



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

4/19



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

Årsmöte 2020 • Filmfestival • Sommarträff

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.

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

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

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

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

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

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

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

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



Marfans
syndrom

4/19

UTGIVEN AV
Svenska Marfanföreningen
C/o Karin Olsson
Habgy 132
386 96 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

Ordföranden har ordet

Många trevliga saker framöver

Så har snart ett år gått och jag tycker som vanligt att vi verkligen får en hel del utträttat i vår lilla förening. För två månader sedan hade styrelsen ett verkligt konstruktivt möte hemma hos vår ledamot Paula i hennes jättefina hus i Kolsva. Vi diskuterade bland annat vad vi vill lägga krutet på framöver och vad varje styrelseledamot personligen helst vill göra i detta arbete.

I det här nummer av tidningen kan du läsa om flera saker som är på gång nästa år. Först har vi den Sällsynt dagen på den riktiga skottdagen 29 februari som dessutom infaller på en lördag (detta kommer inte hända igen förrän om 40 år igen). Då bjuder Riksförbundet Sällsynta Diagnoser in till en filmfestival i Stockholm.

Sedan kommer vårt årsmöte som vi kommer ha hos Centrum för Sällsynta Diagnoser på Karolinska i Stockholm. Vi har en plats vakant i vår styrelse, så anmäl ditt intresse till valberedningen om du skulle

ha lust att vara med. Vi välkomnar särskilt en man för just nu är vi bara kvinnor i styrelsen och lite blandning kan alltid vara bra.

Den 6-9 augusti blir det sommarträff på Stegeborgsgården i Östergötland. Reservera den helgen redan nu i din kalender. Sommarträffen är till både för familjer med barn som har marfan och deras syskon, men också för vuxna enskilda personer; alla, kort och gott.

I detta nummer finns också en artikel om Loeys-Dietz syndrom (LDS). Vår förening är ju öppen för personer med marfan och deras anhöriga men också för de som har liknande diagnoser, och Loeys-Dietz är en sådan. Vi har några medlemmar med detta och välkomnar gärna fler förstås.

KARIN OLSSON
ORDFÖRANDE

Årsmöte 2020

I mars är det dags för årsmöte igen, denna gång i Stockholm. Boka in datumet redan nu.

Datum

Lördag 21 mars 2020

Årsmötet är ett tillfälle att träffa andra med Marfans syndrom för att dryfta erfarenheter, ställa frågor samt lyssna till ett medicinskt tema (ej klart vilket i skrivande stund) och möte personal från Centrum för Sällsynta Diagnoser Stockholm.

Tider

12.00-12.20 Samling med lättare lunch

12.20-13.20 Årsmötespunkterna enligt dagordning

13.20-13.30 Kort paus

13.30-14.15 Medicinskt tema

14.15-14.30 Kort paus med enklare rörelseövningar

14.30-ca 15.30 Fortsättning medicinskt tema

Plats

Karolinska sjukhuset Solna, i den sk personalsamlingen i Q-huset, Karolinska vägen 37 A. Man går in genom entrén, och tar hiss A till plan 4.

Kostnad

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

Valberedningen

Om du vill föreslå dig själv eller någon annan till att t ex vara med i den styrelse som vi ska välja så kontakta någon av valberedningens två ledamöter; Anneli Jonsson jonsitos@hotmail.com eller Claes Wildar claes470@hotmail.com

Förslag/motioner

Om du har något förslag på saker som du tycker att vår förening borde göra så är du välkommen att skriva det som ett förslag (en motion) till årsmötet. Maila ditt förslag senast 20 februari till marfan.sverige@gmail.com

Anmälan och frågor

Anmäl dig senast 11 februari till marfan.sverige@gmail.com eller på telefon till 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 (se separat förslag från styrelsen)

13. Inkomna motioner och förslag
14. Fastställande av årsavgift för nästkommande år
15. Verksamhetsplan och budget för 2020
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 Stockholm!

Förslag till ändringar

i stadgarna för Svenska Marfanföreningen

På vårt årsmöte som kommer att hållas lördagen den 21 mars hos Centrum för Sällsynta Diagnoser på Karolinska i Stockholm, föreslår styrelsen att vi gör några stadgeändringar.

2. Föreningens ändamål är

- att erbjuda stöd till dem som har Marfans syndrom och andra marfanliknande tillstånd samt till deras närstående

i form av information om sjukdomen (ändras till syndromet) och hjälp till social och medicinsk rådgivning
Styrelsens motivering: Det är inte helt relevant att benämna marfan som en sjukdom. Många av oss lever med den, snarare som ett tillstånd än en sjukdom, under perioder då vi inte står under omedelbar behandling för något av våra symptom. Att använda begreppet syndrom känns mer relevant för oss.

- att stödja (ändras till följa) och främja forskning relaterad till Marfans syndrom

Styrelsens motivering: Begreppet stödja kan tolkas som att vi avser att stödja forskning med pengar och det har vi med vår knappa ekonomi mycket små möjligheter att kunna göra. Att skriva följa och främja är ett öppnare begrepp som heller inte hindrar att vi väljer att stödja med pengar framöver. I synnerhet sedan vi fått Lovis armbandsfond som fylls på med pengar. Det är inte omöjligt att vi i så fall, med godkännande från Lovis familj, kommer att stödja forskning som har med barn och marfan att göra, om någon sådan skulle påbörjas.

- att försöka få kontakt med alla dem i Sverige som har Marfans syndrom för att, om möjligt, utarbeta behovsanalyser för denna grupp (förslaget är att hela denna punkt stryks)

Styrelsens motivering: Vi skulle önska att den första delen om att "få kontakt med alla" skulle låta sig göras, men det är mycket svårt. Vi kan till exempel aldrig få tillgång till vårdens journalsystem som är det enda ställe där de flesta med marfan rimligen kan hittas. Medlemsvärkning i allmänhet ligger däremot i en förenings natur att syssla med och det gör vi kontinuerligt.

Att "utarbeta behovsanalyser" tycker vi inte är en uppgift för oss som förening. Det är ingenting som historiskt har gjorts i föreningen och heller inget vi ser att vi i framtiden har resurser till för att göra. Det bör inte stå i stadgarna om saker som i princip är helt omöjliga att ta på sig som förening.

- att kontinuerligt hålla kontakt med andra handikappföreningar (ändras till patientföreningar) och motsvarande organisationer vilkas arbetsområden berör Svenska Marfanföreningen eller som av andra skäl är av speciellt intresse för föreningen.

Styrelsens motivering: Vi brukar helt enkelt inte kalla oss för en handikappförening utan just patientförening och tycker att detta ska användas även i våra stadgar.

12. Föreningens upplösning

Upplösning av föreningen kan beslutas av 2 på varandra följande årsmöten varav det ena ska vara ordinarie årsmöte. Mötena får inte hållas närmare varandra än 14 dagar. För beslut krävs 2/3 majoritet av antalet röstande samt att lägst hälften av föreningens medlemmar är närvarande. Beslutas om föreningens upplösning ska samtidigt beslutas om disposition av föreningens eventuella tillgångar. Sådana eventuella tillgångar ska tillfalla en organisation med verksamhet och/eller ändamål liknande Svenska Marfanföreningens verksamhet och ändamål.

Styrelsens motivering: Vi förslår att meningen om att lägst hälften av föreningens medlemmar måste vara närvarande på ett möte om föreningen skulle behöva läggas ner. Det blir i praktiken omöjligt att få så många som cirka 150 medlemmar att komma till ett ställe vid ett sådant möte, eftersom vi är en riksförening med medlemmar spridda från norr till söder. Det är tillräckligt att man, precis som vanligt, kallar till detta nedläggning-årsmöte i god tid. Då får alla medlemmar reda på det och de som vill komma kan göra det. Helt riktigt däremot att beslutet ska fattas av fler än enkel majoritet (en röst mer än hälften så som vi brukar ha på årsmöten) utan att det vid nedläggning måste vara 2/3 som röstar ja till detta.

Träning och marfan

Alltid viktigt att känna efter vid träning

I förra numret av Marfantidningen fanns en artikel om yinyoga. Vi vill här förtydliga vikten av att känna efter själv när man tränar och har Marfans syndrom.

Vi behöver förstärka det som stod om att var och en själv måste känna efter hur mycket just den egna kroppen klarar av. Yinyoga beskrivs som att man håller de olika positionerna länge och då stimuleras bindväv, leder och ligament. Det är alltså en form av stretching och så här står det i boken *Må bra med marfan* om det:

”Alla med marfan bör undvika att töja sina leder ut i ytterlägen. Alltså inte översträcka lederna. En liten stund är ingen fara men att hålla länge i ytterläge är inte bra. Den belastningen är inte bra för den svaga bindväven och kan dessutom ge smärta. Att undvika översträckning gäller både vid träning och i det dagliga livet.

Om man tycker att det känns behagligt att stretcha så ska man tänka på att ta det lite försiktigt. Håll inte så länge i ytterläge, 10 sekunder och inte mer än 15 sekunder är lagom.”

En yinyoga-instruktör kan be deltagarna att hålla samma sträckning längre än 10-15 sekunder. Självklart är det hela beroende på hur just din kropp fungerar. Den som har en ”späd” konstruktion och som vet med sig att man lätt får värk bör iaktta extra lyhördhet mot kroppen. Berätta för instruktören att du har marfan och varför du behöver hålla sträckningarna kortare tid.

Yinyogan beskrivs ibland även som att den mjukar upp bindväven och att göra detta försiktigt och inkännande torde vara något positivt, då marfanbindväven beskrivs som mindre elastisk.

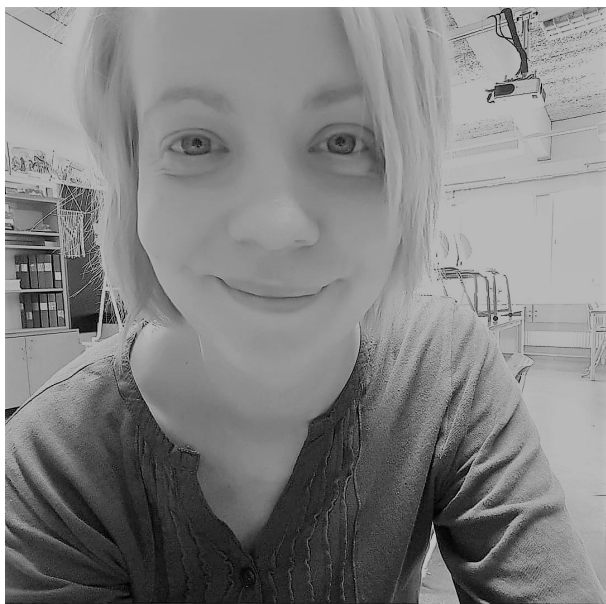
Men ingen vet faktiskt exakt hur bildväven vid marfan reagerar på olika rörelse och exakt vad den tål och inte – inga studier har gjorts om just detta. Om du vill utöva yoga så tipsar vi i boken *Må bra med marfan* om skonsamma övningar av medicinsk yoga som man kan göra själv hemma. Det finns också grupper i denna yogaform att delta på.



Bild: Pixabay

Loeys Dietz syndrom

Teréses familj blev feldiagnosticerade



Jag heter Terése Romare Strandh, är 30 år och bor i Stockholm. När jag var sju år gammal fick min pappa en akut aortadissektion mitt under arbetsdagen. I flera timmar arbetade läkarna på Huddinge Sjukhus med att rädda hans liv, vilket efter många timmar av ovisshet på operation lyckades. Det var efter det som vi i familjen fick reda på att vi (min pappa, jag och mina syskon) led av en sjukdom.

I det skedet diagnostiserades vi med Marfans syndrom. Det var inte förrän många år senare som sjukvården faktiskt insåg att vi var feldiagnosticerade – vi hade inte Marfan, vi hade Loeys Dietz syndrom. Det kom som en chock för oss – vi hade i många år varit säkra på att vi hade Marfan, och min mamma har till och med varit ordförande i Marfanföreningen!

Loeys Dietz syndrom upptäcktes 2005 och är därför en relativt nyupptäckt sjukdom. Läkarna anar att mörkertalet är stort, och att många som fått diagnosen Marfan i verkliga fallet kan ha Loeys Dietz. I mitt fall upptäcktes det genom en genetisk utredning inför att jag och min fru ville skaffa barn.

Det blev en hel del nytt att sätta sig in i – från att ha en relativt väldokumenterad sjukdom – Marfan, så vändes allt istället upp och ner då min sjukdom inte alls var lika väldokumenterad längre. En sak jag tycker är lite jobbigt är att det är lätt att hamna lite åt

sidan, då det i de flesta sammanhang pratas om just bara Marfan, därför är jag glad att Marfanföreningen frågade om jag ville skriva en text om hur det kan vara att leva med Loeys Dietz.

Loeys Dietz har påverkat mig på olika sätt under livet hittills. Jag vet inte hur många tår jag brutit genom åren, stukat fötter och handleder och jag har även haft problem med senor som gått av vid för långvarig ansträngning. Min hud har också visat sig vara känsligare, stygn efter ingrepp går lätt upp. I Loeys Dietz förekommer det också att man kan ha ovanliga allergier, i mitt fall är jag superallergisk mot paprika i alla former, men även känslig mot chili och såpa.

Käklederna har också krånglat för mig, de smärtar och låser sig om jag t.ex. gäspar för stort. Jag har också svagare emalj, något man upptäckt hos vissa patienter med Loeys Dietz. Det gör att jag kan få ont i flera dagar om jag dricker läsk, alkohol eller äter godis, och bidrar till att jag lättare får hål i tänderna. Jag har också i hela mitt liv lidit av svår huvudvärk och migrän. Någon påverkan på hjärta och kärl har ännu inte visat sig, som tur är. Det är så det ser ut just för mig – för någon annan med Loeys kan det se väldigt annorlunda ut.

Det som är fascinerande är hur olika sjukdomen kan slå. I min familj har vi alla drabbats av olika saker. Min pappa har haft mycket hjärt- och kärlpåverkan, medan min bror drabbats mycket av sin skolios och är sedan tonåren stelopererad. Min syster har knappt haft någon synlig påverkan av sjukdomen överhuvudtaget.

Vid upptäckten av Loeys Dietz har läkarna jag går hos varit otroligt måna om att söka den bästa kunskapen och behandlingen för just mig, och jag känner mig väldigt trygg i vården jag får.

Den största svårigheten på denna resa har däremot inte haft något med mående att göra, det har istället varit att lära sig att stava sjukdomen!

TERÉSE ROMARE STRANDH

Stor uppslutning i Norge

Europeiskt möte 19-22 september 2019

När Marfan Europe Network (MEN) samlades för sitt årsmöte – eller egentligen varannat-årsmöte – i Drammen i Norge slöt hela 15 länder upp. Sedan förra mötet i Holland har nätverket fått tre nya medlemsorganisationer; från Spanien, England och Luxemburg. Samtidigt hålls också ett möte för unga vuxna med marfan.

Ordföranden berättade

Ordförande Lauriane Jansen från Belgien berättade: Samarbetet med VASCERN har utvecklats. Det är EU:s referensnätverk (ERN) av läkare med särskilda kunskaper om vaskulära sällsynta kärlsjukdomar dit Marfans syndrom räknas.

Under perioden har MEN fått en ny fin webbsida. Där kan man även följa Facebooksidan som har 245 följare runt om i Europa. Ett informativt nyhetsbrev utkommer regelbundet och vem som vill kan prenumerera. Se marfan.eu.

MEN har försökt få kontakt med marfanföreningar i de länder som inte är medlemmar ännu bl a Polen, Italien, Slovenien och Irland.

2018 deltog flera av medlemsorganisationerna på ett stort marfansymposium för professionen i Amsterdam med en särskild efterföljande patientdag. Tyvärr hade vi i Sverige inte råd att åka.

Vidare berättade Lauriane om det stora gemensamma projektet med översättning av den franska barnboken Bakuomba till flera europeiska språk, däribland svenska.

Svensk idé om material

På MEN:s möten kan alla medlemsorganisationer föreslå samarbeten och berätta om sådant som är på gång i länderna. Vi från Sverige hade tagit med en idé om att ta fram ett material, antingen som en skrift eller på nätet, med fyllig information om allt som man bör veta före och efter en stor hjärtoperation.



tion. Idén kommer ursprungligen från Johanna i vår styrelse med anledning av att hon upplevde att hon fick allt för lite information vid sin operation. Vi ville höra om något sådant material redan finns i något annat land men så var det inte. Däremot kom vi tillsammans fram till att hjärt-lungföreningarna i respektive land kanske har sådant material och alla länder fick i uppdrag att kolla detta och det ska samlas in av MEN:s nya Coordinating Committee. Det ska också undersökas om VASCERN kan ta fram material.

Att stödja forskning

Frankrike och Belgien gjorde en presentation av sitt arbete med att stödja forskning. De sysslar mycket med det men det gör ju inte vi i Sverige (och inte de andra nordiska länderna heller). Forskning hos oss är ofta stödd av statliga medel eller möjligen stora rika fonder, inte så mycket med hjälp av bidrag från enskilda privatpersoner.

Franska föreningen berättar att de just har stött ett projekt med 90 000 €!! Totalt stödjer de just nu hela sex forskningsprojekt, mycket tack vara pengar från enskilda givare.

Belgien berättar också om sin insamling för stöd till forskning. De gör många små insamlingsaktiviteter; säljer kakor, samlar in i samband med att folk gifter sig och mycket annat. De poängterar att stödet inte alltid måste vara i form av pengar utan kan t ex vara att söka rätt på patienter som behövd i forskningsprojekten. Belgien jobbar just nu, i samarbete med ett internetföretag, på en speciallösning för enskilda att skänka pengar till forskning via webben. De vill framöver kunna erbjuda denna till oss andra länder också och de frågar om intresse finns. Vi kommer få mer information om detta framöver via MEN:s nyhetsbrev.

Dela artiklar

En bra idé som kom upp var att på något ställe på nätet kunna dela tidningsartiklar med varandra. Många av medlemsföreningarna ger ut en egen tidning där bra medicinska artiklar finns. Det skulle vi i Sverige ha god nytta av för det händer emellanåt

att vi i styrelsen inte har en enda bra idé om saker att ta upp i vår tidning. Då vore det kanonbra att få översätta artiklar från andra språk och publicera i vår tidning.

Plånbokskort och centergenomgång

För ett antal år sedan tog MEN fram ett plånbokskort för oss med marfan att bära med i plånboken. Det är kortfattad information om Marfans syndrom på många olika språk t ex även arabiska. Tanken är att medicinsk personal i länder där man är på semester ska kunna få informationen snabbt om man råkar ut för något i landet. CC fick i uppgift att gå igenom texten och förnya om det behövs samt se om något språk behöver läggas till eller tas bort. Sedan får även vår förening originalet och vi kan själva kopiera upp det.

En annan sak som ska göras gemensamt är att samla kontaktuppgifter till de Marfancenter som finns på sjukhusen runt om i Europa. I Sverige har vi inget specifikt sådant, vi som patienter sorterar ju under våra olika specialistkliniker; hjärta, ögon m fl.

Val till CC

MEN väljer vart annat år personer till sin Coordinating Committee (CC). Lauriane Jansen från Belgien (nu bosatt i Finland) har kvar tid på sitt mandat som ordförande så hon behövde inte väljas om. Samma sak gäller för mig, Karin Olsson, från Sverige och jag utsågs även till vice ordförande. Jeroen Ipenburg från Holland valdes om på ytterligare två år. Susanna London från Tyskland som även varit kassör ersattes av Francoise Steinbach från Frankrike och så valdes även Tuija Ekegren från Finland till nya CC. Karina Zeyer fortsätter som ansvarig för verksamheten för unga vuxna.

De unga vuxna

Den grupp unga vuxna som deltog på årets möte bestod av 11 personer vilket är ovanligt många. Deras program pågår parallellt med MEN-mötet. Detta år hade de jobbat med att göra kreativa framställningar av olika slag på temat *Jag och min marfan*, och resultatet blev fotocollage och film. I dessa förmedlade

flera av dem att de gillar att göra massa roliga saker men att de ofta hindras av trötthet och att mycket vila kan behövas i perioder. Det kan kännas svårt för andra undrar vad det är för fel på en. En tjej kände att hon ofta bara skulle vilja strunta i sitt Marfantillstånd men det går ju inte heller, man vet ju att man aldrig kommer att bli av med det ändå. Deras framställningar illustrerade även det faktum att man ofta är mycket längre och smalare än alla andra. Då sticker man ut fast man kanske är en person som bara vill smälta in. Flera var också trötta på de tjugiga frågorna om ens längd; Spelar du basket? Kan du äta precis hur mycket som helst utan att bli tjock? Spelar

du piano? Mycket som rör marfan kan vara svårt att hantera, och kanske speciellt när man är ung.

Helgens träff svetsade verkligen samman gruppen av unga vuxna och de hade redan börjat planera för en träff, troligen i Tyskland, sommaren 2020.

Nästa möte

2021 är det dags för möte med MEN igen och då kommer det hållas i Frankrike.

KARIN OLSSON

Sällsynt filmfestival på Sällsynta dagen

På sällsynta dagen nästa år, 29 februari 2020 riktar Riksförbundet Sällsynta Diagnoser uppmärksamheten mot sällsyntheten – en dag när det sällsynta blir vanligt. Med film, samtal, kunskap och mingel skapar vi en givande och rolig dag som bidrar till större medvetenhet om och för sällsynta diagnoser. Vi ser fram emot en festlig dag för medlemmar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser (alla som är medlemmar i Marfanföreningen är även medlemmar där) och alla andra som är intresserade eller berörs av ämnet – eller helt enkelt bara vill se bra film.

Med filmens kraft kan vi blanda det svåra med det som är kul. Hotellet mitt emot Centralstationen i Stockholm, Scandic Continental, är platsen där vi ses lördagen den 29 februari 2020. Biljettsläpp har inte skett än, håll utkik på www.sallsyntadiagnoser.se och på sociala medier!

I våras gick en utlysning i filmproducenters kanaler ut, för att hitta filmer med sällsynt anknytning. Utlysningen resulterade i totalt 56 stycken filmer från 26 länder, varav 46 kortfilmer och 10 långfilmer. Tänk, att det finns så många filmer som

tar upp teman kring sällsynthet!

Urval pågår nu, hos vår samarbetspartner Film and Tell. Avsikten är att sammanställa ett program bestående av ca 2 långfilmer och 3 kortfilmer.

Dessutom ska ett antal diskussionspaneler med koppling till filmernas ämnen och nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser varvas under dagen. Vem skulle du vilja se i sällsynta samtalsoffan den 29/2? Förslag skickas till malin.grande@sallsyntadiagnoser.se

På alla filmfestivaler med självaktning delas priser ut. Så också på Sällsynta Stories. Pris för bästa kortfilm respektive bästa långfilm kommer att ges. UR Samtiden (Utbildningsradion) vill filma under dagen, precis som de gjorde 2016, den senaste ”riktiga” Sällsynta dagen.

Vi undersöker också möjligheten att live-streama, för att ni som inte har möjlighet att ta er till Stockholm ändå ska känna er välkomna in på Sällsynta dagen 2020.

Register för gravida

i Europa

Det europeiska referensnätverket för hjärt-kärlrelaterade sällsynta diagnoser – VASCERN –rekommenderar alla gravida med Marfans syndrom och andra marfanliknande tillstånd att se till att deras läkare lägger in dem i ROPAC-registret. Genom att sprida vidare erfarenheter från ett stort antal graviditeter, kan medicinsk kunskap samlas om eventuella svårigheter som en graviditet kan innebära. Som patient kan du alltså stötta forskningen genom att insistera på att dina data förs in i ROPAC. Alla dina uppgifter kommer vara skyddade och anonyma när de används. Det går även bra att registrera sig upp till 12 månader efter att barnet är fött. I dagsläget är 60 länder involverade i detta register.

Första gången en läkare för in data för en patient tar det närmare en timme men det går fortare när läkaren blir van. Därför kan det kännas jobbigt för

läkaren att göra det. På GUCH i Stockholm är det till exempel en läkare som ansvarar för att föra in gravida kvinnors data i registret.

VASCERN vill främja forskning om gravida kvinnor med medfödd hjärtsjukdom och mekaniska hjärtklaffar, som Marfans syndrom, Loeys-Dietz syndrom (LDS) och andra ärftliga aortasjukdomar.

Så du som är gravid eller planerar att bli kan läsa mer om registret som kallas ROPAC (Registry Of Pregnancy And Cardiac disease), genom att gå in via länken: www.escardio.org/Research/Registries-&-surveys/Observational-research-programme/Registry-Of-Pregnancy-And-Cardiac-disease-ROPAC

Vid frågor kring registret, går det bra att kontakta: Lise Murphy i Marfanföreningens styrelse som även leder patientgruppen på HTAD inom VASCERN; lisemurphy@gmail.com

Sommarträff 6-9 Augusti 2020

Glada nyheter! Vi planerar för fullt för en ny efterlängtd sommarträff för familjer, enskilda och anhöriga med Marfans syndrom och andra Marfanliknande tillstånd. Datumet är satt till den 6-9 augusti 2020 och platsen blir Stegeborgsgården i Östergötland. Mer information kommer framöver men passa redan nu på att boka in datumen.

Läs mer om Stegeborgsgården på stegeborgsgarden.se



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

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

Paula Grandell
Gisslarbo 54
731 15 Kolsva

Alla behövs – Tillsammans är vi starka

Med kraft av våra medlemmar kan vi öka kunskap och vetskap om Marfans Syndrom. Ju fler medlemmar vi kan visa upp desto mer underlag har vi för att göra undersökningar, påverka sjukvården och söka bidrag.

I dagsläget är vi ca 300 medlemmar bestående av diagnosbärare, familjemedlemmar, anhöriga och stödmedlemmar. Om vi kommer upp i 500 medlemmar eller fler har vi möjlighet att söka stadsbidrag och på så vis öka våra chanser att anordna träffar/möten för våra medlemmar då detta är ett återkommande önskemål. Att träffas på riktigt och prata med andra i liknande situationer gör att man inte behöver känna sig lika ensam om sina tankar och funderingar.

Alla med Marfans syndrom och andra marfanliknande tillstånd, deras närstående och andra intresserade är välkomna som medlemmar. För att bli medlem betalar man 300 kr/år som huvudmedlem och 50 kr/år för varje familjemedlem boende på samma adress man vill knyta till föreningen. Knyt gärna hela familjen till föreningen så blir vi fler medlemmar. Tipsa gärna vänner och bekanta om att de kan bli stödmedlemmar för 100kr/år. Beloppet sätts in på Plusgirokonto 375194-8 och märks med namn, mail och gärna telefonnummer.

STYRELSEN

***God jul & Gott nytt år
önskar styrelsen***

