



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

1/20



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

Årsmöte • Sommarträff • Sällsynta stories

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
lisemurphy@gmail.com



Marfans
syndrom

1 / 20

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

Ledare

Nu blir det sommarträff igen

Årets stora händelse blir en sommarträff på Stegeborgsgården i närheten av Söderköping den 6–9 augusti. Träffen vänder sig till alla, både diagnosbärare och anhöriga, i alla åldrar. Hoppas att många vill vara med.

Men innan dess ska vi klara av vårt årsmöte. Sedan några år tillbaka har vi förlagt årsmötet till landets olika Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) och i år har turen kommit till Stockholm och Karolinska sjukhuset i Solna. Efter årsmötesförhandlingarna kommer kardiolog Edit Nagy från KS att prata om förebyggande medicinering samt om uppföljning – remisser som den som har marfan bör se till att få löpande.

Vi i styrelsen har börjat prata om hur vi skulle kunna göra för att värva fler till vår förening. Medlemsantalet har nu stått på samma antal i massvis med år. I föreningar är det alltid så att några kom-

mer med en kort tid och väljer sedan att inte förnya sitt medlemskap, och detta är helt naturligt. Många är vi också som stannar år efter år. Tyvärr finns det en svårighet i hur vi skulle kunna få tag på fler diagnosbärare och anhöriga. Vi får inte ta del av sjukjournaler och dessa är ju den enda uppgiftskällan för människor med Marfans syndrom. Kanske har du som läser det här någon ny idé om hur vi skulle kunna värva. Tveka inte att höra av dig i så fall på marfan.sverige@gmail.com.

Jag måste passa på att säga att jag är så himla glad för vår styrelse i föreningen. Alla är så engagerade och intresserade. Detta gör att jag själv med glädje i hjärtat har tackat ja till att väljas ännu en period till ordförande för vår förening.

KARIN OLSSON
ORDFÖRANDE

Inbjudan sommarträff

6–9 augusti

I år beger vi oss till Stegeborgsgården på Vikbolandet i Östergötland, ca 30 min från Söderköping. Stegeborgsgården ligger naturskönt mellan två berg på Vikbolandets södra strand med utsikt över Stegeborgs slottsruin mitt i Slätbaken, inseglingsleden till vackra Göta Kanal. Besök gärna deras hemsida och läs mer <http://stegeborgsgarden.se/> Vi startar torsdag eftermiddag och håller på till lunch på söndagen.

För vem?

De som har Marfans syndrom eller andra liknande syndrom och deras anhöriga. Alla är välkomna såväl barn som vuxna; både familjer och enskilda vuxna, eller vuxna med anhöriga. Alla deltagare måste vara medlemmar i Marfanföreningen - både vuxna och barn. Ni som ännu inte är medlemmar löser först medlemskap; 300 kr för enskild vuxen eller den man vill ha som familjens huvudmedlem, samt 50 kronor per ytterligare familjemedlemmar som bor på samma adress, för ett års medlemskap.

Vad ska vi göra?

Avkopplande sommaraktiviteter t ex, lek och spel, grillning, utflykt, bad, yoga och samtalsgrupper för de vuxna. Samtal och reflektioner om hur det är att leva med Marfans syndrom eller att vara anhörig.

Pris

250 kronor per vuxen och 200 kronor per barn under 15 år. Resa betalar man själv. Resten står Svenska Marfanföreningen för tack vare bidrag från bl a Sunnerdahls fond. Anmälan sker senast 15 juni till marfan.sverige@gmail.com. Antalet platser är begränsat.

Ange:

- namn; på alla som vill komma, även barn eller andra familjemedlemmar
- ålder på barnet/barnen
- uppgift om man har Marfans syndrom eller inte
- särskilda krav gällande mat (vegetarian, laktos- eller glutenintolerant, allergier m.m.)

- andra uppgifter vi behöver t ex behov gällande funktionsnedsättning.

Frågor

Har du frågor eller funderingar tveka inte att kontakta oss på marfan.sverige@gmail.com eller ring Paula Grandell 070-492 41 67

Varmt välkomna med er anmälan!

Inbjudan årsmöte

Välkommen till Marfanföreningens årsmöte med kardiolog Edit Nagy.

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 och möta 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 med kardiolog Edit Nagy från Karolinska universitetssjukhuset. Hon talar om förebyggande medicinering samt om uppföljning – remisser som den som har marfan bör se till att få löpande.

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 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!

Verksamhetsberättelse

Svenska Marfanföreningen 2019

Årsmötet

Årsmötet hölls i samarbete med Centrum för Sällsynta Diagnoser Väst (CSD) och vi höll till på Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus i Göteborg.

När årsmötesdelen var avklarad gick ordet till Mikael Dellborg som är kardiolog och professor i hjärtsjukdomar. Han har kunskap om och intresse för Marfans syndrom. Han talade om en studie som visar att måttlig träning kan skydda marfanhjärtat, han pratade också om marfan och graviditet. Efter detta pratade personal från CSD väst om sin verksamhet. 19 medlemmar plus 8 från styrelsen deltog – ovanligt många. Kul!

Medlemmar och medlemsaktiviteter

Vid årsskiftet hade föreningen 166 huvudmedlemmar (minskning med 3), 132 familjemedlemmar (ökning med 3) och 1 guldmedlem (oförändrat).

Nytt för året var fikaträffar och två sådana har hållits på Karolinska i Stockholm. Lise från styrelsen, som även haft hjälp av vår medlem Maria Romare Strandh, har mycket förtjänstfullt hållit i dessa lyckade träffar. Paula i styrelsen planerade för en träff i Örebro men tyvärr kunde den inte genomföras – inga anmälningar kom. Styrelsen har diskuterat att arrangera fikaträffar i syd och sydost också, men detta återstår.

2019 arrangerades ingen sommarträff men i augusti bildade styrelsen en arbetsgrupp för sommarträff 2020 som är i full gång med planeringen.

Styrelsen

Karin Olsson har varit ordförande. Övriga ledamöter har varit Madeleine Frisk, Ulrika Jivegård, Christina Kjellström, Paula Grandell, Lise Murphy, Emma Åhlén och Johanna Warrer Nilsson.

Styrelsen har haft nio möten; sju telefonmöten och ett konstituerande möte i ”verkliga livet” i Göteborg dagen efter årsmötet samt ett hos Paula i Kolsva.

Carina Olsson (Karin Olssons syster) valdes också på årsmötet men tyvärr avled hon i augusti. Hon var vår ordförande i många år och har varit medlem i styrelsen länge. Vi känner naturligtvis stor sorg och

saknad. Hon skötte sina uppgifter i vår förening med noggrannhet och engagemang och var samtidigt en så glad och positiv person. Carina var krasslig redan vid årsmötet och avsade sig då ordförandeposten och Karin tog över ”klubban”. Carina ville dock kvarstå som ledamot i styrelsen. Många varma minnestankar sänder vi till Carina var hon nu kan tänkas befinna sig.

Tidningen

Medlemstidningen har kommit ut med 4 nummer. Vi värnar om vår tidning och vill att artiklar och notiser ska vara matnyttiga för medlemmarna. Under året började vi även ge ut ett nyhetsbrev. Det tar framför allt upp inbjudningar till olika möten och träffar som av tidsskäl inte kan vänta tills en tidning kommer. Styrelsens medlemmar (och ibland även någon medlem) skriver alla texter till tidning och nyhetsbrev. Emma i styrelsen är redaktör för båda.

Lovis Armbandsfond

På fonden fanns vid årsskiftet hela 45 584 kronor. Det droppar in pengar vart efter och under året har fonden ökats på med hela 16 780 kr.

Vi vet att musiker som är vänner till Lovis familj har skrivit en sång om Lovis som kommer ges ut för att samla ytterligare pengar till fonden. Vår förening känner stor tacksamhet och ödmjukhet inför dessa medel som vi får. Det är så välkommet.

Barnboken Bakoumba

Just tack vare pengar från Lovis armbandsfond kunde vi ge ut barnboken Bakoumba.

Boken tillägnas de barn som har Marfans syndrom och alla barn som är annorlunda. Det är den franska Marfanföreningen som gjort denna bok och erbjudit oss andra föreningar i Europa att ge ut den. Tack vare Lovis armbandsfond och översättning till svenska av Birgitta Andersson kunde vi ge ut denna fina bok i Sverige. Boken är gratis och kostar inget att få hemskickad. Boken beställs genom att maila till marfan.sverige@gmail.com

Boken Må bra med marfan

Det fortsätter droppa in lite beställningar av denna bok som producerades med hjälp av pengar från Allmänna Arvsfonden för några år sedan. Det är ett fint material att kunna erbjuda både diagnosbärare och deras anhöriga och till personal inom vården.

Fakta före och efter hjärtoperation

Johanna i styrelsen initierade en idé om att ta fram ett material som vänder sig till de som ska eller har genomgått en aorta-/klaffoperation. Idén togs vidare till Marfan Europas möte i Drammen och dess Coordinating Committee kommer gå vidare med detta.

Filmer

Styrelsen bildade en mindre arbetsgrupp som skulle fundera på bra enkla filmsnuttar om marfan att producera. Det blev dock praktiska svårigheter att få till p g a att vi i styrelsen bor utspritt och att vi inte har stor ekonomi att åka till varandra. Det hela är vilande men bör återupptas.

3 i veckan

På initiativ från europeiska HTAD startades en liten kampanj kallad 3 i veckan. Vi vet att de som har marfan och därtill hörande hjärtproblem och besvär med smärta, kan ha en tendens att inte våga röra på sig i den utsträckning man borde. Man kan bli en smula ängslig över att kroppen kanske inte klarar träning och därför ta det säkra före det osäkra och bli allt för stillasittande.

Detta gjordes genom enkla träningstips på webbsidan, i tidningen och på Facebook.

Lisa Murphy ledde produktionen av ett antal filmer om marfan och träning i samarbete med kardiolog Eva Mattson, från Medfödda hjärtfel/GUCH och fysioterapeut, Pia Bergendahl, Funktionsenhet hjärta och kärl, båda på KS i Stockholm. Filmerna kan ses på <http://marfan.se/marfan-och-traning/>

Själ & Kropp – om mentala aspekter av att leva med ett kroniskt syndrom

I vår arbetsgrupp ingår styrelsemedlemmarna Karin,

Christina, Johanna samt mot slutet av året även Ulrika. Gruppen har även haft hjälp av Maria Romare Strandh och Ia Hamnered. Gruppen hade ett möte på Öland för att börja skriva ihop projektansökan och man har kommit ganska långt.

Vi planerar för ett projekt på 3 år där Karin Olsson ska anställas som projektledare på halvtid. En nöt att knäcka är att Allmänna Arvsfonden, som pengarna ska sökas från, kräver att vi har samarbetspartners i delar av projektet och där är vi inte klara över hur detta samarbete skulle kunna utformas.

Planen är att ansökan ska färdigställas och sändas in till sommaren 2020. I nuläget vet vi dock att Arvsfonden förmodar att detta projekt kan beviljas pengar men inget är klart förrän ansökan är inne och de påbörjar granskningen.

Webbsidan

I webbredaktionen ingår Karin och Madeleine från styrelsen samt sedan oktober även Ulrika. Redaktionen har telefonmöte en gång per månad.

Vi är bra på att använda sidan och hålla startsidan aktuell och även fylla på med fakta om marfan i menyerna vart efter saker når oss.

Sociala medier

Facebooksidan; Svenska Marfanföreningen har 224 följare (ökning med 21 personer 2019).

Den slutna Facebookgruppen; Marfangruppen har 159 medlemmar (ökning med 4 personer 2019). Den används för diskussioner, frågor och erfarenhetsutbyte. I denna grupp är även personer som inte är medlemmar välkomna.

Den slutna Facebookgruppen; Marfanföräldrar har 30 medlemmar (minskning med 1 person 2019). Den finns därför att föräldrar kan tycka att det är vara känsligt att prata för sina barns räkning i en allt för stor grupp. De vi släpper in i denna grupp bör vara föräldrar som antingen är medlemmar eller som någon känner.

Styrelsen följer diskussionerna och svarar på frågor och gör klargöranden med fakta vid behov. Johanna i styrelsen är huvudredaktör för Facebook, ytterligare några i styrelsen kan administrera.

Vårt Instagramkonto sköts av vår medlem Maria Romare Strandh. Hon skriver utifrån ett mer personligt perspektiv om livet med marfan men informerar även om saker som är på gång i föreningen.

Ågrenska stiftelsen

Under 2019 var det varken familje- eller vuxenvisstelse om marfan på Ågrenska utanför Göteborg. Det tar några år mellan de gångerna. De arbetar med en mängd olika diagnosgrupper.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser

Alla våra medlemmar är samtidigt medlemmar i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser. Förbundet består av nästan 13 000 medlemmar i 60 olika föreningar. Från riksförbundet får vi ett årligt bidrag på 6 000 kr.

Deras Arvsfondsprojekt Gemensamt lärande avslutades under året. Dess syfte har varit att förbättra och fördjupa patienternas samarbete med landets Centrum för Sällsynta Diagnoser.

Riksförbundet har ett system med patientföreträdare och patientnätverk på regionnivå och från vår styrelse är Lise företrädare i region Stockholm och Karin i region Sydöst. De har under året deltagit på flera träffar.

Johanna och Christina deltog på regional träff med CSD Syd.

Paula deltog på möte med CSD Uppsala.

Riksförbundet har också drivit ett projekt om vårdtips för alla med sällsynt diagnos. Karin deltog på ett informationsmöte om detta i Kalmar. Massor med bra tips delgavs. Se <https://www.sallsyntadiagnoser.se/vardtips/>

Riksförbundets årsmöte hölls 27 april. Tyvärr kunde ingen från vår styrelse delta.

Centrum för sällsynta diagnoser – CSD

CSD finns vid universitetssjukhusen. Vid centrumen finns expertteam för olika diagnosgrupper. De som varit igång är Uppsala-Örebro, Syd, Sydöst, Karolinska Universitetssjukhuset och Väst. Under 2019 startade även Norr.

På olika sätt håller styrelsen kontakt med dessa och deltar på träffar.

Nordiskt samarbete

Representanter från styrelserna i de nordiska Marfanföreningarna håller möte vartannat år och 2019 var ett år utan möte.

Marfan Europe Network

Nätverket håller möte vartannat år och 2019 var detta i Drammen i Norge och Karin deltog från vår styrelse. Hon ingår i nätverkets Coordinating Committee (CC) och valdes på årets möte till vice ordförande.

Även i denna organisation förlorade man en medlem i ledningen. Lauriane Janssen, som omvaldes som ordförande på Drammenmötet, gick hastigt bort senare under hösten. För oss som kände henne var detta fullständigt ofattbart. Hon var ung och full av liv.

Detta innebar att Karin fick träda in som vice ordförande. Ordinarie kommer att väljas på nätverkets möte i Frankrike 2021. Till dess måste nätverkets CC försöka axla allt som Lauriane har initierat.

EURORDIS – Rare Disease Europe

En paraplyorganisation för alla patientföreningar för sällsynta diagnoser i alla europeiska länder. Vi följer deras arbete men prioriterar sällan att delta på träffar och möten ute i Europa. De arrangerar mycket bra saker och vi bevakar allt med stort intresse.

HTAD och VASCERN

Marfans syndrom tillhör den så kallade HTAD-gruppen (Heritable Thoracic Aortic Disease), alltså ärftliga aortasjukdomar, som finns inom det stora europeiska nätverket VASCERN. Vår representant Lise har deltagit på läkarmöten och strategimöten och lett patientgruppen. Tillsammans med en holländsk genetiker tog vi fram en enkät för att undersöka hur de multidisciplinära teamen jobbar på de olika centren. Resultaten kom in i december och kan ligga till grund för en diskussion om hur man kan fortsätta påverka vården så att bland annat koordinationen av denna och det psykosociala omhändertagandet kan utvecklas på GUCH-enheterna.

VASCERN tog under året fram materiel med råd för läkare om vad man får/kan göra och inte göra i behandling av patienter med marfan. Materialet finns på vår förenings webbsida. Under året kom ett nytt ställe på VASCERN:s webb med allt som de producerat på svenska. Även detta finns det länk till på vår sida.

SVENSKA MARFANFÖRENINGENS STYRELSE 1 FEBRUARI
2020

Sällsynta stories

Sällsynta Stories äger rum den 29 februari 2020, och då skapar vi i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser en rolig och givande dag för att uppmärksamma sällsynta diagnoser. Kom och mingla, se bra film, delta i intressanta samtal och ta chansen att lära dig mer om sällsynta diagnoser.

Vi intar en våning på Scandic Continental mitt i centrala Stockholm där vi riktar uppmärksamheten mot sällsyntheten. Med film och starka berättelser kan vi belysa etiska, sociala, medicinska och politiska frågor och ta medvetenheten om sällsynta diagnoser till en ny nivå.

Tillsammans med dig skapar Sällsynta Stories en dag med glädje och styrka för att få varaktiga effekter. En möjlighet att förmedla ny och viktig kunskap, men också bidra till bättre vård och livskvalitet för människor med sällsynta sjukdomar.

I framtiden ska vi inte behöva förklara något som berör nästan en halv miljon svenskar – tillsammans sprider vi kunskap och bryter normer!

”Vi är inte sällsynta, men vi har #sällsyntastories att berätta!”

Sällsynta Stories produceras av Film and Tell, vars mål är att bidra till positiv samhällsutveckling genom starka dokumentärer, kreativ spridning och smart förändringsarbete.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser verkar för att personer som har en sällsynt diagnos ska få bättre levnadsvillkor, genom förbättrad vård och stöd. Biljetter finns att köpa på <https://www.sallsyntastories.org/sallsynta-stories>

Verksamhetsplan

Förslag till verksamhetsplan för Svenska Marfanför-
eningen 2020

Sommarträff

Årets stora händelse blir sommarträffen på Stege-
borgsgården i närheten av Söderköping den 6-9
augusti. I styrelsen finns en arbetsgrupp som jobbar
med alla förberedelser. Träffen vänder sig till alla,
både diagnosbärare och anhöriga, i alla åldrar.

Årsmötet

Detta hålls hos Centrum för Sällsynta Diagnoser på
Karolinska i Stockholm. Det blir sedvanliga för-
handlingar och efter det ett föredrag med kardiolog
Edit Nagy. Hon talar om förebyggande medicinering
samt om uppföljning – remisser som den som har
marfan bör se till att få löpande.

Fikaträffar

Under våren planeras en fikaträff i Stockholm som
uppföljning efter årsmötet. Det som inte hinns med
att prata om på årsmötet kan istället tas upp på denna
träff som kommer bli en tidig kväll efter påsk. I
Stockholm kommer det även bli en fikaträff i novem-
ber.

Vi hoppas på att kunna bjuda in till fikaträffar
även på något eller några andra orter. Styrelsen tar
gärna emot hjälp med att arrangera dessa.

Tidning och nyhetsbrev

Tidningen utkommer som vanligt med 4 nummer
under året. Vårt nyhetsbrev utkommer vid behov;
till exempel med inbjudningar till träffar, kurser och
liknande som ofta arrangeras av andra än vi själva.

Webbsidan

Vi är mycket glada för vår fina webbsida som blev
helt ny förr förra året. Vi jobbar kontinuerligt med
den i en redaktionsgrupp som har telefonmöte unge-
fär en gång per månad. Vi har mycket bra informa-
tion om Marfans syndrom på webbsidan och texter
från denna kan användas för publicering i tidningen
också.

Facebook och Instagram

Vi fortsätter med att använda Facebooksidan och
Marfangruppen på Facebook. Den slutna gruppen
Marfanföräldrar på Facebook är inte så använd. Här
skulle vi behöva en liten grupp med föräldrar som
skulle vilja jobba med den.

Instagram sköts av vår medlem Maria Romare
Strandh.

Själ & Kropp – om mentala aspekter av att leva med ett kroniskt syndrom

Planen är att ansökan för detta fleråriga projekt ska
lämnas in till Allmänna Arvsfonden senast till som-
maren 2020. En styrgrupp inom styrelsen finns för
projektet.

Våra böcker och broschyren

Vi har gett ut två böcker; barnboken *Bakoumba* och
Må bra med marfan. Alla som önskar kan beställa
dessa böcker gratis från vår förening.

Den mycket innehållsrika broschyren *Marfans
syndrom – Information för den som har eller möter
människor med Marfans syndrom* finns också den att
beställa utan kostnad.

Medlemsvärvning

Styrelsen vill värva fler medlemmar. Det är dock
svårt eftersom vi ju inte kan få ta del av sjukvårdens
journaler. Styrelsen kommer under våren diskutera
hur värvning istället skulle kunna göras. Om du som
medlem har någon idé så är det mycket välkommet.

Styrelsens arbete

Styrelsen har möte en gång i månaden – alla möten
utom ett under vår- och ett under höstterminen, är på
telefon. Två är alltså då vi möts ”på riktigt”. Vi tyck-
er att dessa möten är de mest givande och önskar att
vi hade möjlighet att ha flera sådana under året.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser

Lise och Karin i vår styrelse är även regionala repre-
sentanter i Riksförbundets organisation. De fortsätter
att bevaka dessa under året.

Vi försöker delta på olika träffar och bevakar intresserat allt som Riksförbundet driver för att förbättra vård och omhändertagande av personer med sällsynt diagnos.

Nationella Programområden (NPO) – om Sällsynta sjukdomar

För ett drygt år sedan bildades inom Sveriges Kommuner och Regioner så kallade Nationella Programområden (NPO) och ett sådant har specifikt hand om sällsynta sjukdomar. Dessa NPO:n leder vårdens kunskapsstyrning inom sitt specifika område. Ett NPO består av experter med bred kompetens inom fältet och representation från samtliga sjukvårdsregioner.

2019 bildade NPO för sällsynta sjukdomar en Nationell arbetsgrupp (NAG) vars uppgift är att göra en förstudie gällande upprättande av ett nationellt kvalitetsregister för sällsynta sjukdomar. Karin i vår styrelse är patientrepresentant, utsedd av Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, i denna NAG.

Centrum för sällsynta diagnoser – CSD

CSD finns vid universitetssjukhusen. Vid centrumen finns expertteam för olika diagnosgrupper. CSD finns för Uppsala-Örebro, Syd, Sydöst, Karolinska Universitetssjukhuset, Väst och Norr.

Styrelsen håller kontakt med dessa och deltar på träffar i mån av tid.

Nordiskt samarbete

Representanter från styrelserna i de nordiska Marfanföreningarna håller möte vartannat år och 2020 är den finska Marfanföreningen värd för mötet. Vi kommer att sända en eller två personer från styrelsen för att delta.

Marfan Europe Network

Nätverket håller möte vartannat år och 2020 är inte ett mötesår. Vi följer deras arbete via en representant i deras Coordination Committee.

HTAD och VASCERN

Arbetet fortsätter inom den europeiska gruppen HTAD, där marfan ingår, med att tydliggöra hur multidisciplinära team lyfter omhändertagandet av patienten. För att stödja personer med Marfans syndrom krävs att man ser hela människan och inte bara aortan. Lise återgår till patientgruppen efter sommaren.

EURORDIS – Rare Disease Europe

Detta är den europeiska organisationen för alla patientföreningar i hela Europa som arbetar med sällsynta diagnoser. Vår förening är medlem hos dem. Deras årliga konferens och dess årsmöte arrangeras 2020 i Stockholm och två från vår styrelse kommer att delta.

Ekonomisk rapport

Ekonomisk rapport för Svenska Marfanföreningen 2019-01-01– 2019-12-31

RESULTATRÄKNING	2018-01-01–2018-12-31	2019-01-01–2019-12-31
-----------------	-----------------------	-----------------------

INKOMSTER

Medlemsavgifter	39 400 kr	54 250 kr
Gåvor	13 800 kr	20 933 kr
Bidrag Sällsynta diagnoser	6 000 kr	6 000 kr
Nordiskt möte	4 000 kr	- kr
Bidrag Nordens välfärdscenter	24 000 kr	- kr

SUMMA	87 200 kr	81 183 kr
--------------	------------------	------------------

UTGIFTER

Tryckning av tidning	16 552 kr	17 215 kr
Tryckning info material	5 000 kr	- kr
Porto	1 438 kr	4 500 kr
Porto och distribution av tidning	4 335 kr	3 780 kr
Övriga resor	1 756 kr	9 927 kr
Resor årsmöte	3 734 kr	4 466 kr
Datakostnader	1 735 kr	1 164 kr
Marfan Europé MEN	1 647 kr	
Gåvor och bidrag	664 kr	1 476 kr
Föreningsavgifter	2 368 kr	2 589 kr
Fikaträffar	886 kr	
Finansiella kostnader	1 127 kr	1 127 kr
Nordiskt möte	38 826 kr	- kr
HTAD	697 kr	1 161 kr
Möteskostnader Logi, förtäring mm	1 025 kr	6 505 kr
Årsmöte Logi, förtäring mm	4 580 kr	12 390 kr
Förbrukningsmaterial		98 kr

SUMMA	83 837 kr	67 803 kr
--------------	------------------	------------------

Årets överskott/underskott	3 363 kr	12 253 kr
----------------------------	----------	-----------



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

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

Paula Grandell
Gisslarbo 54
731 15 Kolsva



BALANSRÄKNING

2018-01-01 - 2018-12-31

2019-01-01 - 2019-12-31

TILLGÅNGAR

Plusgirot	206 159 kr	220 217 kr
SUMMA	206 159 kr	220 217 kr

EGET KAPITAL OCH SKULDER

Ingående kapital	150 433 kr	153 796 kr
Forskningsfonden	8 583 kr	8 583 kr
Lovis armbandsfond	43 780 kr	45 585 kr
Kortfristiga skulder		
Årets vinst/förlust	3 363 kr	12 253 kr
SUMMA	206 159 kr	220 217 kr