



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

1 / 2014



**Snart är det dags
för årsmöte!**



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

Kallelse till årsmöte!

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Marfans syndrom

1 / 2014

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

QR-kod

För ett par år sen introducerades ICE (In Case of Emergency). Om olyckan är framme kan sjukvårdspersonal hitta telefonnummer till anhöriga via mobilens kontakter.

Sedan 1994 finns det något som heter QR-kod, utvecklat av det Japanska företaget Denso. Ni har säkert sett dessa i tidningar etc. Det är en kod som kan innehålla 4296 alfanumeriska tecken på en liten yta. Ju fler tecken man använder, ju större blir etiketten för att förbli läsbar, så tänk på att hålla texten så kort som möjligt, utan att förlora information.

De här QR-koderna kan man själv generera på nätet för att sedan skriva ut och klistra fast på tex. Telefonfodral, plånbok, i handväskan etc.

1: Gå till webbsidan
www.mobileinteraction.se/qr-kod-generator

2: Där det står Välj innehåll - klicka på ”Text”

3: Skriv in önskad text, telefonnummer, sjukdom, medicinering etc. Uppgifter som kan vara bra för ambulans, sjukvårdspersonal att ha. Din fantasi är begränsningen.

4:Välj Skala: PNG storlek 5. Går att förändra efter hemladdning.

5: Ladda ner koden till din dator, använd ”Webb”

(6: Öppna koden i något foto eller ritprogram. Öka på bakgrundsstorleken,så du med klartext kan skriva dit ”ICE”. Kanske inte nödvändigt men det underlättar nog.Skriv ut. Om ni använder etikettpapper är etiketten redan klar efter utskrift, annars kan den klistras dit.)

En app för att läsa QR-koder heter Neo reader. Då och då bör ni också testa er kod så den inte blivit förstörd av fukt eller dylikt.



Välkommen till årsmöte lördag 22 mars 2014 i Stockholm

Datum och tid
Lördagen 22 mars från 13.00 till ca 16.00

Plats
Gotlandssalen, Gotlandsgatan 44 i Stockholm. Rummet vi ska vara i heter Werner. Portkod 2511.
T-banans gröna linje till Skanstull, uppgång Allhelgonakyrkan. Gå rakt över Götgatan och uppför trap-porna så ligger det ganska med det samma på höger sida.

Kostnad
Det kostar inget att vara med på mötet och vi bjuder på matig smörgås och kaffe/te. Tyvärr har föreningen ingen möjlighet att ersätta för resa och logi.

Valberedningen
Om du vill komma i kontakt med valberedningen som på mötet är de som ska lämna förslag till styrelse så kan du kontakta valberedningens sammankallande 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.

Anmälan och frågor
Anmäl dig senast 10 mars till marfan.sverige@gmail.com eller ring Karin Olsson, 070-538 55 19. Säg till om du har någon allergi som kan ha med smörgåsen att göra.

Alla medlemmar från hela landet hälsas välkomna!

- Förslag till dagordning
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 som också är 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 nuvarande 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

Verksamhetsberättelse 2013

Årsmötet

Årsmötet hölls den 16 mars, på Folkets Hus i Hud-dinge och 19 röstberättigade medlemmar var närva-rande, dessutom deltog en person som inte är med-lem och två barn under 15 år.

Efter genomgång av verksamhetsberättelsen och den ekonomiska berättelsen samt revisionsberättelsen beviljades styrelsen ansvarsfrihet för det gångna verksamhetsåret.

En viktig punkt på dagordningen var också att jus-tera och modernisera föreningens stadgar. Förslaget till ändrad stadga var utsänt med kallelsen och efter lite förklarande information och diskussion enades årsmötet om en ny och ändrad stadga.

Inga nya styrelsemedlemmar valdes, och styrelsen har under året haft 9 ordinarie ledamöter – Annett Andersson, Jenny Åström, Katarina Fröjvik-Mo-berg, Kent Clasén, Ingrid Karlsson, Karin Olsson, Marlene Svalberg, Paula Grandell och Christina Källström. Styrelsen har inte haft några suppleanter under 2013.

Carina Olsson omvaldes till ordförande.

Tony de Belder omvaldes som föreningens revisor och Annika de Belder omvaldes som valberedningens ordförande.

Efter fikapaus tog Eva Mattsson, överläkare vid hjärtkliniken på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna vid och höll ett mycket intressant föredrag om nyheter inom hjärt- och kärlområdet. Eva har ett stort engagemang för Marfans syndrom och vill att så många av oss som möjligt ska kontakta en GUCH-mottagning. De vill ha så många som möjlig som patienter för att kunna följa utvecklingen bland personer med medfödda hjärtfel – och där hör de flesta med Marfans syndrom hemma. Efter fördraget fanns det en god stund för frågor från mötesdelta-garna. Vi tackade Eva med en bokpresent.

Jubileumsmiddag

För att fira att det 2013 var 20 år sedan Svenska

Marfanföreningen bildades av en grupp ”marfanare” och några läkare med specialintresse för syndromet, ordnade föreningen en jubileumsmiddag. Det är säl-lan vi har möjlighet att bjuda lite extra, men styrel-sen kände att det var viktigt att göra något speciellt just ett jubileumsår. Vi åt gott och för den som ville fanns det möjlighet att, på egen bekostnad, också ta ett glas vin.

Trevlig samvaro och snack om gamla minnen genom åren som gått. Men också stora förhoppningar inför framtiden. Nya kontakter knöts som kan ge varandra stöd när frågorna hopar sig.

Styrelsen

Styrelsen har under året bestått av tio ledamöter, va-rav en ordförande.

Styrelsen har hållit 9 protokollförda möten under året. De flesta mötena har hållits på telefon. I sam-band med årsmötet träffas den nyvalda styrelsen för att formellt konstituera sig och för att fördela an-svarsområden och lägga upp arbetet under det kom-mande verksamhetsåret.

Även i september hade vi möte under en helg där styrelsen deltog på plats, då vi bland annat sam-manfattade Friskvårdsprojektet med fotosession för boken och genomgång av historiska dokument med mera inför den kommande jubileumstidningen.

Tidningen

Vår medlemstidning har kommit ut med fyra num-mer under året.

Några exempel på artiklar i tidningen under året:

- Presentation av Centrum för sällsynta diagnoser på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna.
- Skillnader och likheter på Marfans syndrom om det marfanliknande Loyes-Dietz syndrom.
- Ett långt referat från Eva Mattsson föredrag på årsmötet.
- En översättning av en australisk artikel om diag-nostisering.
- Årets sista tidning som var en samling med sam-mandrag från de senaste 20 årens verksamhet.

Friskvårdsprojektet

En detaljerad slutredovisning om friskvårdsprojektet finns i särskild bilaga till denna verksamhetsberät-telse.

Nordiskt samarbete

De nordiska marfanföreningarna träffas var annat år. 2012 var vi i Sverige och 2014 kommer norrmännen att vara värdar.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser

Alla medlemmar i Svenska Marfanföreningen är också medlemmar i Riksförbundet Sällsynta Diag-noser. Riksförbundet Sällsynta Diagnosers mål är att organisera patientgrupper som genom sin litenhet knappast syns.

På årsmötet i april representerade Carina Olsson Marfanföreningen. Vi hade skrivit en motion till årsmötet om att riksförbundet skulle undersöka kost-nader och göra en bra deal så att alla riksförbundets medlemmar skulle kunna erbjudas ett så kallat World Medical Card – ett plånbokskort som förklarara för sjukvård, ambulanspersonal med flera att man har Marfans syndrom om vad det innebär, samt eventu-ell mediciner med mera.

Årsmötet beslutade att ge riksförbundets styrelse i uppdrag att utreda enligt vår motion.

Vid höstens ordförandemöte deltog Carina Olsson och Marlene Svalberg. Styrelsen svar på vår motion från vårens årsmöte blev att Riksförbundet Sällsynta Diagnoser inte skulle subventionera World Medical Card som medlemsförmån.

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 årsmöten.

Lise är adjungerad till styrelsen under den tid hon representerar Eurordis på den europeiska läkeme-delsmyndigheten, EMA, som har sitt säte i London. Läkemedelsmyndigheten ansvarar för den veten-skapliga utvärderingen av läkemedel för användning inom EU. Myndigheten består av sju olika kommit-téer, administration och olika arbetsgrupper. Euror-dis eller den europeiska läkemedelsmyndigheten står

för alla kostnader i samband med Lises möten.

Det här är Lises egen rapport om sitt arbete under 2013:

”Patientinflytandet ökar på det europeiska läkeme-delsverket (The European Medicines’ Agency, EMA). Eurordis är ju en av de patientföreningar som har ett etablerat samarbete med EMA, dels genom att patientrepresentanter sitter i viktiga kommittéer och dels genom att Eurordis kan skicka patienter dit för att initierat tala om den egna sjukdomen, påverka på livssituationen och effekten av vissa mediciner.

Jag har själv valt att ta en paus från arbetet för Eu-rordis och EMA. Det har varit sex intensiva år och i och med att flera i familjen har haft marfanproblem med hälsan kände jag att jag tyvärr inte kunde ställa upp på en 3-årig mandatperiod till så septembermö-tet i samarbetsgruppen med konsumenter och patien-ter blev den sista för min del. Efter det har jag dock varit på styrelsemöte i Eurordis eftersom vi rappor-terar direkt till dem årligen och jag har även deltagit i möten med de två arbetsgrupper som jag är med i. I och med årsskiftet gör jag en paus där också.

De frågor som har hamnat högt upp på agendan är: tillgång på sär läkemedel, implementering av ny lagstiftning och eventuell revidering av lagstiftning, information till patienter om läkemedel, patientmed-verkan i kliniska studier, större transparens och bätt-re klinisk forskning. Losartan är ju speciellt intres-sant för oss marfanare och de senaste resultaten från kliniska försök visade på att det kan visa sig vara ett läkemedel med positiva effekter för oss.

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. De behöver dock allt stöd de kan få och jag är tacksam för att jag på ett litet sätt har kunnat vara delaktig i deras arbete.”

EMSN (European Marfan Support Network)

I september deltog Karin Olsson på EMSN:s (Eu-ropean Marfan Support Networks) möte i Zürich i Schweiz. Dessa äger rum vartannat år och är helt enkelt ett årsmöte för nätverket. Det innebär att man tar upp den verksamhet som varit och den som ska

komma samt delar med sig av tips och idéer mellan de europeiska föreningarna.

Man väljer en Coordinating Committee och Karin kände att det var dags för oss och vara med och hjälpa till, så hon tackade ja till att ingå i kommittén. Nästa gång det är dags för EMSN:s årsmöte kommer det att hållas i Sverige, någonstans i Stockholmstrakten. Det blir alltså i september 2015.

Med på mötet var även Carolyn Levering från den amerikanska Marfanföreningen; The Marfan Foundation. En jättestor förening med många medlemmar, stora resurser och Carolyn som anställd. Hon tog även upp frågan om det nätverk som kallas International Federation of Marfan Syndrome Organizations, alltså ett nätverk för alla Marfanföreningar i hela världen. Det samarbetet har egentligen bara bestått i en gemensam webbsida kallad Marfan World. Den kvinna som varit eldsjäl och drivit denna börjar bli till åren och har frågat om Carolyn vill ta över. Hon frågade oss i föreningarna om vi tyckte hon skulle driva vidare nätverket/webbsidan, men med bara det korta namnet: Marfan World, och det tyckte vi absolut. Hon ska nu modernisera sidan och bad oss alla att förse henne med information om våra respektive föreningars verksamhet.

Efter detta lät styrkommittén för EMSN låta sig inspireras av denna nya namnsättning och kommer nu föreslå att EMSN byter namn till Marfan Europé Network. Det kommer att beslutas inom kort.

Samtidigt med EMSN-mötet arrangerades ett medicinskt symposium dit en lång rad läkare som har speciella kunskaper om Marfans syndrom bjudits in. Karin kommer under 2014 att ha en ”artikelserie” i vår tidning med rapporter från dessa läkarföreläsningar.

Nationell strategi för sällsynta sjukdomar
Arbetet för inrättande av nationella medicinska center för sällsynta diagnoser och vi kommer givetvis att följa det fortsatta arbetet och bevaka våra intressen.

I den digitala världen
Vi startade 2013 med att skaffa en ny och helt egen epost-adress till föreningen; marfan.sverige@gmail.com. Vi har också flyttat hela webbplatsen; från en privat server hemma hos vår webbredaktör, till ett

webbhotell, vilket ger mindre risk för nertid och ökade möjligheter till utveckling.

Friskvårdsdelen av webbplatsen har fortsatt att utökas med material från friskvårdsträffarna under året och vår nya bok ”Må bra med marfan” finns att ladda ner både från friskvårdssidan och från den vanliga webbsidan.

Marfanföreningen har haft en sida på Facebook sedan 2011, som kan ses av alla. Vår driftiga medlem David Englund har under 2013 startat en grupp för marfanföreningens medlemmar. Den är ett komplement till gruppen Marfanfamilj, som David startat tidigare. I gruppen Marfanföreningen, kan vi medlemmar prata med varandra och ställa frågor om sådant man kanske inte vill ta upp på den allmänna sidan som alla kan se.

Några bilder från jubileumsårsmötet förra året:



Ekonomisk rapport för Svenska Marfanföreningen

RESLUTATRÄKNING

2013-01-01--2013-12-31 2012-01-01--2012-12-31

INKOMSTER

Medlemsavgifter	34 150,00	32 150,00
Gåvor	1 100,00	3 500,00
Bidrag Sällsynta Diagnoser	0,00	6 000,00
Deltagaravgifter Friskvårdshelger	2 600,00	3 700,00
Bidrag Nordens välfärdscenter	0,00	30 000,00
SUMMA	37 850,00	75 350,00

UTGIFTER

Tryckning av tidningen	14 190,00	13 016,00
Porto och distribution av tidningen	6 452,90	9 727,26
Porto	0,00	102,00
Kontorsmaterial	0,00	280,00
Resor utland (EMSN-möte, resa och avgift)	3 974,49	2 680,00
Resor styrelsemöten	1 960,00	0,00
Resor årsmöte	0,00	3 415,00
Styrelsemöten, förtäring mm	726,80	1 234,00
Årsmöten, förtäring mm	14 640,00	7 865,00
Internetkostnader	454,00	99,00
Gåvor och bidrag	549,00	0,00
Medlemsavgift EURORDIS och Sällsynta diagnoser	1 323,31	1 333,27
Finansiella kostnader, avgifter på Plusgirot	655,50	487,50
Nordiskt möte	0,00	31 756,00
Övriga kostnader	76,00	0,00

SUMMA	45 002,00	71 995,03
ÅRETS ÖVERSKOTT/UNDERSKOTT	-7 152,00	3 354,97

BALANSRÄKNING

2013-01-01--2013-12-31 2012-01-01--2012-12-31

TILLGÅNGAR

Plusgirot	90 704,39	289 923,27
Fordran Friskvårdsprojektet (alla dess utgifter)	0,00	626 914,00
SUMMA	90 704,39	916 837,27

EGET KAPITAL OCH SKULDER

Ingående kapital	62 966,89	59 611,92
Forskningsfonden	4 000,00	4 000,00
Kortfristiga skulder	4 583,00	17 843,38
Skuld till Friskvårdsprojektet	26 085,50	798 500,00
Årets överskott	-7 152,00	3 354,97
Skulder till Skatteverket	221,00 33	527,00
SUMMA	90 704,39	916 837,27

Slutredovisning friskvårdsprojektet

1 januari 2012 - 10 februari 2014

Bakgrund

Med friskvårdsprojektet ville vi rikta ljuset mot det som är frisk, bra och trevligt i livet trots att vi i vår förening arbetar med människor som har sjukdomen Marfans syndrom. För att kunna hjälpa våra medlemmar och deras anhöriga med detta erbjöd vi dem ett friskvårdsprojekt med: friskvårdsträffar på fyra olika platser, nyhetsbrev, kampanjsajt och nätverksgrupp, uppföljningsträff samt boken ”Må bra med marfan”.

Långsiktigt vill vi att människor med Marfan syndrom ska få en bättre livskvalitet med mindre smärta och oro för sin sjukdom och för sitt vardagliga liv, och vi vill sprida information om detta bland vårdpersonal och andra som kommer i kontakt med människor med Marfans syndrom.

Genomförande

Hur vi har uppnått målen

Karin Olsson har varit projektanställd från 1 januari 2012 till 31 december 2013. Fyra friskvårdsträffar arrangerades under 2013 i Ekerö, Göteborg, Malmö och på Biskops Arnö.

I slutet av varje träff fick deltagarna berätta hur de ville jobba vidare med sin friskvård. Vi berättade för deltagarna att vi ville ha deras hjälp med att utforma den pocketbok som vi tog fram under 2013. En bok för människor med Marfan syndrom eller med andra Marfanliknande tillstånd.

Nyhetsbrev om marfan och friskvård har utkommit var annan eller var tredje månad under projektet och vi vill fortsätta ge ut det även fortsättningsvis.

Vi har gjort en egen projektsajt på nätet

<http://friskvard.marfan.se>

I november 2013 genomfördes en uppföljande friskvårdsträff med delvis helt nya deltagare.

Framkomliga vägar

De fem träffarna har definitivt varit en framkomlig väg att och boken som utkom lagom till uppföljningsträffen har redan blivit mycket uppskattad både bland våra egna medlemmar men även inom vården och omsorgen.

Hinder som vi har stött på

Startsträckan var längre än vi anade. Det var mycket administration att ordna med; telefonabonnemang, datauppkoppling, kopieringsmöjligheter, bokföringsrutiner, skatte- och löneredovisningsrutiner. Allt detta samtidigt som den första friskvårdshelgen skulle planeras/genomföras. Att finna lämplig kursgårdar och åka och titta på dem, jämföra priser mm tog massor med tid. Att engagera föreläsare i de fyra olika ämnena, hålla planeringsmöten med dem och med styrelsen/referensgruppen tog också det mer tid än vad vi trodde. Att göra allt detta på en halvtidstjänst var väl mycket.

Ett annat hinder var att hitta rätt sorts kursgårdar. Vi behövde anläggningar som är handikappanpassade och där vår grupp själva kunde laga mat som ett inslag i ämnet kost. I budgeten hade vi dessutom sökt för lite för lite pengar för kursgårdarna. Det är svårt att hitta ställen som är så pass billiga. Att engagera deltagarna för fortsatt arbete i en nätverksgrupp ha inte varit lätt. De var nöjda och glad med att ha fått delta på friskvårdshelgen och sedan har det gått trögt att engagera alla för fortsättningen. Men vi tycker ändå att våra medlemmars/ eltagares erfarenheter av friskvårdsinsatser har speglat bra i boken.

Resultat

Hur verksamheten och erfarenheterna lever vidare

Boken lever givetvis vidare och under kommande år ska vi sprida den bland annat på läkarstämorna och på sjukgymnastdagarna samt förstås i de egna leden. Nyhetsbrevet ska fortsätta komma ut tills vidare. Vi kommer ha ett tema om friskvård på våra årsmöten framgent.

Webbsidan om friskvård vid marfan (där boken kan laddas ner som pdf eller beställas) kommer att finnas kvar.

Medlemmar, som vi nu etablerar kontakt med, känner att vi erbjuder aktiviteter och sprider informationsmaterial “som lindrar och läker dessa besvär, samt informationsinsatser med tips och inspiration rörande friskvård specifikt för personer med Marfans syndrom.” precis så som vi formulerade det i vår målsättning från början.

Samarbete med föreningar, organisationer, myndigheter

Vi har, tack vare boken, så smått påbörjat ett arbete med patientföreningen för Ehlers-Danlos syndrom. Böcker har sänt till flera instanser inom vården och de har återkopplat att de kommer ha stor nytta av den både att ge till sina Marfanpatienter och till personal som kommer i kontakt med dem.

Hur vi har eller ska sprida resultatet

Via nyhetsbrevet, kampanjsajten och boken samt i vår egen tidning.

Antal deltagare

64 personer totalt på de fyra friskvårdsträffarna under 2012 och 39 deltagare på uppföljningsträffen 2014.

Boken och nyhetsbrevet sprids till alla våra medlemmar; 156 personer (en ökning med 10 personer under projektets gång) som själva har Marfans syndrom och 96 om är anhöriga till dessa. Boken har redan nu spridits i cirka 800 ex till medlemmarna samt inom vård och omsorg.

Målgruppens sammansättning

Till träffarna inbjöds medlemmar över 15 år. Vi har även barn men de var inte målgrupp dessa gånger. Vi skulle vilja anordnade liknande träffar för barn och ungdomar för det var ett önskemål som framkom på träffarna Könsfördelningen bland människor som har Marfans syndrom är lika många kvinnor som män. I vår förening har vi något fler kvinnor än män. Den sociala bakgrunden bland människor med Marfans syndrom vet vi inget om, men i populationen är sjukdomen lika vanlig i alla samhällsskikt. Samma sak gäller etnisk bakgrund.

Hur och i vilken omfattning vi har nått målgruppen

Fem friskvårdsträffar

- Telefonsamtal till alla medlemmar om friskvård och om träffarna
- Nyhetsbrevet
- Webbsidan
- Teman på kommande årsmöten
- Boken som har tryckts i 1 000 ex och redan spridits i 800.

Vi har tre målgrupper:

- Våra egna medlemmar

- Människor med Marfans syndrom som ännu inte är medlemmar.
- Personal inom vård och omsorg som kommer i kontakt med människor med Marfans syndrom

Hur målgruppen är delaktig

På friskvårdsträffarna och genom kontakt – telefon och mejl – före och efter. Flera (även om det blev färre än planerat) deltog i arbetet med att ta fram boken. Friskvårdsprojektet är nu mycket etablerat i vår förening.

En facebookgrupp för småbarnsföräldrar som har barn med Marfans syndrom bildades på den första träffen och är fortfarande aktiv. På uppföljningsträffen önskade deltagarna även att vi startar en facebookgrupp för vuxna med Marfans syndrom. Det ska nu göras.

Målgruppens upplevelser av projektet

De som deltagit på träffarna har varit översvallande nöjda. Detta var första gången någonsin våra medlemmar fick möjlighet att träffa varandra. Samtalen på telefon och under träffarna med var och en är en stor framgång – alla känner sig omhändertagna och delaktiga.



Deltagare på friskvårdsträffen på Biskops Arnö.

Ekonomisk redovisning 2012-01-01–2014-02-10

Svenska marfanföreningens friskvårdsprojekt

	Budget	Resultat
Projektledare	334 000	332 990
Resor projektledaren	20 000	16 031
Fyra konsulter	131 500	115 497
Resor konsulter	32 000	10 827
Referensgrupp, inkl resor	64 000	43 332
Administration/porto	5 700	4 282
IT och telefoni	5 000	4 579
Fyra friskvårdsträffar	269 300	170 722
Material till deltagare	20 000	21 299
Webb	3 000	2 986
Resor, adm, telefon, porto, matr	14 500	14 950
Layout och form av pocketbok	40 000	40 000
Tryck av pocketbok	15 000	15 000
Distribution	10 000	10 811
Uppföljningsträff	109 000	121 305
Revision	20 000	20 000
Avgår från år 1	−145 500	
Summa	947 500	944 611
Över/underskott		2 889

Vetenskapligt möte om Marfan i Paris i september

För att underlätta och upprätthålla internationellt samarbetet mellan forskare kommer det att arrangeras ett symposium om Marfans syndrom och liknande sjukdomar i september 2014. Det är ett samarbete mellan den franska Marfanföreningen och den Internationella federationen för Marfans syndrom.

Symposiet är en gemensam mötesplats för de som

sysslar med forskning runt marfan, men även vi lekmän är välkomna att vara med och lyssna. Man kommer behandla frågor om den genmutation som ligger bakom syndromet och vilka konsekvenser mutationen får. Vilka effekter de kirurgiska och medicinska behandlingarna som idag står till buds har, kommer också att diskuteras.

Dessa symposier hålls med ett antal års mellanrum för att man under tiden ska ha hunnit göra tillräckligt stora framsteg inom forskningen, så att det verkligen finns något att utbyta.

Projektledare (334 000:-)	
7010 Lön projektanställd	180 000
7015 Lön Karin	73 000
7510 Sociala avgifter	79 990
	332 990
Resor projektledaren (20 000:-)	
5700 Resor projektledaren	16 031
	16 031
Fyra konsulter (131 500:-)	
4000 Konsultarvoden	87 776
7511 Sociala avgifter, konsulter	27 721
	115 497
Resor konsulter (32 000:-)	
5710 Resor konsulter	10 827
	10 827
Referensgrupp, inkl resor (64 000:-)	
5720 Referensgrupp, inkl resor	43 332
	43 332
Administration/porto (4 000:-)	
6110 Kontorsmaterial	1 286
6250 Porto	2 997
	4 282
IT och telefoni (1 500:-)	
6112 IT och telefoni	4 579
	4 579
Fyra friskvårdsträffar (274 500:-)	
4050 Friskvårdsträff Kungälv	28 177
4051 Friskvårdsträff Malmö	36 340
4052 Friskvårdsträff Biskops-Arnö	38 450
4105 Mat	24 463
4110 Logi friskvårdsträffarna	17 640
5010 Lokaler friskvårdsträffarna	1 748
5011 Teknisk utr. friskvårdsträffarna	2 089
5730 Resor deltagare	21 816
	170 722

Material till deltagare (20 000:-)	
4020 Material till konsulter	11 016
6150 Form och tryck inbjudan mm	5 162
6160 Utformning nyhetsbrev	2 663
7512 Sociala avgifter, formgivning	2 458
	21 299
Webb (3 000:-)	
6113 Webbkostnader	2 986
	2 986
Resor, adm, telefon, porto, matr (14 500:-)	
6200 Resor, adm, telefon, porto, matr	14 950
	14 950
Layout och form av pocketbok (40 000:-)	
4010 Layout och form av pocketbok	40 000
	40 000
Tryck av pocketbok (15 000:-)	
4100 Tryck av pocketbok	15 000
	15 000
Distribution (10 000:-)	
4112 Distribution	10 811
	10 811
Uppföljningsträff (109 000:-)	
6312 Uppf.träff (kost, logi, resor)	115 128
7016 Lön, uppföljningsträff	4 700
7513 Sociala avg., uppföljningsträff	1 477
	121 305
Revision (20 000:-)	
6420 Revisionsarvoden	20 000
	20 000
Summa	944 611

Det var diskussioner och slutsatser på just ett sådant här möte som så småningom ledde fram till upptäckten av den gen som orsakar Marfans syndrom. Nästa internationella symposium är alltså planerat till 25-27 september 2014 i Paris. Om du är intresserad av att åka dit (man måste stå för kostnaderna själv) så mejla till mig så ser jag till att du får information vart efter vi får den från Frankrike.

karinolsson@me.com

KARIN OLSSON





BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

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

Karin Olsson
Elbevägen 44
141 32 Huddinge



Bra och dålig träning

Det är bra att hålla sig i god fysisk form och vara aktiv, men eftersom bindväven hos den som har Marfan är svagare än normalt bör kroppsligt ansträngande aktiviteter undvikas, som till exempel elitidrott och kampsporter. Träning på gym med tunga vikter för att öka muskelmassan är också olämpligt. Även sådana sporter som innebär risk för slag mot huvudet samt aktiviteter som innebär extrem belastning på leder och blodkärl är olämpliga.

Exempel på bra träningsformer är simning, promenader, ridning, yoga, qi gong, skidåkning, golf, tennis och cykling.

Mejla till marfan.sverige@gmail.com
eller ring någon av oss.

Ny Facebookgrupp

Nu har Marfanföreningen fixat en Facebookgrupp för alla Marfanare som vill vara med. Sök i Facebook på "Marfanföreningen" så kommer du till gruppen som är hemlig enligt Facebooks eget begrepp, be att få gå med och någon av oss som administrerar gruppen kommer då att godkänna dig.

Kom ihåg att vi i styrelsen gärna vill få era synpunkter på vad ni vill att vi ska jobba med, vad ni medlemmar vill läsa om i tidningen osv.

Fortsätt också att tipsa oss om bra läkare och sjukgymnaster som ni träffat. Många skriver till oss och vill ha tips på någon vårdpersonal som träffat någon annan med Marfans syndrom, och då är era tips ovärderliga!

Må bra med marfan

Jag sträckläste boken, kanske var det titeln som skapade min fortsatta nyfikenhet. "Att må bra med Marfan".

Med varje ny bladvändning i boken ökade inspirationen till att läsa vidare. Boken har en ödmjuk framtoning samtidigt som den är tydligt och lättläst. Den innehåller konkreta tips och råd till patient och anhörig. Den genomgående röda tråden är fokus på det friska, i syfte att förebygga, lindra och hjälpa och innehållet känns bara så "rätt". Läs den och sprid den.

Gudrun Näslund, enhetschef Sundsvalls syncentral

