

Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

1 / 2013

*Välkommen till årsmöte med
20-års jubileum!!!*



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

Årsmöteshandlingar

Styrelsen

Hör gärna av dig till någon av oss i styrelsen om du har funderingar eller frågor om något, så försöker vi hjälpa dig så gott vi kan.

Carina Olsson, *ordförande*

Tel hem 08-89 49 92

Mobil 070-975 05 21

carina.olsson@telia.com

Karin Olsson, *kassör,*

medlems- och registeransvarig

Mobil 070-538 55 19

karinolsson@me.com

Jenny Åström, *ord. led.*

Tel hem 0920-22 80 86

Mobil 070-347 58 27

jenast@bahnhof.se

Ingrid Karlsson, *ord. led.*

Mobil 070-396 58 82

karlsson.ingrid@ownit.nu

Annett Andersson, *ord. led.*

Tel hem 08-702 02 79

Mobil 073-776 69 41

annett_andersson@hotmail.com

Kent Clasén, *ord. led.*

Mobil 070-266 33 04

kent.clasen@gmail.com

Katarina Fröjvik-Moberg, *ord. led.*

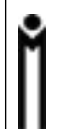
katarina.moberg@gmail.com

Mona-Lis Petersson, *supp.*

Tel hem 08-500 370 91

Mobil 073-338 67 41

mona_lisp@hotmail.com



Marfans
syndrom

1/2013

UTGIVEN AV

Svenska Marfanföreningen

C/o Ingrid Karlsson

Backvägen 3, 4tr

169 55 Solna

www.marfanforeningen.se

marfan.sverige@gmail.com

PLUSGIRO 37 51 94 –8

ISSN: 1652-7054

REDAKTIONSKOMMITTÉ

Jenny Åström

TRYCKERI

Fyris-Tryck AB, Uppsala

FRAMSIDESFOTO

Johan Åström

Ledare

20 år! Det är ett tag det. Samtidigt inte alls så länge...

Men fira det ska vi – med jubileumsmiddag i samband med årsmötet den 16 mars och med ett stort jubileumsnummer av vår tidning. Det blir den tidning som kommer ut på försommaren. Har du något du vill berätta? Det kan vara något kul, dråpligt eller tråkigt som har med Marfan att göra på något sätt. Vore trevligt om vi kunde få in er medlemmars berättelser i tidningen.

Skicka era bidrag till någon av oss i styrelsen. Eller ring och berätta för någon av oss så kan vi försöka återge det i text och publicera. Vad har hänt dig under din tid som medlem i Svenska Marfanföreningen?

Men närmast i tiden nu är årsmötet och jubileumsmiddagen – kom till Huddinge den 16 mars och

var med och säg din mening på årsmötet, lyssna på intressant föreläsning om hjärtan och var med och ät middag med andra Marfanare.

Carina
ordförande



Snart är det vår...

20-årsjubileum och årsmöte

Lördagen den 16 mars, 2012

I år det 20 år sedan några personer med Marfans syndrom tillsammans med ett per läkare efter inspiration från Norge bildade Svenska Marfanföreningen. Det måste vi fira och det gör vi i samband med årsmötet den 16 mars. Då bjuder vi alla medlemmar på trerätters middag och trevligt umgänge förstås.

Datum och tid

Lördagen 16 mars från 13.00 och framåt

Plats

Folkets Hus i Huddinge centrum, Sjödalstorget 1. Huddinge ligger 2 mil söder om Stockholms innerstad. Pendeltåg mot Södertälje går från Stockholms central varje kvart och tar cirka 15 minuter. Från stationen tar det bara några minuter att gå.

Kostnad

Vi bjuder på eftermiddagsfika och trerätters middag på kvällen. Vin eller öl kan den som vill köpa till. Tyvärr tillåter inte vår ekonomi att betala resor och logi. Vi hoppas ändå att ni vill passa på att få en weekend i Stockholm och komma och träffa andra Marfanare.

Logi

Det finns naturligtvis massor med hotell, vandrarhem och annat i Stockholm. Vi rekommenderar till exempel:

- Attendo Park Hotell Hälsovägen 22, Huddinge (vid Huddinge sjukhus), 08-556 40 700, www.attendoparkhotell.se.
- Hotell Älvsjö, Johan Skyttes väg 190, Älvsjö (vid Stockholmsmässan), www.hotellalvsjo.se.
- First Hotel Royal Star, Mässvägen, Älvsjö (vid Stockholmsmässan), 08-99 39 09, www.firsthotels.se/Vara-Hotell/Hotell-i-Sverige/Stockholm/First-Hotel-Royal-Star/.
- Skanstulls vandrarhem, Ringvägen 135, Stockholm (på Södermalm), 08-643 02 04, www.skanstulls.se

Stadgeändring

Våra stadgar är onödigt krångliga och otidsenliga. Vi föreslår vissa ändringar. Se förslaget på annan plats i tidningen.

Dagordning

Dagordning till årsmötet finns på tidningens baksida.

Valberedningen

Om du vill komma i kontakt med valberedningen som på mötet är de som ska lämna förslag till ny styrelse så kan du kontakta valberedningens sammanställande Annika de Belder tel: 018-42 50 21 eller e-post: annika.de.belder@comhem.se Vi vill gärna ha ny förstärkning i styrelsen – föreslå gärna personer. Och kom ihåg att man gärna får föreslå sig själv.

Kardiolog Eva Mattsson – kommer 15.00

Efter årsmötespunkterna kommer Eva Mattsson, överläkare, Hjärtkliniken, Karolinska Universitets-sjukhuset att prata om hur hjärta och kärl påverkas vid Marfans syndrom och om undersökningar och behandling. Passa på att ställa alla dina frågor till Eva!

Middag

Efter årsmötet och Evas föredrag tar vi en paus och sedan följer jubileumsmiddagen med trevlig samvaro.

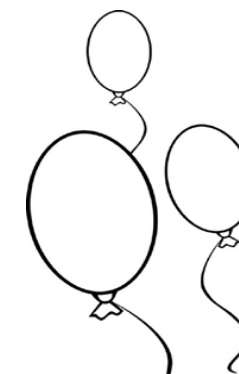
Anmälan och frågor

Anmäl dig senast 6 mars till Karin Olsson, karinolsson@me.com eller 070-538 55 19. Om du vill ha specialkost så ange det i samband med anmälan.

Alla medlemmar

från hela landet

hälsas välkomna!



Verksamhetsberättelse 2012 för Svenska Marfanföreningen

Årsmötet

Årsmötet hölls den 31 mars på Dalheimers hus, centralt beläget i Göteborg och 13 röstberättigade medlemmar var närvarande.

Vi inledde med sedvanliga årsmötesförhandlingar. Den viktigaste punkten är att bevilja styrelsen ansvarsfrihet för det gångna verksamhetsåret. Det fick styrelsen!

Några större förändringar i styrelsesammansättningen blev det dock inte, men för första gången på länge fick vi en ny styrelseledamot och därmed utjämnade vi könsfördelningen lite, genom att få in en man i en i övrigt kvinnodominerad styrelse.

Vi beslutade även om en mindre ändring av våra stadgar, som handlar om att valberedningen, precis som andra föreningsfunktionärer kan väljas om hur många perioder som helst.

Efter årsmötet blev det fika med mycket marfan-snack. Nydiagnostiserade som fick möjlighet att träffa andra som varit med ett tag och kan dela med sig av sina erfarenheter och kunskaper.

Styrelsen

Styrelsen har under året bestått av sju ledamöter, varav en ordförande samt en suppleant.

Styrelsen har hållit 10 protokollförda möten under året. De flesta mötena har hållits på tele-fon. I samband med årsmötet träffas den nyvalda styrelsen för att formellt konstituera sig och för att fördela ansvarsområden.

Styrelsemötena har givetvis en formell betydelse, men är i första hand ett slags diskussions-forum. Styrelsen utbyter massor med erfarenheter eftersom vi mellan mötena deltar i olika aktiviteter och har olika kontakter med medlemmar, kontaktläkare och andra intressenter inom det sällsynta området. Det är bara sällan vi hamnar i situationen av beslutsproblem. Hittills har vi för det mesta alltid fattat beslut i

total enighet.

Tidningen

Vår medlemstidning har kommit ut med fyra nummer under året.

Några exempel på artiklar i tidningen under året:

- Väldigt mycket har handlat om friskvårdsprojektet och alla tidningar har innehållit antingen artiklar innan eller reportage från träffarna.
- Tips om bra hemsidor som berör oss.
- Smärta och smärthantering.
- Genetik.
- Vad är duraektasi?
- Hjärtkirurgi ute i världen.
- Ny strategi för sällsynta sjukdomar.
- Snedställda linser.

Friskvårdsprojektet

I december 2011 fick vi besked om att vi beviljats ca 1 miljon kronor från Allmänna Arvs-fonden, för att driva ett friskvårdsprojekt under två år. Karin Olsson, föreningens kassör, anställdes på halvtid från 1 februari 2012, för att planera och genomföra fyra stycken frisk-vårdshelger för medlemmarna.

Fyra träffar har genomförts på fyra platser. Den första på Ekerö väster om Stockholm, den andra i Kungälv utanför Göteborg, tredje träffen hölls centralt i Malmö och den fjärde och sista träffen hölls på Biskops Arnö strax norr om Stockholm.

Träffarna ska sedan följas upp med en ytterligare träff i slutet av 2013 och slutligen resultera i en bok med tränings- och friskvårdstips för personer med Marfans syndrom och andra intresserade.

En detaljerad redovisning om träffarna och friskvårdsprojektet finns i särskild bilaga till denna verksamhetsberättelse.

Nordiskt samarbete

I mars stod Sverige som värd för det nordiska mötet. Representanter från Danmark, Norge och Finland

träffades under en vacker vårhelg för att dryfta gemensamma frågor. Följande föreläsare deltog:

- Eva Mattsson, överläkare på Hjärtkliniken, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna
- Erik Björck, överläkare, med dr, Klinisk genetik, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna
- Svend Rand-Hendriksen, fil och med dr, Tränings och Rehabcentret vid Sunnaas, Oslo
- Gry Velvin, socialkurator, och Rehabcentret vid Sunnaas, Oslo
- Elisabeth Wallenius, ordförande Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, Sverige
- Katarina Fröjvik-Moberg, läkare och styrelseledamot i Svenska Marfanföreningen
- Lise Murphy, f d ordförande i föreningen och föreningens representant i Eurordis och EMA.

Mellan mycket intressanta föreläsningar hade vi gott om tid för givande samtal över nationsgränserna. Vad gör vi bra i respektive länder och vad kan vi lära oss av varandra?

Nästa gång vi träffas blir i Norge 2014 och då ska vi också försöka få med representation från Island.

Ågrenska stiftelsen

I oktober arrangerade Ågrenska stiftelsen familjevecka för familjer med barn med Marfans syndrom. På familjeveckorna får hela familjen delta – även syskon. Syftet med familjeveckan är att ge hela familjen information om Marfan, ge möjligheter att knyta kontakter med andra i samma situation samt också synliggöra syskon som inte har syndromet och ge dem en möjlighet att få prata och träffa andra syskon i samma situation.

Fem familjer deltog och Kent Clasén från styrelsen deltog under en förmiddag för att berätta om föreningen, samt hur det är att vara vuxen med Marfans syndrom.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser

Svenska Marfanföreningen och alla medlemmar är också medlemmar i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser. Riksförbundet Sällsynta Diagnosers mål är att organisera patientgrupper som genom sin litenhet knappast syns. Från riksförbundet får vi ett årligt föreningsbidrag på 6 000 kronor.

Karin Olsson och Mona-Lis Petersson deltog den 29 februari, på sällsynta dagen, i en konferens på Os-

carsteatern på temat ”Sällsynt men inte ovanlig”.

På årsmötet i april representerade Ingrid Karlsson Marfanföreningen. Vi deltog inte vid höstens ordförandemöte eftersom det sammanföll med en av våra friskvårdsträffar.

Eurordis och EMA

Svenska Marfanföreningen är medlem i Eurordis, som är den europeiska samarbetsorganisationen för sällsynta diagnoser i Europa. Lise Murphy är utsedd av styrelsen för att representera Marfanföreningen på Eurordis möten. För att kunna representera Eurordis väl har Lise deltagit i åtskilliga möten, antingen via telefon eller personligen. Oftast står Eurordis för alla kostnader i samband med möten.

EMA är den europeiska samarbetsorganisationen för konsumenter och patientorganisationer när det gäller läkemedel. Även i EMA representerar Lise föreningen.

Lises rapport om sitt internationella arbete för Svenska Marfanföreningen finns som bilaga till verksamhetsberättelsen.

EMSN (European Marfan Support Network)

EMSN är det europeiska nätverket för Marfanföreningar.

Styrelsen beslutade att Svenska Marfanföreningen ska få vara medlemmar för en reducerad medlemsavgift av 75 euro.

Under 2012 har inte EMSN haft något möte, men vi följer nätverkets arbete genom Karin Olsson som är föreningens representant i de frågorna.

Nationell strategi för sällsynta sjukdomar

I oktober 2011 fick socialstyrelsens uppdrag att inrätta en nationell funktion för sällsynta sjukdomar, för samordning, koordinering och informationsspridning. Nu finns ett underlag för en nationell strategi som ska underlätta för personer med sällsynta sjukdomar och öka kunskapen hos olika samhällsinstanser. Det övergripande syftet är att säkerställa att personer med en sällsynt diagnos får tillgång till de befintliga samhällsresurser som är nödvändiga för god hälsa.

Slutresultatet ska vara att tillskapa nationella medi-

cinska center, dit personer med sällsynta diagnoser kan komma och få vård och stöd för ”hela kroppen”. För barn finns några försök till sådana center men liknande måste tillskapas också för vuxna.

I slutet på november hölls en stor konferens, organiserad av Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, där strategin presenterades. Karin Olsson deltog för föreningens räkning.

Vi kommer givetvis att följa det fortsatta arbetet och bevaka våra intressen.

Webben

Vi har kompletterat den ordinarie föreningssidan med en särskild Friskvårds-site.

Till årsberättelsen, om EMA och EURORDIS

Under år 2012 var jag fortfarande adjungerad till styrelsen och co-chair i gruppen Patients’ and Consumers’ Working Party (PCWP) på The European Medicines’ Agency (EMA). Det är helt enkelt en grupp med 15 europeiska konsument- och patientföreningar som träffas fyra gånger om året på EMA i London. Nu är mötena oftast 1 ½ - 2 dagar då vi diskuterar hur patienter kan göra sin röst hörd i allt som rör mediciner och deras säkerhet. I år blev det extra möten i samband med den nya farmakovigilanslagstiftningen som började gälla den 1 juli 2012.

När man sitter i en sådan här grupp inser man hur viktigt det är att som patient:

- alltid ha en uppdaterad lista med sina läkemedel inkl. dosering och styrka
- alltid läsa bipacksedeln (lappen i förpackningen)
- alltid själv ”ha koll” och vara medveten om att alla mediciner kan ha biverkningar
- alltid meddela både sin läkare och även Läkemedelsverket om biverkningar
- alltid tala om för sin läkare om man använder naturläkemedel då dessa också kan interagera med mediciner
- **ALDRIG NÅGONSIN** köpa mediciner från internetapotek.

Det var roligt att få ta upp dessa saker på det nordiska marfanmötet, 2012 i Stockholm.

I och med att jag representerar Eurordis i flera sammanhang är jag med i två arbetsgrupper inom Eu-

rordis och går också igenom vårt arbete i dessa med Eurordis styrelse. Eurordis har ju kunnat påverka den europeiska lagstiftningen till fördel för oss som har sällsynta sjukdomar och det är ju faktiskt på den nivån som många beslut fattas nuförtiden, antingen man tycker om det eller ej. Det är då skönt att ha en stor och mycket kunnig organisation ”i ryggen”.

Vartannat år har Eurordis i samband med sitt årsmöte en stor konferens (ECDR) och 2012 i maj deltog jag och höll två presentationer där jag dels redogjorde för det arbete som Eurordis och andra patient- och konsumentorganisationer gör på EMA och dels talade om hur man kan engagera sig som patient representant.

Om du vill läsa mer är det enklaste att googla på Läkemedelsverket där det står om den nya lagstiftningen och hur man rapporterar biverkningar själv.

Googlar du på Eurordis och PCWP EMA kan du läsa mer om det europeiska arbetet. Om det är någon som har lust och tid att engagera sig på europeisk nivå är det bara att höra av sig!

LISE MURPHY
LISEMURPHY@GMAIL.COM



Till verksamhetsberättelse för Svenska Marfanföreningens – friskvårdsprojekt 2012

Vårt friskvårdsprojekt har varit synnerligen lyckat och vi vet nu också att det kommer att bli en fortsättning under 2013. Friskvårdsåret kunde genomföras tack vare ett bidrag på närmare 800 000 kronor som vi fick från Allmänna arvsfonden. Den stora kostnaden har varit lönen till Karin Olsson som har varit projektanställd på halvtid. Hennes största arbetsuppgift har varit att planera och genomföra de fyra friskvårdsträffar som vi har haft. Den första på Ekerö i Stockholm i april, den andra i Kungälv i september, den tredje i Malmö i oktober och den fjärde och sista i Bålsta norr om Stockholm i november. Totalt har cirka 40 personer deltagit på träffarna.

Bra träning

I stort sett alla deltagare har varit mycket nöjda. Alla fyra träffarna har haft samma upplägg. Det har varit ”vår egen” sjukgymnast Britt-Marie Rydh-Berner som har haft två långa pass om vad träning är och varför träning är bra för kroppen. Inte bara för Marfanare förstås utan för alla. Hon har också pratat om vad de som har Marfan särskilt ska tänka på vid träning; vad är bra och vad är mindre bra. Hon har gått igenom vilka träningsredskap som finns att använda och hon har berättat om metoder för att lindra eventuell extra belastning vid träning och Marfan, olika stödbandage till exempel.

Britt-Marie har varje gång fått massor med frågor. Det är ju inte ofta som vi med Marfan och våra anhöriga kan få svar på allt som rör våra kroppar. Varför vi har ont och varför vissa saker inte funkar för mig och så vidare. Britt-Marie visade lämpliga så kallade Coreträningsövningar som deltagarna fick prova.

Mjuk yoga

På träffarna har deltagaren också fått prova på medicinsk yoga. Karin Olsson, som är utbildad instruktör i yoga, har hållit i passen. Medicinsk yoga är en lätt form av yoga som nästan alla kan genomföra oavsett krämpor och sjukdomar. Man behöver inte sitta som

en skräddare på golvet utan kan göra hela yogapasset sittande på en vanlig stol.

Yoga är en speciell form av träning då den är tänkt att påverka både kropp och själ. Därför övade grupperna också på lugn djupandning. Allt för att komma in i sig själv, att lugna ner sig helt enkelt. Yogan görs med ögonen slutna och var och en gör efter sin förmåga. Inget sneglande på de andra, alla gör så gott man själv kan och det får inte göra ont. Då gör man lite mindre eller inte alls just den övningen.

Äta gott och nyttigt

Det tredje ämnet på friskvårdshelgerna handlade om hälsosam och god mat. På de tre första träffarna var det Barbro Turesson som höll i det hela och på den sista träffen tog vår mycket matintresserade ordförande, Carina, hand om matpasset. Det finns ju inte någon kost eller diet som är specifikt anpassad eller extra bra för människor med Marfan, vi vet dock att det är bra för alla att tänka på vad man stoppar i sig. Carina pratade om olika typer av dieter eller hjälpmedel för att få i sig alla näringsämnen. Hon hade med sig massor med olika grönsaker och rotfrukter och visade och berättade hur de kan användas för att laga något gott och nyttigt av. Hon bjöd på smaskiga mellanmåls-snacks och hon avslutade det hela med en chokladprovning. Choklad är ju nyttigt för oss att äta. Alla fick också med sig var sitt fint recepthäfte. Barbros matföreläsningar vara lite mer teoretiska i sin karaktär. Hon gick igenom olika näringsämnen och dieter lite mer ingående. Men även Barbro bjöd på goda gryner och annat tilltugg.

Ninas beröring

På friskvårdsträffarna fick alla deltagare var sin halvkroppsmassage av vår massör Nina Dahlin. Nina jobbar med så kallad taktil massage, eller taktil beröring. Det är en mjuk och mera försiktig form av massage, som passar extra bra för Marfanare som kan vara ömma i kroppen och ha värk. Ninas behandlingar påverkade de flesta deltagarna rejält på djupet.

Många vittnade om hur fantastiskt omhändertagen och omhuldad man kände sig.

Samtalat

Men friskvårdsåret har inte bara handlat om de fyra träffarna. En extra finess har varit att Karin, i sin egenskap av projektledare, har ringt runt till väldigt många medlemmar under året. Tanken vara att berätta om och bjuda in till träffarna men också att bara prata med var och en och höra hur det står till. Vi har länge saknat uppgifter om vilka av er medlemmar som själva har syndromet och vilka som är anhöriga. Vi har heller inte vetat vilka som är barn, ungdomar och vuxna. Det vet vi mer om nu. Vi har också samlat in e-postadresser till så många som möjligt. E-postadresserna är vi särskilt angelägna om att få in för ytterligare ett inslag under friskvårdsåret var att börja ge ut ett nyhetsbrev med friskvårdstips. Det har hittills kommit ut med tre nummer och det kommer fler under nästa år..

Ny webbsida

Det har också just blivit en egen webbsida som helt ägnas åt friskvårdsåret. Den kommer man till via vår

Ögonundersökning

För en tid sedan fick ni alla medlemmar en undersökning om synproblem och Marfans syndrom. Ni har antingen fått den på e-post eller i brev. Vi genomför undersökningen tillsammans med systerorganisationer i Europa (EMSN) och vi hoppas att så många som möjligt vill delta. Vår önskan är att alla som har Marans syndrom som är 14 år och äldre vill fylla i var sitt formulär. Ni som fick formuläret på e-post kan antingen skriva ut så många ex som ni behöver, om ni är flera med Marfan i familjen, eller spara fler kopior av filen. Ni som fick i brev får kopiera om ni behöver fler ex. Ni kan även höra av er till föreningen om ni behöver fler exemplar så hjälper vi er med det. Svaren behöver vi ha senast den 15 februari.

Stort tack på förhand!



ordinarie webbsida marfanforeningen.se

Fortsättning

Fortsättningen på projektet under 2013 innebär att Karin Olsson kommer att fortsätta vara anställd av föreningen en dag i veckan. Hennes huvudsakliga arbetsuppgift kommer då vara att sätta samman en bok med friskvårdsrådgivning specifikt för människor med Marfan eller andra Marfanliknande tillstånd. Alla de som har deltagit på träffarna fick på slutat av kursen säga vad de skulle vilja gå vidare med gällande träning och välbefinnande. Det kommer Karin nu att följa upp med var och en. Vi hoppas kunna föra vidare deltagarnas erfarenheter i den bok som vi ska ta fram. Karin kommer också jobba med att fortsätta ge ut nyhetsbrevet var annan månad och sist men inte minst arrangera en uppföljningsträff i november 2013 för de som deltog på någon av träffarna under 2012. Även nya intresserade är mycket välkomna att delta.

KARIN OLSSON

Marfanföreningen kommenterar artikel i läkartidningen

I oktober 2012 fanns en artikel i läkartidningen som nämnde Marfans syndrom, men artikeln innehöll dessvärre felaktigheter om syndromet. Eftersom det är föreningens uppgift att sprida information om Marfans syndrom, så skrev vi en kommentar till artikeln på läkartidningens hemsida. En av artikelförfattarna svarade och var tacksam över att vi påpekat felaktigheterna. Vill ni läsa artikeln så kan ni söka fram den i arkivet på läkartidningens hemsida (www.lakartidningen.se).

Nedärvd kärlskörhet ger stor risk för komplikationer vid kirurgi. Centraliserad specialkompetens bör stötta den decentraliserade akutvården. Läkartidningen 2012 nr 41 sid 1815-1816

Stadgar för Svenska Marfanföreningen

Antagna den 11 mars 1993

Ändrade 15 mars 2008, 31 mars 2012.

Förslag till ändringar:

§ 1 Föreningens namn är Svenska Marfanföreningen

§ 2 Föreningens ändamål är

- Att erbjuda stöd till dem som har Marfans syndrom *och andra Marfanliknande tillstånd* samt till deras närstående i form av information om sjukdomen och hjälp till social och medicinsk rådgivning.
- Att medverka till ökad kunskap om Marfans syndrom till gagn för dem som har ~~denna sjukdom~~ *det eller annat Marfanliknande tillstånd*.
- Att verka för denna grupps intressen hos institutioner och myndigheter.
- Att stödja och främja forskning relaterad till Marfans syndrom.
- Att försöka få kontakt med alla dem i Sverige som har Marfans syndrom för att, om möjligt, utarbeta behovsanalyser för denna grupp.
- Att kontinuerligt hålla kontakt med motsvarande föreningar i andra länder, för utbyte av bland annat erfarenheter, nya rön och annan relevant information.
- Att kontinuerligt hålla kontakt med andra handikappföreningar och motsvarande organisationer vilkas arbetsområden berör Svenska Marfanföreningen eller som av andra skäl är av speciellt intresse för föreningen.

§ 3 Medlemskap och avgifter

Alla med Marfans syndrom *och andra Marfanliknande tillstånd* kan erhålla medlemskap i föreningen, ~~liksom~~ *liksom* dem deras närstående ~~personer~~ och andra intresserade, både fysiska och juridiska personer. ~~Om så ej speciellt uttrycks medför eventuella bidrag till föreningen ej medlemskap.~~ Medlemsavgiften fastställs vid ordinarie årsmöte ~~och förfaller till betalning den 1 maj det aktuella året.~~ *Den som inte längre vill vara medlem i föreningen meddelar detta till styrelsen. Utträde ur föreningen bör ske skriftligen. Erlagd Betalad* medlemsavgift återbetalas ~~ej inte~~ *ej* vid utträde ur föreningen. Medlem som ~~ej inte erlagt~~ *erlagt* betalat fastställd medlemsavgift under året i rätt tid ~~avföres från stryks ur~~ medlemsregistret. Med-

lemskapet i föreningen innebär att man samtidigt är medlem i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser.

~~§ 4 Referensgrupp~~

~~Föreningen skall verka för att en sakkunnig grupp, en referensgrupp, med läkare och andra relevanta personer, bildas och knyts till föreningen. Denna grupp bör verka som ett rådgivande organ för föreningen, myndigheter med flera instanser. Referensgruppen tillsättes av styrelsen. (Möjligen kan man lägga till nåt som en att-sats i ändamålsparagrafen).~~

~~§ 5~~ § 4 Högsta beslutande organ

Föreningens högsta beslutande organ är ordinarie årsmöte.

~~§ 6~~ § 5 Årsmöte

Ordinarie årsmöte hålls varje år senast 31 mars. Kallelse till ordinarie årsmöte ~~skall~~ *ska* skickas till medlemmarna ~~per post med brev eller e-post~~ senast 21 ~~(tjugoen)~~ *(tjugoen)* dagar innan mötet äger rum. Extra årsmöte kan beslutas av styrelsen eller efter krav från minst 1/3 ~~(en tredjedel)~~ av medlemmarna. Kallelse till extra årsmöte ~~skall~~ *ska* göras med minst 8 ~~(åtta)~~ *(åtta)* dagars varsel. Alla medlemmar som fyllt 15 ~~(femton)~~ *(femton)* år har rösträtt. ~~Röstning avgörs genom enkel majoritet. Röstning kan också ske genom fullmakt, dock högst 2 (två) fullmakter per ombud.~~ Stadgeändringar kräver 2/3 ~~(två tredjedels)~~ majoritet. Förslag om stadgeändringar ~~skall~~ *ska* framgå av den förelagda dagordningen.

~~§ 7~~ § 6 Dagordning

Vid ordinarie årsmöte ~~skall~~ *ska* följande ärenden ~~förekomma tas upp~~ och ~~utsändas sändas ut~~ tillsammans med kallelsen:

1. *Mötets öppnande*
2. *Kallelsens godkännande*
3. *Val av ordförande för mötet*
4. *Val av sekreterare för mötet*
5. *Dagordningens godkännande*
6. *Val av två justerare tillika rösträknare*
7. *Justering av röstlängd*
8. *Verksamhetsberättelse*

- 9. Ekonomisk berättelse
- 10. Revisionsberättelse
- 11. Styrelsens ansvarsfrihet
- 12. Eventuella stadgeändringar
- 13. Eventuella inkomna motioner
- 14. Fastställande av årsavgift för nästkommande år
- 15. Verksamhetsplan och budget för innevarande år
- 16. Val av styrelseledamöter och suppleanter
- 17. Val av föreningens ordförande
- 18. Val av revisor och revisorssuppleant
- 19. Val av valberedning
- 20. Övriga frågor
- 21. Mötets avslutande

~~Fastställande av eventuella arvoden~~
~~Övriga val~~

§8 § 7 Behandling av ärenden
Medlem har rätt att få ärende behandlat vid ordinarie årsmöte om medlemmen skriftligen begär detta hos styrelsen senast den 31 januari. Beslut om ärende som ej *inte* upptagits i kallelse till årsmötet får inte fattas om någon närvarande röstberättigad motsätter sig detta.

§9 § 8 Valberedning
Valberedningen utses på 1 (ett) år av ordinarie årsmöte och består av ordförande och högst 2 (två) ledamöter. Vid lika röstning har ordförandes röst företräde.

§10 § 9 Styrelsen
Föreningens verksamhet leds av en styrelse som ~~ut-~~
~~ses väljs~~ av årsmötet. Styrelsen skall bestå av minst 6 (sex) ordinarie ledamöter och *en* ordförande. 2-
(två) suppleanter.
Styrelsens ordförande ~~ut-~~
~~ses väljs~~ av årsmötet för ett år i sänder. Styrelsen utser inom sig vice ordförande, sekreterare och kassör och arbetsutskott.

Styrelseledamöter väljs för 2 (två) år och så att *hälften* av ledamöterna 2 (två) ledamöter väljs jämna år och *hälften* 2 (två) ledamöter väljs udda år. ~~Supple-~~
~~anter väljs för 1 (ett) år. Avgår styrelseledamot träder~~
~~suppleant in, i den ordning de valts, för återstående~~
~~av valperioden.~~

Styrelsen sammanträder på kallelse av ordföranden eller om minst hälften av ledamöterna så begär. Kallelse ~~skall ske~~ ska sändas ut minst 1 (en) vecka i förväg. ~~Suppleant~~ kallas att ersätta ordinarie leda-

~~mot i den ordning de valts.~~ Styrelsen är beslutför om minst halva antalet ledamöter är närvarande. Beslut fattas med enkel majoritet. Vid lika röstetal gäller den mening som ordföranden företräder, utom vid val, där avgörandet sker genom lottning. ~~Suppleant~~
~~har närvarorätt vid styrelsens sammanträden.~~ Vid styrelsens möten ~~skall ska~~ protokoll föras. Protokollen ~~skall ska~~ justeras.

Styrelsen ska leda föreningens arbete utifrån det som årsmötet har beslutat om och enligt det som anges i stadgans § 2 Föreningens ändamål är.

~~Styrelsen åligger särskilt att bereda frågor som skall behandlas av årsmötet.~~
~~att verkställa nämnda årsmötesbeslut. att ansvara för föreningens ekonomi, förvaltning och den långsik-~~
~~tiga verksamheten.~~
~~att framlägga verksamhetsberättelse med resultat- och balansräkning.~~
~~att kontinuerligt hålla kontakt med motsvarande föreningar i andra länder för utbyte av bland annat erfarenheter, nya rön med mera.~~
~~att kontinuerligt hålla kontakt med andra handikapp-~~
~~föreningar och motsvarande organisationer vilkas arbetsområden berör Svenska Marfanföreningen~~
~~eller som av andra skäl är av speciellt intresse för föreningen.~~

§ 11 Arbetsgrupper
~~För beredning och bevakning inom, för förening-~~
~~ens medlemmar intressanta ämnesområden, kan~~
~~särskilda arbetsgrupper, tillfälliga eller permanenta,~~
~~utses. Dessa grupper tillsätts av styrelsen, som också~~
~~fastställer gruppernas instruktioner och mottar rap-~~
~~porter från dem.~~

§12 § 10 Räkenskapsår
Föreningens räkenskapsår är kalenderår.

§13 § 11 Teckningsrätt
Då det gäller saker av ekonomisk karaktär tecknas föreningen av ordföranden och kassören var för sig.

§14 § 12 Föreningens upplösning
Upplösning av föreningen kan beslutas av 2 (två) på varandra följande årsmöten varav det ena ska vara ordinarie årsmöte. Mötena får inte hållas närmare varandra än 14 (fjorton) dagar. För beslut ~~erfordras~~
krävs 2/3 (två tredjedels) majoritet av antalet rösttande samt att lägst hälften av föreningens medlem-

mar är närvarande. Beslutas om föreningens upplösning ~~skall ska~~ samtidigt beslutas om disposition av föreningens eventuella tillgångar. Sådana eventuella tillgångar ~~skall ska~~ tillfalla en organisation med verksamhet och/eller ändamål liknande Svenska Marfanföreningens verksamhet och ändamål.

Förslag till verksamhetsplan 2013 för Svenska Marfan-föreningen

Friskvårdsprojektet
Ett år efter den sista friskvårdsträffen, alltså i november/december 2013, bjuds både hela nätverksgruppen och eventuella nya intresserade medlemmar in till en uppföljningsträff. De 20 i nätverket ska fortsätta att jobba med sin friskvård och bidra med erfarenheter, både vid fysiska träffar och på webben och facebook, rörande den friskvårdsform som de på träffen där de deltog har valt att gå vidare med.

Målet för den nätverksgrupp som vill fortsätta är att, i samarbete med styrelsen och Karin, arbeta fram en pocketbok med friskvårdstips utformade för män-niskor med Marfans syndrom och Marfanliknande tillstånd. Boken kommer att spridas till våra egna medlemmar, inom Riksförbundet Sällsynta diagnoser, till sjukgymnaster och läkare inom sjukvården och till intresserade gymanläggningar.

Läkarmöte i Stockholm
Vi ska bjuda in alla våra kontaktläkare till en träff i Stockholm under hösten.

Medlemskontakt
Kontakten med våra medlemmar har fördjupats i och med vårt friskvårdsprojekt och vår kassör och projektledare har i stort sett varit i kontakt med alla våra medlemmar. Under året ska vi arbeta fram en plan för hur den kontakten ska kunna fortsätta och hur vi ska få alla medlemmar mer engagerade i föreningsarbetet.

Föreningens kontaktpersoner - utbildning
Riksförbundet Sällsynta Diagnoser har tagit fram ett utbildningsmaterial för kontaktpersoner inom medlemsföreningarna. Vi ska på något sätt använda det materialet som grund för vidare diskussioner om

hur fler medlemmar kan engageras för att ge råd och stöd exempelvis till personer med nydiagnostiserad Marfan.

Internationellt samarbete Eurordis, EMA och EMSN
Karin Olsson har av styrelsen utsetts att särskilt be-vaka vad som händer inom EMSN.
Lise Murphy kommer också fortsättningsvis att vara föreningens representant i Eurordis och EMA.

Nationella medicinska center
Vi följer Socialstyrelsens och Ågrenska Stiftelsen arbete intensivt och ska försöka se på vilket sätt vi som patientförening kan vara med och påverka upp-byggnaden och planeringen av medicinska center för sällsynta diagnoser.

Informationsmaterial och webben
Vi ska söka bidrag för att få trycka upp en ny allmän broschyr om Marfans syndrom.

Vi har även fått underlag till informationsmaterial från ett antal andra Marfanföreningar i Europa. De behöver viss bearbetning och översättning innan vi kan använda dem. Vi ska intensifiera det arbetet under året.

Stadgarna
Styrelsen har påbörjat en översyn av vår förenings stadgar. Mycket som står där är föråldrat och behö-ver uppdateras eller helt enkelt strykas. Förslag om ändringar kommer att läggas fram till årsmötet 2013.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser
Vi ska ta upp en diskussion med förbundet om hjälp med spridning av vår ”Friskvårdsbok”. Sällsynta Diagnoser har ett stort kontaktnät och det är vår förhoppning att de kan hjälpa oss med kontakter.

Ågrenska stiftelsen
Vi ska fortsätta verka för samarbete med Ågrenska för att fortsättningsvis få hjälp att genomföra träffar både för vuxna och barnfamiljer.

STYRELSEN FÖR SVENSKA MARFANFÖRENINGEN



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

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

Karin Olsson
Elbevägen 44
141 32 Huddinge

Förslag till årsmötesdagordning

1. Mötets öppnande
2. Kallelsens godkännande
3. Val av ordförande för mötet
4. Val av sekreterare för mötet
5. Dagordningens godkännande
6. Val av två justerare tillika rösträknare
7. Justering av röstlängd
8. Verksamhetsberättelse
9. Ekonomisk berättelse
10. Revisionsberättelse
11. Styrelsens ansvarsfrihet
12. Eventuella stadgeändringar
13. Eventuella inkomna motioner
14. Fastställande av årsavgift för nästkommande år
15. Verksamhetsplan och budget för innevarande år
16. Val av styrelseledamöter och suppleanter
17. Val av föreningens ordförande
18. Val av revisor och revisorssuppleant
19. Val av valberedning
20. Övriga frågor
21. Mötets avslutande