



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

3/21

Patientundersökning
Sällsynt mitt i livet
Att få en diagnos

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

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

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

Ia Hammered
070-570 00 73
marfan@hammered.se

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

Nils-Åke Nielsen
072-2197676
nilsakenielsen@yahoo.se

Susanne Jakobsson
susanne.jakobsson@hotmail.com

M Marfans
syndrom 3 / 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
Paula Grandell
Redaktionskommittén är
tacksam för alla bidrag till
tidningen

TRYCKERI
Fyris-Tryck AB, Uppsala

Ledare

Mina vänner

Så börjar sommaren lida mot sitt slut. Jag hoppas att ni alla har haft det bra. Vi trodde ett tag att vi skulle kunna genomföra den sommarträff, som på grund av pandemin blev uppskjuten sommaren 2020, men tyvärr blev det inte så. Vi får blicka framåt mot 2022 och hoppas att vi alla medlemmar kan få möjlighet att ses den sommaren istället.

För min egen del är jag fullvaccinerad sedan i juni och det känns tryggt att vara det. Det var en nyhet på Ekot idag om att i princip alla som nu vårdas på landets intensivvårdsavdelningar är personer som inte är vaccinerade alls. Det säger en del om att vaccinet faktiskt hjälper.

I vår förening rullar livet ändå på och vi håller regelbundna styrelsemöten i digital form. Vi använder oss av systemet Google Meet som är gratis och som vi tycker fungerar bra. Vi har fört diskussioner om att kanske köpa abonnemang på det som heter

Zoom, men kommit fram till att det känns onödigt att ta av föreningens pengar till det, så länge som det finns något kostnadsfritt som går bra. Hoppas att det kommer att förbli så.

Vi sparar in pengar på att vi varken kunde genomföra någon fysiskt träff vid vårt årsmöte 2021 eller att ha sommarträff. När situationen är säkrare har vi pengar kvar för att kunna arrangera en innehållsrik och bra sommarträff 2022.

Nu ber jag att få önska er alla en skön höst!
Karin Olsson
Ordförande i Svenska Marfanföreningen

Patientundersökning om framtid med sällsynt diagnos

Den europeiska organisationen EURORDIS genomför med jämna mellanrum patientundersökningar för personer med sällsynta diagnoser i hela världen. Dessa kallas för *Rare Barometer* och vem som vill kan anmäla sig för att delta här <https://www.eurordis.org/voices>

Nyligen bjöd de in till att delta i en Rare Barometerundersökning "On the future of rare diseases", som jag besvarade och därmed får ta del av det sammanställda resultatet. Det är intressant att konstatera att en stor andel av oss med en sällsynt diagnos är villiga att resa till ett annat land för att få medicinsk behandling för diagnosen.

Många svar

Det kom in nästan 4 000 svar på 23 olika språk och från 70 länder, vilket betyder att man kan vara tämligen säker på att resultaten är säkra och trovärdiga.

Efter månader av analys kan resultaten nu delas och det har gjorts en sammanfattning på svenska.

- De flesta som lever med sällsynta sjukdomar (79 %) förväntar sig inte att bli botade från sin sällsynta sjukdom inom de närmsta 10 åren. Däremot anser de att deras livskvalitet skulle kunna förbättras genom att få tillgång till integrerad hälsovård och social omsorg.
- Personer som lever med sällsynta sjukdomar föredrar att få behandling lokalt, men 81 % av dem är villiga att använda fjärrbesök för att lättare få tillgång till multidisciplinär hälsovård och 85 % av dem är villiga att resa till ett annat land för att få medicinsk behandling för den sällsynta diagnosen.



Background vector created by iconicbestiary - www.freepik.com

- 95 % av de som lever med sällsynta diagnoser är för screening av nyfödda, för att upptäcka sällsynta tillstånd.
- 94 % av patientrepresentanterna är villiga att delta i forskning om sällsynta diagnoser som officiell samarbetspartner eller deltagare.

Studien ger värdefulla insikter om framtiden för sällsynta diagnoser och kan bidra till utformandet av rekommendationer för framtidsstudien som kommer att kallas Rare 2030 (<https://action.eurordis.org/sv/rare2030action>). Man kan konstatera att personer som lever med sällsynta diagnoser behöver ingå ett holistiskt arbetssätt som omfattar forskning, diagnostisering, behandling och vård, samt utnyttjande av nya tekniska möjligheter.

Karin Olsson
marfan.sverige@gmail.com

Sällsynt mitt i livet rullar vidare

Riksförbundet Sällsynta Diagnosers Arvsfondsprojekt arbetar vidare och har valt ut de sex teman som man kommer att arbeta med.

Minska psykisk ohälsa

Projektets arbete syftar till att tillsammans med målgruppen (alltså vi som har en sällsynt diagnos) hitta ett antal viktiga, gemensamma teman, och att utforma diagnosöverskridande träffar med dessa. Just det diagnosöverskridande är nytt inom sällsynt-rörelsen. Ågrenska stiftelsen utanför Göteborg har under många år arbetat med träffar för olika diagnosgrupper där man har haft samtalsgrupper, men dessa har varit diagnosspecifika.

De olika temana i *Sällsynt mitt i livet* ska vara sådana som är viktiga för de som är just mitt i livet. Idén med träffarna är att bidra till att minska ensamhet och minska risken för psykisk ohälsa.

Sex teman vald

Projektet har nu valt vilka sex olika teman som ska testas (två av dessa användes på testträffar i våras). Se blogginlägget:

<https://sallsyntmittilivet.blogspot.com/2021/07/expert-sjalvkansla-sorg-och-framtid.html>

De som jobbar med projektet på Riksförbundet förvånades över att de som deltog på testträffarna nästan inte alls pratade om sina diagnoser. Så kan det annars lätt bli när vi som har en sällsynt diagnos äntligen får träffa andra i samma situation. Men på projektets testträffar låg inte fokus på vård och diagnos utan nu var man inriktad på det psykiska välbefinnandet.

Teman för de två testträffarna var *Relationer till föräldrar* och *Att vara annorlunda*.

Fler frivilliga

Samarbete sker med Studieförbundet Vuxenskolan, Stockholm och inom kort blir det ett uppstartsmöte med dem. Då medverkar en påtänkt "träffledare/cirkelledare" och då sker vidare samarbete om detaljer i upplägg och träffarnas innehåll.

Riksförbundet har nu en grupp frivilliga medlemmar som har anmält sitt intresse att delta, men det finns fortfarande möjlighet för fler att anmäla sig. Det ska vara testpiloter som kan delta på sex träffar och mötas på de dagar/tider som det blir. Intresserade kan höra av sig till: erica.lundstrom@sallsyntadiagnoser.se

I första hand blir det träffar digitalt. Om möjligt vill Riksförbundet även testa en omgång med fysiska träffar – men det är fortfarande lite osäkert om och när det kan bli av.

Målsättningen är att bli klar med åtminstone en serie av sex digitala träffar under hösten.

Handledning för samtalsledare

Projektet håller också på med att ta fram en handledning för grupp-/samtalsledare. Kanske är detta material något som vi i Marfanföreningen kan ha användning för om vi beviljas bidrag från Arvsfonden för vårt planerade Sjal & Kropp-projekt? Projektet *Sällsynt mitt i livet* är under 2021 i en förberedelsefas och under 2022 kommer man till en aktivare fas.

Karin Olsson
marfan.sverige@gmail.com

Att få en diagnos



Love photo created by senivpetro - www.freepik.com

När vi får vår diagnos ser livet så olika ut. Vi kan reagera med lättnad, över att äntligen fått svar på många frågor. Vi kan reagera med oro, för vad det kommer innebära, sorg över det som inte blev, rädsla, frustration, ja, vi kan ju för den delen vara vuxna och ha levt ganska okej med syndromet, om än ovetandes, i hela vårt liv, medan andra står inför allvarlig medicinsk problematik hos sitt barn.

Denna text är en bearbetad och nedkortad version av en artikel (Verhejden, J. 2021, After Diagnosis, i VASCA Magazine, edition 1, 2021) ifrån föreningen VASCA, som är en del av organisationen Vascern, EUs referensnätverk för läkare med särskilda kunskaper om sällsynta kärlsjukdomar, dit Marfans syndrom hör. Artikeln är skriven för föräldrar till barn som nyligen blivit diagnostiserade, men kan också ha beröringspunkter för många av oss i föreningen.

Tiden efter diagnostisering

Ditt barn har fått en diagnos. Vad händer med dig som förälder? Vilka frågor drar igenom huvudet?

Hur ser framtiden ut för mitt barn, för oss? Hur farlig är diagnosen? Kommer mitt barn att kunna göra allt vi hoppats och tänkt? Kommer barnet ha ont? Hur kommer detta att påverka vår familj? Kommer mitt barn att få ett bra liv? I vissa fall har barnets diagnos också lett till en diagnos för någon av föräldrarna, vilket ytterligare ställer världen på ända.

Efter första chocken

Vad betyder den här diagnosen? Vad kan vi förvänta oss? Är det okej att känna så här? Hur ska jag hantera det?

När du väl fått höra ditt barns diagnos kommer många frågor och förmodligen kommer du att ta tag i de möjligheter du har runt dig, personal, vänner och Google. Och det är som det ska. Du som förälder är inte ensam. Om du just fått höra att ditt barn har en kronisk diagnos inleder du en lång, och ofta tuff resa. Det är många gånger en ny värld, full av nya personer, nya kunskaper, nya ord och begrepp. För att hitta rätt väg för dig och er situation är det bra att ta reda på så mycket som möjligt kring det

syndrom som nu är en del av ert liv. Vissa kommer egentligen inte ihåg något av den närmsta tiden efter en diagnostisering, andra beskriver det som att luften tog slut eller som en kniv i hjärtat.

Andra känner snarare en lättnad. Det kan vara många sjukhusbesök och mycken oro som till slut, äntligen, lett fram till en diagnos. För andra föräldrar händer inget av detta. Världen rasar inte. D har möjligen fått bekräftat något som de länge anat.

Helt enkelt, hur en reagerar på en diagnos är extremt olika. Även inom familjen kan föräldrarnas reaktioner vara helt olika. Om det är så att det behövs, finns både kunskap och hjälp att ta till. För många kan insikten av att det är många andra föräldrar som är eller har varit i liknande situationer, vara till hjälp. Denna text är till för att visa på några av de olika sätt som personer kan hantera en liknande situation, men också för att ge lite tips och idéer så att inte alla behöver uppfinna hjulet varje gång.

Känslostormar

Så många känslor. Du kan känna dig extremt beskyddande och kärleksfull gentemot barnet, men också arg på grund av barnets syndrom. Du kanske fortsätter som om inget hänt. Eller bara blir stum och iakttar det hela som ett skådespel på håll. Det kommer att komma bra dagar och dåliga dagar. De flesta kommer mest bara vara vanliga, precis som i vilken familj som helst. Men känslor som kan vara vanliga efter en diagnostisering är

1. Förnekelse
2. Förvirring
3. Maktlöshet
4. Besvikelse
5. Skuld

Hur hanterar du dina känslor?

Alla har sina olika sätt att hantera ansträngande eller känslolösa situationer. Vi har olika ”coping-strategier”. Några är väl medvetna om vad de behöver när livet är tufft. För andra är det inget en har reflekterat över. Den situation du står i nu är också unik,

vilket gör att du kanske behöver hitta nya strategier som kan fungera just för detta. Om något av det du gör får det att kännas lite lättare att gå vidare, så fungerar det för dig.

1. Prata
2. Gråta
3. Söka information
4. Be / meditera / träna
5. Ha kontakt med andra föräldrar i liknande situation

Hur berättar du för omgivningen?

När du hör om diagnosen kommer dina olika känsloreaktioner. På samma sätt kommer människor i er närhet också att reagera olika. Även de kommer kanske att känna rädsla, oro, frustration, ilska osv. De oroar sig förmodligen även för dig som förälder. Därför är det ibland jobbigt att berätta för omgivningen. Om era reaktioner är väldigt olika kan det bli svårt att prata om det. Det du kan göra är att berätta hur syndromet påverkar ert barn och hur du eller ni som familj, vill hantera det. Konstatera att ert barn fortfarande är ett ”vanligt” barn och kommer behöva människor som både stöder, älskar, leker och sätter gränser, precis som till vilket barn som helst. Beroende på barnets utveckling och hur syndromet tar sig uttryck, kommer ni att få revidera världsbilden allt eftersom tiden går.

Professionell hjälp

Om du märker att du har svårt att få vardagen att riktigt fungera, eller att du inte verkar kunna komma vidare, kanske du behöver någon mer än familj eller vän att tala med. Fråga på din vårdcentral, eller prata med personalen på ditt barns avdelning så vet de vart du kan vända dig vidare.

Att be om hjälp

Våra sociala nätverk är olika. Några har familj och vänner väldigt nära, andra lever i mindre sammanhang. Men att våga be om hjälp kan vara avgörande för alla föräldrar och särskilt när barnet, eller familjen, behöver något extra. Många människor



Man photo created by freepik - www.freepik.com

vill hjälpa till men vet inte riktigt hur de skall göra. Uttrycket ”it takes a village to raise a child” gäller de flesta, men kan vara ännu viktigare nu. Kanske inte bara i förhållande till barnet som fått diagnosen, utan även genom att avlasta föräldrarna, eller göra något extra med ett syskon.

Omgivning

Fundera också på hur du vill bemöta andra människor kring barnet. Hur behöver (om alls) personal på förskola och skola informeras. Om det syns eller märks på barnet att något är annorlunda, hur vill du bemöta människor runt omkring er? Det är inte alla dagar en orkar med andras frågor, hur välmenande de än är. Ibland säger folk de mest klumpiga saker (andra gånger säger de precis det en behöver höra). Du väljer själv hur du svarar, hur mycket information du vill dela och du kan också välja att inte svara. Det är okej att gå därifrån. Men det kan också vara bra att förbereda några ”färdiga” svar, där du själv avgör om du bjuder in till vidare samtal eller inte. Oavsett hur människor reagerar, kom ihåg att diagnosen är en del av ditt barn, men på samma sätt som hårfärg eller ögonfärg, den säger inget om vem ditt barn är.

Syskon.

Om det finns syskon i familjen, behöver de inkluderas i vad som händer. Utifrån ålder, mognad och person, kommer de att behöva olika mycket information, stöd och extra tid. För någon räcker det med att få höra vad som är, för andra behöver de få fråga och fundera, de är helt enkelt som vi vuxna,

väldigt olika i hur de reagerar och vad de behöver. I möjligaste mån, var ärlig och tydlig, och fundera över ordval, då du nu kan sätta tonen för HUR ni pratar om syndromet hemma.

Ditt barn är mer än ett syndrom.

Som förälder till ett barn med en diagnos är det lätt att hjälpa barnet för mycket och kräva, eller utmana för lite. Att hitta en balans för att göra barnet så självständigt som möjligt är svårt. Men oavsett diagnos behöver alla barn sina egna upplevelser, så att de också har en möjlighet att lära från sina egna misstag.

Ditt barn är först och främst ditt barn med sitt sätt att vara, snäll, busig, glad, eller nyfiken och förmodligen ibland även arg, gnällig, eller irriterad. Med andra ord, ditt barn är förmodligen som barn är mest. Också. Ingen är bara sin diagnos, och ditt barn är ju så otroligt mycket mer. En unik person, med sin personlighet, sina gåvor och intressen.

Denna text är en bearbetad och nedkortad version av en artikel (Verhejden, J. 2021, After Diagnosis, i VASCA Magazine, edition 1, 2021) ifrån föreningen VASCA.

Ia Hamnered, Svenska Marfanföreningen.

Hit kan du vända dig:

- Vårdcentralen
- Barnklinik/habilitering vid ert sjukhus
- Centrum för sällsynta diagnoser
- Se Marfanföreningens hemsida för kontaktpersoner



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

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



B



Paula Grandell
Gisslarbo 54
731 15 Kolsva



Photo by Aaron Burden on Unsplash