



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

3/22

Kombination av läkemedel kan vara
gynnsamt för aortan

Karin i tavelutställning

Till minne av Kent Clasén

Sommarträff

Foto av Aaron Burden 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

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
0707-522127
lisa.larsson@telia.com



Marfans
syndrom

3 / 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

Trevligt med lyckad sommarträff

Så kunde att vi då äntligen genomföra en mycket lyckad sommarträff på Käsögården utanför Stockholm i mitten av augusti. En bra blandad grupp med barn och ungdomar i olika åldrar och även vuxna i blandade åldrar. Tack alla som kom! Det är när det blir så här lyckat som man känner att vi i styrelsen och vår förening verkligen gör bra saker för våra medlemmar. I detta nummer skriver en av mammorna som var med på sommarträffen om den.

På träffen kom vi att tala om hur länge vår förening har funnits och det är sedan 1992/93. Då slog det oss i styrelsen att det är dags att börja planera för en jubileumsaktivitet nästa år. Det blir troligen i samband med årsmötet, vilket kommer att hållas i Göteborg. Mer information finns här i tidningen och kommer ut vart efter i våra övriga medier också.

Vår förening startade i november 1992 med att

de båda läkarna Per Zetterqvist och Lars Mogensen och några av deras patienter på Karolinska i Stockholm träffades för att diskutera bildandet av en Marfanförening.

I mars 1993 hölls ett konstituerande möte då föreningen formellt bildades. Per Zetterqvist valdes till ordförande. Under det 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 och föreningen tuffar ju på, fast idag med runt 300 medlemmar.

Välkommen att delta på vårt firande i Göteborg nästa år!

KARIN OLSSON
ORDFÖRANDE

Kombination av läkemedel kan vara gynnsamt för aortan

En av våra medlemmar har gjort oss uppmärksamma på att British Heart Foundation skriver på sin nätsida om att en kombination av läkemedel kan fördröja behovet av aortakirurgi hos patienter med Marfans syndrom.

Detta har vi i föreningen tagit del av information om tidigare. Senast skrev kardiolog Mikael Dellborg om detta i vår tidning nummer 4 2021 i artikeln ”Försiktigt positivt om losartan”. Nu börjar alltså dessa rön sprida sig och vi tycker att det är angeläget att ta upp samma sak igen.

Det gjordes en medicinsk så kallad comparestudie där det framkom att en kombination av betablockerare och angiotensinreceptorblockerare (ARB), till exempel losartan, kan fördröja behovet av operation för att korrigera aortaförstoring hos personer med Marfans syndrom. Denna studie finansierad av just British Heart Foundation (BHF), och vi citerar dem här:

Marfans syndrom påverkar bindväven, vars funktion är att hålla kroppens celler på plats, vilket gör att marfanpatienter har svaga blodkärl. En av de allvarligaste komplikationerna är svaghet i aortan som gör att den kan utvidgas med tiden, vilket ökar risken att den kan brista. Om detta händer krävs omedelbar, livräddande operation.

Människor med Marfans syndrom – uppskattningsvis en miljon personer världen över – övervakas noga för att bevaka storleken på deras aorta. Om kärlet blir för stort erbjuds patienterna operation för att ersätta den förstörade delen av aortan, men operationen är fortfarande riskfylld och återhämtningen kan ta många månader.

Betablockerare och angiotensinreceptorblockerare skrivs redan ut till många patienter med Marfans syndrom för att försöka minska graden av progressiv aortarotsförstoring som alltså är karakteristisk för detta tillstånd, men effekten av just denna kombination av läkemedel har tidigare varit okänd.

Marfan Treatment Trialists (MTT) Collaboration



analyserade resultaten från sju tidigare kliniska prövningar som involverade 1 442 personer utan tidigare aortakirurgi, i syfte att förstå mer om effekterna av två mediciner.

När det gäller slutsatserna av studien citerar vi ur Mikael Dellborgs artikel från vår tidning förra året:

Slutsats var att behandling med losartan totalt sett förbättrade (alltså minskade) risken för kliniska händelser vid åtta års uppföljning och att behandling med losartan, som tillägg till behandling med betablockerare, bör betraktas som ett passande ("suitable") behandlingsalternativ för patienter med marfan.

(...)

Min egen kommentar kring comparestudien är att den visar god effekt av losartan, att det är viktigt för personer med marfan att ta antingen betablockerare eller ARB (till exempel losartan). Med «goda effekter» av losartan menar jag att medicinen, troligen på sikt, kan förhindra allvarliga händelser så som aortadissektion, död, annan aortaoperation, reoperation eller aortarotskirurgi. Tidigare studier har, kanske på grund av för kort uppföljningstid, inte kunnat påvisa sådana effekter. Kanske är kombinationen av de två ännu bättre, men det finns en betydande osäkerhet.

KARIN OLSSON
ORDFÖRANDE I MARFANFÖRENINGEN

Fin tavelutställning med sällsynta personer

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser har gjort en fin tavelutställning med porträtt och egna berättelser av 15 sällsynta diagnosbärare och närstående som berättar om sina erfarenheter av att känna sig anorlunda och vårdens förmåga eller oförmåga att bemöta det sällsynta. Jag har själv fått förmånen att bli en av dessa 15.

Så här lyder min berättelse i utställningen:

Jag är Karin Olsson, född 1960. Jag har Marfans syndrom som innebär att man är född med svag bindväv. Bindväv finns överallt i kroppen så många delar drabbas. Det som kan bli allvarligt, om det inte behandlas, är bristning i aortans vägg i aortabågen där aorta lämnar hjärtat samt läckage i aortaklaff och mitralisklaff. Påverkan på ögonen är också vanligt; linsluxation och näthinneavlossning. Många har värk i leder och muskler på grund av den "klen" bindväven. Många upplever också dagtrötthet.

Själv har jag påverkan på hjärta och ögon. Min aorta och de två hjärtklaffarna opererades 2002. Sedan dess har jag mått bra och har alltid arbetat heltid. Jag har dock sedan något år tillbaka kroniskt förmaksflimmer i mildare grad. Det medicineras med blodförtunnande och betablockerare och besvärar mig inte så mycket. Ögonen har hållit ganska bra genom de två operationerna på vardera ögat. På senare år har ärrbildningar bak i ögat ställt till det på mitt högra så det ser jag väldigt dåligt på och kan inte längre köra bil.

Man vet att en kropp med svag bindväv slits lite mer än en frisk. Detta påverkar åldrandet av kroppen – det går helt enkelt lite fortare.

En svårighet i kontakt med sjukvården är att personalen inte känner till mitt syndrom men det har blivit bättre och bättre under åren sedan jag



fick diagnosen i mitten av 1980-talet. På grund av att många organsystem i kroppen påverkas så måste man gå på årliga kontroller till flera olika specialistkliniker och därutöver även behandla saker som uppkommer akut och/eller behöver behandlas på sjukhus eller vårdcentral. Det är rätt trist med alla läkarbesök men något man måste lära sig att leva med.

Jag lever ganska gott med min sjukdom, eller tillstånd som jag föredrar att kalla det. Mellan operationer och större behandlingar är jag inte "sjuk".

Jag har varit medlem i patientföreningen Svenska Marfanföreningen sedan jag fick diagnosen och har länge varit med i styrelsen. Medlemskapet har inneburit ett stort stöd. Det är så skönt att prata

Årsmöte och 30-årsjubileum

med likasinnade. När jag fick redan på att jag måste operera hjärtat, som ju är en stor operation, var det ovärderligt att jag kände många personer som genomgått samma operation och som hade klarat det fint.

Jag har även engagerat mig i Riksförbundets arbete där jag deltog i en intervjufilm i projektet Sällsynt starkt. Jag deltog på en informationsträff om Vårdtipsturnén och har sedan dess spridit till många andra i patientrörelsen hur bra dessa tips är. I min egen förening ska vi ha detta som ett tema på vår sommarträff.

Jag är patientföreträdare för sjukvårdsregion sydöst för Riksförbundet och jag är sammankallande i Nätverk sydöst.

Det sista jag skriver om att jag är patientföreträdare för Riksförbundet i sydöst stämmer inte längre då jag nu i somras flyttade ”hem” igen från Öland till Huddinge söder om Stockholm. Därför har jag precis inlett arbetet som förbundets företrädare för Stockholm/Gotland istället.

Utställningen reser runt i landet och besöker sjukhus och andra vårdrelaterade miljöer. Porträtten är tagna av fotograf Jonas Forsberg från Örnköldsvik som själv lever med en sällsynt tarmsjukdom.

Om du är intresserad av att få fotoutställningen till en plats nära dig så kontakta Riksförbundet på **info@sallsyntadiagnoser.se**

Utställningen finns att se på **<https://marfan.se/tavelutstallning-med-karin-som-har-marfan/>**

Om det är krångligt att skriva av hela länken så gå bara till vår webb; marfan.se och välj meny Informationsmaterial och sedan Filmer och bildspel.

KARIN OLSSON
ORDFÖRANDE I MARFANFÖRENINGEN

Boka redan nu in lördagen den 11 mars 2023 i Göteborg.

Under dagen kommer vi att genomföra vårt årsmöte och på kvällen blir det festligheter. Vi firar nämligen att föreningen har funnits i 30 år.

Mer information kommer längre fram.

HOPPAS VI SES!
SVENSKA MARFANFÖRENINGEN

Till minne av Kent Clasén

Vår medlem sedan många, många år, Kent Clasén, har gått bort. Kent var medlem i vår förening i princip ända från starten 1993. Han var engagerad i föreningens arbete av och till under årens lopp. De senaste insatserna gjordes under ett antal år som styrelsemedlem. Han tog då över arbetet som redaktör för vår dåvarande webbsida och han var behjälplig med medlemsregistret. En stor insats vara när han samlade in e-postadresser till i princip alla medlemmar. Idag använder vi i stort sett bara den vägen att kommunicera med våra medlemmar, förutom tidningen då förstås. Kent jobbade även med att bevaka vår e-post och att svara på allt som kom in till föreningen den vägen.

Kent var en glad människa som gillade att snacka om allt mellan himmel och jord och han hade förstås ett stort engagemang i arbetet med att förbättra situationen för oss med Marfans syndrom och för stöd till närstående.

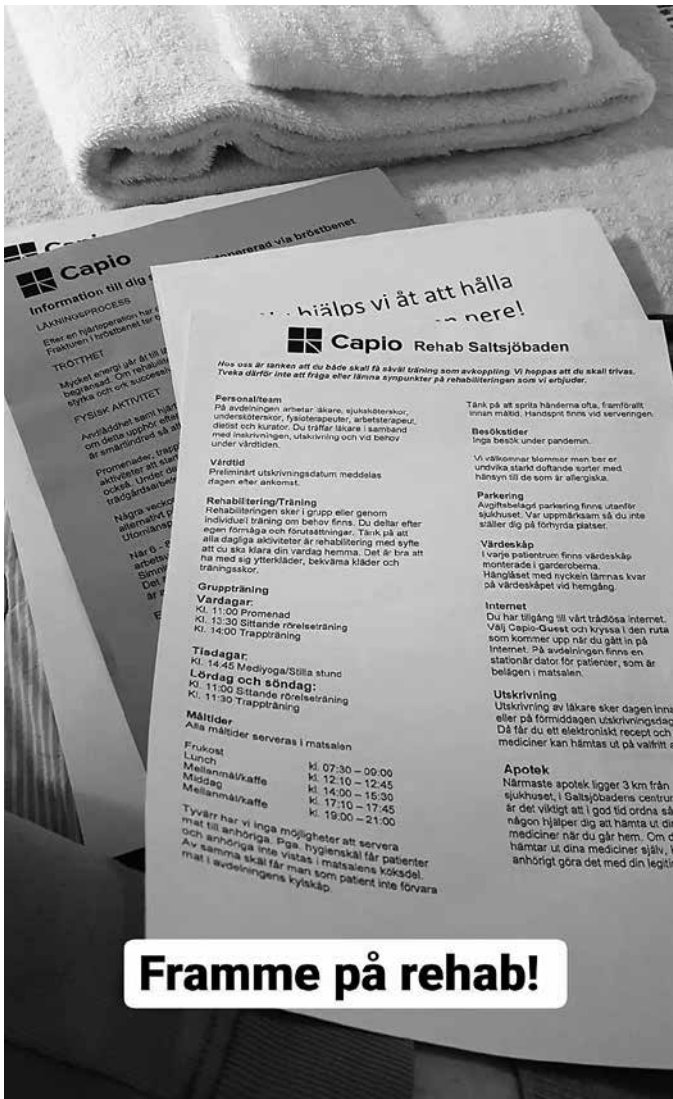
Vi sänder våra tankar till de anhöriga. Tack Kent och vila i frid kära du!

MARFANFÖRENINGENS STYRELSE

En bildserie om att genomgå en kla

Del 3

I förra tidningen fick ni följa med mig på operationsdagen och tiden på sjukhus efter min klaffoperation som jag gjorde i oktober 2021. Jag bytte ut min mitralisklaff som läckte mot en mekanisk klaffprotes. Här kommer del 3 (av 4) som handlar om tiden på hjärt-rehab på Capio Saltsjöbaden där jag spenderade fyra dagar.



Väl framme på rehab fick jag träffa sjuksköterska, sjukgymnast och läkare för inskrivning. Läkaren kände igen mig från sist jag var där, 2018, och det var fint. Jag fick också en massa papper med information om hur dagarna skulle se ut. Dagarna på rehab är väldigt strukturerade med fasta tider för mat och sjukgymnastik.



Tanken är att en på rehab ska klara sig själv mycket mer än på sjukhuset. För mig var det en väldigt trygghet att vara på ett ställe där det fanns sjukvårdspersonal i övergången innan jag skulle hem till vardagen. Speciellt eftersom de också höll på att ställa in rätt dos waran och tog prover och justerade dosen varje dag.

ffoperation med Marfan syndrom



Återhämtningen på rehab gick fort och redan dag två kände jag mig mycket piggare.



Denna operation var psykiskt mer påfrestande än min förra och jag hade mycket oro och ångest inför den, men även efteråt. Jag fick prata med en kurator som jobbade på rehabet och det var verkligen skönt för att få ventilera allt jag tänkte på. Jag var hela tiden rädd att något skulle gå fel även om saker gått väldigt bra dittills.

Sommarträff på



Äntligen hemfärd! Efter 10 dagar hemifrån var det äntligen dags att få komma hem till min fru, vår son och våra katter. Mer om tiden hemma och den fortsatta återhämtningen får ni ta del av i nästa nummer.

Den 12-14 augusti 2022 var det dags för vår efterlängtnade sommarträff med Svenska Marfanföreningen. Det var flera år sedan sist med anledning av pandemin. Deltagarna träffades på vackert belägna Kärsögården mellan Bromma och Drottningholm, strax utanför Stockholm. Där varvades viktiga samtal och erfarenhetsutbyten kring Marfans syndrom med bad, lek och avslappnad sommarsamvaro.

Något fler än trettio deltagare slöt upp under fredagseftermiddagen till den vackra kursgården precis invid vattnet, lagom till eftermiddagskaffe och fikabröd. Nästan hälften av deltagarna var barn och ungdomar i olika åldrar, allt från spädbarn till övre tonåren. Här möttes personer med marfan, marfanliknande syndrom samt anhöriga. För vissa var det första gången de deltog medan andra hade varit på flera sommarträffar tidigare år. Bland de deltagande fanns fyra styrelsemedlemmar vilka även var de som hade planerat sommarträffen. De ledde samlingsgrupperna, barnaktiviteterna och allt det praktiska på ett fantastiskt fint sätt. Helgen inleddes med en mysig grillkväll invid vattnet där alla fick möjlighet att lära känna varandra lite närmre och njuta av den härliga miljön.



Kärsögården



Sommarträffen inleddes med gemensam korvgrillning vid vattnet.



Badbryggan var ett populärt tillhåll för både stora och små under helgen.

Tid för samtal och reflektion

På programmet under både lördagen och söndagen stod samtalsträffar med möjlighet att utbyta erfarenheter och ställa frågor. Verkligt värdefulla forum med erfarna samtalsledare där deltagarna fick utrymme att reflektera kring alla tänkbara frågor rörande Marfans syndrom. Samtalen handlade både om att leva med marfans och om att vara anhörig. Det gavs gott om utrymme att ventilerade de frågor och funderingar som hade störst plats i livet här och nu samt att dela med sig av tankar och funderingar om framtiden.

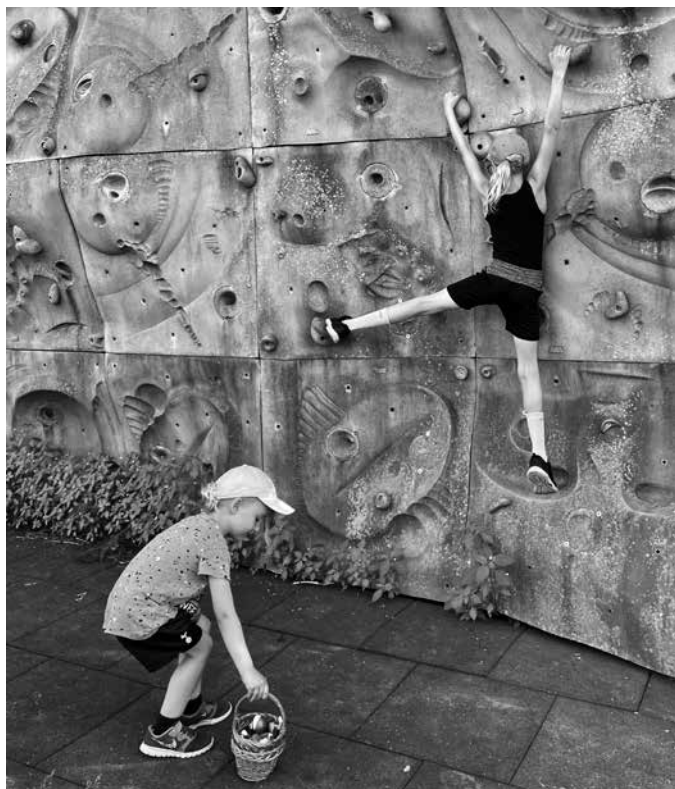
Tack vare det luftiga programmet möjliggjordes värdefulla erfarenhetsutbyten, både under de planerade samtalsträffarna och genom spontana samtal som uppstod när deltagare möttes på väg mellan olika byggnader på kursgården, under måltider, på väg till fotbollsplan eller badbryggan.



En pysselhörna fanns på plats för den som ville söka lite skugga och umgås i det stilla.



Bollsporter fanns det gott om, både fotboll och basket spelades flitigt under vistelsen.



Vissa hittade även en klättervägg och försökte ta sig till nya höjder.

Parallellt med de planerade samtalsträffarna ordnades det med olika aktiviteter för barnen och ungdomarna. De fann varandra så där snabbt som barn och unga kan göra, även om de kom från helt olika håll av landet. Barnen hann med allt ifrån fotbollsmatcher, frisbeegolf, basket och pyssel till kortspel, pärlplattor och så många dopp, dyk och lekar vid

badbryggan att alla tappat räkningen när det var dags för avfärd på söndagen.

Lek för alla åldrar

Under lördagen tog sig en stor del av deltagarna även an en "låghöjdsbana" som fanns vid kursgården. Här jobbade alla tillsammans som ett stort team med att ta sig från start till mål och framför allt hade de väldigt roligt tillsammans. De stötte på många kluriga utmaningar där liten och stor fick hjälpas åt, klura på problem och testa olika lösningar längs med vägen. En riktigt rolig aktivitet både för de som deltog och övriga som valde att heja på vid sidan av.



På lördagen samlades alla deltagare för att gemensamt ta sig igenom en "låghöjdsbana". Det var utmaningar för både kropp och knopp och de deltagande gjorde ett imponerande lagarbete för att ta sig igenom banan.



Vädret var osannolikt bra under helgen och hela vistelsen präglades av en härlig sommarlunk där det alltid fanns någon på väg att svalka sig vid badplatsen, som satt sig i skuggan för att lösa ett korsord eller måla en teckning, där det gick fint att ansluta. Där emellan ägde många värdefulla möten rum där erfarenheter utbyttes och reflektioner delades.



Miljön var verkligen vacker och lämnade utrymme för både samtal och egen reflektion, för både stor och liten.



Sammanfattande samtal om sommarträffen
Vistelsen avslutades med gemensam lunch på söndagen, och strax innan dess samlades alla deltagare för en gemensam utvärdering. Där gavs utrymme för var och en att kort berätta om hur helgen upplevts. Några återkommande kommentarer lyfte vikten av de samtal om stort och smått som ägt rum.

Samt den värdefulla känslan av gemenskap och lärande mellan deltagare. Några uttryckte ett behov av att vistelsen skulle varat ytterligare en dag, att tiden inte riktigt räckt till och det kom även önskemål om att till nästa gång addera någon form av föreläsning eller annan kunskapsspridande del i programmet. Barnen konstaterade glädjen i det fantastiska vädret som möjliggjorde alla besök på badbryggan och även vuxna fann glädje i barnens lek och gemenskap. Det konstaterades att sommarträffen är en viktig aktivitet som stärker nätverk både på plats och för framtiden. Samtliga såg fram emot nästa sommarträff med Marfanföreningen!



Nästan alla deltagare på årets sommarträff med Marfanföreningen fångades här på bild. Återkommande under vistelsen var även samlingar i storgrupp där allas tankar och input lyssnades in.





BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

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

Paula Grandell
Gisslarbo 54
731 15 Kolsva

B

