

Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd
Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen 1/21

Montera bild här



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



Marfans
syndrom

1 / 21

UTGIVEN AV

Svenska Marfanföreningen
C/o Karin Olsson
Elfvings väg 27
386 34 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

Nytt år – kanske nya möjligheter

Så har vi då startat ett nytt år, ett som fortfarande känns en smula annorlunda. Nu ser vi väl ändå på en ljusning med vaccinet. Hoppas att ni alla medlemmar såg det nyhetsbrev vi sände ut sista veckan i januari där vi hade bett kardiolog Mikael Dellborg att ge råd kring vaccin mot både covid-19 och mot säsongsinfluensa.

Det har blivit dags för oss, som så många andra ideella föreningar, att få till ett system för att genomföra vårt årsmöte digitalt. Tack vare att vår förening är medlem i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser så får vi utan kostnad utnyttja deras program Zoom, för att kunna genomföra vårt möte helt digitalt. Det brukar aldrig bli några slutna omröstningar på våra årsmöten och vi får väl anta att det inte blir det denna gång heller. Vi har nämligen inte kopplat på något sådant program till Zoom. Om någon ändå kräver sluten omröstning så måste det bli så. I händelse av

detta får den aktuella frågan bordläggas och omröstning får ska i särskild ordning i efterhand.

Nu hälsar jag alltså er alla välkomna till Svenska Marfanföreningens första digitala möte i historien. Lite av en ny tid med nya möjligheter.

KARIN OLSSON
ORDFÖRANDE

Inbjudan digitalt årsmöte

Lördag 13 mars 2021 13.00 – 16.00

Välkommen till årsmöte som på grund av Corona-restriktioner hålls helt i digital form i programmet Zoom.

Mer information om hur Zoom fungerar får du när du anmäler dig.

Vi kommer även att ha en föreläsning med kardiolog Edit Nagy kl 14.00.

Ca 12.50

Logga in i Zoom så att allt är helt klart hos dig vid starten 13.00

13.00-13.10

Hej och välkomna

13.10-13.55

Årsmötespunkterna enligt förslaget till dagordning

13.55-14.00

Bensträckare

14.00-14.45

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.

14.45 – 15.00

Paus

15.00-15.45

Fortsättning medicinskt tema med tid för frågor

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 29 februari till marfan.sverige@gmail.com.

Anmälan och frågor

Anmäl dig senast 22 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. Förslag till stadgeändringar (se separat förslag från styrelsen)
13. Inkomna motioner och förslag
14. Fastställande av årsavgift för nästkommande år
15. Verksamhetsplan och budget för 2021
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!

Verksamhetsberättelse

för Svenska Marfanföreningen 2019 och 2020

Årsmötet 2019

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!

Årsmötet 2020

Ställdes in helt på grund av Corona-pandemin.

Medlemmar och medlemsaktiviteter 2019

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.

Medlemmar och medlemsaktiviteter 2020

Vid årsskiftet hade föreningen 160 huvudmedlemmar (minskning 6), 128 familjemedlemmar (minskning med 4) och 1 guldmedlem (oförändrat). En sommarträff var färdigplanerad och klar och den såg vi verkligen fram mot. Tyvärr kunde den inte genomföras pga Corona pandemin.

Styrelsen 2019

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 9 möten; 7 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.

Styrelsen 2020

Styrelsen som valdes enligt ovan satt kvar 2020 också på grund av att inget årsmöte hölls. Med undantag av Lise Murphy som valde att avgå inför det planerade årsmötet 2020. Eftersom inget årsmöte hölls kunde ingen person väljas för att ersätta henne. Styrelsen fick arbeta med en vakant plats.

Lise avtackades förstås ändå på annat sätt än på ett årsmöte och även här vill vi passa på att tacka henne så mycket för att hon för andra gången engagerat sig stort i föreningens arbete.

En helg då hela styrelsen skulle träffas och diskutera långsiktigt arbete planerades till oktober men fick ställas in.

Tidningen 2019

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.

Tidningen 2020

Medlemstidningen var nog det enda som tuffade på som vanligt och den utkom med 4 nummer.

Lovis Armbandsfond 2019

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.

Lovis Armbandsfond 2020

Vid årsskiftet hade fonden 45 584 kr. Under 2020 står fonden oförändrad. Det går fortfarande att köpa av armbanden och under året har vi lagt information på vår webbsida om hur man gör det <http://marfan.se/category/informationsmaterial/annat/>

Barnboken Bakoumba 2019

Just tack vara 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

Filmen om Bakoumba 2020

Under året släppte vi en animerad film för barn med Marfans syndrom, som bygger på samma berättelse som i boken. Filen gavs ut med stöd av Lovis armbandsfond.

Berättarrösten tillhör 25-årige Jesper Forsberg som hösten 2020 påbörjade sin skådespelarutbildning på Stockholms konstnärliga högskola. Jespers lillasyster Wilma var kompis med Lovis.

Boken Må bra med marfan 2019

Det fortsatte droppa in lite beställningar av denna bok som producerades med hjälp av pengar från All-

männa 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 2019

Johanna i styrelsen initierade en tanke 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 2019

Styrelsen bildade en arbetsgrupp inom sig som skulle fundera på bra enkla filmsnuttar om marfan att producera. Det blev dock praktiska svårigheter att få till på grund av 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 2019

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 ängsliga 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 2019

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 nöd 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 var att ansökan skulle 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.

Själ & Kropp 2020

Ansökan skickades till Allmänna Arvsfonden under första halvåret med avsikt att starta allt 1 januari 2021. En dialog med Arvsfonden om ansökans innehåll påbörjades. De tyckte inte att vår ansökan helt uppfyllde kriterierna. Mitt i detta inser styrelsen att Corona kommer göra det omöjligt att påbörja projektet redan 2021. Därför drog vi tillbaka ansökan och planen är att sända in den i något omarbetat skick före sommaren 2021 och starta projektet 1 januari 2022.

Webbsidan 2019

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.

Webbsidan 2020

Våra tre kvinnor i webbredaktionen har fortsatt att ha regelbundna möten under året. Mycket nytt har lagt in. Till exempel den ljudupptagning med kardiolog Mikael Dellborg som gjordes på årsmötet i Göteborg 2018. Mycket intressant och givande <http://marfan.se/page/2/>

Innan den kunde publiceras krävdes mycket ”digtalt” pyssel som vi måste tacka Paula Grandell och Erik Cardfelt för.

Glöm inte att kika in på vår fina webb; marfan.se

Sociala medier 2019

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 Facebookgrupp; 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.

Sociala medier 2020

Facebooksidan; Svenska Marfanföreningen har 255 följare (ökning med 31 personer 2020).

Den slutna Facebookgruppen; Marfangruppen har 175 medlemmar (ökning med 16 personer 2020).

Den slutna Facebookgruppen; Marfanföräldrar har 34 medlemmar (ökning med 4 person 2020).

Instagramkontot är också igång men har varit lite mindre ”livligt” under 2020.

Ågrenska stiftelsen 2019

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

Ågrenska stiftelsen 2020

Inte heller 2020 erbjöds vi någon vuxen- eller familjevistelse, men deras verksamhet har ju också varit synnerligen begränsad.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser 2019

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.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser 2020

Vi har följt deras arbete som vanligt under året och vår ordförande Karin Olsson har deltagit på flera möten. Bland annat arrangerade Karin ett Nätverksmöte för Sällsyntas Diagnosers regionala nätverk sydost 25 januari i Linköping.

Karin utsågs att vara representant för Riksförbundet i den statliga Arbetsgruppen för nationellt kvalitetsregister för personer med sällsynta diagnoser. Ett sådant register finns inte alls idag och därmed ingen samlad bild för hur många personer som har ett sådant tillstånd och vilka dessa tillstånd är. Arbetsgruppen lämnade sin slutrapport före sommaren och huvudsakligen går den ut på att man vill försöka bygga ut ett register som finns i den södra sjukvårdsregionen till att omfatta patienter i hela riket.

Riksförbundet beviljades pengar för ett nytt Arvsfondsprojekt; Sällsynt mitt i livet – om att vara

vuxen och åldras med en sällsynt diagnos. Karin har utsetts att vara med i projektets referensgrupp. Detta startas 1 januari 2021.

Centrum för sällsynta diagnoser – CSD 2019

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.

Centrum för sällsynta diagnoser – CSD 2020

Dessa har varit mer eller mindre vilande på grund av att den sjukvårdspersonal som arbetar där har behövt på annat håll i sjukvården. Vi håller förstås fortsatt kontakt med dem.

Under hösten startade CSD i samverkan som just ska vara ett forum för samverkan dem emellan. Karin har deltagit på deras första möte. En webbsida har också kommit till; <https://csdsamverkan.se>

Nordiskt samarbete 2019

Representanter från styrelserna i de nordiska Marfanföreningen håller möte vart annat år och 2019 var ett år utan möte.

Nordiskt samarbete 2020

Det var planerat ett nordiskt Marfanmöte i Finland med det fick ställas in. Det är just nu olkärt när det kommer kunna genomföras.

Marfan Europe Network (MEN) 2019

Nätverket håller möte vart annat 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.

Marfan Europe Network (MEN) 2020

Karin Olsson har fortsatt som vice ordförande och har deltagit på flera digitala CC-möten. De påbörjade planeringen för det stora MEN-mötet som var tänkt att hållas i Paris i september 2021. Nu vet vi att det mötet kommer bli framflyttat till september 2022.

EURORDIS – Rare Disease Europé 2019

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.

EURORDIS – Rare Disease Europé 2020

Deras stora konferens för alla patientföreningar för alla sällsynta diagnoser i hela Europa, ECRD Eurordis-konferens, var planerad att denna gång hållas i Stockholm 14-16 maj. Den fick göras om totalt och hölls helt i digital form. Tyvärr hade vår förening inte någon representant med.

HTAD och VASCERN 2019

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 de 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.

HTAD och VASCERN 2020

Tyvärr har vår förening inte haft någon person som axlat detta arbete efter Lise. Därmed har det varit lite mindre enkelt att följa dem även om det görs via e-post med mera.

SVENSKA MARFANFÖRENINGENS STYRELSE 1 FEBRUARI
2020 OCH 19 JANUARI 2021

Ekonomisk rapport

Svenska Marfanföreningen 2020-01-01—2020-12-31

RESULTATRÄKNING	2019-01-01 - 2019-12-31	2020-01-01 - 2020-12-31
INKOMSTER		
Medlemsavgifter	54 250 kr	48 650 kr
Gåvor	20 933 kr	17 541 kr
Bidrag Sällsynta diagnoser	6 000 kr	6 000 kr
Bidrag sommarträff	- kr	67 000 kr
Porto		
SUMMA	81 183 kr	139 191 kr
UTGIFTER		
Tryckning av tidning	- 17 215 kr	-14 329 kr
Tryckning info material	- kr	0 kr
Porto	4 500 kr	66 kr
Porto och distribution av tidning	3 780 kr	-3 874 kr
Övriga resor	9 927 kr	-749 kr
Resor årsmöte	4 466 kr	-5 488 kr
Datakostnader	1 164 kr	-1 440 kr
Marfan Europé MEN	1 647 kr	0 kr
Gåvor och bidrag	1 476 kr	-2 500 kr
Föreningsavgifter	2 589 kr	-2 185 kr
Fikaträffar	886 kr	0 kr
Finansiella kostnader	1 127 kr	-1 116 kr
Nordiskt möte	- kr	0 kr
HTAD	1 161 kr	0 kr
Möteskostnader Logi, förtäring mm	6 505 kr	-815 kr
Årsmöte Logi, förtäring mm	12 390 kr	-10 423 kr
Förbrukningsmaterial	98 kr	0 kr
SUMMA	67 803 kr	-42 853 kr
Årets överskott/underskott	12 253 kr	96 338 kr
BALANSRÄKNING	2019-01-01 - 2019-12-31	2020-01-01 - 2020-12-31
TILLGÅNGAR		
Plusgirot	220 217 kr	316 555 kr
SUMMA	220 217 kr	316 555 kr
EGET KAPITAL OCH SKULDER		
Ingående kapital	153 796 kr	166 049 kr
Forskningsfonden	8 583 kr	8 583 kr
Lovis armbandsfond	45 585 kr	45 585 kr
Kortfristiga skulder		
Årets vinst/förlust	12 253 kr	96 338 kr
SUMMA	220 217 kr	316 555 kr

Verksamhetsplan

Förslag för Svenska Marfanföreningen 2021

Förslag till verksamhetsplan för Svenska Marfanföreningen 2021

Sommarträff

I augusti 2020 skulle en sommarträff ha genomförts på Stegeborgsgården i närheten av Söderköping. Den fick förstås ställas in på grund av pandemin. Vi kommer försöka genomföra den i augusti i år istället om coronaläget tillåter. Program och upplägg finns helt klart så det är bara att trycka på startknappen när vi tror att det blir möjligt att genomföra träffen. Vi skulle verkligen ha glädje av att kunna ses nu i förening.

Årsmötet

Detta hålls helt digitalt i samverkan med Riksförbundet Sällsynta Diagnoser i programmet Zoom. Det blir sedvanliga förhandlingar 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

Regionala fikaträffar som vi så gärna vill få igång runt om i landet, måste tyvärr anstå under 2021.

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. Styrelsen har fått in synpunkter om att vår tidning borde sändas ut enbart i digital form – idag kan den som vill få den som pdf. Vi skulle spara porto och tryckkostnader på cirka 18 000 kr på detta. Styrelsen tycker dock att tidningen liksom är grundpelaren i vår förening och att det är trevligt att behålla den i pappersform. Vad tycker du? Skriv gärna och berätta på marfan.sverige@gmail.com eller framför din synpunkt på årsmötet.

Webbsidan

Vi är mycket glada för vår fina webbsida som blev helt ny 2018. Vi jobbar kontinuerligt med den i en redaktionsgrupp som har telefonmöte ungefär en gång per månad. Där finns mycket bra information om Marfans syndrom och texter från sidan kan användas för publicering i tidningen också.

Facebook och Instagram

Vi fortsätter med att använda Faceboksidan och Marfangruppen. 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

Ansökan för detta fleråriga projekt lämnades in till Allmänna Arvsfonden straxt före sommaren 2020. Planen var att starta alltihopa 1 januari 2021. Styrelsen insåg sedan under eftersommaren att det inte skulle kunna ske på grund av pandemin så vi drog tillbaka ansökan. Arvsfonden har gjort en första granskning av ansökan och ber oss förtydliga vissa saker och arbeta om upplägget i viss mån. Styrelsen räknar med att göra detta i under våren och försommaren 2021 och lämna in ansökan på nytt innan sommaren.

Våra böcker och broschyrer

Våra böcker Må bra med marfan och barnboken Bakoumba finns alltså att beställa för alla som önskar.

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

Medlemsvärvning

Styrelsen vill värva fler medlemmar. Det är dock svårt eftersom vi inte kan få ta del av sjukvårdens

journaler. Styrelsen kommer under hösten diskutera hur värkning istället skulle kunna göras. Om du som medlem har någon idé så är det mycket välkommet.

Styrelsens arbete

Styrelsen har digitalt möte en gång i månaden. Ett styrelsemöte på våren och ett på hösten brukar vara sådana då vi möts ”på riktigt”. Det är inte möjligt att hålla ett sådant under våren men vi hoppas kunna göra det i höst.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser

Alla som är medlemmar i Marfanföreningen är även medlemmar i Riksförbundet. Detta är ett arrangemang som möjliggöra att de har rätt till statsbidrag som patientförening. Alla småföreningars medlemsantal tillsammans gör att vi kommer upp i rätt antal medlemmar för att få sådant. Tack vare detta får vår förening även ett årligt bidrag på 6 000 kr samt tillgång till att helt gratis använda deras medlemsregistersystem.

Karin i vår styrelse är regional representant i Riksförbundets Sydöstra nätverk. Det innebär bland annat att hon håller kontakt med CSD Sydost och deltar som patientföreträdare på aktiviteter som de anordnar. Karin kommer även vara med i referensgruppen för Riksförbundets nya Arvsfondsprojekt Sällsynt mitt i livet.

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

Nationella Programområden (NPO) – om Sällsynta sjukdomar

För två 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. Vi följer deras arbete.

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.

Under pandemin har personal från CSD ibland lånats ut till andra enheter inom vården och CSD:s verksamhet har därför fått stå tillbaka.

Nordiskt samarbete

Representanter från styrelserna i de nordiska Marfanföreningarna håller möte vartannat år. 2020 skulle den finska Marfanföreningen ha varit värdar för mötet, men detta kunde inte genomföras. Förhoppningen är att det ska kunna arrangeras någon gång under senare delen av 2021.

Marfan Europe Network

Nätverket håller möte vartannat år och ett möte i Frankrike var planerat till september 2021. Detta har nu flyttats fram till september 2022. Karin Olsson är vice ordförande i denna organisations Coordinating Committee.

HTAD och VASCERN

Arbetet fortsätter inom den europeiska gruppen HTAD, där marfan ingår, med att tydliggöra hur multidisciplinära team lyfter omhändertagandet av patienten. Lise Murphy har varit vår representant i detta arbete men har nu avsagt sig detta och vi behöver absolut hitta någon som vill ta över. Detta kommer styrelsen arbeta med under året.

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.

Förslag stadgeändringar

för Svenska Marfanföreningen

På vårt årsmöte som kommer att hållas digitalt lördagen den 13 mars i programmet Zoom, föreslår styrelsen att vi gör några stadgeändringar. De som har rösträtt på årsmötet kommer då att få rösta om följande förslag till ändringar:

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.



Bild av Manfred Antranias Zimmer från Pixabay

Ny tidningsredaktör

för medlemstidningen

Emma Åhlén som har varit redaktör för vår tidning under ett antal år kommer att avsäga sig sitt uppdrag vid årsmötet i mars. Därför söker vi en ny person som, på ideell basis, vill göra vår tidning. Det handlar om att

- samla in de artiklar som styrelsen beslutar om ska vara med i varje nummer
- skriva vissa artiklar själv och gärna komma med idéer
- tillverka tidningen i lämpligt layout-program
- leta fram gratisbilder eller ta egna bilder till artiklarna
- hålla kontakt med tryckeriet och förse dem med tryckbar fil

Tidningen utkommer med 4 nummer per år. Hittills har tidningsredaktören också varit ledamot

i vår styrelse och det är mest praktiskt att ha det så men det är ingen absolut nödvändighet. I så fall ska du vara beredd att väljas in i vår styrelse på det digitala årsmötet 13 mars.

Emma har också samlat in material till och ”tillverkat” vårt nyhetsbrev i programmet MailChimp. Du som vill bli tidningsredaktör bör ha möjlighet att ta på dig även denna syssla. Nyhetsbrevet ges ut vid behov några gånger per år.

Om du är intresserad av att ta på dig dessa uppdrag, eller har frågor, så maila till marfan.sverige@gmail.com

Skriv lite kort om dig själv och varför du vill göra föreningens tidning och nyhetsbrev.

Det är ingen sista dag för att lämna intresseanmälan utan uppdraget ges när styrelsen ser att vi har hittat rätt person.

Stort stort tack kära Emma!

Vår tidningsredaktör Emma Åhlén lämnar sitt uppdrag i samband med årsmötet i mars 2021. Emma har jobbat med tidningen i många år nu och hon har gjort ett kanonjobb. Som redaktör har och också varit med i vår styrelse och även det uppdraget lämnar hon nu.

Emma och jag ”hittade” varandra på en vuxenvistelse på Ågrenska precis när föreningen hade behov av att finna en ny tidningsredaktör. Hon tackade ja på stående fot där och då och har sedan dess satt ihop fyra tidningar per år. En stor och viktig insats.

Många varma tack-kramar från oss alla i styrelsen genom Karin Olsson



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

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

Paula Grandell
Gisslarbo 54
731 15 Kolsva



h

Till minne av Tony de Belder

Vår medlem sedan många, många år Tony de Belder har avlidit. Marfanföreningen har mycket att tacka Tony för. Han var en av dem som var med och startade alltihopa 1992 och var medlem i styrelsen länge. Han var tidningens redaktör under en lång period och han ordnade tidigt med att vi fick ett lågt vänskapspris för tryckningen av tidningen på ett tryckeri i Uppsala, där Tony var bosatt. Det tryckeriet har vi kvar än idag. Nu har tryckeriet gett som gåva till föreningen att trycka upp färdiga minnesblad och tackkort. En omtänksam gåva som betyder mycket för föreningen.

Tony var även föreningens kassör i många år. Ett arbete som han skötte med den äran. Han framförde ofta vikten av att vi borde bli bättre på att söka fondpengar både för att bättre kunna finansiera den egna verksamheten men också för att samla på hög lite och kunna donera pengar till forskning om Marfans syndrom. På senare år har Tony fungerat som revisor i föreningen.



Bild: Pixabay

Tony var en mycket vänlig och mild person som framförde sina åsikter i styrelsen på ett lugnt och sakligt vis på sin vackra engelska brytning. Tony var inte själv diagnosbärare utan det vara hans hustru Annika, som tyvärr också är borta nu. Det var så fint att följa och se hur Tony lade ner så mycket engagemang och intresse för sin kära hustrus räkning.

Tack kära Tony – Må du vila i frid