



ISSN: 1652-7054

# Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

2/22

Presentation nya styrelsen  
Rapport från Årsmötet  
Genetiker Erik Björcks  
föredrag på årsmötet  
Inbjudan Sommarträff



Member of  
**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe



# 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

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

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

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

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

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

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

**Lisa Larsson**

 Marfans  
syndrom 2 / 22

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

### Äntligen sommarträff och nytt i styrelsen

Det är fantastiskt roligt att vi nu, efter två inställda sommarträffar, kan genomföra en medlemsträff på Kärsögården utanför Stockholm 12-14 augusti. Helst hade vi önskat att träffen hölls någonstans i södra delen av landet. Vi kollade med flera kursgårdar men alla andra ville väl också nu, efter pandemin, arrangera träffar så väldigt många ställen var fullbokade. Vi i styrelsen drog dessutom ut på beslutet om att genomföra sommarträffen för vi ville först se hur pandemiläget utvecklade sig under våren.

Efter att inbjudan till träffen publicerats på webb och facebook har vi fått många anmälningar. Ännu finns några platser kvar. Så vänta inte med anmälan, då antalet platser är begränsat. Läs mer om medlemsträffen här i tidningen.

Det har varit årsmöte och Susanne Jakobsson avgick från styrelsen och Lisa Larsson kom med

istället. Lisa har inte marfan utan Sticklers syndrom. Det är bra att få in någon med denna, så kallade differentialdiagnos (en som har symptom som liknar marfan), i styrelsen. Det kan bidra till att flera med denna diagnos vill komma med som medlem hos oss. I styrelsen har vi tidigare haft en person med Loeys-Dietz syndrom och det vore bra om vi, kanske till nästa **årsmöte**, kan få med en person med detta syndrom igen. Även någon med Beals syndrom vore bra för framtiden. Föreningen säger i stadgarnas portalparagraf att vi ska "erbjuda stöd till dem som har Marfans syndrom och andra Marfanliknande tillstånd". För att det ska kunna göras bättre, är det värdefullt att ha med personer i styrelsen som har erfarenheter av andra diagnoser.

KARIN OLSSON

# Presentation av styrelsen



Karin Olsson

**Uppdrag:** Ordförande. Ordförande i koordinationskommittén för Marfan Europe Network. Patientföreträdare för Riksförbundet Sällsynta Diagnoser i region sydöst.

**Bostadsort:** Färjestaden på Öland, flyttar "hem" till Huddinge i juni i år.

**Sysselsättning:** Egen företagare.

**Livssituation:** Sambo Erik Cardfelt (som också är medlem i vår förening och har gjort vår webbsida och mycket annat grafiskt arbete), har två Norwich-terrier och en katt.

**Jag och Marfans syndrom:** Har själv syndromet. Opererat in mekanisk mitralisklaff, aortaklaff och graft på aorta år 2002. Kroniskt förmaksflimmer sedan våren 2017. Opererad för näthinneavlossning och grå starr på båda ögonen i tjugofemårsåldern. Höger öga är numera tämligen dåligt troligen på grund av ärrbildning efter försök att sätta fast näthinnan med laserstrålar på 90-talet.

**Intressen:** Mat och matlagning (gärna vegetariskt), yoga, trädgårdsarbete, sång, mina hundar, att umgås, prata och göra roliga saker med mina vänner och att ta det lugnt.



Nils-Åke Nielsen

**Uppdrag:** Ledamot i styrelsen och där ansvarig för hjälpmedelsfrågor.

**Bostadsort:** Kyrkhult som tillhör Olofström kommun i Blekinge.

**Sysselsättning:** Jobbar på Olofströms bibliotek.

**Livssituation:** Bor i hus och har hjälp av assistenter i hemmet.

**Jag och Marfans syndrom:** Har själv syndromet.

**Intressen:** Läs böcker och tidningar. Vara ute i naturen och ha med min digitalkamera och fotografera. Sitter med i DHR:s styrelse lokalt, i Olofströms kommuns funktionsråd och i natur- och fritidsrådet.



Paula Grandell

**Uppdrag:** Kassör

**Bostadsort:** Kolsva

**Livssituation:** Man och två döttrar, en familjehems-kille, en hund, en katt och ett gäng hästar.

**Jag och Marfans syndrom:** Jag och yngsta dottern har Marfan.

**Intressen:** Odla, laga mat, läsa böcker och hitta nya spännande platser att besöka eller nya saker att prova på.



**Ia Hamnered**

**Uppdrag:** Styrelseledamot

**Ort:** Mölndal, utanför Göteborg

**Sysselsättning:** Diakon i Svenska kyrkan, socio-  
nom i grunden. Jobbar mycket med ungdomar och  
enskilda samtal.

**Livssituation:** Man, två barn i skolåldern och två  
katter. Jag och yngste sonen har Marfan.

**Jag och Marfans syndrom:** ”Lösa” leder som ger  
värk. Opererade mitralisklaffen 2014. Fatigue.

**Intressen:** Musik. Sjunger i olika konstellationer  
och spelar lite olika instrument. Och har klivit in  
i den för mig okända sportvärlden genom barnens  
fotbollsengagemang.



**Madeleine Frisk**

**Uppdrag:** Styrelseledamot, webbredaktionen

**Ort:** Ystad

**Sysselsättning:** Skolbibliotekarie

**Livssituation:** Man och en dotter (adopterad). Jag är  
den i familjen som har Marfan.

**Jag och Marfans syndrom:** Hjärta - Opererat ned-  
åtgående aorta 1997 och gjort en klaffplastik 2012.

Rygg – kyfos

Fötter – halgus valgus och hammartår

**Intressen:** Böcker och läsning, matlagning, körsång  
och umgås med familj och vänner.



**Lisa Larsson**

**Uppdrag:** Styrelseledamot med inriktning Sticklers  
syndrom.

**Bostadsort:** Skåne, Bjuv i villa med stor trädgård.

**Livssituation:** Ensamstående med två katter och ett  
antal reptiler.

**Jag och Sticklers:** Jag är drabbad av, för syn-  
dromet, alla ingående symptom. Bland annat, led-  
värk, överrörlig, svår synskada och halvsidig hörsel-  
skada.

**Sysselsättning:** Förtidspensionerad ortopedtekniker  
och i många år även konstsmid (varmsmed).  
För närvarande konstnär med skulptural inriktning.

**Intressen:** Musik, konst, trädgårdsarbete, djur och  
natur på längden och tvären.

Att tillverka, uppfinna och bygga i trä, metall, sten,  
betong mm.



**Christina  
Kjellström**

**Uppdrag:** Styrelseledamot

**Ort:** Bor utanför Ystad i Lindhult på landet.

**Livssituation:** Bor ensam med min katt och har min  
vuxna dotter i Göteborg .

**Jag och Marfans syndrom:** Jag har besvär med  
kronisk smärta i nedre delen av ryggen, trötthet och  
dålig uthållighet. Vissa synproblem och en vidgad  
aorta som än så länge inte är opererad.

**Intressen;** naturen, läsa, kultur och att umgås.



**Ulrika Jivegård**

**Uppdrag:** Styrelseledamot, webbredaktionen

**Ort:** Vadstena

**Sysselsättning:** Lärare på en F-3 skola i Vadstena.

**Livssituation:** Man och två barn. Vår dotter Maja  
har marfans.

**Jag och Marfans syndrom:** Maja har bytt linser  
i båda ögonen och även behandlats för efterstarr  
på båda. Till vardags använder hon sig av special-  
gjutna ilägg i samtliga skor. För att minimera stelhet  
i höfter och överrörlighet i knäna görs övningar på  
rekommendation av sjukgymnast. Maja har även lätt  
skolios.

**Intressen:** Mitt stora intresse är sång och musik i  
alla konstellationer. Både körsång och i en mindre  
sånggrupp. Då barnen utövar olika sporter lägger vi  
gärna tid på att följa dem på deras aktiviteter.



# Årsmöte 26 mars 2022 i Sundbyberg

Vårt årsmöte genomfördes den 26 mars i Riksförbundet Sällsynta Diagnosers lokaler i Sundbyberg. Äntligen hade vi nu möjlighet att få träffas fysiskt. Det gick även att deltaga digitalt på årsmötet och vi hade god hjälp av Raul som var på plats och Stephanie (digitalt) på Sällsynta Diagnoser. De hjälpte oss att få allt att fungera tekniskt och lånade ut lokalen. Det tackar vi så mycket för. Det är alltid en utmaning att få det tekniska att fungera.

Årsmötet började klockan 13.00. För oss som var på plats startade mötet klockan 12.30 med en god vegansk smörgåsbulle från ett café i närheten. Fyra stycken från styrelsen var på plats och två medlemmar. Det var ungefär lika många som deltog digitalt. Det var trevligt att vi blev några stycken, trots sjukdomstider som gjorde att några avbokat. Föreningens ordförande Karin Olsson hälsade alla välkomna till årsmötet och Paula Grandell valdes till sekreterare. Därefter hade vi de sedvanliga årsmötesförhandlingarna. Susanne Jakobsson har tackat nej till fortsatt uppdrag i styrelsen och som ny ledamot valdes Lisa Larsson. Efter avslutat årsmöte blev det en paus, där vi som var på plats fikade och hade möjlighet att samtala lite med varandra. Föredragshållare på årsmötet var genetiker Erik Björck, som var på plats, vilket var väldigt trevligt. Erik höll en intressant föreläsning, där han pratade allmänt om Marfans syndrom, diagnostik, vad innebär ERN – arbetet, jag funderar på familj, hur funkar det, i tidningen finns ett referat från föreläsningen.

Eftermiddagen avslutades klockan 16.00. Nöjda begav sig styrelsen till hotellet i Solna. Tyvärr tog vi inga bilder och kanske berodde det på att vi var så glada över att ses, så att detta helt glömdes bort.

MADELEINE FRISK, STYRELSELEDAMOT

# Genetiker Erik Björck om diagnostik och europeiskt samarbete

På vårt årsmöte fick vi lyssna till Erik Björck, docent och överläkare på Klinisk genetik på Karolinska Universitetssjukhuset (KS). Han pratade allmänt om Marfans syndrom och dess diagnostik och om sitt arbete i ERN (European Reference Network) samt en del om familjebildning och om hur det kan fungera när man har marfan.

Erik har arbetat på KS i 25 år och under sin hela karriär har han träffat många patienter med bindvävsinriktning och allt fler med Marfans syndrom. Han är också med i Europasammanhang och är ansvarig för Sverige i det ERN (European Reference Network) som heter VASCERN. Han startar med att säga:

- Det är jag som kan medicin, men det är ni, som har marfan som kan sjukdomen. Ni har mycket kunskap som inte finns i litteraturen ännu.

### Förekomst

Tidigare sa man att mellan 1 på 10 000 personer till 1 på 5 000 personer har Marfans syndrom. Erik funderar nu över om det ändå inte snarare är 1 på 10 000 som gäller. Siffran 1 på 5 000 spreds via experter på marfan på Johns Hopskinssjukhuset i USA för ett antal år sedan. Men hur riktig är den siffran? Mycket spelar in. Vilken klassifikation användes? Räknades personer som är odiagnostiserade och där man bara misstänker marfan in? Räknades personer som faktiskt fått diagnosen från början, men där det sedan framkommit att det var något annat? Räknades personer med mutationer i andra gener? Eftersom beräkningen gjordes på ett specialistcenter för just marfan så kan man, bara på grund av den anledningen, haft ett underlag som, så att säga, är för stort.

Riktigare siffra kanske...

I Stockholm på KS har man ungefär 180 individer med marfan som man följer. I befolkningen på 2,4

miljoner skulle det innebära 1 på 13 000. Men alla med marfan vet inte ens om att de har det och följs därmed inte på något sjukhus. Kanske är ett rimligt antagande att förekomsten är mellan 1 på 15 000 till 1 på 10 000 personer. Detta är Eriks gissning.

– Men jag tror faktiskt att ingen riktigt vet, och det är nästan omöjligt att exakt ta reda på, men det är en av de vanligare monogena sjukdomarna, bland de ovanliga, som finns, säger Erik

Monogena sjukdomar innebär att den orsakas av en mutation i en gen som ger en diagnos.

## Vad är Marfans syndrom?

Vad är då det vi faktiskt kallar Marfans syndrom, om man vara lite mer filosofisk. Jo det är ett *syndrom* vilket betyder att flera delar av kroppen ger symptom utifrån en gemensam orsak. Man klassificerar ett syndrom antingen utifrån vad man ser hos patienten eller utifrån vad man finner i genetiken. För cirka 70 år sedan definierade man ett syndrom bara genom vad patienten hade för symptom. Idag använder man alltså både symptomen och genetiken.

Den första mer vetenskapliga klassifikationen av bindvävssjukdomar gjordes av genetikern Victor McKusick, 1955.

1996 gjordes den första så kallade Gentklassifikationen för marfan. Den var ganska komplicerad med huvudkriterier och sidokriterier och svår att förstå sig på för den som skulle ställa diagnos.

2010 kom Gent II-kriterierna som är enklare att förstå. I dessa fastställs att det är fem olika saker som man ska titta på när diagnos ska ställas. Nämligen familjehistorien, eventuell utvidgning av aortaroten, linsluxation, påvisad mutation och sju olika kliniska (synliga) tecken, som ger vissa ”poäng”. Att diagnostisera marfan utifrån detta, är verkligen spritt och enkelt använt idag.



# Genetiken

Vid marfan har det skett en mutation i det som heter Fibrillin 1 (FBN1), som bland annat finns i aortavägen. Detta innebär ökad risk för Aortadissektion. Det finns riskfaktorer för dissektion. Högt blodtryck och rökning är två, men även ett stort trauma mot kroppen, som till exempel vid en trafikolycka.

Marfans syndrom är alltså en genetisk sjukdom, vilket innebär att den orsakas av genetiska förändringar, alltså det som kallas mutationer. Vid marfan finns denna i genen FBN1.

Idag kan detta påvisas med ett enkelt blodprov. Men så har det inte alltid varit. Många vuxna människor med marfan har aldrig tagit något sådant prov. Erik tycker inte heller att man alltid måste fastställa diagnosen med blodprov. Om de kliniska tecknen enligt Gent II är uppenbara, finns det ingen anledning. Det finns dock fall när det kan vara en bra hjälp vid diagnostisering, till exempel personer som har väldigt "diskreta" kliniska tecken.

Att göra genanalys eller inte

Att göra analysen via blodprov ändrar inget gällande handläggningen av patienten; om man behöver opereras, vilka kontroller man behöver göra o s v. Men ändå, idag har man blivit mer och mer generös med att erbjuda blodprov, särskilt i fall där de kliniska tecknen inte är uppenbara. Kostanden för ett gentest är runt 30 000 kronor och det är pengar som man kanske inte måste förbruka om det egentligen inte gör någon större skillnad för patienten.

Gentkriterierna är så pass enkla att följa, vilket gör att vilken distriktsläkare som helst, idag kan ställa diagnosen Marfans syndrom. Distriktsläkaren kan inte på vårdcentralen undersöka linsluxation eller röntga aorta men då kan patienten remitteras vidare.

Trots att man idag är bra på genetiska tester så måste man alltid titta på patienten. Kombinationen är viktig.



### Eriks europeiska uppdrag

VASCERN, det europeiska referensnätverket för sällsynta vaskulära-/kärlsjukdomar. Det är ett så kallat ERN (europeiskt referensnätverk) i EU-regi. Sådana nätverk finns för en lång rad ärftliga sjukdomar. I VASCERN ingår experter ifrån olika länder som träffas en gång i månaden och diskuterar arbetsprojekt och även specifika patientfall. På dessa möten har man alltid patientmedverkan, utom på delen om patientfallen.

Målsättningen är att göra likadant över hela Europa, även om vägen dit är lång. Nätverket har sitt namn utifrån kärl-delen men de jobbar med helhetsbilden vid marfan. Erik tycker att arbetet gick trögt i början och var väldigt EU-byråkratiskt, men det blir bättre och är ett viktigt och intressant samarbete.

### Graviditet

Slutligen går Erik igenom lite om vad man vid marfan bör ha i beaktande vid graviditet. Det allra viktigaste är att ha koll på aortan före graviditeten. Extrakontroller MÅSTE göras under graviditeten. Om utvidgningen redan skulle vara allt för stor så bör man fundera på alternativ till vanlig graviditet. För alla kvinnor i fertil ålder som är inskrivna på en så kallad GUCH-mottagning på ett sjukhus, så har man koll på detta.

Om aortarotsdiametern är över 45 cm så är det i princip nej till graviditet, för då är det stor risk för aortadissektion under graviditeten.

– Min uppgift som genetiker är att väcka de här frågorna hos de blivande föräldrarna och se till att information finns för att man ska kunna ta ställning, säger Erik.

För den som kan genomgå en graviditet på vanligt sätt och ingen risk för aortadissektion föreligger, så kan man tänka på några olika sätt då risken att föra vidare syndromet är 50 procent. Man kan låta graviditeten ha sin gång och se hur det går, antingen får barnet marfan eller inte. Eller så kan man göra en fosterdiagnostik; ett moderkaksprov i vecka 11. Man

kan också göra en så kallad PGT (Preimplantatorisk genetisk testning). Då görs en provrörsbefruktning och för att detta ska göras vid marfan så bör man ha två säkert sjuka i familjen, och man måste vara säker på den genetiska förändringen.

Utöver dessa möjligheter bör man även fundera på om man kanske snarare ska avstå från graviditet eller fundera på adoption.

### Människor med marfan är trevliga (!?)

Erik tackar och avslutar med att säga att utan oss som patienter så hade han faktiskt inte haft så mycket kunskap om Marfans syndrom som han har idag. Faktum är att han har träffat många av oss under årens lopp och han har också varit ett bra stöd för vår förening. Allra sist vill han dela med sig av en knasig fördom om människor med marfan. Kan ni gissa vad det är? frågar Erik. Ingen visste.

– Jo, det är att folk med marfan är väldigt trevliga.

Det är Eriks erfarenhet. Låt oss hoppas att det stämmer...

KARIN OLSSON



# Välkommen till Marfanföreningens sommarträff 12-14 augusti 2022

Vi ses på vackert belägna Kårsögården mellan Bromma och Drottningholm strax utanför Stockholm <https://karsogarden.se>

Vi startar fredag med eftermiddagsfika och håller på till lunch på söndagen.

### För vem?

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

### Vad ska vi göra?

Avkopplande sommarsamvaro t ex, lek och spel, grillning, bad, lättare träning och samtalsgrupper för de vuxna. Samtal och reflektioner om hur det är att leva med Marfans syndrom eller att vara anhörig. Ett tillfälle att utbyta erfarenheter och ge varandra råd och stöd.

### Pris

250 kronor per vuxen och 200 kronor per barn under 15 år. Resa betalar man själv. Resten står Svenska Marfanföreningen för.

### Anmälan senast 10 juni

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

Antalet platser är begränsat.

Ange:

- namn; på alla som vill komma, även barn/ungdomar eller andra familjemedlemmar
- ålder på barn och ungdomar
- uppgift om man har Marfans syndrom eller inte
- särskilda krav gällande mat (vegetarian, laktos- eller glutenintolerant, allergier m.m.)
- andra uppgifter vi behöver t ex behov gällande funktionsnedsättning.

### Frågor

Har du frågor eller funderingar tveka inte att kontakta oss på [marfan.sverige@gmail.com](mailto:marfan.sverige@gmail.com) eller ring Karin Olsson 070-5385519 eller Paula Grandell 070-4924167

*Varmt välkomna med er anmälan!*



# En bildserie om att genomgå en klaffoperation med Marfans syndrom

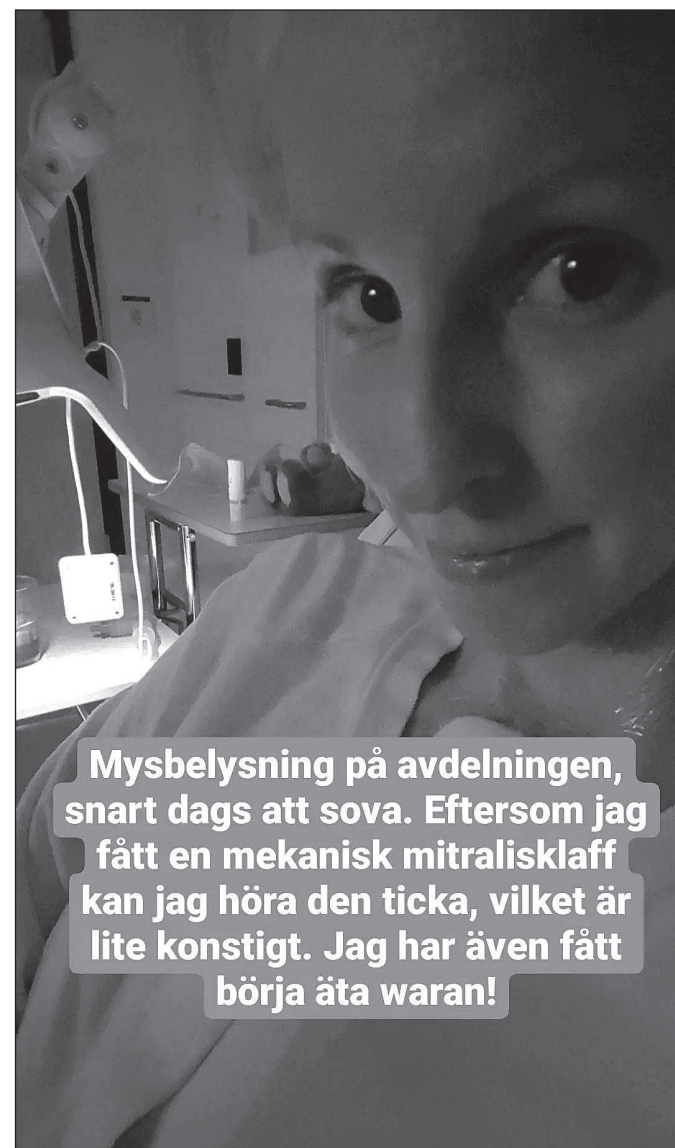
## Del 2

I förra tidningen fick ni följa med mig inför min klaffoperation som jag gjorde i oktober 2021. Jag bytte ut min mitralisklaff som läckte mot en mekanisk klaffprotes. Operationen tog ungefär 2,5h och gick över förväntan. Kirurgerna Peter Svenarud

och Magnus Dalén tog bort min klaff och kalk som bildats kring den och sydde in den mekaniska. Här kommer del två (av fyra) i bildserien och den handlar om tiden på sjukhuset efter operationen.



19 oktober 2021. Äntligen klar! Här har jag fått komma till avdelningen efter att ha spenderat första natten på thoraxintensiven (THIVA). Efter en hjärt-op är en ofta första dygnet på intensiven för att de ska ha extra koll om något skulle hända.



20 oktober 2021. För varje dag blev jag av med fler nålar och slangar. Jag fick även börja äta waran (blodförtunnande) som en behöver göra om en har en mekanisk hjärklaff så det inte ska bildas proppar. Det var ovant i början att kunna höra min klaff ticka så tydligt i bröstkorgen.



1 oktober 2021. Min kurator kom förbi och ordnade så jag fick ta emot besök av min fru trots restriktioner och det är jag så tacksam för! Det är väldigt ensamt och psykiskt påfrestande att vara på sjukhus utan sina nära och kära.



22 oktober 2021. Efter fyra dagar fyllda av att vila, dricka, äta, ta prover, göra undersökningar och promenera i korridorerna med min låne-rullator så fick jag äntligen åka till hjärt-rehab! Hur det var där får du läsa om i nästa nummer..



BEGRÄNSAD  
EFTERSÄNDNING

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

Paula Grandell  
Gisslarbo 54  
731 15 Kolsva

B



## Program Marfanföreningens sommarträff 12-14 augusti 2022 på Kärsögården

### Fredag 12 augusti

- 15.00 – 16.00 Ankomst, fika och ”mingel”.
- 16.00 – 17.00 Incheckning
- 17.00 – 18.30 Samling med presentation av deltagarna och genomgång av program.  
Vill någon eller några fotografera och kanske skriva till tidningen?  
Information om regler enligt GDPR för fotografering.
- 18.30 Grillning som vi fixar tillsammans. Allt vi behöver finns på plats.

### Lördag 13 augusti

- 8.00 – 9.00 Frukost
- 9.30 – 12.00 Samtalsgrupp för hälften av de vuxna och ungdomar som vill. Samtal och reflektioner om hur det är att leva med Marfans syndrom eller att vara anhörig.  
Med Christina Kjellström, Ia Hamnered och Karin Olsson.  
Och samtidigt...  
Barnen och de föräldrar som inte är med i samtalsgrupp, har uteaktiviteter.  
Med Paula Grandell och föräldragruppen.
- 12.00 – 13.30 Lunch
- 13.30 – 15.00 Avkopplande sommarsamvaro. Lek och spel, bad, paddling, lättare träning och umgänge. Tillfälle att utbyta erfarenheter och ge varandra råd och stöd.
- 15.00 – 15.30 Fika
- 15.30 – 18.30 Fortsättning på sommaraktiviteterna.
- 18.30 Middag

### Söndag 14 augusti

- 8.00 – 9.00 Frukost
- 9.30 – 12.00 Samtalsgrupp för hälften av de vuxna och ungdomar som vill. Samtal och reflektioner om hur det är att leva med Marfans syndrom eller att vara anhörig.  
Med Christina Kjellström, Ia Hamnered och Karin Olsson.  
Och samtidigt...  
Barnen och de föräldrar som inte är med i samtalsgrupp, har uteaktiviteter.  
Med Paula Grandell och föräldragruppen.  
Avbrott i mitten med frukt och dricka.
- 12.00 – 13.00 Återsamling och samtal om helgen. Vi samlar upp eventuella frågor om marfan eller annat som man kan tänkas ha på hjärtat. Styrelsemedlemmarna tar med sådant som behöver kollas och återkommer längre fram.
- 13.00 – 14.00 Lunch
- 14.00 Avfärd