkäten kan föreningen med tyngd tala om hur medlemmarna har det. Vi har ju tidigare sammanställt alla synpunkter som har kommit fram på våra lokalmöten och vi undersöker möjligheterna med att upprätta specialistcenter för oss. Vi sökte pengar från Allmänna arvsfonden för att köpa oss tid och pengar för att på ett mer noggrant sätt kartlägga behov och driva på förbättringar i vården. Vår ansökan blev inte beviljad. Det känns då som en stor hjälp när EURORDIS kan hjälpa oss med allt det praktiska runt denna enkät. Vi sparar det dubbla portot, tryckningen av foljebrevet och instoppandet i kuvert. Vi skickar bara ner adressetiketter.

Naturligtvis finns det ett sekretessavtal och en skriftlig försäkran om att adressetiketterna inte kopieras. Vi lämnar naturligtvis inte ut något medlemsregister

och alla svarar anonymt.

Det betyder jättemycket för föreningen att ni svarar på enkäten. Då kan man hänvisa till den när man ska förklara just hur vi har det! Om ni har frågor eller synpunkter om enkäten är det bara att höra av sig till mig.

Otroligt men sant är att Sällsynta diagnoser också kommer att skicka ut en enkät nästan samtidigt. Den är också viktigt, speciellt för kommande lagförslag om riksvård och vårdgarantin. Sällsynta diagnoser arbetar mycket hårt för att alla ska ha rätt till samma vård, oavsett var man bor i riket. Det gäller remisser till Ågrenska eller rättigheten att få komma till genetisk vägledning till exempel. Den förra enkätundersökningen som Sällsynta diagnoser gjorde fick ett mycket stort genomslag – dra ditt strå till stacken och fyll i den också!

LISE

Nya forskningsrön presenterade

Läkarmöte i Göteborg den 5 mars

Svend Rand-Henriksen är överläkare på TRS-centret på Sunnaas sykehus i Oslo. TRS-centret är ett kompetenscenter för några sällsynta diagnoser och Svend har kartlagt 105 personer med diagnosen Marfans syndrom för att se hur väl diagnoskriterierna stämmer på den här gruppen. Svend menar att de flesta i den här gruppen har så många och tydliga tecken på Marfans syndrom så att det inte finns någon tvekan om att diagnosen är rätt. Men för kanske en fjärdedel är det svårare att vara helt säker på diagnosen om man använder Gent-kriterierna. Och hur ska man tolka kriterierna? Ibland är de otydliga. Svend har gjort en mycket noggrann genomgång av patienterna och vi som lyssnade fick oss till livs en del omvälvande fakta. Eftersom forskningsresultaten ännu inte är publicerade så kan jag inte ange direkta siffror, men så snart som det sker skriver vi självklart om det i tidningen. Det är en viktig studie som Svend har genomfört och vi måste sprida resultaten till alla våra kontaktläkare och andra berörda. Vi är mycket tacksamma för att Svend tog sig tid till att komma till mötet och till Ågrenska!

Det var tack vare Ågrenska som mötet kom till stånd och diskussionerna efter Svends presentation blev mycket givande. Jan Sunnegårdh berättade att alla hjärtsjuka barn i Göteborg och Lund nu läggs in i det gemensamma registret som tidigare var endast för vuxna som går till GUCH (Grown Up Congenital Heart disorder= vuxna med medfödda hjärtfel) De två senaste åren har ett tätare samarbete inletts mellan de skandinaviska GUCH-mottagningarna. Det är bra för vår diagnos eftersom forskning kan göras på en större patientgrupp. Och med forskning menar jag också kartläggning av gruppen genom studier av den information som redan finns i registret och journaler.

Apropå marfanfötter erbjöd sig Bertil Romanus att hjälpa oss att lotsa patienter vidare till ortopederna med kunskap om Marfans syndrom. Han har ju ett mycket stort kontaktnät över hela Sverige. (Vi har faktiskt redan kunna hjälpa någon på detta sätt.) Nu finns det också större acceptans för att steloperera vissa delar av marfanfoten för att stabilisera den och



Svend Rand-Henriksen

lindra smärtor. Vi hoppas kunna få mer information av Bertil i tidningen till hösten.

Genetiska tester och genetisk vägledning överhuvudtaget är viktig för oss. Den vanligaste frågan föreningen får är Kan jag få namnet på en marfanläkare? Ofta är det då en kartläggning av familjen som behövs och det är alltför få familjer som får tillgång till detta. Och på så sätt kom vi återigen in på frågan upp om center för marfanpatienter. Vi har ju sedan en längre tid talat med klinisk genetik i Stockholm om detta men ett stort intresse finns också i Göteborg och vi hoppas kunna bygga ett mer stabilt nätverk runt marfanpatienter som kan få glädje av den stora kompetens och det intresse som finns för just denna patientgrupp i Göteborg. Dessutom finns det även från politiskt håll intresse för detta. Vi återkommer!!

Deltagare på mötet:

Svend Rand-Henriksen, forskare och rehab-läkare
Mihailo Vucik, genetiker
Jan Sunnegårdh och Peter Eriksson, kardiologer
Bertil Romanus, ortoped
Orica Lundgren och Marianne Alexandersson, Ågrenska
Lise Murphy, Marfanföreningen

EURORDIS årsmöte

Paris den 4-5 maj



Det har varit många möten sedan sist och det här var verkligen det största. Ungefär 250 personer deltog från hela Europa. Själva årsmötet var en liten del av det digra programmet. Värt att notera var dock att Anders Olausson, ordförande på Ågrenska, blev omvald på tre år i styrelsen. Gratulerar säger vi! Temat för de övriga seminarierna var i korthet politik, forskning och patientinflytande. Här var det de stora perspektiven som dominerade men vi har redan fått praktisk nytta av vårt medlemskap i Eurordis genom att de inkluderar oss i en stor undersökning av hur patienter med några olika diagnoser har det i olika länder i Europa. Genom att prata med andra deltagare lär man sig lika mycket, och ofta mer rent praktiska saker. Så var det verkligen när jag träffade

deltagare från den belgiska marfanföreningen. De hoppas jag kunna hålla kontakten med för de delade generöst med sig av sina erfarenheter. Vi kan direkt dra nytta av detta i vårt styrelsearbete.

LISE

Kan du hitta vårblommorna?

P A A J A S Q A J S G P M V A
C I Q K U L P R I T T Ä Å D J
L W N K E P L N R O F R F B L
X H O G I L O I V R S L N Y I
C R T S S D E S C T H H A Y L
K F Å H A T I B J S F Y U W K
V L P R V P L Ä B Y W A B A S
B N Å V P Å R I P A Y C R I Å
G V U A J N R I L X K I I N P
W Y M I A L P I M J K N E E N
A P P I S K C A B U A T T G A
F A G E R T R A V E L E I R P
K L O I V T K U L P R A A E L
V I T S I P P A H G H I X B U
S E T O F T T A K H T O S M T

AUBRIETIA
BACKSIPPA
BERGENIA
BLÅSIPPA
FAGERTRAV
KABBELEKA
KATTFOT
KROKUS
LUKTVIOL
PINGSTLILJA
PRIMULA
PÄRLHYACINT
PÅSKLILJA
SCILLA
TOVSIPPA
TULPAN
VITSIPPA
VÅRADONIS
VÅRIBERIS
VÅRSTJÄRNA

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@globalnet.net

Leder och skelett

Mona-Lis Peterson 08-500 370 91

Styrelsen 2007

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@storaafrogarden.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@globalnet.net

Anna Ulin, *ordinarie ledamot*

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

Anna Salo, *suppleant*

Tel hem 0502-128 35

Marianne Blixt, *suppleant*

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