ISSN: 1652-7054

Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen 4/22

Marfan Europe Network - Rapport från Paris

Föreläsningar i Paris

Höstmöte

Boktips

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
0707-522127
lisa.larsson@telia.com

Marfans syndrom 4 / 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

Hoppas på Arvsfondspengar

Ett fullmatat nummer med bland annat flera artiklar från det europeiska Marfanmötet i Paris i september, som jag själv och Paula Grandell deltog på.

Sedan förra numret har även styrelsens arbetsgrupp för vårt framtida projekt Själ & Kropp träffats för ett arbetsmöte i Göteborg. En ansökan på temat sändes in till Allmänna Arvsfonden precis före pandemin men den fick dras tillbaka på grund av att projektet var tänkt att innehålla flera fysiska träffar.

Under pandemiåren har vi haft tid att fundera på om det var just det projektinnehållet vi behövde och vi hann även få synpunkter gällande förbättring direkt från en handläggare på Arvsfonden.

Nu har arbetsgruppen börjat skissa på en ny projektansökan med delvis annat innehåll. Vi avser att göra en kartläggning över det psykiska välbefinnandet hos oss i föreningen som har marfan och liknande hälsotillstånd, och är i åldern 13 år och uppåt. Resultatet från denna kartläggning kan vara bra att ha när vi i olika sammanhang behöver fakta gällande detta. Att ha en kronisk sjukdom som faktiskt kan leda till allvarliga konsekvenser, om man inte får rätt förebyggande behandlingar och regelbundna kontroller, är faktiskt inte att leka med. Vi måste alla hantera och orka bära detta faktum. Flera av oss har dessutom oron för barn som också har syndromet. Förhoppningen är att projektet Själ & Kropp ska hjälpa, lindra och stödja alla de svåra tankar som kan vara relaterade till detta.

Efter kartläggningen – som givetvis ska vara frivillig och anonym – kommer vi inom projektets ramar erbjuda samtalsträffar, troligen digitala, med vårt Riksförbunds nya samtalsmaterial SMIL. Detta har vi skrivit om förut här i tidningen och nu finns ytterligare information i artikeln om Riksförbundets Höstmöte.

Vi vet idag att det psykiska måendet kan förbättras hos många om man rör på sig, får bra och tillräckligt med sömn och att man äter bra. Vi kommer att söka pengar för att erbjuda er medlemmar prova-på-helger med aktiviteter som vi tillsammans tror och hoppas ska kunna påverka och förbättra vår psykiska hälsa. Vilka aktiviteter vi ska ha kommer ni alla medlemmar få vara med och bestämma. Börja gärna fundera redan nu! Först ska vi hålla tummarna för att Arvsfonden kommer att bevilja oss pengar för att genomföra allt detta.

KARIN OLSSON
ORDFÖRANDE OCH MEDLEM I
ARBETSGRUPPEN FÖR SJÄL & KROPP
karin.olsson@marfan.se

Marfan Europe Network (MEN) möte i Paris 15 - 18 september

Under torsdagseftermiddagen samlades vi strax utanför Paris på ett konferenshotell.
Intensiva dagar följde med årsmöteshandlingar, presentation från övriga länder, läkarföreläsningar samt resultat från olika studier.

Representanter från Sverige var Karin Olsson och Paula Grandell som med pennorna i högsta hugg antecknade allt av intresse.

Helgen var mycket inspirerande och gav oss många bra idéer som vi kan arbeta vidare med här hemma i Sverige. Kan inte nog understryka hur värdefulla dessa träffar är. Vi har alla ett gemensamt mål att finnas till och hjälpa alla med Marfans syndrom och dess anhöriga. Tillsammans blir vi lite starkare och lite bättre.

Vad händer i de europeiska länderna?

Inför mötet hade alla länder fått i uppgift att svara på 3 frågor

1. ***Vilka prestationer är ni speciellt stolta över sedan 2019 i er förening?***
2. ***Har ni genomfört ändringar/förbättringar i er förening? Vad kan vi lära oss ifrån er?***
3. ***Vilka är era främsta mål de kommande åren?***

Här kommer en kort sammanfattning av vad som framkom.

1. Många var stolta över sitt samarbete med hälsomyndigheterna och föreningar för sällsynta diagnoser i sina länder. Vissa länder har även så kallade ”Marfancenter”, dit man får komma och göra en utredning och träffa de läkare man behöver. Överlag finns det ett gott samarbete med läkare. En del föreningar har även med läkare i sina styrelser.
2. Hemsidor har förbättrats och sättet att arbeta har förändrats i och med pandemin. Fler träffar och möten har skett digitalt. Många arbetar för att inkludera de marfanliknande tillstånden som tex Loeys-Dietz och vaskulär Ehler-Danlos. Avdelningar för unga vuxna har arbetats fram i flera länder.
3. Målet för föreningarna är att finnas kvar, utvecklas och stärkas. Att ordna medlemsträffar står också högt på listan, samt att öka medvetenheten om Marfans syndrom inom vården, skolan och samhället i stort.

PAULA GRANDELL

Tema livskvalitet och fysisk aktivitet på Parismötet

På Marfan Europes möte i Paris i mitten av september hade flera av de medicinska föredragen livskvalitet och fysisk aktivitet som tema.

Kartläggning om livskvalitet

Till att börja med fick vi lyssna till Olivier Milleron som är kardiolog i Paris och genomför en ComPaRe-studie om livskvalitet, smärta och påverkan på socialt liv för personer med Marfans syndrom.

Syftet med studien är att

- förbättra livskvaliteten och att se till att patienter med marfan får tillräckligt med vård och stöd
- samla data om personer med marfan som idag inte finns registrerade vid något expertcenter
- få ihop en grupp människor med marfan som kan tillfrågas om att delta i kliniska studier som till exempel kan handla om att ta fram nya behandlingsmetoder.

Detta är en pågående studie och man söker kontinuerligt personer med olika kroniska sjukdomar som vill delta. Marfan är bara en av många. Allt görs på franska, så för att kunna delta måste man behärska språket men man behöver inte bo i Frankrike. Vem som vill kan delta via webbsidan https://compare.aphp.fr

Fatigue är vanligt

De har gjort en specialstudie om dagtrötthet (fatigue). Hela 66 procent av marfan-personerna upplever detta, särskilt de som också har smärta. Olivier vill dock poängtera att det kan vara svårt att veta vad varje människa upplever som dagtrötthet. Det kan vara väldigt individuellt. I denna studie ville man även ta reda på i vilken utsträckning betablockerare påverkar dagtröttheten.

En annan siffra man har fått fram är att 68 procent av marfan-personerna förvärvsarbetar och det är ungefär samma siffra som hos befolkningen i övrigt.

Fysisk aktivitet för barn

Vi fick också höra om en kartläggning som gjorts om sport och fysisk aktivitet för barn i det franska skolsystemet, och en del har ägnats åt barn med marfan.

Barnen fick göra fysiska tester och man kartlade deras medicinering, symptom och eventuellt genomförda operationer. De fick också göra självskattning av sina egna upplevelser. Läkare inom olika specialistkompetenser har varit knutna till studien.

Man ville ta reda på vad som var mindre bra för marfan-barnen att ägna sig åt utifrån syndromets påverkan på leder, rygg, ögon, muskler och hjärta.

Man klassificerade den sport/träning som erbjöds på barnens skolor gällande hur de kunde påverka barn med marfan och de symptom som kan förekomma.

Syftet var att bättre avgöra vilken typ av träning som eventuellt kan vara mindre bra för barn med marfan, och att ge rekommendationer. Utifrån vad man fick fram gjordes personliga träningsrekommendationer speciellt anpassat för varje barn. Målet vara att förbättra livskvaliteten för dessa barn, genom personligt anpassad träning, men även i förlängningen för alla barn och ungdomar med marfan. Just för att man i och med studien lärde sig mer om barn med marfan och träning. Fram tills nu har cirka 100 barn kartlagts.

Man planerar att sprida klassificeringssystemet via Vascern så att forskarteam i andra europeiska länder kan använda materialet och därmed ge fler och fler marfan-barn liknande personliga rekommendationer.

Program för vuxna

Vi fick också ta del av information om ett rehabiliteringsprogram för vuxna med marfan, genomförd av träningsinstruktören Corinne Cherfane, kallad MarfHome Study. 84 marfan-personer deltog.

Redan tidigt i förstudierna såg man att de som tränade hade bättre syreupptagningsförmåga än de som inte gjorde det. Många med marfan kan vara osäkra på hur mycket och med vad man kan träna, på grund av olika svagheter i kroppen och i detta projekt ville man att de skulle börja känna sig säkra på att det faktiskt är möjligt att träna men utifrån vars och ens förutsättningar. Vad man kom fram till generellt var att träning två gånger per vecka är lämpligt och tillräckligt för personer med marfan.

Ryggsmärta vid marfan

Christelle Nguyen är professor i rehabiliteringsmedicin och har genomfört en studie om ryggsmärta vid marfan, där man främst har fokuserat på ryggraden. 407 personer deltog. Man ville ta reda på vilken påverkan marfan har på ryggens muskler och skelett och fann att den är betydligt större hos dessa än hos befolkningen i stort.

Olika deformationer av ryggraden kunde ses hos två tredjedelar av personerna i studien och det var hela 60 procent som hade scolios i olika grad.

Duraektasi är ett av de tecken med vilket marfandiagnosen fastställs. Det innebär en utvidgning av de bindvävshinnor som omger ryggmärgen och ryggvätskan. Dessa kan förekomma längs hela ryggraden. Det kan medföra ryggskott, huvudvärk och neurologiska symptom som tarm- och blåsproblem. I studien hade hela 60 procent av personerna detta. Totalt hade så pass många som 89 procent ryggsmärtor av olika slag.

Slutligen visade en sjukgymnast, tillsammans med en ung kvinna som själv har marfan, lämpliga rygg-träningsövningar för oss med marfan. Dessa tror jag att vi får återkomma till i annat sammanhang. Kanske med någon liten film framöver.

KARIN OLSSON
KARIN.OLSSON@MARFAN.SE

Vascern-ansvarig läkare informerade om arbetet

På Marfan Europes möte i Paris i mitten av september medverkade doktor Guillaume Jondeau och berättade om vad Vascern är och vad de gör. Guillaume arbetar som kardiolog i Paris och är aktiv i detta nätverk av läkare.

Kunskap om sällsynta kärlsjukdomar

European Reference Network on Rare Multisystemic Vascular Diseases (VASCERN) är EU:s referensnätverk (ett ERN) av läkare med särskilda kunskaper om sällsynta kärlsjukdomar dit Marfans syndrom hör. Nätverket samlar högt specialiserade experter och vårdgivare, tillsammans med patienter och forskare, för att arbeta med de utmaningar som patienter, deras familjer och läkare står inför inom detta expertområde.

Nätverkets mål är att

- öka kunskapen hos läkare och patienter genom information, utbildning och olika online-aktiviteter.
- förbättra den medicinska kunskapen genom att dela erfarenheter, genomföra olika studier och skapa register.
- arbeta för att tiden fram till konstaterad diagnos ska minskas.
- förbättra medvetenheten om sjukdomstillståndet bland olika intressenter; allmänläkare, skolläkare och även bland allmänheten.
- förbättra kvaliteten på familjerådgivningen och minska vårdklyftorna.

Arbetsgrupper

Nätverket har sex stycken *working groups* och marfan räknas till den som heter Heritable Thoracic Aortic Deseases (HTAD-WG). Denna arbetsgrupp bygger på ett samarbete mellan multidisciplinära spetsforskningscentra som har samarbetat och fått fram mycket av de senaste framstegen när det gäller att förstå ärftliga aortasjukdomar. I gruppen finns vår svenska kliniska genetiker Erik Björck med. Han arbetar på Karolinska universitetssjukhuset och honom har vår förening haft flera samarbeten med under åren. Arbetsgrupperna träffas digitalt varje månad och live två gånger per år.

Seminarier och material

Vascern och dess arbetsgrupper arrangerar webinarier och arbetar fram riktlinjer för de olika sjukdomsgrupperna. De har till och med översatt en av dessa riktlinjesamlingar till svenska och den finns på vår webbsida. Se i menyn Informationsmaterial och Broschyrer och foldrar, skrolla ner till Faktablad för patienter och vårdgivare om vad man bör och inte bör göra i olika förekommande vårdsituationer.

Vascern arrangerar Vascern-dagarna årligen och till dessa är alltid patientrepresentanter välkomna. Man är, i detta samarbete, alltid angelägna om att ha med patientrepresentanter på alla nivåer och Lise Murphy från vår svenska förening har varit en mycket aktiv sådan under många år men har idag trappat ner en smula. Du som läser detta och skulle vilja engagera dig är välkommen att kontakta oss så hänvisar vi vidare. Skriv till marfan.sverige@gmail.com

Olycksfallskort

Vascern har arbetat med att ta fram ett plånbokskort för personer med marfan. Det ska vårdpersonal läsa i händelse av olycka när man själv inte är kapabel att tala för sig. Läkargruppen har stött och blött hur

pass mycket information man behöver ta med och faktiskt haft lite svårt att enas, men man säger nu att det är på gång att bli klart. När det är färdigt kommer vi i föreningen givetvis erbjuda våra medlemmar att använda kortet.

KARIN OLSSON
KARIN.OLSSON@MARFAN.SE

Varmt välkommen till årsmöte och 30-årsjubileum i Göteborg Lördag 11 mars 2023

Från lunchtid och framåt avhandlar vi årsmötesfrågor och medicinskt föredrag och framåt aftonen blir det jubileumsmiddag med mat, samvaro och roliga inslag för både barn och vuxna.

Årsmötet kommer att hållas i samarbete med Centrum för Sällsynta diagnoser Väst, på Östra- eller Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg och middagen på en hotellrestaurang i närheten. Det kommer gå att delta digitalt på årsmötet.

På ”middagshotellet” kommer styrelseledamöter utifrån landet bo och de av er medlemmar som vill sova kvar kan bo på samma, bara så att ni vet att den möjligheten finns.

Exakta platser meddelas senare.

Detta är ett tillfälle att träffa andra med marfan eller som har barn och anhöriga med marfan och att vara med och fira att vår förening har funnits i hela 30 år. Fantastiskt ju!

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 11 mars till **marfan.sverige@gmail.com**

Valberedningen

Styrelsen behöver förstärkning, så om du vill föreslå dig själv eller någon annan till att vara med i styrelsen så kontakta någon av valberedningens två ledamöter;
Anneli Jonsson **jonsitos@hotmail.com** eller Claes Wildar **claes470@hotmail.com**

Höstmöte med vårt Riksförbund

I mitten av oktober deltog jag på Riksförbundet Sällsynta Diagnosers årliga höstmöte.
”Trevligt att få ses på riktigt, inte bara digitalt. Jätteroligt att ha er här! Ert engagemang är vår stora styrka som vi ska förvalta.” Så inledde Sällsynta diagnosers ordförande Caroline Åkerhielm förbundets fysiska höstmöte.

Sällsynt mitt i livet

På mötet presenterades förbundets Arvsfondsprojekt Sällsynt mitt i livet (SMIL). Där är diagnosen i sig inte det viktigaste. Istället betonas de likartade erfarenheterna och vetskapen om att många andra kämpar på samma sätt som man själv.

Målet med SMIL är att minska ensamhet och minimera risken för psykisk ohälsa. Inriktningen är att alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd ska må så bra som möjligt. Projektkoordinator Erica Lundström beskrev hur projektet startade. Inledningsvis intervjuades ca 30 medlemmar och en workshop ordnades. Med resultatet av allt detta som utgångspunkt, valdes sex olika teman ut till projektets samtalsträffar.

- Att känna sig annorlunda
- Vad är självkänsla och självförtroende?
- Livet som ständig expert
- Relationer till föräldrar
- Det är OK att vara ledsen
- Tankar om min morgondag

På grund av pandemin genomfördes endast digitala möten under början av projektet, något som dock fungerade häpnadsväckande bra.

Fysiska samtalsträffar

Nu i höst har projektet äntligen startat fysiska samtalsträffar i Umeå, Linköping och Stockholm. Träffarna arrangeras i små grupper, 6-7 deltagare per grupp. Det är en blandning med deltagare, från 25 år och uppåt, från olika diagnosföreningar och skilda delar av landet.

Samtalsledare

En samtalsledare från Studieförbundet Vuxenskolan är med, vilket gör det lättare att samtala. Deltagarna blir lyssnade på och respekterar varandra. Det blir ofta mycket skratt och igenkänning.

Samtal om svåra ämnen

Agendan på Höstmötet gick vidare med ämnet *Att prata om riktigt svåra ämnen*. Det var i en diskussion mellan Maria Westerlund, Kristina Gustafsson Bonnier och Lotten Sundin Björk. Maria och Kristina är båda styrelseledamöter i Riksförbundet. Lotten leder ett projekt på Riksförbundet Cystisk Fibros ”Själv, men inte ensam”.

Maria resonerade: ”Om man kan få prata om något som växt som en varböld, utan att skämmas för det, och dessutom mötas av förståelse, kan känslan bli oerhört befriande”. Maria fortsatte: ”Bli inte stressad av tystnad eller gråt i en grupp, ingen behöver brusa upp, men man får gråta och vara arg. Det är inte konstigt att reagera”.

Kristina framhöll vikten av att träffa andra i liknande situation, samt att det som sägs stannar i rummet.

Lotten citerade en kollega, om ”modet att göra ingenting”, redan genom att möta en medmänniska, har man fullgjort den viktigaste delen av sitt uppdrag. Det handlar om att lyssna, bli lyssnad på, bli bekräftad och sedd, men också att ställa jobbiga frågor. Hon menade att det är en rikedom att träffa andra med sällsynta diagnoser. Malin fastslog att samtalsledaren har en krävande uppgift genom att styra samtalet så allt blir bra, även om känslorna tar överhanden eller någon bara sitter tyst, för att ta ett par exempel.

Det påpekades att en samtalsledare inte behöver vara utbildad för denna uppgift, men denne bör i alla fall vara förberedd, genom att ta till sig tips och råd för hur man leder en samtalsgrupp.

Vill bli bättre på att lyssna på unga

Riksförbundet försöker tala för alla som lever med sällsynta hälsotillstånd, sa kanslichef Malin Grände och fortsatte.

– Men vi är inte bra på att lyssna på unga, därför vill vi bli bättre på det. Om vi får fler perspektiv, blir vi som förbund duktigare på att göra vår röst hörd, sa Malin.

En ambition är att starta ett ungdomsråd/nätverk som stöd till förbundsstyrelsen.

Regionala gruppdiskussioner

Efter detta delades höstmötesdeltagarna i regionala grupper som diskuterade följande frågor:

– Vad skulle vi kunna göra förenings- och diagnosöverskridande i vår region för sällsynta barn och unga?

– Varför skulle det vara bra med den här typen av aktivitet?

Då konstaterades att nyckelord är samverkan och påverkan. Det är bra att träffa andra med samma problematik, även om de har någon annan diagnos. Många förslag fanns på aktiviteter. Fotboll, schack, hjärt- och lungräddning, använda sociala medier där unga finns, dataspel om sällsynta diagnoser etc.

Enkät: Ung och sällsynt bra

Stephanie Juran från kansliet berättade om en ny enkät, Ung och sällsynt bra. Bland annat ställs frågan ”Skulle du vara intresserad av att ingå i vårt ungdomsförbund, om vi startar ett sådant?” Syftet är att fastställa utgångsläget, för en satsning på ungdomsinriktad verksamhet. Ungdomsenkäten finns även på sociala medier.

På gång – några exempel

I november ordnas en patientföreträdarutbildning som är både fysisk och digital. Dessutom förbereds en digital grundutbildning för patientföreträdare. Stephanie Juran tog upp engagemanget på regional nivå, samt vad det innebär att vara patientföreträdare.

EU-fokus våren 2023: Vidare poängterades Sveriges EU-ordförandeskap under våren nästa år. Då vill vi passa på att lyfta de sällsynta frågorna. I samma skede genomförs även ett fysiskt EURORDIS-möte i Stockholm. Det är vår europeiska samarbetsorganisation.

Stärka barn, syskon och familj

Christina Renlund hälsades välkommen som föreläsare. Hon är leg. psykolog och psykoterapeut med 45 års erfarenhet som barnpsykolog.

Christina fastslog att sjukdomar och skador medför både begränsningar och många kontakter med olika samhällsinstanser. Många professioner måste in, vilket ger mer utsatthet. Som förälder får man extra uppgifter, när barnet har en funktionsnedsättning. Barn och föräldrar försöker ofta skydda varandra. En del föräldrar döljer därför sanningen om sjukdomen, men det ska man inte göra.

Barn måste få svar

Hon betonade att barn som frågar om sin sjukdom behöver få svar. Vilka slags frågor som barn ställer beror i hög grad på deras ålder, ju äldre desto mer påtagliga och ingående. Men det man har sagt när hen var liten, ska man kunna stå för även när barnet blivit äldre.

Som exempel nämnde hon den ödesmättade

frågan: ”Kommer jag att kunna gå när jag är stor?”, ställd av en flicka som är knappt fyra år. Mamman svarade sanningsenligt nej. Men med det viktiga tillägget ”Det är inte synd om dig, men vi kan vara ledsna tillsammans”. På så sätt, stänger mamman dörren till att bli ett offer.

Ytterligare ett råd var: Vänta inte och se tiden an! Ta initiativ och försök ta reda på vad barnet tänker och vet om sjukdomen.

Fallgropar

Christina nämnde fallgropar som finns. Både tystnad och för mycket pratande, att vara undvikande kontra påträngande. Det gäller att hitta ett fungerande mellanting, mellan dessa ytterligheter. Tänk på att vi pratar med barn om svåra frågor och berättar för barn för att göra verkligheten mer begriplig och för att göra dem tryggare.

Syskonrelationen

Syskonrelationen tog hon också upp. Deltagarna fick titta på en tecknad kortfilm, med pappa och Hugo i ett badkar. Hugo är sex år och storebror till Abbe fyra år som har den sällsynta diagnosen 22q11. Ett allvarligt hjärtfel har gjort att Abbe genomgått flera hjärtoperationer.

De pratar finkänsligt om Abbe. Christina fastslog att pappan har en enastående förmåga att samtala om denna känsliga sak. Han tar ansvar för frågorna och kan avsluta.

Filmen heter ”Pratmandlar och syskonkärlek” (agrenska.se)

Christina nämnde även boken ”Doktorn kunde inte riktigt laga mig”, som hon skrivit, baserad på citat från en pojke med ryggmärgsbrock.

Under den efterföljande diskussionen framhölls vikten av att syskonen också blir sedda i familjen. Det påpekades att många som idag är vuxna, blev bemötta på ett galet sätt när de var barn. Vidare framhölls att professionen ska tillföra familjen annat än det som föräldrarna ger.

Min sexualitet – min rätt

Höstmötet avslutades med en presentation av Funktionsrätt Sveriges projekt *Min sexualitet – min rätt*. Utgångspunkten för projektet var gedigen datainsamling, baserat på egna erfarenheter, berättelser och referenser från funktionsrättsrörelsen. Projektet presenterades av Hanna Öfors och Jeanna Isacson, båda från Funktionsrätt.

Resultatet av faktainsamlingen visade på:

- bristande sexuell hälsa
- upplevelse av avsexualisering och skam
- diskriminering kopplat till föräldraskap, graviditet, förlossning
- större våldsutsatthet
- begränsningar från familj och nära omgivning
- kvinnor och hbtq-personer extra utsatta

Kampanj

Projektet kommer att genomföra en kampanj *Lusten ser inga hinder* och lansera en webbaserad rättighetsutbildning. Utbildningens syfte är att öka kunskapen om sexuella rättigheter för personer med kronisk sjukdom.

Projektet vill lyfta positiva erfarenheter, att känna hopp istället för hopplöshet. Vid diskussionerna betonades att det inte ska vara vilken relation som helst, till vilket pris som helst. Men man har rätt att känna till sin sexualitet.

KARIN OLSSON
KARIN.OLSSON@MARFAN.SE

Boktips till jul

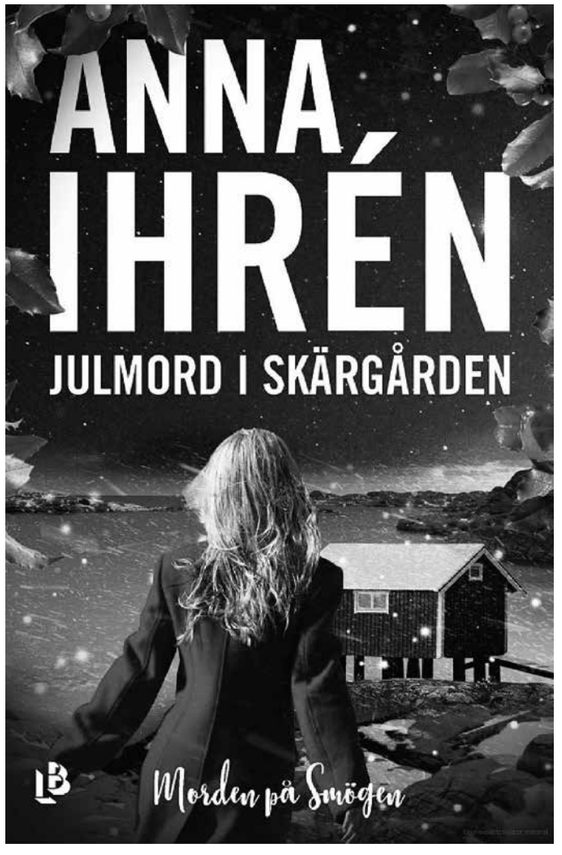
Den första heter ***” Jul vid världens ände”*** av **Kate Henwitt** och den andra är författaren **Anna Therns** ***”Julmord i skärgården”.***

Jul vid världens ände av Kate Hewitt

Laurel West är 36 år och den eviga singeln. Hon trivs med livet, med frilansjobb, mysig lägenhet och katt. Hon drömmer om den stora kärleken som ännu inte dykt upp. När Laurel en dag får ett samtal om att hennes syster Abby, som hon sedan länge tappat kontakten med, har checkat in på rehab och vill att Laura ska ta hand om hennes fjortonåriga son, tvekar hon inte.

Detta är en varm och charmig roman om familjeband, sorg, goda minnen, kärlek och oväntad passion. (Jul)Stämningen i boken glittrar.

KÄLLA: PIRATFÖRLAGET



Julmord i skärgården av Anna Thern

Äntligen är Dennis och Sandra tillbaka i den femte delen av Morden på Smögen! Smögen är täckt av snö och is. Den kallaste vintern på många år har lagt sig över det vackra kustlandskapet. På myren uppe i bergen där barnen brukar åka skridskor, hittar två pojkar en död kvinna till hälften fastfrusen i isen. Det är bara några dagar kvar till julafton och precis när Dennis och Sandra börjat hitta lugnet inför julledigheten landar ärendet på deras bord.

KÄLLA: ADLIBRIS

NILS-ÅKE NIELSEN

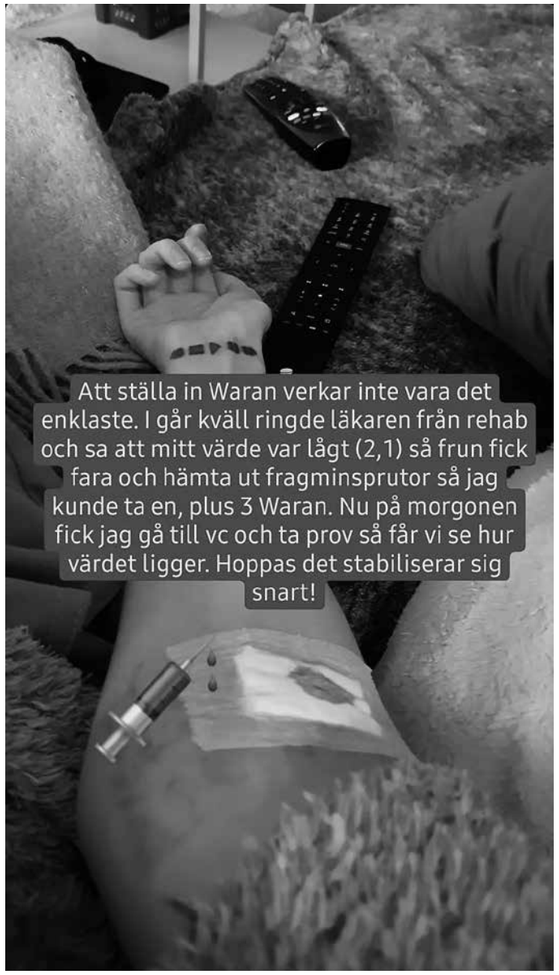
En bildserie om att genomgå en klaffoperation med Marfans syndrom

Nedan följer en kort presentation av Maria Romare Strandh igen.

Mitt namn är Maria Romare Strandh och jag har ansvar för marfanföreningens instagramkonto (@svenskamarfanforeningen). Jag är 33 år gammal och diagnostiserades med Marfans syndrom när jag var 3 veckor gammal (ärvde det från min far). Samtidigt som jag diagnostiserades upptäckte läkarna ett blåsljud (läckage) på min mitralisklaff som sitter mellan vänster förmak och vänster kammare. För några år sedan blev mitt läckage större och klassades som måttligt (3 på en skala från 1-5) och förra året visade det sig att mitt hjärta påverkades av det (vänster förmak och kammare hade blivit förstorade), samt att det var på gränsen till uttalat (4-5 på skalan). Min kardiolog konsulterade med thoraxkirurgerna och beslutade att det behövde åtgärdas– det vill säga opereras! I oktober 2021 opererades jag på Karolinska i Solna.

I förra tidningen fick ni följa med mig på hjärtrehab efter min klaffoperation som jag gjorde i oktober 2021. Jag bytte ut min mitralisklaff som läckte mot en mekanisk klaffprotes. Här kommer del 4 (av 4) som handlar om tiden efter jag äntligen kom hem och hur den återhämtningen såg ut!

Äntligen hemma! Efter 10 dagar på sjukhus och rehab fick jag komma hem och det var fantastiskt. Jag vet inte vem som var gladast, jag eller katten.



Eftersom jag fick en mekanisk klaff behöver jag äta Waran (blodförtunnande). Det är en medicin som hämmar blodet från att koagulera och bilda blodproppar och behöver övervakas noga med blodprov för att se att värdet ligger bra (att blodet inte är för tunt eller för tjockt). Mitt värde ska ligga mellan 2,5-3,5. Att ställa in det är fortfarande det klurigaste efter operationen och påverkas av mycket, exempelvis ämnesomsättning, kost och mediciner.

Återhämtningen fysiskt gick snabbt kändes det som, och jag orkade mer och mer för varje dag. Efter bara tre veckor kunde jag gå nästan en halv kilometer.

Ungefär en månad efter operationen blev jag kallad till sjukgymnast och fick börja träna med en hjärtrehabgrupp. Det var anpassad gruppträning två gånger i veckan i 12 veckor för att stärka kroppen efter operationen och det var verkligen jättebra!

Godkänd! Ca 3 månader efter operation var jag på återbesök hos min kardiolog (var hos kirurgen ca en månad efter op) och allt såg fint ut. Så nu kommer jag bara kallas på mina ordinarie undersökningar varje år. Waranet måste jag fortsatt kolla lite då och då men annars känner jag mig helt återhämtad såhär ett år senare.

Sluttext:
Tack för att ni velat följa med mig på denna resa! Ni hittar en mer detaljerad resa och fler bilder på Svenska Marfanföreningens instagramkonto @ svenskamarfanforeningen.

Om ni har några frågor är det bara att kontakta mig. Ni hittar mig enklast på FB eller instagram där jag heter @phoooe (jag driver även föreningens instragramkonto så där kan ni också skriva!).

Riksförbundet Sällsynta diagnosers jubileumskalender är här

Riksförbundet Sällsynta diagnoser firar 25 år av viktigt arbete. Det vill man såklart uppmärksamma på många sätt. Vad vore inte bättre än att få en liten tillbakablick på våra sällsynta år tillsammans?

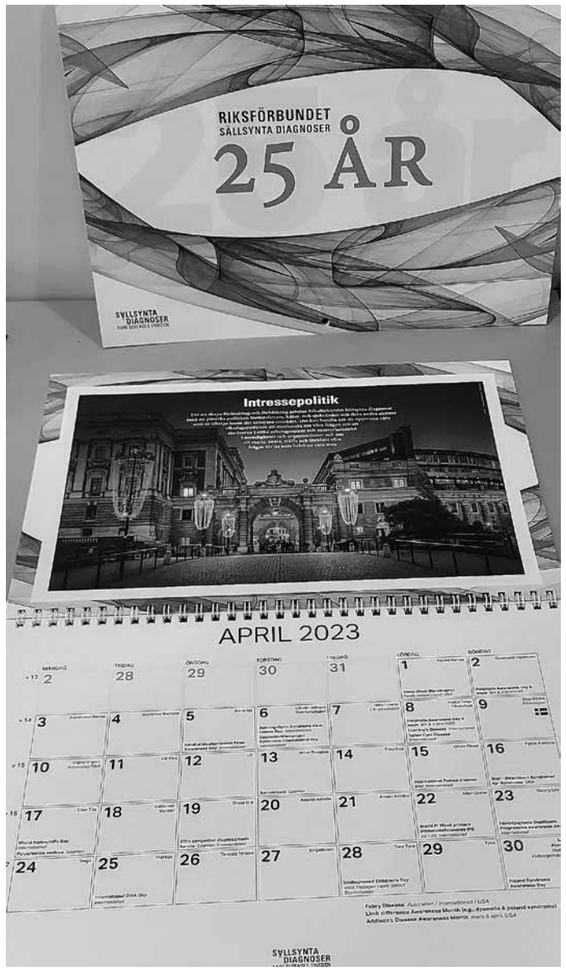
De släpper därför en almanacka för år 2023 – **en jubileumskalender** med bilder, text och minnen från de 25 sällsynta åren. Dessutom har förbundet lagt in många awarness-dagar, när olika sällsynta hälsotillstånd/diagnoser uppmärksammas under året.

Kalendern är i liggande A4-format och kostar **200 kr/st** inklusive porto.

I sammanhanget passar de på att tacka alla medlemmar och samarbetspartners för gott och enträget arbete genom åren. Tillsammans förbättras livet för personer med sällsynta hälsotillstånd och vi sprider kunskap om sällsynthetens dilemma.

Här kan du köpa din sällsynta kalender. Mejla till **info@sallsyntadiagnoser.se**
Varför inte passa på att köpa en kalender i **julklapp** till en vän eller två.

Vid förbundets nästa Höstmöte, 21-22 oktober 2023, ordnas dessutom ett 25-årskalas.



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

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

Paula Grandell
Gisslarbo 54
731 15 Kolsva

B

SVERIGE
PORTO BETALT