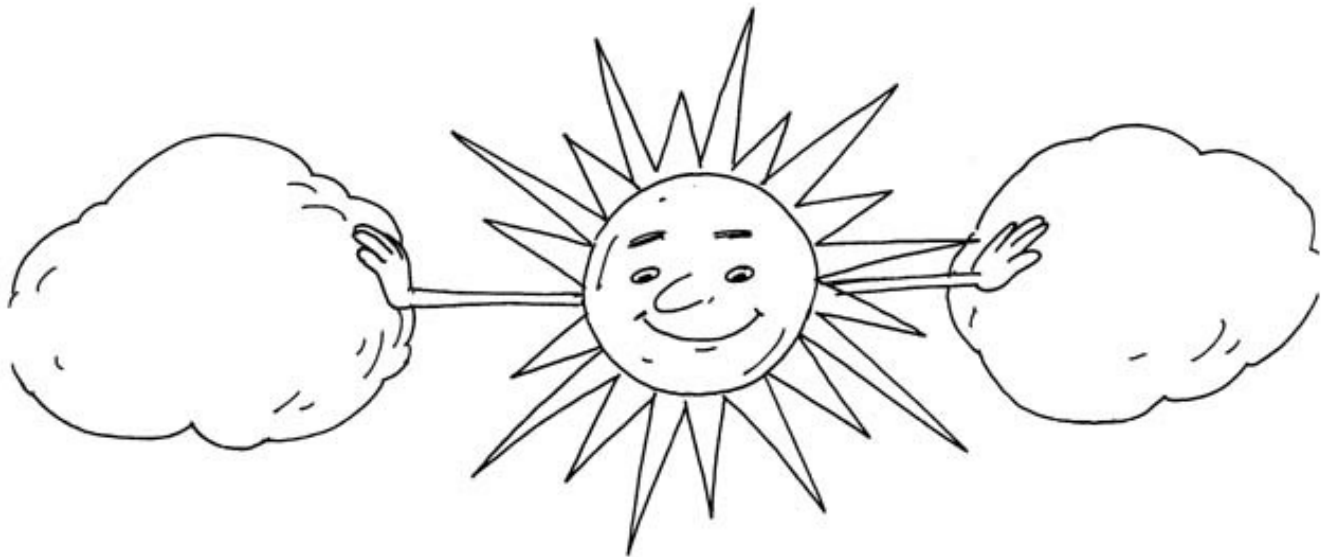


Nr. 63

juni 2007



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

Indhold:

<i>Kære medlemmer</i>	3
<i>Levevilkårsundersøgelsen "At leve med MS"</i>	3
<i>Workshop med Etta Cameron 7.-9. sept.</i>	4
<i>Vederlagsfri fysioterapi</i>	4
<i>Han har fået nyt hjerte</i>	4
<i>PR</i>	6
<i>Formandens skriftlige beretning</i>	6
<i>Kalender</i>	7
<i>Referat af generalforsamling 13. maj 2007</i>	8
<i>Referat af indlæg på landsmødet "At leve med Marfans syndrom" v. Jonas B. Hansen</i>	9
<i>Referat af indlæg på landsmødet "Hvordan kan vi blive bedre til at mestre at leve med en kronisk sygdom" v. sociolog Kirsten List Larsen</i>	11
<i>Sko og tøj til høje mennesker</i>	12
<i>Projektet "At være ung med Marfan Syndrom 12. marts 2007, Rigshospitalet"</i>	13
<i>Betaling af kontingent for 2007</i>	13
<i>Rehab 2007 i Fredericia</i>	13
<i>EU-sygesikringskort</i>	13
<i>Etta med det store hjerte</i>	14
<i>Bestyrelsen</i>	16

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: mariewelling@gmail.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 social-rådgiver, 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

Så sidder I igen med et nyt nr. af nyhedsbrevet, og også denne gang er det fyldt med spændende nyt og informationer, som det er vigtigt, at vi som medlemmer af foreningen får, for at kunne bidrage bedst muligt til at gøre det bedste for os selv. Vi har jo alle oplevet at måtte være ”eksperten” på marfanområdet, hver gang vi møder en ny læge eller en anden repræsentant for ”det offentlige” og social- og sundhedsvæsnet i det hele taget.

Dette kan være utroligt frustrerende, men den eneste vej frem er nok, at blive ved med at opdatere sig, og her er det i hvert fald vores mål at gøre hvad vi kan for at ”klæde vores medlemmer på” til disse møder.

På landsmødet i maj fik vi sågar ”10 gode råd i samarbejdet med sagsbehandleren” med i bagagen. Igen et eksempel på, at jo mere vi selv kan bidrage med i samarbejdet med de offentlige instanser, jo mere får alle parter ud af det.

Også her er det vigtigt at fremhæve, at da ingen altid har det overskud, der skal til for at få det bedste ud af sådanne møder, har vi det tilbud at gøre brug af vores socialrådgiver og konsulent Bodil D. Og hun kan – og vil gerne – bruges til lige præcis det: At være den, der kan få skubbet lidt i de tilfælde, hvor man har svært ved selv at se vejen videre i ”systemet”, eller måske at være ”det ekstra sæt ører”, som kan være rart at have, når man kommer hjem og er i tvivl om, hvad der egentlig blev sagt..... Mon ikke vi alle kender den fornemmelse.

Men det er ikke nok, at vi selv ved en masse – det er også vigtigt hele tiden at udbrede kendskabet til Marfan og dens konsekvenser til læger og andre fagfolk, og dette kæmpestore arbejde kan man også se mange eksempler på her i bladet.

Så med håb om en rigtig god sommer til alle – og håb om at se rigtig mange af jer til september til workshop med vores fantastisk dygtige og inspirerende protektor Etta Cameron, ønsker jeg jer god fornøjelse med læsningen af nyhedsbrevet

*Lottem Hybel
Formand*

Levevilkårsundersøgelsen: ”At leve med Marfans syndrom”

Er titlen på levevilkårsundersøgelsen, som Center for Små Handicapgrupper har udarbejdet på baggrund af de interviews og spørgeskemaer, som vores medlemmer har været involveret i. Vi synes, der er kommet et godt resultat ud af denne undersøgelse og fra konklusionen kan nævnes:

- Bortset fra højden er MS en ”usynlig” sygdom, som kan medføre mange problemer
- At MS kan være livstruende fylder en del i bevidstheden i hele familien
- Der er stor forskel på tilknytning til arbejdsmarkedet. Mændene er bedre til at fastholde et erhverv
- Det har stor betydning for medlemmerne, at vi har ansat en socialrådgiver
- Mobning kan være et problem
- Det manglende kendskab til MS giver problemer
- Der er behov for genetisk rådgivning til flere
- MS forværres ofte med alderen
- Der er kønsforskelle i tilknytningen til arbejdsmarkedet.

Vi vil her bringe en tak til CSH for gennemførelsen af dette projekt.

Med baggrund i projektet blev der gennemført en temadag på Rigshospitalet d. 27 marts (se andet sted), og Jonas B. Hansen gennemgik projektet på vort landsmøde. Til september skal Bodil fortælle om projektet på det europæiske Marfanmøde i Schweiz og i oktober skal Bodil og Lottem til Finland til nordisk møde, hvor projektet også er på dagsordenen.

Med støtte fra Dansk Blindesamfund og Hjerteforeningen har det været muligt at gennemføre projektet og selve rapporten sendes ud til alle medlemmer. Det er vort håb at I vil læse den grundigt og bruge den f.eks. i jeres kontakt med det lægelige og/eller sociale system. Yderligere eks. kan købes på CSH tlf. 33 91 40 20 for 120 kr.

BD

Workshop med Etta Cameron 7.-9. sept. 2007

Etta Cameron har tilbudt at afholde en workshop for Landsforeningen i weekenden 7.-9. september 07 i Slagelse. Vi overnatter på kursusstedet Liselund i Slagelse og slutter af med en kirkekoncert søndag d. 9. september kl. 16.00 i Sct. Mikkels Kirke. Billetter á 150,- kr. kan købes hos Bodil Davidsen på tlf. 48 26 36 52 msdk@get2net.dk.

Alle medlemmer har fået tilsendt en indbydelse til denne spændende weekend. Har I husket at tilmelde Jer? Sidste frist er 30. juni. Vi gør opmærksom på at unge med MS og deres søskende (11-17 år inkl.) kommer gratis med.

Ud over Marfanforeningens medlemmer er foreningerne fra Sjældne Diagnoser samt Hjerteforeningens Børneklub inviteret med til weekenden. Overskuddet fra koncerten tilfalder Landsforeningen. Vi håber naturligvis at se rigtig mange - enten hele weekenden eller til koncerten. Etta Cameron stiller sig gratis til rådighed i denne weekend, hvorfor vi forventer, at rigtig mange medlemmer møder op i Sct. Mikkels kirke søndag d. 9. september.

BD

Vederlagsfri fysioterapi

Ved temadagen d. 27.03.07 havde formand for Folкетинgets sundhedsudvalg Birthe Skaarup et oplæg vedr. vederlagsfri fysioterapi. Birthe Skaarup oplyste at hun havde aftalt et møde bl.a. med sundhedsministeren et par dage efter, og at hun ville arbejde for at de tidligere regler for vederlagsfri fysioterapi atter skulle træde i kraft.

Ugen efter kunne vi læse i avisen at ordningen var gået i orden dvs. at personer med Marfan Syndrom atter er berettiget til vederlagsfri fysioterapi. Den nye ordning gælder fra 1.1.2008. Når vi hører noget mere konkret vil vi atter skrive om det i Nyhedsbrevet, men de af jer, som har fået afslag på vederlagsfri fysioterapi kan atter henvende jer til jeres læge efter 1.1.2008 og bede om en henvisning til fysioterapi.

BD

Han har fået nyt hjerte

Fridthiof Jensen og Mia Engbo føler sig heldige, selv om både Fridthiof og to af parrets tre børn er ramt af den sjældne bindevævssygdom Marfans syndrom

AF JOURNALIST JETTE KINGOD

For godt seks år siden blev Fridthiof Jensen pludselig syg i en alder af 38 år. Hans hjerterytme hoppede op og ned, og en undersøgelse på Skejby Sygehus afslørede en voldsom udvidelse af aorta, som ubehandlet kunne føre til døden. Lægen konstaterede aortaudvidelsen, men det var en sygeplejerske, der blev opmærksom på, at Fridthiof havde tegn på Marfans syndrom, en sjælden, arvelig bindevævssygdom, som kan påvirke synet, hjertet og skelettet og give smerter og træthed.

Fridthiof havde følt sig sund og rask indtil da, og det kom som et chok for ham, at han skulle igennem en hjerteoperation. At han havde Marfans syndrom ofrede han ikke mange tanker på.

På Skejby Sygehus fik Fridthiof indopereret et nyt stykke aorta og en ny hjerteklap, men under operationen fik han en blodprop i hjertet, som nedsatte hjertets kapacitet med 50 procent. Nu var Fridthiof for alvor dårlig, og de næste fem år sled han sig gennem en dagligdag med en træthed, der var så voldsom, at han til tider dårligt orkede at gå op ad trapperne til hjemmet på første-salen i den kollektive andelsboligforening i Beder syd for Århus, hvor han bor sammen med sin kone Mia og deres nu tre børn.

Nyt liv midt i sygdommen

Livet gik ikke i stå for Fridthiof og Mia, men det blev sat på pause i en række sammenhænge. Dog besluttede de — trods Fridthiofs alvorlige sygdom og viden om, at Marfan er 50 procent arvelig samt konstateret brystkræft hos Mias mor — at få endnu et barn.

- Det var en form for trodshandling, siger Fridthiof, og Mia tilføjer: - Et ønske om at skabe nyt liv i en dagligdag med sygdom. Og timingen viste sig at være perfekt. En time efter Williams fødsel tog vi til Sjælland og nåede at tage afsked med min mor, inden hun døde.

En hård ventetid

Den 1. april 2005 pakkede Fridthiof skoletasken for sidste gang og blev sygemeldt fra jobbet som skolelærer. Efter udredning på Skejby Sygehus kom han på venteliste til et nyt hjerte.

Det blev en lang og hård ventetid, især for Mia og børnene, som måtte se på, hvor dårligt Fridthiof havde det.

Mia husker tiden som forfærdelig, l med ambivalente følelser:

- Dets var jeg vred over at have en mand, der ikke var der for mig, dels var jeg skrækkelig bange for at miste ham. Jeg mistede ikke troen på, at han nok skulle nå at få et nyt hjerte, men alligevel spekulerede jeg ind imellem på, hvordan jeg skulle klare tilværelsen for vores tre børn og mig uden ham. Fridthiofs positive tilgang til livet hjalp ham igennem halvandet års ventetid uden depressioner eller vrede over alt det, han ikke kunne magte, og med glæde over trods alt at være til stede og dele sin tid med børnene.

Men Mia påpeger, at Fridthiofs træthed påvirkede hans tolerancegrænse, så han ofre var sur og gnaven over for børnene.

- Det skulle ikke have været frem, smiler Fridthiof.

Nu er der vist et hjerte

Med livet på vågeblus klarede familien sig igennem, til opringningen kom den 5. september 2006 lige efter aftensmaden. "Nu er der vist et hjerte", var budskabet fra hjertelæge Hans Eiskjær.

Og det var der. Fridthiof er den første dansker med Marfan, som har fået nyt hjerte, og familien kan nu langt om længe leve et liv, næsten som alle andre.

- Jeg er dybt taknemmelig over for de pårørende, der sikrede min overlevelse, siger Fridthiof. Jeg har skrevet et anonymt brev og takket dem. Det var vigtigt for mig at fortælle, hvor stor forskel deres donation har gjort i fem menneskers liv. Måske er det nemmere at acceptere, at ens kære er død, når det har været med til at redde en anden.

Fridthiof er vendt tilbage til arbejdsmarkedet. Han er i arbejdsprøvning i et job i musikbranchen i Århus og forventer at kunne klare fuldtidsarbejde om ganske kort tid. Mia, der er uddannet socialrådgiver, arbejder med psykisk syge. Hun er nu også i fuldtidsjob efter at have været på deltid, mens familien ventede på hjertet.

- Jeg var så psykisk sårbar og havde så let til gråd, at jeg havde svært ved at klare arbejdet med psykisk syge, fortæller hun.

Vi er ikke hårdt ramt

Mia og Fridthiof føler sig heldige, selv om både William på 5 år og 9-årige Gustav har Marfan. Gustav levede i fire år med dårligt syn, indtil det blev konstateret, at Marfan havde løsnet hans linser. De er nu opereret væk og erstattet med kontaktlinser, og med briller med læsefelt er Gustavs syn normalt.

- Vi har deltaget i familietræf med andre med Marfans syndrom, og vi er bestemt ikke hårdt ramt, siger Fridthiof.

- Fridthiof levede 38 år af sit liv uden at mærke noget til sygdommen, og jeg er sikker på, at drengene også får et godt liv, siger Mia.

11-årige Amanda lider ikke af Marfan, men hendes fars sygdom har berørt hende meget, og Mia har uden held forsøgt at finde en støttegruppe til hende.

- Jeg har selv gået til psykolog og anbefaler Amanda det samme, men hun siger, at det ikke er hende, der er syg, fortæller Mia.

Det har været vanskeligt for Amanda at være vidne til, hvor lidt overskud hendes far og mor har haft i lange perioder, og nu da hverdagen endelig er ved at være normal, kommer der måske en reaktion.

- Amanda og jeg har i hvert fald besluttet, at nu tager vi en ferietur til Cypern, og så kan Marfan'erne blive hjemme, smiler Mia.

At leve med Marfans syndrom

Center for Små Handicapgrupper har i samarbejde med Landsforeningen for Marfans syndrom gennemført en levevilkårsundersøgelse, som er offentliggjort i publikationen "At leve med Marfans syndrom" med støtte fra bl.a. Hjerteforeningen. Publikationen koster 120 kr. og kan bestilles på Center for Små Handicapgrupper tlf. 33 9140 20 eller cs@cs.dk

Etta Cameron

Etta Cameron, som er protektor for Landsforeningen for Marfans syndrom, har tilbudt at lave en workshop for Landsforeningens medlemmer og andre interesserede i weekenden 7.-9. september. Fredag aften og hele lørdagen vil deltagerne sammen med E Cameron øve en række sange. Weekendens slutter med en kirkekoncert søndag eftermiddag, hvor deltagerne synger med i koret. Arrangementet holdes i Slagelse, og overskuddet tilfalder Landsforeningens rådgivningsarbejde. Yderligere oplysninger hos sekretariats Bodil Davidsen på tlf. 48 26 36 52.

Kilde: Hjertenyt, nr 2, april 2007

PR

I de sidste måneder har vi haft en del presseomtale, hvilket har ført til en del henvendelser. I forbindelse med temadagen blev der sendt en del pressemeddelelser ud. CSH har ligeledes sendt en del pressemeddelelser ud med omtale af levevilkårsundersøgelsen.

I sidste nr. af Hjerteforeningens blad "Hjertenyt" var der et flot interview med Fridthiof Jensen og Mia Engbo. Der var endvidere et interview med Etta Cameron og Landsforeningen blev nævnt i alt 4 gange i bladet. Stor tak til Hjerteforeningen. I forbindelse med landsindsamlingen 2007 indtalte Bodil de sædvanlige 1½ min. indlæg, som blev sendt på DR, P1 mandag d. 30. april kl. 21.57. Samme dag blev vort logo vist på TV. Søndagen efter blev Bodil interviewet i giro 413 i forbindelse med at vi har fået 13.500 til "De små Glæders legat".

BD

Gavebreve

Med sidste Nyhedsbrev sendte vi en opfordring ud vedr. tegning af gavebreve. Dette har medført at vi indtil nu har tegnet 6 kontrakter – lige fra 100 kr. om året til 2.000 kr. pr. kvartal. Der skal lyde en stor tak til jer alle. Hvis andre ønsker at tegne en kontrakt er I velkomne til at kontakte Bodil på tlf. 48 26 36 52.

Formandens skriftlige beretning 2006

Som det vil være de fleste bekendt, var det noget hovedkulds at jeg trådte ind i rollen som formand - konstitueret – i vinters. Pernille Warren måtte trække sig af personlige årsager, og dette er vi rigtig kedede af i bestyrelsen. Pernille har udfyldt hvervet godt, og vi ønsker dig alt vel – og ser dig gerne tilbage i bestyrelsesarbejde igen om lysten/kræfterne skulle være til det!

For mit eget vedkommende er jeg meget glad for bestyrelsens og Bodils store arbejde for at hjælpe og ruste mig til opgaven. – Jeg skal gøre hvad jeg kan, for at leve op til tilliden!

Vores unikke tiltag i foreningen – det at have en socialrådgiver/konsulent ansat (i en relativ lille patientforening) – har bragt stort fokus på foreningen i år. CSH har lavet en stor levevilkårs-undersøgelse, som vi medlemmer har bidraget til i form af besvarelse af et alenlangt spørgeskema, for at synliggøre lige præcis de udfordringer og besvær vi møder i vores dagligdag som Marfan'er eller pårørende til samme.

En af de åbenlyse konklusioner, sammenlignet med andre patientforeninger i samme undersøgelsesrække er, at vi er godt rustet til mødet med de sociale instanser og realistiske i vores forventninger til "systemet". Dette tillægger vi i bestyrelsen - i høj grad – vores konsulent, som er i tæt kontakt med alle de medlemmer som måtte ønske det, og som er meget opsøgende både når det gælder nye tiltag inden for det offentlige, men også forbilledligt meget når det gælder national og international ny viden på Marfan-området.

Desforuden lægger bestyrelsen stor vægt på det sociale aspekt i kurser og foredrag i foreningens regi (for det har vi erfaret er medlemmernes ønske), og også der gør vores konsulent et kæmpe stykke arbejde for at dette realiseres.

Om andre foreninger så vil "lære" af vores eksempel er op til dem selv – men et så engageret og vidende menneske som Bodil, tror jeg næppe der findes to af.

Det er der også andre, der har opdaget: Bodil er startet i et projekt i hjerteforeningen, dette betyder for os godt nok at Bodil i en periode vil være færre timer i Marfan foreningen, men mon ikke vi kan nyde godt af hendes erfaringer fra denne forening også.

Vi har i bestyrelsen på den bekostning valgt at udsende tre(i stedet for 4) nyhedsbreve i år, at kontoret er lukket for direkte henvendelse mandage og ons-

dage, og Bodil har prioriteret udadrettede aktiviteter lavere i denne periode. Så må vi evaluere senere om dette er en god løsning.

Som hidtil har vi haft en del kurser og med god tilslutning:

Landsmødet 5.-7. maj på Vejlefjord med 85 deltagere. Her var højdepunktet koncerten med Etta Cameron.

Sommerkurset på Vejlefjord havde 42 deltagere som nød det pragtfulde vejr.

22 tog imod tilbuddet om en tur til Akvariet og Bakken, mens 36 oplevede Madsbyrken i Fredericia i silende regn.

I 2006 var der kun ét aftenkursus, som blev afholdt i Vejle med 9 deltagere.

På ungdomskurset i Nyborg deltog 4 unge + 3 ”voksne”. Desværre måtte 1 melde fra på grund af sygdom.

Lige før jul mødtes 16 deltagere i Grenå til et kursus for bedsteforældre.

I 2006 deltog i alt 237 i vores kurser mod 238 i 2005.

Vores protektor Etta Cameron, lavede workshop for deltagerne ved landsmødet 2006 og holdt efterfølgende en forrygende koncert, hvor hele overskuddet tilfaldt foreningen. Dette er vi meget taknemmelige og ydmyge overfor – og alle, der var med fik en oplevelse ud over det sædvanlige.

Ettas store engagement og overskud var så smittende og livsbekræftende, at alle – både store og små – var fulde af benovelse og havde en fornemmelse af, at få ”lidt af Etta” med hjem!!

Endnu engang en stor tak til Etta for den store oplevelse og for din indsats for at gøre Marfan foreningen mere synlig.

Temadag 27.3 på Rigshospitalet var en stor succes. Vi var 95 deltagere, hvoraf ca. 60 var fagfolk (læger, sygeplejersker, synskonsulenter, socialrådgivere m.v.) Der kommer referat ud med næste nyhedsbrev.

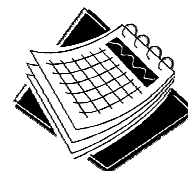
I år har vi søgt penge fra PUF-midlerne (socialministeriet) vedr. et projekt ”At være ung med Marfan Syndrom”. Vi havde søgt mere end 250.000 kr men fik 60.000 kr. til dette projekt. Bodil er projektleder, mens Pernille Grandjean har gjort et stort stykke arbejde med projektet. Pernille har interviewet to unge om deres liv med Marfan. På temadagen 27.3 fortalte Pernille om de foreløbige resultater. Hun vil nu i gang med at lave nogle interviews med flere af vores unge. Der skal lyde en stor tak til Pernille. Det er vigtigt vi får synliggjort hvilke problemer,

vores unge har i håb om at vi kan være med til at forebygge nogle af dem.

I øvrigt er der sket fornyelse på vores hjemmeside. Sven Back har i mange år gjort et stort stykke arbejde med at opdatere og forny hjemmesiden. Bitten Marie Welling har i forbindelse med sin uddannelse lavet en ny version af hjemmesiden og den er allerede i brug. En stor tak skal Sven have for sit arbejde. Der er ingen tvivl om at, hjemmesiden har været mange til gavn; den er ofte blevet rost i forskellige sammenhænge. Der er jo ingen tvivl om at IT er vejen frem og vi byder Bitten velkommen som ny webmaster.

Jeg vil slutte denne skriftlige beretning med en tak til medlemmerne for god opbakning.

Lottem Hybel



Kalender

2.-8. juli	Roskildefestival
23. juli – 12. aug.	Kontoret er lukket pga. af ferie
19. aug.	Bestyrelsesmøde
??	Éndagstur for jyderne og fynboerne
7.– 9. sept.	Workshop med Etta Cameron, Slagelse
9. sept.	Koncert med Etta Cameron
20. – 23. sept.	Møde i EMSN, Schweiz
	Éndagstur for sjællænderne
12. – 14. okt.	Nordisk møde, Helsingfors
9. – 10. nov.	Repræsentantskabsmøde i Sj. Diagnoser

Referat af generalforsamling 13. maj 2007

1. Valg af dirigent. Jan Petersen blev valgt. Valg af referent: Bodil Davidsen blev valgt.

Jan Petersen meddelte at indkaldelsen til generalforsamlingen var blevet foretaget rettidigt (Nyhedsbrev, februar 2007)

2. Formandens beretning fremlægges.

Kst. Formand Lottem Hybel havde på forhånd udsendt en skriftlig beretning, som hun kommenterede.

Der blev rettet en tak til Pernille Warren for hendes arbejde som formand i 1½ år.

Levevilkårsundersøgelsen blev offentliggjort. Det fremgår at de penge vi bruger til Socialrådgiveren, er givet godt ud. Foreningen er via BD kendt i vide kredse inden for De Sjældne. BD er nu begyndt i Hjerteforeningen. Hvad der er godt for BD er godt for os – og forhåbentlig også for Hjerteforeningen. Vi fik ca. 18.000 kr. i overskud på koncerten med Etta Cameron. Vi glæder os til workshoppen i september.

Vores temadag forløb flot og med ca. 60 fagpersoner og ca. 35 medlemmer.

Pernille G er i samarbejde med BD i gang med et spændende projekt vedr. de unge og Marfan.

Sven Back har gjort et flot arbejde med vor hjemmeside, som Bitten Marie Welling nu har overtaget. Lottem Hybel sluttede med en tak til medlemmerne, bestyrelsen og BD for et godt samarbejde og anførte, at det har været sjovt at være kst. formand siden januar.

3. Formanden fremlægger bestyrelsens planer for det kommende år.

I den senere tid har der været en del presse om Marfan og om Landsforeningen, som vi håber fortsætter. Der var et flot interview med Fridthiof i Hjertenytt, hvor der også var interview med Etta Cameron. BD har været i P1 vedr. landsindsamling, i giro 413 vedr. legat til ”De små glæders legat”, levevilkårsundersøgelsen er nævnt i CSH´ blad, temadagen i flere aviser osv. Vi mangler nu TV!

15 medlemmer og deres venner har tilmeldt sig Roskildefestivalen, som Mikkel Buhelt er tovholder for. Hvis nogle vil tage initiativ til at arrangere lokale aftenmøder, står vi til rådighed med Udsendelse af indbydelser. Vi har gode erfaringer fra Nordjylland. Vi har brug for hjælp til planlægning af éndagsturene. Vi håber at se rigtig mange til

workshoppen og koncerten med Etta. I november/december vil vi afholde et kursus for forældre til børn under 11 år.

Vi vil bede jer om at tilkendegive på evalueringsskemaet om I ønsker et sommerkursus på Vejlefjord til næste år. Vi skal til nordisk og europæisk møde. Vi vil fortsat arbejde på synlighed, så vi får fat i alle med MS.

Kommentarer:

Mikkel Buhelt orienterede yderligere om Roskildefestivalen.

Fridthiof Jensen vil påtage sig at arrangere jyllandssturen.

4. Godkendelse af det reviderede regnskab samt godkendelse af budget.

Desværre blev Mogens Buhelt akut forhindret, hvorfor Bodil Davidsen fremlagde regnskabet og budgettet. Begge dele blev godkendt.

5. Indkomne forslag

Der var ikke indkommet nogle forslag

6. Fastlæggelse af kontingent

Kontingentet forbliver uændret 175,- for voksne, 50,- for børn/unge under 18 år og 50,- for støtte-medlemmer.

7. Valg af formand.

Lottem Hybel blev valgt

8. Valg af bestyrelse og suppleanter.

Bestyrelsen består pt. af John Jensen – villig til genvalg; Rikke Jensen – villig til genvalg

Mikkel Buhelt – på valg i 2008

Pga. Pernille Warrens fratræden og Lottem Hybels valg som formand mangler vi et bestyrelsesmedlem. For at ikke alle fratræder på samme tid skal et medlem vælges for 1 år og 2 for 2 år.

Der blev valgt følgende: Rikke Jensen for 2 år; Lone Pedersen for 2 år; John Jensen for 1 år
Valg af suppleanter: Bente Jensen – villig til genvalg; Lone Petersen var suppleant. I stedet vælges Bitten Kjærgård.

9. Valg af revisorer:

Ole Back og Benny Rasmussen blev genvalgt. Anette Sejbjerg genvalg som revisorsuppleant.

10. Evt.

Catherine Courtois, som er ansat i et selskab, som tegner rejseforsikringer gjorde rede for reglerne ved at rejse til udlandet, når man har en kronisk sygdom.

Jesper Larsen efterlyste links på hjemmesiden til tøj til høje mennesker samt en debatside.

Mikkel Buhelt fortalte at der er lavet en følgegruppe i forhold til hjemmesiden. Gruppen består af Mikkel, Mia Engbo og Bitten Marie Welling.

Bodil fortalte, at man havde planlagt at fejre Mogens Buhelt for 10 år som regnskabsfører, men vi må vente at se om han kommer tilbage fra sygehuset, hvor Inge blev indlagt. Desuden bød Bodil Lottem velkommen som formand og håber på at medlemmer og bestyrelsen vil bakke op om Lottem. Conny Nielsen foreslog at vi holdt landsmøde senere på måneden for at undgå konfirmationerne. John Jensen henlede opmærksomheden på evalueringsskemaerne. Han bød endvidere Lottem velkommen og overrakte hende en flaske vin, som hun kunne nyde søndag aften.

Ref. BD

Næste Nyhedsbrev udkommer i løbet af efteråret

I forbindelse med min midlertidige ansættelse i Hjerteforeningen besluttede bestyrelsen at vi til efteråret kun udkommer med et Nyhedsbrev. Dette vil udkomme i september / oktober. BD

Referat af indlæg på landsmødet 12. maj 2007 - "At leve med Marfans syndrom" ved Jonas B. Hansen, Center for Små Handicapgrupper

Levevilkårsundersøgelsen udkom i marts 2007 og Jonas B Hansen gennemgik forløbet af resultaterne. Bogen er sendt ud til alle medlemmer og i referatet fra Temadagen 27.03.07 på Rigshospitalet er forløbet og resultatet nøje gennemgået, hvorfor det ikke skal gentage her.

Jonas indledte med at rose Landsforeningen for det flotte arrangement på RH d. 27.3. Oplægget ved Birte Skaarup omkring vederlagsfri fysioterapi gav et hurtigt resultat. Allerede i ugen efter kunne man læse i dagpressen, at pr. 1.1.2008 får man igen mulighed for vederlagsfri fysioterapi.

De vigtigste resultater er:

- Marfans syndrom kan ikke ses
- Mobning p.g.a. højde
 - *"Min datter har været så uheldig at komme ind i en klasse, hvor de var undermålere alle sammen, og så var hun bare tårnhøj"*
- Livstruende
 - *"Jeg røg ind med hjerteproblemer og fik en akut aortaoperation, da man fandt ud af det [at han havde Marfans syndrom, red.]. Jeg levede i lykkelig uvidenhed, til jeg var 26, hvor en hovedpulsåre var ved at springe. Så kom jeg så ind, og de kunne ikke forstå, hvorfor en 26-årig havde en blodprop"*
- Forværringen med alderen
- Træningsprogrammer specielt målrettet til Marfan
 - *"Høj puls samtidig med blodtryksregulerende medicin og konditionstræning, hvor meget kan man mon klare?"*
- Genetisk rådgivning til flere
- Bedre kendskab til problemer for mennesker med Marfans syndrom
- Stor forskel på tilknytningen til arbejdsmarkedet
- Deltidsansat socialrådgiver har stor betydning
 - *"Jeg føler at en af fordelene ved vores forening er, at vi har Bodil Davidsen, som har noget faglig baggrund inden for sociallovgivningsområdet. Hun er villig til at stille op som bisidder, og hun er nok den, der ved allermest om det i Danmark. På den måde kan hun*

trænge igennem, så man ikke bare sidder som en almindelig klient”

Hvad kan kortlægningen bruges til?

Foreningen kan bl.a. bruge den til følgende:

- Dokumentation og oplysningsarbejde
- Fokus på manglende viden hos fagfolk – især socialforvaltningerne
- Fokus på skole, uddannelse eller muligheder for at blive på arbejdsmarkedet
- Fokus på genetisk rådgivning

Jonas kom herefter ind på ”10 gode råd”, udarbejdet af CSH

10 gode råd i samarbejdet med sagsbehandleren

1. *Beskriv konkret jeres eller jeres barns behov, herunder familiens – undgå paragraffer eller at tale om at ”vi kender vores rettigheder”.*
2. *Tag altid udgangspunkt i, at sagsbehandleren ikke kender jeres families aktuelle situation og jeres konkrete behov.. Hjælp dem med at forstå og være opmærksom på, at kan være svært at sætte sig i din/jeres situation – den kender kun du/I. Husk! Din situation er ofte vanskelig og det er sagsbehandlerens også.*
3. *Hold alt på skrift – Undgå telefonsamtalerne, da der kan opstå tvivl om aftalerne. Hvis I har en telefonsamtale eller et møde med et vigtigt indhold, lav da et kort referat med jeres opfattelse af mødet eller samtalen og send det til kommunen. Skriv ikke ”vi ved...” Skriv i et høfligt sprog og vær åbne for, at I kan have misforstået noget. Læg op til aftaler om f.eks. tidsfrister og indhentninger af udtalelser og bekræft dem gerne på skrift*
4. *Bed om aktindsigt løbende. Så ved I hvad kommunen skriver og tænker.*
5. *Vær opmærksom på, at jeres sagsbehandler ofte ikke kender til sjældne diagnoser – giv gerne jeres sagsbehandler lidt skriftlig information om diagnosen.*
6. *Skriv tilbage til jeres sagsbehandler om det, der virker – Tak for den hjælp, I har fået, f.eks. støtte til foreningskurser. De hører sjældent ros.*
7. *Forbered jer til møder ved f.eks. at skrive jeres spørgsmål ned og vend jeres oplæg til et møde med Center for Små Handicap-*

grupperes rådgivning. Det kan I også gøre med breve til kommunen. Vi ved, hvad I skal være opmærksomme på.

8. *Hold gerne møder hjemme hos jer selv – og gerne, så jeres sagsbehandler møder jeres barn og/eller for indtryk af jeres hverdag. Gør sagen så konkret, som muligt for dem, så sagen ikke bare er en sag blandt mange. Holdes mødet på kommunen tag da gerne en anden person med. Man mister ofte detaljer, hvis man er alene.*
9. *Bed om, at der jævnlig holdes koordineringsmøder, hvor alle som arbejder med jeres barn er tilstede. Det giver ofte et nemmere forløb hvis alle har siddet om det samme bord.*
10. *Bed altid om en skriftlig og konkret begrundelse på et afslag. Afgørelsen skal forholde sig til jeres konkrete ansøgning. Det er ikke nok hvis afslaget henviser til, at kommunen generelt ikke bevilliger det ansøgte. I skal samtidig sikre, at I modtager en klagevejledning og ankefrister.*

Ref. BD

Velkommen til vor nye formand

På Landsforeningens vegne ønsker jeg at byde Lottem Hybel velkommen som formand. Vi ved, du har haft mange overvejelser om du ville påtage dig opgaven, men jeg er sikker på, du vil klare den. Det er dog en forudsætning at du får alle medlemmers fulde opbakning, hvilket jeg håber, du vil få.

BD

Referat af indlæg på landsmødet 13. maj 2007 - "Hvordan kan vi blive bedre til at mestre at leve med en kronisk sygdom" v. sociolog Kirsten List Larsen, Sjældne Diagnoser 13. maj 2007

Hvad forstås ved Mestring

Ved "mestring" forstås de strategier og fremgangsmåder som en person eller en familie bruger for at mestre, dvs. klare eller håndtere nye svære og truende situationer. Copingbegrebet er især udviklet af Lazarus i 1980'erne som led i forståelsen af menneskers reaktioner på stress. Udtrykket har senere vundet indpas ikke mindst i socialpsykologi og sundhedspsykologi.

- At magte
- At føle kontrol over de udfordringer, omverdenen byder på
- At udholde
- Evne til at handle

Mestringsstrategier

Man kan forsøge at distrahere sig fra smerter – eller distrahere mindre børn ved at aflede deres opmærksomhed på det smertende sted. Ved kronisk sygdom bør man undgå katastrofetænkning, tænk positivt og søg informationer.

Blandt gigtramte børn undersøgte Michael Thastum m.fl., hvordan disse klarer sig bedst. Hos de børn, der ofte benyttede sig af positiv omformulering og distraktion, når de havde ondt, oplevede færre gigtsmerter end de børn, der sjældent benyttede sig af disse mestringsstrategier. Den måde børnene forholder sig til deres smerter på har indflydelse på, hvor kraftigt de oplever smerterne og derfor også for, hvor invaliderede de bliver af deres smerter i dagligdagen.

Der var ofte ligheder mellem barnets og forældrenes foretrukne mestringsstrategi. Børn lærer bestemte måder at mestre deres smerte på, bl.a. af deres forældre. At have tro og erfaring med, at der er noget man kan gøre, når man har smerter, kan virke lindrende i sig selv. De familier, som tilhørte gruppen af børn med færre smerter end forventeligt, havde mange ideer til måder at handle på, når barnet havde ondt, og måske frem for alt havde de en tro på, at det nyttede at gøre noget, selvom det kunne være svært ind imellem. Forældrene beskrev, hvordan de har skullet igennem en proces, fra at være angste og i krise over at have fået et sygt barn,

til - ofte ved at tale med andre og ved at have været aktive i forhold til at søge informationer om sygdommen - at have fundet en måde at leve med gigten i dagligdagen.

Gode mestringsstrategier

Som forælder må man selv prøve at arbejde sig hen til en accept af tingenes tilstand således, at det bliver muligt at handle i forhold til sygdommen på en måde, som kan være inspirerende for barnet. F.eks. ved ikke at lade sygdommen betyde mere end nødvendigt i tilværelsen, ikke at overbeskytte barnet, passe på ikke at blive socialt isoleret og sørge for at barnet ikke mister kontakten med kammerater mere end højst nødvendigt, og endelig at bruge humor som støddæmper

"Det er ikke så meget, hvordan man har det, men hvordan man ta'r det"

Fra offentlig side er man begyndt at sætte fokus på mestringsstrategierne fordi der er behov for nytænkning i forhold til mennesker med kroniske lidelser. Der er flere kronikere, der lever længere, den kroniske patients behov for behandling adskiller sig nemlig på flere punkter fra den akutte patients behov, som sundhedsvæsenet primært tager sig af. Den kroniske patient har blandt andet behov for at lære, hvordan man kommer til at leve (godt) med den kroniske tilstand

Sundhedsstyrelsen anbefaler en patientuddannelse "Stanfordmodellen":

Sundhedsstyrelsen indgik i 2006 en 5-årig licensaftale med Stanford Universitet om anvendelse af patientuddannelsesprogrammet "Lær at leve med kronisk sygdom". Målgruppen er voksne med en kronisk sygdom. Programmet bygger på det princip, at patienter underviser medpatienter, efter de har gennemgået en instruktøruddannelse. Formålet med programmet er at styrke patientens resurser til aktiv egenomsorg og daglig håndtering af hverdagen med kronisk sygdom. 49 af de gamle amter og kommuner har tilmeldt sig. Undervisningen varer 2½ time ugentligt i 6 uger med max. 20 deltagere. Underviserne er personer med kronisk sygdom, der har gennemgået et standardiseret uddannelsesprogram for grupeledere.

Det sættes fokus på 6 områder i undervisning:

- Teknikker til at administrere træthed, smerter, isolation og frustration
- Øvelser til at forbedre styrke, bevægelighed

og udholdenhed

- Rigtig anvendelse af medicin
- Forbedring af kommunikation med familie, venner og sundhedssektoren
- Ernæring
- Hvordan man vurderer nye behandlinger

Fordele og ulemper ved metoden for sjældne handicap

Fordele: Modellen er afprøvet. Patienter underviser patienter og den er ikke diagnosefokuseret. Dertil kommer, at fordi undervisningen udbydes lokalt er det nemmere at etablere netværk.

Ulemper: Modellen er primært rettet mod erhvervede lidelser. Den er Individorienteret – ikke familieorienteret og ikke orienteret mod børn og unge

Foreningernes rolle

Mange foreninger har allerede som en helt grundlæggende del aktiviteter vedr. patientuddannelse. Den er diagnosefokuseret og familieorienteret.

Herefter var der en diskussion om, hvad er det ideelle forløb og hvad kan Sjældne Diagnoser gøre for at ruste foreningerne bedre til patientuddannelse

- Hvad kan Sjældne Diagnoser gøre for at ruste foreningerne bedre til at udføre patientuddannelse?
- Hvad er Sjældne Diagnosers rolle i forbindelse med patientuddannelse
 - skal Sjældne Diagnoser forsøge at skabe et videnscenter for patientuddannelse?
 - skal Sjældne Diagnoser virke som bindeled:
 - mellem foreningerne?
 - mellem foreningernes indsats og indsatsen i resten af samfundet?
- Skal Sjældne Diagnoser sørge for at samle op på svage grupper og foreningsløse i relation til patientuddannelse?
- Skal Sjældne Diagnoser i højere grad forsøge at arrangere ting på tværs af foreningerne, også når det ikke handler om patient-uddannelse – hvad og hvordan?

Ref. BD

Sko og tøj til høje mennesker

En af vores læsere har gjort opmærksom på ”PerfectSko” på Nærumvænge torv 1, 2850, Nærum. Vedkommende, som selv er meget høj, men ikke har Marfan, har megen glæde af at handle i denne forretning.

I sidste Nyhedsbrev nævnte vi en forretning Yourhigness i Århus. Indehaveren har tilbudt at åbne forretningen en dag kun for foreningens medlemmer. Der er tøj til høje kvinder - ikke til børn og mænd. Bukser findes bl.a. i længderne 36 og 38. Der er både bukser, nederdele, kjoler, trøjer m.v. Man kan læse mere på www.yourhigness.dk. Dette var måske et oplagt emne til en aften for medlemmer i Østjylland. Indehaveren kan træffes på stefan@yourhigness.dk og tlf. 51 90 89 00. En gang om måneden pakker de forretningen ned og tager til København. Igen en oplagt mulighed for et lokalt arrangement. Hvis medlemmerne tager initiativet sender vi indbydelserne ud.

Mogens Buhelt – 10 år som regnskabsfører

Der skal lyde en stor tak til Mogens for det meget flotte regnskab, du har udført for Landsforeningen gennem 10 år. På generalforsamlingen blev Mogens hyldet for denne indsats med taler og gaver, men endnu engang tak!

Projektet ”At være ung med Marfan Syndrom”

Pernille Grandjean og jeg er nu i fuld gang med projektet. Pernille har haft ringet ud til alle vores unge og fået nogle spændende svar. Vi vil nu prøve at sammenholde svarene og forelægge dem for bestyrelsen til august. Måske vil det være en ide at afholde et kursus for vores unge og deres forældre til næste forår?

BD

Temadagen 27. marts 2007, Rigshospitalet

Ca. 95 deltagere, heraf ca. 60 læger, sygeplejersker, socialrådgivere, fysioterapeuter m.v., var mødt op på Rigshospitalet for at overvære Landsforeningens temadag.

Temadagen var tilrettelagt på baggrund af færdiggørelsen af levevilkårsundersøgelsen ”At leve med Marfans syndrom”. Jonas Bo Hansen gjorde rede for baggrunden og resultaterne af undersøgelsen, hvorefter der var en lang række faglige og personlige indlæg. Bl.a. fortalte Pernille Grandjean (tidl. Davidsen) om vores projekt ”At være ung med Marfan Syndrom” og Fridthiof Jensen og Mia Engbo om Fridthiofs hjertetransplantation.

Vi har fået mange roser for denne dag. Det er dejligt at lave et sådant arrangement, når deltagerne giver udtryk for så megen tilfredshed.

Referatet fra dagen vedlægges Nyhedsbrevet.

BD

Betaling af kontingent for 2007

Igen i år har det været nødvendigt at sende alt for mange rykkere ud. Ud af knapt 200 husstande måtte vi rykke 59 – ca. 30 %. Det er alt, alt for mange og desværre er det ofte de samme familier, vi må rykke hvert år. Hvor vil det være dejligt, hvis alle vil betale med det samme. Tænk på al den tid vi bruger på at sende rykkere ud – og de penge, vi bruger til unødvendig porto. Der er nu sendt rykkere nr. 2 ud til 26 personer. Igen alt for mange medlemmer! Hvis disse ikke indbetaler inden fristen, slettes de som medlem, og vil bl.a. ikke få tilsendt levevilkårsundersøgelsen.

BD

Rehab 2007 i Fredericia

Igen i år havde Sjældne Diagnoser en stand på Rehab-messen, som i år fandt sted i Fredericia. Marfanforeningen var også repræsenteret her, - både med materiale og bemanding af standen. Det er svært at vurdere, hvor meget det betyder vi står der, men hvis blot et menneske med en uopdaget Marfan bliver diagnosticeret har vor indsats haft stor betydning.

EU – sygesikringskort

På baggrund af den megen presseomtale vedr. det blå sygesikringskort genoptrykkes indlægget fra Nyhedsbrev nr. 60, August 2006.

”I har forhåbentlig alle haft en rigtig god sommer – og er kommet godt hjem efter evt. udlandsrejse. Der blev d. 1. juni 2004 indført et ”European Health Insurance” i EU/EØS landene – det såkaldte EU sygesikringsbevis (det blå kort)

I modsætning til det gule sygesikringsbevis, der normalt kun giver ret til hjælp ved akut opstået sygdom og ulykkestilfælde i de første 30 dage, giver EU sygesikring ret til den sygehjælp, der er medicinsk nødvendigt under et midlertidigt ophold i mere end 30 dage for kronisk syge.

EU sygesikringsbeviset skal bruges til at kunne dokumentere sin ret til læge- og hospitalsbehandling under rejse til andre EU-lande, Norge, Island, Liechtenstein og Schweiz for personer med en kronisk sygdom. EU sygesikringskortet er gratis og fås ved henvendelse til kommunens sygesikring (ofte socialforvaltning).

Man skal dog stadig være opmærksom på, at man ikke må have været indlagt på hospitalet eller have ændret sit medicinforbrug inden for de seneste 2 måneder før afrejsen.

Eu-kortet giver ikke ret til hjemtransport. Ved akut opstået sygdom giver det gule kort normal ret til hjemtransport.

Før man rejser ud anbefales det at se på Indenrigsministeriets hjemmeside www.im.dk for at se hvordan man skal forholde sig ved evt. sygdom i de pågældende lande.

God rejse!”

For at undgå enhver form for tvivl anbefales det at medbringe det blå EU-sygesikringskort. I øvrigt har det gule sygesikringsbevis skiftet navn til ”Sundhedskort”. De nye sundhedskort bliver kun udstedt, når der sker ændringer som f.eks. ved flytninger eller ved lægeskift.

BD

Roskildefestival 2007

Med sidste Nyhedsbrev sendt vi en invitation ud til deltagelse og arbejde under Roskildefestivallen. Der har tilmeldt sig 16 unge, som vil give en hånd med. Vi ønsker Jer alle en god tur til Roskilde Forhåbentlig vil I ud over arbejdsindsatsen også få nogle gode oplevelser sammen.

Etta med det store hjerte

Gospelsangerinden Etta Cameron har haft problemer med hjertet i mere end 40 år. Men det har ikke forhindret hende i at leve livet fuldt ud

Af journalist Anna Bridgwater
Foto: Bjarne Stæhr

Etta Cameron: Mange har en tendens til at skjule, at de er syge, men det er usundt. Jeg fik det meget bedre, da jeg fortalte mine nærmeste, at jeg er hjertesyg

Stemmen er velourblød og kraftig, munden er smukt buet, og huden er fast. Det er svært at tro, at Etta Cameron har været hjertepatient siden begyndelsen af 1960'erne. Men det har hun:

- Da jeg var teenager, var mit blodtryk alt, alt for højt. I slutningen af 20'erne begyndte mine hjerte-problemer på grund af blodtrykket. Og da jeg var 30, havde mit hjerte det ikke godt.

Diagnosen lyder på angina pectoris eller hjertekrampe. Men selvom Etta efterhånden har nået det, de fleste ville kalde pensionsalderen, lader hun ikke sit syge hjerte bremse hende.

- Nej, det gør jeg ikke. Arbejdet holder mig i live. Nu er min hjertesygdom stabil. Så længe jeg tager min medicin, har jeg ikke de store gener.

Etta er slank og livlig med en rank kropsholdning, og hun gør også sit bedste for at passe på sig selv.

- Hver morgen strækker jeg min krop. Jeg spiser godt. Grønsager, salat og alt muligt. Og så har jeg lovet mig selv, at jeg snart begynder at styrketræne igen.

Sygdom og psyke

Men for Etta er livsstilen ikke nøglen til hendes gode liv. For hende hænger krop og sjæl uløseligt sammen. Hun er sikker på, at hendes sang har en helende virkning, og hun er lige så sikker på, at hendes psyke har indflydelse på helbredet:

- De positive og de negative tanker påvirker også helbredet.

Når Etta taler om tankens kraft, så taler hun om meget mere end strøtanker. I alle døgnets vågne timer forsøger hun at fylde sig med positive tanker, og hun indrømmer, at hun er meget stædig:

- Det er jeg. Og det, tror jeg, har hjulpet mig igennem alle de trange steder her i livet. Positive tanker gør, at man kan tiltrække de gode ting, mener jeg. Hvis vi ønsker os noget fra bunden af vores hjerter, og tror, at det er muligt, så kan vi flytte bjerge. Sådan har jeg haft det, siden jeg var ung.



Alligevel erkender Etta, at hendes dårlige hjerte ikke forsvinder, bare fordi hun fokuserer på livets lyse sider. Hun nægter bare at lade sygdommen overtage hele tilværelsen:

- Man skal acceptere, man har en sygdom, men ikke være bange for den. For angsten kan gøre sygdommen værre. Frygten gør dig bare ked af det, og hvis man tager frygten til sig, kan det virkelig påvirke hjertet. Man kan gøre sig syg med dårlige tanker.

Lev i nuet

Livet er fyldt med koncerter, undervisning på Rytmisk Musikkonservatorium samt de to børn og mange børnebørn. Men fordi hun er syg, er det vigtigt for Etta at udnytte hvert sekund:

- Jeg ved, at jeg en dag skal dø. Så jeg må leve lige nu. Vi har dette sekund, men vi ved ikke, om vi har det næste sekund. Men det er noget, jeg har måttet

lære. Jeg var slem til altid at udskyde ting. Nu har jeg lært at få det bedste ud af dagen i dag.

Når de negative tanker trænger sig på, finder Etta inspiration i erindringen om sin opvækst på Bahamaøerne.

- At leve her og nu, det har jeg lært af min mor. Hun levede i nuet, selvom hun var meget syg. Hun lærte mig virkelig at tænke positivt.

Kræft tog moderens liv, da Etta var 11, men ligesom datteren havde moderen også dårligt hjerte og forhøjet blodtryk. Den voksne Etta forsøger ikke at lægge skjul på, at hun stadig bliver ked af det, når hun fortæller om sin mor. Men det er en del af Ettas livsfilosofi, at man hverken skal holde de smertefulde eller de glædelige ting i livet for sig selv, så hun bærer både tårer og smil med stolthed. Hendes råd til andre kvinder med hjertesygdomme er at være åbne:

- Man må ikke blive bange for at vise andre, at man er hjertepatient. Mange af os har en tendens til at skjule, at vi er alvorligt syge. Du behøver ikke lægge det hele på bordet og tale om alle detaljer, men dem, der står dig nær, skal vide det.

Familie på afstand

Etta taler af erfaring, når hun råder andre til at være åbne om deres sygdom. For i mange år kunne hun ikke finde ud af at fortælle sine fem yngre søskende, at hun ikke var rask. De boede i USA, og Etta boede i Danmark. Derfor tænkte hun, at familien bare ville bekymre sig uden at kunne gøre noget, hvis de vidste, hun havde et dårligt hjerte. Men en dag opdagede hun, at det er bedst at være forberedt på, at man kan miste et familiemedlem:

- Det var et vendepunkt for mig, da min yngste søster pludselig døde for tre år siden. Så fortalte jeg mine andre søskende, at jeg var hjertepatient. Mine søskende var temmelig vrede, for de sagde, at jeg kunne være død, og de ville ikke have været forberedt på det. Jeg vil råde andre kvinder til at være ærlige og åbne over for de mennesker, de elsker. Det er bedre at sige det nu, end pludselig at give dem et chok, hvis du får brug for en hjerteoperation.

I dag er Etta sikker på, at det heller ikke gavnede hende at holde sin viden om sygdommen for sig selv:

- Gør ikke, som jeg gjorde. For din egen skyld. Det er usundt. Jeg fik det så meget bedre, da jeg fik det

sagt. Jeg føler mig mere fri i dag. Men nu får jeg sms'er hele tiden, hvor de minder mig om, at jeg skal passe på mig selv, fortæller Etta og griner lidt af sin pylrede familie.

Del ud af glæden

Der er latter, intensitet og stor menneskelig varme i en samtale med Etta Cameron. Og uanset, om hendes fysiske hjerte er sygt, så har hendes sjæl et kæmpestort, varmt hjerte. For hende er det ganske enkelt vigtigt at dele ud af alt, hvad hun har, uanset om det er kærlighed, musik eller livsglæde:

- Mit hjerte skal være med. Det er det, jeg er vokset op med. Hvis man ikke kan finde kærlighed til sig selv inden i sit hjerte, så er det svært at elske en anden. Og så kan man ikke give kærlighed. Man skal lære at elske sig selv og acceptere sig selv, som man er. Så kan man nemt sprede kærlighed.

Og hvis Etta ikke havde kærlighed at dele ud af, så ville hun mangle noget i sit liv.

- Det er meget vigtigt, punktum. Jeg kan ikke gøre det anderledes. Man skal give folk en chance, man skal tilgive, man skal tænke positivt og dele de positive tanker med andre. Det handler om at dele de gode vibrationer. Det er det sundeste. Hvis man holder ting for sig selv, kan man blive syg.

Det er åbenlyst, at Etta Cameron selv er alt for livsglad til at fylde sit sind med negative tanker. Den slags er der bare ikke tid til:

- Jeg vil ikke bruge kostbar tid på at være sur. Livet er for kort.

Etta Cameron

Er protektor for Landsforeningen for Marfans syndrom. Se artiklen om Marfans syndrom i dette nummer af Hjertenyt. Etta Cameron holder koncerter med danske salmer, jazz eller gospel over hele landet. Se, hvornår hun kommer til en by i nærheden af dig, på www.ettacameron.dk

Kilde: Hjertenyt, nr 2, april 2007

Bestyrelsen

	<p>Formand Lottem Hybel Ourøgade 12 2.tv 2100 Kbh. Ø tlf 39 27 94 99 Mail: Lottem.hybel@mail.dk</p>
	<p>Sekretær / Bestyrelsesmedlem John B. Jensen Oskar Hansensvænge 6 7080 Børkop Tlf. 75868849 Mail: injen@borkop.dk 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>Kasserer / Bestyrelsesmedlem Mikkel Buhelt Thulevej 14 2870 Dyssegård Tlf. 39 20 21 60 Mail: Mikkel@frontal.dk 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>Suppleant Bente Jensen Trondhjemsvej 8 6230 Røddekro tlf. 74 69 31 39 Mail: bente.jensen@sol.dk Jeg er født i 1963, er gift, får førtidspension og er søster til aortaopereret MS'er. Har selv Marfan Syndrom</p>

	<p>Bestyrelsesmedlem Lone Zwick Pedersen Skolestien 12 4480 St. Fuglede Tlf. 59 59 77 19 Mail: lonepedersen63@hotmail.com</p>
	<p>Bestyrelsesmedlem Rikke Jensen Kildehusvej 2E, 2 sal lejl. 4 4000 Roskilde Tlf. 46 73 09 04 Mail: rikke2508@hotmail.com HF-studerende</p>
	<p>Suppleant Bitten Kjærgaard Rørkærvej 4 8722 Hedensted Tlf. 33 31 34 85</p>
	<p>Regnskabsfører Mogens Buhelt, Kabbelejevej 27B, 2700 Brønshøj Tlf.38606580 Mail: mogens@buhelt.dk</p>
	<p>Sekretariatsleder / socialrådgiver Bodil Davidsen Tamsborgvej 1 2. th., 3400 Hillerød Tlf. 48 26 36 52 Fax. 48 26 37 52 Mail: msdk@get2net.dk 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>