



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

4 / 2013



God Jul och
Gott Nytt År!



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

Jubileumstidning, Marfanföreningen 20 år!

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
carina.olsson@telia.com

Karin Olsson, kassör,
Mobil 070-538 55 19
karinolsson@me.com

Jenny Åström
Tel hem 0920-22 80 86
Mobil 070-347 58 27
jenast@bahnhof.se

Annett Andersson
Tel hem 08-702 02 79
Mobil 073-776 69 41
annett_andersson@hotmail.com

Katarina Fröjvik-Moberg,
katarina.moberg@gmail.com

Ingrid Karlsson
Mobil 070-396 58 82
karlsson.ingrid@ownit.nu

Kent Clasen
Mobil 070-266 33 04
kent.clasen@gmail.com

Marlene Svalberg
Mobil 070-884 49 76
marlenesvalberg@yahoo.se

Paula Grandell
Mobil 070-492 41 67
paula.grandell@gmail.com

Christina Kjellström
Mobil 070-798 08 98
casa-lindhult@hotmail.com



Marfans syndrom

4 / 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

Redaktionskommittén är tacksam för alla bidrag till tidningen

TRYCKERI

Fyris-Tryck AB, Uppsala

Ledare

Ledaren i vårt jubileumsnummer är en intervju som jag, Carina Olsson – ordförande i Svenska Marfanföreningen gjort med mig själv. Tänkte det kunde vara intressant att dela med mig av vad jag sa till mig.

Carina: *Har du själv Marfans syndrom? Och på vilket sätt påverkar det dig?*
Carina: Ja, jag har sannolikt Marfans syndrom. Det är inte genetiskt konstaterat men med tanke på min ”sjukdomshistorik”, utseende och den ärftliga faktorn så är jag ganska säker.

Jag har opererat mitt hjärta, mina ögon har skolios och ont i fötterna för det mesta och ont i ryggen ibland. Men jag har lärt mig att hantera det. Jag vet vad kroppen tål.

Jag borde röra på mig mer – för kondition och styrka – men eftersom jag jobbar heltid med ett

jätteintressant jobb, så är orken inte alltid där när arbetsdagen är slut.

Carina: *Hur länge har du varit ordförande i Svenska Marfanföreningen?*
Carina: Det är väl 4 gånger nu som jag blivit vald att leda föreningen. Det känns riktigt roligt och jag tycker det är ett stort förtroende. Men utan de övriga styrelsemedlemmarna så är jag ingenting.

Carina: *Vad tycker du är det viktigast som föreningen ska jobba med?*
Carina: Vi har ju stadgar som säger vad som är föreningens huvudsyften som lite sammanfattningsvis går ut på att vi ska stödja dem som har diagnosen och deras anhöriga, vi ska samarbeta med vården och främja forskning och samarbeta med andra föreningar och organisationer, nationellt och internationellt som jobbar för Marfans syndrom och andra liknande sällsynta diagnoser.

Det här är ju det vi hela tiden jobbar med, men nedspjälkat till en med konkret nivå naturligtvis. Exakt vad vi ska göra varje år redovisar vi i vår verksamhetsplan.

Carina: *Hade du någon mission när du tillträdde?*
Carina: Ja, det kan man nog säga. Jag hade varit med i styrelsen ett tag och ibland tyckte jag att vi både i vår förening men också i andra sammanhang där jag hamnade, pratade så mycket om ”det sjuka”. För det mesta känner jag mig inte alls sjuk, och för 10 år sedan gjorde jag det inte alls. Samtidigt vet jag att det är ju kring det sjuka och allvarliga som de flesta har funderingar. Så min mission skulle väl då kunna vara – hur förena information om det som är allvarligt och viktigt men inte glömma bort att man faktiskt i många fall kan leva ett helt normalt liv – trots besvären?

Carina: *Hur tycker du att du lyckats med det, då?*
Carina: Fram till för ungefär två år sedan, tyckte jag väl inte det. Men när vi på allvar började prata om ett friskvårdsprojekt så tänkte jag att vi var på rätt spår. Kan vi få våra medlemmar att ta hand om sig själva så har vi nått långt. Många av oss kommer nog någon gång att behöva operera våra hjärtan och våra ögon. De flesta får mer eller mindre problem med sina ryggar och leder. Våldigt många, både vuxna och yngre, känner sig trötta på gränsen till

utmattning ibland. Då måste vi få hjälp av vården. Men däremellan – när det inte gör så ont, eller när operationssåren har läkt – finns det så mycket vi kan göra för att lindra.

Carina: *Vad är viktigt framöver då?*
Carina: I styrelsen har vi pratat om att under nästa år försöka se till de psykiska aspekterna på att leva med Marfans syndrom. Hur mår vi i vardagen, bortsett från det rent fysiska som vården många gånger är ganska bra på? Ta upp frågor kring oron för familjen, oro för framtiden. Hjälpa till med stöd om vart man ska vända sig med sina funderingar med mera. Kort sagt – allt det där svåra som det är så svårt att sätta ord på och prata om. Smärta är en del av det här också. Många av oss har diffus smärta som är svår att koppla till något fysiskt och därmed får vi ofta inte rätt lindring.

Carina: *Ja, det finns mycket att ta tag i.*
Carna: Det gör det verkligen. Men det senaste året med alla medlemskontakter har gett lite extra energi. Jag får bara hoppas att kropp och själ håller ihop. Då vill jag bara passa på och önska alla ett gott slut och ett riktigt gott 2014.

Vi ses och hörs!



Marfanföreningens historia

I november 1992 träffade Per Zetterqvist och Lars Mogensen och några av deras patienter på Karolinska Sjukhuset för att diskutera att bildandet av en marfanförening.

I mars 1993 hölls ett konstituerande möte då föreningen formellt bildades. Per Zetterqvist valdes till ordförande. Under det året hade man 7 styrelsemöten, och arbetet bestod i att skriva stadgar, skaffa postgirokonto och finna nya medlemmar. Man gjorde utskick till läkare runt om i Sverige för att berätta att föreningen fanns, och man annonserade i läkartidningen. 25 medlemmar hade man detta första år.

1994-1996

Under dessa tidiga år hölls flera medicinska föredrag om syndromet, framför allt på årsmöten och läkarmöten. Två lokala medlemsmöten hölls, i Stockholm och Göteborg och vi var med på det internationella marfanmötet i Davos 1996. Föreningens medlemmar hade 1996 nått upp till ca 150 st. Ågrenska höll den första familjevistelsen för marfanfamiljer 1996.

1997

Årsmöte i Stockholm. Charlotta Zetterström pratar om ögonproblem vid Marfans syndrom, Lars Mogensen om Marfans syndrom och hjärtsjukdomar och Magnus Nordenskjöld om genetiska aspekter. Vi deltog på EMSN-möte i Danmark och i samband med detta träffades de nordiska föreningarna för att planera gemensamma framtida träffar. Stockholms läns landsting tog bort bidraget till starrglasögon. Styrelsen protesterade. Föreningens logga och fyra informationsbroschyrer, med Lars Mogensen som redaktör, togs fram. Under året infördes information om Marfans syndrom i Socialstyrelsens databas. Handikapporganisationernas samarbetsorgan HSO, kallade till möte för att diskutera starten av en paraplyorganisation. Vår dåvarande ordförande Katarina Lindahl deltog i diskussionerna.

1998

Årsmöte i Stockholm. Överläkare The-Hung Bin talade om risker med graviditet och ärftlighet. I april hade vi det nordiska mötet i Sverige. Lars Mogensen var med och berättade om våra broschyrer och de senaste rönen inom forskningen. Föreningen höll två medlemsmöten, i Malmö och Göteborg, med föredrag från läkare. Lars Mogensen deltog i det femte internationella marfansymposiet i Helsingfors.

1999

Under detta år påbörjar styrelsen arbetet med att samla ihop en rådgivande läkarpanel. Vår nyblivna ordförande Annika Romare informerade om syndromet på apotek i Stockholmområdet. Föreningen höll medlemsmöte i Norrköping och Stockholm. Vi deltog i EMSN-möte i Slovakien. Vår högt aktade medlem och grundare Lars Mogensen dog.

2000

Årsmöte i Stockholm. Frågestund med barnkardiolog Ulf Ergander. Vi deltog i EMSN-möte i Paris och nordiskt möte i Oslo. Läkarmöte i Stockholm. Läkarpanelen bestod av tio läkare.

2001

Årsmöte i Stockholm. Dan Lindblom och Gunilla Forssell pratar om “undersökning, diagnostik och operation av aorta och mitralisklaff”. Vi gick ur EMSN pga ekonomin. Vår forskningsfond grundades och vi fick en egen hemsida. Vi gick med i paraplyorganisationen Sällsynta Diagnoser. En enkät skickades ut till medlemmarna för att kartlägga vilka som har syndromet och hur många som är barn, vuxna och ungdomar. Vi var med på det nordiska mötet i Danmark. Medlemsträff i Stockholm och Göteborg.

2002

Årsmöte i Stockholm. Britt-Marie Berner ger råd

och träningstips. Medlemsträffen i Göteborg 2001 var mycket lyckad och deltagarna bestämde sig för att träffas igen året efter. I september hölls en familjevistelse på Ågrenska. Kicki Andersson berättade om föreningen. Tv-programmet ”Långa människor” på TV4 gjorde att många kontaktade föreningen. Socialstyrelsen bekostade en nytryckning av 3000 ex av broschyren ”Allmän information”.

2003

Årsmöte i Stockholm. Samtal om hur det är att leva med marfan i vardagen, ang Sällsynta diagnosers undersökning ”Fokus på vardagen”. Vi firade föreningens 10-års jubileum med att hålla lokala möten runt om i landet bl.a. Göteborg, Stockholm och Luleå. Tandläkarförbundet sponsrade nytryckning av tandläkarbroschyren och styrelsen skapade informationsblad om föreningen, ögon, graviditet och genetik. Vi informerar om tand- och käkproblem på tandläkarstämman Landstinget i Östergötland beslutade att inte rutinmässigt erbjuda ultraljudsundersökning till första gradssläktingar till personer med Marfans syndrom. Styrelsen protesterade. Vi var värdar för det nordiska mötet som hölls i Göteborg. Ulla åkte till Ågrenska i Göteborg i oktober, för att närvara på den internationella konferensen för handikappade barn. Den handlade om hur en familj påverkas av att få ett barn med ett sällsynt handikapp och vad samhället gör för att stödja föräldrar och syskon i en sådan situation. Tv-programmet ”Fråga doktorn” tog upp en fråga om aortaruptur. En brevskrivares pappa och farbror hade avlidit av detta och han undrade om han själv löpte risk för samma sak. Svaret han fick var att han kunde förebygga kärlförändringar med rätt kost och motion. Föreningen protesterade mot detta vilseledande svar men fick som svar att marfans var för ovanligt för att ta upp.

2004

Årsmöte i Stockholm. Elisabeth Blennow berättade om gentekniken. Vi fortsatte fira 10-års jubiléet med lokalmöten i Norrköping och Lund. Basketspelaren Raimond Jumikis dör av medfött hjärtproblem (förstorad hjärtmuskulatur) och vi påminns om att många marfanpersoner spelar basket pga sin längd. Styrelsen skickar ut information till alla basketklubbar i Sverige samt statsrådet Mona Sahlin.

Aftonbladet och Allers hade artiklar om Marfans syndrom. Information skickades även ut till skolsköterskor. Vi höll läkarmöte i Stockholm.

2005

Årsmötet hölls i Norrköping. Vi gjorde informationsutskick till vårdutbildningar och GUCH-mottagningar. Läkarmöte i Stockholm. Medlemsmöte i Lund. I september höll Ågrenska för första gången vuxendagar om Marfans syndrom. Vi deltog i det nordiska mötet i Oslo.

2006

Årsmöte i Stockholm. Vi gick med i EURORDIS, den europeiska paraplyorganisationen för sällsynta diagnoser. Lokalmöte i Göteborg. I juli bjöd vi in medlemmar till Ölandshelg, där 10 deltagare hade trevligt tillsammans. Socialstyrelsen uppdaterade sin information om Marfans syndrom med hjälp av styrelsen. Vår medlem Anna Salo kontaktade riksdagsmannen Lars Elindersson (m) som hade satt ut en annons i lokaltidningen om att han kunde skriva motioner. Motionen blev inlämnad i november. Anna ställde också upp i en tidningsintervju om detta.

2007

Årsmöte i Stockholm där ögonläkare Tiina Konradsen berättade om ögonforskning. Tre ungdomar från Mariestad hade skrivit en broschyr om Marfans syndrom som de presenterade på årsmötet. I mars höll Ågrenska familjevecka. Lise Murphy deltog och berättade om föreningen. I mars hade vi även läkarmöte i Göteborg. Lokalmöte i Norrköping och nordiskt möte i Helsingfors. I juli hade vi åter Ölandshelg med 20 deltagare. Katarina Moberg beviljades medel ur forskningsfonden för en marfanstudie av GUCH-registret. Vi ansökte om pengar från Allmänna arvsfonden för att anställa en person som “lobbyist” för att jobba för införandet av medicinska center, samt skapa ett register med marfanpatienter på klinisk genetik KS, som skulle verka som medicinskt center för Marfans syndrom. Vi blev nekade pengar. Två enkäter skickades ut till våra medlemmar, en från EURORDIS och en från Sällsynta Diagnoser.

2008

Årsmöte på Thorax, Karolinska sjukhuset, Stockholm. Katarina Moberg berättar om sin studie. Annett Andersson deltog i Sällsynta Diagnosers kon-

taktpersonsutbildning. Katarina Moberg tilldelades ytterligare medel ut forskningsfonden, för att kunna fortsätta sin studie, samt delta i ett kardiologiskt symposium i Toronto, Kanada, där hon skulle presentera sin forskning.

2009
Årsmöte i Gotlandssalen, Stockholm. Britt-Marie Berner berättar om marfan och träning med mera. Medlemsmöte i Malmö. Nordiskt möte i Danmark. Lise Murphy föreläste för ca 40 pers, personal på klinisk genetik, på temat “Att leva med marfans syndrom”. EU:s ministerråd kom i juni med en rekommendation att alla länder ska ha handlingsplaner för sällsynta diagnoser.

2010
Årsmöte i Stockholm. Vi var med på EMSN-möte i Danmark och fick veta att EMSN förändrat sina medlemsavgifter. Vi beslutade därför att gå med igen. Socialstyrelsen fick i uppdrag att inrätta en nationell funktion för samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta sjukdomar.

2011
Årsmöte i Göteborg. Vi deltog i EMSN-möte i Tysk-

land. Ågrenska höll åter vuxenvistelse för Marfans syndrom. I december blev vi beviljade pengar från Allmänna arvsfonden för att genomföra friskvårdsprojektet.

2012
Årsmöte i Göteborg. I mars var vi värddar för det nordiska mötet. Våra inbjudna läkare Erik Björck talade om genetik och Eva Mattsson talade om hjärtat. Ågrenska höll familjevistelse där Kent Clasén deltog och berättade om föreningen. Vi håller fyra friskvårdsträffar i Stockholm, Göteborg, Malmö, Biskops Arnö.

2013
Årsmöte och 20-årsjubileum på Folkets hus Hudinge. Eva Mattsson pratar om hjärta och kärl. Föreningen blev inbjuden till Centrum för sällsynta diagnoser på KS, för att få veta mer om verksamheten. De tillhör i första hand Stockholms läns landsting, men har också en samordnande funktion och arbetar för att det ska bildas liknande team på alla universitetssjukhus i landet. Enkät om ögon skickades ut på uppdrag av tysk läkare. Friskvårdsåterträff i november i Stockholm med 40 deltagare!

JENNY

Ordföranden genom åren:

1993-1994 Per Zetterqvist
1994-1995 Mona-Lis Petersson
1995-1997 Torsten Sundberg
1997-1999 Katarina Lindahl
1999-2001 Annika Romare
2001-2004 Karin Olsson
2004-2008 Lise Murphy
2008-idag Carina Olsson

Läkarmöten

1994 Göteborg
2000 Stockholm
2004 Stockholm
2005 Lund
2007 Göteborg
2009 Malmö (inga läkare kom)

Lokala medlemsmöten

1996 Göteborg, Stockholm
1998 Malmö, Göteborg
1999 Norrköping, Stockholm
2001 Stockholm, Göteborg
2002 Göteborg
2003 Göteborg, Stockholm, Luleå
2004 Norrköping, Lund
2005 Lund
2006 Göteborg
2007 Norrköping
2009 Malmö
2012 Friskvårdsträff på Ekerö, Stockholm
Friskvårdsträff i Kungälv, Göteborg
Friskvårdsträff i Malmö
Friskvårdsträff på Biskops Arnö
2013 Friskvårdsåterträff Stockholm

Marfanföreningen och samarbetet med Sällsynta diagnoser

2001 gick vi med i paraplyorganisationen Sällsynta Diagnoser.

2002
Två styrelsemedlemmar deltog i ett IT-seminarium.

2003
Ulla åkte till Danmark för att vara med på ett möte med den danska motsvarigheten till Sällsynta Diagnoser, KMS. De berättade att de arbetar mycket med orphan drugs, och att de strävar efter att få behandlingsteam för varje sjukdom/syndrom. Enkäten Fokus på vardagen skickades ut till alla medlemmar och sammanställdes och presenterades för socialstyrelsen i slutet av året.

2004
Deras arbeta för ett nationellt kompetenscenter för sällsynta diagnoser tar fart på allvar och vi har två representanter på ett tvådagarsseminarium i maj då man från Ågrenska och Sällsynta diagnoser ville samla in synpunkter från medlemmarna. Här fick vi berätta vad vi tyckte att vi behövde i form av stöd och kunskap när det gäller ett framtida kunskapscenter. Vi ändrade vårt avgiftssystem, för att kunna redovisa varje enskild medlem samt varje familjemedlem, till Sällsynta Diagnoser. Medlemsavgiften blev då 200kr för huvudmedlem och 50kr för familjemedlem. Vår ordförande Lise Murphy valdes in i styrelsen hos Sällsynta Diagnoser.

2005
Sällsynta Diagnoser gjorde en informationsfilm till vårdutbildningar, där vår tidigare styrelsemedlem Lennart Svensson presenterade hur det är att leva med Marfans syndrom.

2006
Carina var med på styrelseutbildning.

2007
Sällsynta diagnoser och Eurordis går ut med enkäter som ska ligga till grund för fortsatt arbete med att bygga om regionala centra för personer med sällsynta diagnoser. Vi var med på fondsökarkurs.

2008
Enkäten Fokus på vården sammanställdes och publicerades. Kontaktpersonsutbildning, Annett Andersson var med. En handbok för kontaktpersoner arbetades fram.

2009
Årsmöte och ordförandemöte som vanligt. Inget speciellt i övrigt.

2010
Ett regeringsbeslut om nationell strategi för vård av personer med sällsynta sjukdomar. Regeringen gav socialstyrelsen uppdrag att ta fram en plan på hur den nationella funktionen ska se ut.

2011
Den 24 juli 2010 fick Socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att inrätta en funktion för samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta sjukdomar. Ågrenska utanför Göteborg var den aktör som vann Socialstyrelsens upphandling och fick därmed inrätta Nationell funktion för sällsynta sjukdomar med start den första januari 2012.

2012
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 medicinska 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.

Varje år deltar vi på Sällsynta Diagnosers årsmöte, samt ordförandemöte.

Medlemstidningen – intressanta klipp genom åren som gått

Medlemstidningen har alltid varit vårt viktigaste medium i kontakten med föreningens medlemmar. Hur dåligt vi än har mått och hur lite resurser – ekonomiska och fysiska – vi än har haft så tycks alla styrelser sedan föreningens start alltid ha prioriterat medlemstidningen. Vi får dessutom hela tiden respons från er medlemmar på betydelsen av att faktiskt ha en fysisk tidning ”att hålla i”. Den behövs i kontakter med vården, är bra att visa upp för lärare, skolsköterskor, sjukgymnaster med flera, som annars kanske inte skulle ha tillgång till information om Marfans syndrom, på ett så påtagligt sätt.

Vi trodde att vi inom styrelsen hade **alla** tidningar, men den första vi har arkiverat är nummer 2 från 1995. Det antyder ju att det i alla fall har funnits en nummer 1, och kanske också har någon tidningar från de två första åren i sina byrålådor? Hör gärna av er så kanske vi kan komplettera vårt arkiv.

Inför detta jubileumsnummer har jag haft möjlighet att gå igenom alla de sparade numren och det man slås av är att det inte hänt så mycket rent innehållsmässigt. Vi jobbar för och skriver fortfarande lite grann om samma saker som för tjugo år sedan.

Däremot har det hänt ganska mycket med layouten. De senaste åren har vi haft en mer tydlig grafisk profil och på nummer 4 från 2006 vänder vi oss också till ”andra marfanliknande tillstånd”. I samband med att jag för några år sedan var på en utbildning genom Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, som handlade om föreningsarbete i allmänhet, hade vi uppmanats att ta med exempel på våra medlemstidningar eller liknande. Jag kände mig jättestolt då, för jag tyckte i alla fall att vår tidning verkligen såg ut som en ”rik-tig tidning”. Det är inte bara ett medlemsblad. Just det är en ambition som vi ska värna om.

När man ska försöka sammanfatta vad vi skrivit om under nästan tjugo år så blir man nästan snurrig. Det är helt omöjligt att referera till allt jag skulle vilja och mycket av det som hänt i föreningen presenteras på annan plats i den här jubileumstidningen. Men jag

ska ändå försöka spegla vad vi tyckt att vi vill föra ut till medlemmarna och hur den informationen förändrats – eller inte – under årens lopp.

Ledare och annat återkommande

De flesta tidningar inleds med någon sorts ledare, ibland kallas den också ordförandens spalt. Här finns (oftast) ordförandens små reflektioner, kort om tidningens innehåll eller annat som är aktuellt för tillfället.

Ett återkommande inslag i de tidiga årgångarna är ”Tony’s corner”. Tony de Belder var under många år föreningens kassör (numera revisor) och har också skrivit mycket om internationellt arbete kring Marfans syndrom. I Tony’s corner kan man också läsa att European Marfan Support Network (EMSN) har bildats samt att kommande nummer av tidningen ska innehålla information om ”Motion och Marfan”. Hur aktuellt är inte det än idag? Nr 2 / 2000.

I nummer 2 / 2000 kan man i Ullas hörna (Ulla Frick, mångårig styrelsemedlem och sekreterare med stor kunskap och erfarenheter av Marfans syndrom) läsa om ett antal myter kring Marfans syndrom. Bland annat ställs frågor såsom: Kan bilar med airbags vara farliga för marfan? Kan barn med marfan åka berg- och dalbana? och Är det farligt att skotta snö när man har Marfans syndrom? Ulla förklarar!

Medicinska rapporter

I 1996 års första tidning berättas om att dr Anne Child från S:t Georges hospital i London var på Stockholmsbesök i januari och föreningens representerades av Lars Mogensen, också överläkare vid kardiologiska kliniken vid Karolinska sjukhuset.

1997 kan man läsa en artikel om åldrande och marfan, skriven av dr Anne Child, som bland annat berör de problem som kan drabba äldre kvinnor och är kopplade till Marfans syndrom. Även det är en fråga som fortfarande kommer upp emellanåt och som vi inte får tappa.

Ulf Thilén, från universitetssjukhuset i Lund, skriver 1999 en artikel om Marfans syndrom och graviditet. Ett ständigt lika viktigt ämne för oss.

I nummer 3 från 2001 fanns en intressant intervju med Gunilla Forsell, tidigare kardiolog på Karolinska Universitetssjukhuset. Gunilla är numera pensionär men har i många år varit en av föreningens många värdefulla kontaktläkare.

I samma tidning fanns också en intervju med Charlotta Zetterström, ögonkirurg på S:t Eriks ögonsjukhus, om ögonproblem och Marfans syndrom.

I nummer 4/2003 intervjuades docent Elisabeth Blennow, Karolinska universitetssjukhuset i Solna i en lång artikel om två olika metoder för genetiskt test vid Marfans syndrom. Genetiska tester blir bara mer och mer aktuellt i takt med att de blir mer tillförlitliga och billigare.

I 2006 års, tidning nummer 2 berättade vi om ett intressant forskningsfynd gällande Losartan och betydelsen av sänkt blodtryck som förebyggande åtgärd vid försvagning av artärerna. Nu vet vi mer och det har vi också skrivit om i senare nummer av tidningen.

Livet med Marfans syndrom

Första tidningen 1997 innehåller ett mycket personligt brev från Josefin, då 9½ år, som berättar om sin ögonoperation. Den här sortens personliga betraktelser återkommer vi till då och då.

En ”Kom ihåg-lista” inför läkar- och tandläkarbesök publicerades och en påminnelse om betydelsen att informera om sitt hjärttillstånd inför vissa behandlingar. Det här känns som något vi ska ta upp igen och förbättra med ny och aktuell kunskap.

I nummer 4/1998 fanns en artikel om möjligheten att själv kolla sitt PK-värde hemma med mätare som man köper eller hyr via sitt landsting. Enkelt för att slippa gå till vårdcentralen för provtagning, särskilt om man måste kolla ofta.

I den tredje tidningen 2004 fanns tre läsarbrev. Anna-Lena som berättar om hur det är att vara mamma till ett barn med diagnosen Marfans syndrom och ett mycket gripande brev från en pappa om sina tankar kring syndromet. Läsarbrevet från Margareta som

varit på familjevecka på Ågrenska och berättar om en omtumlande upplevelse. Något som vi känner igen från flera andra medlemsberättelser.

Göran Rücker skrev 2005 en artikel om hur han upplevt sin hjärtoperation och tiden därefter. Liknande positiva artiklar är jättebra för den som ännu inte behövt genomgå hjärtkirurgi. Man vill verkligen läsa om de goda exemplen.

2006 publicerade vi utdrag ur några brev som danska ungdomar skrivit, om sina liv med Marfans syndrom. De här ungdomarna skriver om allt det som jag också kände som ung. Frågorna om varför man såg ut som man gjorde, varför det var som det var och hur det skulle bli sen??

I de två första tidningarna 2009 skrev vår kassör – Karin Olsson – i följetongsform en personlig betraktelse om sitt liv med metallklaffar i hjärtat och sin Waran-behandling. Sammanfattningsvis en positiv berättelse om att det går att leva ett bra och innehållsrikt liv trots diagnosen.

Friskvårdsprojektet

En stor del av nummer 2/2008 var en intervju med Britt-Marie Berner – ”vår egen” sjukgymnast. Jag hade en lång pratstund med Britt-Marie om vad som är bra träning och vad man ska undvika och hur man ska tänka genom livets olika skeden.

I nummer 3-4 från 2008 dyker hälso- och friskvårds temat upp – tips på några fina Hälsans stigar. Och när man gått stigen smakar varm glögg och små mumsigt goda portionspajer, som det fanns recept på i tidningen

Redan 2009 tänkte hade vi friskvårdstankar – Britt-Marie Berner deltog på årsmötet och pratade om hur man ska träna och vi skrev ett referat från det föredraget i tidningen. Man kan aldrig höra för mycket på Britt-Marie och även om hon ofta är med och ger sina råd så kommer det alltid nya frågor från oss andra.

När vi redovisade ett sammandrag från årsmötet 2011, som hölls i Stockholm i mars började vi på allvar prata om ett friskvårdsår...

I vårnumret 2011 berättade vi att vi hade lämnat in vår ansökan till Allmänna arvsfonden för genom-

förandet av vårt Friskvårdsprojekt. Vi bad medlemmarna om hjälp att hålla tummarna.

Nummer 1/2012! Nu börjar friskvårdsåret, eller åren snarare. Vi berättade om att vi beviljats pengar för att genomföra medlemsträffar och skriva en bok på temat Friskvård för personer med Marfan.

I 2012 års andra tidning kunde vi berätta om den första friskvårdsträffen som hölls på Ekerö. Vi var igång! Ett av föredragen handlade om smärta och finns refererad i tidningen.

Nummer 3/2012: Här har vi ett sammandrag från den andra friskvårdsträffen i Kungälv.

Nummer 4/2012: Så var det den tredje friskvårdsträffen – den här gången i ett höstligt Malmö. Samma engagemang och intresse från alla deltagare som vid tidigare träffar. Tänk, det här med friskvård är det bästa vi gjort på mycket länge!

Även den fjärde och sista träffen, på Biskops Arnö, beskrivs i detta nummer. Och Karin Olsson, vår kasör och projektledare för friskvårdsåret sammanfattar den första delen av friskvårdsprojektet – det här har hänt och så här går vi vidare.

”Fråga doktorn”

1998 hade vi en spalt där Lars Mogensen, en verklig auktoritet på marfan under sin livstid, svarade på medlemmarnas frågor om syndromet. Vem ska vi fråga nu?

Samarbete på riksnivå

I sammandraget från Sällsynta Diagnosers ordförandekonferens 2009 kan man särskilt notera att vi skriver om betydelsen av nya sätt att nå ut till yngre personer med marans syndrom. Gamla traditionella föreningsrutiner kanske inte tilltalar våra yngre medlemmar. Vi måste tänka om och ge oss ut i den digitala världen – Twitter, Facebook och Youtube är det som gäller om vi ska nå juniorena.

Nordiskt samarbete

I april träffades föreningarna från Danmark, Norge och Sverige för att utbyta erfarenheter.

Nordiskt marfanmöte i Oslo i november 2005, om bland annat diagnoskriterier och forskningsfynd. Alltid lika intressant att träffa norrmännen och höra

hur långt fram de ligger när det gäller forskning på marfan-området. Tänk om det såg likadant ut i Sverige?!

I mars 2012 stod vi som värd för det nordiska mötet. Vi lyssnade till flera intressanta föreläsningar av läkare både från Sverige och från Norge. Vi har också möjlighet att prata med styrelsefunktionärer från de andra nordiska länderna. Vi har mycket att lära av varandra.

Europeiskt samarbete

1999 var vi medlemmar i EMSN och Karin Olsson och Mona-Lis Petersson var i Slovakien på möte. I nummer två det året fanns ett intressant referat från det.

Vi berättar i nummer 4/2010 om att vi återupptagit kontakten med EMSN (European Marfan Support Network). Karin Olsson var på ett möte i Danmark och vi känner att vi behöver det europeiska samarbetet på den här nivån. Ekonomin är, som oftast, dock ett hinder. Både i form av medlemsavgift och rese- och logikostnader om vi ska delta i möten. Men vi får ofta signaler från medlemmar som tycker att det är viktigt att vi syns och hörs även på den här nivån.

Center för sällsynta diagnoser

Frågan har dykt upp i flera olika forum under åren som gått. Som ni säkert läst i de senaste tidningarna så har det börjat hända saker i det här ämnet. 2005, i nummer 3, kunde man läsa ett referat från ett kontaktläkarmöte i Stockholm där vi diskuterade bland annat att få en sammanhängande bild av Marfans syndrom mellan olika specialiteter.

I nummer 1/2007 publicerade vi ett förslag till motion från Lars Elindersson (M) om inrättande av nationella center och en nationell vårdgaranti för patienter med sällsynta diagnoser. Det började alltså röra på sig på centerfronten....

Lise Murphy skriver 2011 en artikel om att det äntligen har tagits ett regeringsbeslut om nationell strategi för vård av personer med sällsynta diagnoser. Nu börjar det rulla.

I slutet av oktober 2012 lade Socialstyrelsen fram sin slutrapport om nationell funktion och förslag till strategi för sällsynta sjukdomar. Vi redovisade för vad som sades vid en konferens som anordnades av

Sällsynta Diagnoser.

Marfans syndrom ute i den stora vida världen
Ulla Frick gjorde i nr 3/1999 en sammanställning av artiklar från utländska marfantidningar. Bland annat handlade det om problem vid diagnostisering av Marfans syndrom, motion och idrott samt ögonproblem. Känns det igen?

Marfans syndrom i den digitala världen

1998 års sista tidning innehöll en presentation av olika webb-sidor om Marfans syndrom. Föreningen hade fortfarande ingen egen webbsida, men enligt artikeln var det på gång.

En viktig händelse! 2001, i nummer 3 berättade vi att nu finns Svenska Marfanföreningens hemsida på nätet. Jenny Åström var då och är fortfarande redaktör på webben.

Forskning om Marfans syndrom och vår stipendiat

I nummer 3-4 från 2008 presenterar vi vår första stipendiat – Katarina Moberg-Fröjvik. Katarina ansökte och fick pengar för att under sin läkarutbildning genomföra ett projekt med utgångspunkt från de så kallade GUCH-registren, för att se om det fanns samband mellan sättet på hur diagnosen Marfans syndrom fastställdes och det kardiovaskulära utfallet. Katarina åkte sedan också, delvis finansierat av Marfanföreningen på en kongress om medfödda hjärtfel, i Toronto. Slutsatserna av forskningen presenterades i detta nummer av tidningen.

Medlemsträffar

I augusti 1999 hade vi en mycket trevlig fest på Skeppsholmen i Stockholm, med god mat och bra information kring syndromet. Cirka 20 personer deltog – jättebra! I augusti 2001 var det åter fest på Skeppsholmen. Den här gången var det målarkurs med Göran Rücker som lärare. Omtyckt och kul aktivitet. När ska vi göra om det?

Sommaren 2005 skulle vi för första gången anordna en familjehelg på Stora Frögården på Öland, ett vandrarhem som då drevs av vår kasör Karin Olsson. I nummer 4 2004 gick vi ut med en första inbjudan till träffen. I nummer 3 2006 hade vi en artikel om familjevistelsen på Öland i juli där ett tiotal medlemmar deltog. Vi umgicks och hade kul tillsammans på utflykter och hade mycket tid att

prata Marfan.

I höstnumret 2007 hade vi nöjet att berätta om den mycket lyckade medlemsträffen på Stora Frögården på Öland, den sista helgen i juli. 20 personer deltog och vi gjorde utflykter på ön och hade gott om tid att umgås eller bara sitta och prata med varandra. Att så många kunde delta berodde nog främst på att vi fick ett bidrag från Sunnedahls handikappfond på 20 000, som vi använde till resebidrag till deltagarna.

Smått och gott

Under åren har vi försökt hitta roliga saker att göra och tipsa om. Här har enskilda medlemmar varit till stor hjälp.

Som till exempel inför julen 1998, så gjorde vår medlem Göran Rücker en fin akvarell som vi lät trycka upp till julkort och som medlemmarna kunde köpa för att skicka ut till sina nära och kära.

Ibland har det dykt upp Må bra-tips! I nummer 4 från 2002 fick vi tips på saffransbullar med vanilj från Kicki Andersson i Göteborg. Eller varför inte tips på goda viner som i nummer 2 från 2003.

I ”julnumret” 2005 gav jag själv tips på hur man kan göra jul i sista minuten utan en alltför stor ansträngning. Bra för oss som inte alltid har full ork till alla måsten.

Under 2006 gav jag fler Må bra-tips! Tabbouleh som är en libanesisk sallad med bulgur, grönsaker och massor med persilja, samt ett tips på hur man helt eller delvis med färdighackade grönsaker och kött-, fisk- eller kycklingtärningar kan göra flera grytvarianter.

2007 kom jag med ytterligare ett av mina egna livsstilstips – prenumerera på en ekologisk grönsakslåda. Det här var lite nytt då. Men det var toppen att få hem bra mat direkt till dörren. Jag gör det fortfarande. Till julnumret passade jag på att flagga för lugn och ro och att inte stressa ihjäl sig inför julen.

I nummer 3 från 2011 skrev vi om sömnapné och Marfan och vi lämnade ett boktips om hur det kan vara att leva i en familj där ett syskon har en sällsynt diagnos – Bland krigor och harsyra, skriven av Inger E Anell och Lovisa Anell.



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

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

Karin Olsson
Elbevägen 44
141 32 Huddinge



Annonser

Då och då, när någon styrelseledamot eller annan engagerad person haft kraft och tid har vi lyckats få in en annons. Vi har haft annonser om skor i stora storlekar, bra skräddare som kan fixa till kläder för långa armar och ben och värmestrumpor och värmedynor. Roligt att någon vill annonsera i vår tidning och så ger det en liten inkomst också.

2013 - jubileumsåret

I samband med årsmötet som hölls i mars i Hud-

dinge bjöds alla medlemmar in till en jubileumsmiddag. Drygt 20 medlemmar deltog. Vi har tyvärr inte så många tillfällen då vi kan träffas och ha trevligt och prata, så det blev en fest som höll på länge....

Nu är jubileumsåret snart slut och vi ser fram emot 20 nya år med Marfans syndrom.

Vi ses därute

CARINA OLSSON
ER 8:E ORDFÖRANDE

Så fick vi våra informationsbroschyrer

Från mitten av 90-talet påbörjas arbetet med att ta fram fyra informationsbroschyrer om Marfans syndrom. Det var en allmän information om marfan, en för tandläkare, en för lärare och en riktad till ungdomar.

Det är en av föreningens grundare, Lars Mogensen, som lägger ner ett mycket stort arbete på detta. Lars avled tyvärr 1999 men många i vår förening minns hans outtröttliga energi för oss och för vår "sak". Vi kommer alltid vara honom ett stort tack skyldig. Lars brottades själv med den svåra sjukdomen ALS under många år.

I oktober 1997 är broschyrserien klar och ett stort arbete med att distribuera dem startade. Man skickade till sjukhus (framför allt medicin-, hjärt- och barnkliniker), vårdcentraler, sjukgymnaster, rehab- och habiliteringsteam, tandläkare, handikappförbund, skolhälsovården, barnhälsovårdsöverläkare, barn- och ungdomsmottagningar, sjukhusbibliotek, primärvården, handikappföreningar och företag,

vårdgymnasier, skolor och kommuner. Alla dessa är spridda över hela landet.

Styrelsen konstaterar i ett av sina protokoll att det "strömmar in" brev från privatpersoner men mest läkare, tandläkare, lärare, skolhälsovård och sjukhus som vill ha våra broschyrer. Tillsammans med beställningarna skickar man med ett nummer av medlemstidningen och ett brev.

Under 1998 åker Lars Mogensen runt i Sverige och föreläsa samt tala om våra marfanbroschyrer. Under de följande åren skickar styrelsen ut broschyrer när det kommer in beställningar och till alla som frågar efter mer information om syndromet. Föreningen har synnerligen stor nytta av framför allt den allmänna broschyren.

Idag finns inte ett enda ex av den allmänna broschyren kvar och föreningen skulle gärna vilja trycka nya men tyvärr finns ingen ekonomi för det idag. När de trycktes upp från början var det Socialstyrelsen som betalade hela kalaset.

KARIN