



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

4/21



Digital Marknadskonferens
Rapport från träff Unga vuxna
Försiktigt positiv om Losartan

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

Susanne Jakobsson
susanne.jakobsson@hotmail.com



Marfans
syndrom 4 / 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

Intressant om losartan

I detta nummer av tidningen finns två artiklar som båda behandlar blodtrycksmedicinen losartan. En av våra medlemmar deltog på ett digitalt seminarium från USA i somras där frågan om losartanets påverkan vid marfan togs upp. Vi har även fått en genomgång av kardiolog Mikael Dellborg om vad som framkommit om losartan i de nyaste studierna.

Vid studier på råttor med marfan har det visat sig att blodtrycksmedicinen har gynnsam effekt för att bromsa utvidgningen av aorta. Vid uppföljande studier på människor visade det sig att effekten på människor med marfan inte var lika stor; viss bättring kunde ses hos barn. Vid nyare studier har det ändå visat sig att det antagligen kan tänkas ha effekt även hos vuxna.

Vi är många som tagit losartan under flera års tid, som fick det utskrivet redan efter de första studierna. Jag själv har under årens lopp tänkt att det är ett litet halmstrå som man gärna vill hålla sig fast i.

Jag har ofta funderat på att sluta ta medicinen och enbart fortsätta med betablockerare, som hjärtexperter både i Sverige och i andra delar av världen är tämligen överens om, har goda effekter när det gäller att minska påfrestningen på aortan. Efter de nyare losartan-studierna känner jag mig personligen övertygad om att jag vill fortsätta ta mitt halva (vissa tar ett helt) losartanpiller per dag. För mig, som inte tycks få några biverkningar, känns det faktiskt tryggt.

Karin Olsson
Ordförande

Karin Olsson
Ordförande i Svenska Marfanföreningen

Digital Marfankonferens från USA



Den amerikanska Marfanföreningen hade sin årliga konferens i virtuell form i år och vår medlem Florina Negut deltog. Här är hennes sammanfattning av konferensen.

Losartan är troligen verksamt

En av de viktigaste presentationerna hölls av läkarna Hal Dietz och Jefferson Doyle från John Hopkins Hospital i USA. Hal Dietz och hans laboratorium är specialiserade på att undersöka bindvävssjukdomar, medan Jefferson Doyle är specialiserad på pediatrik oftalmologi och genetiska ögonsjukdomar. Doktor Hal Dietz pratade kring vad som särskiljer Marfans syndrom istället för vad som orsakar det och presenterade några studier gjorda på möss och människor. Studierna bekräftade att användning av läkemedel är fördelaktigt. Det finns studier som tyder på att Losartan bromsar tillväxten av aorta, och i vissa fall fungerar bättre än en kombinerad behandling av Losartan och beta-blockerare. Det nämndes också att vissa antibiotika som Ciprofloxacin, Levofloxacin och liknande bör undvikas eftersom de möjligen kan orsaka aortadissektion.

Bra med träning

Ett annat ämne för studierna var den skadliga eller skyddande effekten av träning vid vaskulära bindvävssjukdomar. Personer med marfan bör förbli aktiva, kanske till och med öka träningsnivån i vissa fall. En studie av isometrisk träning (statisk träning) gjord på möss med Vaskulär Ehlers-Danlos syndrom (vilken liknar marfan mycket) visade att det gav skydd för aortan hos hon-mössen, men att det var skadligt för han-möss.

Ett av de mest intressanta ämnena i hans presentation handlade om genetisk modifiering. Studier gjorda på möss visade att en viss gen är orsaken till att det finns olika fenotyper (alltså fysiska egenskaper, drag som man kan se) inom en familj med samma

mutation. Denna gen ger varierad svårighetsgrad av marfan. Forskarna lyckades ”störa” detta hos möss med marfan så att *aortaaneurysm* kunde förhindras. Detta kan framöver bidra till lovande behandlingsstrategier.

Forskning om ögontillväxt

Doktor Jefferson Doyle pratade om forskning gjord på möss med Marfans syndrom, med fokus på ögontillväxt. Slutsatsen av studien var att Losartan inte hade någon effekt på ögat men att vissa ögondroppar kunde stoppa ögats tillväxt. Fler studier behövs i ämnet.

Inspelning från konferensen kan ses på <https://www.marfanfoundationconference.org> eller på Amerikanska Marfanföreningens Youtubekanal.

FLORINA NEGUT

FAKTARUTA:

Kommentarer till det som sades på konferensen av Mikael Dellborg, kardiolog och professor vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, kan läsas nedan:

Losartan har ju i flera studier visat sig ge goda effekter på aortautvidgning, liksom betablockad. Möjligen är kombinationen allra bäst, men studierna är små och invändningar finns.

Den senaste större studien är en uppföljning av den tidigare COMPARE-studien och som kom i slutet av 2020. I princip visar den samma som tidigare; det vill säga att minst någon av behandlingarna, kanske kombinationen, är bra.

Vad gäller antibiotika är det en knepig diskussion där vissa antibiotika är associerade med aortadissektion/*aortaaneurysm*. Men det kan också bero på att den åkomma man får antibiotikan mot (vissa typer av allvarliga infektioner) i sig är associerad med risken. Alltså inte antibiotikan utan den infektion som behandlas är orsak till den ökade risken. Oavsett vilket är riskökningarna väldigt små i det enskilda fallet. Jag kommer att återkomma om detta lite mer längre fram här i tidningen.

Det är roligt att de även i USA förespråkade fysisk aktivitet, då de ofta brukar vara väldigt försiktiga med det.

Sajia om träff för unga vuxna

Vår relativt nya medlem Sajia Afrin Joty, som även nyligen har flyttat till Sverige, deltog på en digital träff i somras för unga vuxna med Marfans syndrom. Träffen arrangerades av Marfan Europe Network. Den brukar i vanliga fall vara förlagd till samma plats där det ordinarie "vuxen-mötet" för hela detta nätverk hålls. Det sker i något av medlemsländerna i Europa. Så här berättar hon:

Jag heter Sajia Afrin Joty. Jag kommer ursprungligen från Bangladesh. Under min barndom (ca 4-5 år) upptäckte en läkare att jag hade allvarliga ögonproblem. På min mors sida har min mamma, storebror, moster, farfar och farbror alla samma problem. Jag ser inget alls på mitt högra öga och jag har linsförskjutning i vänster öga och utan glasögon ser jag nästan ingenting. Under min graviditet upptäcktes att jag hade läckage på mitralisklaffen i hjärtat.

Jag flyttade till Berlin 2020. Läkaren där föreslog att det skulle göras ett genetiskt test på min dotter när hon var 2,5 år. Vid samma tidpunkt flyttar vi till Sverige och har inte hunnit testa henne här ännu.

Jag kom till Sverige i februari 2021. Efter att ha kommit hit, sökte jag efter någon "Marfanklinik" där man kunde utföra testet som är mycket viktigt för mig och min dotter. Nu är hon 3 år och det är hög tid att få veta om hon har Marfans syndrom eller inte. Att få göra mina egna regelbundna kontroller är också nödvändigt (ögon och hjärta), men det har inte blivit gjort ännu. När jag sökte efter någon lämplig klinik såg jag ett inlägg på Facebook om att det arrangerades ett möte online, organiserat av Marfan Europe Network. Jag anmälde mig genast för jag ville träffa människor i liknande situation.

Zoomsamtalet började med att vi presenterade oss. Vi började med lite grundfakta om oss själva genom att utnyttja de digitala funktionerna. Först stängdes alla kameror av och mötesvärderna frågade till exempel: "Vilka av er är den enda personen med marfan



i familjen?" och då satte de, som detta stämde för, på sina kameror. På detta sätt lärde vi oss snabbt en massa saker om varandra. Jag förstod hur lika våra liv är relaterade till vår längd, syn, hjärta, ryggsmärta och ständiga trötthet. För första gången träffade jag människor som var mer eller mindre som jag, men inte från min familj.

Vi var från länder som Tyskland, Schweiz, Estland, Frankrike och jag från Sverige. För mig var mötet mycket informativt eftersom jag fick veta saker som jag inte hade en aning om. Jag kommer absolut att delta på den här typen av möten varje år, där vi kan prata med varandra och dela med oss av våra erfarenheter.

SAJIA AFRIN JOTY
ÖVERSATT FRÅN ENGELSKA AV KARIN OLSSON

Ett mycket intressant höstmöte

En lördag i mitten av oktober höll Riksförbundet Sällsynta Diagnoser sitt årliga höstmöte, digitalt denna gång. Vi var två från Marfanföreningens styrelse som deltog; Susanne Jakobsson och Karin Olsson. Det var ett möte med mycket bra information som vi här refererar från.

Först presenterade styrelsen sig och därefter att de två viktigaste frågorna för Riksförbundet nu är att *stärka den regionala verksamheten* och att *jobba med de pågående projektet SMIL* (Sällsynt mitt i livet).

Pandemin – inte bara dålig

Detta följdes av en kort diskussion om hur vi deltagare tycker att Coronapandemin har påverkat vår vardag och vad som har varit den största utmaningen. Många tyckte att isoleringen har varit påfrestande både psykiskt och fysiskt och det har varit svårare att få vård för sin diagnos. Några upplevde också svårighet med att höra ordentligt vad andra säger när de bär munskydd eller visir. Många har upplevt problem med att veta om den egna sällsynta diagnosen utgör en riskgrupp eller inte.

Vi fick också svara på frågan om vi tyckte att våra respektive patientföreningar hade lärt sig något av pandemin och vad som faktiskt har varit positivt med den. Flera framförde att det har varit positivt att medlemmar har kunnat närvara på digitala möten och att det har bidragit till ett minskat resande. En annan positiv sak var att man har fått färre "vanliga" infektioner under denna tid.

Mål för förbundet

Vi fick en genomgång av Riksförbundets verksamhetsplan för 2021-22 med dess intressepolitiska mål, vilka är:

- rätt vård- och stödinsatser i tid och utifrån behov, inklusive diagnostik och behandling.
- nationell samordning av insatser för bättre och mer jämlik vård.

- patient- och brukarföreträdare i verksamheter med ansvar för att påverka levnadsförhållande, inklusive hälsa för våra medlemmar.
- kunskap och information om sällsynta diagnoser utefter behov. Oavsett var behandlande vård- och stödgivare finns ska man kunna få tag på adekvat kunskap och information som också ska göras tillgänglig för personen med sällsynta diagnoser och deras närstående.
- hållbar ekonomi med stabil basfinansiering av Riksförbundet, medlemsföreningar och regionala nätverk av patient- och brukarföreträdare.

Vänder sig till många

Verksamhetsplanen tar också upp vilka målgrupper man ska vända sig till, nämligen:

- beslutsfattare, inklusive verksamhetsledare på nationell och regional nivå.
- vård- och stödgivare som arbetar med personer med sällsynta diagnoser.
- personer som lever med sällsynta diagnoser och företrädande organisationer.
- forskare
- vid större evenemang, till exempel Almedalen, har förbundet även en bredare allmänhet som målgrupp.

Mycket har hänt

Riksförbundet bildades 1990 och mycket, som stärkt sällsyntområdet, har skett under åren.

1989 Ågrenska startar, 1993 LSS kommer till, 1995 Sverige går med i EU, 1997 EURORDIS bildas, 1995 Projekt Smågruppscentrum startar sin verksamhet, 1995 Orofacialt centrum kommer till, 1998 Riksförbundet Sällsynta diagnoser bildas, 2000 får vi Orpha Drug Act. Detta följs 2003 av att det nordiskt samarbete stärks, 2009 kommer EU-rekommendationer med nationella strategier, 2012 gör Socialstyrelsen sin utredning om nationell strategi

Försiktigt positivt om losartan

och den lämnas till regeringen, 2012 - 2018 utvecklas Nationella funktionen för sällsynta diagnoser (NFSD) och de regionala Centrumen för sällsynta diagnoser (CSD), 2015 bildas Sällsynta fonden.

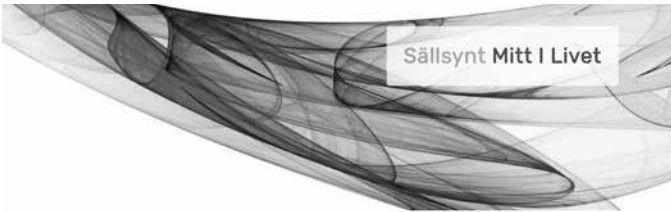
Historien fortsätter 2017 med att European Reference Networks tillkommer, 2018 gör regeringen och SKR en överenskommelse om långsiktigt mål för vård av personer med sällsynta sjukdomar.

2020 kommer Nationella Programområdet för sällsynta sjukdomar till, samtidigt som CSD i samverkan inrättas. 2020 antar Socialstyrelsen det nya begreppet för och Sveriges nya definition av *sällsynt hälsotillstånd*. Slutligen under 2020-2021 får det Nationella programområdet sällsynta sjukdomar sina så kallade Nationella arbetsgrupper (NAG). De NAG som bildas är då en för förstudie om nationellt kvalitetsregister och en för sällsynta vårdbehov med flera. 2021 antas en resolution om sällsynta hälsotillstånd som även nu är på väg att antas av FN:s Generalförsamling.

SMIL-projektet

Programmet på Höstmötet fortsatte med information om projektet *Sällsynt mitt i livet* (SMIL) som pågår. Det har vi berättat om i Marfantidningen förut under året, så vi tar inte så mycket om det nu. Kort kan vi ändå berätta att det handlar om psykisk hälsa och är diagnosöverskridande. Det startade 1 januari i år och ska pågå i tre år och bedrivs i nära samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan, Stockholm. Just nu pågår det man kallar test-samtals-träffar, där en grupp utvalda ”försökspersoner” får testa att digitalt samtala kring projektets utvalda teman, vilka är:

- Livet som ständig expert
- Att vara annorlunda
- Relationer till föräldrar
- Självkänsla och självförtroende
- Det är OK att vara ledsen
- Min framtid



Ett studiematerial ska tas fram och utifrån det kan vår egen förening sedan bedriva samtalsträffar i samma ämnen. Jag, Karin Olsson, är med i projektets referensgrupp där vi får komma med inspel och synpunkter på upplägget vart efter. Det finns en blogg där man kan läsa mer <https://sallsyntmittilivet.blogspot.com>

Regionalt

Sista passet ägnades åt det regionala arbetet. Alla vi medlemmar i Marfanföreningen räknas även som enskilda medlemmar i Riksförbundet och kan därmed engagera oss i deras regionala nätverk som finns ett för varje sjukvårdsregion (<https://www.sallsyntadiagnoser.se/brukarnatverken/>). I dessa kan, vem som vill, engagera sig och till exempel hjälpa till med att arrangera regionala träffar för alla som är medlemmar i Riksförbundet. Vad man ska tänka på då är att dessa är till för alla olika diagnoser och kommer därför inte bara att handla om marfan förstås. Faktum är att vi som har ett sällsynt hälsotillstånd har väldigt mycket gemensamt även om vi inta alla har samma diagnos.

KARIN OLSSON OCH SUSANNE JAKOBSSON

Det har kommit en ny studie om medicinen losartan och marfan, en så kallad compare-studie. Kardiolog Mikael Dellborg i Göteborg har gjort denna intressanta sammanställning över resultaten. Vi vill passa på att nämna att Mikael ofta tänker på vår förening när han får kännedom om nyheter, relaterade till marfan och han har flera gånger skrivit artiklar till vår tidning och hjälpt oss att få svar på hjärtrelaterade frågor. Mikael är kardiolog och professor på GUCH - enheten vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

Denna compare-studie jämförde randomiserat (alltså lottat) 233 patienter där behandling med losartan (en så kallad ARB = angiotensinreceptorblockerare) som tillägg till tidigare behandling. Man jämförde med att fortsätta med ”vanlig behandling”, alltså behandling med betablockad, som till exempel propranolol, metoprolol eller bisoprolol. Hos drygt två tredjedelar (71 procent) av patienterna var det ”vanlig behandling”. Den ena gruppen fick alltså losartan plus, oftast, betablockad och den andra gruppen endast betablockad eller ingen läkemedelsbehandling alls. Studien startade 2008 -2009 och följde patienterna under tre år. Man fann en statistiskt signifikant positiv effekt av losartan på aortarotens diameter. Skillnaden var dock väldigt liten, 0,6 mm efter tre års behandling (European Heart Journal 2013;34:3491- 3500). Det är liknande resultat som i andra, senare studier av losartan eller andra ARB. Någon tydlig effekt på kliniska händelser har ingen studie kunnat påvisa. Delvis då de flesta studierna varit för korta ur den aspekten, i regel två till tre års behandlingstid.

75 patienter

I compare-studien valde man att efter studiens slut låta patienterna välja om de ville fortsätta med losartan eller, om de lottats till ”vanlig behandling”, lägga till losartan. Man fortsatte följa alla patienter och hade då alltså en grupp med 75 patienter som hade haft losartan konstant, både under studietiden och under uppföljningen. Att jämföra med 78 patienter som aldrig stått på behandling med losartan under

studietiden, totalt 7,9 år. Därutöver fanns det alltså 80 patienter som antingen avbröt losartanbehandlingen, som tog losartan lite av och till eller som av någon anledning tappades bort eller inte ville vara med. De sistnämnda 80 patienterna försvårar förstås bedömningen av studien. Ett skäl till att man inte står kvar på losartan kan till exempel att man inte tål det, får allvarliga biverkningar, avbryter studien för att man flyttar eller av andra skäl avbryter den.

”Kliniska händelser”

I en artikel som publicerades i slutet av 2020 (i European Heart Journal 2020;41:41881- 4187) jämfördes kliniska händelser hos de 75 som stod på losartan under hela studietiden med de 78 som ”aldrig” stod på losartan. Se resultat nedan.

	Hela tiden losartan	Aldrig losartan
Antal patienter	75	78
Uppföljningstid	8,2 år	7,6 år
Nativ aortarot (dvs icke opererad)	68 %	59 %
FBN1 mutation	73%	78%
Ålder vid studiestart	34 år	41 år
Betablockad vid studiestart	77 %	64 %
Aortarot diameter	46 mm	44 mm
Aorta ascendens diameter	27 mm	28 mm

Under uppföljningstiden så inträffade det en del kliniska ”händelser” i form av behov av aortarotskirurgi, aortadissektion eller andra aortarelaterade åtgärder. Se resultat nedan.

	Hela tiden losartan	Aldrig losartan
Antal patienter	75	78
Aortarotskirurgi, antal op pat	10	13
Reoperation av aortarot, antal	1	2
Annan aortaoperation, antal	0	3
Aortadissektion, antal	3	11
Dödsfall	0	5
Totalt antal händelser (antal, %)	14 (19%)	26* (33%)

* Några patienter hade mer än en ”händelse”.



Mikael Dellborg

Studien visar alltså att risken att det skall ske en ”händelse” av den sort som anges i tabell 2 bara är 47 procent om du står på losartan, jämfört med om du inte gör det. Men siffrorna i studien talar också om att den statistiska osäkerheten är stor och att risken i princip lika gärna kan vara så låg som 24 procent eller så hög som 90 procent. Det vill säga ganska nära risken för gruppen som aldrig tagit losartan.

Slutsatser

Författarnas slutsats är 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.

...men viss försiktighet

Varför är man lite försiktiga i sin slutsats? Jo, det finns en del skillnader mellan de patienter som hela tiden står på losartan och de som aldrig står på losartan. Det skiljer lite i ålder och det skiljer en del i förekomst av tidigare aortarotsoperation med mera. Eftersom studien, i den del som här presenteras, inte var randomiserad måste tolkningen vara försiktig, men försiktigt positiv. Sedan är det förstås också osäkerheten kring de 80 patienter som inte var med i uppföljningen av olika skäl.

Mina slutsatser – god effekt

Min egen kommentar kring compare-studien 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 såsom 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 där finns en betydande osäkerhet.

Förebyggande medicinering

Behandling med betablockerare eller ARB är tänkt att vara livslång och ger ingen lindring av symtom eller besvär i de flesta fall. Jag menar att losartan, eller betablockerare, inte i sig tas för att ge några positiva märkbara effekter utan är en förebyggande medicinering som på sikt, troligen, förhindrar både allvarliga händelser och på lång sikt i sådana fall, även symtom/besvär. Men orsaken till behandlingen är rent förebyggande och inte symtomlindrande. Man kan jämföra med starka smärtlindrande mediciner av exempelvis morfintyp. Sådana läkemedel har en del biverkningar (beroenderisk, förstoppning mm) men har samtidigt en mycket god effekt på smärta. Då accepterar man i regel de biverkningar som finns med morfin därför att effekten är så god. Cellgifter är ett annat exempel på en behandling där man accepterar mycket kraftiga och allvarliga biverkningar eftersom effekten är påtaglig och ganska omedelbar.

Om man tänker sig att betablockerare/losartan har en hel del vanliga och tydliga biverkningar så är det svårare att motivera sig att ta den typen av läkemedel under lång tid. De negativa effekterna är påtagliga men de positiva effekterna består ju egentligen ”bara” i att man håller sig frisk och inte behöver operera sin aorta. Därför måste rent förebyggande behandlingar av typen betablockerare eller losartan, till personer med marfan, vara så nära biverkningsfria som möjligt för annars kommer inte personen som behandlas att vilja eller orka fortsätta med behandlingen.

Sedan kan det förstås vara så att betablockerare, vid ojämn hjärtrytm, också har en symtomlindrande effekt vilket kan vara en, så att säga, positiv biverkan. Betablockerare har exempelvis som ”biverkan” att migrän ofta blir bättre och det kan ju vara en positiv bieffekt för en patient med marfan och migrän.

Allt detta gör att behandlingen med betablockerare eller ARB behöver vara noga justerad och inställd för att ge så lite besvär och biverkningar som möjligt.

MÖLNDAL 12 OKTOBER 2021
MIKAEL DELLBORG

Välkommen till vår förenings årsmöte

Lördag 26 mars 2022, kl 13.00–16.00 i Stockholm

Lokal är ännu inte bestämd, men någonstans nära centrala Stockholm kommer det att bli.

Detta är ett utmärkt tillfälle att träffa andra med marfan eller som har barn eller annan anhörig med marfan. Som vanligt kommer vi bjuda in någon medicinskt kunnig som pratar om Marfans syndrom. Det hela startar med att vi bjuder på en matig macka. Därefter går vi genom årsmötespunkterna med bland annat val och ny styrelse och avslutar med det medicinska föredraget. Vi kommer lägga in fri tid däremellan för vi vet hur viktigt det är med ”korridorsnacket” också.

Valberedningen

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

Förslag/motioner

Om du har något förslag på saker som du tycker att vår förening borde göra, är du välkommen att skriva ett förslag (en motion) till årsmötet. Maila ditt förslag senast 7 mars till marfan.sverige@gmail.com

Kostnad

Det kostar inget att delta och vi bjuder på fika. Resan till Stockholm kan vi tyvärr inte stå för.

Anmälan och frågor

Anmäl dig senast 7 mars till marfan.sverige@gmail.com eller på telefon till Paula Grandell 070-492 41 67.

Förslag till dagordning för årsmötesförhandlingarna

1. Mötets öppnande
2. Kallelsens godkännande
3. Val av ordförande för mötet
4. Val av sekreterare för mötet
5. Dagordningens godkännande
6. Val av två justerare som också är rösträknare
7. Justering av röstlängd
8. Verksamhetsberättelse
9. Ekonomisk berättelse
10. Revisionsberättelse
11. Styrelsens ansvarsfrihet
12. Inkomna motioner och förslag
13. Fastställande av årsavgift för nästkommande år
14. Verksamhetsplan och budget för 2022
15. Val av styrelseledamöter
16. Val av ordförande
17. Val av revisor och revisorssuppleant
18. Val av valberedning
19. Övriga frågor
20. Mötets avslutande

Hjärtebarnsfonden – GUCH



hjardebarnsfonden.se

Hjärtebarnsfonden – GUCH, är en ideell förening för alla som är över 18 år och har ett medfött hjärtfel. Även om Marfans syndrom i grunden är en bindvävsdiagnos så medför det ju också en medfödd påverkan på hjärtat. Därför är alla som har marfan välkomna att vara medlem hos dem. Begreppet GUCH står för Grown-Up Congenital Heart disease (vuxen med medfött hjärtfel).

Hjärtebarnsfonden GUCH har bildats för att tillvarata de intressen och frågor som uppstår när de som är födda med hjärtfel uppnår vuxen ålder. Det kan exempelvis innebära frågor om vad man har rätt till inom sjukvården, vilka försäkringar man kan teckna, hur det blir om man vill ha barn och hur framtiden kan se ut. De arbetar för att anordna mötesplatser och aktiviteter för sina medlemmar och på så sätt skapa ett kontaktnät.

Jag själv har varit medlem i några år nu, som ett komplement till mitt medlemskap i Marfanföreningen. Jag har haft stor glädje av detta. De anordnar till exempel seminarier (nu i digital form) med hjärt- och andra specialister som talar om olika aspekter som rör det medfödda hjärtfelet. Det finns en facebookgrupp där jag ofta har kunna dryfta mina funderingar och ta del av andras.

Om du vill kontakta GUCH styrelse kan du maila guch@hjardebarnsfonden.se

eller läs mer här:

<https://www.hjardebarnsfonden.se/lokalt/guch/>

KARIN OLSSON



Foto: www.freepick.com

Så här inför julen vill jag tipsa om två böcker med julanknytning.

Den första heter *”Allt jag önskar mig till jul”* av Joanna Bolouri och den andra är författaren Jenny Golgrens *”Jul på det lilla hotellet vid havet”*.



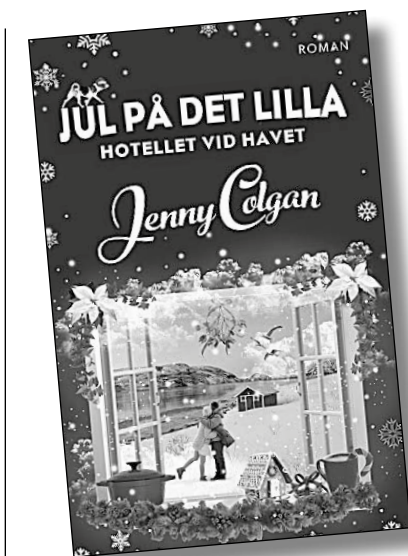
Allt jag önskar mig till jul. Vad händer om ditt livs kärlek är din bästa väns flickvän, och det var du som parade ihop dem?

När Nick blir av med sitt jobb på den prestigefyllda advokatbyrån och samtidigt dumpas av sin flickvän tvingas han motvilligt att ta ett

jobb som jultomte i ett köpcentrum. Samtidigt som hans vänner gifter sig eller befordras, tillbringar Nick sina dagar med att terroriseras av vresiga tomtenissar och bortskämda ungar.

Tills han träffar fyraåriga Alfie. Allt Alfie önskar sig till jul är att hans mamma, Sarah, ska bli glad igen. Rörd av pojkens osjälviska önskan ordnar Nick en dejt mellan Sarah och hans bästa vän, Matt. Nick ställer upp som barnvakt till Alfie för att de ska kunna få tid ifred, och upptäcker snart att han trivs i den charmiga fyraåringens sällskap. Men allteftersom Sarah och Alfie blir en större del av deras liv, inser Nick till sin förskräckelse att Sarahs och Matts lycka innebär hans egen olycka.

Allt jag önskar mig till jul är en rolig, varm och rörande julroman för fans av Beth O’Leary och Marian Keyes



Jul på det lilla hotellet vid havet är en ny charmig julroman av Jenny Colgan och den fjärde delen i serien om Flora på ön Mure.

Flora Mackenzie är orolig för sin bror Fintan. Han har inte kommit över sorgen efter sin partner Coltan och Flora vill hjälpa

honom att komma på fötter igen. Det hemsökt gamla hotellet vid öns spets var Coltans hjärteprojekt. Med lite hjälp från Flora kan Fintan förvandla hotellet till en festlig oas av sprakande brasor och god mat, allt lagom till jul.

Men att driva ett hotell visar sig inte så enkelt hon först trodde. Och att Flora dessutom är nybliven mamma gör det definitivt inte lättare. De enda som är intresserade av att komma till den vindpinade lilla ön för att arbeta i köket är en fransk kock med ett temperament som skrämmar i väg de flesta, en bortskämd norsk kökspojke som inte är den han utger sig för att vara och en smärtsamt blyg köksassistent som rodnar så fort någon pratar med henne.

Kommer den här brokiga skaran göra det som krävs för att hinna i tid till den stora öppningsdagen?

NILS-ÅKE NIELSEN

KÄLLA: ADLIBRIS



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

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

Paula Grandell
Gisslarbo 54
731 15 Kolsva



B



*Styrelsen önskar
er alla en God Jul
&
ett Gott Nytt År.*

*Tack för
det här året!*