

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

# Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

2 / 2011



Member of  
**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe

Årsmöten, Friskvård,  
Ågrenskas vuxendagar



# Styrelsen 2011

**Carina Olsson, ordförande**

Tel hem 08-89 49 92

Mobil 070-975 05 21

carina.olsson@telia.com

**Mona-Lis Petersson, ord. led.**

Tel hem 08-500 370 91

Mobil 073-338 64 41

mona\_lisp@hotmail.com

**Karin Olsson, kassör,**

*medlems- och registeransvarig*

Mobil 070-538 55 19

karinolsson@me.com

**Jenny Åström, ord. led.**

Tel hem 0920-22 80 86

Mobil 070-347 58 27

jenast@bahnhof.se

**Annett Andersson, ord. led.**

Tel hem 08-702 02 79

Mobil 073-776 69 41

annett\_andersson@hotmail.com

**Susan Blomqvist, ord. led.**

Tel hem 08-774 31 15

susan.blomqvist@bredband.net

**Anna Salo, ord. led.**

Mobil 076-212 19 04

salo.anna@hotmail.com

**Ingrid Karlsson, ord. led.**

Mobil 070-396 58 82

karlsson.ingrid@ownit.nu

**Katarina Moberg, suppleant**

katarina.moberg@gmail.com



Marfans  
syndrom

2/2011

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

REDAKTIONSKOMMITTÉ

Jenny Åström

Redaktionskommittén är

tacksam

för alla bidrag till tidningen

TRYCKERI

Fyris-Tryck AB, Uppsala

## Betala medlemsavgift för 2011!

Alla medlemmar har fått inbetalningskort för medlemsavgift 2011 hem i brevlådan. Ni är fortfarande några som ännu inte har betalat.

Avgiften är som vanligt 200 kr för huvudmedlem i en familj eller om du är just en person i "familjen" och 50 kr för familjemedlemmar.

Det är bra om ni betalar för familjemedlemmar, då har vi fler medlemmar i registret att rapportera till Paraplyorganisationen Sällsynta Diagnoser där vår

förening är medlem. De får statsbidrag utifrån antal medlemmar i deras medlemsföreningar.

Betala till PlusGiro Svenska Marfanföreningen 37 51 94-8 och ange namn för alla personer som betalningen avser.

Hej från  
Karin Olsson  
Kassör

## Tack för alla generösa gåvor

Ni är flera medlemmar som rundar av uppåt när ni betalar medlemsavgiften. Många skänker både en och två hundralappar och några få ger mer om så.

Den som vill skänka en tia eller två kan mycket gärna göra det också. Vi tar synnerligen tacksamt emot varenda peng.

Stort tack till er som givit en gåva!



Bild: anankml / FreeDigitalPhotos.net

# Årsmötet 2011 i Göteborg

Så kom vi då äntligen iväg till Göteborg för årsmöte. Redan 2010 hade vi tänkt hålla årsmötet på västkusten, men på grund av ordförandens (läs ”min”) aortaoperation fick vi ändra planeringen och hålla till i Stockholm i alla fall. Men Göteborg fanns kvar i tankarna och i år blev det av. Totalt mötte 18 medlemmar upp och med tanke på hur liten vår förening är så är det jättebra. Det är så roligt att träffa er medlemmar ute i landet. Vi har massor att delge varandra av erfarenheter – positivt och negativt. Jag hoppas att ni som hade möjlighet att närvara fick med er något extra inför nya marfanutmaningar.

Som ordförande är man alltid lite spänd inför årsmötet. Det ska man nog vara också och just därför är det extra skönt när jag så här i efterhand kan konstatera att allt gick som smort. Rent formellt ska styrelsen beviljas ansvarsfrihet och det är ett viktigt beslut i sig. Men även det informella känns viktigt. Vi lägger ju trots allt ner både tid och pengar på en sådan här helg och då är det väldigt viktigt att det blir bra.

Alla arrangemang var super, och där har flera i styrelsen varit delaktiga. Tack Mona-Lis som föreslog Dalheimers hus! Det var en utmärkt mötesplats, ligger centralt i Göteborg och är tillgängligt för alla. Förtäringen, ”den matiga mackan” var som en hel måltid och vi fick massor med frukt och juice som kändes uppfriskande efter Karins fina yoga-pass. Vi kan skatta oss lyckliga som har Karin som ”vår egen” yoga-instruktör. Tack Karin!

På styrelsefronten hände inget dramatiskt. Både bra och dåligt kan tyckas. Trots övertalningsförsök och pep-talk, lyckades vi inte övertyga någon ny om att hoppa på ett styrelseuppdrag. Så styrelsen ser ut som tidigare. Carina valdes om som ordförande och i övrigt består styrelsen av Jenny Åström, Mona-Lis Petersson, Karin Olsson, Annett Andersson, Susan Blomqvist, Ingrid Karlsson och Anna Salo. Katarina Moberg är styrelsesuppleant. Det som är jättebra är att styrelsen representerar hela Sveriges avlånga land från Luleå i norr till Malmö i söder, plus lite kors över tvärs på bredden.

Till revisor omvaldes Tony de Belder och till valberedning utsågs Annika de Belder, som är sammanställande samt Olle-Martin Wåglund och Ingrid Henriksson.

Vi vill på nytt uppmana intresserade att höra av sig för styrelseuppdrag. Det är viktigt att vi är flera som delar på uppdragen. Vi är med i Svenska Marfanföreningen därför att vi på något sätt är berörda av Marfan. Det kan innebära att man ibland inte är på topp. Då är det viktigt att det finns andra som förhoppningsvis har bättre flyt i tillvaron och orkar med. För vi vill så mycket och det finns så mycket vi känner att vi vill för våra medlemmar.

Jag och övriga i styrelsen gjorde så gott vi kunde och försökte prata med alla och främst de nya medlemmar som var med. De har naturligtvis massor med frågor. Flera av oss vet hur det är att få diagnosen i vuxen ålder och de frågor man då kan ha. Vi fick bland annat frågor om ställningstaganden kring att skaffa barn när man har diagnosen Marfans syndrom. Stora och viktiga frågor som man kanske inte alltid har svar på men där man kan vara ”någon att prata med”.

Vår styrelsesuppleant och egna ”marfandoktor” Katarina Moberg, var en populär person att prata med, såg jag. Emellanåt bildades en kö av intresserade medlemmar som ville prata med Katarina. Vi vet nog inte hur bra vi har det som har tillgång till hennes kompetens och stora intresse för Marfan. Tack för din insats där, Katarina!

Förutom det som hände på lördagens möte hade styrelsen och andra tillresta medlemmar möjlighet att umgås mer privat. Vi pratade marfan och allt möjligt annat. Jag hade önskat att ni alla hade fått vara med och umgås i vårt glada gäng.

Någon (fördomsfull?) person sa en gång att personer med Marfans syndrom är väldigt trevliga människor. Vi är nog inte annorlunda än de flesta, men kanske är det så att de problem man har då och då, gör att man tar till vara allt det glada och positiva desto mer. Så är det nog för alla som har det lite motigt ibland.

Stort tack till er alla som var med och bidrog till att göra 2011 års årsmöte med Svenska Marfanföreningen till succé! Utan att vi har fattat ett formellt beslut så lutar det åt att vi har nästa årsmöte på samma plats. Vi pratar mer om det senare.

Carina  
ordförande

## Rapport från Sällsynta Diagnosers förbundsårsmöte

Mötet hölls den 9 april 2011, centralt i Stockholm, på Klara södra kyrkogata i SENSUS Mötes lokaler. Bra och lättillgänglig lokal som vi kan ha i åtanke inför framtida möten får vår egen del. Svenska Marfanföreningen representerades av Ingrid Karlsson och Carina Olsson.

Som vanligt så är ett årsmöte en del formalia som kan vara lite småtråkigt, men precis som med våra egna årsmöten så är det de informella mötena som ger allra mest. Sällsynta Diagnoser har som princip att alltid bjuda en extern mötesordförande. Det är mycket bra och ger lite ny input till mötet. I år hade Ingrid Burman fått äran att hålla i ordförandeklubban. Ingrid har tidigare suttit i riksdagen och är nu ordförande i HSO, som är handikappförbundens gemensamma organ. Riksförbundet Sällsynta Diagnoser är med i HSO. I sitt inledningsanförande tog Ingrid bland annat upp vårt stora dilemma – sällsyntheten. Tillsammans är vi ganska många men vi är olika och det vi har gemensamt är just ”sällsyntheten”. Det kan då uppstå problem när vi ska ena oss efter som vi trots allt har väldigt olika förutsättningar. Går man in på socialstyrelsens hemsida och kollar listan över de små och mindre kända handikappgrupperna så kan man lätt förstå att det finns flera svårigheter att hitta gemensamma nämnare.

Den formella delen av årsmötet klarade vi av väldigt snabbt och därefter tog lunchen vid och det är då man får tillfälle att knyta nya eller återuppta gamla kontakter. Man får nya intryck och ibland får man positiv inspiration men ibland slås man av att andra

”gör så mycket”. Jag blir både glad och ledsen när jag tänker på att man skulle kunna göra så mycket mer för föreningen och medlemmarna om man bara hade mer tid, mer ork och framför allt MER PENGAR. Men för att få mer pengar måste man ha mer tid och ork....

Det känns ändå väldigt skönt att ha Riksförbundet Sällsynta Diagnoser i ryggen. Även om inte Marfans syndrom kan stå i centrum där, så har riksförbundet ändå helt andra möjligheter att nå ut till media och fram till beslutsfattare. Det har vi, på sikt, nytta av. Exempelvis skulle vi inte kunna driva frågor som nationella medicinska center helt på egen hand, utan vi är beroende av vad som händer på ett bredare plan.

Vi fick också höra Ingrid E Anell och Lovisa Anell berätta om sin nyutkomna bok ”Bland krigor och harsyra”. En personlig berättelse om livet tillsammans med en dotter och syster med en sällsynt diagnos. Även om det inte handlar om ett ”marfanliknande” syndrom så är det mycket man kan känna igen. I nästa tidning kommer ett referat av boken.

Vi fick också en del information om den sällsynta dagen som infaller den 29 februari 2012. Det är mycket på gång som vi kommer att återkomma till under hösten. Håll utkik också på hemsidan efter information om det. Det händer mycket spännande den dagen och runt omkring.

Carina O



Elisabeth Wallenius

# Eurordis – växer sig större och mäktigare inom Europa

Jag har precis läst sidan 65 i Eurordis årsberättelse. Bara att tänka sig en årsberättelse på 65 sidor! Hur många sidor får vi ihop i Marfanföreningen – 3 kanske? Men med en stor budget, 25 anställda, många som lägger ner mycket tid på ideellt arbete och en stor hängivenhet kan vi utträta mycket, främst genom lobbyarbete för att se till att lagstiftningen inom EU tar hänsyn till personer med sällsynta diagnoser.

Varför är Marfanföreningen medlem i Eurordis?

Vi har varit en trogen medlem i flera år nu och bidragit till Eurordis underlag för sitt lobbyarbete genom att vi har svarat på en enkätundersökning och också genom att vara medlemmar. Genom att Sällsynta diagnoser är medlem är vi ju också representerade genom dem. Totalt har Eurordis 447 medlemmar, varav 39 som är paraplyorganisationer, 25 inom EU och 14 utanför EU.

Varför var jag där?

För att representera Marfanföreningen och rösta fram en ny styrelse samt informera föreningen om vad som händer på den europeiska arenan.

Eurordis stod för alla utgifter för resa och uppehälle. Det har nu blivit en policy för dem att göra det för de personer som representerar organisationen på Europeiska Läkemedelsverket. Vi måste ju hålla oss uppdaterade om Eurordis arbete och ett årsmöte med tillhörande föreläsningar och diskussioner är ett ypperligt tillfälle till att lära sig från andra och också till att knyta kontakter för vidare arbete.

Jag träffade en kvinna som har startat ett center i London för en liten sällsynt diagnos. Henne kommer jag att träffa igen och förhoppningsvis samarbeta med. Eventuellt kommer jag också att ingå i en annan grupp som tar fram behandlingsplaner för våra diagnoser. Det är lätt att ryckas med och vilja vara med både här och där men jag har ju mitt ständiga åtagande i samarbetsgruppen hos läkemedelsverket och nu kommer det antagligen att bli mer arbete för att sprida denna modell till nationell nivå.

I slutet av april blev jag inbjuden av EU genom Ungern som nu är ordförandeland, till att presentera hur man kan involvera patienter och konsumenter i läkemedelsverk och allt som rör läkemedelssäkerhet. Fyra gånger per år träffas representanter för alla läkemedelverk i EU och nu, i och med ny lagstiftning, kommer patienter att involveras mer. Inom hela EU kommer patienter själva kunna rapportera biverkningar. Det kommer därför att gå snabbare att fånga upp signaler om mediciner förskrivs på ett olämpligt sätt eller är farliga.

Man kommer också att införa ”public hearings” på EMA och patienter kallas mer och mer för att berätta om hur mediciner påverkar dem och hur de fungerar i deras vardag. Hur många barn/unga vuxna tar Coosar/Losartan? Det är en medicin som vi har skrivit ganska mycket om i tidningen eftersom det pågår kliniska försök i USA just nu där man testar den på barn. På marfanmöss har man ju konstaterat att aortan behåller sin elasticitet och tjocklek och därmed minskar ju riskerna för utvidgning och rupturer. Det är ett gammalt läkemedel vi talar om, men insikten om dess positiva effekter för oss är ny. Diskutera med barnkardiologen nästa gång! Läs själv om medicinen i Fass innan. Det är alltid klokt att vara välinformerad.

Mer om lagstiftning och patientmedverkan nästa gång!

Lise Murphy



Eurordis styrelse



# Rapport från norska helgeträffen 8-10 april 2011

Ja, denna helg flög jag till Bergen för att delta. Har varit med de flesta år sen 1995. Det har liksom fallit sig så att jag representerat Svenska Marfanföreningen i Norge.

Det är alltid lika roligt att träffa de norska vännerna, man lär ju känna varandra efter ett tag och det finns alltid något att tala om efter att inte setts på ett år.

Varje helgetreff består av årsmöte, minst två föredrag, gruppsamtal, klädbytarstund, lotteri, samkväm mm.

Ungdomarna (13-18 år) har eget program samt olika aktiviteter som bad och frisbeegolf. Annars är de med oss vuxna.

Föredragen denna gång handlade om "Att leva med en kronisk sjukdom" samt "Att leva med diagnosen Marfans Syndrom, hur fungerar det i vardagen, arbete, skola mm". De låter ganska lika varandra men skillnaden är bl.a att det senare är ett projekt, genom svar på frågeformulär som medlemmar med Marfan har fått fylla i.

Vill ni veta mer om detta kontakta mig.

Tänkte denna gång istället ge er en intervju av en av de viktiga personerna i den Norska Marfanföreningen.

Atle Johannesson! En trevlig man på 54 år boende i Bergen med sina två döttrar Hanna 15 år och Silje 13 år. Atle och Hanna har Marfans Syndrom men det är lite svårt att se på Atle med en gång. Han är inte jättelång, är normalbyggd i mina ögon, Inte den "klassiska marfanaren". Hans dotter syns det mer på att hon har Marfan, lång och smal jämfört med sin syster.

Atle har arbetat som bilmekaniker i 35 år men slutade och gick i pension för ett tag sen pga. ständiga ryggsmärtor, samt trötthet som började komma vid 50.

Han har även problem med psoriasis o artrit som sprider sig till fler o fler leder. Han har opererats mot gråstarr så han kan fortfarande köra bil och dra iväg på sin favorit, motorcykeln.

Sen han slutade arbeta har han mer tid för sina döttrar, huset o tomten som kräver sitt samt



föreningen. Tröttheten finns kvar men han kan styra sina dagar mer nu och få ut mer kvalitet av livet. Atle har varit styrelsemedlem i 6 år. Som vice ordförande i en förening har man ganska mycket ansvar, hans arbete består bl. a av att söka pengar, leta efter bidrag och fonder mm till föreningen. Han arbetar också med ett ungdomsprojekt, ungdomar-marfans syndrom och är delansvarig för Helgetreffarna varje år. Han är en engagerad, aktiv populär och kunnig person. Även döttrarna är med i föreningen och på träffarna.

Jag frågar vad han tror och hoppas på för föreningen i framtiden samt för honom själv och familjen? När det gäller föreningen hoppas han att den ska växa med fler medlemmar och att de ska få in mer pengar för att utöka aktiviteter, sprida mer och ny kunskap om Marfan Syndrom till medlemmar och övriga, att hjälpa medlemmarna till ett bra liv, utbyta erfarenhet o kunskap genom olika träffar och kurser. Ja det finns mycket att göra och önska. När det gäller honom själv tycker han det går bra, han kollar hjärtat varje år och känner sig "frisk". Han kan ta saker i sin takt mer än förut, tid och ork samt smärtan är inte lika påtaglig.

Han oroar sig förstås lite som alla föräldrar om barnen, att det ska gå bra för dem. Hanna har än så

länge inte så mycket problem av sin marfan och hon känner vad hon orkar och kan och om det uppstår problem så pratar de om det för att se vad man kan göra åt det. Det är en tajt och kärleksfull familj, men att som ensam förälder ta hand om barn likväl tonårstjejer kanske inte alltid är lätt, Och som ensam far har man ibland samhället och fördomar emot sig.

(Detta vet jag av egna erfarenheter då jag och min bror växte upp med bara en förälder från 8 och 6 års ålder, vår far. Men en bättre far kunde och kan vi inte ha).

Med släktingar och goda vänner omkring sig både i och utanför föreningen har man också ett gott stöd, och tack vare föreningen öppnas ytterligare möjligheter, kunskap och vänskap till andra människor om man vill, kanske vänner för livet. Därför tror jag att Atle och hans döttrar och kärleken till varandra tar dem långt, samt förståelsen när man har samma diagnos eller växer upp runt den.

Lycka till Atle och tack för intervjun.

Mona-Lis Petersson

## Friskvårdsår – nu håller vi tummarna

Vi har förut berättat om att föreningen skulle söka pengar för att genomföra ett friskvårdsprojekt för er alla medlemmar. Ansökan till Allmänna arvsfonden sändes in i mitten av maj. Så nu väntar vi med spänning på besked om vår ansökan beviljas eller inte.

Det vi söker för är att genomföra fyra friskvårdssträffar på fyra olika platser i landet under höst/vinter 2011 och vår/sommar 2012. Tänkbara platser är



Bild: Ambro / FreeDigitalPhotos.net

Sundsvall, Stockholm, Norrköping och Malmö. Pengar söks också för att anställa en samordnare som håller kontakten med er medlemmar och som organiserar alla träffarna och är med och genomför dem.

Så här skriver vi i ansökan:

### ”Friskvårdsår – En helt ny satsning

För att kunna hjälpa våra medlemmar (barn, ungdomar och vuxna) och deras anhöriga med både sina fysiska och mentala besvär vill Svenska Marfanföreningen erbjuda dem ett friskvårdsår med aktiviteter som lindrar och läker dessa besvär, samt informationsinsatser med tips och idéer rörande friskvård specifikt för personer med Marfans syndrom. Något liknande har inte tidigare erbjudits föreningens medlemmar eller andra personer med diagnosen Marfans syndrom, främst för att föreningens ekonomi inte tillåter någon mer aktivitet än den absolut nödvändiga i en ideell förening.”

Det vi kommer att erbjuda er på träffarna är sjukgymnastik, massage, kostrådgivning och medicinsk yoga och meditation.

Hjälp oss nu at hålla tummarna för att vi får pengarna.

Kassör Karin



BEGRÄNSAD  
EFTERSÄNDNING

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

Ingrid Karlsson  
Backvägen 3  
169 55 Solna

# Vuxendagar på Ågrenska 12-14 oktober, 2011

Ågrenska på Lilla Amundön, i Göteborgs södra skärgård, planerar en tre dagars vistelse för vuxna med Marfans syndrom.

Vuxenvistelsen är en unik möjlighet att träffas, få tillgång till aktuell forskning, utbyta erfarenheter och reflektera. Syftet är att deltagarna ska få mer kunskap för att bättre kunna hantera sin vardag. Vistelsen riktar sig till vuxna som är över 18 år och har Marfans syndrom.

Egenavgiften är 1000 kronor. Reskostnader tillkommer.

Begränsat antal deltagare. Anmälan senast 31 augusti till AnnCatrin Røjvik, eller via Ågrenskas hemsida.

För mer information och anmälan kontakta:

AnnCatrin Røjvik  
verksamhetsansvarig familj- och vuxen-  
verksamheten  
Box 2058  
436 02 Hovås

Telefon 031 750 91 70, 070-483 40 48

[anncatrin.rojvik@agrenska.se](mailto:anncatrin.rojvik@agrenska.se)  
[www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)

## Tips från styrelsen!

En del landsting kan ge utomlännsremiss för vistelse inom Ågrenskas verksamheter. Då betalar landstinget deltagaravgiften och resan. Men detta gäller inte alla landsting, så du måste själv kontrollera med ditt landsting vad som gäller för dig.



# ÅGRENSKA

