



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

1 / 2016



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

Årsmöteshandlingar

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.

Carina Olsson, ordförande
Mobil 070-975 05 21
carina.olsson@telia.com

Marlene Svalberg
Mobil 070-884 49 76
marlenesvalberg@yahoo.se

Karin Olsson
Mobil 070-538 55 19
karinolsson@me.com

Paula Grandell, kassör,
Mobil 070-492 41 67
paula.grandell@gmail.com

Jenny Åström
Mobil 070-347 58 27
jenast@bahnhof.se


Christina Kjellström
Mobil 070-798 08 98
casa-lindhult@hotmail.com

Rebecca Palmquist
Mobil 070-309 45 50
rebecca_palmquist@hotmail.com

Anneli Jonsson
Mobil 073-349 62 04
jonsitos@hotmail.com

Kent Clasén
Mobil 070-266 33 04
kent.clasen@gmail.com

Jonas Asplund
Mobil 073-322 93 93
jonas.asplund@gmail.com

 Marfans
syndrom 1 / 2016

UTGIVEN AV
Svenska Marfanföreningen
C/o Carina Olsson
Rangatan 6
386 93 Färjestaden

www.marfanforeningen.se
marfan.sverige@gmail.com

PLUSGIRO 37 51 94 -8

ISSN: 1652-7054

REDAKTIONSKOMMITTÉ
Jenny Åström
Redaktionskommittén är
tacksam för alla bidrag till
tidningen

TRYCKERI
Fyris-Tryck AB, Uppsala

Välkommen till Marfanföreningens årsmöte lördag 12 mars 2016, i Stockholm

Ett tillfälle att träffa andra med Marfans syndrom för att dryfta erfarenheter, ställa frågor och bara ha lite trevligt tillsammans.

När
Lördag den 12 mars, klockan 13:00–15:00.

Plats
Medborgarskolan i Stockholm, Hagagatan 23 A.
Dit tar man sig enklast genom att åka T-bana till Odenplan. Gå sedan nedför backen i riktning mot Sveavägen, sväng vänster mitt emot Stadsbiblioteket. Väl på plats kommer information om våning och sal att finnas på informationsskärmar.

Kostnad
Det kostar inget att vara med på mötet och vi bjuder på matiga smörgåsar och kaffe/te. Tyvärr har föreningen ingen möjlighet att ersätta för resa och logi.

Gästföreläsare
Efter årsmötesförhandlingarna blir det ett medicinskt föredrag om antingen smärta eller om psykiska aspekter med att ha ett kroniskt syndrom. I skrivande stund är föredragshållaren inte helt bekräftad.

Valberedningen
Om du vill komma i kontakt med valberedningen som på mötet är de som ska lämna förslag till styrelse så kan du kontakta valberedningens sammankallande Katarina Lindahl
tel: 08-692 07 00, 072-235 19 22
eller e-post: katarina@katarinalindahl.se
Föreslå personer och kom ihåg att man gärna får föreslå sig själv.

Anmälan och frågor
Anmäl dig senast 1 mars till vår epost:
marfan.sverige@gmail.com
eller ring Karin Olsson, 070-538 55 19. Säg till om du har någon allergi som kan ha med maten att göra.

Alla medlemmar från hela landet hälsas välkomna!

Förslag till dagordning

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. Eventuella stadgeändringar
13. Eventuella inkomna motioner
14. Fastställande av årsavgift för nästkommande år
15. Verksamhetsplan och budget för 2016
16. Val av styrelseledamöter och suppleanter
17. Val av ordförande
18. Val av revisor och revisorssuppleant
19. Val av valberedning
20. Övriga frågor
21. Mötets avslutande

Ordföranden har ordet!

I år finns det minst två tillfällen att träffa andra med Marfans syndrom.

Årsmötet i mars dit alla medlemmar är välkomna. Kom för att få höra vad vi gjorde förra året och för att påverka vad vi ska göra i år och kommande år. Eller kom bara för att snacka Marfan med oss i styrelsen och andra.

För er som har barn upp till 15 år ordnar vi en fantastisk träff på Öland i sommar. För några år sedan träffades vi också på Öland vid ett par tillfällen, med stor framgång. Det blir lite allvar men mest skoj!

I det här numret finns verksamhetsberättelsen och vårt bokslut. Läs och begrunda och som sagt, kom på årsmötet och påverka framtiden.

Väl mött!

CARINA O
ORDFÖRANDE



Bild: AKARAKINGDOMS på FreeDigitalPhotos.net



Bild: David Castillo Dominici på FreeDigitalPhotos.net

Verksamhetsberättelse 2015

Årsmötet

Årsmötet hölls den 13 mars i Gotlandssalen i Stockholm och 14 röstberättigade medlemmar deltog. Efter genomgång av verksamhetsberättelse och ekonomisk redovisning beviljades styrelsen ansvarsfrihet för det gångna året.

Vid årsmötet tas också ett beslut om medlemsavgiften för nästkommande år (2016). Vi beslutade om en ny konstruktion och en differentiering av medlemsavgifterna, för att ge möjlighet att vara stödmedlem eller bli guldmedlem.

Våra möjligheter att träffas är tyvärr begränsade och många har funderingar kring Marfan och det är så oerhört viktigt att träffa varandra och prata om det vi har gemensamt och ge varandra tips och råd om bland annat vårdformer, vart man vänder sig och kanske bara hur man lever i vardagen.

Styrelsen

Efter årsmötet bestod styrelsen av Anneli Jonsson, Ellicka Mellgren, Jonas Asplund, Christina Kjellström, Karin Olsson, Rebecca Palmquist, Kent Clasén, Marlene Svalberg, Paula Grandell och Jenny Åström. Carina Olsson omvaldes av årsmötet till ordförande. Ellicka lämnade sitt uppdrag under året p.g.a studier.

Styrelsen har hållit 10 protokollförda möten under året. De flesta styrelsemöten genomförs via telefonkonferens. Hela styrelsen träffades dagen efter årsmötet för att konstituera sig och tillsammans planera det kommande årets verksamhet.

Tidningen

Medlemstidningen har kommit ut med tre nummer, varav ett dubbelnummer. Vi har bland annat rapporterat från möten hos Sällsynta Diagnoser och från det europeiska marfanmötet i Kalmar, som stått som inspiration för flera medicinska artiklar. Vidare försöker vi följa den både svenska och internationella forskningen på ”marfanområdet” och rapportera om det.

Jenny är redaktör för tidningen som trycks i 170 exemplar.

Webben

Kent Clasén är vår webbredaktör. Tillsammans jobbar vi hela tiden för att se till att informationen på webbsidan är uppdaterad och att vi lägger ut intressanta saker som händer i föreningen på webben.

Vår Facebook-grupp får fler och fler följare och där förekommer ofta en livlig diskussion, som vi i styrelsen jobbar för att följa och ibland göra inlägg och hjälper till i diskussioner och besvarar frågor som dyker upp. För närvarande är det 124 personer som ”gillar oss”.

Under årets döpdes också vår facebookgrupp Marfanfamilj om till Marfangruppen för att fler än bara föräldrar ska känna sig involverade i diskussionerna där.

Internationellt

I oktober var Svenska Marfanföreningen värd för det möte som nätverket Marfan Europe Network, håller vartannat år i något av de deltagande länderna. Vi höll till i Kalmar. Kalmar läns landsting lämnade ekonomiskt bidrag för att genomföra mötet. Föreningar från 11 europeiska länder deltog. Karin Olsson som också ingår i nätverkets ”coordinating committee” var den som för vår förening hade arrangerat träffen, som var mycket lyckad.

Förutom information och inspirerande diskussioner om de olika föreningarnas arbete för Marfans syndrom fick vi också lyssna på tre mycket intressanta föredrag av läkare inom respektive specialiteter för genetik, ortopedi med inriktning på fotproblem samt smärta.

2017 kommer mötet att hållas i Nederländerna.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser

Svenska Marfanföreningen och alla dess medlemmar är även medlemmar i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser. Riksförbundet Sällsynta Diagnoser består av nästan 12 000 medlemmar fördelade på närmare 50 olika föreningar. Från riksförbundet får vi ett årligt föreningsbidrag på 6000 kronor.

Carina Olsson deltog på årsmötet den 25 april. Carina Olsson och Paula Grandell deltog på förbun-

dets höstmöte i oktober.

I samband med årsmötet övergick vi till att använda riksförbundets centrala medlemssystem. Systemet gör att vi har en säker lagring av våra medlemsuppgifter. Det ger också riksförbundet kännedom om hur många medlemmar förbundet har eftersom det ligger till grund för det statsbidrag som betalas ut – ett statsbidrag av vilket även vi som medlemsförening kan dra nytta av.

Samarbeten

Vi följer aktivt det arbete som Nationella funktionen för sällsynta diagnoser gör när det gäller att skapa regionala centra för personer med sällsynta sjukdomar och diagnoser.

Informationsmaterial

Under året har styrelsen arbetat med att skriva nytt material till en ny ”Marfanbroschyr”. Den allmänna broschyr som med ekonomiskt stöd från Socialstyrelsen gjordes i för snart 20 år har på vissa områden blivit inaktuell. De sista granskningarna av texterna görs av våra kontaktläkare.

Beviljade fondmedel

I december beviljades vi 50 000 kronor ur Sunnerdahls Handikappfond för att sommaren 2016 genomföra en familjehelg på Öland. Detaljplanering och inbjudan till helgen kommer att skickas ut under våren.

FÖRSIKTIGHETSPRINCIPEN!

Johan Blomgren övertandläkare redogjorde i vårt förra nummer angående antibiotikaproylax inför tandbehandling. Det var läkemedelsverkets ”nya” rekommendationer från 2012 där de flesta patienter med Marfans syndrom inte längre rekommenderades någon rutinmässig antibiotikaproylax. Han redovisar också att detta kritiserats bl.a. från kardiologer i Sverige och Storbritannien. Efter diskussioner och beslut i september 2015 kvarstår beslut att inte ge antibiotikaproylax.

Svenska kardiologföreningen menar att det saknas vetenskapligt stöd för att helt avstå från antibiotikaproylax till patienter med hög risk för endokardit (hjärtklaffsinflammation) och vi marfanare kan tillhöra denna grupp.

Syftet med rekommendationerna är naturligtvis att minska vår antibiotikakonsumtion då resistens blivit ett större hot mot modern sjukvård. Och detta är naturligtvis beaktansvärt MEN för oss marfanare som är sällsynta fåglar som kanske får sällsynta komplikationer av våra hjärtbesvär manar till lite extra eftertänksamhet. Som vanligt behöver vi själva ta kommandot och bestämma vad som är bäst för oss.

Så sammanfattningsvis tycker vi i styrelsen att det mest logiska är att följa försiktighetsprincipen, dvs att vi ska vara rädda om vår munhälsa. Tandkött och tänder ska hållas friska med hjälp av tandläkare och tandhygienister. Att varje marfanare ska fråga sin kardiolog om man är en högriskpatient som behöver profylax och rätta sig efter detta. Det är ändå våra kardiologer som har störst kunskap om vår sällsynta sjukdom som Marfanare och om vi kan få ovanliga komplikationer av våra hjärtfel.

CHRISTINA KJELLSTRÖM
STYRELSEMEDLEM



Bild: renjith krishnan på FreeDigitalPhotos.net

Ekonomisk rapport för Svenska Marfanföreningen 2015-01-01 - 2015-12-31

| RESULTATRÄKNING | 2014-01-01 - 2014-12-31 | 2015-01-01 - 2015-12-31 |
|-----------------------------------|-------------------------|-------------------------|
| INKOMSTER | | |
| Medlemsavgifter | 37 950,00 kr | 39 100,00 kr |
| Gåvor | 9 800,00 kr | 5 700,00 kr |
| Bidrag Sällsynta diagnoser | 6 000,00 kr | 6 000,00 kr |
| Friskvårdsprojektet | 6 108,93 kr | - kr |
| Marfan Europe möte | | 91 860,00 kr |
| SUMMA | 59 858,93 kr | 142 660,00 kr |
| UTGIFTER | | |
| Tryckning av tidning | 14 512,00 kr | 13 133,00 kr |
| Porto | - kr | 459,00 kr |
| Porto och distribution av tidning | 8 936,70 kr | 2 777,00 kr |
| Resor styrelsemöten | 6 739,00 kr | - kr |
| Resor ej styrelsemöten | - kr | 1 290,00 kr |
| Resor årsmöte | 150,00 kr | 4 253,00 kr |
| Resor Marfan Europe styrelsen | - kr | 932,00 kr |
| Datakostnader | 323,75 kr | 2 863,00 kr |
| Gåvor och bidrag | 178,00 kr | - kr |
| Marfan Europé möte | - kr | 82 134,00 kr |
| Föreningsavgifter | 1 622,09 kr | 1 673,00 kr |
| Finansiella kostnader | 909,50 kr | 874,00 kr |
| Nordiskt möte | 4 612,00 kr | - kr |
| Läkarmöten | 3 600,00 kr | 500,00 kr |
| Styreslemöten ej resor | 901,40 kr | 306,00 kr |
| Årsmöte ej resor | 759,00 kr | 782,00 kr |
| Övriga kostnader | 42,00 kr | - kr |
| SUMMA | 43 285,44 kr | 111 976,00 kr |
| Årets överskott/underskott | 16 573,49 kr | 30 684,00 kr |
| BALANSRÄKNING | | |
| TILLGÅNGAR | | |
| Plusgirot | 86 461,58 kr | 103 083,00 kr |
| SUMMA | 86 461,58 kr | 103 083,00 kr |
| EGET KAPITAL OCH SKULDER | | |
| Ingående kapital | 55 814,89 kr | 58 979,67 kr |
| Forskningsfonden | 4 000,00 kr | 4 583,00 kr |
| Kortfristiga skulder | 9 810,20 kr | 8 836,33 kr |
| Årets vinst/förlust | 16 573,49 kr | 30 684,00 kr |
| Skuld skatteverket | 263,00 kr | - kr |
| SUMMA | 86 461,58 kr | 103 083,00 kr |

Välkommen till Svenska Marfanföreningens

Familjehelg på Öland

4–7 augusti 2016

Vi startar torsdag kväll och håller på till lunch på söndagen.

För vem?

Föräldrar med barn upp till och med 15 år. Alla deltagare måste vara medlemmar i Marfanföreningen – både föräldrar och barn. Ni som ännu inte är medlemmar löser då först medlemskap; 200 kr för familjens huvudmedlem samt 50 kronor per ytterligare familjemedlem för ett års medlemskap.

Vad vi ska göra

Samtal och reflektioner om hur det är att leva med Marfans syndrom eller att vara anhörig men också avkopplande sommaraktiviteter till exempel samtalsgrupper för föräldrar, humlesafari, sång- och musik, utflykter, bad, grillning och yoga.

Vid ett tillfälle under dagarna kommer en läkare som har speciellt intresse för Marfans syndrom att prata och det blir möjlighet att ställa frågor. Vår plan är att bjuda in en barnkardiolog.

Vi är på härliga Öland

På Allégården i Kastlösa som ligger på södra Öland, granne med Stora Alvaret <http://www.kastlosa.se>

Avgift

200 kronor per vuxen och 150 kronor per barn. Resa betalar man själv. Resten står Svenska Marfanföreningen för tack vara bidrag från Sunnerdahls fond.

Kostar bara:
150 för barn
200 för vuxna

Anmälan och frågor

Till marfan.sverige@gmail.com eller till Karin Olsson, Hagby 132, 386 96 Färjestaden eller telefon 070–538 55 19.

Ange

- namn på alla familjemedlemmarna
- ålder på barnet/barnen
- vilka i familjen som har Marfans syndrom
- särskilda krav gällande mat
- andra uppgifter vi behöver t ex behov som rör någon funktionsnedsättning

Sista anmälningsdag är 1 juni 2016. Anmäl gärna snarast om ni vill vara säkra på att komma med för antalet platser är begränsat.

Mycket välkomna med er anmälan!

Svenska Marfanföreningen, Karin Olsson, Hagby 132, 386 96 Färjestaden eller tfn 070–538 55 19



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

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

Paula Grandell
Gisslarbo 54
731 15 Kolsva



Har du en förstående läkare?

Svenska Marfanföreningen håller på med uppdatering vår läkarförteckning. Där samlar vi dem som är lite extra intresserade och/eller kunniga när det gäller Marfans syndrom.

De flesta av oss kanske oftare upplever det motsatta; att läkarna inte har så mycket kunskap och intresse. Men det finns faktiskt några få runt om i landet som vi i föreningen vet om. Finns det fler undrar vi?

Har du en doktor (som är verksam inom några av våra specialistkompetenser) eller en intresserad allmänläkare, så berätta det för oss.

Läkaren behöver alltså inte var expert. Det räcker med intresse, lite kunskap och engagemang för dig och din sjukdom. I så fall är han eller hon bra att ha i vår förteckning från vilken vi kan tipsa andra med marfan som behöver komma till en läkare som har god förståelse.

Sänd i så fall uppgifter till Karin Olsson i Marfanstyrelsen: karinolsson@me.com

Nytt från Sällsynta Diagnoser

Den 29 februari 2016 firar vi Sällsynta dagen med en Sällsynt filmfestival. Målet är att med film som utgångspunkt öppna upp för samtal om sällsynthetens dilemma. Vi visar Oscarsnominerad kortfilm från Polen, publikprisvinnande amerikansk långfilmsdokumentär och korta och långa svenska filmpärlor.

Plats: Rival, Mariatorget 3, Stockholm

Tid: 29 februari 09.00-17.00

Pris: 100 kr

Hela festivalen textas och syntolkas.

Oavsett om det handlar om en kraniofacial missbildning, en akondroplasi eller om syndromet heter Marfans eller Undines så delar människorna i filmen samma önskan – att bli sedda och hörda på samma villkor som människor som inte bryter mot utseendenormen eller vars liv inte påverkas av en funktionsnedsättning.

Liknelser och skillnader mellan Marfans och Loeys-Dietz syndrom:

| Diagnos | Överlappande symptom med Marfans syndrom | Särskiljande drag | Gen |
|---------------------|--|--|----------|
| Loeys-Dietz syndrom | <ul style="list-style-type: none">Förstorad aortaSamma skelettproblemDuraektasiStrior | <ul style="list-style-type: none">KlubbfootUtvidgning på andra kärl än aortaMag- och tarmproblemHar ej linsdislokationGomspalt eller delad gomspeneInstabil halsrygggradBenskörhetGenomskinlig hud som lätt får blåmärkenBrett mellanrum mellan ögonen | TGFBR1/2 |