



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

1/19



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

Verksamhetsberättelse • 3 i veckan • barnbok

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

Ulrika Jivegård
Mobil 070-656 27 83
ulrika.jivegard@gmail.com

Madeleine Frisk
Mobil 0733-40 85 43
maddef.mf@gmail.com

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

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



Marfans
syndrom

1 / 19

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

www.marfan.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

Ordförande har ordet

Välkommen till ett nytt år med Marfans syndrom. Jag vill ju naturligtvis inte säga att det skulle finnas något positivt med att ha en sällsynt diagnos som Marfans syndrom, med allt vad det innebär av besvär och oro med mera. Men hjälp vad jag blir stolt att tillhöra en så här fin skara människor som trots sina egna problem ändå lägger ner tid och energi på Svenska Marfanföreningen. Vi syns snart överallt! På nätet, på Facebook och Instagram, i Europa och världen. Ett stort tack till er – ingen nämnd och ingen glömd.

Ni har väl kollat in vår nya och fina hemsida! På Facebook har vi funnits länge och nu senast har vi erövrat Instagram. Vi har startat ett nyhetsbrev – för nu räcker det inte att sprida information med en tidning som kommer ut fyra gånger om året. Här går det mycket fortare än så.

Och det som är så glädjande är att vi inte längre behöver dra hela lasset själva – vi får också hjälp från professionen – Centrum för Sällsynta Diagno-

ser, som sakta men säkert håller på att byggas upp runt om i landet.

Du som är medlem kommer väl till årsmötet den 2 mars i Göteborg! Det blir ett fantastiskt tillfälle att träffas och prata Marfan. Ett unikt tillfälle att lyssna på Mikael Dellborg som är en av landets ledande experter på Marfan och hjärtsjukdomar. Något som berör oss alla.

Vi ses!

CARINA O
ORDFÖRANDE

Marfanföreningens årsmöte

Lördag 2 mars 2019 i Göteborg

Nu är det snart dags för Marfanföreningens årsmöte. Årsmötet 2019 kommer vara ett tillfälle att träffa andra med Marfans syndrom för att dryfta erfarenheter, ställa frågor samt lyssna till kardiolog Mikael Dellborg, och att ha trevligt tillsammans.

Tider

12.00-12.20 Samling med lunchmacka

12.20-13.20 Årsmötespunkterna enligt dagordning

13.20-13.30 Kort paus

13.30-14.15 Mikael Dellborg, professor i hjärtsjukdomar och har kunskap om och intresse för Marfans syndrom, pratar om

- En studie som visar att måttlig träning kan skydda marfanhjärtat
- Sammanställning av många studier rörande marfan och graviditet – som ger en mer övergripande bild
- Dessutom kommer Mikael resonera kring hur man kan tolka och förstå alla de, ibland alarmistiska, studier som kommer rörande Marfans syndrom samt
- Tillfälle att ställa frågor om marfan och hjärta

14.15-14.30 Kort paus

14.30-ca 15.15 Fortsättning med Mikael Dellborg

ca 15.15-ca 16.00 Personal från Centrum för Sällsynta Diagnoser Väst (CSD) berättar om den verksamhet man planerar för att bygga upp i regionen.

Möjlighet för intresserade att boka lokal träff för medlemmar i Göteborgsområdet. Vi avslutar med att göra veckans 3 i veckan-övningar.

Plats

Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus (Östra sjukhuset), Rondvägen 10 i Göteborg.

Kostnad

Det kostar inget att vara med på mötet. Tyvärr har föreningen ingen möjlighet att ersätta för resa och eventuell logi.

Valberedningen

Det är denna gång så att styrelsen utgör valberedning enligt beslut på årsmötet 2018. Oss når man som vanligt på marfan.sverige@gmail.com

För anmälan och frågor om årsmötet

Du som vill ha fika och matig macka; anmäl dig senast 18 februari till marfan.sverige@gmail.com eller på telefon till Karin Olsson 070-538 55 19 eller Paula Grandell 070-492 41 67

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. Inkomna motioner och förslag
 - a) Eventuellt namnbyte på föreningen för att även inkludera Loeys-Dietz syndrom
14. Fastställande av årsavgift för nästkommande år
15. Verksamhetsplan och budget för 2017
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

Alla medlemmar i hela landet hälsas mycket välkomna till Göteborg!

Marfaneftermiddag

29 november 2018, Karolinska

Mer fokus på att forskning/behandling går framåt rent allmänt och på ögon speciellt.

Vi var närmare 20 personer med marfans, varav två som representerade föreningen, som hade hittat fram till rätt lokal på Karolinska Universitetssjukhuset en eftermiddag i slutet av november. Väl där var det föreläsningar om hjärta och kirurgi av Peder Sörensson där vi fick se framsteg som gjorts bla. I hur man bildmässigt kan se hjärtats funktion.

Genetiken belystes av Erik Björck och Maritta Pigg som också beskrev syndromet rent allmänt. Anna Lundvall talade om ögon och där påpekade Erik Björck (ledare för den europeiska nätverksgruppen) att det behövs mer riktlinjer för kontroller etc för marfanpatienter. Ett arbete med att ta fram det har påbörjats nu! Mer om det senare i år. Erik påpekade också att det är tydligt att det är ett lärande nätverk inom vården som vi drar nytta av som patientgrupp. Många av oss har kanske varit med om konstigt bemötande, fått fel information etc. men det har skett mycket inom vården som är av godo. Alla läkare på mötet var ju också specialister ”på oss” och tar också del av de kunskaper och erfarenheter som finns i det europeiska nätverket för ärftliga aortasjukdomar (HTAD).

Maria Romare Strandh talade om hur det är att leva med marfans. Så här kommenterade hon eftermiddagen:

Jag tycker att det var en väldigt informativ halvdag som tog upp flera viktiga aspekter av att ha marfans syndrom, Loeys-Dietz eller liknande sjukdomar. Föreläsningen om genetik gav en bra grund, medan Peder Sörensson från kardiologsidan pratade om vikten av att träffa en hjärtläkare och förklarade bra kring allt som kan hända med hjärtat. Ögonföreläsningen gav mig mycket information om bland annat hur linsluxation fortskrider och vad en kan göra åt det. Det allra roligaste var dock att få träffa alla som var där och även dela med mig av de erfarenheter av vården jag har!

Lise talade om vad föreningen ser som sin uppgift: ”att ständigt stötta och påverka, vårt fokus är både på kropp och själ. Jag informerade också om ”3 i veckan, vår kampanj med vården för mer träning för marfanpatienter samt att vi börjar med fikaträffar, först i Stockholm den 11 mars kl.18 på KS Solna.

Utvärderingarna, (bara 11/19) var positiva. Vad folk mest tog med sig från eftermiddagen var: Viktigt inte missa saker. Viktigt att se hela människan och individen. Patientmöte, personliga berättelser. Att man inte är ensam. Mer kunskap, tips och råd, erfarenheter. Mycket intressant. Få mera information och prata med andra.

Utvärderingen är ju en bra grund inför framtida informationsträffar.

LISE MURPHY

Förslag verksamhetsplan

för Svenska Marfanföreningen 2019

Här är styrelsens förslag till verksamhetsplan för Svenska Marfanföreningen 2019.

Medlemmarna

Styrelsen har diskuterat hur vi bättre kan skapa kontakt mellan medlemmarna och engagera flera personer i vårt arbete. För att uppnå det måste vi börja med att lära känna varandra bättre därför planerar vi att ha regionala fika-träffar under 2019:

Region Stockholm; Stockholms län och Gotland – Stockholm, den 11 mars 18.00-20.00 på CSD Karolinska Solna.

För resterande regioner är datum inte bokat i skrivande stund.

Region Syd; Skåne, Blekinge och Kronoberg – i Malmö eller Lund.

Region Sydöst; Östergötland, Jönköping och Kalmar län – i Linköping, Norrköping eller Kalmar.

Region Uppsala-Örebro; Västmanland, Gävleborg, Uppsala och Örebro – i Örebro

Region Väst, Västra Götaland och Halland – här håller vi årsmöte lördag 2 mars. När årsmötet är slut kan intresserade stanna en liten stund och lära känna varandra och eventuellt bestämma ny träff.

Region Norr, Norrbotten, Jämtland, Västerbotten och Västernorrland – i någon av de stora städerna. Här har styrelsen ingen representant och är därför extra angelägna att få kontakt med medlemmar som vill vara med och ordna en träff i regionen.

Utöver detta ska styrelsen som vanligt se till att alla nya medlemmar kontaktas per telefon.

Tidning och nyhetsbrev

Tidningen ska komma ut med 4 nummer under året. Som alltid i en förening så tycker styrelsen att det vore bra om medlemmarna ville bidra med material till tidningen. Frågan är hur man kan uppmuntra till detta? Fikaträffarna kanske kan vara ett tillfälle att prata om det.

Under året kommer vi börja ge ut ett digitalt nyhetsbrev med start 1 februari. Detta kommer mailas ut till medlemmarna samt läggas i våra sociala medier. Nyhetsbrevet ska främst vara till för inbjud-

ningar till möten och aktiviteter, både våra egna men även andras t ex CSD:s (Centrum för Sällsynta Diagnoser).

Våra sociala medier

Marfan.se

Den nya webbsidan som blev klar 2018 fungerar väl och två styrelseledamöter är redaktörer för sidan. De har telefonmöte en gång per månad. Ambitionen är att lägga ut någon nytt på startsidan minst en gång per månad.

Facebook.com/Svenska.Marfanforeningen

Fungerar även den som en webbsida där vi lägger ut ungefär samma saker som på marfan.se. Styrelsen har ansvarig administratör för sidan samt flera i styrelsen som kan publicera. Sidan har 196 följare.

Facebook.com/groups/176790195783683

En sluten grupp för de som har Marfans syndrom, anhöriga eller andra som är intresserad av Marfans syndrom, för att ställa frågor, diskutera och prata om Marfans syndrom. Styrelsen har ansvarig administratör för gruppen samt ytterligare tre personer som är administratörer. Gruppen har 155 medlemmar.

Facebook.com/groups/245519649305006/

En sluten grupp för föräldrar till barn med marfan. En diskussionsgrupp för mer känsliga frågor som rör barnen. Styrelsen har av sekretesskäl bara en administratör för denna. Gruppen har 31 medlemmar.

Instagram.com/svenskamarfanforeningen

Vårt Instagramkonto är nystartat i december 2018. Det gjordes på initiativ av en medlem. Sådant tycker vi om! Hon är ännu så länge ensam administratör för kontot. Förhoppningen är att det ska fyllas på med följare under året.

När vi nu administrerar fyra kanaler i sociala medier inser styrelsen att viss samordning behöver komma till stånd och därför har till exempel administratören för det nya Instagramkontot adjungerats till styrelsen.

Vi hoppas kunna värva fler personer, att inte bara följa oss här utan, att även bli medlemmar i vår förening. Säkerligen är en del av dem redan det.

3 i veckan

Under 2019 vill vi uppmuntra medlemmarna att röra på sig tre gånger i vecka. Därför startar vi på initiativ av VASCERN rörelsekampanjen 3 i veckan. VASCERN är ett europeiskt referensnätverk för läkare specialiserade på sällsynta, komplexa vaskulära sjukdomar. Det står för European Reference Networks Vascular Diseases. Denna rörelsekampanj är tänkt för alla med Marfans syndrom inom EU.

I vårt nystartade nyhetsbrev kommer vi ge förslag på rörelser och aktiviteter för fyra veckor i taget. Så här kan du till exempel göra 3 gånger i veckan på valfri dag:

- rask promenad 20 minuter
- tre coreövningar; väggpress, liggande huvudlyft, rumplyft
- benlyft med vridning

Veckans aktuella övningar kommer göras på de regionala fikaträffar som vi bjuder in till under 2019. Veckans aktuella övningar görs på årsmötet den 2 mars i Göteborg.

Varje tidning kommer ha en temaartikel om träning/3 i veckan.

Barnboken Bakoumba

Vi fick ett erbjudande från den franska Marfanföreningen via vår paraplyorganisation Marfan Europe Network om att få översätta den fina barnbok om marfan som de har gjort, till svenska.

Det är en trevlig liten historia om ett lejonbarn med marfan som känner sig en smula annorlunda med sin smala långa kropp, som får ett fint slut om varför det kan vara bra ibland att vara lång.

Tack vare Lovis Armbandsfond så kommer vi kunna trycka upp boken i en upplaga på 200 böcker. Då kan vi sprida de båda till våra medlemsfamiljer och till ställen inom vård och omsorg där man kan tänkas möta barn med marfan och andra liknande tillstånd.

Själ och kropp – om psykisk hälsa vid kroniska tillstånd

Vi planerar nu för en fortsättning av vårt projekt Må bra med marfan som vi hade för några år sedan – nu med inriktning på de själsliga aspekterna med att ha ett sällsynt, kroniskt tillstånd. Det gäller då både marfan och loeys-dietz.

Tanken är att vi återigen ska ansöka om medel från Allmänna Arvsfonden. Under 2019 kommer en arbetsgrupp jobba fram den projektansökan som vi ska sända till dem. Planen är att projektet ska starta 2020.

Även denna gång ska vi hålla ett antal regionala träffar dit alla medlemmar och anhöriga är välkomna. På dessa kommer vi lära oss mer om hur vårt sinne påverkas av att leva med ett kroniskt tillstånd och det kommer ges tillfällen för samtal och reflektioner.

Planen är också att framställa någon form av skrift där deltagare som vill ges möjlighet att skriva om sina upplevelser runt sin psykiska hälsa – anonymt förstås. En samling unika berättelser att dela med alla andra som känner likadant och som vi på detta sätt kan ge styrka, hopp och ork att leva sitt liv med ett tillstånd som inte kan botas men lindras.

Detta är vad vi kommer söka bidrag för att genomföra. Kanske finns det mer saker vi skulle kunna göra...?

Medverkan i läkarutbildningen

Även under 2019 kommer vi medverka på läkarutbildningen Karolinska Institutet när de behandlar marfan.

Namnbyte på föreningen

Vår förening beskrivs vara till för ”människor med marfan och andra liknande tillstånd”. Faktum är att man egentligen känner till två sådana tillstånd vaskulär Ehlers-Danlos syndrom, som har en egen patientförening, och Loeys-Dietz syndrom, som inte har det. Redan idag har vi några medlemmar med Loeys-Dietz. Styrelsen vill därför initiera en diskussion om vi kanske ska ändra namnet på vår förening

för att personer med Loeys-Dietz ska känna sig involverade och motiverade att bli medlemmar. Förslagsvis skulle det nya namnet kunna vara Svenska föreningen för Marfans och Loeys-Dietz syndrom. Styrelsen vill gärna ha synpunkter på detta under 2019.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser

Vi följer deras arbete och försöker sända representanter till de möten som de arrangerar.

Deras projekt Gemensamt lärande fortsätter och våra två representanter från styrelsen kommer fortsatt bevaka projektets frågor som handlar om att öka samverkan mellan professionen, patienter och närstående. Men också att främja och stötta utvecklingen av landets CSD, bland annat med hjälp av regionala nätverk.

Centrum för Sällsynta Diagnoser

Styrelsen håller sig fortlöpande informerad om vad som händer i riksförbundets sex regionala nätverk för medlemmar. Dessa är till för att intressepolitiskt förbättra vården och bevaka utvecklingen av Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) inom våra sjukvårdsregioner.

För att stärka vårt samarbete med CSD kommer vi fortsatt att hålla våra årsmöten runt om i landet, med representanter för CSD närvarande.

Ågrenska stiftelsen

Under 2019 planeras tyvärr varken vuxen- eller familjeträff om Marfans syndrom på Ågrenska utanför Göteborg. De har ju många diagnosgrupper som de arbetar med och våra syndrom återkommer tyvärr inte varje år.

Nordiskt samarbete

Inte heller något nordiskt möte hålls under 2019. De genomförs vartannat år och det hölls ett möte 2018 där vi stod som värdar för arrangemanget som hölls i Stockholm.

Marfan Europe Network

Vi har alltså en av våra styrelseledamöter som representant i deras Coordinating Committee (CC). Även dessa möten hålls vartannat år och 2019 är ett mötesår. Mötet äger rum 19-22 september i Drammen i Norge. Vår styrelserepresentant deltar i egenkap av medlem i CC. Dessa möten innehåller alltid föredrag om marfan med kunniga läkare och vi tar alltid referat från dessa för att kunna förmedla vidare till föreningens medlemmar.

HTAD och VASCERN

Marfangruppen som heter HTAD (Heritable Thoracic Aortic Disease), ärftliga aortasjukdomar, finns inom det stora nätverket VASCERN

Genom VASCERN har vi initierat 3 i veckan med flera videofilmer om träning. Vi ökar gemenskapen med de andra europeiska marfanorganisationerna bl a genom detta och också med barnboken Bakoumba. Vi försöker utvidga vårt kontaktnät här. Vi får också ta del av medicinska nyheter samt kan påverka hur man ser på den framtida vården av oss. De som är patientföreträdare (så som Lise i vår styrelse) ska börja titta på hur man ska utvärdera multidisciplinära team.

Under 2019 kommer arbetet att fortsätta på liknande sätt med månatliga läkarmöten via nätet, ett fysiskt läkarmöte i vår och en tvådagarskonferens på hösten. Vår representant, som också är styrelserepresentant för VASCERN för patienterna, deltar i dessa möten, utbildningar och strategimöten.

DEN 15 JANUARI 2019
SVENSKA MARFANFÖRENINGENS STYRELSE

Verksamhetsberättelse

Svenska Marfanföreningen 2018

Årsmötet

Årsmötet hölls hos Centrum för Sällsynta Diagnoser på Lunds universitetssjukhus. Desiree Sjöstrand, sjuksköterska och utbildningssamordnare, på CSD berättade om deras verksamhet. CSD lät oss låna lokalen utan kostnad och de stod för lunchsallad och fika.

Efter genomgång av verksamhetsberättelse och ekonomisk redovisningen beviljades styrelsen ansvarsfrihet för det gångna året. Vi beslutade att höja medlemsavgiften för enskilda medlemmar och huvudmedlem i familj till 300 kr. Årsmötet förde också diskussion om tänkbart nytt Arvfondsprojekt om psykiska aspekter vid marfan.

Medlemmar

Vid årsskiftet hade föreningen 169 huvudmedlemmar, 129 familjemedlemmar och 1 guldmedlem.

Under hösten hade styrelsen en diskussion om hur fler än bara styrelsens medlemmar kan engageras i arbetet. Vi tror att nyckeln är att fler lär känna varandra. Då blir det lättare att veta vem som är intresserad av att göra vad.

Styrelsen efterlyste kontaktpersoner som stödja andra medlemmar. Vi fick några få napp som styrelsen nu sparar för att vid behov hänvisa vidare medlemmar.

2018 arrangerades tyvärr ingen medlemsträff. Det var för mycket annat på gång.

Styrelsen

Carina Olsson har varit ordförande och Karin Olsson har varit vice.

2 nya ledamöter valdes in; Madeleine Frisk och Ulrika Jivegård på 2 år. Resterande ledamöter satt kvar ytterligare ett år. Anneli Jonsson och Kent Clasen hade tackat nej till fortsatt uppdrag och avgick från styrelsen..

Styrelsen har haft 11 möten. Alla styrelsemöten, utom det konstituerande, genomförs via telefon.

Tidningen

Medlemstidningen har kommit ut med 4 nummer. Tidningen är den viktigaste informationskällan till medlemmarna och styrelsen gör allt vi kan för att fylla den med intressant och aktuell information. Emma Åhlén i styrelsen är redaktör för tidningen.

Lovis Armbandsfond

På fonden fanns vid årsskiftet hela 43 780 kronor. En fantastiskt stor summa pengar. Ännu en gång sänder vi en tacksamhetens tanke till lilla Lovis Strömsund. Tillsammans med familjen har diskussioner startats om att använda pengar från fonden till att översätta och trycka upp en fransk barnbok om Marfans syndrom.

Boken Må bra med marfan

Fantastiskt roligt att hela upplagen av boken tog slut och under året tryckte vi upp 200 nya.

Ny logga

I samband med att ny webbsida togs i bruk fick vår förening en ny logga som gjordes av Erik Cardfelt. Mycket fin tycker vi.

Samtidigt passade styrelsen på att en gång för alla fatta beslut om vårt namn på engelska, till The Swedish Marfan Association.

Projekt om psykiska aspekter av att leva med marfan

Planen var att arbetsgruppen bestående av Karin Olsson, Christina Kjellström, Johanna Warrer Nilsson, Maria Romare Strandh samt Paula Grandell (som ekonomiresurs) skulle påbörja arbetet med att skriva projektansökan till Allmänna Arvsfonden. På grund av sjukdom fick detta skjutas upp till april 2019. Under året beslutades att när ansökan skickas ska den innefatta att anställa Karin Olsson som projektledare.

Sociala medier

Facebooksidan har 203 följare (en ökning under 2018 med 32 personer). Sidan fungerar på samma sätt som startsidan på webben; och tar upp aktuella nyheter, inbjudan o dyl. Under året ansökte vi om en knapp på sidan för att skänka pengar till vår förening.

Den slutna Facebookgruppen; Marfanggruppen har 155 medlemmar. Den används för diskussioner, frågor och erfarenhetsutbyte. I denna grupp är även personer som inte är medlemmar välkomna.

Vi har ytterligare en sluten Facebookgrupp; Marfanföräldrar som har 31 medlemmar. Den kom till efter önskemål på familjeträffen i Finnåker 2017. Föräldrar tycker att det kan vara känsligt att prata för sina barns räkning i en allt för stor grupp. De vi släpper in här bör alltså vara föräldrar som antingen är medlemmar eller som någon känner.

Styrelsen, samt även Jenny Åström vår tidigare styrelsemedlem, följer diskussionerna och svarar på frågor och gör klargöranden med fakta vid behov. Johanna Warrer Nilsson är huvudredaktör för våra Facebook men ytterligare några i styrelsen kan administrera.

Vårt Instagramkonto startades december 2018, på initiativ av vår medlem Maria Romare Strandh. Vi passar här på att tacka henne för detta initiativ. Hon är ännu så länge ensam administratör för kontot.

Ågrenska stiftelsen

Ågrenska arrangerade en familjevistelse i februari. Karin Olsson skulle ha deltagit och berättat om föreningens verksamhet men snöoväder gjorde att tåget blev inställt. Karin deltog istället på telefon.

Samarbete med andra föreningar

Karin Olsson deltog på gemensamt telefonmöte med Aortadissektionsföreningen och Ehlers-Danlos Riksförbund., om eventuella samarbeten.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser

Alla våra medlemmar är samtidigt medlemmar i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser. Förbundet består

Webbsidan

Under året fick vi en ny fin webbsida. Stort tack till Erik Cardfelt som helt gratis hjälpte oss med att göra den. Vi utsåg Karin Olsson och Madeleine Frisk till redaktörer för webbsidan. De har under året haft telefonmöte varje månad för att uppdatera sidan. av nästan 13 000 medlemmar i 60 olika föreningar. Från riksförbundet får vi ett årligt bidrag på 6 000 kr.

De driver projektet med Gemensamt lärande. Till detta knyts förbundets regionala nätverk och i dessa finns patientföreträdare. Lise Murphy är patientföreträdare i region Stockholm och Karin Olsson i region Sydöst. De har under året deltagit på flera träffar. Vår medlem Anneli Jonsson, tidigare styrelsemedlem, deltog på möte med CSD Väst.

Förbundets årsmöte hölls i Stockholm 21 april. För ovanlighetens skull hade ingen från styrelsen möjlighet att delta.

Centrum för sällsynta diagnoser – CSD

CSD finns vid universitetssjukhusen. Vid centrumen finns expertteam för olika diagnosgrupper. De som är igång med verksamhet är Uppsala-Örebro, Syd, Sydöst, Karolinska Universitetssjukhuset och Väst.

På olika sätt håller styrelsen kontakt med dessa och deltar på träffar. CSD Karolinska arrangerade en dag om marfan 29 november. Lise Murphy och Maria Romare Strandh deltog i programmet.

Nordiskt samarbete

Representanter från styrelserna i de nordiska Marfanföreningarna håller möte var annat år och 2018 var det vår tur att stå som värdar. Mötet arrangerades i Stockholm 5-7 oktober. Vi hade 3 representanter; Paula Grandell, Ulrika Jivegård och Lise Murphy. Totalt deltog 10 personer.

Föredragshållare var Erik Björck, överläkare i klinisk genetik på Karolinska och han pratar om sitt arbete med VASCERN (det Europeiska expertnätverket för kardiovaskulära sjukdomar) samt om dess undergrupp HTAD (Heritable Thoracic Aortic Diseases).

Marfan Europe Network

Karin Olsson ingår i nätverkets coordinating committee. De har under året fått ny webbsida och en nyhetsbrevsfunktion. De håller årsmöten vart annat år och 2018 var inte ett mötesår.

Däremot arrangerades en patientdag 6 maj i Amsterdam, med läkarföreläsningar om Marfans syndrom, arrangerad av den Amerikanska Marfan-föreningen. Styrelsen tyckte att det blev för mycket pengar för att delta.

Eurordis – Rare Disease Europe

Vår paraplyorganisation i Europa, där just nu ett stort fokus finns på att de europeiska nätverken ska fungera och integreras i de nationella sjukvårdssystemen. Därför kom Matt Bolz-Johnson från Eurordis till Sällsynta diagnosers projekt Gemensamt lärande för att tala om vinsterna med att ha referensnätverk för sällsynta diagnoser. Vi är ju med i ett sådant nätverk och Eurordis stöder patientföreträdare med kurser, webinarier och administrativt stöd. Patientorganisationer och enskilda företrädare godkänns av Eurordis kansli innan de kan vara med i ett referensnätverk.

The European Conference on Rare Diseases & Orphan Products 2018 (ECRD) är en konferens som Eurordis anordnar vartannat år (2020 i Stockholm)

där man tog upp sex teman:

1. Forskning och diagnos.
2. Löftesrika nya mediciner och utvärdering av deras kostnader.
3. Den digitala patienten.
4. Livskvalité.
5. Ekonomisk påverkan av en sällsynt diagnos.
6. Lika villkor i hela världen.

Lise Murphy var inbjuden som talare i tema 5 och talade om den extra tid vi behöver lägga ner för att koordinera vår vård, ta reda på information och gå till olika vårdgivare samt stödja anhöriga.

HTAD och VASCERN

Marfangruppen som också inkluderar andra ärftliga aortasjukdomar, HTAD (Heritable Thoracic Aortic Disease), finns inom det stora nätverket VASCERN. Vår representant Lise Murphy, som leder patientgruppen där är också styrelserepresentant för VASCERN för patienterna, deltar ofta i utbildningar, läkarmöten och strategimöten.

Under året påbörjades arbete med att ta fram relevanta videofilmer. Lise har varit mycket engagerad i detta.

FÖR SVENSKA MARFANFÖRENINGEN
1 FEBRUARI 2019

Ny barnbok om marfan

Vi fick ett erbjudande från den franska Marfanföreningen via vår paraplyorganisation Marfan Europe Network om att få översätta den fina barnbok om marfan som de har gjort, till svenska.

Det är en trevlig liten historia om ett barn med marfan som känner sig en smula annorlunda med sin smala långa kropp, som får ett fint slut om varför det kan vara bra ibland att vara lång. Tack vara Lovis Armbandsfond så kommer vi kunna trycka upp boken i en upplaga på 500 böcker. Då kan vi sprida dem båda till våra medlemsfamiljer och till ställen inom vård och omsorg där man kan tänkas möta barn med marfan och andra liknande tillstånd.

Om du har frågor eller synpunkter om barnboken nu under resans gång skriv till marfan.sverige@gmail.com

Ekonomisk rapport

Svenska Marfanföreningen 2018-01-01 – 2018-12-31

RESULTATRÄKNING	2017-01-01 - 2017-12-31	2018-01-01 - 2018-12-31
INKOMSTER		
Medlemsavgifter	40 550 kr	39 400 kr
Gåvor 54 730 kr	13 800 kr	
Bidrag Sällsynta diagnoser	6 000 kr	6 000 kr
Inkomster Finnåker	44 550 kr	
Nordiskt möte		4 000 kr
Bidrag Nordens välfärdscenter		24 000 kr
SUMMA	145 830 kr	87 200 kr
UTGIFTER		
Tryckning av tidning	17 026 kr	16 552 kr
Tryckning info material		5 000 kr
Porto	2 916 kr	1 438 kr
Porto och distribution av tidning	4 282 kr	4 335 kr
Resor ej styrelsemöten	839 kr	1 756 kr
Resor styrelsemöten	4 567 kr	
Resor årsmöte	4 721 kr	3 734 kr
Datakostnader	973 kr	1 735 kr
Gåvor och bidrag	1 955 kr	664 kr
Föreningsavgifter	1 779 kr	2 368 kr
Finansiella kostnader	1 177 kr	1 127 kr
Nordiskt möte		38 826 kr
HTAD		697 kr
Styrelsemöten ej resor 1	227 kr	1 025 kr
Årsmöte ej resor	6 458 kr	4 580 kr
Övriga kostnader	180 kr	
Förbrukningsmaterial	3 154 kr	
Utgifter Finnåker	54 025 kr	
SUMMA	105 279 kr	83 837 kr
Årets överskott/underskott	40 551 kr	3 363 kr

BALANSRÄKNING	2017-01-01 - 2017-12-31	2018-01-01 - 2018-12-31
TILLGÅNGAR		
Plusgirot	202 796 kr	206 159 kr
SUMMA	202 796 kr	206 159 kr
EGET KAPITAL OCH SKULDER		
Ingående kapital	109 882 kr	150 433 kr
Forskningsfonden	8 583 kr	8 583 kr
Lovis armbandsfond	43 780 kr	43 780 kr
Kortfristiga skulder		
Årets vinst/förlust	40 551 kr	3 363 kr
SUMMA	202 796 kr	206 159 kr

Själ & kropp

- om psykisk hälsa vid kroniska tillstånd

Marfanföreningen planerar nu för en fortsättning av vårt projekt Må bra med marfan som vi hade för några år sedan – nu med inriktning på de själsliga aspekterna med att ha ett sällsynt, kroniskt tillstånd. Det gäller då både marfan och loeys-dietz. Det sistnämnda är ett syndrom som liknar marfan mycket och vår förening har idag även medlemmar med denna diagnos.

Återigen igen ska vi ansöka om medel från Allmänna Arvsfonden så under 2019 kommer en arbetsgrupp jobba fram den projektansökan som vi ska sända till Arvsfonden. Planen är att projektet ska starta 2020, under förutsättning att vi får pengar. Även denna gång ska hålla ett antal regionala träffar dit alla medlemmar och anhängare är välkomna. På

dess kommer vi lära oss mer om hur vårt sinne påverkas av att leva med ett kroniskt tillstånd och det kommer ges tillfällen för samtal och reflektioner.

Planen är också att framställa någon form av skrift där deltagare som vill ges möjlighet att skriva om sina upplevelser runt sin psykiska hälsa – anonymt förstås. En samling med unika berättelser att dela med alla andra som känner likadant och som vi på detta sätt kan ge styrka, hopp och ork att leva sitt liv med ett tillstånd som inte kan botas men lindras.

Detta är vad vi kommer söka bidrag för att genomföra. Kanske finns det mer saker vi skulle kunna göra.

Har du tips eller idéer skriv till marfan.sverige@gmail.com

3 i veckan

Under 2019 vill vi uppmuntra er medlemmar att röra på er tre gånger i vecka. Därför startar vi på initiativ från VASCERN rörelsekampanjen 3 i veckan. VASCERN är ett referensnätverk för läkare verksamma inom EU. Det står för European Reference Networks Vascular Disease. Denna rörelsekampanj är alltså tänkt för alla som har med de sjukdomar som sorterar under det här nätverket.

Varför?

Fysisk aktivitet i regelbunden och lagom omfattning förbättrar både den fysiska och psykiska hälsan. Man förbättrar förutsättningarna för hjärta och kärl att fungera optimalt och man sänker sitt blodtryck. Fysisk aktivitet förbättrar också musklernas funktion och kan göra att smärta minskar eller till och med försvinner.

Hur?

Fysisk aktivitet i cirka 30 minuter 3 gånger per vecka. Det kan vara promenader, cykling eller simning, men även andra aktiviteter på lagom nivå. En av de tre bör vara någon typ av konditionsträning. Det som vi med marfan dock ska undvika är statisk muskelspänning där man håller kvar i samma läge länge, eller tunga, plötsliga och ryckiga rörelser.

Vad kan jag som har marfan göra?

Rör på dig 3 gånger i veckan 30 minuter åt gången. Börja försiktigt och fråga läkare eller sjukgymnast till råds om du är osäker. Skriv gärna upp vad du gör, på papper eller i datorn eller i någon av alla de tränings-appar som finns på nätet. Berätta gärna för andra vad du gör på till exempel Facebook eller Instagram (använd gärna #3 i veckan #3aweek #VASCERN #HTAD). Det kan ge en smula grupptryck åt dig själv och kanske lite extra uppmuntran. Tänk positivt – det ska vara roligt.

Vad gör VASCERN?

De kommer att producera ett antal videosnutter. Patientrepresentanterna inom VASCERN (till exempel Lise Murphy i vår egen styrelse) kommer att vara

med och uppmuntra till mer rörelse på lagom nivå.

Vad gör Marfanföreningen?

Vi kommer ge ut ett nyhetsbrev med start 1 februari och sedan en gång per månad, där vi ger förslag på rörelser och aktiviteter för fyra veckor i taget. Så här kan du till exempel göra 3 gånger i veckan på valfri dag:

- rask promenad 30 minuter
- tre coreövningar; väggpress, liggande huvudlyft, rumplyft
- benlyft med vridning

Veckans aktuella övningar kommer göras på de regionala fikaträffar som vi bjuder in till under 2019 (info om datum kommer senare).

Veckans aktuella övningar görs på årsmötet den 2 mars i Göteborg.

Varje tidning kommer ha en temaartikel om träning/3 i veckan.

Nyhetsbrevet kommer vi:

- sänds ut till alla medlemmar på e-post
- lägga på marfan.se
- lägga på <https://www.facebook.com/groups/176790195783683/>
- lägga på <https://www.facebook.com/Svenska.Marfanforeningen/>
- lägga på <https://www.instagram.com/svenskamarfanforeningen/>

Hör gärna av dig med synpunkter på marfan.sverige@gmail.com

Träning för personer med Marfans syndrom

Som en del av vår satsning på friskvård och vår kampanj 3 i veckan publicerar vi en intervju med Pia Bergendahl, leg. sjukgymnast, Hjärta och Kärl, på Karolinska Universitetssjukhuset Solna.

Vår kampanj gör vi i samarbete med "marfangruppen" HTAD/Vascern och Marfan Europe Network du kan se mer på instagram och Facebook samt i vårt nyhetsbrev.

#3iveckan #3aweek "HTAD #Vascern.

Hur skulle du vilja beskriva hur man tänker på barn och unga med marfans syndrom och rörelse nu jämfört med förr?

- Den stora skillnaden är att förr hade man inte så mycket kunskap så då blev det att man hellre sa nej än att chansa och säga ja till sportande. Men ju mer man lär sig, ju mer erfarenhet man får och ju fler patienter vi träffar desto mer har vi lärt oss att det inte är så farligt att röra på sig. Tvärtom, det finns många fler fördelar med att träna och röra på sig än att inte träna.

För jag kan tänka att det finns många föräldrar med Marfans syndrom och de har ju då fått de här råden att man ska vara väldigt försiktig och det är mycket varningar och vad du säger visar ju att man i samråd med en fysioterapeut kan röra sig ganska mycket.

- Det kan du absolut göra.

Vad skulle du vilja rekommendera om du bara hör diagnosen marfan? Vad tänker du dig är bra för oss att göra?

- Då tänker jag någon form av konditionsträning, på en lågintensiv nivå och att man försöker promenera regelbundet, man försöker simma och cykla så att man blir lite ansträngd men man ska inte maxa och bli jätteansträngd. Kombinera det med någon form av muskelträning. Det går bra att träna muskulatur men man får inte ta i för hårt. Jag brukar rekommendera att i stället för att göra 10 repetitioner som man brukar göra på gymmet kan man göra 15 repetitioner

och 2-3 set och ha lite lättare belastning för då får du ju fortfarande effekt på muskulaturen. Den blir inte lika explosiv men den blir starkare och mer uthållig.

När du sa att man skulle träna konditionen, hur vet jag då vad som är lagom?

- De som kommer till fysioterapeut på GUCH-mottagning får göra någon form av test och då brukar vi alltid använda en skala där man delat in träningen i olika ansträngningsnivåer. Då får man lära sig att känna och tänka på de olika nivåerna och vad som rekommenderas för just dig. Generellt kan man säga att det skall kännas något ansträngande – det ska vara så att du fortfarande ska kunna prata och du känner när du är ute och promenerar att du måste ta av dig vantarna för du börjar bli lite varm. Den nivån burkar vara lagom. Men det ska inte vara så att det är jätteansträngande.

Hur brukar det gå till när man har gjort en större hjärtoperation? Kan man få råd då vad man ska göra?

- Absolut. Dels på avdelningen efter operationen. Där finns det fysioterapeuter som brukar komma in så fort man skall upp ur sängen. Och dem kan man ställa alla frågor till. Rutinen är sedan att man ska få komma till en fysioterapeut när man blir utskriven från vårdavdelningen. Då får man komma på ett individuellt besök till en fysioterapeut som jobbar med det här och kan tala om vad du bör göra eller inte ska göra, det finns ett rehabiliteringsprogram för omhändertagande efter en thoraxoperation. Så dels får man hjälp efter operationen men också med sin grundsjukdom som i det här fallet är marfan.

Så du säger rehabiliteringsprogram. Är det att man får gå i en grupp för hjärtopererade eller?

- Precis, Efter att man har blivit utskriven och hemskriven så kallas man tillbaka till fysioterapi och då erbjuds man att gå i ett program i tre månader för att återhämta sig och börja träna igen eftersom man inte har tränat armarna och inte rört på sig så mycket. Så där finns det ett utarbetat program.



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

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

Paula Grandell
Gisslarbo 54
731 15 Kolsva



Och du som har träffat många patienter som har opererat sig ... Är det ofta så att man är lite rädd för att träna? Man känner inte igen kanske hur hjärtat jobbar.

-Absolut. Det är vanligt. Man kanske har haft ont eller konstiga känningar i operationsområdet. Och man orolig över allt möjligt. Man har kanske fått ett litet implantat, kanske en klaff eller ett graft och man är rädd att det ska lossna. Det får vi jättemycket frågor om. Och man har frågor till de andra i gruppen, de kan ju ofta ge de bästa svaren. Vid gruppträning finns hela tiden en fysioterapeut närvarande.

Och då blir det ju stöd på mer sätt än ett att gå i en sådan här grupp efter en operation. Och man kan ju stadigt se att man blir lite bättre.

- Ja, vi ser verkligen en förbättring. När man kommer dit första gången och har västen kavar till exempel, så träffar man och ser de som ligger en månad före. Då ser man vilken skillnad det är och så säger de till dig Så där var det! Det blir bättre. Det gör jättestor skillnad. Man ser framstegen.



Pia Bergendahl

Är det någon skillnad på hur det känns när man tränar om man äter betablockare eller Losartan till exempel?

- Ja, man brukar säga så här generellt att om man äter blodtrycksmediciner som Losartan, Candesartan, Amlodipin, (främst blodtryckssänkande) då kan man känna att man kanske blir lite yrslig när man reser sig men det lär man sig att leva med efter ett tag eller så får man prata med sin läkare. När det gäller betablockaden, den sänker ju pulsen både i vila och vid arbete eller ansträngning och det kan göra att du känner att du inte orkar på samma sätt som du gjorde innan du började med den medicinen för hjärtat som då inte pumpar så snabbt som dina muskler skulle vilja. Hjärtat har lite som en handbroms kan man säga. Det skickar inte ut så mycket syre som behövs. Framförallt brukar man kunna känna att man får mjölksyra när man cyklar eller när man går i trappor. Då känner man: Oj, vad mycket mjölksyra jag fick! Men man kan träna och man ska träna. Och det är inte farligt att träna. Bra är att tänka på saker som lång uppvärmning, lång nedvarvning så att kroppen hinner ställa in sig på träning. Så att kroppen inte blir så överraskad: Oj, ska jag jobba jättemycket och hårt nu! Många som har betablockad brukar kunna känna skillnad om de har lugn och lång uppvärmning först, den kan vara upp till 15-20 minuter beroende på hur länge och vad man skall träna. Men som sagt fråga en fysioterapeut om hur just du bör träna.

LISE MURPHY