



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

1/07



Kallelse till årsmöte



Hej!

Marfans syndrom krånglar till livet för oss periodvis. Det är då det är betryggande att det finns en förening. Det blev jag påmind om när jag precis avslutade ett ganska kort samtal med en ung tjej. I och med det samtalet tror jag att Marfans syndrom kändes verkligt för henne. Det är ju så sällsynt och otroligt egentligen att man skulle kunna ha något sådant att det är svårt att tro på att det egentligen finns.

Inte har väl jag det? Inte är väl jag lika lång och smal som min mamma? Inte trodde väl doktorn på vårdcentralen att det skulle vara något allvarligt? Inte orkar väl jag hålla på med att tjata om remisser till något som är så osannolikt? Inte ska väl jag sluta spela hockey?

Så låter det ofta.

Jag kan försäkra er om att Marfans syndrom existerar och att det finns massor med duktig vårdpersonal, bra operationer och bra råd att få. Det finns verkligen, och föreningen kämpar med lust och glöd för att det ska bli lättare att nå denna kompetens. Se motionen i tidningen, kom till årsmötet och anmäl er till Ågrenska (som tar emot sena anmälningar till familjeveckan och också till de två föreläsningdagarna!)

Hälsningar

Lise



UTGIVEN AV
Svenska Marfanföreningen
C/o Ulla Frick
S:t Eriksgatan 50 A, 3 tr
112 34 Stockholm
www.marfanforeningen.se

POSTGIRO 37 51 94 -8

ISSN: 1652-7054

REDAKTIONSKOMMITTÉ
Jenny Åström och Lise Murphy.
Redaktionskommittén är tacksam för alla bidrag till tidningen

TRYCKERI
Fyris-Tryck AB, Uppsala

Kalendarium 2007

- Feb.** 5 deadline tidning nr 1
6 styrelsemöte per telefon
- Mars** 5 läkarmöte i Göteborg
6-7 familjeveckan på Ågrenska
17 årsmöte i Stockholm
18 konstituerande styrelsemöte
31 mars-1 april fond- och projekt-sökarkurs anordnat av Sällsynta Diagnoser
- April** 15 lokalmöte i Norrköping samt därefter styrelsemöte
21 årsmöte hos Sällsynta Diagnoser
28 deadline tidning nr 2
- Maj** 4-5 årsmöte hos Eurordis styrelsemöte (datum ej fastställt) ev. telefonmöte (datum ej fastställt)

Kallelse till årsmöte i Stockholm den 17 mars 2007

Klockan 13.00-16.00 på Thoraxkliniken, 6 tr., Karolinska Universitetssjukhuset Solna, samt därefter information och diskussion om nya forskningsprojekt. Tiina Konradsen, ögonläkare vid St. Eriks Ögonsjukhus, talar om forskning.

Förslag till stadgeändring/tillägg: Medlemsskap i Svenska Marfanföreningen innebär också personligt medlemsskap i paraplyorganisationen Sällsynta Diagnoser.

Förslag till dagordning:

1. Årsmötet öppnas av ordföranden Lise Murphy
2. Årsmötets behöriga utlysande
3. Val av mötesordförande
4. Val av mötessekreterare
5. Val av justerare och rösträknare
6. Godkännande av dagordning
7. Justering av röstlängd
8. Resultat- och balansräkning
9. Styrelsens verksamhetsberättelse
10. Revisionsberättelsen och styrelsens ansvarsfrihet
11. Avgifter och budget för 2007
12. Val av ordförande, ordinarie ledamöter och suppleanter
13. Val av revisorer (en ordinarie och en suppleant)
14. Val av valberedning
15. Stadgeändring/tillägg.
16. Regler för Marfanföreningens forskningsfond.
17. Verksamhet under 2007
18. Övriga ärenden
19. Årsmötesförhandlingarna avslutas

Efter årsmötesförhandlingarna kommer vi att titta på de forskningsprojekt som pågår/har pågått i Sverige samt diskuterar hur Marfans syndrom påverkar vår vardag. Samtidigt serveras smörgåsar, kakor och kaffe/te.

Alla är mycket välkomna att ställa frågor och komma med förslag till Tiina Konradssen, samt styrelsen. Kostnaden för kaffe/te mm blir 20:- och i detta belopp ingår även en lott. Lottdragning sker under kaffepausen.

Har ni några frågor, så ring styrelsens ordförande Lise Murphy på telefon 08-771 27 33 eller 070-584 27 10.

Mycket välkomna!

Förslag till stadgeändring

i Svenska Marfanföreningens stadgar

Svenska Marfanföreningen är ansluten till paraplyorganisationen Sällsynta Diagnoser som är en sammanslutning av många små föreningar för människor med just sällsynta diagnoser.

Det sammanlagda antalet medlemmar i alla dessa föreningar blir så pass många att Sällsynta Diagnoser kan få statsbidrag för verksamheten. Det är pengar som även kommer vår förening tillgodo bland annat i form av ett årligt bidrag på 5 000 kr.

Reglerna för statsbidrag säger att vi medlemmar därför måste vara medlemmar även i Sällsynta Diagnoser. Det medlemskapet ingår redan idag i vår medlemsavgift.

För att detta ska stå helt klart för alla som vill bli medlemmar i vår förening bör vi i våra stadgar lägga till att man automatiskt blir medlem även i Sällsynta Diagnoser.

Därför föreslås att årsmötet fattar nedanstående beslut.

Att
i sist i 3 § ²Medlemskap och avgifter² i Svenska Marfanföreningens stadgar lägga till:
²Medlemskapet i föreningen innebär att man samtidigt är medlem i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser².

Regler för Svenska Marfanföreningens forskningsfond

Inkomster

Avsättning till fonden görs efter beslut på Svenska Marfanföreningens (nedan kallad SMF) årsmöte. Styrelsen föreslår beloppets storlek till årsmötet. Donatorer kan även sätta in pengar direkt och dedicera de specifikt till fonden. Det finns ingen begränsning när det gäller fondens storlek.

Användning

Medel ur fonden ska användas till forskning rörande Marfans syndrom.

För att forskningsanslag skall kunna utdelas ska den som ska motta medel lämna en skriftlig redogörelse över hur medlen ska användas. Forskning där någon form av plågsamma djurförsök förekommer kan inte få bidrag ur forskningsfonden.

Bidraget betalas ut genom en engångsutbetalning. Önskar forskaren ytterligare anslag ska ny redogörelse enligt samma principer som ovan inlämnas till SMF. Den till vilken forskningsbidrag

utdelats har en skyldighet att efter forskningens slutförande redovisa resultatet skriftligen till SMF. Föreningen har tillsammans med författaren lika rätt till materialet vad gäller återtryck.

Föreningens styrelse kan även besluta om att utlysa ett stipendium som uppmuntran till studerande att utföra examensarbete inom ämnet Marfans syndrom. Detta kan utbetalas som en engångssumma eller en löpande utbetalning. SMF:s styrelse har ansvar för att bedöma examensarbeten som inkommer. SMF har tillsammans med författaren lika rätt till materialet vad gäller återtryck.

Föreningens styrelse kan även bevilja medel ur fonden som bidrag till resor. Det ska då vara resor till och från kongress, seminarium eller liknande där Marfans syndrom kommer att behandlas. Resebidrag kan även beviljas för studiebesök.

Beslutanderätt

Rätt att besluta om lyftande ur fonden har SMF:s styrelse eller årsmöte.

Verksamhetsberättelse

från årsmötet 2005 till årsmötet 2006

Förutom det löpande arbetet och styrelsemöten, har vi under året lagt ner mycket tid på fem ytterligare projekt:

1. Marfanhelgen på Öland
2. Ansökan till allmänna arvsfonden
3. Möten och diskussioner om ett center.
4. Ansökan till den europeiska organisationen för sällsynta diagnoser
5. Familjeveckan på Ågrenska

Ekonomi

Karin ansvarar för ekonomin. Vi tackar så mycket för de gåvor som har kommit in under året. Varje krona går till verksamheten och naturligtvis går inga pengar till styrelsearvoden, middagar ute eller liknande. Av Sällsynta diagnoser fick vi föreningsstöd på 5000 kronor och Bertil Frick lyckades sälja annonser i tidningen. Ekonomi är god.

Posten

Ulla tar hand om posten. Förfrågningar besvarades av Ulla eller vidarebefordrades till kontaktläkare eller någon annan medlem. Det är glädjande med så många nya medlemmar. De nya medlemmarna fick speciella brev och informationsmaterial. Kallelser och information om möten skickades ut. Carina skickade ut julkort till kontaktläkare eller andra som hjälpt föreningen samt till de andra nordiska marfanföreningarna.

Tidningen och annat informationsarbete

Jenny Åström har haft ansvaret för att lägga in all text, bilder och annonser i en datafil som hon sedan bränner på en CD och skickar till tryckeriet. De trycker den sedan och lägger i kuvert. Fyra nummer kom ut som vanligt. Jenny håller fortfarande i hemsidan och uppdaterar den. Många blivande medlemmar och andra hittar oss på nätet så sidan är mycket viktig för föreningen.

I augusti 2006 lades den uppdaterade informationen ut på Socialstyrelsens sida www.sos.se. Vi fick också 20 ex tryckt på papper.

Vi skulle ha gjort ett utskick till specialistmottagningar för att informera om Marfans syndrom men vi har inte fått den hjälp med medicinsk granskning vi

har behövt så vi har fått avvakta. Vi har dock samlat in adresser(Lise) och lagt in i ett register(Carina) så det arbetet är gjort.

Ulla och Lise gick på ett seminarium om Ågrenska, handikappcentret för sällsynta diagnoser. (Ågrenska anordnar en familjevecka för Marfans syndrom i mars och anordnade vuxendagar 2005.)

Anna Ulin har handlett tre gymnasieelever som har gjort ett specialarbete om Marfans syndrom.

I januari/februari har vi ringt ganska många medlemmar för att informera om Ågrenskaveckan, årsmötet och Ölandshelgen.

Möten

Årsmötet hölls i Stockholm och vi hade också ett läkarmöte här på anmodan av Charlotta Zetterström som ville berätta om nya metoder vid ögonoperationer och forskning som Tiina Konradsson håller på med. Vi har haft två helgmöten för styrelsen och ytterligare åtta styrelsemöten, fysiska eller per telefon.

Nordiskt och europeiskt samarbete

Lise medverkade på EUROAGENTEST:s möte i Amsterdam i maj. Eurogentest arbetar för att genetiska tester ska bli säkrare och hålla en hög kvalitet. Det är ju speciellt viktigt för oss marfanare. De nordiska ordföranden i marfanföreningarna håller kontakt via mejl och vi har planerat agendan för nästa års möte i Helsingfors.

Lobbying

Medlemmen Anna Salo kontaktade riksdagsmannen Lars Elindersson (m) som hade satt ut en annons i lokaltidningen om att han kunde skriva motioner. Motionen om blev inlämnad i november. Anna ställde också upp i en tidningsintervju om detta. Anna är knuten till styrelsen och arbetar för att få tillstånd center för marfanpatienter så att vårdkvaliteten inte ska bero på var i Sverige man bor. Sällsynta diagnoser har kontaktat Elina Linna(v) som sitter i socialutskottet och hon har skrivit en interpellation. Till hösten kommer Maria Larsson(kd) att lägga en proposition där vi hoppas att just förbättringar av vården av personer med sällsynta diagnoser kommer ingå.

Sällsynta diagnoser och Ågrenska

Carina åkte på en styrelseutbildning under en helg och gick också på Sällsynta diagnosers årsmöte. Marfanföreningen är ju medlem i Sällsynta diagnoser bland annat för att kunna driva kravet på ett Nationellt kompetenscenter (=Ågrenska ligger strax utanför Göteborg anordnar temaveckor för barn med sällsynta diagnoser och deras familjer.) och Medicinska center för sällsynta diagnoser.

Specialprojekt

1. Marfanhelgen på Öland

Carina och Karin Olsson organiserade en fantastisk helg på Öland den sista helgen i juli. Carina som sköter allt arbete inför helgen med anmälningar och information till medlemmar, har också sökt och fått 20.000 kronor från Sunnerdals fond. Dessa pengar ska först och främst och föreningen har fått 20.000 kronor som främst ska gå till resor. Under helgen i juli 2006 deltog Carina, Lise och Karin från styrelsen.

2. Familjeveckan på Ågrenska

Anna och Lise har i samarbete med Ågrenska i Göteborg planerat inför detta. Lise kommer också att medverka under veckan.

3. Möten och diskussioner om ett center.

Styrelsen, Anna Salo och Alexander Tollet diskuterade detta under en hel dag. Lise utarbetade förslag och kontaktade intresserade läkare och gick på inledande möten. Lise och Anna Salo gick sedan på ett möte på klinisk genetik i Stockholm då vi tillsammans med Sällsynta diagnoser diskuterade förutsättningarna för ett marfancenter. Tanken var att kunna lämna in en ansökan till allmänna arvsfonden om en heltidstjänst för en genetisk vägledare som skulle börja bygga upp ett center och vara en spindel i nätet. Vi har dock inte kommit så långt än och har inte bestämt vem vi ska söka pengarna med.

4. Ansökan till den europeiska organisationen för sällsynta diagnoser EURORDIS.

Lise och Ulla har skrivit ansökan och föreningen är nu medlem.

5. Ansökan till allmänna arvsfonden

Lise tog kontakt med Ichtyosföreningen som tidigare har gjort en liknande ansökan. Med hjälp av denna skrevs ansökan och flera kontaktläkare skrev referenser som bifogades. Ulla sammanställde alla protokoll, tidningar o.dyl. som bifogades.

Verksamhetsplan för 2007

Under 2007 planerar vi att fortsätta på samma sätt som tidigare med att besvara förfrågningar från medlemmar, ge ut fyra nummer av tidningen, skicka ut information, ha en Ölandshelg och läsa om forskning i marfantidningar, forskningsrapporter och annat.

Vi planerar att ha två helgmöten för hela styrelsen och fyra halvdagsmöten (med delar av styrelsen fysiskt närvarande övriga deltar i telefon) samt några telefonmöten. Utöver dessa möten deltar vi i:

·Läkarmöte i Göteborg den 5 mars, Familjevecka på Ågrenska 6-7 mars (Lise, lyssnar och föreäser), Lokalmöte i Norrköping den 15 april med efterföljande styrelsemöte, Fond- och projektsökarkurs, Årsmöte hos Sällsynta diagnoser 21 april, Årsmöte i Eurordis Ölandshelgen 27-29 juli (Carina, Lise och ev.fler), Ordförandemöte hos Sällsynta diagnoser, Nordiskt

marfanmöte i Helsingfors 12-14 oktober.

Vartannat år träffas de nordiska föreningarna och vi turas om med värdskapet. I år är det i Helsingfors och två personer från Norge, Danmark, Sverige och Finland deltar. Föreningarna söker pengar till hotell och uppehälle från Nordiska rådet och betalar resor själva. 2009 är det Danmark och 2011 är det Sverige som anordnar mötet.

Får vi vår ansökan beviljad hos Allmänna arvsfonden, på en halvtidstjänst, kan vi på ett aktivt sätt arbeta för att få till stånd center för marfanpatienter och även ha fler läkar- och lokalmöten. Vi kommer också att ha resurser till många andra aktiviteter och insatser som våra medlemmar efterfrågar.

Motion till riksdagen angående nationella center

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som i motionen anförs om inrättandet av nationella center och en nationell vårdgaranti för patienter med sällsynta diagnoser...

Motivering

Det saknas helhetssyn när det gäller ansvaret för vården av patienter med sällsynta sjukdomar. Idag leder bristande kunskaper om de specifika, sällsynta sjukdomar inte sällan till felbehandlingar och onödigt lidande. Nationella medicinska center med spetskompetens skulle minska denna brist inom sjukvården – särskilt i kombination med ökad frihet för den enskilde patienten att välja vård som en generell nationell vårdgaranti skulle innebära.

Marfans syndrom är ett exempel på en sådan sällsynt sjukdom. Marfans syndrom är en ärftlig bindvävs-sjukdom, som finns hos ca. 800 svenskar. Ärftligheten är 50 procent, men i ungefär en fjärdedel av fallen beror sjukdomen på en ny mutation i arvsanlagen.

Marfans syndrom kan ge besvär från många delar av kroppen - främst leder, skelett, ögon, hjärta och kärl. Symtomen har varierande svårighetsgrad och de flesta med syndromet kan leva ett helt vanligt liv om de får en adekvat behandling. Sjukdomen kräver livslång uppföljning och kontinuerlig kontroll. .

Den svenska sjukvårdens låsta strukturer, remiss-tvång och andra faktorer innebär att patienter med Marfans syndrom och andra sällsynta sjukdomar idag har begränsade möjligheter att söka vård och behandling där kunskapen finns. Situationen är likadan för personer med andra sällsynta diagnoser. I en kartläggning av livssituationen för personer med sällsynta diagnoser i Sverige, genomförd av Riksförbundet Sällsynta diagnoser 2002, uppgav en tredjedel av de tillfrågade att de hade felbehandlats och ännu fler att de hade fått ett negativt bemötande på grund av okunskap.

Skapandet av nationella medicinska center skulle tillsammans med nationella regler som garanterar patientens rätt att söka vård och behandling på dessa center – oavsett vid vilket sjukhus eller i vilket landsting det är lokaliserat – skulle påtagligt förbättra situationen för personer med sällsynta sjukdomar i hela landet.

Hjärtkirurgin för barn med sällsynta hjärtsjukdomar har blivit en riksangelägenhet och all kirurgi har koncentrerats till universitetssjukhusen i Lund och Göteborg, just för att kunna ge den bästa vården och behålla kompetensen. Denna typ av koncentration av högspecialiserad kompetens är lika viktig för alla sällsynta diagnoser, för att garantera en säker vård. Många patienter upplever att de förvägrats vård inom det enskilda landstinget på grund av motstånd att anlita vård utanför det egna sjukhuset eller det egna landstinget. Både ekonomiska skäl och prestige leder till att man ofta ”behåller” patienten och inte gärna skickar specialistvårdsremisser.

Konsekvenserna för patienten kan bli förödande, med felbehandling eller ingen behandling alls på grund av felaktig eller fördröjd diagnos. När ett kompetenscenter för en sällsynt diagnos finns och en person med en sådan diagnos behöver komma dit, måste man remittera patienten, och det egna landstinget eller kliniken stå för kostnaden.

Jag anser att vården av patienter med sällsynta diagnoser skulle bli bättre, effektivare och mer jämlik om nationella medicinska center inrättades samtidigt som patienterna genom en nationell vårdgaranti ges rätt att söka vård på dessa center – oavsett vid vilket sjukhus eller i vilket landsting de är belägna.

Stockholm den 30 oktober 2006
Lars Elinderson (m)

Välkommen till medlemsträffen på Öland i juli 2007

Efter förra årets "succé" träffas vi åter på STF Vandrarhem Stora Frögården under den sista helgen i juli, alltså fredagen den 27 – söndagen den 29 juli.

Stora Frögården ligger vid Kalmarsund, ca 1 mil söder om Färjestaden, mitt i världsarvet Södra Ölands odlingslandskap.

Vi bor i två- och trebädds vandrarhemsrum, vilket innebär att man själv tar med sig lakan och handdukar och själv sköter städningen. I stort sett alla rum har egen toa och dusch. Trebäddsrummen har våningssäng. Stora Frögården är handikappanpassad.

Vi ordnar aktiviteter utifrån deltagargruppens sammansättning och önskemål. Några exempel är ett besök på Ölands Djurpark, Eketorps borg eller Humlesafari i samarbete med Porten till Alvaret.

Vi samlas på Stora Frögården på fredagskvällen vid sjutiden och äter en kvällsmacka, och kanske hinner vi planera helgens aktiviteter.

På lördagen äter vi frukost i matsalen och sen bär det av ut på ön, eller så stannar vi på Stora Frögården och solar och badar. Det finns hela tiden möjlighet för alla att träffas och prata med varandra eller någon i styrelsen. På kvällen förbereder vi tillsammans grillkvällen, som vi förhoppningsvis kan avnjuta i solnedgången på stranden.

Efter frukost på söndagen har vi en gemensam aktivitet fram till lunch, som vi äter tillsammans. Vi avslutar med eftermiddagsfika vid tretiden.

Priset för medlemmar i Marfanföreningen är 500 kronor för vuxna och 300 kronor för barn upp till 15 år. I priset ingår logi, kvällsmacka, två frukostar, grillkväll, en lunch och fika på söndagen. Den som vill ha något annat än vatten att dricka till maten får betala det själv.

Som ni kanske sett tidigare har vi fått 20 000 kronor från Sunnerdahls fond. Pengarna ska vi i första hand använda till resebidrag för dem som deltar. När vi fått in anmälningar kommer styrelsen att besluta om hur bidraget ska fördelas.

Anmälan gör du till Carina Olsson på telefon 08-89 49 92 (kväll och helg) eller 0709-75 05 21. Eftersom Öland och Stora Frögården är så välbesökt under juli måste vi ha din **anmälan senast den 10 mars 2006**. När du anmält dig får du ett inbetalningskort på egenavgiften. Avgiften måste vara betald senast den 15 juni annars missar man tyvärr sin plats. Vid avbokning senare än två veckor innan, måste föreningen ändå betala del av avgiften.

Hör av er med anmälan – så ses vi på Öland i sommar!

