



Medlemstidning för Svenska Marfanföreningen

1 • 2009

Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd



Årsmöteshandlingar
Sex år med metallklaffar
Vi möts på Öland i sommar



Ledare

Nu har vi skrivit 2009 ett tag och det går ju bra det också. Man tycker bara (kanske mer ju äldre man blir) att det går fortare och fortare.

Vips, innan man vet ordet av är det dags för årsmöte. I år träffas vi på söder i Stockholm. Vi hoppas att många kommer och att mötet blir lika intressant och roligt som vanligt. Många gånger är det ju med årsmöten, kurser och konferenser så att det mest intressanta händer på fikarasterna. Det är där man knyter kontakter och pratar med andra. Så passa på och kom och träffa andra "marfanare" och skaffa nya vänner. Sen hoppas vi att vi får en lång fin vår och en sommar utan för mycket regn, sedan ses vi i början på augusti på Öland för en avkopplande och trevlig helg med fokus bara på att vara tillsammans och ha roligt. Naturligtvis kommer det att finnas möjlighet att prata Marfan också.

Har du idéer om vad föreningen ska göra i framtiden, hör av dig till någon av oss i styrelsen. Ju fler vi blir som engagerar oss desto mer nytta kan vi göra för personer med Marfans syndrom och deras nära och kära.

Så jag hoppas att vi ses både den 14 mars i Stockholm och den 7-9 augusti på Öland.

Carina Olsson
ordförande



Marfans
syndrom

1/09

UTGIVEN AV

Svenska Marfanföreningen
c/o Mon-Lis Peterson
Allévägen 3
137 56 Tungelsta
www.marfanforeningen.se

PLUSGIRO 37 51 94-8

ISSN: 1652-7054

REDAKTIONSKOMMITTÉ

Karin Olsson, Erik Cardfelt
post@storafrogarden.se
Redaktionskommittén är tacksam för
alla bidrag till tidningen

TRYCKERI

Fyris-Tryck AB, Uppsala

Styrelsen 2008

Carina Olsson, *ordförande*
08-89 49 92, 070-975 05 21
carina.olsson@telia.com

Mona-Lis Petersson, *sekreterare*
08-500 370 91, 073-338 64 41
mona_lisp@hotmail.com

Karin Olsson, *kassör,*
medlems- och registeransvarig
0485-363 33
post@storafrogarden.se

Jenny Åström, *ordinarie ledamot*
0920-22 80 86, 070-347 58 27
jenast@globalnet.net

Anna Ulin, *ordinarie ledamot*
031-14 24 36, 070-924 01 68
anna.uln@tele2.se

Annett Andersson, *ordinarie ledamot*
08-702 02 79, 073-776 69 41
annett_andersson@hotmail.com

Susan Blomqvist, *ordinarie ledamot*
076-89 01 27
susan.blomqvist@bredband.net

Anna Salo, *ordinarie ledamot*
0502-128 35, 076-212 19 04
salo.anna@hotmail.com

Ulla Frick, *suppleant*
bertil.frick@swipnet.se

Ingrid Karlsson, *suppleant*
karlsson.ingrid@ownit.nu

Katarina Moberg, *suppleant*
katarina.moberg@gmail.com

Kontaktpersoner

Aorta och klaffoperation

Johnny Lehmann 08-732 6228
Kicki Andersson 031-45 76 10
Fredrik Alderin 011-16 34 45

Barn- och tonårsföräldrar

Annika Romare 08-710 37 61
Fredrik, Cathrin Alderin 011-16 34 45
Marie Sallnäs 08-550 390 51
Ingrid Tonning-Olsson 046-24 83 00

Allmän information

Mona-Lis Pettersson 08-500 370 91

Unga vuxna

Olle-Martin Gustafsson 018-54 98 87

Lungor

Betty Asplund betty_asplund@tele2.se

Träning

Britt-Marie Berner 08-644 83 21

Anhörig till marfanpatient

Ingrid Henriksson 046-58 602
Kerstin Andersson 090-18 15 38

Informationssökning

Jenny Åström jenast@globalnet.net

Leder och skelett

Mona-Lis Petersson 08-500 370 91





Kallelse årsmöte Stockholm 14 mars 2009

Välkommen till Svenska Marfanföreningens årsmöte lördagen den 14 mars, 13.00–16.00 i Gotlandssalen, rum Werner, Gotlandsgatan 44, Skanstull, Stockholm.

Vi börjar med årsmötesförhandlingarna, sedan tar vi kaffe/te, dricka, smörgås och hembakt till självkostnadspris 20 kronor.

Sedan fortsätter vi med temat ”Friskvård och träning” för dem med Marfans Syndrom. Sjukgymnast kommer att finnas på plats och berätta samt svara på frågor.

Förslag till dagordning

1. Mötet öppnas
2. Kallelsens godkännande
3. Dagordningens godkännande
4. Val av ordförande för mötet
5. Val av sekreterare för mötet

6. Val av 2 justeringsmän
7. Verksamhetsberättelse
8. Resultat och balansräkning
9. Revisionsberättelse
10. Frågan om ansvarsfrihet för styrelsen
11. Val av styrelseledamöter och suppleanter
12. Val av föreningens ordförande
13. Val av revisor och revisorsuppleant
14. Val av valberedning
15. Fastställande av årsavgift för 2010
16. Övriga frågor
17. Mötet avslutas

Har du frågor om vägbeskrivning, övernattning eller annat, ring Mona-Lis Petersson, 0733-38 67 41 eller Carina Olsson 070-975 05 21.

Varmt välkomna!

Verksamhetsberättelse 2008

Årsmötet hölls den 15 mars i Stockholm och nio röstberättigade medlemmar var närvarande. Efter årsmötesförhandlingarna redovisade vår stipendiat Katarina Moberg resultatet av sitt forskningsprojekt.

Syftet var att från GUCH-registren kartlägga och analysera data om patienter med Marfans syndrom och utvärdera ålder vid diagnos, medicinering, klinisk uppföljning, eventuella operationer, bidiagnoser och livskvalité. Katarinas redovisning var mycket uppskattad. Vi fick många aha-upplevelser. Vi kan nu bara hoppas att Katarinas forskning kommer hela läkarkåren till del och att vi kan dra nytta av den i framtiden.

Styrelsen

Styrelsen har under året bestått av åtta ordinarie ledamöter, varav en ordförande och tre suppleanter.

Styrelsen har hållit nio protokollförda möten under 2008.

Tidningen

Vår medlemstidning har kommit ut med tre nummer under året. I decembernumret, som var ett dubbelnummer, publicerade vi delar Katarina Mobergs forskningsprojekt.

Att allt inte kunde publiceras i vår tidning beror på att Katarina först vill publicera i någon större medicin-tidskrift.

Riksförbundet 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 ett tvådagars ordförandemöte.





Kontaktpersonsutbildningen

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser har i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan arrangerat en kontaktpersonsutbildning. Annett Andersson har som representant från styrelsen deltagit i utbildningen. Utbildningen ägde rum i Stockholm 16–18 maj, 17–19 oktober och kommer att avslutas med ett utvärderingsseminarium 15 april 2009.

Syftet med utbildningen är att stödja och förenkla arbetet kring kontaktpersonsverksamheten. Många frågor har behandlats bland annat gränsdragning, kontaktpersonens integritet, samhällets insatser, kris och sorg, kontaktverksamhetens organisation, samtalsmetodik, utåtriktad verksamhet och presentationsteknik.

Sällsynta Diagnosers projektledare Maria Gardsäter har under utbildningens gång arbetat med en omfattande dokumentation som efter seminariet i april ska bli ett stödmaterial för kontaktpersoner i ideella föreningar för sällsynta diagnoser. Med andra ord en "lat-hund" för våra kontaktpersoner.

Läkarkontakter

Vi tackade våra kontaktläkare för gott samarbete tillsammans med en hälsning om god jul och gott nytt år. Julkortet var en donation från STF Vandrarhem Stora Frögården.

Eurordis

Svenska Marfanföreningen är medlem i Eurordis, som är den europeiska samarbetsorganisationen för marfanföreningar i Europa.

Den 16–17 maj var Lise Murphy (adjungerad till styrelsen för samarbete med Eurordis och frågor som rör nationella medicinska center) och Anna Salo från styrelsen, inbjudna till Eurordis årsmöte, som hölls i Köpenhamn. 147 deltagare från olika länder närvarade och Eurordis bekostade alla våra utlägg.

Ett huvudtema på mötet var att visa att patientgrupper själva kan ta initiativ till att starta center tillsammans med en vårdgivare, institution eller liknande. Vi blev inbjudna för att tala om hur vi hade arbetat för att få till stånd ett samarbete med klinisk genetik på Karolinska Universitetssjukhuset, där vår förhoppning är att ett center så småningom kan växa fram.

Lise höll ett mycket bra och uppskattat föredrag om detta.

Ölandshelgen

De 5000 kronor vi beviljades av Sunnerdahls handikappfond, som bidrag för Ölandshelgen i augusti 2008, betalades tillbaka eftersom Ölandshelgen ställdes in.

Samarbete med Norges Marfanförening

Vi vill ha ett gott samarbete med våra systerföreningar i de nordiska länderna. Som ett led i detta samarbete deltog Mona-Lis Peterson för styrelsens räkning, i april vid helgträff och årsmötet för Norges Marfanförening. Resa och uppehälle bekostades delvis av den norska föreningen.

Katarina Mobergs bidrag ur forskningsfonden

I mars lämnade Katarina Moberg in en ny ansökan om ytterligare bidrag ur vår forskningsfond. Pengarna skulle användas dels för att fortsätta forskningen kring det material som hon redan tagit fram från GUCH-registren, men också som resebidrag till ett kardiologiskt symposium i Toronto, Canada, för att där presentera sin forskning.

I april beslutade styrelsen att tilldela Katarina Moberg 16000 kronor ur forskningsfonden.

Nationella medicinska center

I början på maj var Lise Murphy och Ulla Frick på ett möte på klinisk genetik, Karolinska Universitetssjukhuset. Där bestämdes att vi skulle gå vidare med ett ömsesidigt erfarenhetsutbyte där ett antal "marfanare" kommer att bjudas in för att tala om sin situation, önskemål och så vidare för att vi därefter gemensamt ska kunna arbeta vidare utifrån våra ökade kunskaper.

Även Riksförbundet Sällsynta Diagnoser jobbar för bildandet av nationella medicinska center, och vi följer med spänning och aktivt intresse deras arbete.

För styrelsen

Carina Olsson, *ordförande*

Mona-Lis Petersson, *sekreterare*

Karin Olsson, *kassör*





Ekonomisk rapport

RESLUTATRÄKNING

Inkomster

Medlemsavgifter	34 900,00
Gåvor	14 750,00
Bidrag Sällsynta Diagnoser	5 000,00
Summa	54 650,00

Utgifter

Tryckning av tidningen	17 649,00
Porto	4 905,40
Resor	5 055,76
Internetkostnader	494,00
Styrelse- och årsmöten (ej dess resor)	733,00
Föreningsmedlemsavgifter	808,89
Finansiella kostnader, avgifter på Plusgirot	416,50
Summa	30 062,55
Årets överskott	24 587,45

BALANSRÄKNING

Tillgångar

PlusGiro	45 059,79
Fordran på Mona-Lis, Norgemöte (reglerat 09-02-04)	2 000,00
Fyris Tryck, felbetald faktura (reglerat 09-01-08)	3 564,00
Summa	50 623,79

Eget kapital och skulder

Ingående kapital 2008-01-01	22 036,34
Forskningsfonden	4 000,00
Årets överskott	24 587,45
Summa	50 623,79

Ur forskningsfonden har under året 16 000 kronor anslagits till Katarina Moberg för andra gången för genomgång av GUCH-register syftande till att sammanställa en rapport om Marfanpatienter.

Dags betala medlemsavgift

I den här tidningen finns ett medlemsinbetalningskort ibladat. Avgiften är som vanligt 200 kronor för huvudmedlem i en familj eller om du är just en person i "familjen" och 50 kronor för familjemedlemmar.

Det är bra om ni betalar för familjemedlemmar, då har vi fler medlemmar i registret att rapportera till Paraplyorganisationen Sällsynta Diagnoser där vår förening är medlem. De får statsbidrag utifrån antal medlemmar i deras medlemsföreningar.

Dom gör ett bra jobb för oss alla och behöver väl varje krona. Kika gärna in på deras webb www.sallsyntadiagnoser.nu

Betala alltså till plusgiro Svenska Marfanföreningen 37 51 94-8 och ange namn för alla personer som betalningen avser.

Jag sitter här och väntar på era inbetalningar

Karin Olsson

Kassör





Sex år med metallklaffar

I november 2002 opererade jag hjärtat. Jag bytte pulsåderklaffen och mitralis-klaffen mot metallklaffar och fick en "strumpa" på den bit av aorta som sitter närmast hjärtat. Strumpan har den ena klaffen (pulsåderklaffen) hopsatt med sig.

Det har alltså gått sex år nu, sex tämligen friktionsfria år, för att inte säga helt friktionsfria. Jag mår mycket bra idag och har inga besvär alls från mitt hjärta. Det hade jag i och för sig inte före operationen heller och möjligen är just detta faktum skälet till att det gått så lätt för mig. Jag kände mig inte alls sjuk eller svag på något sätt när operationen gjordes. Den utfördes mer eller mindre i förebyggande syfte.



Jag gick på mina årliga kontroller på den tiden och kontrollerade aortas diameter och klaffarna funktion med hjälp av ultraljud. På eftersommaren 2002 tyckte min doktor att mitralis-klaffen började se rätt klen ut och att den inte längre slöt tätt. Han frågade mig om jag verkligen inte kände av detta i form av till exempel andfåddhet, men det gjorde jag alltså inte.

Inte särskilt dramatiskt

Han rekommenderade mig operation och tyckte att medan man ändå gick in så var det läge att även byta pulsåderklaffen och aortabiten. Jag frågade vad som kunde hända om jag valde att inte operera och fick till svar att då skulle jag inte uppnå så väldigt hög ålder. Jag var 42 då.

Då var saken givetvis avgjord för mig. Tack vare att jag lärt känna några i Marfanföreningen som gjort denna operation och som berättat en del för mig, kände jag faktiskt inte att det var särskilt dramatiskt.

Jag kom på väntelista och blev sedan opererad av doktor Dan Lindblom som då fanns på thoraxkirurgen på Huddinge sjukhus. Nära och bra för mig och för min sambo Erik som då bodde på cykelavstånd från sjukhuset.

Jag opererades den 27 november 2002, alltså ganska nära jul, och blev med anledning av det också tillfrågad om jag hade något emot att vara konvalescent över jul. Det hade jag inte och faktum är att jag till och med var så pigg att jag bakade saffransbullar och lite annat gott fikabröd även till denna jul. Det torde alltså ha varit ungefär en knapp månad efter operationsdagen för jag minns att vi mumsade på bullarna på julafton.

Osannolikt svag

Nu låter det ju som om jag var hurtigheten själv efter operationen och med tanke på baket bara en månad efteråt så var jag väl det också. Men veckorna precis efter operationen var jag verkligen inte så pigg.

Tvärtom minns jag att jag var förvånad och helt överraskad över hur fruktansvärt svag jag kände mig. Att gå upp ur min sjukhussäng och förflytta mig några meter i korridoren till matsalen var som att springa Maraton (hur det nu kan vara?).





Hemfärden minns jag också som osannolikt arbetsam. Fast just också bara arbetssam och enormt ansträngande. Jag kände mig alltså inte sjuk, eller hur jag nu ska förklara det.

Själva operationen var förstås mycket lång. Själv minns jag inte hur lång, men det rör sig ju om många timmar. En komplikation tillstötte efter att jag sytts ihop. En blödning i såret uppstod och man var tvungna att öppna mig igen för att stoppa den. Det blev förstås några oroliga timmar för min sambo Erik innan han hörde från sjukhuset igen och fick beskedet om att blödningen var stoppad och jag slumrade lugnt vidare i min narkos på väg mot uppvaknande på hjärtintensivavdelningen.

Hur konstigt den än låter så tyckte jag att det var rätt skönt och harmoniskt i mitt töckentillstånd just där på intensiven. Det var ju just före jul och jag minns dimmiga bilder av elljusstakar i fönstren och att Erik matade mig med mandariner och pepparkaka någon av de allra första timmarna eller om det nu var dagarna efter operationen, och jag minns att personalen ville att man skulle upp och stå också tvätta sig och sådant. Allt detta i en enormt trött dimma.

Så småningom kom jag upp igen på thoraxkirurgavdelningen och blev mycket väl omhändertagen. Kneptigt med alla slangar som satt i halsen och dränageslangarna som stack ut ur mellangärdet. Men man får ju sömntabletter och lite annat lugnande och smärtstillande så jag kände mig faktiskt tämligen bekymmerslös. Sov nog mest, läste lite och tittade på TV.

Så är det ju ronder och undersökningar och så fick jag bli tappad på vatten i lungsäcken en dag. Det hade vad jag minns, uppstått på grund av att man blivit ligande stilla i narkos så väldigt länge.

Före operationen hade jag även blivit informerad om att hjärt-lungmaskinen (det är ju den som håller en levande under operationen) kunde göra att man kände sig ledsen och deprimerad och lite gråtmild efter operationen. Jag minns att jag kände mig lite så, men det vara först sedan jag kommit hem.

Egen uppsare

Väl hemma hade jag fördel av att Erik arbetar hemma så han kunde passa upp mig med mat och dryck och hjälpa till med Waranet och att hjälpa mig iväg till alla blodprovstagningsarna på vårdcentralen som måste göras innan Waranet var inställt.

Hade Erik inte funnits hemma hade jag nog åkt till något rehabiliteringsställe och det blev jag också erbjuden på sjukhuset.

För visst kände jag mig enormt svag de första två-tre veckorna efter operationen. Men jag kom igång rätt bra med mina övningar som jag fått med mig av sjukgymnasterna på sjukhuset. Man måste jobba med att få igång rörligheten i bröstkorgen för den har blivit rejält sargad under operationen. Operationssåret är väldigt långt och det känns verkligen som att ha fått just ett jättestort sår på kroppen.

Karin Olsson

I nästa nummer skriver jag mer om vad som hände sen.

Notiser

Marfanföreningens tema i år är friskvård

Varför då inte börja sommaren med en seglats? För 350 kronor per person kan du, din familj och dina vänner följa med på en dagstur med katamaranen Handicat



lördagen 6 juni 9.00–16.00.

Platsen är Svinninge Marina, Åkersberga utanför Stockholm. Ta med lunch/fika, varma kläder och flytväst om du har. Du behöver inte ha någon seglarvana. Kapten med besättning ingår i priset. Handicat är en segelbåt med 2 skrov, 7 meter lång

och 2,5 meter bred. Vi får plats cirka 15 personer. Kök och toa finns ombord. Båten ägs av Stockholms handikapp- och idrottsförbund och är handikappanpassad och den lutar inte (!). Vill du läsa mer om Handicat: www.handicat.se

Frågor, vägbeskrivning och anmälan:

Mona-Lis Petersson 0733-38 67 41

mona_lisp@hotmail.com

Anmälan senast 20 maj 2009.

Stora damskor

Postorderfirman Ellos har damskor upp till storlek 45 i sin kollektion kallad "Plus Collection", www.ellos.se





BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

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

Mona-Lis Peterson
Allévägen 3
137 56 TUNGELSTA

Vi möts på Öland i augusti

Nu är det dags att anmäla sig till årets stora medlemsträff. Vi träffas på STF Vandrarhem Stora Frögården fredagen den 7 till söndagen den 9 augusti 2009.

Stora Frögården ligger vid Kalmarsund, cirka 1 mil söder om Färjestaden, mitt i världsarvet Södra Ölands odlingslandskap.

Vi bor i två- och trebäddsrums. Stora Frögården är, som sagt, ett vandrarhem 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. Trebäddsrumsrummen har våningssäng. Stora Frögården är handikappanpassad.

Vi ordnar aktiviteter utifrån deltagargruppens sammansättning och önskemål. Några exempel är ett besök på Ölands Djurpark, Eketorps borg eller Humlesafari i samarbete med Porten till Alvaret.

Vi samlas på Stora Frögården på fredagskvällen vid sjutiden och äter en kvällsmacka.

Utflykt runt Öland

På lördagen äter vi frukost i matsalen. Därefter gör vi själva i ordning lunchpaket som vi tar med på en utflykt på ön, eller så stannar vi på Stora Frögården och solar och badar. Det finns hela tiden möjlighet för alla att träffas och prata med varandra eller någon i styrelsen. På kvällen förbereder vi tillsammans grillkvällen, som vi förhoppningsvis kan avnjuta i solnedgången på stranden.

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

Priset för medlemmar i Marfanföreningen är 675 kronor för vuxna och 460 kronor för barn upp till 15 år. I priset ingår logi, kvällsmacka, två frukostar, grillkväll,



två luncher och fika på söndagen. Den som vill ha något annat än vatten att dricka till maten får ta med det själv det själv.

Förra året fick Marfanföreningen ett ekonomiskt bidrag på 11 000 kronor från Motorklubben Road Masters i Linköping. Klubbens önskemål var att pengarna skulle användas i samband med en medlemsträff på Öland, främst som resebidrag. Du kommer alltså att få ett bidrag för dina resekostnader till och från Öland. Eventuella andra kostnader såsom inträden betalar var och en själv.

Anmälan

Anmälan gör du till Carina Olsson, 08-89 49 92 (kvällstid) eller 0709-75 05 21. Vi måste ha din anmälan senast den 15 april 2009. När du anmält dig får du en bekräftelse och ett inbetalningskort på avgiften. Den som inte betalar senast den 1 juli missar tyvärr sin plats. När du betalat avgiften är anmälan bindande och avgiften kan inte betalas tillbaka om du lämnar återbud för annat skäl än sjukdom som kan styrkas med läkarintyg.

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