



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

1 /2018



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

Årsmöte i Lund • Verksamhetsberättelse

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
Mobil 070-975 05 21
carina.olsson@telia.com

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

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

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

Emma Åhlén
Mobil 070-483 34 82
emma@ahlen.name

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

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

Lise Murphy
Mobil 070-912 18 60
lisemurphyg@gmail.com

Johanna Warrer Nilsson
Mobil 073-726 54 83.
johanna.warrer@gmail.com



Marfans
syndrom

1 / 18

UTGIVEN AV
Svenska Marfanföreningen
C/o Carina Olsson
Rangatan 6
386 93 Färjestaden

www.marfanforeningen.se
marfan.sverige@gmail.com

PLUSGIRO 37 51 94 -8

ISSN: 1652-7054

REDAKTIONSKOMMITTÉ
Emma Åhlén
Redaktionskommittén är
tacksam för alla bidrag till
tidningen

TRYCKERI
Fyris-Tryck AB, Uppsala

Ledare

Nu har jag skrivit en ny verksamhetsberättelse. Varje gång blir jag lika imponerad över hur mycket vi åstadkommit – vi har ju inte mycket pengar och knappt någon tid över, men det är inte klokt vilket fantastiskt arbete som styrelsemedlemmar och övriga medlemmar uträttat för Svenska Marfanföreningen. Det är ett sant nöje att få sammanfatta året!

Men att vi ändå kan göra så mycket beror på vårt stora engagemang. Vi jobbar ju för oss själva och våra nära och kära. Vi jobbar för att vi ska få det lite bättre – i vardagen, i arbetslivet och i våra kontakter med vården, skolan och alla andra som ”inte vet hur det är att ha en sällsynt diagnos”.

Och så är det dags för årsmöte igen. Det största och viktigaste i varje förenings verksamhet. Chansen för alla medlemmar att ta ställning till vad som gjorts och vad man vill med föreningens kommande verksamhet. Så ta den chansen! Årets möte är det andra

i vår ”turné” landet runt på Centrum för Sällsynta Diagnoser. Ta tillfället i akt och kom och ställ professionen mot väggen och berätta hur just du vill ha det.

Hoppas vi ses!

CARINA O
ORDFÖRANDE

Årsmötesinbjudan

Välkommen till Marfanföreningens årsmöte 24 mars 2018 i Lund

Ett tillfälle att träffa andra med Marfans syndrom för att dryfta erfarenheter, ställa frågor och bara ha lite trevligt tillsammans.

Tider

12.00-12.20 Samling och alla förser sig med lunchsallad som vi tar med in till mötet och startar så smått.

12.20-13.20 Årsmötespunkterna - val av styrelse och sådant

13.20-13.30 Kort paus

13.30-14.30 Fotläkare kommer förhoppningsvis och pratar om fotproblematik vid Marfans syndrom (namn är inte klart i skrivande stund).

14.30-14.40 Kort paus.

14.40-16.00 Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) Syd presenterar sig och sitt arbete, följt av diskussion och utbyte av tankar om CSD:s framtida roll – med Desiree Sjöstrand, sjuksköterska och utbildningssamordnare.

Plats

Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD:s) lokaler på Lunds universitetssjukhus, Getingevägen 4. Representationsvåningen, plan 12, SUS.

Kostnad

Det kostar inget att vara med på mötet och CSD bjuder oss på lunchsallad och fika. För den som har resekostnader som överstiger 400 kronor finns möjlighet att få resebidrag. Glöm ej kvitto.

Teman efter årsmötesförhandlingarna

- Verksamheten vid Centrum för Sällsynta Diagnoser Syd. Alla medlemmar i hela landet är välkomna och det kommer vara relevant även för de som bor på andra orter.
- Fotproblematik kopplad till vårt syndrom.

Valberedningen

Om du vill komma i kontakt med valberedningen som på mötet är de som ska lämna förslag till styrelsen så kan du kontakta Marianne Blixt 070-474 88 70 eller lg.blixt@boremail.com.

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

Anmälan och frågor

Anmäl dig senast 17 mars till marfan.sverige@gmail.com

Christina Kjellström 070-798 08 98 eller Emma Åhlén 070-483 34 82.

Säg till om du har någon allergi som kan ha med förtäringen att göra.

Alla medlemmar från hela landet hälsas välkomna!

Hitta hit

När du kommer in i sjukhuset via stora entrén ser du receptionen framför dig. Du kan få hjälp där att hitta, vi ska vara på Representationsvåning (Plan 12, SUS).

Om du vill leta upp vägen själv: Du tar höger precis efter att du har gått in genom entrén. Fortsätter rakt, längst ner efter caféet, där ser du hissarna. Det är på våning 12.

Dagordning årsmötet

Förslag till dagordning för årsmötesförhandlingarna

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 2018
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



Ekonomisk rapport

för Svenska Marfanföreningen 2017-01-01—2017-12-31

RESULTATRÄKNING	2016-01-01 - 2016-12-31	2017-01-01 - 2017-12-31
INKOMSTER		
Medlemsavgifter	39 400 kr	40 550 kr
Gåvor	22 650 kr	54 730 kr
Bidrag Sällsynta diagnoser	6 000 kr	6 000 kr
Inkomster Finnåker	54 200 kr	44 550 kr
Marfan Europe möte		
Nya Broschyren	602 kr	
Övriga rörelseintäkter	52 kr	
SUMMA	122 904 kr	145 830 kr
UTGIFTER		
Tryckning av tidning	14 863 kr	17 026 kr
Tryckning info material	1 629 kr	
Porto	7 766 kr	2 916 kr
Porto och distribution av tidning	2 983 kr	4 282 kr
Resor ej styrelsemöten		839 kr
Resor styrelsemöten		4 567 kr
Resor årsmöte	3 346 kr	4 721 kr
Resor Marfan Europe styrelsen		
Datakostnader	388 kr	973 kr
Gåvor och bidrag	500 kr	1 955 kr
Föreningsavgifter	1 764 kr	1 779 kr
Finansiella kostnader	926 kr	1 177 kr
Nordiskt möte		
Marfan Europe möte		
Styrelsemöten ej resor		1 227 kr
Årsmöte ej resor	1 690 kr	6 458 kr
Övriga kostnader	350 kr	180 kr
Förbrukningsmaterial	1 564 kr	3 154 kr
Utgifter Finnåker	60 654 kr	54 025 kr
SUMMA	98 423 kr	105 279 kr
Årets överskott/underskott	24 481 kr	40 551 kr

BALANSRÄKNING	2016-01-01 - 2016-12-31	2017-01-01 - 2017-12-31
TILLGÅNGAR		
Plusgirot	152 844 kr	202 796 kr
SUMMA	152 844 kr	202 796 kr
EGET KAPITAL OCH SKULDER		
Ingående kapital	85 400 kr	109 882 kr
Forskningsfonden	8 583 kr	8 583 kr
Lovis armbandsfond	34 380 kr	43 780 kr
Kortfristiga skulder		
Årets vinst/förlust	24 481 kr	40 551 kr
SUMMA	152 844 kr	202 796 kr

Verksamhetsberättelse 2017

Svenska Marfanföreningen

Årsmötet

Årsmötet hölls lördagen den 24 mars i Centrum för Sällsynta Diagnosers (CSD) lokaler i Linköping och 12 röstberättigade medlemmar deltog.

Efter genomgång av verksamhetsberättelse och den ekonomiska redovisningen beviljade årsmötet styrelsen ansvarsfrihet för det gångna året. Vi beslutade att medlemsavgiften för nästkommande år – 2018 – ska vara oförändrad, samt beslutade om hur styrelsen ska se ut det kommande året.

Eftersom CSD sydost, med huvudsäte i Linköping, så snällt lät oss kostnadsfritt hålla till i sina lokaler var det naturligtvis självklart att representanter därifrån deltog och berättade om sin verksamhet. Cecilia Gunnarsson, överläkare och verksamhetschef, berättade om verksamheten, bakgrunden och förväntningarna.

Medlemmar

Vid årsskiftet hade föreningen 174 huvudmedlemmar och 128 familjemedlemmar.

Styrelsen

Styrelsen fick tre nya medlemmar – Emma Åhlén, Johanna Warrer-Nilsson och Lise Murphy. Övriga styrelsemedlemmar är Anneli Jonsson, Christina Kjellström, Karin Olsson, Kent Clasén och Paula Grandell. Carina Olsson omvaldes av årsmötet till ordförande.

Styrelsen har hållit nio protokollförda möten under året, varav oktobermötet hölls över två dagar och också fungerade som en arbetshelg för styrelsens arbete på längre sikt. De flesta styrelsemöten genomförs annars via telefonkonferens.

Tidningen

Medlemstidningen har kommit ut med fyra nummer. Tidningen är den viktigaste informationskällan till våra medlemmar och från styrelsen gör vi allt vi kan för att fylla den med bra, intressant och aktuell information om Marfans syndrom. I samband med årsmötet avgick Jenny som vår fleråriga tidningsredaktör och Emma tog över uppdraget.

Tidningen har bland annat haft artiklar om vuxenträffen på Ågrenska, fotproblem och motion vid aortadissektion. Vi har naturligtvis också skrivit om alla de olika träffar vi deltagit på samt hur arbetet med uppbyggnaden av Centrum för Sällsynta Diagnoser fortgår.

Tidningen trycks i cirka 190 exemplar och som skickas ut till alla huvudmedlemmar. Tidningen skickas också i .pdf-format till många läkare och kliniker där vi kan tänkas vara patienter samt andra intresserade.

Medlemsträff på Finnåkers kursgård

Medlemsträffen i Finnåker ägde rum 3–6 augusti 2017 och riktade sig till både familjer och enskilda. Totalt 27 personer, barn och vuxna, deltog.

Dagarna fylldes med mycket lek och allvar, god mat, nyttiga promenader i de vackra omgivningarna, levande verkstad och en trevlig utflykt till Nostalgibyn i Hosta.

Lovis Armbandsfond

Till Lovis Strömsunds fond har det under året kommit in 9 400 kronor och vid årets slut uppgick fonden till 43 780 kronor. Lovis familj ska vara delaktig i beslut om vem eller vilka som ska få pengar från Lovis Armbandsfond.

Sociala medier

Kent är vår webbredaktör. Under hösten har vi påbörjat ett arbete med att bygga upp en ny och modernare hemsida.

Föreningens Facebook-sida är välbesökt av personer som söker information om föreningen. För närvarande har sidan 171 gillare. Även vår slutna

Facebook-grupp får fler och fler följare och styrelsen följer och gör ibland inlägg och hjälper till i diskussioner och besvarar frågor som dyker upp.

Ågrenska Stiftelsen

Vi samarbetar med Ågrenska Stiftelsen för att genomföra träffar för personer med Marfans syndrom. Den 8-10 februari arrangerades en vuxenträff. Flera personer från styrelsen deltog och kunde då också passa på att berätta om föreningens arbete.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser

Svenska Marfanföreningen och alla dess medlemmar är medlemmar i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser. Riksförbundet Sällsynta Diagnoser består av nästan 13 000 medlemmar fördelade på närmare 60 olika föreningar. Från riksförbundet får vi ett årligt föreningsbidrag på 6 000 kronor.

Förbundets årsmöte hölls den 22 april i Stockholm och Lise deltog. Vid förbundets höstmöte den 15-16 oktober i Stockholm deltog Kent.

Regionala center för sällsynta diagnoser - CSD

Centrum för sällsynta diagnoser (CSD) finns nu på sex av landets sju universitetssjukhus. Vid centrumen finns expertteam för olika diagnoser och diagnosgrupper. CSD har bland annat i uppgift att stötta expertteamerna i deras arbete och göra dem kända. I detta arbete ska man verka för att personer som har sällsynta diagnoser får samma möjlighet till diagnos, adekvat behandling och samhällsservice som andra invånare har enligt svensk lagstiftning.

I linje med den satsning som sker inom hela EU och med stöd av de rekommendationer som lämnats arbetar Nationella Funktionen för Sällsynta Diagnoser (NFSD) tillsammans med universitetssjukhusen, Ågrenska och Riksförbundet Sällsynta diagnoser i sitt projekt "Gemensamt lärande" med att utveckla CSD:s verksamhet. Projektet Gemensamt lärande möjliggör möten mellan patientgrupper och personal vid CSD och ett första möte anordnades i september där alla CSD och patientrepresentanterna från de olika regionerna medverkade. Lise representerade oss. Vi i Marfanföreningens styrelse har delat upp



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

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

Paula Grandell
Gisslarbo 54
731 15 Kolsva



mellan oss att bevaka vad som händer och sker på de CSD som nu är igång samt att försöka delta på möten som arrangeras av Sällsynta Diagnoser och som handlar om arbetet vid CSD.

Internationellt

Marfan Europe Network

Från föreningen deltar Karin, som ingår i nätverkets coordinating committee och är också redaktör för nätverkets nyhetsblad. Vi bedömer att det här europeiska samarbetet är mycket viktigt även om tyvärr inte alla europeiska länder kan delta.

Det gemensamma mötet hölls i Leiden i Holland den 14-17 september 2017. Tyvärr kunde Karin inte delta, men vi tar i efterhand till oss vad som avhandlades.

Eurordis –Rare Disease Europe

Vår förening är medlem i Eurordis som är den europeiska paraplyorganisationen för Sällsynta Diagnos-föreningar.

Lise deltog på Eurordis-Rare Disease Europe medlemsmöte i Budapest i maj som fokuserade på expertnätverk för sällsynta sjukdomar, European Reference Networks. Marfanföreningen på vårt höstmöte beslöt vi att Lise skulle ansöka om att få vara föreningens representant i det europeiska nätverket för Ärftliga kärlsjukdomar, HTAD som ingår i vaskulära sjukdomar, VascERN. I denna grupp som i Sverige leds av docent Erik Björck, genetiker på Karolinska universitetssjukhuset i Solna, kommer dessutom många av

de kunniga läkare som vi känner igen i Stockholm att vara representerade. Patientmedverkan är ett villkor för nätverken. Syftet är att man ska samla den erfarenhet och kunskap som finns om Marfans syndrom i Europa för att förbättra vår vård.

Eurordis hade en kick-off för en grupp EU-parlamentariker som ska arbeta för sällsynta diagnoser. Lise pratade då om de svårigheter det innebär att ha och leva med Marfans syndrom.