



# Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

1/23

**Inbjudan sommarträff**  
**Föreningens historia**  
**Inbjudan årsmöte 2023**  
**Verksamhetsberättelse 2022**

Foto av Clément Rémond på Unsplash

# 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 Hamnered**  
070-570 00 73  
marfan@hamnered.se

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

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

**Lisa Larsson**  
0707-522127  
lisa.larsson@telia.com

## Ledare

### Vi firar 30 år

Tänk att vår förening har funnits i hela 30 år! Hisnande tycker jag. Jag hoppas och tror att vi har lämnat avtryck, trots att vi är en liten förening. Vi har hela tiden haft runt 300 medlemmar, varav drygt hälften själva är diagnosbärande och resten är anhöriga. Tyvärr har vi tappat ett 20-tal medlemmar under de senaste två, tre åren. Vi i styrelsen vet inte riktigt vad det kan bero på. Vad tror du? Höra gärna av dig med tips och råd om vad som kan göras för att medlemmarna ska vilja stanna och vad vi kan göra för att nå fler. ([karin.olsson@marfan.se](mailto:karin.olsson@marfan.se))

Jag har varit medlem i princip från start och jag har varit med i styrelsen på olika poster under många år. Det har varit fantastiskt roligt men framför allt lärorikt. Jag hade aldrig i livet haft så bra kunskaper om Marfans syndrom om jag inte hade varit med i föreningen och i vår styrelse. Idag känner jag mig tämligen tillfreds och känner lite av ett lugn kring min diagnos, just för att jag kan allt som jag

kan idag. Men också för att jag har träffat massor med människor med marfan, både här i Sverige, men även på träffar i Norden och i Europa. Jag har liksom funnit en tröst i att det finns många fler med samma oro, samma problem i vardagen och inom vården. Ofta också med samma gnista, som jag har, för att arbeta för en förbättrad situation för alla med marfan och andra liknande bindvävsdiagnoser.

Jubileet kommer att firas i samband med årsmötet i Göteborg, lördagen den 11 mars. Läs mer om detta här i tidningen.

Även i år bjuder vi in till en sommarträff för alla medlemmar. Denna gång på Mälargårdarna. Inbjudan finns här i tidningen. Hoppas att många vill vara med, både i sommar och på jubileet nu i mars.

KARIN OLSSON  
070-538 55 19  
[KARIN.OLSSON@MARFAN.SE](mailto:KARIN.OLSSON@MARFAN.SE)

**M** Marfans syndrom 1 / 23

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

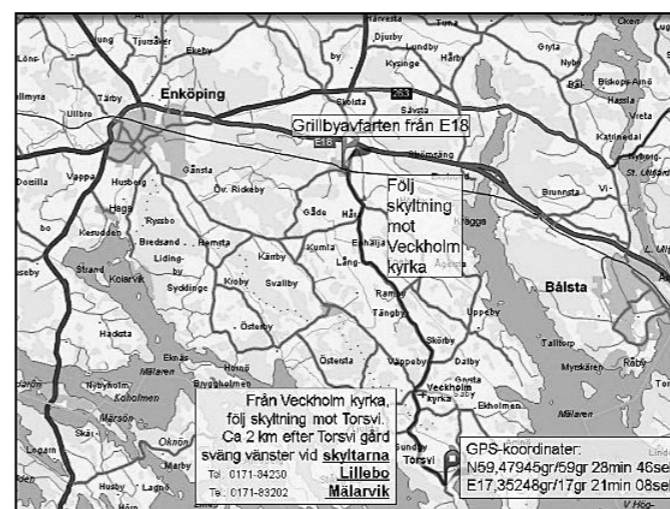
[www.marfan.se](http://www.marfan.se)  
[marfan.sverige@gmail.com](mailto:marfan.sverige@gmail.com)

PLUSGIRO 37 51 94 –8  
ISSN: 1652-7054

REDAKTIONSKOMMITTÉ  
Paula Grandell  
Redaktionskommittén är tacksam för alla bidrag till tidningen

TRYCKERI  
Fyris-Tryck AB, Uppsala

# Välkommen till sommarträff med Marfanföreningen 10-13 augusti 2023



Denna gången ses vi på **Mälargårdarna** som ägs och drivs av föreningen Aktiva synskadade. Gården ligger naturskönt belägen vid Mälaren i Torsviby, ett par mil utanför Enköping.

Sommarträffen är för de som har Marfans syndrom eller andra liknande syndrom och deras anhöriga. Barn, ungdomar och vuxna – alla är välkomna, såväl familjer som enskilda vuxna eller vuxen med anhörig. Alla som deltar på sommarträffen behöver vara medlemmar i Marfanföreningen, både barn och vuxna.

Har du ännu inte löst medlemskap så passa på att lösa för 2023:  
300 kr per enskild vuxen/huvudmedlem och 50 kr per ytterligare familjemedlem på samma adress

### Om sommarträffen

Deltagarna möts på Mälargårdarna torsdagen den 10 augusti på eftermiddagen och kommer att ha ett luftigt program som sträcker sig till lunch söndagen den 13 augusti. Sommarträffen kommer att präglas av avkopplande sommarsamvaro tillsammans, som lek, spel, grill, bad, lättare träning och aktiviteter. Det erbjuds samtalsgrupper för de vuxna och ungdomar som vill. Samtal och reflektioner kring hur det är att leva med Marfans syndrom eller att vara anhörig. Det brukar vara ett uppskattat tillfälle att utbyta erfarenheter och ge varandra råd och stöd.

Vi planerar även för att ha en föreläsning under dagarna med ett tema relevant för personer med Marfans syndrom. Vi återkommer med mer information om det i våra digitala kanaler när programmet är helt klart.

### Om Mälargårdarna

Där finns egen sandstrand med brygga, en egen ö och grillmöjligheter. Här huserar också en handfull getter. På området finns studsmatta med nät, grill och möjlighet till att låna cyklar (behövs bokas i förväg). Det finns även kanoter att låna. Förutom de vackra omgivningarna finns flera naturreservat, bangolf och vanlig golf, gokart, slott och fina öar i närheten.

### Datum:

Torsdag 10 augusti - söndag 13 augusti, v.32.

**Deltagaravgift:** 200:-/vuxen och 100:-/barn.

Kostnadsfritt för barn under 3 år. I avgiften ingår mat och boende. Resekostnader ingår ej.

**Anmälan:** Observera att det är ett begränsat antal platser till sommarträffen. Sista dag för anmälan är 10 juni.

Maila din anmälan till [marfan.sverige@gmail.com](mailto:marfan.sverige@gmail.com) och ange:

*Förnamn/efternamn de som ska delta, även barn och ungdomar.*

*Ålder på barn och ungdomar (så vi kan planera aktiviteter på ett bra sätt)*

*Uppgift om deltagare har Marfans syndrom eller ej. Information om eventuell specialkost.*

*Övrig info vi behöver ha ex. funktionsvariation.*

**Obs!** Det går inte att ta sig med kommunal trafik hela vägen till kursgården. Du som väljer att åka kommunalt meddelar det och kommer att få skjuts till och från Enköpings station.

Frågor?

Har du frågor - hör av bara av dig!

Karin Olsson, 070-5385519

Paula Grandell, 070-4924176

Eller maila: [marfan.sverige@gmail.com](mailto:marfan.sverige@gmail.com)

# Svenska Marfanföreningens historia 1992–2021

## 1992–1993

- Läkarna Per Zetterqvist och Lars Mogensen och några av deras patienter träffas i Stockholm för att diskutera bildandet av en Marfanförening.
- I mars, 1993, bildas föreningen formellt. Per Zetterqvist väljs till ordförande.

## 1994–1996

- Möten i Stockholm och i Göteborg.
- Internationellt Marfanmöte i Davos 1996.
- Medlemsantal cirka 150.
- Ågrenska anordnar den första familjevistelsen för marfanfamiljer 1996.

## 1997

- Årsmöte i Stockholm. Ögonläkare Charlotta Zetterström, kardiolog Lars Mogensen genetiker Magnus Nordenskjöld talar.
- EMSN-möte (European Marfan Support Network) i Danmark.
- Föreningens logga tas fram. Fyra informationsbroschyrer produceras med Lars Mogensen som redaktör.
- Information om Marfans syndrom införs i Socialstyrelsens databas.
- Handikapporganisationernas samarbetsorgan HSO, kallar till möte för att diskutera starten av en paraplyorganisation.

## 1998

- Årsmöte i Stockholm. Överläkare The-Hung Bin talar. Nordiskt Marfanmöte i Sverige. Lars Mogensen talar.
- Lars Mogensen deltar i det femte internationella marfansymposiet i Helsingfors.

## 1999

- Styrelsen börjar arbetet med att samla ihop en rådgivande läkarpanel.
- Lars Mogensen avlider.
- Ny ordförande blir Annika Romare.
- EMSN-möte i Slovakien.

## 2000

- Årsmöte i Stockholm. Barnkardiolog Ulf Ergander talar.
- EMSN-möte i Paris.
- Nordiskt möte i Oslo.
- Möte för föreningens läkarpanel arrangeras i Stockholm.

## 2001

- Årsmöte i Stockholm. Thoraxkirurg Dan Lindblom och kardiolog Gunilla Forssell talar.
- Föreningen går ur EMSN. Det blir för dyrt att flyga till möten i Europa.
- Nordiskt Marfanmöte i Danmark.
- Föreningen går med i paraplyorganisationen Riksförbundet Sällsynta Diagnoser.

## 2002

- Årsmöte i Stockholm. Sjukgymnast Britt-Marie Berner talar.
- Programmet Långa människor i TV4 gör att många kontaktar föreningen.
- Socialstyrelsen bekostar en nytryckning av 3 000 ex av broschyren Allmän information.

## 2003

- Årsmöte i Stockholm. Tema Om att leva med Marfans syndrom i vardagen.
- Tandläkarförbundet sponsrar nytryckning av tandläkarbroschyren och styrelsen skapar informationsblad om ögon, graviditet och genetik. Föreningen deltar på Tandläkarstämman och informerar om tand- och käkproblem.
- Nordiska mötet i Göteborg.

## 2004

- Årsmöte i Stockholm. Genetiker Elisabeth Blennow talar.
- 10-års jubiléet firas med lokalmöten i Norrköping och Lund.
- Styrelsen skickar ut information till alla basketklubbar i Sverige, samt statsrådet Mona Sahlin angående medfödda hjärtproblem.
- Information om syndromet skickas ut till skolskoterskor.

## 2005

- Årsmöte i Norrköping.
- Informationsutskick till vårdutbildningar och GUCH-mottagningar.
- Ågrenska anordnar för första gången vuxendagar om Marfans syndrom.
- Nordiskt möte i Oslo.

## 2006

- Föreningen blir medlem i EURORDIS, den europeiska paraplyorganisationen för sällsynta diagnoser.
- Socialstyrelsen uppdaterar informationen om marfan.

## 2007

- Årsmöte i Stockholm. Ögonläkare Tiina Konradsen talar.
- Ågrenska har familjevecka.
- Sommarträff på Öland.
- Läkaren Katarina Moberg beviljas medel ur föreningens forskningsfond för en marfanstudie relaterad till det så kallade GUCH-registret.
- Två enkäter skickas ut till våra medlemmar, en från EURORDIS och en från Sällsynta Diagnoser.

## 2008

- Årsmöte i Stockholm. Läkaren Katarina Moberg berättar om sin studie.
- Katarina Moberg tilldelas ytterligare medel ur forskningsfonden, för att kunna fortsätta sin studie, samt delta på ett kardiologiskt symposium i Toronto i Kanada.

## 2009

- Årsmöte i Stockholm. Sjukgymnast Britt-Marie Berner talar.
- Nordiskt möte i Danmark.
- EU:s ministerråd kommer i juni med en rekommendation om att alla länder ska ha handlingsplaner för sällsynta diagnoser.

## 2010

- EMSN:s möte i Danmark. Föreningen beslutar att gå med igen.
- Socialstyrelsen får i uppdrag att inrätta en nationell funktion för samordning, koordinering och informations-spridning inom området sällsynta sjukdomar.

## 2011

- EMSN-möte i Tyskland.
- Ågrenska arrangerar vuxenvistelse.
- Föreningen beviljas pengar från Allmänna Arvsfonden för att genomföra ett friskvårdsprojekt.

## 2012

- Nordiskt möte i Stockholm. Genetiker Erik Björck och kardiolog Eva Mattsson talar.
- Familjevistelse på Ågrenska.
- Karin Olsson blir projektledare för Friskvårdsprojektet.

## 2013

- Årsmöte och 20-årsjubileumsfest i Huddinge. Kardiolog Eva Mattsson talar.

- En enkät om ögonproblematik vid marfan skickas ut till våra medlemmar på uppdrag av den tyska Marfanföreningen.
- En uppsamlade friskvårdsträff för alla som deltagit i projektets första fyra träffar arrangeras. Boken Må bra med marfan utkommer.

## 2014

- Karin Olsson talar inför den danska Marfanföreningen om friskvårdsprojektet och boken Må bra med Marfan.
- Riksförbundet Sällsynta Diagnoser skickar ut en elektronisk enkät om våra medlemmars yrkeslivssituation.
- En informationsdag om marfan, i samarbete med Centrum för sällsynta diagnoser, i Stockholm. Genetiker Elisabeth Syk Lundberg, kardiolog Ewa Mattson och ortoped Paul Gerdhem talar.
- Revidering av vår allmänna broschyr.
- Nordiskt marfanmöte i Bergen.

## 2015

- Årsmöte i Stockholm. Beslut om nya differentierade medlemsavgifter.
- Facebookgruppen Marfanfamilj döps om till Marfangruppen.
- Vi är värd för Marfan Europe Networks möte i Kalmar. Tre föredrag av läkare inom specialiteter för genetik, ortopedi med inriktning på fotproblem samt smärta.
- Övergår till att använda Riksförbundet Sällsynta Diagnosers medlemsystem.
- Föreningen beviljas 50 000 kronor ur Sunnerdahls Handikappfond för att genomföra en familjehelg på Öland 2016.

## 2016

- Föreningen får sin första guldmedlem som ger ett stöd med 500 kronor eller mera.
- Årsmöte i Stockholm. Överläkare Birgitta Nilsson talar.
- Familjehelg på Öland. Vår unga medlem Lovis Strömsund hade gjort armband och skänker hela överskottet till föreningen. Fonden uppgår vid årets slut till 34 380 kronor. Tyvärr är lilla Lovis nu avliden. Vi minns henne med värme.
- Nordiskt Marfanmöte i Köpenhamn.
- Marfan Europe Networks möte i Hamburg.
- Detta år har fem av sex sjukvårdsregioner beslutat om att inrätta CSD (Centrum för sällsynta diagnoser).

- Broshyren Marfans syndrom – Information för den som har eller möter människor med Marfans syndrom, kommer ut.
- Föreningen beviljas bidrag med 20 000 kronor ur Sunnerdahls Handikappfond för att genomföra en medlemsträff.

#### 2017

- Ny policy om att förlägga årsmötet till något av de regionala CSD:nas lokaler.
- Årsmöte i Linköping. Cecilia Gunnarsson, överläkare och verksamhetschef för CSD Sydöst talar.
- Medlemsträff i Finnåker i augusti. 27 personer deltog.
- Stor summa till Lovis Strömsunds fond inkommer. Lovis familj är delaktig i beslut om vem eller vilka som ska få pengar från fonden.
- Arbetet med att bygga upp en ny och modernare hemsida påbörjas.
- Vuxenvistelse på Ågrenska.
- CSD finns nu på sex av landets sju universitetssjukhus.
- Nationella Funktionen för Sällsynta Diagnoser (NFSD) tillsammans med universitetssjukhusen, Ågrenska och Riksförbundet Sällsynta diagnoser arbetar i ett projekt kallat Gemensamt lärande, med att utveckla CSD:s verksamhet. Vi deltar på olika sätt.
- Marfan Europe Network möte i Holland.
- EURORDIS medlemsmöte i Budapest.
- Lise i vår styrelse blir representant i det europeiska nätverket för ärftliga kärlsjukdomar (HTAD) som ingår i expertgruppen för vaskulära sjukdomar (VASCERN).

#### 2018

- Årsmöte i Lund. CSD Syd presenterar sin verksamhet.
- Boken Må bra med marfan trycks i 200 nya exemplar.
- Ny hemsida och ny logga med hjälp av Erik Carfeldt.
- Ågrenska arrangerar en familjevistelse.
- Nordiska Marfanföreningarna håller möte i Stockholm.

#### 2019

- Årsmöte i Göteborg. Mikael Dellborg, kardiolog och professor i hjärtsjukdomar, talar. Han presenterar en studie om att måttlig träning kan skydda marfanhjärtat.
- Fikaträffar på Karolinska i Stockholm.
- Nyhetsbrev börjar skickas ut.
- Barnboken Bakoumba ges ut tack vare Lovis armbandsfond.
- Europeiska HTAD startar en kampanj kallad 3 i veckan. Ett antal filmer om marfan och träning produceras.
- Marfan Europe Network (MEN) håller möte i Drammen. Karin från vår styrelse väljs till vice ordförande.
- Marfans syndrom tillhör den så kallade HTAD gruppen (Heritable Thoracic Aortic Disease), som finns inom det stora europeiska nätverket VASCERN. Vår representant Lise deltar på läkarmöten och strategimöten och leder patientgruppen.

#### 2020

- Årsmöte ställs detta år in helt på grund av pandemin.
- En animerad film för barn med Marfans syndrom, som bygger på samma berättelse som i boken Bakoumba släpps med stöd av Lovis armbandsfond.
- Ansökan för projektet Själv & Kropp skickas till Allmänna Arvsfonden. På grund av Corona drog vi tillbaka ansökan.
- Marfan Europe Networks mötet bli framflyttat till september 2022.

#### 2021

- Årsmötet hålls digitalt för första gången i vår historia på grund av pandemin. Kardiolog Edit Nagy talar.
- Alla ledamöter till nya styrelsen väljs från och med nu på ett år.
- Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet, om att vara vuxen och åldras med en sällsynt diagnos fortsätter och vi deltar på olika sätt
- Nordiskt marfanmöte i Finland. Paula och Karin representerar Sverige.

## Ekonomisk rapport för Svenska Marfanföreningen 2022-01-01 - 2022-12-31

| RESULTATRÄKNING                   | 2021-01-01 - 2021-12-31       | 2022-01-01 - 2022-12-31        |
|-----------------------------------|-------------------------------|--------------------------------|
| <b>INKOMSTER</b>                  |                               |                                |
| Medlemsavgifter                   | 51 550 kr                     | 49 100 kr                      |
| Gåvor                             | 51 191 kr                     | 14 750 kr                      |
| Bidrag Sällsynta diagnoser        | 6 000 kr                      | 0 kr                           |
| Sommarträff                       |                               | 73 400 kr                      |
| MEN möte Karin                    |                               | 4 608 kr                       |
| <b>SUMMA</b>                      | <b>108 341 kr</b>             | <b>141 858 kr</b>              |
| <b>UTGIFTER</b>                   |                               |                                |
| Tryckning av tidning              | -14 644 kr                    | -15 409 kr                     |
| Tryckning info material           | 0                             | 0                              |
| Porto                             | -298 kr                       | -1 300 kr                      |
| Porto och distribution av tidning | -6 998 kr                     | -6 505 kr                      |
| Övriga resor                      | 0 kr                          | -7 616 kr                      |
| Resor årsmöte                     | 0                             | -5 607 kr                      |
| Datakostnader                     | -1 035 kr                     | -2 731 kr                      |
| Marfan Europé MEN                 | 0                             | -19 225 kr                     |
| Gåvor och bidrag                  | -976 kr                       | -1 572 kr                      |
| Föreningsavgifter                 | -1 846 kr                     | -1 879 kr                      |
| Fikaträffar                       | 0                             |                                |
| Finansiella kostnader             | -1 385 kr                     | -1 341 kr                      |
| Nordiskt möte                     | -6 614 kr                     |                                |
| Möteskostnader Logi, förtäring mm | 0                             | -11 978 kr                     |
| Årsmöte Logi, förtäring mm        | 0                             |                                |
| Förbrukningsmaterial              | -361 kr                       |                                |
| Sommarträff                       |                               | -92 907 kr                     |
| <b>SUMMA</b>                      | <b>-34 157 kr</b>             | <b>-166 729 kr</b>             |
| <b>Årets överskott/underskott</b> | <b>74 184 kr</b>              | <b>-24 871 kr</b>              |
| <b>BALANSRÄKNING</b>              | <b>2021-01-01 -2021-12-31</b> | <b>2022-01-01 - 2022-12-31</b> |
| <b>TILLGÅNGAR</b>                 |                               |                                |
| Plusgirot                         | 390 738 kr                    | 305 326 kr                     |
| <b>SUMMA</b>                      | <b>390 738 kr</b>             | <b>305 326 kr</b>              |
| <b>EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>   |                               |                                |
| Ingående kapital                  | 195 386 kr                    | 268 229 kr                     |
| Forskningsfonden                  | 8 583 kr                      | 8 583 kr                       |
| Lovis armbandsfond                | 45 585 kr                     | 53 385 kr                      |
| Kortfristiga skulder sommarträff  | 67 000 kr                     | 0 kr                           |
| Årets vinst/förlust               | 74 184 kr                     | -24 871 kr                     |
| <b>SUMMA</b>                      | <b>390 738 kr</b>             | <b>305 326 kr</b>              |

# Välkommen till Marfanföreningens årsmöte och 30-årsfirande

Lördag 11 mars 2022 12.30–16.00 på Dalheimers hus i Göteborg och digitalt.

Ett tillfälle att träffa andra med marfan eller liknande diagnoser, eller som har barn eller annan anhörig med diagnos.

## På plats – samling 12.00

Dalheimers hus på Slottsskogsgatan 12 i Majorna i västra delen av Göteborgs centrum. Det är lätt att ta sig dit både med kollektivtrafik och bil.

<https://goteborg.se/wps/portal/enhetsida/dalheimers-hus>

## Digitalt – 13.00

Du får länk när du anmäler dig.

## Program

12.00 Samling för de som deltar på plats i Göteborg. Vi bjuder på wraps med kaffe/te.

13.00 Mötet startar. Då ska du som vill vara med digitalt vara klar och uppkopplad.

13.10 Årsmötesförhandlingar

14.30 Paus med firande av föreningen 30 år. Vi bjuder på tårta och bubbeldricka!

15.15 Föredrag om vårdtips med Stephanie Juran, projektledare på Riksförbundet Sällsynta diagnoser

ca 16.00 Avslutning

## Mer firande på kvällen

Alla som deltar på årsmötet inbjuds även till en 30-årsjubileumsmiddag på kvällen den 11 mars, tillsammans med styrelsen på hotell Scandic Backadal, Bäckebovägen 4, i Hisings Backa.

Middagen serveras 18.30.

<https://www.scandichotels.se/backadal>

## Föredraget

Tips, råd och verktyg vid vårdmöten med vår gäst Stephanie Juran, projektledare på Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Det kommer bland annat handla om

- att göra möten i vården så bra som möjligt
- vad som är en fast vårdkontakt
- vad vårdplaner innebär
- att förbättra sin vårdsamordning.

## 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 27 februari till [marfan.sverige@gmail.com](mailto:marfan.sverige@gmail.com)

## Valberedningen

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

## Kostnad

Det kostar inget att delta och vi bjuder på wraps, fika, tårta, bubbeldricka och middag på kvällen för de som önskar. Resan till Göteborg kan vi tyvärr *inte* stå för.

## Anmälan och frågor

Anmäl dig, till årsmöte och till kvällens middag, senast 27 februari till [marfan.sverige@gmail.com](mailto:marfan.sverige@gmail.com) eller på telefon till Karin Olsson 070-5385519. Ange eventuella kostönskemål.

## 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. Inkomna motioner och förslag
13. Fastställande av årsavgift för nästkommande år
14. Verksamhetsplan för 2023
15. Eventuella stadgeändringar
16. Val av styrelseledamöter
17. Val av ordförande
18. Val av revisor och revisorssuppleant
19. Val av valberedning
20. Övriga frågor
21. Mötets avslutande

## Var med och fira Svenska Marfanföreningen 30 år 2023

Detta gör vi i samband med årsmötet i Göteborg

## Lördag 11 mars

på Dalheimers hus, Slottsskogsgatan 12 i Majorna.

Först bjuder vi på wraps och tårta med kaffe/te på årsmötet som startar 12.00.

På kvällen är det 30-årsjubileumsmiddag, tillsammans med styrelsen på hotell Scandic Backadal, Bäckebovägen 4, i Hisings Backa. Vi bjuder på en tre-rätters middag som serveras 18.30.

Det går fint att delta bara på årsmötet eller bara på middagen, eller på både och.

## Anmälan och frågor

Anmäl dig, till årsmöte och/eller till kvällens middag, senast 27 februari till [marfan.sverige@gmail.com](mailto:marfan.sverige@gmail.com) eller på telefon till Karin Olsson 070-5385519. Ange eventuella kostönskemål.

Välkomna!

# Styrelsens verksamhetsberättelse för Svenska Marfanföreningen år 2022

## Årsmötet 2022

Årsmötet hölls i Stockholm hos Riksförbundet Sällsynta diagnoser i Sundbyberg. Ett tiotal medlemmar var på plats och några deltog digitalt.

Det medicinska föredraget hölls av Erik Björck, docent och överläkare på Klinisk genetik på Karolinska Universitetssjukhuset. Han pratade om sitt arbete i VASCERN, EU:s referensnätverk (ERN) av läkare med särskilda kunskaper om sällsynta kärlsjukdomar. Han tog också upp en del nyheter som rör genetik vid Marfans syndrom.

## Styrelsen

Styrelsen håller digitala möten en gång i månaden, utom det konstituerande dagen efter årsmötet som hölls på ett hotell i Solna. Några ledamöter deltog digitalt.

Styrelsen har bestått av Karin Olsson, ordförande; Paula Grandell, kassör och medlemsansvarig; Christina Kjellström, medicinsk granskare för texter med mera; Ulrika Jivegård, webbredaktör och tidningsredaktör; Madeleine Frisk, webbredaktör; Ia Hamnered, sekreterare; Nils-Åke Nielsen, ledamot; Lisa Larsson (har Sticklers syndrom).

Det var bra att få med en ledamot med annan diagnos än marfan. Vi bör sträva efter att ha ledamöter som har ”Marfanliknande tillstånd”. På så vis kommer dessa att kunna uppmärksammas och ägnas tid åt på ett bättre sätt.

På heldagsstyrelsemötet efter årsmötet diskuterades vad vi bör lägga tyngdpunkt på, nämligen:

- Medlemsträffar - digitala och fysiska
- Följa planerna för Marfan-/bindvävscenter i Göteborg
- Informationsinsamling
- Bevaka nyheter om marfan och liknande tillstånd

- Nyansera bilden av att leva med marfan och liknande tillstånd
- Själ och kropp-projektet
- Vårdprogram/riktlinjer/kunskapsstöd. Finns det något vi som förening kan göra för att detta ska komma till stånd?

## Idélista

Styrelsen har upprättat en idélista där vi för upp sådana, stort som smått. När vi deltar på aktiviteter eller läser information vi får oss tillsänt dyker det ofta upp idéer om saker vi vill göra. Tidigare har dessa ibland tappats bort men nu samlar vi allt på ett ställe och betar av vart efter.

## Medlemmar

Vid årsskiftet hade föreningen 278 medlemmar varav 149 är huvudmedlemmar och 124 är familjemedlemmar. Detta är en minskning med 5 personer. Vi har minskat två år i rad nu, även om minskningen var mindre i år än förra året då vi minskade med 11 personer. Vad beror detta på? Styrelsen ringer alltid till alla som inte förnyar. Några har bara glömt medan andra väljer helt enkelt att inte vara med längre.

## Ekonomi

Vi har fått in 14 750 kronor i gåvor under 2022.

I Lovis Armbandsfond fanns det vid årsskiftet 53 385 kronor. En ökning från förra året.

## Sommarträff

En mycket lyckad sommarträff genomfördes på Kärsögården utanför Stockholm. 33 personer deltog. Allt från 0-åringar till äldre personer i en härlig mix. Deltagarna var mycket nöjda.



Samarbetsaktivitet på Sommarträffen 2022.

## Diagnoshäng

Nytt för året var de digitala diagnoshängen. Två tillfällen att prata om allt möjligt som berör vår diagnos, utan dagordning eller program. Inte så många deltagare per gång men de som kom var mycket nöjda. Vi fortsätter med dessa träffar och hoppas på fler deltagare när de blir mer etablerade.

## Tidningen

Medlemstidningen har utkommit med 4 nummer som vanligt. Vi värnar om vår tidning och vill att artiklar och notiser ska vara matnyttiga för medlemmarna.

Alla i styrelsen utgör redaktion och bestämmer tillsammans vad som ska vara med i tidningen.

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

Ansökan skickades till Allmänna Arvsfonden 2020 med avsikt att starta 1 januari 2021. En dialog med Arvsfonden om projektet påbörjades. De tyckte inte att ansökan helt uppfyllde kriterierna. Mitt i detta insåg styrelsen att pandemin gjorde det omöjligt att börja 2021.

Under 2022 återupptogs arbetet med att förbättra

projektet i enlighet med Arvsfondens rekommendationer. Arbetsgruppen består nu av Karin, Christina och Ia, alla styrelseledamöter. Arbetsgruppen bör utökas med fler personer för att uppfylla fondens viktiga krav om målgruppens delaktighet. Du som är intresserad hör gärna av dig till [karin.olsson@marfan.se](mailto:karin.olsson@marfan.se)

## Medicinska rekommendationer

Styrelsen tar ofta del av, eller initierar själva, olika behandlingsrekommendationer och liknande som härrör till diagnosen. Till exempel får vi mycket information via kardiolog Mikael Dellborg i Göteborg. Han uppdaterar oss ofta om vad nytt som gäller rörande det hjärtrelaterade. All viktig information vi får, läggs ut på föreningens webbsida.

## Nationellt Vårdprogram/riktlinjer/kunskapsstöd för Marfans syndrom

Styrelsen har påbörjat en diskussion om att få till stånd en nationell enhetlig behandlingsplan för Marfans syndrom. Vi tror tyvärr att det kan bli svårt eftersom det i dagsläget bara är några få, och väldigt stora sjukdomsgrupper som har detta. Vi kommer undersöka vidare under 2023.

## Marfancenter

I december 2021 kom det till vår kännedom att man utifrån GUCH-enheten i Göteborg börjar fundera på att inrätta någon typ av center för marfan och marfanliknande diagnoser. Redan då var vi i kontakt med kardiologer i Göteborg och de ville mer än gärna ha med oss som förening i arbetet, tyvärr har vi inte hört så mycket om saken. Inför årsmötet 2023, som hålls i Göteborg, har vi varit i kontakt med personal på CSD Väst och länge var planen att hålla vårt årsmöte i samarbete med dem och kardiologteamet. Tyvärr fick de besked från sjukhusledningen om att det inte var möjligt för dem att delta på en lördag.

Styrelsen håller givetvis fortsatt kontakt.

## Webbsidan

Ulrika och Madeleine utgör webbredaktion. Vi är angelägna om att hålla sidan aktuell och innehållsrik. Under året bytte vi webbhotell. Därmed fick vi även egen domän [@marfan.se](https://marfan.se) så att de styrelsemedlemmar som vill kan få en sådan adress med sitt för- och efternamn.

Kika gärna in på [marfan.se](https://marfan.se)

## Sociala medier

Karin har varit redaktör för Facebook. Någon annan i styrelsen borde ha detta som egen uppgift men det har vi inte lyckats få till.

Facebooksidan; Svenska Marfanföreningen har 310 följare (en ökning med hela 45 personer under 2022).

Den slutna Facebookgruppen; Marfangruppen har 199 medlemmar (ökning med 1 personer under 2022). Man behöver inte vara medlem i föreningen för att vara medlem i gruppen, men vi önskar att man väljer att bli det och gruppen toppas också med just en möjlighet att lösa medlemskap.

Vår medlem Maria Romare Strand är administratör för vårt Instagramkonto.

## Riksförbundet Sällsynta Diagnoser

Alla våra medlemmar är samtidigt medlemmar i Riksförbundet som består av cirka 16 000 medlemmar i 70 medlemsföreningar. Från riksförbundet får vi ett årligt bidrag på 6 000 kronor.

Vi har följt deras arbete som vanligt under året och styrelsens ledamöter har deltagit på flera möten och kurser. Karin har länge varit en av förbundets regionala patientföreträdare i region Sydöst. Under året bytte hon till region Stockholm/Gotland.

Riksförbundet bedriver under tre år ett Arvsfondsprojekt kallat Sällsynt mitt i livet – om att vara vuxen och åldras med en sällsynt diagnos. Karin är med i projektets referensgrupp.

## Centrum för sällsynta diagnoser – CSD

CSD finns vid universitetssjukhusen, ett i varje sjukvårdsregion. Vid vissa av dessa finns expertteam för olika diagnosgrupper. Vår kontakt med dessa har mattats av under 2022. Det kan bero på att flera av dem behövde ”låna ut” sin personal under pandemiåren och mycket arbete i CSD-regi fick stå tillbaka.

## Nordiskt samarbete

2022 var inte ett år för nordiskt möte då dessa genomförs vart annat år. Vi höll ändå mailkontakt med de nordiska föreningarna.

## Marfan Europe Network (MEN)

Detta nätverk höll möte i Paris i september och Karin och Paula deltog från vår styrelse. Karin har varit med i deras Coordinating Committee (CC) men avgick på detta möte. Nu har vi alltså inte längre någon ledamot där. Ny ordförande blev Tuija Ekengren från den finska Marfanföreningen.

## 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 i Europa. De arrangerar mycket bra saker och vi bevakar allt med stort intresse.

## VASCERN

Marfans syndrom tillhör den så kallade HTAD-gruppen (Heritable Thoracic Aortic Disease), ärftliga aortasjukdomar, som finns inom det stora europeiska nätverket VASCERN. De bedriver ett viktigt arbete som vi följer.

SVENSKA MARFANFÖRENINGENS STYRELSE,  
JANUARI 2023

# Förslag till verksamhetsplan för Svenska Marfanföreningen 2023

## Svenska Marfanföreningen fyller 30 år 2023

I mars 1993 hölls det konstituerande mötet då föreningen formellt bildades. Läkaren Per Zetterqvist valdes till ordförande. Redan under det första året hade man sju styrelsemöten och arbetet bestod i att skriva stadgar, bygga upp administrativa rutiner och värva medlemmar. Man gjorde utskick till läkare runt om i Sverige för att berätta att föreningen fanns, och man annonserade i läkartidningen. Första året värvades 25 medlemmar.

Initiativet togs i november året innan då de båda läkarna Per Zetterqvist och Lars Mogensen och några av deras patienter på Karolinska i Stockholm började diskutera att bilda en patientförening. Nu har vi arbetat framgångsrikt i hela 30 år.

På vår webbsida under ”Om oss”, ”Historia” kan man läsa om allt vi har gjort och uträttat under dessa år. Det är styrelsens ansvar att fylla på med ny text år för år.

## Årsmötet med firande av föreningen 30 år

Årsmötet ska hållas i Göteborg och samtidigt ska vi fira att vi fyller 30 år. Alla medlemmar är, som vanligt, välkomna till årsmötet.

## Diagnoshäng

Styrelsens plan är att bjuda in alla medlemmar till digitala diagnoshäng två gånger per termin. Detta är ett tillfälle att få prata om allt möjligt som berör vår diagnos. Ingen dagordning eller program. Årets första träff är 7 februari och har temat ”Att vara förälder till ett barn med Marfans syndrom och liknande tillstånd”.

## Sommarträff

En arbetsgrupp bestående av fyra medlemmar och två representanter från styrelsen har bildats för att planera och genomföra årets sommarträff. Till den är alla medlemmar välkomna; enskilda vuxna och

hela familjer. Det blir sommaraktiviteter men även föredrag om frågor som rör marfan och liknande tillstånd. Träffen kommer vara i augusti innan skolorna börjar.

## Seminarium med GUCH-Göteborg

Styrelsen har påbörjat diskussioner med Centrum för Sällsynta diagnoser (CSD) Väst om att arrangera ett seminarium med kardiologer på GUCH-enheten i Göteborg. De har nämligen börjat föra diskussioner avseende behovet av ett centra för bindvävstillstånd där man kan samla den multidisciplinära kompetens som finns. Några regelrätta möten har inte hållits ännu vad styrelsen har fått kännedom om. Läkarteamet som arbetar med saken har pratat med oss helt kort och de är tacksamma för att vår förening *finns på banan*.

Tanken var först att någon av dessa läkare, tillsammans med personal från CSD, skulle medverka på årsmötet men tyvärr kunde detta inte genomföras. En preliminär plan är istället att arrangera ett fysiskt/digitalt seminarium under hösten 2023.

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

Under 2022 återupptogs arbetet med att förbättra detta projekt i enlighet med Arvsfondens rekommendationer. Den ansökan vi sände till dem före pandemin fick dras tillbaka på grund av att träffar inte kunde genomföras då. Nu har styrelsens arbetsgrupp med Karin, Christina och Ia, börjat skissa på nytt upplägg och innehåll för projektet. Arbetsgruppen behöver utökas med fler personer för att uppfylla fondens viktiga krav om målgruppens delaktighet. Du som är intresserad, hör gärna av dig till [karin.olsson@marfan.se](mailto:karin.olsson@marfan.se)

Målet är att sända in ny projektansökan under 2023.

## Marfanliknande tillstånd

Sedan många år tillbaka står det i våra stadgar att vi är en patientförening för människor med ”Marfans syndrom och andra Marfanliknande tillstånd”, och deras anhöriga. Vi har länge haft några få medlemmar med syndromen Loyes Dietz, Sticklers och Beals. Om vi på allvar vill företräda även dessa personer så behöver vi skaffa mer kunskap om tillstånden. Ett led i det arbetet är att ha styrelsemedlemmar som har dessa och med detta är vi redan på god väg.

Tillstånden behöver även lyftas fram i tidningen, på webbsidan och i våra sociala medier. Detta kommer att ske stegvis under 2023.

Styrelsen har diskuterat om ett namnbyte på föreningen skulle göra att människor med de andra tillstånden känner sig mer välkomna, men vi tror inte att vi är klara för detta riktigt ännu.

## Medlemstidningen

Tidningen ska, som vanligt, utkomma med fyra nummer under året.

Tidningen är en grundpelare i vår förening och att det är trevligt att behålla den i pappersform. Den som önskar kan få den digitalt.

## Webbsidan

Redaktionsgruppen, Ulrika och Madeleine i styrelsen, arbetar kontinuerligt med sidan och styrelsen har den alltid som en stående punkt på sina möten. Adressen till sidan är [marfan.se](http://marfan.se)

## Facebook och Instagram

Vi fortsätter att använda Facebooksidan och Marfangruppen. Under 2023 bör en person i styrelsen bli redaktör för dessa. Nu sköts det tillfälligt av ordföranden.

## Informationsmaterial

Våra böcker *Må bra med marfan*, barnboken *Bakoumba* och broschyren *Marfans syndrom – Information för den som har eller möter människor med Marfans syndrom* finns att beställa gratis via webbsidan. En förkortad variant av broschyren finns att ladda ner och skriva ut från webbsidan. Den kan vara bra att till exempel lämna till läkare som kanske inte har tid att ta sig igenom hela den omfattande varianten.

Vi ska ta fram en checklista för barn med tips och råd om saker att ta upp vid planeringsmöten med

barnets förskola och skola, och även vid besök hos nya läkare.

Vi ska börja samla in berättelser från barn och unga som vill dela med sig av sina tankar kring alla undersökningar med mera som behöver göras och om hur kroppen fungerar och känns. Dessa ska sammanställas och publiceras i vår tidning och på webbsidan. Om du som läser detta vill bidra med din historia, skriv till [marfan.sverige@gmail.com](mailto:marfan.sverige@gmail.com)

## Medlemsvärning

Vi behöver värva fler medlemmar. Det är dock svårt eftersom vi inte får ta del av sjukvårdens journaler. Andra idéer måste komma fram.

## Styrelsens arbete

Styrelsen har digitala möten en gång i månaden. Ett möte på våren och ett på hösten kommer att vara *fysiska*.

Utöver verksamhetsplanen har styrelsen en idélista med just alla de idéer som vi kommer på eller som andra tipsar oss om. Den innehåller saker som vi kan göra i mån av tid, kraft och inspiration. Här finns massvis med bra saker att ta itu med vart efter.

## Riksförbundet Sällsynta Diagnoser

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

Karin i vår styrelse är så kallad regional patientföreträdare i Riksförbundets region Stockholm/Gotland. Karin är också med i referensgruppen för Riksförbundets Arvsfondsprojekt *Sällsynt mitt i livet*.

## 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 världens 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 i alla sjukvårdsregioner. Vid dessa samlas kompetens, stöd och i vissa av regionerna expertteam för olika diagnosgrupper. Styrelsen håller kontakt med dessa.

## Nordiskt samarbete

Representanter från styrelserna i de nordiska Marfanföreningarna håller möte vartannat år. 2023 kommer mötet att hållas i Oslo.

## Marfan Europe Network (MEN)

Nätverket håller möte vartannat år och 2023 är inte ett mötesår. Karin i vår styrelse har i flera år varit med i organisationens Coordinating Committee, men i september 2022 avgick hon. Vi följer deras arbete även fortsatt.

Även inom MEN har diskussioner börjat föras om att på ett mer konkret sätt inkludera människor med Marfanliknande tillstånd och att kanske framöver byta namn på nätverket av det skälet.

## HTAD och VASCERN

Arbetet fortsätter i den europeiska gruppen HTAD, där marfan ingår, genom deras multidisciplinära läkarteam. Vi bevakar deras arbete.

## EURORDIS – Rare Disease Europe

Den europeiska organisationen för alla patientföreningar i hela Europa som arbetar med alla olika sällsynta diagnoser. Vi mottar deras information och inbjudningar men prioriterar sällan att delta. Styrelsen prioriterar det nordiska och europeiska samarbetet som specifikt rör marfan.

# Vaccination mot pneumokocker

Pneumokocker är en vanlig orsak till infektioner med bakterier. Genom att vaccinera dig kan du minska risken för att få en allvarlig infektion.

## Vad är det?

Pneumokocker är bakterier som främst finns i näsan och svalget. Pneumokocker kan orsaka flera olika sjukdomar hos både barn och vuxna. Bakterierna är den vanligaste orsaken till lunginflammation, bihåleinflammation, öroninflammation och hjärnhinneinflammation.

Personer i alla åldrar kan få infektioner med pneumokocker, men infektionerna är vanligast hos barn som är yngre än två år och personer som är äldre än 65 år.

Pneumokockinfektioner behandlas med antibiotika.

## Vaccination vid hjärtsjukdom

Man omfattas av det nationella vaccinationsprogrammet mot pneumokocker om man har en sjukdom i hjärtat och lungorna och Marfans syndrom är en sådan. Rådgör med din kardiolog om du känner dig osäker på om du ska vaccinera dig eller inte.

Läs mer på <https://www.1177.se/Stockholm/behandling--hjalpmedel/vaccinationer/vaccination-mot-pneumokocker4/>

(om du tycker att länken är för lång att skriva av, kan du nå den aktuella sidan på 1177 genom föreningens webb <https://marfan.se/vaccination-mot-pneumokocker/>



BEGRÄNSAD  
EFTERSÄNDNING

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

Paula Grandell  
Gisslarbo 54  
731 15 Kolsva

B



## Europeiskt nätverk för unga vuxna med marfan

Inom Marfan Europe vill man i de europeiska länderna bilda ett nätverk för unga vuxna med marfan. Här kan du läsa mer om hur man kommer i kontakt med ansvariga för detta nätverk:

Vid det senaste mötet med Marfan Europe Network i Paris valdes Hanne och jag till ansvariga för de unga vuxna. Vårt mål är att starta ett utbyte av unga vuxna på internationell nivå. Därför söker vi intresserade, unga vuxna (mellan 18-28) som vill träffa oss online ca 2 gånger per år. Vi vill ta upp de ämnen som ligger er varmt om hjärtat.

Om du är intresserad av att träffas, tveka inte att kontakta oss. Det finns också en Whats app-grupp för unga vuxna där vi kan utbyta erfarenheter när som helst. Om du känner någon som skulle passa bra för gruppen unga vuxna, vänligen dela detta meddelande.

Du kan nå oss på följande e-postadress: **[an.barbara@icloud.com](mailto:an.barbara@icloud.com)**

Om du har ytterligare frågor, tveka inte att kontakta oss.

MED VÄNLIGA HÄLSNINGAR  
HANNE OCH BARBARA