



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

1/08



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

Kallelse till årsmöte Ölandshelg

Ledare

Årets första tidning är i huvudsak kallelse till årsmötet. Här kan du hitta dagordningen, verksamhetsberättelse och verksamhetsplan för den kommande perioden. Kom på årsmötet den 15 mars och var med och påverka. Vår stipendiat, Katarina Moberg kommer att delta och berätta om sitt forskningsprojekt om Marfan och vården.

I tidningen finns också inbjudan till årets medlemsträff på Öland. Missa inte det!

Med tidningen kommer också inbetalningsavin för 2008 års medlemsavgift. Glöm inte att betala!

Vi vill passa på och tacka alla dem som genom frivilliga bidrag hjälpt till att stötta vår förening ekonomiskt. Varje krona är viktig för vår verksamhet, så bidra gärna med mer pengar om du kan och vill.

Carina
vice ordförande

 Marfans
syndrom 1/08

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

Förslag till stadgeändring
i Svenska Marfanföreningens stadgar

I våra stadgar står det att vi på varje årsmöte ska behandla en punkt som heter ”Fastställande av avgifter och budget för nästkommande år”.

Det innebär att vi på årsmötet den 15 mars 2008 ska besluta om budget för 2009.

Det är inte bra. Det är svårt att lägga en budget innan man har sett föregående års resultat, alltså hur det kommer gå med utgifter och inkomster under 2008.

Det är bättre att styrelsen antar budet så fort bokslutet blir färdigt. Alltså i januari eller början av februari 2009.

Huvudsaken är att årsmötet fattar beslut om och godkänner föregående års räkenskaper så att den avgående styrelsen kan beviljas ansvarsfrihet.

Medlemsavgiften för kommande år är det däremot inget problem att besluta om ett år i förväg. På årsmötet nu den 15 mars beslutar vi alltså om avgift för 2009.

Styrelsen föreslår årsmötet besluta

Att punkten ”Fastställande av avgifter och budget för nästkommande år” i stadgarnas paragraf 7 Dagordning, ändras till ”Fastställande av avgifter för nästkommande år”.

Kallelse till årsmöte i Stockholm
den 15 mars 2008

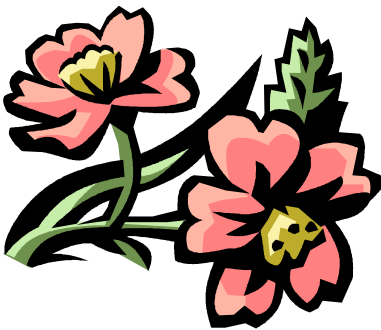
*Klockan 13.00-16.00 på Thoraxkliniken, 6 tr. Karolinska Universitetssjukhuset, Solna.
Därefter redogör Katarina Moberg, läkarstuderande från Lund för sin studie över klinisk diagnostik och uppföljning av patienter med Marfans syndrom. Katarina har som tidigare meddelats fått bidrag till denna undersökning från Marfanföreningens forskningsfond. Hennes handledare dr. Johan Holm deltar också.*

- Förslag till dagordning:
- 1. Årsmötet öppnas
 - 2. Årsmötets behöriga utlysande
 - 3. Val av mötesordförande
 - 4. Val av mötessekreterare
 - 5. Val av justerare och rösträknare
 - 6. Godkännande av dagordning
 - 7. Justering av röstlängd
 - 8. Resultat- och balansräkning
 - 9. Styrelsens verksamhetsberättelse
 - 10. Revisionsberättelsen och styrelsens ansvarsfrihet
 - 11. Fastställande av avgifter för nästkommande år
 - 12. Val av ordförande, ordinarie ledamöter och suppleanter
 - 13. Val av revisorer (en ordinarie och en suppleant)
 - 14. Val av valberedning
 - 15. Verksamhet under 2008
 - 16. Ändring av stadgarna (förslag bifogas)
 - 17. Övriga ärenden
 - 18. Årsmötesförhandlingarna avslutas

Efter årsmötesförhandlingarna tar vi förfriskningar och det är då tillfälle till diskussioner och samtal med styrelsen och mötesdeltagarna.
Alla är mycket välkomna att ställa frågor och komma med förslag. Kostnaden för kaffe/te mm blir 20:- och i detta belopp ingår även en lott. Lottdragning sker under kaffepausen.

*Har ni några frågor, så ring Carina Olsson
på telefon 08-89 49 92 eller 070-975 05 21.*

Mycket välkomna!



Svenska Marfanföreningens verksamhetsberättelse för 2007

Årsmötet

Årsmötet hölls den 17 mars i Stockholm. 18 personer var närvarande. Tre av dessa var gymnasister från Mariestad som gjort ett specialarbete om Marfans syndrom. Mycket roligt tyckte vi! Resultatet av deras arbete blev en folder, som vi ska söka pengar för att kunna trycka upp och skicka ut till skolskötorskor mfl.

Styrelsen

Styrelsen har under året bestått av fem ordinarie ledamöter, varav en ordförande vald på årsmötet och två suppleanter. Från september har Lise inte arbetat med det löpande arbetet som ordförande på grund av sina sjuka föräldrar.

Styrelsen har hållit åtta protokollförda möten under 2007. Två av dessa möten hölls som veckoslutsmöten d.v.s. vi träffades nästan alla i Stockholm och hade möten på både lördagen och söndagen. Flera mycket intresserade medlemmar inbjöds också till septembermötet (som tradition är) så att nya idéer och uppslag skulle kunna komma fram. Mycket lyckat!

Tidningen

Vår medlemstidning har kommit ut med fyra nummer under året. Trots att kostnaden för tryckning och porto är en stor del av vår budget är vi alla överens om att tidningen är viktig. Det är det forum där medlemmarna har möjlighet att ta del av vad som händer i föreningen men även ges en möjlighet att ta del av nya rön kring vårt syndrom.

Sällsynta Diagnoser

Föreningen och alla medlemmar i Svenska Marfanföreningen är också medlemmar i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser. Det är en paraplyorganisation för ca 50 föreningar som kan samlas under begreppet sällsynt. Från Sällsynta Diagnoser har vi fått 5000 kronor i föreningsbidrag.

Vi har under året som gått deltagit i årsmötet, ett ordförandemöte och en fondsökarkurs. Via Sällsynta Diagnoser har vi föreslagits som mottagare av

fondmedel från Sunnerdahls Handikappfond. Vi har också fått 5000 kronor som bidrag för Ölandshelgen i augusti 2008.

Vi är nu också medlem i Eurordis, den europeiska paraplyorganisationer för både nationella paraplyorganisationer, andra gruppbildningar och småföreningar som oss. Ungefär 370 organisationer är medlemmar där. Via dem gjordes den ena enkätundersökningen.

Läkarkontakter

I början av året skickade vi ett brev och informationsmaterial till ögonläkare och ögonläkarmottagningar i hela landet. Ca 250 brev gick ut.

I övrigt försöker vi att underhålla våra kontaktläkare med regelbundet återkommande möten. Tyvärr har vi under 2007 endast varit med på ett läkarmöte; i Göteborg anordnat med hjälp av Ågrenska.

Vi vet att vi kan få råd av kontaktläkarna när någon medlem har en fråga som vi i styrelsen inte själva kan svara på. Som tack för deras välvillighet skickade vi dem ett julkort.

Vi tackade senare av Gunilla Forssell som tagit över efter Lars Mogensen vad gäller det övergripande medicinska ansvaret i samband med uppdateringen av Socialstyrelsens material. Blomma och en liten present var en donation från en medlem.

I samband med Eurordisenkäten, Katarina Mobergs forskning och mötet med den riksdagsman som skrev vår motion, har vi informerat kontaktläkarna om våra aktiviteter så att de är uppdaterade. Vi bad dem också att skriva till politiker i samband med att vår motion togs upp till behandling. Flera skrev och det tackar vi för!

Eurordis och EMEA

Svenska Marfanföreningen är också medlem i Eurordis, som är den europeiska samarbetsorganisationen för föreningar med sällsynta diagnoser i Europa. Vi deltog vid deras medlemsmöte i Paris i maj.

EMEA är en förkortning för det europeiska läkemedelsverket. EMEA godkänner läkemedel för den europeiska marknaden. De kan också dra in tillstånd för läkemedel som har allvarliga biverkningar. När det gäller mediciner för sällsynta diagnoser, så kallar de särlekemedel, erbjuder EMEA extra råd och samarbete till läkemedelsföretag som utvecklar dessa. Att ta fram läkemedel som bara kan användas för en liten grupp människor ger ju inte samma vinster som läkemedel för folksjukdomar. De läkemedlem får också tillstånd att vara ensamman på marknaden under längre tid innan billiga kopior tillåts komma.

Deltagandet i dessa möten bekostas helt av EMEA och nästan helt av Eurordis.

Ölandshelgen

Sista helgen i juli genomförde vi för andra året en medlemsträff på STF Vandrarhem Stora Frögården på Öland. 20 medlemmar deltog. Många hade rest långt för att vara med. Träffen var mycket uppskattad och vi hade ett par trevliga dagar tillsammans med intressant utflykt och trevlig samvaro.

Föreningen hade fått 20 000 kronor från Sunnerdahls Handikappfond, att användas som resebidrag för deltagarna.

Nu har Ölandshelgen blivit en tradition, som vi också ska genomföra i sommar. (Se mer på annan plats i denna tidning).

Donation från Roadmasters

I december fick föreningen 11 000 kronor från motorklubben Roadmasters i Lidköping. Pengarna ska i första hand användas som resebidrag för deltagarna i Ölandshelgen 2008.

Familjevecka på Ågrenska

I februari genomfördes en familjevecka på Ågrenska utanför Göteborg. Fem familjer deltog. Ågrenskas familjeveckor är mycket uppskattade. Under en vecka får föräldrarna lyssna på föreläsare som talar om de olika aspekterna på Marfans syndrom. Denna kunskap tillsammans med alla samtal som uppstår mellan både föräldrar och barn ger en styrka till familjerna att hantera sin vardag. Ordförande var också med under två dagar och talade om föreningens arbete med både föräldrar och barn. (Ordförandens resa och uppehälle bekostades av Ågrenska – tack!)

Nordiska mötet i Helsingfors

I oktober träffades de nordiska marfanföreningarna i Helsingfors. Svenska Marfanföreningen var representerad av två personer Jenny Åström och Ingrid Karlsson. Ingrid har tidigare varit ordförande i Svenska Marfanföreningen och det var glädjande att hon tyckte att vårt arbete hade gått så mycket framåt sedan hon var aktiv i föreningen. Ett stort tack Ingrid för att du ställde upp när det var kris!!

Eftersom Lise aktivt har tagit del av Eurordis arbete betalas alla kostnader för resor och möten av dem (förutom 2800kronor i år) och vi har därför haft möjlighet att ta del i visst internationellt arbete. Vi anser dock att de nordiska kontakterna är speciellt viktiga och har därför tagit den kostnaden. År 2009 är den danska marfanföreningen värd och år 2011 ska det nordiska mötet genomföras i Sverige och det blir alltså vi som söker bidrag från det Nordiska Rådet samt organiserar och genomför allt.

Katarina Mobergs bidrag ur forskningsfonden

Föreningen betalade 10 000 kronor ur forskningsfonden till Katarina Moberg, som är läkarstuderande i Lund. Katarina har gått igenom GUCH-registret, dvs. det register som finns på GUCH-mottagningarna i Sverige. GUCH står för ”vuxna med medfödda hjärtfel”. Det blir en grund till kartläggningen marfanpatienter i Sverige. Katarinas handledare heter Johan Holm och medförfattare till artikeln blir Ulf Thilén. Alla från universitetssjukhuset i Lund/Malmö. Katarina ska redovisa resultatet av sin forskning på årsmötet den 15 mars.

Nationella medicinska centra och politiskt arbete

Föreningen har i flera år drivit frågan kring bildandet av nationella medicinska center för patienter med sällsynta diagnoser. En arbetsgrupp har på olika sätt jobbat med lobbyverksamhet för att få stöd bland vårdgivare och politiker. Vi var på möte hos klinisk genetik i Stockholm och diskuterade framtiden för det center de avser att göra för oss. Dit tog vi också med oss Anders Olausson ordförande för Ågrenska.

Anna Salo hade besök i Tidaholm av Lars Elinder-son (den riksdagsman som skrev motionen om Marfans syndrom) och regionsrådet Gunilla Levén som ville uppdatera sig om hur Marfanföreningen har tänkt om och arbetat för medicinska center. Gunilla vill ”skapa ett virtuellt nätverk för sällsynta diagno-

ser i Västra Götalandsregionen och tänkte presentera detta för regionrådet i ett generellt perspektiv men med Marfans syndrom som exempel”.

Vi ansökte om pengar från Allmänna arvsfonden, för att ges möjlighet att anställa en person som skulle kunna stärka denna lobbyverksamhet. Tyvärr fick vi inte några pengar, men vi försöker ändå att med befintliga medel arbeta för inrättandet av medicinska center. Även Riksförbundet Sällsynta Diagnoser jobbar för detta, och vi följer med spänning och aktivt intresse deras arbete.

Enkäter
Under förra året gick det ut två enkäter till medlemmarna i marfanföreningen. Den ena kom från

Eurordis, som är den europeiska samarbetsorganisationen för marfanföreningar. Den andra enkäten kom från Riksförbundet Sällsynta Diagnoser och skulle besvara frågor om vår syn på vården som marfanpatient.

Resultatet av enkäterna ska ligga till grund för vår argumentation när vi fortsätter kämpa för att få till stånd nationella center för marfanpatienter. Det var många som tog sig tid att svara på de knepiga enkäterna och det var mycket lojalt att stödja föreningen på detta sätt.

FÖR STYRELSEN
LISE MURPHY OCH CARINA OLSSON

Verksamhetsplan för 2008

Medlemskontakt
Vår medlemstidning ska komma ut med fyra nummer. Vi ska uppmuntra medlemmarna att själv delta med artiklar. Det kan handla om allt från allvarliga saker till små nära vardagssituationer.

Ambitionen från styrelsen ska vara att vi ska ringa upp varje ny medlem, hälsa välkommen och berätta om föreningens verksamhet mm. Som hjälp för detta arbete ska vi arbeta fram en ”lathund”. Ibland är det också så att styrelsen får kontakt med medlemmar som av olika skäl befinner sig i olika krissituationer. Det vore önskvärt med någon typ av utbildning för dem som ska ta dessa samtal. Vi ska försöka få till någon sådan utbildning i samarbete med Riksförbundet Sällsynta Diagnoser.

Medlemsträff på Öland
Första helgen i augusti ska vi ha medlemsträff på Öland. I skrivande stund har vi fått totalt 16000 kronor i bidrag till Ölandsträffen.

Styrelsen ska ansöka om ytterligare ekonomisk hjälp, för att om möjligt sänka deltagarnas kostnader.

Fatigue-projektet
En arbetsgrupp bestående av Christina Kjellström psykiatriker, Gunilla Brodda-Janssen smärtläkare

och Lise Murphy kommer under året att försöka sammanställa ett material om hur trötthet påverkar personer med Marfans syndrom. Syftet blir att sprida den kunskapen till medlemmar och få in skrivningar om trötthet i Socialstyrelsens informationsmaterial.

Informationsmaterial
Vi ska se över befintligt material och se om det behöver göras några ändringar eller tillägg.

Vi ska ansöka om fondpengar för att trycka Mariestadsgymnasisternas folder och skicka ut den till skolsköterskor.

Stadgarna
Inför årsmötet har styrelsen föreslagit en stadgeändring. Vi kommer att se över stadgarna. Om det finns ytterligare ändringar som behövs göras, tar vi upp det vid nästa årsmöte.

Läkarmöte
Vi ska försöka genomföra ett läkarmöte under det kommande året. Katarina Mogren kan presentera sina forskningsresultat i Lund.

Nationella medicinska centra
Vi fortsätter vårt arbete för att få till medicinska centra för sällsynta diagnoser.

Ekonomisk rapport för Svenska Marfanföreningen räkenskapsåret 2007-01-01—2007-12-31

RESLUTATRÄKNING	
INKOMSTER	
Medlemsavgifter	34 300,00
Gåvor	3 450,00
Bidrag Sällsynta Diagnoser	5 000,00
Deltagaravgifter Ölandshelgen	9 000,00
Bidrag till Ölandshelgen från Stiftelsen Sunnerdal	20 000,00
Övriga intäkter	
- (Prolog bjöd på porto, Ågrenska betalade sedan)	1 918,00
SUMMA	73 668,00
UTGIFTER	
Kontorsmaterial	79,50
Ölandshelgen	30 342,00
Tryckning av tidningen	16 318,00
Porto	6 949,76
Resor	13 115,49
Internetkostander	494,00
Styrelse- och årsmöten (ej dess resor)	1 500,00
Föreningsmedlemsavgifter	826,47
Finansiella kostnader, avgifter på Plusgirot	424,00
SUMMA	70 049,22
ÅRETS ÖVERSKOTT	3 618,78

BALANSRÄKNING	
TILLGÅNGAR	
PlusGiro	50 036,34
Fordran på Lise, Eurordis-möte	3 000,00
SUMMA	53 036,34
EGET KAPITAL OCH SKULDER	
Ingående kapital 2007-01-01	18 417,56
Forskningsfonden	20 000,00
Skuld till oss själva, bidrag Ölandshelg 2008 från Road master	11 000,00
Årets överskott	3 618,78
SUMMA	53 036,34

Ur forskningsfonden har under året 10 000 kronor anslagits till Katarina Moberg för genomgång av GUCH-register syftande till att sammanställa en rapport om Marfanpatienter.

Nominera till styrelsen

Det finns vakanta platser i styrelsen. Styrelsen ska spegla alla åldrar, hela landet, män och kvinnor.

Det är roligt att jobba i styrelsen. Två gånger om året träffas hela styrelsen för ett helgmöte. Då pratar vi Marfan i ett längre perspektiv. Vi försöker också att ha kul tillsammans och inte bara ”jobba”.

Det är lärorikt att jobba i styrelsen. Man lär sig jättemycket och får massor med kontakter med andra

”marfanare”. Via Sällsynta Diagnoser får man också ett bredare perspektiv på ”sällsyntheten”.

Känner du någon som vill, eller skulle du själv vilja, vara med i Marfanföreningens styrelse. Passa på och nominera!

Valberedningen tar gärna emot förslag. Kontakta Bertil Frick på telefonnummer 08-651 36 09.

Medlemsträff på Öland 2008!

Även i år blir det medlemsträff på Öland. På allmän begäran har vi flyttat fram träffen till första helgen i augusti – alltså **från fredagen den 1 augusti till söndagen den 3 augusti**.

Vi bor, som tidigare, i två- och trebädds vandrarhemsrum, vilket innebär att man själv tar med sig lakan och handdukar och själv sköter städningen. I stort sett alla rum har egen toa och dusch. Trebäddsrummen har våningssäng. Stora Frögården är handikappanpassad.

Föreningen har fått 5000 kronor från Sunnerdahls fond som i första hand ska användas till någon aktivitet under helgen. Vi har också fått en donation från Roadmasters i Lidköping, som i första hand ska användas som resebidrag för deltagarna i medlemsträffen.

Vi kommer att ordna aktiviteter utifrån deltagargruppens sammansättning och önskemål. Några exempel är ett besök på Ölands Djurpark eller Humlesafari i samarbete med Porten till Alvaret.

Samling sker på fredagskvällen vid sjutiden då vi äter en kvällsmacka och då försöker vi planera helgens aktiviteter.

På lördagen äter vi frukost i matsalen och därefter blir det antingen utflykt eller någon annan aktivitet som vi bestämmer när vi vet vilka som åker med. Det finns hela tiden möjlighet för alla att träffas och

prata med varandra eller någon i styrelsen. På kvällen blir det grillkväll, som vi förhoppningsvis kan avnjuta i solnedgången på stranden.

Efter frukost på söndagen har vi en gemensam aktivitet fram till lunch, som vi äter tillsammans. Vi avslutar med eftermiddagsfika vid tretiden.

Priset för medlemmar i Marfanföreningen är i år 650 kronor för vuxna och 450 kronor för barn upp till 15 år. I priset ingår logi, kvällsmacka, två frukostar, grillkväll, en lunch och fika på söndagen. Den som vill ha något annat än vatten att dricka till maten får betala det själv.

Styrelsen ska jobba för att vi ska få bidrag från någon mer fond. Blir det så kan vi i efterhand justera avgifterna.

Anmälan gör du till Carina Olsson på telefon 08-89 49 92 (kväll och helg) eller 0709-75 05 21.

Eftersom Öland och Stora Frögården är så välbesökt under juli måste vi ha din **anmälan senast den 1 april 2008**. När du anmält dig får du ett inbetalningskort på avgiften. Avgiften måste vara betald senast den 15 juni annars missar man tyvärr sin plats. Vid avbokning senare än två veckor innan, måste föreningen ändå betala del av avgiften.

Hör av er med anmälan – så ses vi på Öland i sommar!