



# *Nyhedsbrev*

**Nr. 62**

**Februar 2007**



Foreningens adresse  
**Landsforeningen for Marfan Syndrom**  
**Tamsborgvej 1 2. th**  
**3400 Hillerød**

## Indhold:

<i>Kære medlemmer</i> .....	3
<i>Bodil Davidsen er blevet ansat i Hjerteforeningen</i> .....	3
<i>Arvelige hjertesygdomme</i> .....	4
<i>Tøj til høje piger</i> .....	8
<i>Kritisk sygdom</i> .....	8
<i>Bruger I foreningens håndbog?</i> .....	9
<i>Gaver - Kontrakter</i> .....	9
<i>Bedsteforældrekursus i Grenå</i> .....	9
<i>Levevilkårsundersøgelsen</i> .....	10
<i>Temadag</i> .....	10
<i>Kalender</i> .....	10
<i>Nyt fra Etta Cameron</i> .....	11
<i>Sekretariatets adresse</i> .....	11
<i>To fødselsdage om året</i> .....	12
<i>Projekt vedr. unge med Marfan</i> .....	12
<i>Roskildefestival</i> .....	13
<i>Bestyrelsen</i> .....	14

### Redaktion

v, Bitten Marie Welling  
Østre Havevej 5  
8520 Lystrup  
Tlf. 26 20 63 56.

Artikler og indlæg til nyhedsbrevet sendes til ovennævnte adresse. Det fremsendte må gerne være håndskrevet, maskinskrevet eller lagret på diskette til PC'er. Endvidere kan du via E-mail sende en fil til: mariwell@positor.dk

Artikler og indlæg i nyhedsbrevet er ikke nødvendigvis et udtryk for Landsforeningens holdning.

Ønsker du ikke dit indlæg offentliggjort på foreningens hjemmeside, så giv redaktionen besked.

ISSN 1603-6662

## Kontaktpersoner

Landsforeningen for Marfan Syndrom har en socialrådgiver, som man altid kan kontakte i spørgsmål omkring "Hvad er Marfan Syndrom". Henvendelserne kan dreje sig om alt vedrørende konsekvenserne vedr. det at leve med Marfan Syndrom og såvel som personer med Marfan Syndrom, som pårørende og fagpersoner er meget velkomne til at kontakte Bodil Davidsen tlf. 48 26 36 52 (bedst om formiddagen).

Hvis der er medlemmer, som har brug for at tale med andre medlemmer, som står i samme situation, er man velkommen til at kontakte nedenstående. Det er medlemmer, som i mange år har haft Marfan Syndrom tæt inde på livet.

### Forældre til børn med Marfan Syndrom:

Jette Sørensen og Benny Rasmussen  
Klokkefaldet 12, 8210 Århus V  
Tlf. 86 15 15 07

Pernille Warren  
Knudsensvej 54, 1.tv, 9900 Frederikshavn  
Tlf. 26 97 16 96

Grethe Jensen  
Nyvej 45, Gundsømagle, 4000 Roskilde  
Tlf. 46 73 09 04

### Aortaopereret

John Jensen  
Oskar Hansensvænget 6, Andkær, 7800 Børkop  
Tlf. 75 86 88 49

## Kære medlemmer

Det er med tungt hjerte jeg må afgå som formand for landsforeningen for Marfan Syndrom og overlade posten til vores næstformand Lottem Hybel. Af helbredsmæssige årsager har jeg været nødsaget til, at træffe dette svære valg.

Samtidig med at jeg træder tilbage som formand for vores forening træder jeg også tilbage som bestyrelsesnæstformand for brugersamarbejdet på Aalborg sygehus samt min vicepræsident post for IFMSO. Jeg har gennem mange år aktivt deltaget i vores internationale samarbejde med de øvrige europæiske og internationale søster organisationer, lige som jeg har været en del af brugersamarbejdets bestyrelse ved Aalborg sygehus. Dette har bragt mig megen viden, mange fine oplevelser og gode venskaber jeg ikke ville undvære, men alt har sin tid og nu er det altså tid for mig at træde tilbage.

Jeg håber selvfølgelig på jeres forståelse samt jeres fulde støtte til resten af bestyrelsen og især vores nye formand. På forhånd tak for jeres støtte, forståelse og samarbejde

*Mange hilsner Pernille Warren*

### **Lottem Hybel er konstitueret formand**

Ved bestyrelsesmødet d. 20. januar blev Lottem Hybel konstitueret som formand og Lone Petersen, som har været suppleant, gik ind i bestyrelsen. Begge blev valgt frem til generalforsamlingen, som finder sted 13. maj 2007.

## **Bodil Davidsen er blevet ansat på deltid i Hjerteforeningen**

Jeg er blevet ansat som projektmedarbejder på deltid i Hjerteforeningen i perioden 19.02 – 31.12.2007.

Jeg skal bl.a. udarbejde en projektbeskrivelse vedr. etablering af et hjertehus, som skal fungere som aflastningshus for familier med et hjertesygt barn, når de udskrives fra sygehus el.lign. Jeg skal endvidere undersøge finansieringsmuligheder for dette m.v. Andre arbejdsopgaver kan komme til. Når jeg valgte at søge denne stilling skyldes det flere grunde: Først og fremmest lyder disse arbejdsområder utrolig spændende og jeg glæder mig meget til at komme i gang med dem. Måske kan enkelte MS-familier også få glæde af projektet, og vi vil få et tættere samarbejde med Hjerteforeningen og Hjerteforeningens Børneklub. Lige siden foreningens start har Hjerteforeningen støttet os økonomisk, men nu kan samarbejdet blive tættere på det personlige plan.

I de senere år synes jeg, jeg har manglet noget af den inspiration, der skal til for at få en forening til at køre. Når jeg nu får daglige kollegaer håber jeg på, at ”gnisten” atter kommer; en gnist som vil smitte af på MS-foreningen.

Ansættelsen i Hjerteforeningen vil medføre, at jeg går ned i tid for Marfanforeningen, hvilket betyder at lønudgifterne mindskes og at økonomien for 2007 er bedret. Jeg skal være i Hjerteforeningen hver mandag og onsdag og bibeholder min ansættelse i Landsforeningen mod Huntington Chorea. Når jeg nu går ned i tid for Marfanforeningen vil det naturligvis betyde nogle nedskæringer i min aktivitet. I samråd med bestyrelsen har vi foreløbig besluttet følgende:

- Jeg træffes kun pr. telefon tirsdag, torsdag og fredag (stadig bedst om formiddagen)
- Vi har årligt haft ca. 3-5 aftenmøder rundt om i landet. Jeg vil ikke længere deltage i disse møder, men hvis medlemmerne tager initiativ vil jeg gerne sende indbydelserne ud.
- Hjemmesiden vil blive udvidet, og i år vil Nyhedsbrevet kun udkomme 3 gange.
- Bestyrelsen / medlemmerne står for én-dagsturene på Sjælland og i Jylland.
- Jeg har 1 gang om måneden siddet vagt i Brugerbutikken på Hillerød sygehus samt

deltaget i nogle aftenmøder. Jeg ophører med dette.

- Jeg har deltaget i et antal møder omkring det frivillige sociale arbejde i Hillerød. Jeg vil som udgangspunkt ikke deltage i disse møder.
- Det var aftalt, at jeg skulle lede en workshop d. 8. marts for socialrådgivere, der arbejder indenfor handicapområdet. Oplægget skulle handle om De sjældne diagnosers problemer i forhold til kommunerne, men jeg har meldt afbud.
- Osv.

Jeg håber på medlemmernes fulde forståelse for ovenstående. Jeg vil dog fortsat prioritere medlemmernes henvendelser højest, så alle er stadig meget velkommen til at ringe. Hvis jeg ikke er ved telefonen, må I meget gerne lægge besked på telefonsvareren. I kan også kontakte mig via e-mail: [msdk@get2net.dk](mailto:msdk@get2net.dk) Hidtil har jeg forsøgt at svare samme dag eller dagen efter. Jeg kan ikke garantere, at jeg nu får svaret så hurtigt, men jeg vil gøre hvad jeg kan.

*Bodil Davidsen*

### **Sko i store størrelser**

Det er jo desværre et kendt problem, at det kan være svært at få sko i store størrelser. Flere af vores medlemmer har med stor glæde købt sko via nettet fra det tyske firma "Schuh-Kauffmann" se på: [www.schuh-kauffmann.de](http://www.schuh-kauffmann.de) Siden har også en engelsk version.

## **Arvelige hjertesygdomme**

Med tilladelse fra Dansk Cardiologisk Selskab bringer vi her DCS' retningslinier, udredning og opfølgning af familiemedlemmer omkring arvelige hjertesygdomme. En stor gruppe hjertelæger bl.a. Lars Søndergaard, RH og Henning Mølgaard, Skejby har været med til at udarbejde disse retningslinier. Hele protokollen kan læses på [www.cardio.dk](http://www.cardio.dk)

### **Marfan syndrom**

Marfan syndrom er en autosomal dominant bindevævssygdom (prævalens 1:5.000, dvs. i DK ~1.000), som skyldes et abnormt fibrillinprotein. Der er fundet mere end 500 mutationer i FBN1 genet i kromosom 15 (15q15-31), som koder for fibrillin-1. Dette indebærer, at den fænotypiske præsentation er variabel. Man opererer derfor med begreberne Marfan syndrom og Marfan lignende tilstande. Sidstnævnte er i det væsentligste MASS fænotypen, som er karakteriseret ved myopi, diskrete skeletforandringer, striae og mitralprolaps, og kun i beskedent omfang aortadilatation, samt den såkaldte arvelige aortadilatation/dissektion. Disse tilstande skal kontrolleres på samme måde som Marfan syndromet. Patienter med Turner syndrom og patienter med bicuspid aortaklap har som ved Marfan syndrom øget hyppighed af aortadissektion.

1. Diagnose: Diagnosen Marfan syndrom er klinisk og stilles på grundlag af Ghent kriterierne.

2. Udredning af patienter og slægtninge: For patienter med mistænkt eller etableret Marfan syndrom finder udredning, diagnose, rådgivning og koordinering af kontrolforanstaltningerne sted på henholdsvis Rigshospitalet (Klinikken for Sjældne Handicap) og Skejby sygehus (Center for Sjældne Sygdomme, CSS). Disse centre varetager og foranlediger genetisk undersøgelse, hvis dette findes indiceret. Centrene varetager også familieudredningerne. Hos genetisk diagnosticerede patienter kan relevante familiemedlemmer testes for den pågældende mutation. Børn af patienter med Marfan syndrom undersøges i barnealderen. Den kardiologiske udredning og den livslange kontrol anbefales foretaget på kardiologisk afdeling Rigshospitalet og Skejby Sygehus, men kan efter aftale eventuelt ske på andre kardiologiske afdelinger med specialister med særlig interesse og erfaring i denne patientgruppe.

3. Kardiologisk kontrol: Patienter med Marfan syndrom eller Marfan lignende tilstande følges som minimum årligt med klinisk undersøgelse og ekko-

kardiografi. Hos ikke-opererede udføres MR scanning efter skøn, f.eks. hvert andet år. For at vurdere vækstraten i aortadiameteren bør nydiagnosticerede patienter initialt ekkokardiograferes halvårligt.

4. Ekkokardiografi: Aortaroden dvs. annulus, sinus og den sinutubulære overgang skal visualiseres både i et parasternalt længdesnit og i et højt tværsnit. I længdesnittet skal aorta fremstilles tydeligt fra klapniveau og til ovenfor den sinutubulære overgang. I tværsnittet vil asymmetrisk dilatation, som ved sinus valsalva aneurisme, kunne visualiseres. Arcus aortae fremstilles suprasternalt. Aortaklappen er ofte insufficient. Dette ses enten sekundært til myxomatøs omdannelse af selve klappen eller sekundært til aortarodsdilatationen. Disse forhold har terapeutisk konsekvens og skal derfor beskrives. Mitralklappen undersøges tilsvarende for prolaps og insufficiens. Ofte ses også dilatation af truncus pulmonalis og proximale dele af venstre og højre pulmonalarterie.

5. Medicinsk behandling: Principielt anbefales betablokker-behandling til alle. Behandlingen sænker BT og dP/dt og mindsker derved progressionen i aortarodens dilatation. Der er formentlig tale om en klasseeffekt og alle betablokkere kan derfor anvendes. Indikationen er størst hos patienter med disposition til aortadissektion og hos patienter, hvor sinus aortae er  $\geq 4$  cm. Bivirkninger og kontraindikationer kan gøre det umuligt at gennemføre behandling. Ud fra teoretiske overvejelser, bør angiotensin II antagonist og ACE-hæmmere anvendes, hvis betablokker-behandling ikke kan gennemføres. Endokarditprofylakse er indiceret, hvis aorta- eller mitralklappen er abnorm.

6. Kirurgisk behandling: Profylaktisk operation med indsættelse af kompositgraft (Bentall operation) anbefales hos voksne ved største aortadiameter  $>5-5.5$  cm (*børn 4.5-5 cm*) eller ved betydende aortainsufficiens. Hos patienter med hurtig dilatationsvækstrate ( $>2$  mm/år) og i særdeleshed hos patienter med familiær disposition til aortadissektion, er der ofte indikation for tidligere operation. Hvis aortaklappen er normal eller tæt, kan der udføres en klapbevarende operation, hvor aortaklappen sys op i rørprotesen (modificeret Bentall operation). Der er øget incidens af mitralprolaps og mitralinsufficiens hos Marfan patienter på baggrund af myxomatøse forandringer af mitralklappen. Operationsindikationen er ikke forskellig fra andre former for mitralklapsygdom.

7. Postoperativ kontrol: Aortaopererede patienter følges årligt med ekkokardiografi og MR scanning af aorta thoracalis og abdominalis, subsidiært CT scanning.

8. Graviditet: Marfan-patienter har en øget risiko for aortadissektion i forbindelse med graviditet. Risikoen for komplikationer er vurderet til 10 % hvis sinus aortae er  $> 4$  cm. Kvinder, der vil være gravide bør formentligt opereres, hvis aorta er over 4 cm. Når sinus ved graviditetens begyndelse er  $> 4.5$  cm, anses dissektionsrisikoen at være så stor, at svangerskabet ofte anbefales afbrudt. Ved normal aortarod kan kvinderne føde normalt, men med forkortet andet stadie. Ved aortadilatation anbefales kejsersnit. Kvinderne bør på forhånd været grundigt informerede om betydningen af graviditet. Beta-blokker-behandling bør opretholdes under graviditeten.

9. Sportsdeltagelse: Konkurrencesport frarådes.

## Pjece til patienter og slægtninge

### Arvelig hjertesygdom

#### Hvad er arvelig hjertesygdom?

Nogle hjertesygdomme kan være arvelige. Det betyder, at sygdommen udvikler sig pga. en ændring i arvemassen – en gen-ændring. En sådan ændring kan opstå spontant under befrugtningen, men oftest ses, at en allerede bestående gen-ændring føres videre fra forældre til børn. Dette kan føre til, at flere medlemmer i en familie udvikler samme hjertesygdom. Ved arvelig hjertesygdom er der overvejende tale om, at man kun skal "arve" én gen-ændring fra en af sine forældre for, at sygdommen vil kunne udvikles (autosomal dominant arvegang).

#### Bliver alle i familien syge?

Nej, kun gennemsnitlig halvdelen af en patients 1. ledsslægtninge (forældre, søskende og børn) vil arve det ændrede gen. Det er derfor kun denne halvdel af de nære slægtninge, der har risiko for at udvikle sygdommen. Blandt denne halvdel er det heller ikke alle, der vil udvikle sygdommen, og hos dem, der udvikler sygdom, kan den vise sig i mild grad eller måske først i høj alder. De arvelige hjertesygdomme springer som hovedregel ikke en generation over.

#### Hvad betyder det at have en arvelig sygdom i familien?

For de fleste vil det give anledning til bekymring og spekulationer at få at vide, at der er en arvelig hjer-

tesygdom i familien. Denne bekymring kan både være på egne vegne, men naturligvis også på andre familiemedlemmers vegne – ikke mindst evt. børns vegne.

### **Hvad kan der gøres?**

Der er etableret mulighed for, at nære slægtninge til en patient med en arvelig hjertesygdom kan blive undersøgt for, om de har samme sygdom. Dette anbefales, da der er gode muligheder for at forebygge udviklingen af sygdommene, eller reducere symptomerne. Herudover har det stor værdi for de fleste slægtninge at få lejlighed til at drøfte og blive informeret om sygdommen af en specialist indenfor området.

Profylaksen vil kunne være rådgivning om forhold, der vil kunne provokere/forværre sygdommen, eller rådgivning om kost, ryge- eller motionsvaner eller medicinsk behandling.

I sværere tilfælde vil sygdommen naturligvis også kunne føre til den behandling, som den syge i familien får. Ved hjerterytmesygdomme vil der f.eks. kunne være tale om en form for pacemaker-behandling og ved forhøjet kolesterolniveau, vil behandling med kolesterol-sænkende medicin være relevant.

Selvom lægeundersøgelse og evt. andre hjerteundersøgelser, f.eks. ultralydsscanning af hjertet – er normale, kan sygdommen i visse tilfælde udvikle sig på et senere tidspunkt. Dette tages der højde for ved, at slægtningene i disse tilfælde tilbydes regelmæssig kontrol – ofte med lange intervaller.

### **Hvordan igangsættes undersøgelse af slægtninge?**

Ud fra oplysninger fra hjertepatienten om familiemedlemmer, der er eller har været hjertesygge, tegnes et stamtræ over familien. Herudfra vurderes, om der er nogle i familien, der skønnes at kunne få gavn af at blive undersøgt og evt. sat i behandling. I givet fald udleveres et ”familieark” til vedkommende. På dette ark kan patienten oplyse navn og adresse på de 1. ledsslægtninge, som tilkendegiver, at de ønsker at blive undersøgt, eller som patienten giver os tilladelse til at kontakte. Herefter skriver vi til slægtningene for at få deres skriftlige tilsagn om, hvorvidt de ønsker at blive undersøgt. De slægtninge, der således skriftligt fremsætter ønske om at blive undersøgt, vil blive indkaldt til ambulante information, undersøgelse mv.

Oplysninger fra familiemedlemmer og resultater af undersøgelser, bringer lægen ikke videre til de øvrige i familien, med mindre dette er aftalt.

### **Hvilke kliniske undersøgelser bliver iværksat?**

Hvilke undersøgelser der vil blive sat i gang afhænger af, hvilken sygdom det drejer sig om. Der vil altid blive foretaget almindelig lægeundersøgelse og indhentet supplerende oplysninger til stamtavlen. Herudover vil der kunne være tale om optagelse af hjertekardiogram (EKG), ultralyd- eller MR-scanning af hjertet, arbejdstest, 1-2 døgn ambulante optagelse af hjerterytmen og blodprøvetagning.

### **Er der risici eller bivirkninger forbundet med undersøgelserne?**

De undersøgelser, der i første omgang anvendes, er ikke forbundet med bivirkninger. Er der imidlertid holdepunkter for sygdom, kan det føre til tilbud om yderligere undersøgelser, som kan være forbundet med risiko for bivirkninger, eller komplikationer. Dette vil der naturligvis blive givet yderligere information om.

En anden slags ”bivirkning” er, at deltagelse i familieundersøgelser uundgåeligt vil medføre bekymring og spekulationer om, hvorvidt man er syg. Viser det sig, at man ikke har sygdommen, har dette været en unødigt bekymring. Hvis sygdommen påvises – hvad enten det er ved almindelige lægeundersøgelser eller ved gentest – vil dette for de fleste medføre yderligere bekymring. I mange tilfælde vil sådanne fund også afføde behandlingstilbud med henblik på at mildne sygdomsforløbet eller måske redde personen fra alvorlige hændelser. Imidlertid er det ikke sikkert, at personen ville have udviklet egentlig sygdom, og behandlingen og/eller de opfølgende kontroller vil så kun siges at have været spildte.

### **Kan arvemassen (gen-ændringen) undersøges?**

Afhængigt af, hvilken sygdom der er tale om, vil man i 20-70% af familierne kunne finde gen-ændringen. For enkelte sygdomme eksisterer denne mulighed dog endnu ikke. I de familier, hvor det lader sig gøre, vil det for hver enkelt slægtning eentydigt kunne afgøres, om vedkommende har arvet den pågældende gen-ændring – eller om man ikke har arvet den. Har man arvet den vil fortsat kontrol oftest være nødvendig. Hvis man derimod ikke har arvet gen-ændringen, vil man ikke kunne udvikle sygdommen og yderligere kontrol kan ophøre.

Ud fra familieoplysninger og stamtavlen vurderes, om der er nogle i familien, der vil kunne have gavn af gen-test. Gen-undersøgelser foretages kun efter nærmere drøftelser mellem læge og patient – og naturligvis kun under forudsætning af, at vedkommende ønsker gentest.

I de fleste tilfælde afstår man fra at gen-teste børn. Den væsentligste begrundelse er, at hovedparten af

de arvelige hjertesygdomme ikke rammer i barnealderen. En anden vigtig begrundelse er, at man anser det for barnets tarv, at barnet selv tager stilling til gen-testning – når det er myndigt. For de sygdomme, der kan ramme i barne- eller teenage-alderen vil der selvfølgelig tilbydes profylaktiske undersøgelser – og i særlige tilfælde vil man også tilråde gen-testning af barnet.

### Kan gen-ændringen repareres?

Nej, gen-ændringer kan ikke repareres. Det er således kun anvendelsen som del i diagnostikken, der gør gen-undersøgelser værdifulde.

### Prænatal diagnostik – genetisk rådgivning

Hvis en families gen-ændring er identificeret vil det - teknisk set – være muligt at foretage f.eks. fostervandsundersøgelser mhp. at afklare om gen-ændringen er bragt videre til fosteret. Dette er et kompliceret område og personer, der planlægger graviditet, tilbydes rådgivning ved specialuddannede genetiske rådgivere.

### Forsikrings- og pensionsmæssige konsekvenser af arvelig hjertesygdom

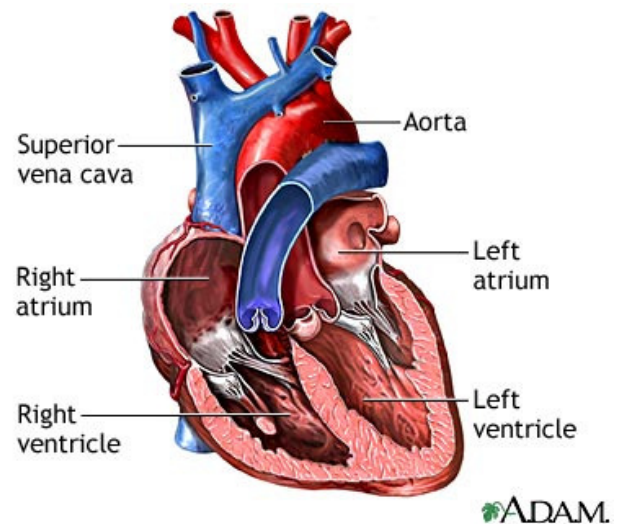
Det kan medføre forsikrings-, pensions- og erhvervmæssige konsekvenser at have hjertesygdom. Det vil også kunne påvirke vurderingen i forbindelse med adoptionsansøgning. Forud for, at slægtninge møder op til undersøgelse af om de har arvet den pågældende hjertesygdom, anbefales derfor, at forsikrings- og pensionsforhold er bragt i orden. Forsikrings- og pensionselskaber må ikke (år 2006) spørge om resultater af genetiske undersøgelser, men må godt spørge om der forekommer arvelige sygdomme i familien. Reglerne tolkes iøvrigt således, at man ikke har pligt til at oplyse forsikrings- eller pensions-selskaber om, at man går til kontrol/undersøgelser af om man evt. udvikler hjertesygdom, så længe man ikke har fået diagnosen fastslået.



### Landsforeningens anbefaling

På baggrund af ovenstående artikel vil vi endnu engang opfordre **alle** med Marfan Syndrom til at gå til hjertekontrol på et lands-landsdelscenter. Da de fleste går til kontrol på Rigshospitalet og Skejby Sygehus, kan vi kun anbefale at alle vores medlemmer lader sig kontrollere her og lader dem koordinere den fremtidige behandling/opfølgning. Især kan vi ikke nok opfordre alle kvinder med MS til at tale med hjerteafdelingerne på RH / Skejby i forbindelse med en graviditet. Man bør helst kontakte afdelingen, når man begynder at tænke på at blive gravid, men alle kontroller bør foregå her, hvor den største erfaring findes.

BD





## Tøj til høje piger

Jeg har fundet en butik i Århus, der handler med tøj til høje piger. Butikken hedder "Your Highness". Jeg har talt med indehaveren, og har det interesse kan vi aftale et besøg og komme og kigge. Tøjet er ikke i den dyre ende af skalaen. Det er ungt tøj. Bukselængden er fra str.36 og opefter. Caroline synes, bukserne er smarte. Butikken ligger på Søndergade oppe på første sal. Det er lige ved siden af fætter BR. Man kan også købe tøjet via nettet. [www.YourHighness.dk](http://www.YourHighness.dk) Hvis jeg skal arrangere et besøg, bliver det først i april. Har I lyst kan i enten ringe på 86.15.15.07, eller maile til [bennyasmussen@hotmail.com](mailto:bennyasmussen@hotmail.com).

Hilsen Jette

### Få Nyhedsbrevet tilsendt pr e-mail

Alle Nyhedsbreve bliver sendt ud pr. e-mail til en række medlemmer, men vi opfordrer mange flere til at få det tilsendt på denne måde.

I vil få det tidligere – ofte en uge før andre; det er nemt at printe ud og I hjælper foreningen økonomisk. For hvert Nyhedsbrev, der sendes ud pr mail, sparer vi mindst 15 kr. + arbejdskraft.

Send derfor straks jeres e-mail adresse til Mogens Buhelt [mogens@buhelt.dk](mailto:mogens@buhelt.dk) og I vil fremover få det elektronisk.

## Kritisk sygdom

I Nyhedsbrev nr. 56, september 2005 havde vi trykt nedenstående indlæg. I mellemtiden er nye medlemmer kommet til, hvorfor dette indlæg genoptrykkes:

En del pensionskasser og sygesikring "Danmark" har en forsikring ved dækning ved kritisk sygdom. I nogle pensionskasser er den en del af forsikringsvilkårene. Da der er forskel på de forskellige pensionskasser anbefales det selv at kontakte sin pensionskasse, hvis du bliver ramt af én af de sygdomme, som kan udløse en erstatning.

Listen over diagnoser, som udløser en udbetaling er blevet revideret pr. 1.1.05 (og igen 1.1.07). Den kan læses på [www.fg.dk](http://www.fg.dk).

For personer med Marfan Syndrom er det værd at bemærke følgende:

- *Hjerteklapkirurgi*. Planlagt eller foretaget hjertekirurgisk behandling af medfødte eller erhvervede hjerteklapsygdomme med indsættelse af kunstig, mekanisk eller biologisk hjerteklapprotese samt homeograft eller klappplastik. Det er et krav at forsikrede er accepteret på venteliste eller har gennemgået operationen.
- *Aortasygdom (sygdom i hovedpulsåren)*. Aortaaneurisme evt. med ruptur (udvidelse evt. med bristning), eller aortadisektion (rifter i aortavæggen) i bryst eller maveregionen. Diagnosen skal være stillet ved enten ultralyd, ekkokardiografi, CT eller MR scanning. Aorta skal være udvidet lokalt til over 5 cm i diameter eller der skal være en ruptur i indre lag med blødning ind i aortavæggen
- *Blindhed*. Totalt, permanent og irreversibelt tab af synsfunktionen på begge øjne, hvor synsstyrken på bedste øje er 1/60 eller derunder. Diagnosen skal være stillet af en speciallæge i øjensygdomme.

Det er en betingelse for dækning ved kritisk sygdom, at sygdommen diagnosticeres i forsikringstiden, dvs. at dækningen omfatter ikke, hvis man var diagnosticeret eller havde modtaget behandling for inden forsikringstidens begyndelse.

BD



## Bruger I foreningens håndbog?

For en del år siden blev der sendt en ringmappe ud til alle vore medlemmer. Indholdet blev revideret i 2004/05 specielt omkring de sociale love. Her står mange relevante oplysninger for personer med Marfan Syndrom, men husker I at bruge den?

Det anbefales at forældre til børn med Marfan især gennemlæser afsnittet ”Merudgifter til børn / unge under 18 år” i god tid inden I skal til opfølgningssamtale med kommunens sagsbehandler.

Jeg vil anbefale voksne at læse håndbogen igennem, hvis der sker store ændringer i jeres liv f.eks. i forbindelse med en operation, længerevarende sygemelding, tanker om fleksjob eller pension m.v.

Som omtalt i sidste Nyhedsbrev er der kommet nye §, men indholdet i lovgivningen er næsten uændret.

I er naturligvis altid velkomne til at ringe til mig, men hvis I læser mappen igennem opdager I måske nogle muligheder, som jeg ikke lige fokuserer på. Hvis der er nye medlemmer, som ikke har modtaget håndbogen bedes I give mig besked, og den vil blive tilsendt snarest.

BD



## Gaver – kontrakter

Som meddelt i tidligere Nyhedsbreve er Landsforeningen godkendt efter Ligningslovens § 8a og § 12. Der er 2 måder, man kan få et skattemæssigt fradrag:

*Engangsbeløb:* Hvis du ønsker at betale et engangsbeløb i 2007 kan du opnå et fradrag i skatten på et beløb op til 6.600 kr. Det, der indbetales over 500 kr. kan trækkes fra i skat og for at få den fulde udnyttelse kan du indbetale 7.100 kr.

*Et fast beløb:* Man kan indgå en fast aftale med Landsforeningen om at indbetale et fast beløb om året i mindst 10 år. Ved beløb op til 15.000 kr. om året kan det fulde beløb fratrækkes. Der er intet minimumsbeløb som ved ”engangsbeløb”. Hvis beløbet overstiger 15.000 kr. om året, må det max. udgøre 15 % af din personlige indkomst med tillæg af personlig kapitalindkomst. Forpligtelsen bortfalder ved gavegiverens død og overtages ikke af arvingerne.

Med dette Nyhedsbrev vedlægges en kontrakt, som interesserede (Evt. familiemedlemmer) kan bruge. Yderligere eksemplarer kan rekvireres hos Bodil.

## Bedsteforældrekursus i Grenå

Vi var 3 familier samlet som mødtes kl. 12.00 hvorefter vi fik en dejlig frokost. Herefter sendte vi børnene i Kattegat Centeret sammen med Lene og Jakob, hvor de havde en hyggelig eftermiddag. Vi andre samlede os til foredrag med psykoterapeut Karen West, hvor vi snakkede om det at være forældre og bedsteforældre til børn med en kronisk sygdom.

Efter kaffepausen blev vi delt, bedsteforældrene med Bodil og forældre med Karen West det var rart at få snakket med nogle ligestillede, fordi man i hverdagen godt kan føle sig alene med de mange problemer der opstår med hensyn til det at have Marfan Syndrom.

Lørdag aften fik vi middag og Marfan-julemanden kom forbi med julegaver til børnene. Vi voksne hyggede os i en tv-stue så Bodil kunne se håndbold i det skjulte.

Søndag gik vi på skovtur og fandt pynt til de juledekorationer som vi lavede til skøn julemusik. Herefter fik vi frokost og tog afsked med alle efter en lærerig og god weekend.

Hilsen Jette, Pia og Yngve

### Kontingent 2007

Med dette Nyhedsbrev vedlægges girokort til kontingentindbetaling. Kontingent udgør 175 kr. for voksne og 50 kr. for børn under 18 år. Der skal betales kontingent for mindst 1 voksen og for at deltage i vores kurser skal alle deltagere være medlemmer.

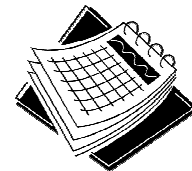
## Levevilkårsundersøgelsen

Undersøgelsen er på trapperne. Vi venter med spænding på konklusionen, men allerede nu kan vi fortælle, at tilfredsheden med social - og sundhedsvæsenet er langt højere blandt vores medlemmer end i andre foreninger. Undersøgelsen viser tydeligt hvor meget konsulenttjenesten betyder for det enkelte medlem. En meget stor del af voksne får fysioterapi. Antallet af førtidspensionister er faldet i forhold til vor undersøgelse i 2000, men til gengæld er flere kommet i fleksjob.



### Temadag

I forbindelse med offentliggørelsen af levevilkårsundersøgelsen afholder landsforeningen en temadag d. 27. marts kl. 10.00 – 16.00 på Rigshospitalet, auditorium 1. Programmet vedlægges dette nyhedsbrev og I opfordres til at give indbydelserne videre til jeres samarbejdspartnere f.eks. fysioterapeut, sagsbehandler m.v. Temadagen er især beregnet for fagpersoner, men naturligvis er alle medlemmer velkomne. Forældre til børn med MS kan søge om tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens § 42 (tidl. § 29) og evt. transport.



### Kalender

16.-17. marts	Repræsentantskabsmøde i Sjællene Diagnoser
27. marts	Temadag på Rigshospitalet
1. - 4. april	Kontoret er lukket pga. af ferie
22. – 28. april	Kontoret er ferielukket
8. – 10. maj	Rehab-messe, Fredericia
11.-13. maj	Landsmøde, Korsør
2. – 8. juli	Roskildefestival
20.-23. sept.	Møde i EMSN, Schweiz
12.-14. okt.	Nordisk møde, Finland.

## Nyt fra Etta Cameron

Jeg havde den store glæde at være inviteret til Etta Camerons julekoncert i Hillerød d. 19. december. Det var en dejlig aften, hvor tankerne gik til Ettas besøg på Vejlefjord: de usædvanlig smukke omgivelser, Ettas begejstring, hyggeligt samvær med Etta, Bjarne, Søren og Ole, koncerten og ikke at glemme vores ”Marfan - kor”.

I programmet skrev Etta bl.a. ” Mit allerkæreste publikum. I år skriver jeg først og fremmest et par ord med en ekstra speciel tak til alle de dejlige kære børn rundt om i landet, som har skrevet til mig og sendt nogle meget søde tegninger.

Jeg omfavner jer alle sammen, mine kære søde børn, med kærlighed, og hermed sender jeg en ekstra speciel tak for alt som I har givet mig”

Måske kan I huske at børnene på familiekurset sendte nogle meget flotte tegninger til Etta.

Efter koncerten hilste jeg på Etta, hendes manager John Overgaard og lydtekniker Søren Kyed. Såvel Etta som Søren mindes med glæde opholdet på Vejlefjord.

Etta har tilbudt igen at lave et arrangement for os - evt. til efteråret. Vi skal mødes i februar for at lægge de endelige planer,- men I kan allerede nu glæde jer.

BD



## Sekretariatets adresse

Jeg har netop opdaget, at selv om jeg havde bedt postvæsenet om at videresende al post til min nye adresse, er posten ikke blevet videresendt siden oktober måned. På mange af vores pjecer, indmeldelsesblanketter m.v. står anført den gamle adresse. Jeg vil derfor bede jer om at være opmærksom på at adressen er: **Tamsborgvej 1, 2 th. 3400 Hillerød** (og ikke Frederikshave). Har I fået post retur, må I enten ringe eller sende det igen. Jeg beklager ulejligheden.

BD

### Rehab 2007, Fredericia

I dagene 8.-10. maj 2007 vil Landsforeningen være repræsenteret på hjælpemiddeludstillingen Rehab, som finder sted i messehallerne i Fredericia. Der er gratis adgang og alle er velkommen.

## To fødselsdage om året

Nogle få ildstedte personer har fødselsdag d. 29. februar og kan dermed "kun" fejre fødselsdag hvert 4. år.

Et markant flertal af befolkningen kan med sindsro fejre deres årlige fødselsdag, men.....så findes der en lille uanseelig gruppe af personer, der er privilegeret ved at kunne fejre fødselsdag to gange årligt.

Ja, telefonen ringede, lægerne på Skejby havde et hjerte, der passede til mig. Det vi så længe havde ventet på så ud til at skulle lykkes til sidst på denne helt usandsynligt almindelige tirsdag aften kl. 18.45, og vi var fuldstændig rundt på gulvet. Mia og jeg gik bare rundt i stuen og kunne ikke engang finde ud af at pakke den taske, som må have været pakket adskillige gange før ved de 2 foregående års utallige indlæggelser.

Onsdag d. 6. september kl.05.00 blev jeg medlem af den lille sluttede flok af personer med to fødselsdage at blive fejre hvert år.

Nu har jeg været hjemme i 3 måneder og føler at det går stadigt fremad dog langsomt, men det vigtigste er dog hjertets unge og gode tilstand. Det er jeg dybt taknemmelig for, og hvor er det dog utroligt, pludseligt at være på den anden side af operationen. I gang med det første år med endnu en livslang kompanion.

Familien er ved at vænne sig til min tilstedeværelse igen, men har det trods dette faktum godt !!

Mange tak for jeres interesse for min families helbred og trivsel, det varmer dejligt om hjertet.

*Tak!  
Fridthiof & familie*

### Til lykke

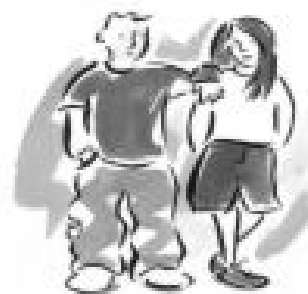
Landsforeningen ønsker Fridthiof og hele familien til lykke med den veloverståede hjertetransplantation. Fridthiof har lovet at dele sine erfaringer med os på temadagen d. 27 marts. Det er yderst sjældent, at personer med Marfan Syndrom får et nyt hjerte, men vi er vidende om, at der også findes en anden Marfanpatient i Spanien, som for ca. 4 år siden blev hjertetransplanteret og som har det fint i dag.

*BD*

## Projekt vedr. unge med Marfan

Vi har modtaget 60.000 kr. fra Socialministeriets PUF – midler til et projekt: "At være unge med Marfan Syndrom".

Pernille Grandjean (tidligere Davidsen) vil sammen med Bodil i løbet af 2007 udarbejde ovenstående projekt. Der vil blive rettet henvendelse til nogle af vores unge medlemmer og jeg håber I vil reagere positivt på vores henvendelse.



### Generalforsamling

Der indkaldes til Generalforsamling søndag d. 13. maj 2007 kl. 9.30  
Kursuscenter Svenstrupgård,  
Korsør.

Dagsorden ifl. vedtægterne.

## Vil du med Marfan-foreningen på Roskildefestival?

**Kunne du tænke dig at opleve Red Hot Chili Peppers og en masse andre bands (som endnu ikke er offentliggjort) på Roskildefestivalen i den første uge af juli måned? Og må det gerne være "gratis"?**

For at skaffe ekstra midler til Landsforeningen for Marfan måde har vi meldt os som frivillige på dette års Roskildefestival. Vi sigter på at være 8-20 frivillige. Men hvis det viser sig aktuelt, er der plads til mange flere medlemmer, pårørende og venner. Alle frivillige har gratis adgang til hele Roskildefestivalen.

Frivillige skal være 18 år og ansvarsbevidste i al almindelighed. Handicap og hjælpemidler er heldigvis ingen hindring - så længe man har energi nok til at være portvagt 3 gange i 8 timer ad gangen sammen med andre fra vores gruppe.

Vi kan vælge at få vores vagter til at ligge inden for fire dage eller være spredt ud over hele festivalen i dagene 1.-8. juli. Søndag 1. juli åbner campingpladsen med diverse kulturel underholdning. Selve musikfestivalen kører fra torsdag 5. juli til søndag 8. juli.

### Og hvad er så en portvagt?

Festivalen er opdelt i en række områder (musik, camping, osv.). I overgangen mellem områderne sørger portvagter (sådan nogle som os!) døgnet rundt for at tjekke, om festivalgæsternes armbånd giver dem lov til komme ind på et givent område, om de har glasflasker med osv.

Er det farligt? Nej, det er det ikke, siger arrangørerne, og begrundet det med, at folk normalt er glade og medgørlige under festivalen. Og hvis nogen er gnavne, skal vi portvagter overhovedet ikke selve lege politi, men tilkalder blot assistance over den bærbare radio.

Er der hyggeligt? Det vil jeg tro. De fleste portvagter vil nok vælge at bo i telt. For 150 kr. ekstra pr. næse kan man bo i en særlig lejr sammen med andre frivillige, hvor der både er bad og træk-og-slip og forholdsvist stille om natten, og man kan arrangere fælles mad osv. Jeg forestiller mig, at vi laver en fælles teltlejr og løser praktiske opgaver i hyggeligt fællesskab.

Bliver man lidt træt af det hele, kan man smutte hjem og tage et bad og sove i sin egen seng. Der går hyppigt tog og busser til og fra festivalpladsen, og der er P-pladser.

Er det en guldgrube? Hver portvagt indtjener ca. 750 kr. til foreningen, så det er ikke nogen smutvej til økonomisk uafhængighed. Men foreningen kan sagtens bruge pengene. Udgifter til transport, teltplads og mad Det er endnu ikke afklaret, om foreningen evt. kan være med til at betale for, eller om det er for egen regning. Personligt betragter jeg det som en uges aktiv ferie med sjove mennesker, og det er vel ikke det værste man kan forestille sig?

### Sådan gør du:

Find ud af, om du har lyst til at være portvagt. Spørg også familie og venner.



Senest 1. marts skal

undertegnede have en foreløbig tilbagemelding fra dig. Send helst en mail på [mikkel@frontal.dk](mailto:mikkel@frontal.dk) eller ring på tlf. 20 21 39 03 / 39 20 21 60.

Herefter vil du/I løbende blive informeret.

Undertegnede har påtaget sig hvervet som leder for vores gruppe og deltager bl.a. i briefingmøder inden festivalen, har ansvar for at udarbejde vagtplaner og tager initiativ til praktisk planlægning af teltlejr m.v.

Ses vi?

Mikkel Buhelt

Mobil 20 21 39 03  
Hjemme 39 20 21 60  
[mikkel@frontal.dk](mailto:mikkel@frontal.dk)



## Bestyrelsen

	<p><b>Konstitueret Formand</b>          Lottem Hybel          Ourøgade 12 2.tv          2100 Kbh. Ø          tlf 39 27 94 99          Mail: <a href="mailto:Lottem.hybel@mail.dk">Lottem.hybel@mail.dk</a></p>		<p><b>Bestyrelsesmedlem</b>          Lone Zwick Pedersen          Skolestien 12          4480 St. Fuglede          Tlf. 59 59 77 19          Mail: <a href="mailto:lonepedersen63@hotmail.com">lonepedersen63@hotmail.com</a></p>
	<p><b>Sekretær / Bestyrelsesmedlem</b>          John B. Jensen          Oskar Hansensvænge 6          7080 Børkop          Tlf. 75868849          Mail: <a href="mailto:injen@borkop.dk">injen@borkop.dk</a>          Har Marfan, er aortaopereret.          Jeg er gift med Inge, sammen har vi Kristian (født 83) som også har Marfan.          Er pt. i Flexjob.</p>		<p><b>Bestyrelsesmedlem</b>          Rikke Jensen          Nyvej 45, Gundsømagle          4000 Roskilde          Tlf.: 46730904          Mail: <a href="mailto:rikke2508@hotmail.com">rikke2508@hotmail.com</a>          HF-studerende</p>
	<p><b>Kasserer / Bestyrelsesmedlem</b>          Mikkel Buhelt          Thulevej 14          2870 Dyssegård          Tlf. 39 20 21 60          Mail: <a href="mailto:Mikkel@frontal.dk">Mikkel@frontal.dk</a>          Er valgt til bestyrelsen i 2006.          Jeg selv og andre i nærmeste familie har Marfan. Til daglig driver jeg mit eget PR-bureau, der hedder PressOffice. I foreningens regi hjælper jeg med pressearbejde, for at skabe synlighed om foreningen.</p>		<p><b>Regnskabsfører</b>          Mogens Buhelt, Kabbelejevej          27B, 2700 Brønshøj          Tlf.38606580          Mail: <a href="mailto:mogens@buhelt.dk">mogens@buhelt.dk</a></p>
	<p><b>Suppleant</b>          Bente Jensen          Trondhjemsvej 8          6230 Rødekrø          tlf. 74 69 31 39          Mail: <a href="mailto:bente.jensen@sol.dk">bente.jensen@sol.dk</a>          Jeg er født i 1963, er gift, får førtidspension og er søster til aortaopereret MS'er. Har selv Marfan Syndrom</p>		<p><b>Sekretariatsleder / socialrådgiver</b>          Bodil Davidsen          Tamsborgvej 1 2. th., 3400 Hillerød          Tlf.48263652 - Fax.48263752          Mail: <a href="mailto:msdk@get2net.dk">msdk@get2net.dk</a>          Født 1946. Blev ansat som socialrådgiver / konsulent i Landsforeningen i 1997 efter ca. 20 år som kommunal handicaprådgiver.          Har været formand for Landsforeningen 1991 - 2005. Mor til 2 børn: Jan og Pernille. Pernille f. 1977 har Marfan Syndrom.</p>