



Medlemstidning för Svenska Marfanföreningen

1 • 2011

# Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd



Foto: Lars Nord



Member of  
**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe

**Välkommen till Göteborg!**  
**Årsmöte 19 mars 2011**

## Styrelsen

Carina Olsson, *ordförande*  
08-89 49 92, 070-975 05 21  
carina.olsson@telia.com

Mona-Lis Petersson  
0733-38 67 41  
mona\_lisp@hotmail.com

Karin Olsson, *kassör,*  
*medlems- och registeransvarig*  
070-538 55 19

karinolsson@me.com

Jenny Åström, *ordinarie ledamot*  
0920-22 80 86, 070-347 58 27  
jenast@bahnhof.se

Annett Andersson, *ordinarie ledamot*

08-702 02 79, 073-776 69 41  
annett\_andersson@hotmail.com

Susan Blomqvist, *ordinarie ledamot*  
08-774 31 15  
susan.blomqvist@bredband.net

Anna Salo, *ordinarie ledamot*  
0502-128 35, 076-212 19 04  
salo.anna@hotmail.com

Ingrid Karlsson, *ordinarie ledamot*  
070-396 58 82  
karlsson.ingrid@ownit.nu

Katarina Moberg, *suppleant*  
katarina.moberg@gmail.com



### UTGIVEN AV

Svenska Marfanföreningen  
c/o Ingrid Karlsson  
Backvägen 3, 4 tr  
169 55 Solna  
www.marfanforeningen.se

**PLUSGIRO** 37 51 94-8

**ISSN:** 1652-7054

## Förstärkt styrelse

Vill du komma med i Marfanföreningens styrelse? Vi är tacksamma för förstärkning för vi har haft lite otur under året med ledamöter som har varit krassiliga och som har opererats och massa annat strul. Det skulle inte skada att få med någon eller några fler så kan vi dela lite mer på jobbet.

Eftersom flera av oss faktiskt är med i föreningen just för att vi har en åkomma och inte alltid orkar så bra så

försöker i att inte pressa styrelsens medlemmar mer än vad man tål.

Alltså gör du – som eventuellt skulle vilja komma med – bara så gott just du kan helt enkelt.

Hjälp oss!

Anmäl ditt intresse till valberedningens sammankallande Annika de Belder tel 018-42 50 21 eller e-post annika.de.belder@comhem.se.

## Stor gåva till föreningen

En av våra medlemmar har skänkt en mycket generös penninggåva till Marfanföreningen. Så mycket pengar har vi nog aldrig tidigare fått i gåva och vi är mycket tacksamma. Så här löd de vänliga ord som kom tillsammans med inbetalningen:

”Kära alla i styrelsen! Vill tacka er för allt ert arbete under 2010! Efter att ha läst om föreningens ansträngda ekonomi kommer här ett bidrag till utgifter för EMSN.”

Givaren vill alltså särskilt att pengarna används till vårt europeiska samarbete och det passar fint för då kommer vi ha råd att sända en representant till EMSN:s möte i Tyskland i augusti i år, då EMSN dessutom firar 20-årsjubileum.

Stort, stort tack!

*Svenska Marfanföreningens styrelse*

## Medlemsavgift för 2011

Inom några veckor sänder vi ut inbetalningskort för medlemsavgift 2011. Men det går utmärkt att betala innan dess så behöver vi inte lägga ut porto för er som redan betalat.

Avgiften är fortfarande 200 kr för enskilda medlemmar och för huvudmedlem i familj och 50 kr per familj-

jemedlem som man också vill ansluta till föreningen. Sätt in pengarna på plusgiro 37 51 94-8. Ange namn för de personer du betalar för.

Om du inte vill förnya medlemskapet så får du gärna sända ett mejl till oss (karinolsson@me.com) så att vi vet och inte behöver sända fler påminnelser till dig.

# Kom med på årsmötet i Göteborg!

Välkommen till Svenska Marfanföreningens årsmöte på Dalheimers hus på Slottsskogsgatan 12 i Göteborg.

## Lördagen 19 mars 13.00 till cirka 17.00

Alla medlemmar från hela landet är välkomna och vi hoppas särskilt att ni som bor i väst- och sydsverige vill komma nu när mötet för ovanlighetens skull inte hålls i Stockholm. Gott fika till självkostnadspris kommer att finnas.

Vi kommer att prata om den verksamhet vi har haft och om den vi ska ha under 2011/2012. Vi ska välja styrelseledamöter, valberedning och revisorer men vi ska framför allt träffas och dryfta frågor som rör Marfans syndrom.

## Friskvårdstema

De som vill kommer under eftermiddagen få prova på medicinsk yoga och Oi Gong, en liten försmak inför årets friskvårdsaktiviteter.

## Hitta till Dalheimers hus

Karta finns på deras webbsida:

<http://www.goteborg.se/wps/portal/dalheimershus>



"Här ska mötet hållas!" Ja inte i Börshuset, men i samma stad.

## Valberedningen

Om du vill komma i kontakt med valberedningen som på mötet är dom som ska lämna förslag till ny styrelse så kan du kontakta valberedningens sammankallande Annika de Belder telefon 018-42 50 21 eller e-posta till [annika.de.belder@comhem.se](mailto:annika.de.belder@comhem.se) (kom ihåg att man gärna får föreslå sig själv).

## Logi

För dig som behöver boka logi i Göteborg finns naturligtvis massor med hotell, vandrarhem och annat. Vi rekommenderar till exempel

STF vandrarhem Stigbergsliden, Stigbergsliden 10, 031-24 16 20, [vandrarhem.stigbergsliden@telia.com](mailto:vandrarhem.stigbergsliden@telia.com)  
Slottsskogens Vandrarhem & Hotell, Vegagatan 21, 031-42 65 20, [mail@sov.nu](mailto:mail@sov.nu)  
Göteborgs vandrarhem, Mölndalsvägen 23, 031-40 10 50, [info@goteborgsvandrarhem.se](mailto:info@goteborgsvandrarhem.se)

## Förslag till dagordning

1. Mötet öppnas
2. Kallelsens godkännande
3. Dagordningens godkännande
4. Val av ordförande för mötet
5. Val av sekreterare för mötet
6. Val av 2 justeringsmän
7. Verksamhetsberättelse
8. Resultat och balansräkning
9. Revisionsberättelse
10. Frågan om ansvarsfrihet för styrelsen
11. Val av styrelseledamöter och suppleanter
12. Val av föreningens ordförande
13. Val av revisor och revisorsuppleant
14. Val av valberedning
15. Fastställande av årsavgift för 2010
16. Övriga frågor
17. Mötet avslutas

Om du vill ha fika så måste du anmäla dig senast 11 mars till Karin Olsson, [karinolsson@me.com](mailto:karinolsson@me.com) eller 070-538 55 19.

# Verksamhetsberättelse 2010

## för Svenska Marfanföreningen

### Årsmötet

Årsmötet hölls den 14 mars i Stockholm och 14 röstberättigade medlemmar var närvarande.

Förutom sedvanliga årsmötesförhandlingar fanns gott om tid för möten mellan personer med Marfans syndrom eller är anhöriga till personer med Marfans syndrom. Dessa tillfällen till diskussion är oerhört viktiga och man får alltid nya idéer och inspiration till aktiviteter.

### Styrelsen

Styrelsen har under året bestått av åtta ordinarie ledamöter, varav en ordförande samt en suppleant.

Styrelsen har hållit 7 protokollförda möten under 2010. De flesta mötena hålls på telefon, men i samband med årsmötet och i september har styrelsen möten då så många som möjligt deltar på plats. Vid dessa möten har vi förutom ordinarie styrelsemöte en "arbetsdag", då vi diskuterar frågor av mer långtgående och strategisk karaktär. I samband med årsmötet träffas den nyvalda styrelsen för att formellt konstituera sig och för att fördela ansvarsområden.

Vid septembermötet deltog Lise Murphy och berättade om vad som händer inom Eurordis (Rare Diseases Europe) och Ema (European Medicines Agency, f d Emea).

### Tidningen

Vår medlemstidning har kommit ut med tre nummer under året, varav ett var dubbelnummer. Ambitionen under året har varit att försöka göra tidningen ännu mer intressant för våra medlemmar. Det har skett genom att fler artiklar har handlat om det medicinska runt Marfans syndrom. Vi har förstått av våra medlemmar att detta verkligen har uppskattats.

### Webbsidan

Under året har vi fräschat upp vår webbsida och plockat om lite i navigeringen mm. Vi har börjat försöka att hålla startsidan lite mer uppdaterad med ny information. Vi har även sett över våra kostnader för sidan och

bytt leverantör.

### Sällsynta diagnoser

Svenska Marfanföreningen och alla medlemmar är också medlemmar i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Riksförbundet Sällsynta diagnosers mål är att organisera patientgrupper som genom sin litenhet knappast syns. Från riksförbundet får vi ett årligt föreningsbidrag på 5 000 kronor.

På årsmötet i april representerade Mona-Lis Petersson och Annett Andersson Marfanföreningen och vid ordförandemötet i oktober deltog Carina Olsson och Jenny Åström. Alla fyra från styrelsen.

### Läkarkontakter

Vi tackade våra kontaktläkare för gott samarbete tillsammans med en hälsning om god jul och gott nytt år.

### Eurordis och Ema

Svenska Marfanföreningen är medlem i Eurordis, som är den europeiska samarbetsorganisationen för Marfanföreningar i Europa. Lise Murphy är utsedd av styrelsen att delta vid Eurordis möten. Oftast står Eurordis för alla kostnader i samband med dessa möten.

Lise Murphy har varit med på ett styrelsemöte vardera i Marfanföreningen, Sällsynta diagnoser och Eurordis under året för att informera om arbetet på det europeiska läkemedelsverket där hon är med i en arbetsgrupp med patienter och konsumenter. I september blev hon vald till co-chair (delat ordförandeskap) för den gruppen för en treårsperiod. I juli talade hon om nyttan av att vara representerad på Ema för de federationer som finns i Europa för sällsynta diagnoser. Tyvärr var inte vår egen federation där. Vi hoppas att de kan delta nästa år. För att kunna representera Eurordis väl har Lise gått en veckokurs om läkemedel och hon har deltagit på åtskilliga möten, antingen via telefon eller personligen.

### EMSN-möte i Danmark

EMSN står för European Marfan Syndrom Network

och är ett medlemsnätverk för Marfanföreningar i de europeiska länderna. Vår förening har varit medlem tidigare men avstått från det de senaste tio åren på grund av att vi tyckt att medlemsavgiften, och framför allt resekostnaderna för att åka på deras träffa ute i Europa, varit för höga för vår ekonomi. Till deras möte i september 2010 i Danmark bjöd de dock in alla Marfanföreningar, även de som inte var medlemmar. Efter att vi haft en representant på mötet diskuterade styrelsen att återigen att ansluta vår förening till EMSN och beslutade oss för att göra detta. Vi tycker att träffarna är mycket värdefulla och att de alltid innehåller flera intressanta medicinska föredrag.

### Nationella medicinska center

Under 2010 började det röra på sig på central nivå inom

För styrelsen

**CARINA OLSSON**  
*ordförande*

**MONA-LIS PETERSSON**  
*ordinarie ledamot*

**KARIN OLSSON**  
*kassör*

Eurordis och Sällsynta diagnoser beträffande nationella center för sällsynta diagnosgrupper.

Den 11 november hölls en konferens med deltagare från många berörda funktioner. Syftet med konferensen var att informera om den utredning som Socialstyrelsen ska starta med syfte att inrätta en nationell funktion för samordning, koordinering och informations-spridning inom området sällsynta diagnoser.

Vi kommer givetvis att följa det fortsatta arbetet och bevaka våra intressen.

### Kontaktpersonsutbildning

Vi har undersökt möjligheterna att påbörja en kontaktpersonutbildning. Ambitionen är att starta en interaktiv utbildning under 2011.

---

# Hjärtklaffbyte via Ijumsken – ingen lämplig metod vid Marfan

■ Sedan några år tillbaka är det möjligt att byta aortaklaffen och andra hjärtklaffar via en kateter som förs in i ett blodkärl i Ijumsken. Operationsmetoden är inget alternativ för patienter med Marfans syndrom på grund av att de klaffar som används är anpassade till en smal och ofta förkalkad aorta.

Jan Hultman, tidigare verksamhetschef för Thoraxsektionen på Karolinska institutet i Stockholm och den som införde TAVI (transartery valve implantation) som operationsmetoden heter där, har gått igenom publicerad litteratur på området utan att hitta något uttalande om Marfan och TAVI.

– Anledningen till varför det inte gjorts och varför det åtminstone i dagsläget inte är ett bra alternativ är att de expanderbara klaffarna som nu finns på marknaden kräver en stel och helst förkalkad klaff. Detta för att kunna garantera att hjärtklaffen fäster direkt och

inte flyttar sig, berättar Jan Hultman.

Ytterligare en anledning till varför inte metoden lämpar sig vid Marfans syndrom är att aortaroten och sinus valsalva (= den nedersta delen av den uppåtstigande aortabågen, området precis ovanför aortaklaffen) är förstörade vid Marfans syndrom vilket töjer ut aortaklaffen.

– En redan förstörad klafföppning eller aortarot brukar vara för stora för de klaffar som nu tillverkas, säger Jan Hultman och berättar hur han vid operationsbordet stoppat operationer i fall då patientens egen klafföppning varit för stor.

Idag används operationsmetoden främst till patienter med aortastenosis, det vill säga en snäv och förkalkad aorta. För dem kan det vara en snabb och lindrig alternativ operationsmetod.

KATARINA MOBERG

# Ekonomisk rapport

Svenska Marfanföreningen räkenskapsåret 2010-01-01–2010-12-31

## RESLUTATRÄKNING

### Inkomster

Medlemsavgifter	30 550,00
Gåvor	12 100,00
Bidrag Sällsynta Diagnoser	5 000,00
<b>Summa</b>	<b>47 650,00</b>

### Utgifter

Tryckning av tidningen	11 704,00
Porto och distribution av tidningen	5 130,03
Porto	1 454,50
Resor utland	5 380,60
Resor styrelsemöten	3 284,00
Resor årsmöte	1 970,00
Styrelsemöten, förtäring mm	702,80
Årsmöten, förtäring mm	1 578,00
Internetkostnader	480,00
Deltagaravgift EMSN-möte	2 607,28
Medlemsavgift EURORDIS och Sällsynta diagnoser	730,02
Finansiella kostnader, avg Plusgirot	463,50
<b>Summa</b>	<b>35 484,73</b>
<b>Årets överskott</b>	<b>12 165,27</b>

## BALANSRÄKNING

### Tillgångar

Plusgirot	80 980,58
Fordran Mona-Lis, rest redov Norgeresa	146,00
<b>Summa</b>	<b>81 126,58</b>

### Eget kapital och skulder

Ingående kapital 2010-01-01	57 476,28
Forskningsfonden	4 000,00
Fyristryck och Posten (sista tidningen som betalas januari 2011)	7 485,03
Årets överskott	12 165,27
<b>Summa</b>	<b>81 126,58</b>



# Europeiskt samarbete om läkemedel

Jag sitter på planet hem och det är här mina världar möts. Det vardagliga och det europeiska. Det vardagliga med jobb och familj, vänner, gå ut med hunden och simma och några få gånger per år; möten med Marfanföreningen, Sällsynta diagnoser och något evenemang för dessa.

Oftast kommer jag från London där jag är med i en arbetsgrupp mellan patienter och konsumenter på EMA, Europeiska läkemedelsverket. EMA har velat ge utrymme för patienter och konsumenter till att påverka hur informationen till patienter utformas och man har också önskat göra verket mer öppet och transparent. Under de senaste åren har mycket hänt på den här fronten.

Undrar om inte allt vårt googlande har lett till att vi är mycket mer välinformerade patienter än tidigare. Det är lättare att hitta information om både sin diagnos och behandlingen och vi kräver också som patienter att information finns tillgänglig och att beslut om läkemedel inte sker i de fördolda.

## Lång testperiod

När ett läkemedelsföretag ansöker om att få ett nytt läkemedel bedömt för att kunna sälja det på marknaden sammankallar EMA (ibland nationella läkemedelsverk för vissa produkter) den expertis som behövs för att kunna göra den bedömningen. Det är en lång process från en lovande molekyl/ämne till ett godkänt läkemedel.

Mot slutet av denna process måste läkemedlet testas på människor i kliniska försök och det är det som gårdagens möte handlade om. Hur kan man försäkra sig om att dessa kliniska studier utförs på ett etiskt och säkert sätt för de patienter som deltar i studier utanför EU?



Som nyvald co-chair för (PCWP – Patients' and Consumers' Working Party) i september 2010. Eftersom det är en arbetsgrupp mellan myndigheten och 12 patient- och 3 konsumentorganisationer har man sedan starten 2007 haft två ordföranden, en från EMA och en från intresseorganisationerna. Tidigare representerade jag Eurordis i gruppen (europeiska föreningen för sällsynta diagnoser som Marfanföreningen och Sällsynta diagnoser är medlemmar i).

Då och då läser man i tidningar om missförhållanden och i höstas höll EMA en workshop där många patienter från bland annat Sydamerika och Afrika kunde vittna om oerhörda övergrepp från läkemedelsindustrins sida.

Genom revidering av regler och lagar, samarbete med olika läkemedelsverk i Europa och även utbildning av lokala inspektörer som kan kontrollera förhållandena på plats hoppas man kunna göra det tryggare och säkrare för utsatta patienter och jag måste verkligen betona att det naturligtvis inte är så att det alltid är EU



## BEGRÄNSAD EFTERSÄNDNING

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

Karin Olsson  
Roskildegatan 4  
302 50 Halmstad

som är ”störst, bäst och vackrast” utan kliniska studier och sjukvård håller en mycket hög standard på många platser i världen men det varierar otroligt mycket. Jag tycker inte att det är moraliskt försvarbart att utsätta barn och vuxna för medicinska experiment som verkar för riskfyllda för oss européer.

Därför var jag glad över att få vara med i den grupp som ska sammanställa befintliga etiska rekommendationer och hur läkemedelsverken bättre kan kontrollera hur de efterlevs i väntan på och som förberedelse till kommande lagar.

### Bättre patientinformation

Nästa möte med samarbetsgruppen kommer behandla hur man kan sätta ihop utbildningsmaterial för patienter, uppföljning om hur arbetet har gått för patienter i olika kommittéer och förbättring av informationen på bipacksedlar och förpackningen av läkemedlet.

### Nästa gång...

Vi ska snart landa och vardagen tar vid. Jag tar avsked



Den här bilden tog vi när vi skulle vinka av Thomas Lönngren, chef på EMA, i december 2010. Visste ni att den tredje mäktigaste mannen inom läkemedelsvärlden var svensk? Obama är den viktigaste. På bilden är alla de organisationer med som är behöriga att samarbeta med EMA så det är en större grupp än vanligt. (Det europeiska Marfannätverket är inte med här ännu...)

här för denna gång. Nästa gång återkommer jag med information om EU-lagar som påverkar oss alla och speciellt oss med sällsynta diagnoser.

**LISE MURPHY**  
lise.murphy@gmail.com

## Några tips om läkemedel

Alla läkemedel har biverkningar och risker – det gäller också receptfria läkemedel och naturläkemedel. Det finns också risk för att de påverkar varandra. Lär dig om hur just dina läkemedel fungerar och följ tipsen nedan.

- Läs alltid bipacksedeln i förpackningen! Om du efter det är osäker på själva användningen av läkemedlet kan du ringa till Läkemedelsupplysningen 0771-46 70 10 öppet vardagar 8-20.
- Ibland får du inte läkemedlet som står i receptet. Titta på aktiv ingrediens och anteckna den på listan som du har med dina läkemedel. Då

ser du tydligt att du kanske har flera olika läkemedel som egentligen är identiska. (Paracetamol finns ju under många olika namn t ex).

- Naturligtvis har du alltid din uppdaterade läkemedelslista med dig när du går till läkaren. Den nya medicinen som skrivs ut kanske inte går ihop med den gamla. Skriv också upp naturläkemedel eftersom de också påverkar dig och dina mediciner.
- Om du tar många läkemedel – begär en översyn av dem ibland. Du kan beställa tid på apoteket för rådgivning.