

Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

1 / 2015



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

Årsmöteshandlingar Ny patientlag m.m.

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

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

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

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

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

Ellicka Mellgren
Mobil 076-942 76 69
ellicka.mellgren@gmail.com

Ingrid Karlsson
Mobil 070-396 58 82
karlsson.ingrid@comhem.se

Anneli Jonsson
Mobil 073-349 62 04
jonsitos@hotmail.com

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

Jonas Asplund
Mobil 073-322 93 93
jonas.asplund@gmail.com

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

Nystartad aortadissektionförening

Patientföreningen Aorta Dissektion Föreningen Skandinavien, är en helt ny patientförening med medlemmar i Danmark, Norge och Sverige.

Föreningen grundades som världens första patientförening för diagnosen Aortadissektion år 2014 av 17 diagnosbärare. Huvuddiagnos är den sällsynta diagnosen Aortadissektion. Även alla med diagnoser som Aorta aneurysm och dissektioner i artärer sammanhängande med aortan är också jättevälkomna som diagnosbärare i föreningen.

Det finns också medlemskap för familjemedlemmar, och stödmedlemmar för vänner och bekanta eller kanske någon som varit med om att en vän eller

familjemedlem gått bort i sjukdomen och antingen själva vill stödja eller själv finna stöd i föreningen.

Föreningen är sedan 2014 medlem i *Riksföreningen Sällsynta Diagnoser* (Sverige) och januari 2015 i *Eurordis* (Europa).

Du hittar deras hemsida på www.aortadissektion.com



Marfans syndrom 1 / 2015

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

Välkommen till Marfanföreningens årsmöte lördag 14 mars kl 13:00

Vi håller till i Gotlandssalen, Gotlandsgatan 44 i Stockholm. T-banans gröna linje till Skanstull, uppgång Allhelgonakyrkan. Gå rakt över Götgatan och uppför trapporna 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.

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 (Styrelsen har funderat på att införa en stödmedlemsavgift utöver den vanliga avgiften. Mötet kan diskutera den avgiftens storlek också.
15. Verksamhetsplan och budget för 2015
16. Val av styrelseledamöter och suppleanter
17. Val av ordförande
18. Val av revisor och revisorssuppleant
19. Val av valberedning
20. Övriga frågor
21. Mötets avslutande

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 Föreslå gärna personer. Och kom ihåg att man gärna får föreslå sig själv.

Motioner

Om du har något förslag (en motion alltså) som rör vår förenings verksamhet så kan du skriva ner det och sända till styrelsen. Det kan vara vad som helst som du har funderat på. Mejla den till marfan.sverige@gmail.com

Anmälan och frågor

Anmäl dig senast 6 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!



Verksamhetsberättelse 2014

Svenska Marfanföreningen

Årsmötet

Årsmötet hölls den 22 mars i Gotlandssalen i Stockholm och 13 röstberättigade medlemmar deltog.

Två ledamöter avgick från styrelsen; Annett Andersson och Katarina Fröjvik Moberg. Tre nya styrelsemedlemmar valdes; Anneli Jonsson, Ellicka Mellberg och Jonas Asplund.

Carina Olsson omvaldes som föreningens ordförande. Lise Murphy meddelade att hon slutat med Eurordis och EMA-arbetet.

Styrelsen

Styrelsen har under året bestått av 11 ledamöter, varav en ordförande. Styrelsen har hållit 8 protokollförda möten under året. De flesta styrelsemöten genomförs via telefonkonferens. Hela styrelsen träffas i samband med årsmötet och ett höstmöte, där vi planerar verksamheten tillsammans.

Tidningen

Vår medlemstidning har kommit ut med tre nummer, varav ett dubbelnummer. Vi har bland annat rapporterat från nordiskt möte i Norge, informationsmöte i Stockholm, möten hos Sällsynta Diagnoser, europeiskt marfanmöte, samt haft medicinska artiklar och lite fokus på friskvård och hälsa. Tidningen trycks i 170 exemplar.

Webben

Under året har Jenny Åström lämnat över ansvaret för föreningens hemsida till Kent Clasén.

Vår Facebook-sida har 89 gillare och det har förekommit en del frågor. Vi ser att fler och fler kontaktar oss även den vägen. På Facebook har vi även en medlemsgrupp med 27 medlemmar. Den administreras av David Englund som även har en grupp för föräldrar till barn med Marfans syndrom.

Internationellt

De nordiska marfanföreningarna träffas var annat

år och 2014 var det Norge som var värdar för mötet. Mötet hölls i Bergen 22-24 augusti och Carina Olsson och Ellicka Mellberg representerade vår förening.

Karin Olsson var inbjuden till den *danska marfanföreningens* årsmöte och berättade om vårt friskvårdsprojekt och boken ”Må bra med Marfan”.

Marfan Europe Network ska hålla sitt nästa möte i Sverige 2015 och Karin Olsson och Anneli Jonsson har under året planerat inför detta.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser

Svenska Marfanföreningen och alla dess medlemmar är även 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 6000 kronor. Riksförbundet Sällsynta Diagnoser består av 11 800 medlemmar fördelade på 48 olika föreningar.

I början av året skickade riksförbundet ut en elektronisk enkät om medlemmarnas yrkeslivssituation. Vi distribuerade den vidare till alla medlemmar vi har epost-adress till.

Carina Olsson var med på årsmötet den 26 april. Carina Olsson och Kristina Kjellström deltog på ordförande-/kontaktpersonsmöte i oktober.

Samarbeten

Under året har det förts dialog med *Ehlers-Danlos riksförbund* om ett projekt för att utbilda kontaktpersoner i våra föreningar. En ansökan gällande detta är inskickad till Allmänna arvsfonden.

I samarbete med *Centrum för sällsynta diagnoser* på Karolinska sjukhuset Solna i Stockholm, höll vi en informationsdag om Marfans syndrom den 10 oktober. Det var många deltagare som kom och lyssnade på föredrag från genetiker Elisabeth Syk Lundberg,

kardiolog Ewa Mattson och ortoped Paul Gerdhem.

Informationsmaterial

Vi har översatt en dansk skrift, ”Att vara förälder till ett barn med Marfans syndrom”, som finns att ladda ner på vår hemsida. Där finns även ett examensarbete skrivet av Sara Göransson att läsa.

Under året har vi även påbörjat en nyskrivning av vår allmänna broschyr.

JENNY ÅSTRÖM



Ellicka Mellgren, Jenny Åström, Kent Clasén, Anneli Jonsson, Marlene Svalberg, Carina Olsson, Paula Grandell, Karin Olsson. Saknas på bild: Ingrid Karlsson, Jonas Asplund och Christina Kjellström.

Om barnförsäkringar

Föreningen har på sista tiden fått flera frågor om barnförsäkring för barn med marfan. Faktum är att barn som på grund av handikapp aldrig kommer ut i arbetslivet får låg ersättning från samhället. En barnförsäkring kan då ge ett extra ekonomiskt stöd både till barnet och till föräldrarna.

Barnförsäkringen kan bland annat ge ersättning

- vid bestående fysisk eller psykisk funktionsnedsättning (medicinsk invaliditet)
- vid bestående arbetsoförmåga (ekonomisk invaliditet)
- när barnet får vissa allvarliga diagnoser
- till förälder som beviljats vårdbidrag och till äldre barn vid sjukskrivning

En försäkring gäller aldrig för något som inträffat innan försäkringen tecknades. Medfödda sjukdomar exempelvis ADHD, CP-skada eller epilepsi är ofta helt undantagna. Det är även vanligt med begränsningar i ersättning för psykisk sjukdom.

Medfödda sjukdomar

Men tyvärr så innehåller barnförsäkringarna väsentliga begränsningar och undantag avseende medfödda sjukdomar. Har inga symtom visat sig före 6 års ålder kan försäkringen ändå gälla för medfödda sjukdomar i vissa bolag. Andra bolag har skrivit in i villkoren att försäkringen aldrig gäller för vissa uppräknade diagnoser, däribland medfödda sjukdomar. Flera bolag säljer en tilläggsförsäkring som betalar ut ett engångsbelopp om barnet får en viss diagnos, en del av dessa kan vara medfödda. Ett sådant tillägg

måste ofta tecknas innan barnet blivit sex månader. Vissa grupplivförsäkringar har ett barnskydd, som blir ett engångsbelopp om barnet p g a ett handikapp inte kan yrkesarbeta.

I de graviditetsförsäkringar du betalar för finns ett visst skydd för medfödda sjukdomar. Ersättning kan utgå bland annat till de barn som drabbas av förlossningsskada och skador på grund av för tidig födsel. Hos flera bolag kan även ett engångsbelopp utbetalas om viss diagnos fastställs.

Reglerna skiljer sig alltså mellan försäkringsbolagen. Det enda man kan göra är att ringa runt till flera och kolla. Mer information finns på:

<http://bankforsakring.konsumenternas.se/forsakring/barn/barnforsakring>

§7

Ekonomisk rapport för Svenska Marfanföreningen 2014-01-01—2014-12-31		
RESULTATRÄKNING	2014-01-01–2014-12-31	2013-01-01--2013-12-31
INKOMSTER		
Medlemsavgifter	37 950,00	34 150,00
Gåvor	9 800,00	1 100,00
Bidrag Sällsynta Diagnoser	6 000,00	0,00
Friskvårdsprojekt	6 108,93	2 600,00
Bidrag Nordens välfärdscenter	0,00	0,00
SUMMA	59 858,93	37 850,00
UTGIFTER		
Tryckning av tidningen	14 512,00	14 190,00
Porto och distribution av tidningen	8 936,70	6 452,90
Läkarmöten	3 600,00	0,00
Resor utland (EMSN-möte, resa och avgift)	0,00	3 974,49
Resor styrelsemöten	6 739,00	1 960,00
Resor årsmöte	150,00	0,00
Styrelsemöten, förtäring mm	901,40	726,80
Årsmöten, förtäring mm	759,00	14 640,00
Internetkostnader	323,75	454,00
Gåvor och bidrag	178,00	549,00
Medlemsavgift EURORDIS och Sällsynta diagnoser	1 622,09	1 323,31
Finansiella kostnader, avgifter på Plusgirot	909,50	655,50
Nordiskt möte	4 612,00	0,00
Övriga kostnader	42,00	76,00
SUMMA	43 285,44	45 002,00
ÅRETS ÖVERSKOTT/UNDERSKOTT	16 573,49	-7 152,00
BALANSRÄKNING		
TILLGÅNGAR		
Plusgirot	86 461,58	90 704,39
SUMMA	86 461,58	90 704,39
EGET KAPITAL OCH SKULDER		
Ingående kapital	55 814,89	62 966,89
Forskningsfonden	4 000,00	4 000,00
Kortfristiga skulder	9 810,20	4 583,00
Skuld till Friskvårdsprojektet	0,00	26 085,50
Årets vinst/förlust	16 573,49	-7 152,00
Skulder till Skatteverket	263,00	221,00
SUMMA	86 461,58	90 704,39

Ny patientlag den 1 januari 2015

Som patient får du rätt att välja öppen vård i andra landsting

De nya reglerna ger dig som patient möjlighet att välja öppen vård inom det landsting du bor och inom andra landsting. Med öppen vård menas att du får åka hem efter att ha varit i kontakt med vården. Du ges möjlighet att välja primärvård och specialiserad vård, *men bara om du inte blir inlagd på sjukhus*. Du kan också lista dig på en vårdcentral som ligger inom ett annat landsting.

Viktigt att veta är att om du väljer öppen vård i ett annat landsting så avsäger du dig vårdgarantin. Det betyder att landstinget inte behöver erbjuda dig vård inom viss tid från det att sökt hjälp, något som an-nars gäller.

Lättare att få en ny medicinsk bedömning

Det sedan tidigare varit möjligt att få en förnyad medicinsk bedömning av en annan läkare eller vård-team. Möjligheten till förnyad medicinsk bedömning har dock varit begränsad till situationer då patienten har en livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom eller skada. Eller situationer där medicinska ställ-ningstagande kan innebära särskilda risker eller ha stor betydelse för patientens livskvalitet.

I patientlagen finns inte den här begränsningen. Syftet är att göra det lättare att få en ny medicinsk bedömning.

Kravet på landstingen att informera patien-terna blir tydligare

Med den nya patientlagen blir vården skyldig att informera patienten mer omfattande och tydligare än tidigare. Som patient ska du få information om ditt hälsotillstånd, vilka metoder som finns för undersök-ning, vård och behandling och möjlighet att välja behandlingsalternativ, hjälpmedel, m.m. För många människor kan det vara svårt att ta till sig muntlig information under ett besök i vården. Det kan handla om att det är mycket information att ta in, att man befinner sig i en svår situation, inte har svenska som modersmål eller har en funktionsned-sättning.

Av patientlagen framgår att informationen ska anpassas efter patientens förutsättningar och den som lämnar informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att patienten har förstått innehållet i och betydelsen av informationen. Informationen ska lämnas skriftligt om det behövs eller om patienten ber om det.

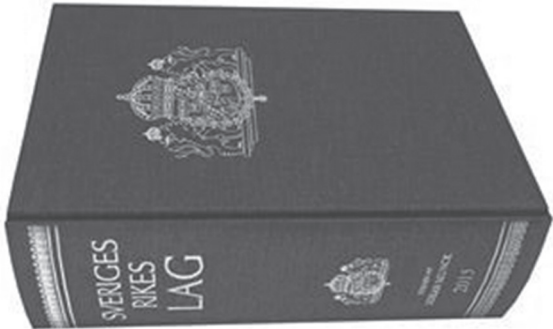
Tips! Begär alltid skriftlig information vid ett besök inom vården.

Barns inflytande över sin vård

I den nya lagen har gjort det tydligare att barn ska ha inflytande över sin vård. Med barn menas personer under 18 år. Så långt som det är möjligt som det är möjligt ska till exempel ska man ta reda på barnets inställning till aktuell vård och behandling.

Man talar om att ”barnets bästa” särskilt ska beaktas. Det måste bedömas från fall till fall och bedömning-en ska bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet. Bedömningen ska också, beroende på barnets ålder och mognad, utgå från vad barnets vårdnadshavare och barnet själv ger uttryck för. Ibland kan det vara viktigt att fråga andra som känner till barnet. Så långt som möjligt bör både långsiktiga och kortsikti-ga konsekvenser från att ge eller avstå från vård eller behandling beaktas.

SAXAT FRÅN NFSD.SE

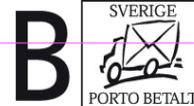




BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

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

Karin Olsson
Elbevägen 44
141 32 Huddinge



Det här med att vara lång och kläder!

Lång, smal och storfotad gör det inte helt enkelt att hitta kläder. Hittar jag något brukar jag köpa fler på samma gång. Lite av en hamster faktiskt!

Jag är 1.84 med en innerbenlängd på 91 cm, och de flesta byxor i affärerna, även de med extra benlängd slutar på 85 cm ungefär.

Damskor har blivit lite lättare att få tag på även för mig med 44 i skostorlek. Tyvärr har många hög klack, vilket jag inte gillar, medan transvestiterna älskar dem.

Jag brukar ibland beställa från Long tall Sally i England. De har kläder jag gillar men det är besvärligt när det inte passar och du behöver råd och hjälp. Dyrt har det blivit med alla returer genom tiderna. Det enda jag inte lyckats att hitta än är skinnbrallor för mc-turerna med min man, som är tillräckligt långa för att jag ska vara nöjd.

Vi som är långa måste hålla ihop och tipsa varandra om kläder och skor som passar. Eller hur?

Hittade en sida på Facebook som heter "Långa tjejer köp/byt/sälj" där man köper, byter och säljer kläder till varandra. Bra ide, men tyvärr inte så välbesökt. Fick där kontakt med en kvinna som har en ide om att tillverka och sälja kläder för långa kvinnor med perfekt passform. Låter som himmelriket för mig iallafall.

Får jag presentera Diana Rydell som har en enorm drivkraft. Hon är en lång kvinna med båda fötterna på jorden, 1.88 centimeter över havet. Hon håller på att utredas för om det eventuellt är Marfans syndrom hon har.

Redan som tonåring vid 13 års ålder hade hon en beninnerlängd på 94 cm och en midja på 64 cm, Smal som en sticka, så var det ju nästan en omöjlig uppgift på 70-talet att hitta kläder i Sverige. Hennes mamma fick alltid sy på en bit till där nere på byxorna. Vem känner inte igen det? Problemet med att få tag i kläder gjorde att hon tog steget och startade upp en webbutik med kläder för långa tjejer, och vem vet, det kanske kommer att finnas för långa män i framtiden också.

I vilket fall som helst, gå ut på hennes hemsida och kolla in kläderna. Du som har långa ben kommer att bli glatt överraskad. Hennes nätbutik heter www.tallvibes.se
Välkommen in!

MARLENE SVALBERG

