



# *Nyhedsbrev*

**Nr. 65**

**februar 2008**



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

## Indhold:

<i>Kære medlemmer</i> .....	3
<i>Pressemeddelelse</i> .....	4
<i>Fysioterapi</i> .....	4
<i>Tak fra en farmor</i> .....	4
<i>Referat fra forældrekursus, nov. 2007</i> .....	5
<i>Sjældnedag fredag d. 29. februar 2008</i> .....	7
<i>”Ta og se mig”</i> .....	7
<i>Nye regler om fradrag for gaver</i> .....	10
<i>Børnepassere</i> .....	11
<i>Vigtige ændringer vedr. det gule Sygesikringskort</i> .....	11
<i>Tidspunkt for afholdelse af landsmøderne</i> .....	11
<i>Ny arvelov pr. 1 januar 2008</i> .....	12
<i>Kalender</i> .....	12
<i>Kontingent 2008</i> .....	13
<i>Nyhedsbrev pr. e-mail</i> .....	13
<i>Landsmødet 25.-27. april 2008</i> .....	14
<i>Efterlysning</i> .....	14
<i>Nordisk møde i Helsingfors 12.-14. oktober 2007</i> .....	14
<i>Bodils tilknytning til Hjerteforeningen</i> .....	15
<i>Giro 413</i> .....	15
<i>Rehab 2008</i> .....	15
<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.com

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

Et nyt år – en god lejlighed til at evaluere på det, der var, det vi har, og det vi måtte ønske os for fremtiden.

I foreningens regi har det været et travlt år – med mange kontakter både indenlands og i udlandet. Vi har opretholdt vores ambition om mange kurser – så der er ”et tilbud til alle”, med både varieret fagligt indhold og sociale muligheder. Vi føler også, at der har været opbakning fra jer medlemmer til – de fleste – af vores tiltag. På de henvendelser vi løbende får fra både fag- og privatpersoner, med spørgsmål af afklarende eller uddybende karakter om både Marfan Syndrom og foreningen, tegner det til, at det da ikke er helt galt, det vi gør ☺

Vi er jo en lille forening, og faren ved det er, at det bliver ”Tordenskjolds soldater” der altid stiller op, når behovet er der. Tak til alle Jer, der trofast stiller op. Vi har et kæmpe ønske om, at flere – gerne fra den udvidede familie eller vennekreds – kunne gøres interesserede i vores arbejde, med den åbenbare fordel, at flere er sjovere og lettere i mange sammenhænge!! Så derfor finder I igen i dette nummer af nyhedsbrevet en opfordring til at ”rekruttere” blandt familie og venner evt. interesserede i at give en hjælpende hånd når tid og lejlighed byder sig. Tænk over det – og husk, at det tit bliver opfattet som et tillidstegn hos den man spørger, når man vover pelsen og beder om hjælp – i al almindelighed vil vi jo gerne hjælpe hinanden, men kan have svært ved at se hvordan, og finder det nemmere at blive bedt om at gøre noget konkret. Værsgo – må gerne efterleves i andre sammenhænge også ☺

Når vi ser frem – så bliver det et travlt år – også i Marfan foreningen. Først kommer ”sjældne dagen” – se info. andetsteds her i nyhedsbrevet – og i den sammenhæng har paraply-organisationen Sjældne Diagnoser stiftet en pris til en person, som har udmærket sig ved at ”gøre noget særligt for mennesker med sjældne diagnoser”. En enig bestyrelse har indstillet vores allesammens Bodil. Yderligere uddybning burde være overflødig. Vi håber selvfølgelig hun vinder, hun er jo selvskeven vinder i ”vores verden”.

Senere på året er landsmødet, dette år i Fredericia – og stedet plejer at kunne trække mange medlemmer, så det håber vi skam også i år!!

Og så er der sommerkursus!! De, der allerede har prøvet sådan en uge med fysiske udfordringer tilpasset så alle kan være med og få noget ud af det ved, at man tager hjem med følelsen af, at vi kan mere end vi troede vi kunne, da vi kom. På sommerkurset er der mulighed for at være sammen på

tværs af både generationer og kulturer, det kan varmt anbefales ☺

Alt i alt er der masser af udfordringer i det nye år, og jeg vil gerne ønske alle et rigtigt godt nytår med håb om, at de af vore medlemmer, der ikke har det godt lige nu, må få den hjælp de har brug for – og at alle kan finde god brug af foreningen!!

*Mange hilsner Lottem*

### **Nye bestyrelsesmedlemmer / suppleanter søges!**

Til generalforsamlingen er der to af vores bestyrelsesmedlemmer – Mikkel Buhelt og John Jensen – som ikke ønsker genvalg. Det betyder, at vi søger efter to nye emner, enten som bestyrelsesmedlem eller som suppleant. Som suppleant deltager man i alle bestyrelsesmøder. Hvem har lyst til en af disse spændende poster? Vi holder ca. 3 bestyrelsesmøder om året. Et af disse møder afholdes over en weekend, hvor vi også mødes med vor faglige komite. Mellem møderne er der nogen e-mail korrespondance. Vi har endvidere aftalt, at der på hvert kursus er ét bestyrelsesmedlem som hjælp til kursuslederen. Dette går på skift efter interesse m.v.

Hvis du blot er lidt interesseret i at præge Landsforeningens arbejde, samtidig med at du får en del mere viden om Marfan Syndrom, er det lige dig vi søger. Ring til Lottem tlf. 39 27 94 99 eller Bodil tlf. 48 26 36 52 for at høre nærmere. Tidligere bestyrelsesmedlemmer er naturligvis også velkomne til at kontakte os. Vi vil gerne høre fra Jer inden 1. marts.

*BD*

## Pressemeddelelse

### Center for Sjældne Sygdomme, Skejby Sygehus, udvider

Center for Sjældne Sygdomme har fået bevilget ressourcer mhp. personaleudvidelse, således vi pr. 1. december 2007 er 2 sygeplejersker og 3 læger. Ud over de gammelkendte sygeplejerske Helle Vinther og overlægerne Stense Farholt og John Østergaard, er der nu ansat en ny sygeplejerske og en ny overlæge.

Sygeplejerske Rikke Juul Vestergaard blev uddannet som sygeplejerske i 2000. Rikke har tidligere arbejdet 2 år på intensiv afdeling, 2 år i stråleterapi og 3 år på børneafdelingen, Skejby Sygehus.

Annette Haagerup blev fædig som læge i 1993 og blev speciallæge (børnelæge) i 2006. Annette har tidligere arbejdet på flere afdelinger i Region Midt, herunder børneafdelingen i Skejby, hvor hun havde tilknytning til Center for Sjældne Sygdomme.

*Med venlig hilsen*

*Stense Farholt  
Overlæge  
Center for Sjældne Sygdomme*



## Fysioterapi

I sidste Nyhedsbrev omtalte vi at der skulle være nye retningslinjer på vej omkring begrebet "hjælp og hjælpemidler" i forbindelse med vederlagsfri fysioterapi. Disse er imidlertid endnu ikke kommet. Vi opfordrer medlemmerne til at holde sig ajour via [www. Sundhed.dk](http://www.Sundhed.dk)

*BD*

## Tak fra en farmor!

Jeg vil hermed gerne rette en varm tak for en, på alle måder, berigende weekend d. 24 – 25 november i Svendborg. Et spændende arrangement jeg, som farmor til Magnus, fik lejlighed til, at deltage i. En varm velkomst af Bodil Davidsen og jeg følte mig velkommen i gruppen. Min svigerdatter, Bitten, havde givet mig tilbud om, at deltage, hvilket jeg med glæde og forventning tog imod. Mine forventninger blev til fulde indfriet. Viceskoleinspektør Anette Bøstrup holdt et fint indlæg om overvejelserne i forbindelse med skolestart. En hjertevarm, stærk og dejlig dame, at lytte til. Jeg oplevede et stærkt sammenhold begrundet i Marfan. Virkeligt dygtige og kompetente personligheder berigede dagene på fineste vis. En stor åbenhed og forståelse for hinandens oplevelser, bekymringer og glæder gjorde et dybt indtryk. Jeg har selvfølgelig, lige fra den dag Magnus fik stillet sin diagnose, læst alt forefindende materiale om sygdommen og selvfølgelig bekymret mig meget. Det var godt her, at møde de voksne og opleve Deres styrke og vilje trods alle gener. Pernilles indlæg var så flot og jeg kunne ønske mange flere havde deltage i dette veltilrettelagte arrangement, på et herligt sted med en super betjening.. Børnene var i de bedste hænder hos Mikkell, så også de fik et par herlige dage. Tak til dig Bodil og til Jer alle.

*De bedste hilsner  
Birgit*

### Udsendelse af Nyhedsbreve

På bestyrelsesmødet d. 13. januar blev det besluttet fremover kun at udsende Nyhedsbrevet tre gange om året. Deadline for de to næste er: 5. maj og 15. august.

## Referat fra forældrekursus, nov. 2007

I løbet af weekenden havde vi tre oplæg: Viceskoleinspektør Annette Bøstrup omkring overvejelser ved start i daginstitution/ skole, Pernille Grandjean og Bodil Davidsen omkring foreningens ungeprojekt og endelig psykolog Toto Ferrer "Når ens barn har en kronisk sygdom". Nedenstående er et referat af Annette Bøstrups indlæg. Pernille og Bodils indlæg vil komme senere i form af en rapport omkring ungeprojektet.

### Referat af oplæg ved viceskoleinspektør Annette Bøstrup - 24. november 2007, Svendborg.

#### "Overvejelser ved start i daginstitution / skole. Hvad skal vi som forældre lægge vægt på? Skal skolen vide noget om sygdommen? Forholdet til kammeraterne osv?"

Annette Børstrup har tidligere været synskonsulent i det gamle Fyns amt. Via sit arbejde kom hun i kontakt med flere børn/ unge med Marfan Syndrom og har også tidligere deltaget i nogle af vores kurser. Ud over at være speciallærer i syn er Annette også mobilitylærer, tegnsproglærer og har netop gennemgået en pd uddannelse i ledelse. I dag arbejder Annette på specialskolen Byhaveskolen i Svendborg.

1. Hvad er vigtigt at huske ved overgangen fra institution til skole? På baggrund af diagnosen og de hermed forbundne problemer bør der overvejes hvilke pædagogiske hensyn, der skal tages.
  - Skal der tages særlige hensyn til evt. synsproblemer?(vippe-bordplade, godt lys samt lys ind fra venstre side, gode stole, læreren siger, hvad han har skrevet osv.)
  - Kan barnet deltage på normale vilkår til idræt?
  - Problemer med ekstrem træthed
  - De hypermobile led
  - Osv.
2. Hvordan er det med Marfan Syndrom?
  - Forældrenes holdning til "handicapbegrebet" er meget vigtigt.
  - Rummelighedsbegrebet. Hvad kan lærerne? Det er tilladt / vigtigt at forældrene stiller nogle krav til skolen.
  - Information fra forældrene og eksperter til omgivelserne (lærerne og eleverne).

Det anbefales, at omgivelserne informeres om MS i det omfang, det er nødvendigt og på det plan, kammeraterne kan tackle informationerne.

- Løbende orientering op igennem skolegangen
  - Udnævnelse af "tovholder funktion", så det ikke er forældrenes opgave
  - Evt. viden om og tilbud om hjælpemidler. Forældrene skal give sig selv lov til at tage imod tilbuddene.
  - Løbende orientering om de psykologiske konsekvenser
  - Sociale relationer / pusterum i hverdagen. Her kan foreningen være en god støtte. Sørg for at barnet også får nogle sociale relationer, så alt ikke bliver skole, lektier, sygehus mv.
3. Hvordan kan man bedst udnytte informationer fra vurderingen af elever i et inkluderende undervisningsmiljø i beslutningsprocesserne omkring undervisning og læring, metoder og tiltag? (Retningslinjer for politikker og praksis European Agency)
    - Politikker og praksis for inkluderende elevvurderinger i det almene skolesystem, skal så vidt muligt være til gavn for alle elevers læring. Den overordnede målsætning at fremme en effektiv inddragelse og deltagelse i undervisningen for alle udsatte elever, herunder elever med særlige undervisningsmæssige behov.
    - Inkluderende elevvurderinger kræver aktiv medvirken af både klasselærere, elever, forældre, kammerater og andre aktører
    - Der bør udvikles fælles holdninger og værdier omkring vurdering og inddragelse som princippet om, at alle deltager aktivt og yder et godt samarbejde. Her kan f.eks. nævnes MS børns træthed. Hvordan forholder klassen sig til dette? Er det ok at man skal hvile sig?
    - Formålet med al vurdering er at styrke eleven gennem viden om og indsigt i egen læring og at motivere til videre læring
    - Alle elever har ret til at deltage i inkluderende vurderinger, både elever med særlige undervisningsmæssige behov,

deres klassekammerater og skolens øvrige elever

- Vigtigt at de rigtige betingelser er til stede hos beslutningstagerne, hvis skolerne arbejder for det og hvis lærerne får den rigtige støtte og har en positiv holdning til inklusion.

#### 4. anbefalinger:

##### A. Lærerne.

Brugen af inkluderende elevvurderinger kræver at klasselæreren har det rette holdning til inklusion, og at han /hun har adgang til ordentlig uddannelse, støtte og ressourcer

##### B. Skoler.

Inkluderende elevvurderinger kræver at skolerne gør alt hvad de kan for at indføre og fastholde en kultur, som fremmer inklusion, at de planlægger nøje herefter og at de er tilstrækkeligt velorganiserede

##### C. Ekspertteams.

Ekspertter, som er involveret i vurderinger af elever med særlige undervisningsmæssige behov skal aktivt støtte inkluderende vurderinger i det almene skolesystem.

##### D. Politikker for vurdering

Politikker for elevvurderinger skal fremme inkluderende vurderinger og skal udarbejdes under hensyntagen til behovene hos alle udsatte elever, også elever med særlige undervisningsmæssige behov.

#### 5. Ud fra en case kunne vi konkludere, hvad gik godt og hvad gik galt i skolen. Hvad syntes ledelsen og personalet, der manglede og hvad oplevede eleven og de andre børn: "For at kunne gøre det godt, skal vi vide, hvad det gode er. Men for at vide, hvad det gode er, skal vi have gjort det gode."

- a) Lærerne og forældrenes manglede kendskab til, hvor der kan søges hjælp.
- b) Lærerne manglende erkendelse af at have behov for viden på området, spidskompetencer, tværfaglighed, knowhow
- c) 46,2 % af alle lederne kunne tænke sig konsulentydelse, mens 38,5 % kunne ikke.
- d) Lærerne havde høj interesse, men kun hvis der er "problemer" med et barn med særlige behov

Projektkoordinator Susan Tetler har udarbejdet et projekt, som beskriver hvad der forener og hvad der adskiller børn med et handicap. Det viste sig at det havde ingen rolle hvilken type af funktionsnedsættelse, eleverne havde. Til gengæld spillede alderen en væsentlig rolle.

De yngre elever (7-12 år) oplevede det vigtigt at deltage i *samme* aktiviteter som andre børn.

De ældre elever (13-17 år) betonedede det at medvirke på *lige vilkår* i aktiviteter samt deres selv-tillid

De voksne elever (18 år og ældre) fandt det vigtigst at *være aktiv* i samfundet, *selvbestemmelse* og *demokrati*.

*Det at ville noget med sig selv og andre er en forudsætning for at have mod på livet, at tro på sig selv og se sig selv som vigtig.*

*At arbejde med elevens "at ville" er derfor specialpædagogikkens ædleste område. Gennem dette træder individet frem som selvstændigt menneske.*

BD

### Sko i store størrelser

Annette Hansen har gjort os opmærksom på en butik i Malmø og Stockholm, som forhandler sko i store størrelser [www.kingsizeskor.se](http://www.kingsizeskor.se)

## Sjældne dag fredag d. 29. februar 2008

Sjældne Diagnoser og Center for Små Handicap-grupper går sammen d. 29. februar – kalenderens allersjældneste dag for at markere de sjældne diagnoser.

**Konference "Et sjældent godt liv" kl. 9.30-15.30**  
Ingeniørforeningens Mødecener, Kalvebod Brygge 31-33 Kbh.

Invitationen er sendt ud til alle de medlemmer, vi har e-mail adresser på. Skulle der være interesserede, som ikke har modtaget indbydelsen, bedes I snarest muligt kontakte Bodil. Deltagergebyr er 250 kr. for medlemmer af en patientforening. Landsforeningen betaler for de første ti tilmeldinger efter "Først til mølle".

### March, event og prisuddeling

En væsentlig del af markeringen af Sjældne-dagen består af en mindre march gennem Københavns gader.

Gennem deltagelse i marchen kan du "gå penge hjem" til Landsforeningen.

Marchen starter kl. 16.00 fra Ingeniørernes Hus, Kalvebod Brygge og går til Rådhuspladsen i København.

For at du kan være med til at "gå – penge – hjem" til Landsforeningen for Marfan Syndrom skal vi have din tilmelding senest 10. februar.

Mon ikke du kan få familie, venner og bekendte til at være med til denne march? Det vil være en rigtig god måde for Landsforeningen at blive synlig på – og samtidig tjene lidt penge til foreningen.

Efter marchen vil der på Rådhuspladsen være overrækkelse af "sjældne-prisen" af Kronprinsesse Mary, en film omkring sjældne sygdomme vil blive vist på storskærm osv.

Sjældne Diagnoser har lagt op til et meget spændende program – så mød op på Kalvebod Brygge kl. 16.

Tilmelding til Bodil [msdk@get2net.dk](mailto:msdk@get2net.dk) senest 10. februar.

*(I skrivende stund er konferencen overtegnet)*

## "Ta og se mig"

CSH har siden 2005 arbejdet på et projekt om unge med et handicap. I dette projekt har vort medlem Lotte Zwick deltaget. Projektet er mundet ud i en bog "Ta og se mig" samt en dvd med samme navn. I bogen er der uddrag af et interview med Lotte. På [www.csh.dk](http://www.csh.dk) kan man se interviewet i fuld længde, og gengives her med tilladelse af Lotte og CSH.

### At komme over muren

*"Jeg er ikke anderledes end andre. Jeg har bare nogle andre erfaringer," siger Lotte Zwick, 18, der har det sjældne Marfan Syndrom. "Jeg er nok mere sej, fordi der hele tiden er en mur, jeg skal over!"*

*Af freelancejournalist Jette Lyhne (DJ)*

I Lottes liv har der været mange ture på sygehuset. Undersøgelser, indlæggelser og operationer.

### Genoptræning.

"Hver gang er det en barriere, man skal over. En mur. Man bliver revet ud af sin verden, og man kan ikke overskue noget, hverken fysisk eller psykisk. Og det er først, når man er ovre muren, at man kan komme videre. Jeg har været over flere mure, end man lige tror. Ikke kun operationer, men også dagligdags mure af skolegang og drillierier."

Kampen mod muren har været et livsvilkår for 18årige Lotte Zwick. Hun er født med det sjældne Marfan Syndrom, som skyldes en genfejl. Og det påvirker hendes tilværelse på mange forskellige måder.

"Mit handicap er som en mur, jeg hele tiden skal over. Den kan være høj eller lav, let eller svær. Og nogle gange har jeg brug for hjælp," siger Lotte og tilføjer: "Men handicappet gør mig ikke anderledes. Jeg er stadig et menneske som alle andre."

### Reddet af 12 cm plasticrør

En sen aften i februar 2006 blev Lotte indlagt på Kalundborg Sygehus med stærke smerter "over det hele" og hvad der viste sig at være en udposning på hovedpulsåren! Et symptom, som ikke umiddelbart kan konstateres gennem rutinemæssigt tjek af hjerte og blodtryk. Men som er en kendt risiko for personer – som Lotte - med Marfan Syndrom, og som kan være livstruende, hvis hovedpulsåren brister. "Jeg fik en seng og noget morfin at sove på. Først klokken 13 næste dag kom der en læge, der havde forstand på hjertescanninger!"

Der gik ikke et kvarter, så lå Lotte i ambulancen og blev kørt med udrykning fra Kalundborg og politiskorte fra Hedehusene ind til Rigshospitalet!

”Det tog 55 minutter. Jeg kan huske, det var en kold flot vinterdag med blå himmel,” erindrer Lotte.

Lotte kom på operationsbordet fire timer senere – da var hovedpulsåren netop bristet! Men hun kom over muren og hjem til to måneders rekreation med et langt lodret ar nedover brystet og et 12 cm plasticrør i stedet for en hovedpulsåre. Samt skader på korttidshukommelsen på grund af de mange timer i fuld narkose.

”Det er den største krise, jeg har haft,” konstaterer hun.

”Man bliver revet ud af alt, hvad man var i gang med – uddannelse, aftaler, venner, familie. Alt bliver revet ud af kalenderen, og et halvt år er pludseligt forsvundet.”

### Vil læse videre

Lotte var ellers lige startet på gymnasiet, hvor hun havde samfundsfag og engelsk på A-niveau og matematik på B-niveau.

Selv om det var hårdt og stressende, hang hun på – men så kom sygdommen og spændte ben, som så mange gange før i Lottes liv.

Efter to forsøg på at gå i gymnasiet, måtte hun opgive. Sygdom eller handicap giver ikke mulighed for at få ekstra tid til at gennemføre gymnasiet på fx 4 år i stedet for 3.

”Når jeg har problemer med at få hjælp, så handler det næsten altid om mangel på tid,” konstaterer Lotte.

I august 2006 gik Lotte så i gang med at tage HF enkeltfag over 3 år på VUC i Kalundborg. ”Fagligt er det ikke nær så godt,” mener Lotte, der savner gymnasiets gruppearbejde og projekter. Men arbejdsmæssigt passer det bedre.

”Mine jævnaldrende synes, at 3 år er vanvittigt længe, men jeg synes, det er lige om lidt! Det er jo kun 36 måneder, og tiden går hurtigt! Jeg er færdig på VUC i 2009, og så er jeg allerede 20 et halvt! Andre unge tænker ikke så meget over det, men jeg synes tiden er så kort.”

For Lotte er HF kun begyndelsen på en videregående uddannelse. Hun vil læse videre, helst på Handelshøjskolen for at uddanne sig som translatør eller tolk i russisk!

### ”Jeg var nok også ensom”

”Jeg husker kun lidt fra min barndom. Det står tåget for mig. Jeg tror, det er på grund af synet. Jeg var meget nærsynet og havde tykke briller,” fortæller Lotte.

”Jeg *følte* mig ikke anderledes end de andre børn, men jeg blev *gjort* anderledes – på grund af brillerne, og fordi jeg var et hoved højere end alle andre. Som 7årig var jeg lige så høj som en 12årig. Mange troede, jeg var ældre, end jeg var. Det generede mig, og jeg kom til at tro, at jeg var mere end de andre, fordi lærerne gav mig flere beføjelser. Det gjorde min rolle svær i forhold til kammeraterne. Drengene kaldte mig ”flagstang” eller ”giraf”, og jeg var ikke med i nogen gruppe. Jeg havde ikke slyngveninder eller venner, som jeg voksede op med og kendte ud og ind. Det har jeg aldrig haft. Jeg var da tit ked af det, når jeg gik hjem fra skole, og jeg fik ikke altid lavet lektier. Det kunne jeg ikke tage mig sammen til. Jeg tænkte også: ”Hvorfor skal jeg lave de opgaver?” for jeg fik jo altid at vide, at jeg var helt vildt god til dansk og til at stave. Efter 3. klasse var jeg ikke længere på fritidshjem om eftermiddagen. Så var jeg bare alene hjemme. Jeg så tit tegnefilm eller læste bøger. Lige siden ”Alfons Åberg” har jeg altid læst bøger. Nu læser jeg især *Fantasy* bøger.

Jeg tog det, som det var. Sådant var det bare. Men når jeg ser tilbage, så kan jeg godt se, at jeg var meget alene, når jeg havde fri, og jeg var nok også ensom.”

### Lykken at være spejder

Som 10årig blev Lotte ”blå” spejder. Det er hun stadig. Og det vil hun altid være, siger hun med stor overbevisning.

”Som spejder får du både fysiske og sociale oplevelser – og der er plads til alle. Der er ikke nogen, der ikke er velkomne eller ikke kan være med! Er der nogen i kørestol, der vil være med, så finder vi også ud af det.

Hos spejderne kunne jeg få oplevelser, som de andre i klassen ikke fik.”

I spejderbevægelsen kan Lotte få lov til at være én blandt mange:

”Når man har sin uniform og sit tørklæde på, så kan man gå hen til en vildtfremmed lejr, hvor man ikke kender nogen, og så bare være sammen med nogen, man slet ikke kender – uden at det er mærkeligt. Livet er noget sværere til daglig,” siger Lotte og beretter om en særlig lykkelig dag:

”I efterårsferien 2003 var jeg på et kursus med søspejderne, og vi var ude og sejle. Det var en søndag midt i oktober, det var efterårskøligt, men solen skinnede, og der var blå himmel. Vi skulle alle sammen prøve at styre båden. Jeg havde aldrig prøvet det før. Men følelsen af at sidde ude på kanten og være bange og så alligevel have kontrol over båden, fik mig til at føle mig levende og glad. Hvis



jeg kunne gøre det hver eneste dag i resten af mit liv, så ville jeg være lykkelig!”

### **Fremmedgjort af de andre**

Fra 6.-9. klasse gik Lotte på en større skole, men det var stadig svært:

”Jeg blev stadig fremmedgjort af de andre. Men jeg opfattede det ikke så slemt. Jeg var blevet fremmedgjort helt fra lille af, så det *var* bare på den måde. Jeg var den, jeg var, og tog mig ikke så meget af, hvad andre sagde. Jeg så det ikke sådan, at det var mig, der var anderledes. Jeg var bare den, jeg var, og det kunne jeg ikke gøre for, så hvorfor skulle de drille mig? Det var jo ikke min skyld, at jeg var høj og havde en specialstol i klassen. Og der blev i hvert fald blev lagt mærke til én.”

Dog var der en enkelt pige i den nye klasse, som gerne ville være veninde med Lotte: en pige fra Irak, som havde det svært, fordi hun ikke talte så godt dansk og ikke kendte Danmark.

”Vi blev veninder og var sammen efter skoletid. Hun mobbede ikke.”

I teenageårene kunne Lotte ikke følge med i de andre pigers udvikling. Det gjorde det heller ikke bedre, at hun måtte gå med korset på grund af sin skæve ryg i vokseperioden fra 6.-9. klasse.

Tøj var et problem. Bare det at få bukser, der var lange nok. Det var ikke så nemt for Lotte at være smart.

”Jeg ser det sådan, at jeg var barn hele tiden, mens de andre piger begyndte med makeup og tøj og ting og sager. Det er jeg først begyndt på, efter jeg er gået ud af skolen.”

### **At opdage, at man ikke er den eneste!**

Som 10årig kom Lotte for første gang med til et arrangement i Landsforeningen for Marfan Syndrom.

”Det var første gang, jeg blev bevidst om, at jeg er født med et handicap, som er kronisk, og som vil være der resten af livet. Lige pludselig mødte jeg en masse mennesker, der lignede mig selv til forveksling – med lange lemmer og løse led og lange smalle ansigter! Man er ikke i tvivl om, hvem der har Marfan! Det var nyt for mig. Jeg havde aldrig prøvet at ligne en anden person! Og jeg havde altid været et hoved højere end mine klassekammerater, men i foreningen mødte jeg andre 10-11årige, der var lige så høje eller endda højere! Så opdagede man, at man ikke var den eneste!

Der var andre med samme oplevelse som én selv, og man mødte mennesker, der havde det værre end én selv, så man tænkte ”Godt, man ikke har det sådan” – selv om det lyder hårdt!

Men man bliver også bevidst om risikoen, ryggen kan fx blive værre, så man skal igennem operationer og genoptræning.

Det var ikke sådan, at vi talte om det, men det er rart at vide, at man ikke er den eneste, der bliver lidt hurtigere træt, og som har ondt i ryg og led og problemer med synet.”

### **Om at have et handicap**

”Jeg tænker ikke på mit handicap til daglig. Det er der bare.

Men når man har et handicap, får man modstand fra andre, som ikke kan forstå, hvordan det er at være fysisk eller psykisk handicappet.

Jeg har svært ved at bruge ordet ”anderledes”. Jeg føler mig ikke anderledes. Men som handicappet passer ens symptomer ikke ind i samfundets normer. Samfundet har normer og værdier om at være sund og rask og vokse op og få fuldtidsarbejde og betale skat.

Men det er bare ikke alle, der kan klare de ting,” siger Lotte og fortsætter:

”Man skal altid forklare sit handicap og få folk til at forstå det. Mange gange er det nødvendigt at forsvare sig i stedet for kun at forklare. Man skal kæmpe for sin ret, og systemet kan være meget firkantet. Man går i forsvarsposition for at forklare, at man har brug for hjælp, og man føler tit, at folk bare hakker ned på én og tænker ”Hvorfor kommer du her med dit pjat?” Sagsbehandlere kan være umulige at hugge og stikke i, og det bliver en kamp at få forklaret, at man har brug for støtte til at klare en almindelig hverdag.

Min erfaring er, at der mangler tid. Tid til at være barn. Tid til dem, der har brug for ekstra tid til at lære de samme ting som andre. Nogle har brug for ekstra hjælp. Det er næsten altid mere tid, der er brug for. Tid til at lytte, fx hos lægerne. Samfundet lægger ikke op til, at man skal bruge tid på hinanden – og det går ud over mennesker med handicap, at alting skal gå så stærkt.”

### **Tiden som voksen nærmer sig**

Som barn drømte Lotte ikke – sådan som de fleste andre børn – om hvad hun ville være, når hun blev stor.

”Jeg kunne ikke se ud over 20årsalderen. Måske havde jeg ikke lyst til at blive voksen. Så det prøvede jeg ikke at forestille mig,” siger hun.

”Men nu nærmer tiden som voksen sig. Når jeg er færdig med HF, flytter jeg jo hjemmefra. Indad mod byen. For at gå på Handelshøjskolen i København. Jeg vil gerne prøve at leve i en stor by, selv om jeg er vokset op ude på landet og ikke kan forestille

mig at bo resten af mit liv i en by. Men det skal prøves.

Og så ved man jo aldrig, hvad der sker. Man møder måske én, man flytter sammen med, eller der sker noget helt andet, så tingene ændrer sig.

Jeg vil gerne have et normalt liv med uddannelse og arbejde, finde én at dele livet med, få nogle børn og bruge sin tid på dem – og så er jeg stålfast på at blive ved med at være spejder!”

## Lottes historie

### *Barndommen*

Lotte Zwick bliver født den 31. oktober 1988 på Kalundborg Sygehus.

Hun vokser op i en landsby syd for Kalundborg sammen med sin tre år ældre storebror, Steffen. Begge forældre er ufaglærte. Moren arbejder som planteskolemedarbejder, faren er fabriksarbejder.

### *Skolen*

Lotte følger en normal skolegang og slutter 9. kl. med afgangseksamen.

Det følgende år tager hun 4 uger på sprogskole i England, men hun fortryder, at hun ikke tager på efterskole i 10. klasse. Hun får ikke så meget ud af det år, synes hun.

Efter to forsøg på at gå i gymnasiet, må Lotte erkende, at det er for hårdt og stressende for hende, og hun vælger i stedet for at tage HF over tre år på VUC.

Hun når dog at have russisk i et halvt år på gymnasiet, og det inspirerer hende så stærkt, at hun får lyst til at uddanne sig som russisk translatør eller tolk.

”Min lærer var meget entusiastisk, og jeg blev smittet af det. Det er et flot sprog og et kæmpestort land med en spændende historie. Det kunne jeg godt tænke mig at opleve.”

### *Diagnosen: Marfan Syndrom*

Som 4årig får Lotte diagnosen Marfan Syndrom. Sygdommen skyldes en sjælden genfejl, som er arvelig, men som i Lottes tilfælde er opstået tilfældigt, da familien ikke kender sygdommen. Hverken Lottes tre år ældre bror eller hendes forældre har den.

Nogle af symptomerne på Marfan Syndrom er: Stor højde og lange lemmer, skæv ryg, løse led uelastisk hud med strækmærker

Problemer med udvidet hovedpulsåre, utætte hjerteklapper og sammenklappede lunger

Løse linser, nedsat syn, grøn eller grå stær

Lotte bliver født med scoliose (skæv ryg) og løse linser, der gør hende mere og mere nærsynet. Som

lille har hun briller med tykke kanter, og hun sidder altid med Anders And bladet helt oppe i ansigtet.

Som 9årig bliver Lotte opereret og får kunstige linser, som giver hende synet tilbage. I dag har hun kun behov for læsebriller.

Hele sin barndom vokser Lotte hurtigere end normalt, og hun er som regel et hoved højere end sine kammerater. Som 18årig er Lotte 1.89 m.

”Hvis min ryg havde været lige, havde jeg været 7 cm højere. Så jeg ved næsten ikke, om jeg skal grine eller græde,” siger Lotte.”



## Nye regler om fradrag for gaver

Vi har heldigvis den glæde, at der er medlemmer, som hvert år indsender en gave til Landsforeningen. I 2007 har vi i alt modtaget ca. 19.000 kr. En god hjælp til foreningens arbejde.

Fra 1.januar 2008 kan gavegivere *kun* opnå fradrag på selvangivelsen såfremt foreningen indberetter gavebeløbet til SKAT. Det er derfor nødvendigt at gavegivere i forbindelse med gaver til foreningen oplyser CPR nummer eller CVR nummer (hvis giveren er et firma), da vi skal bruge nummeret til indberetning.

De nye regler indebærer at fradragsberettigede gaver fra selvangivelsen, vi skal udfylde i 2009 for indkomståret 2008, vil være fortrykt på selvangivelsen.

Der er to slags fradragsberettigede gaver:

*Ligningslovens § 8a:*

Ved gaver over 500 kr. kan der fra trækkes det beløb, der overstiger 500 kr. dog højst 14.000 kr. Hvis man f.eks. giver et beløb på 1.500 kr. kan man fratrække 1.000 kr. på selvangivelsen.

*Ligningslovens § 12.*

Gavegiverne forpligter sig til et bestemt beløb i de næste ti år. Her er ingen bundfradrag.

Har I lyst til at give landsforeningen en gave og er i tvivl om hvordan, er I altid velkomne til at kontakte Bodil på tlf. 48 26 36 52 eller Mogens Buhelt på 38 60 65 80.

BD

## Børnepassere

I sidste nr. efterlyste vi børnepassere til vores kurser og fik et yderst nedslående resultat – ingen, absolut ingen henvendelser. Det kan ikke passe, at der ikke findes nogen voksne søskende, bedsteforældre, onkler, tanter, venner o.l. der har lyst til 1-2 gange om året at få en alle tiders oplevelse: at passe nogle dejlige børn. Vi betaler naturligvis ophold og transport. Vi kan ikke stampe børnepassere op af jorden uden hjælp. Hvad skal vi gøre hvis vi ikke finder nogle? Er I forældre indstillet på at skiftes til at tage en tjans i stedet for at overvære de faglige indlæg? Andre foreninger har et stort korps af ulønnede børnepassere til rådighed – hvorfor kan vi ikke få det? Med dette Nyhedsbrev vedlægger vi et brev, som I bedes dele ud til evt. emner. Dette er et problem for hele foreningen – ikke kun bestyrelsens eller arrangørernes problem.

BD

### Sommerkursus 7 -12. juli 2008

Der vil igen i år blive afholdt sommerkursus. I år afholdes det på Pindstrupcentret på Djursland [www.pindstrupcentret.dk](http://www.pindstrupcentret.dk). Pindstrupcentret ligger i natur-skønne omgivelser og også her findes swimmingpool. Lise og Bjørn har givet et uforpligtende tilsagn om at deltage som børnepassere, og vi håber også at Maria kommer som fysioterapeut.

## Vigtige ændringer vedr. det gule sygesikringskort!

Fra den 1. januar kom der nye og væsentlige ændringer vedr. det gule sygesikringskort. Der er to væsentlige ændringer:

Nu gælder det ikke længere for *hjemtransport* ved sygdom og ulykke.

Hvis du har brug for læge eller et sygehus i udlandet, vil det offentlige kun betale, hvis du holder *ferie i EU og Vesteuropa*. Du kan ikke længere få hjælpen betalt ved rejser f.eks. i Egypten, Tyrkiet eller i Kroatien.

Der gælder særlige regler for hjemtransport i Norden. Du kan læse mere på [www.social.dk](http://www.social.dk)

BD



## Tidspunkt for afholdelse af landsmøderne

Der har været flere henvendelser om vi kan fremrykke landsmødet til februar eller marts måned. Der holdes mange konfirmationer om foråret, sommerhusene og bådene begynder at trække osv.

Frem til 2001 afholdt vi landsmødet i marts, men det viste sig, at der var nogle rent praktiske problemer. Hvert år havde vi problemer med at få regnskabet revideret til tiden, men det største problem opstod i 2001. Efter ansøgning får vi hvert år tilskud fra socialministeriets handicappulje til landsmødet. På grund af folketingsvalget i november 2000 blev finansloven først vedtaget i marts eller april 2001 dvs. efter vi havde afholdt vort landsmøde. Da finansloven blev vedtaget så sent, havde vi ikke fået bevillingen fra socialministeriet, da vi afholdt landsmødet dvs. vi vidste ikke om vi fik penge til at afholde dette kursus, eller om vi måtte betale det via foreningens egne midler. I sidstnævnte tilfælde ville det have betydet at rådgivningen blev nedlagt.

Vi står i samme situation i dag. I skrivende stund er finansloven ikke vedtaget og forventes først at blive vedtaget i løbet af februar eller marts, dvs. at vi endnu ikke ved om vi får bevilget tilskud til kurset. Med et landsmøde i april håber vi så på at have bevillingen hjemme – eller i værste fald nå at forkorte mødet uden foreningen får en økonomisk øretæve. Det var således af rent praktiske grunde at vi i 2002 fandt det nødvendigt at flytte landsmødet til foråret.

BD

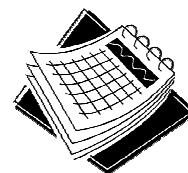
## Ny arvelov pr. 1. januar 2008

Der er netop trådt en ny arvelov i kraft. Med den nye arvelov ændres bl.a. bestemmelserne for tvangsarv, således at ægtefællerne er bedre stillet end hidtil på bekostning af børnene. Desuden ændres der på den del, som man kan bestemme frit over.

- Iflg. arveloven er ens ægtefælle og børn nærmeste arving.
- Har ægtefællerne levet i et almindeligt formuefællesskab, og har de kun fællesbørn, er den længstlevende berettiget til at sidde i uskiftet bo. Det betyder, at arven først fordeles når den længstlevende afdør ved døden eller indgår nyt ægteskab.
- Ægtefællen arver 1/2 af boet mod tidligere 1/3. Dette kan have betydning, hvis man skal skifte med børnene.
- Papirløst samlevende er ikke arvinger efter arveloven – der bør oprettes testamente.
- Papirløse kan, under forudsætning af, at de ville kunne indgå et lovligt ægteskab, har haft fælles bopæl i mere end to år eller har / venter fælles barn oprette et gensidigt udvidet samlever – testamente. Herved kan de stille hinanden som var de gift med fuldstændig særeje. De kan dog ikke aftale fælleseje, sidde i uskiftet bo osv. Der vil endvidere være en boafgift på 15 % af arven.
- Svigerbørn, svogre og svigerinder er heller ikke arveberettigede.
- Hvis man har en ægtefælle, børn, børnebørn eller oldebørn er disse tvangsarvinger til 25 % af ens formue. De resterende 75 % af formuen kan man frit disponere over (tidligere var det 1/2). Ved testamente kan den tildeles én eller flere tvangsarvinger, andre familiemedlemmer eller f.eks. en organisation.
- Man kan begrænse ens barns arveandel til 1 million kroner uanset om barnet ville være berettiget til et større beløb.
- Har man ingen tvangsarvinger kan man frit disponere over sin formue.

- Mange organisationer f.eks. Landsforeningen for Marfan Syndrom er berettiget til at modtage arv og er fritaget for at betale arveafgift.
- Hvis man er i tvivl omkring arveforhold bør man kontakte en advokat evt. med henblik på at oprette et testamente. Prisen for et almindeligt testamente svinger mellem 3.000 og 5.000 kr., men man har altid ret til at få et tilbud når man kontakter advokaten. Hertil kommer et gebyr på 300 kr. til tinglysning.

BD



### Kalender

2. – 3. feb.	Kursus for voksne med MS. Ebeltoft
10. feb.	Sidste frist for tilmelding til marchen 29.2
23. – 24. feb.	Kursus for unge og deres forældre. Kalundborg
29. feb.	Sjældne Dag. Konference og march. København. Se andet sted
1. marts	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser
7. marts	Sidste frist for tilmelding til landsmødet
17.-20. marts	Kontoret er lukket på grund af ferie
1. april	Sidste frist for indbetaling af kursusgebyr til landsmødet
14.-17. april	Kontoret er lukket på grund af ferie
25.-27. april	Landsmøde, Fredericia
5. maj	Deadline. Nyhedsbrevet
6.-8. maj.	Rehab. Udstilling. Bellacentret
7.-12. juli	Sommerkursus. Pindstrupcentret
15. august.	Deadline. Nyhedsbrevet

## Kontingent 2008

Der vedlægges et girokort til indbetaling af kontingent. Kontingent for 2008 udgør 175 kr. for medlemmer og 50 kr. for børn og unge under 18 år. For støttemedlemmer er kontingent 50 kr. For at deltage i vores kurser til favørpris er det en forudsætning at alle deltagere er medlemmer af Landsforeningen.

For at få tilsendt Nyhedsbrev skal der være mindst et betalende medlem til 175 kr.

På bestyrelsesmøde d. 12.1.2008 drøftede vi om der skal lægges gebyr på rykkere. Hvert år sender vi mindst 50 – 75 rykkere ud og 2. rykker sendes ud til 25-30 personer. Dette synes vi ikke er rimeligt. Vi besluttede, at der ikke pålægges gebyr, men der sendes kun 1 rykker ud. Såfremt der herefter ikke indbetales kontingent, bliver man automatisk slettet som medlem.

*BD*



## Nyhedsbrev pr. e-mail

Vi gør atter opmærksom på at Nyhedsbrevet udsendes pr. e-mail til alle, som ønsker det på denne måde. Porto er steget fra 8,25 til 10 kr. pr. Nyhedsbrev (evt. fra 13,50 til 16,00 kr.). Med tre Nyhedsbreve om året vil det som minimum koste 30 kr. pr medlem i porto. Hertil kommer trykning, kuverter og arbejdstid. Nyhedsbrevet pr. e-mail udsendes ofte mere end 8 dage før det kommer ud med posten.

I enkelte tilfælde sendes der breve ud til alle f.eks. i forbindelse med kontingentopkrævninger.

Hvis du ønsker at modtage Nyhedsbrevet pr. mail kan du skrive til [msdk@get2net.dk](mailto:msdk@get2net.dk) (Bodil)

*BD*

### **Generalforsamling**

Iflg. vedtægterne indkaldes der til generalforsamling.

Søndag d. 27. april 2008,  
kl. 11.15 Fuglsangcentret,  
Søndermarksvej, Fredericia.

Dagsorden iflg. vedtægterne.

Forslag skal være indsendt til bestyrelsen **senest 25 marts 2008.**

Mikkel Buhelt og John Jensen er på valg og de ønsker ikke genvalg.

På bestyrelsens vegne

Lottem Hybel

## Landsmøde 25 – 27. april 2008

Sammen med dette Nyhedsbrev vedlægges indbydelse til Landsmødet 2008. Mødet afholdes på Fuglsangcentret, Fredericia. Som sædvanlig indbydes familier med børn og nye familier til at komme fredag aften – de øvrige til frokost om lørdagen. Der indkaldes endvidere til generalforsamling – se andet sted.

Til børnefamilierne vedlægges endvidere en ansøgning til kommunen. Da vi ved at kommunerne har behov for en rimelig sagsbehandlingstid, opfordrer vi jer til at sende ansøgningen til kommunen ligeså hurtigt, som I har besluttet jer for at tilmelde jer.

BD



## Efterlysning

Vi savner en person, der med EDB kendskab kan føre vores database a' jour. Databasen skal føres a' jour i forbindelse med adresseændringer, der skal udskrives labels til Nyhedsbreve, e-mail adresse kartoteket holdes a' jour mv. Vi overvejer at overgå til betalingservice, og i den forbindelse skal der tilføjes nye oplysninger til databasen. Du vil få en god introduktion af Mogens Buhelt, som pt. har ansvaret for databasen.

Der må findes en person blandt medlemmerne, som har forstand på edb-databaser, gerne Access, og som har lyst til at hjælpe foreningen. Du kan få yderligere oplysninger om selve arbejdet hos Mogens Buhelt på tlf. 38 60 65 80. Har du mod på opgaven bedes du kontakte Bodil på 48 26 36 52 eller [msdk@get2net.dk](mailto:msdk@get2net.dk)

### Dansk Skoliose Forening

Vi er blevet kontaktet af Dansk Skoliose Forening da et af deres medlemmer har Marfan Syndrom. DSF vil i deres næste nyhedsblad "Rygsøjlen" omtale Marfan Syndrom. Læs mere om skolioseforeningen på [www.skoliose.sk](http://www.skoliose.sk)

## Nordisk møde i Helsingfors 12.-14. oktober 2007

Hvert andet år mødes to fra bestyrelserne fra Norge, Sverige, Finland og Danmark til en nordisk konference. I år gik turen til Finland.

Lottem og jeg tog hjemmefra allerede torsdag, for at vi på egen regning fik mulighed for at opleve Helsingfors. Helsingfors ligger skønt ud til Østersøen/ Den finske Bugt. Vi fik gennemtravet byen i høj sol og i "snestorm" og fik bl.a. set Synagogen, Tempelkirken, Sibeliusmonumentet mv. Vi havde en rigtig god dag sammen, inden vi fredag aften mødtes med repræsentanterne fra de andre nordiske lande.

Leila Raninen, den tidligere formand fra Finland og som vi har været sammen med flere gange, var mødeleder. Vi var i alt otte deltagere samt to observatører fra Finland. Fra Sverige deltog Ingrid Karlsson og Jenny Åström, som begge har været med i København. Det er hyggeligt at mødes med gamle venner, samt lære nogle nye at kende. Programmet bestod bl.a. af præsentation af arbejdet i de forskellige lande.

I Finland har man ca. 190 medlemmer, hvoraf ca. 90 har MS. Den finske forening får ingen offentlig støtte, men klarer sig med kontingenter og fondsmidler. De havde modtaget 60.000 kr. fra Invalideforbundet til et sommermøde over 4 dage. Mødet var helt uformelt – kun socialt samvær. Man laver jævnligt en stor pr-kampagne, hvor der sendes pjecer ud til f.eks. hjertesygplejersker, øjenlæger og børnelæger. Via invalideforbundet er der mulighed for en lang række kurser for kontaktpersoner.

Den svenske marfanforening har afholdt en "voksendag" med 11 deltagere på Ågrenska nær Göteborg. Man holder en række lokalmøder og årsmødet holdes på Øland, hvor formanden har et kursuscenter. Det overvejes om der skal oprettes et Marfan-center på Karolinska sygehus i Stockholm. Der er ca. 150 medlemmer i foreningen. Sverige er medlem af Eurodis, men ikke af EMSN. Foreningen får ingen offentlig støtte.

I Norge er der ca. 330 medlemmer af foreningen og man regner med ca. 270 har MS. De får 490.000 kr. fra den norske stat til foreningens aktiviteter, løn mv. Reumatikerforbundet (gigtforeningen) i Norge driver et genoptræningssted i Spanien "Reumasol". Marfanforeningen har her afholdt kursus for sine medlemmer, hvor der findes bassintræning, fysio-

rapeuter mv. Der har deltaget 30 personer med en egenbetaling på 2.400 NOK. I november arrangerede foreningen en ungdomsrejse til London. Foreningen har kontorlokaler i Bergen 2 dage om ugen. Lokalerne deles med 3 andre foreninger. Foreningen har et fond, hvor medlemmerne kan søge om f.eks. rejseudgifter og deltagerafgift til møde i den amerikanske MS forening. Pengene stammer fra en arv. I 2009 skal Norge være vært for møde i EMSN.

Fra Danmark orienterede vi om vor protektor Etta Cameron og fortalte om hendes deltagelse i landsmødet på Vejlefjord i 2006, og om vores weekend i september. Vi kan roligt sige, der var stor misundelse fra de andre lande. Vi fortalte endvidere om vores kurser, den nye teenagepjece, Roskildefestivalen og om vort medlems hjertetransplantation. Til sammenligning kan nævnes, at vi har ca. 320 medlemmer, hvoraf ca. 160 har MS. Af disse er ca. 50 børn/unge. Vi modtager – efter ansøgning – ca. 220.000 kr. fra tipsmidlerne, som skal dække vor daglige drift, løn mv. Resten dækkes af kontingent og private fondsmidler. Desuden får vi efter ansøgning mellem 150.000 – 200.000 fra socialministeriet til kurser.

Direktør Marjaana Suosalmi fra Invalideforbundet Lahtis Rehabiliteringscenter fortalte om ”Støttepersonordningen”, hvilket svarer til kontaktpersoner. Denne ordning er væsentlig mere udbredt i Finland end i de andre nordiske lande.

Efterfølgende holdt Bodil og Lottem oplæg om levilkårsundersøgelsen og projektet ”At være ung med Marfan Syndrom”.

I 2009 skal Danmark være vært.

Det var en fin weekend. Vi får som regel mere ud af disse konferencer end de europæiske, da foreningernes problemstillinger ligner hinanden temmelig meget. Da vi desuden kun er 8-10 deltagere og nogle har vi kendt i mange år, er det mere personligt. Sproget er ”nordisk”. Vi arbejdede hårdt om dagen, men om aftenen var der hygge på forskellige restauranter i Helsingfors.

Et par uger efter konferencen, kunne vi via pressen erfare at Leila bor i den by og sønnen går i den skole, hvor der skete den frygtelige katastrofe, hvor en ung mand skød seks elever og to voksne. Der blev straks sendt e-mail til Leila, og vi var ikke rolige før vi fik en positiv tilbagemelding. Hele familien havde det efter omstændighederne godt.

Der skal lyde en stor tak til Leila og den finske forening for et rigtig godt arrangement og på gensyn i Danmark i 2009.

*Lottem Hybel, Bodil Davidsen*



## **Bodils tilknytning til Hjerteforeningen**

I 2007 var jeg i 10 måneder ansat i et projekt i Hjerteforeningen. Dette projekt er nu afsluttet. Imidlertid fortsætter jeg min tilknytning til Hjerteforeningen. Fra 15. februar 2008 bliver jeg ansat 5 timer om ugen til telefonrådgivning for Hjerteforeningens Børneklubs medlemmer. Desuden indgår jeg i nogle arbejdsgrupper mv. så jeg fortsætter med en vis tilknytning til Hjerteforeningen.

*BD*



## **Giro 413**

I giro 413 på P4 søndag d. 16. december 2007 lød der følgende hilsen:

”Børn og forældre i Landsforeningen for Marfan Syndrom har været på kursus i Svendborg og sender en forsinket fødselsdagshilsen til vor protektor Etta Cameron. Tak til Etta for en skøn weekend i september, hvor hun deltog i en workshop og koncert til fordel for Landsforeningens arbejde”. Ønsket var ”What a wonderful world” med Etta Cameron.

*BD*



## **Rehab 2008**

Igen i år har Sjældne Diagnoser en stand på hjælpemiddelmesse ”Rehab 2008”. Messen finder sted 6-8. maj 2008 i Bellacentret på Amager. Vi vil atter være med til at bemane standen. Hvis nogle har lyst til at hjælpe til, er I meget velkomne og bedes kontakte Bodil.

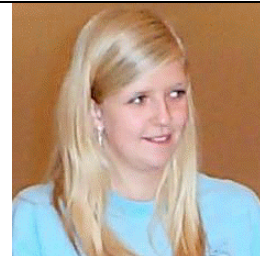

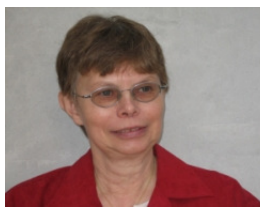
Der er gratis adgang for alle til messen.

*BD*



## Bestyrelsen

	<p><b>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>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>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>Suppleant</b> Bente Jensen Trondhjemsvej 8 6230 Rødebro 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>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>Bestyrelsesmedlem</b> Rikke Jensen Kildehusvej 2E, 2 sal lejl. 4 4000 Roskilde Tlf. 25 85 40 39 Mail: <a href="mailto:rikke2508@hotmail.com">rikke2508@hotmail.com</a> HF-studerende</p>
	<p><b>Suppleant</b> Bitten Kjærgaard Rørkærvej 4 8722 Hedensted Tlf. 33 31 34 85</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>Sekretariatsleder / socialrådgiver</b> Bodil Davidsen Tamsborgvej 1 2. th., 3400 Hillerød Tlf. 48 26 36 52 Fax. 48 26 37 52 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>