

Etta Cameron



**21. november 1939 – 4. marts 2010**

Landsforeningen for Marfan Syndrom  
Tamsborgvej 1 2. th  
3400 Hillerød  
marfan@marfan.dk  
[www.marfan.dk](http://www.marfan.dk)

## Indholdsfortegnelse

<i>Kære medlemmer</i> .....	3
<i>Kalender</i> .....	3
<i>Nyt fra redaktøren</i> .....	3
<i>Er du mellem 18 og 28 år?</i> .....	5
<i>Landsmødet 2010 i Næstved</i> .....	5
<i>Mindeord om Etta Cameron</i> .....	5
<i>Udsalg af Etta Camerons CD'er</i> .....	6
<i>Kære Marfanforening</i> .....	6
<i>Referat af generalforsamling 2010</i> .....	6
<i>Skoleproblemer for børn med MS</i> .....	8
<i>Marfan Syndrom og smerter</i> .....	9
<i>UngdomsPiloterne</i> .....	10
<i>Genoptræning på Montebello</i> .....	10
<i>Hjælp til fysioterapi</i> .....	11
<i>Sommerkursus aflyst</i> .....	12
<i>Møde med den europæiske MS forening</i> .....	12
<i>Er du kunstinteresset?</i> .....	13
<i>Støtte til rekreationsophold</i> .....	13
<i>Studerende på SU og handikaptillæg</i> .....	13
<i>Frivillighedens dag på Torvet i Herning</i> .....	13
<i>Sjældne-dag 2010</i> .....	14
<i>Adresser</i> .....	16

### Redaktion

V. Conny Kjær Nielsen  
Hovedgaden 34  
6980 Tim  
Tlf. 43416236

Artikler og indlæg til nyhedsbrevet sendes til ovennævnte adresse. Det fremsendte må gerne være håndskrevet, maskinskrevet eller lagret på CD. Endvidere kan du via E-mail sende en fil til:

[redaktionen@marfan.dk](mailto:redaktionen@marfan.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 herom.

## Kontaktpersoner

Landsforeningen for Marfan Syndrom har en socialrådgiver, som man altid kan kontakte vedrørende spørgsmål omkring, ”Hvad er Marfan Syndrom”? Henvendelserne kan dreje sig om alt vedrørende konsekvenserne ved at leve med Marfan Syndrom.

Personer med Marfan Syndrom, såvel 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

Kristian Kristensen  
Brændkjærgade 127, 6000 Kolding  
Tlf. 75 52 43 50

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

Christine og Peter Nielsen  
Ribelandevej 96, Søsted  
6270 Tønder  
Tlf. 74 71 15 49 – efter kl. 18

### Aortaopereret

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

### Lungeproblemer

Søren Nielsen (lungeproblemer)  
Ribelandevej 117, Sølsted  
6270 Tønder  
Tlf. 61 36 79 92

## Kære medlemmer

For mange er det sikkert sådan, at der er ting i løbet af året, som man gentager år efter år og glæder sig til at skulle igen. Sommerferie, påskefrokosten med familien, se de første erantisser om foråret og måske den årlige Tivoli-tur.

Sådan har jeg det med Landsmødet. En tilbagevendende begivenhed, hvor jeg på forhånd glæder mig til at møde nye og gamle bekendte, blive opdateret rent fagligt på Marfan-området, hvor jeg kan blive inspireret på ny til at få det bedste ud af en – ofte – presset hverdag og også det luksuriøse med hotelværelse og god mad. Efterfølgende er jeg altid træt og mættet og fuld af nye indtryk, som skal bearbejdes og vurderes om de mon kan bruges i min egen verden, eller ”bare” skal i ”erfaringsbanken” til eventuel senere afprøvelse.

Dette års Landsmøde var ingen undtagelse. Vi var på et dejligt hotel, havde gode, relevante oplægsholdere og var både nye og erfarne mennesker udi Marfan. Også aldersmæssigt var der stor spredning. Vi kan nu se helt bogstaveligt, at alle de banebrydende tiltag indenfor især hjertekirurgien har båret frugt, og gør livet bedre – og længere – også for Marfan’er ☺

Hvorfor var vi så ikke flere? Vi slog nemlig en ret kedelig rekord i år ved at være det laveste antal deltagere nogensinde. Vi kan se at det, at kommunerne ikke længere synes det er nødvendigt at støtte op økonomisk om deltagelse for børnefamilierne, har stor negativ effekt. Vi kan også se, at flere og flere bruger vores gode hjemmeside, vores pamfletter og internettet i al almindelighed til at søge info – og måske derfor ikke mener at det også er nødvendigt at mødes.

Jeg kan ikke være mere uenig! Det personlige møde kan aldrig erstattes af en nok så velskreven information. Det, at vi bor så spredt geografisk, gør jo, at vi ikke bare mødes nede i Netto eller på arbejdspladsen og lige kan udveksle seneste nyt om dette og hint Marfan-relateret. Heldigvis fylder Marfan jo ikke det hele i vores respektive liv – det er tit i perioder, man synes det fylder meget, andre gange er det noget helt andet, der ligger højest i bevidstheden (igen - heldigvis☺ !!)

Men det kan være gavnligt, at det ikke kun er i krisen man fokuserer på Marfan – da er man sjældent modtagelig overfor nye input. Det er man bedst

rustet til når man er i en rolig fase, og kan se tingene lidt udefra. Og det er lige præcis dét, Landsmødet kan give os. Nye perspektiver, ny info, nye personlige kontakter, nye idéer – og et dejligt frirum, hvor der er plads til både den alvorlige snak og til de sjove historier, hvis det er dem man trænger til.

Så efter at have evalueret årets Landsmøde på det personlige plan, må jeg konstatere at det var en dejlig og informativ weekend, med en masse dejlige børn og voksne – og jeg glæder mig allerede til næste år ☺

Måske ses vi? Jeg håber det

*God sommer fra Lottem*

## Kalender

2010		
2. – 5.	September	Europæisk Marfan Møde, Ebeltoft. <i>Mødet er åbent for medlemmer 4. september</i>
15.	September	Deadline, Nyhedsbrevet
2.	Oktober	Bestyrelsesmøde
2011		
8. – 10.	April	Landsmøde v. Kolding

## Nyt fra redaktøren

Normalt er det mig der er redaktør på Nyhedsbrevet. Det vil sige, jeg plejer at klippe/klistre og læse korrektur inden bladet lander hos jer medlemmer. Denne gang var jeg desværre nødt til at bede en anden tage over, da jeg liiiiige havde en lille aortaaneurisme der skulle klares først.

Jeg er i skrivende stund kommet 6 dage på den anden side af operationen, og eftersom ord og bogstaver igen begynder at give lidt mening – så skulle I ikke slippe helt for mig.

Klokken er lige nu 4.45 og jeg sidder i en hospitals-seng i Herning – jeg blev overflyttet hertil fra Skejby i går. Det er første gang i den sidste uge, at jeg har sovet mere end 2 timers nattesøvn - for sikke nogle skønne madrasser de har her. Det kunne de lære noget af i Skejby. I øvrigt var min seng for kort i Skejby de første 4 dage hvilket man ikke kommer til at ligge mere behageligt af. Pludselig en

dag, efter 4 dages jamren, var der alligevel en af de i øvrigt meget søde sygeplejerske, der kom i tanke om, at de da kunne sætte en sengeforlænger i. Det synes jeg godt nok, de var længe om at tænke sig frem til. Nå, men de kan altså trække fodenden cirka 20 cm længere ud og lægge et ekstra stykke madras i. Nu er det jo ikke fordi jeg er høj – jo det er jeg naturligvis i mange ”almindelige” menneskers øjne, men for en marfaner er 187 jo meget almindeligt. Jeg spurgte dem også, hvad de gjorde, når der kom nogen der var endnu højere – ja det kunne de sorme ikke huske de havde haft. Men jeg kunne jo så informere dem om, at de lige så godt kunne gøre den overvejelse da min lillebror på 2.15 snart skal have samme tur.

Jeg ved da godt, at jeg er anderledes i ”deres” øjne. Men man må da stadig formode, at der er en vis form for respekt for patienterne – så da en af sygeplejerskerne en dag stod og kiggede op og ned af mig i stedet for at hjælpe mig, og blev ved med at udbryde: ”neeeeeeej hvor er du dog høj – du må da mindst være to meter! (hvorfor er det egentlig altid en 2 meter skala folk måler på?), ja så var jeg lige ved at kigge mærkeligt tilbage og sige: ”neeeeeej hvor er du godt nok tyk – du må da mindst veje 200 kg! Jamen helt ærligt, hvad er forskellen? Hun kan da gøre noget ved problemet, det kan jeg da ikke!

Jeg oplevede det igen i ambulancen, hvor de blev ved med at spørge, om jeg kunne komme længere op på båren, for de syntes det ville være mest praktisk at man kunne lukke dørene mens vi kørte. Men så kunne man jo se det sjove i det – det hele gælder om måden det bliver sagt på.. I øvrigt to meget søde ambulanceførere fra Holstebro. Eleven der var med, havde for første gang samme dag været med til at genoplive en person – så han mente intet kunne gå galt! Men, kort før sygehuset var de dog ved at køre tør for brændstof.

Jeg var glad for at jeg nåede af, men er da ærlig taget noget spændte på om de nåede hjem ☺  
Jeg er skolelærer til daglig, måske skulle jeg overveje at indføre et fag der hedder: den sorte humor kontra den hvide ironi. Jeg tror i det hele taget folk ville klare sig bedre gennem hverdagen med lidt flere kvikke bemærkninger.

Egentlig så ville jeg med denne lille skrivelse bare have lavet et lille resume for den sidste uges tid – måske lidt som en madanmelder der vurderer maden, så kunne jeg vurdere hospitalerne.

Min overordnede vurdering af hele forløbet i Skejby har været at de er meget professionelle. Jeg blev taget godt imod med det samme, og alle vidste hvad der skulle ske som det næste – der var bestemt ingenting overladt til tilfældighederne. Jeg var så heldig, at få de to samme kirurger som allerede havde opereret både min onkel og min mor - så som min mor sagde, så kunne hun slappe lidt mere af – da hun vidste jeg var i gode hænder.

Jeg synes stadig det er fantastisk at tænke på.. at mit hjerte har været sat helt i stå, mens der stod to mennesker og rodede rundt i mig. Flot arbejde☺. Så gør det jo heller ikke noget, at det ser bare lidt pænt ud bagefter. Jeg er kun 31 – og ville da være træt af at skulle gå i rullekravetrøjer til jeg bliver 80 - men det tror jeg ikke bliver nødvendigt. Det var to herrer, som havde fulgt godt med, da der stod korsstingsbroderi på skoleskemaet.

Jeg synes jeg er kommet ret hurtigt i gang igen, og forventer at komme hjem igen i dag. Det skal blive så dejligt at komme hjem til min datter igen, som bestemt ikke synes det er sjovt, at mor ligger på sygehuset med slanger stikkende ud alle mulige steder.

Min datter så mig dagen efter operationen, men det var nok desværre for tidligt – så nu glæder jeg mig til at komme hjem og vise, at det ikke er så farligt mere. Selv den gule jodfarve er ved at foretage, så hun ikke tror hun har fået en meget høj kineser-mor ☺

Jeg vil gerne takke det fantastiske personale på Skejby Sygehus – selv den medicinstuderende der skulle lægge drop på mig den første dag. Han rystede helt vildt på hånden og sagde: jeg bliver altid så nervøs når jeg skal gøre det her ☺ Egentlig en meget sjov situation, for jeg var da med ét blevet mere nervøs end han ☺

Tak for jeres behagelige og gæstfrie måde at være på - jeg vil dog håbe, at jeres køkkenpersonale kommer en tur til Herning og laver stikprøver – for der har de noget at hamle op med ☺

Nu er der snart ikke andet tilbage end at tage hjem og slappe af. 2 måneders sygemelding efterfulgt af 1 måneders sommerferie – pyyyh det bliver længe. Det skal lige siges, at jeg selv havde bedt om denne operation, da jeg og min kæreste gerne vil have et barn på et tidspunkt – dvs. denne operation var forebyggende – så min aorta igen kan klare presset i forbindelse med en graviditet.

Da jeg ventede mit første barn, fandt de ud af 2 måneder før fødslen, at vi havde Marfan i familien – jeg vidste ikke hvad det var, og det var der jo heller ikke mange læger der gjorde så ingen reagerede på det, eller tog særlige forbehold. Men, vi er vist nået dertil i diskussionen, at det næste barn bliver reagensglas, så de kan sortere æg med marfan-kromosonet fra. Heldigvis kender vi allerede mutationsfejlen i vores familie – ellers er det en langvarig proces. Men, kære kommende forældre, I skal vide, at I har denne rettighed - gratis. Nu vil jeg slappe godt og grundigt af, så vi kan blive klar til næste punkt på dagsordenen

*Conny Kjær Nielsen*

## Er du mellem 18 og 28 år?

Vil du deltage i det europæiske Marfanmøde den 2.-5. september sammen med andre unge fra Europa. Programmet kan ses andet sted i Nyhedsbrevet. Fredag formiddag har de unge møde for sig selv – og vor erfaring er, at de har det utroligt dejligt sammen. Landsforeningen betaler opholdet. Mødet foregår på engelsk. Lotte Zwick deltager, men vi har plads til endnu én – hvem kommer først til møllen? Henvendelse til Bodil

## Landsmøde 2010 i Næstved

Vi har netop overstået vort årlige landsmøde på en god og hyggelig måde. Mødet forløb godt, men desværre var vi kun 29 deltagere – det færreste antal nogensinde til et landsmøde. Vi ved at der desværre var flere familier, der ikke kunne deltage, da de havde fået afslag fra kommunen. Desværre er det vor erfaring at langt færre kommuner giver tilskud til kurser – og med mere eller mindre gode begrundelser. I Sjældne Diagnoser er man opmærksom på problemet, og arbejder på at gøre politikerne opmærksomme på problemet. Det samme gør vi i Landsforeningen.

Som sædvanlig mødte børnefamilierne fredag aften, hvor forældrene – og især børnene hurtigt fandt sammen. Resten af deltagerne kom lørdag til frokost.

Efter Lottem Hybel havde budt velkommen blev der holdt en kort mindeomtale om Etta Cameron, som vi desværre mistede 4. marts. Herefter holdt overlæge Jens Halkjær Kristensen fra RH to oplæg ”Smerter hos personer med Marfan Syndrom”, og

”Hvad sker der med Marfankroppen, når den ældes”. Det sidstnævnte oplæg var beregnet for de voksne med Marfan Syndrom, idet vi samtidig havde et oplæg ved Solveig Gaarsmann fra Forældre-rådgivningen ”Hvordan tackler vi skoleproblemer hos børn med Marfan Syndrom”. Referater af oplæggene kan ses nedenfor.

Søndag blev der afholdt generalforsamling, og herefter havde vi besøg af en instruktør som fortalte om Pilates.

*BD*

## Mindeord om Etta Cameron v. Landsmødet

”Jeg tror vi alle er enige i, at det var med stor sorg at vi fik meddelelsen om at vor protektor gennem 4½ år Etta Cameron afgang ved døden d. 4 marts efter nogen tids sygdom.

Da vi i 2005 skrev til Etta for at høre om hun ville være protektor for os, svarede hun straks ja. Rikke og jeg var til møde med hende og hendes manager John Overgaard. Vi håbede på, at vi måtte bruge hendes navn, sende nogle pressemeddelelser ud med omtale af hende og foreningen, men nej – Etta ville være protektor af gavn og ikke kun af navn. Første gang vi havde besøg af Etta var ved vort landsmøde på Vejle fjord i 2006. Her øvede hun i tre timer med en del af vores medlemmer, som dannede kor ved koncerten i Sct. Nicolai kirke i Vejle.

Det var ikke nok, nej Etta tilbød at bruge en hel weekend på os, så i efteråret 2007 havde vi en workshop i Slagelse. Denne varede hele weekenden og sluttede af med en skøn koncert i Sct. Mikkel's kirke i Slagelse.

Senest oplevede vi en vidunderlig weekend i Odense i oktober 2009, med et brag af en koncert i Fraugde kirke. Kirken var totalt udsolgt og stemningen var, som den plejer, helt i top.

Og Ettas løn for disse weekends: så meget dansk vand og æblejuice, hun kunne drikke samt have lov til at sove længe. Vi fandt dog ud af hendes last: rittersport, så det fulgte naturligvis med.

Vi kan tænke tilbage på en dejlig tid vi har haft med Etta og kan være dybt taknemmelige over al den kærlighed, hun gav til os. Hun var en meget stor personlighed i den lille krop.

Vi vil mindes Etta som en meget kærlig, varm, engageret og humoristisk personlighed, som i den grad forstod at skabe glæde omkring sig.

For at mindes Etta, vil vi vise de sidste minutter fra den sidste koncert vi havde med Etta – fra Fraugde kirke d. 25. oktober 2009.”

*BD*

## Udsalg af Etta Camerons CD'er

Ettas nærmeste medarbejdere John Overgaard og Lillian Hansjee er ved at sælge ud af Etta's gamle CD'er. Det drejer sig om følgende:

- "Spirituals med Nikolaj Hess"
- "A gospel concert Vol. 2"
- "My Christmas"
- "Certainly, Lord"

CD'er koster 100 kr. pr. stk. + forsendelse. I kan bestille dem hos Bodil [bodil@marfan.dk](mailto:bodil@marfan.dk), som vil samle evt. bestillinger sammen for at sende dem videre. Overskuddet fra salget af disse CD'er vil gå til en skulptur til Etta's grav, som en hilsen fra hendes tilhængere landet over.

*BD*

## Kære Marfanforening

Efter at være kommet hjem fra rigshospitalet, hvor jeg har været indlagt i 10 dage for at få opereret min scolioseryg, vil jeg gerne herigennem takke foreningen mange gange for de meget flotte gaver til mig og mine 3 søskende, som Lone og Lotte fra foreningen kom med dagen efter min operation.

Det varmede rigtig meget i en lidt hård tid og nu glæder jeg mig bare rigtig meget til at min ryg bliver så god, at jeg kan prøve at spille det spændende spil, som I gav mig.

Rigtig mange gange tak for at I tænkte på mig!

*Kærlig hilsen*

*Amalie Mygind*

## Referat af generalforsamlingen 2010

### 1. Valg af dirigent og referent

Sven Back valgt som dirigent og konstaterer at indkaldelsen er lovligt varslet

Bodil Davidsen vælges som referent

### 2. Formandens beretning fremlægges

*Formandens beretning 2009*

Landsforeningen for Marfan Syndrom er en meget aktiv patientforening. Fra bestyrelsens side handler det i høj grad om at være synlig, i troen på at ene kan vi så lidt – sammen kan vi så meget ☺

Og hvem er det så, vi gerne vil ses af? Hvad er det, vi gerne vil vise?

Disse spørgsmål går igen på hvert et bestyrelsesmøde, på hvert et kursus i foreningsregi og på hver en kontakt ud af vores forening.

Og efterfølgende kommer selvfølgelig – lykkes det? Bliver vi set af de rette? Får vi formidlet vores budskaber tydeligt? Og er det overhovedet indsatsen værd? Med andre ord: Er der brug for os?

Året 2009 var – traditionen tro – et år med mange kursustilbud til vore medlemmer. Det startende med Landsmødet hvor vi – især måske - fik rørt hjertet. Både hvad angår foredrag og optræden af de unge ☺.

Der var én-dags ture i Jylland og på Sjælland – med fokus udelukkende på det sociale. Der blev indbudt til "Guld-møde" i Kolding - om de skjulte ressourcer hos vores voksne medlemmer (de er så virkeligt skjulte – mødet måtte aflyses gr. manglende tilmeldinger).

Der var deltagelse som frivillig ved DGI - landsstævnet (som gav et pænt beløb til foreningens arbejde) Og der var – ikke mindst – en uforglemmelig workshop med nyligt afdøde Etta Cameron. Det var en stor oplevelse for alle der var med. Ettas unikke tilgang til tilværelsen med hendes smittende overskud og energi vil følge os længe. Hendes bortgang så kort tid efter at vi var sammen med hende, har selvfølgelig gjort oplevelsen desto mere tankevækkende. Etta gjorde et stort stykke arbejde for foreningen – og vil være savnet også hos os.

Udadtil har bestyrelsen deltaget i vores paraplyorganisation Sjældne Diagnosers arbejde – igen med håbet om at jo flere jo synligere ☺. Vi har både været aktive ved repræsentantskabsmøderne og i

udarbejdelsen af nye Sociale Profiler – et meget specifikt Marfan Syndrom relateret ”dialog-værktøj” til den lokale sagsbehandler i kommunen, som måske kan gøre samarbejdet lettere for vores medlemmer (det ligner en del vores egen pjece ”Til Sagsbehandleren” – men har den fordel, at den kan hentes direkte fra ”Sjaeldenborger.dk” – og er anbefalet af Servicestyrelsen)

Internationalt har vi også ”profileret” os: Både med deltagelse i det årlige Europæiske Marfan samarbejdsmøde, hvor vi var repræsenterede både i Unge-panelet og i det ordinære møde, og hvor resultaterne/erfaringerne er beskrevet løbende i Nyhedsbrevene. Og med afholdelse af det Nordiske møde i Hillerød i efteråret – også et mangeårigt samarbejde, hvor de nordiske landes Marfan patientforeninger mødes hvert andet år, og udveksler erfaringer, idéer og viden.

Så for at komme tilbage til spørgsmålene i starten – lykkes det? Er der brug for os? Når man ser på de henvendelser, vi får i løbet af året – fra både lægefaglig side, fra det sociale systems side OG fra mennesker, der på det personlige plan har brug for viden omkring Marfan Syndrom – enten fordi de selv har fået diagnosen, eller bekymrer sig om en anden, der har – så er der i høj grad brug for os! Og når man ser på, hvad vi har at tilbyde alle disse instanser – af faglig viden, af personlige erfaringer og af støtte, råd og vejledning – jo, så synes jeg vi lykkes! Er vi så tilfredse? Nej da ☺

Vi så gerne at endnu flere benyttede sig af vores kursustilbud, at endnu flere henvendte sig i løbet af året, at endnu flere blev bevidste om Marfan Syndrom og dets udfordringer. Men vi er heller ikke i tvivl om, at vores arbejde bliver værdsat og brugt af dem, der har behov – og som kender os – og så er vi tilbage ved udgangspunktet – er vi synlige nok?? Og også dér må svaret være: Nej da ☺ Men vi arbejder på det ☺

Lottem Hybel, formand

Beretningen blev enstemmigt godkendt

### **3. Formanden fremlægger bestyrelsens planer for det kommende år**

*Fremadrettet er der mange udfordringer lige om hjørnet.*

Bodil har været sygemeldt en lang periode, men er heldigvis ved at være på banen igen. Fra bestyrelsens side har vi brugt denne periode og denne udfordring som en lille forsmag på hvordan det bliver,

når Bodil – som hun jo ”truer” os med – går af i løbet af et par år.

Vi har i alle årene været virkeligt privilegerede når ”Mor Bodil” har ordnet ALT for os – det er vi meget taknemmelige for! Vi vil rigtig gerne leve op til det høje personlige og faglige niveau Bodil lægger for dagen – men det er nok ikke realistisk, om vi så var 10 medlemmer af bestyrelsen, der ikke lavede andet ☺

Så der er løbende gang i evaluerings- og prioriteringstanker om hvordan vi bedst løfter opgaven! PBS-projektet, som vi forventer os meget af, er lige om hjørnet. Det har været en lang – og for formanden totalt uforståelig ☺- proces! Men nu er det lige op over, og vi håber det kan lette opkrævningsudfordringerne meget.

Af planlagte aktiviteter i 2010 er der selvfølgelig vores Landsmøde, der i år imødekommer mange medlemmers ønske om mere viden omkring aldring bl.a. Der er Sommerkursus i juli – en dejlig og udbytterig tradition, hvor vi håber på mange deltagere. Der er et Unge-kursus – noget de faktisk selv har efterlyst ☺. Og det er DK’s tur til at afholde det Europæiske samarbejdsmøde i september.

Derudover skal bestyrelsen arbejde videre med opgaven – fremtiden for og i foreningen – som vi egentlig gør hele tiden. Og hvem ved – der dukker altid nye og spændende udfordringer op, som vi gør en dyd af, at tage alvorligt stilling til!

Her til sidst vil jeg gerne have lov at takke de mennesker, der gør, at det hele overhovedet kan lade sig gøre: Mogens, der tager sig af vores regnskaber og gør det omhyggeligt, overskueligt og aldrig med andet end venlige ord og stor hjælpsomhed ☺ Vi værdsætter dig – og takker også din familie, som jo må dele dig med os! Bodil, som jo forstår at vise vejen - både når det er sjovt, men også når det er svært eller lige lidt for udfordrende ☺ Din ildhu og dit engagement gennem alle årene, er beundringsværdig og gavner os alle hver dag. Og din søde familie skal også takkes – også de må dele dig med os. Alle de dejlige bestyrelsesmedlemmer, som endnu mere end ellers, har været der og knoklet for at få det hele til at fungere og påtaget sig mange opgaver mens Bodil var sygemeldt.

Må vi få et godt og spændende – fortsat – samarbejde ☺

Lottem Hybel, formand

Bestyrelsens planer blev godkendt

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

Mogens Buhelt gennemgik regnskabet, som blev godkendt

Budget godkendt. Man finder det er en god ide at bestyrelsen bruger lidt penge til bestyrelsesweekender.

#### 5. Indkomne forslag, der skal være bestyrelsen i hænde senest 1 måned før generalforsamlingens afholdelse. Der var ikke indkommet nogen forslag

#### 6. Fastlæggelse af kontingent for fuldt medlemskab og for støttemedlemmer. Uændret (200 kr. /50 kr. – støttemedlem 100 kr.)

#### 7. Valg af formand (hvert 2. år.). Udgår – Lottem Hybel blev valgt i 2009

#### 8. Valg af bestyrelse og suppleanter hertil

Bitten Kjærgaard og Kristian Kristensen – på valg. Genopstiller. Valgt med akklamation  
Lone Pedersen og Rikke Jensen, ikke på valg  
Jette Lundberg genopstiller ikke som suppleant  
Ketty Zubeil (ikke på valg)

Ingen fra forsamlingen ønsker valg som suppleant. Man kan også opstille for et år.

#### 9. Valg af 2 revisorer og suppleant hertil

Benny Rasmussen og Ole Back Sørensen villig til genvalg

Anette Zubeil valgt som suppleant

Mogens Buhelt vil komme med et forslag til vedtægtsændringer til næste år vedr. afskaffelse af de interne revisorer

#### 10. Eventuelt

Jette Petersen foreslår at der udarbejdes en kortfattet skrivelse til **støttemedlemmer** omkring landsforeningens arbejde. Vi vil arbejde videre på den. Inge Buhelt foreslår at vi evt. afholder færre **kurser** for at få flere deltagere til møderne.

Bodil orienterede om at færre og færre får tilskud fra kommunerne til deltagelse i kurser, hvorfor flere familier ikke er kommet.

Anne-Marie Back synes det vil være ærgerligt at droppe det sociale lørdag aften. Det lave antal skyldes næppe fravalg af foreningen – men i perioder har man brug for foreningen – i andre perioder har man ikke.

Michael og Susanne Bruhn pointerer også det sociale samvær ved et weekendmøde. Også vigtigt for børnene.

Jette Petersen anbefaler at vi fortsætter med at sætte fokus på børnene og de unge.

Lottem Hybel fortæller om vigtigheden for forældre at se, hvordan de voksne klarer sig. Man kan evt. afholde kurser i Lalandia mv. men måske vil det social forsvinde.

**Protektor.** I forbindelse med Etta Camerons død vil vi på et senere tidspunkt arbejde på at få en ny protektor. Hvad forventer vi af en protektor?

**PBS** Mogens Buhelt orienterer om PBS. Der vil blive udsendt et skema omkring registreringen i databasen.

**Selvkontrol af blodfortyndende medicin.** Jette Petersen oplyser om selvregulering af AK – behandling.

Sven Back afsluttede og takkede for god ro og orden.

Inge Buhelt takkede bestyrelsen for godt arbejde.

Sven Back Dirigent	Lottem Hybel Formand	Bodil Davidsen Referent
-----------------------	-------------------------	----------------------------

## Referat: Hvordan tackler vi skoleproblemerne for børn med Marfan Syndrom?

*Oplæg ved Solveig Gaarsmand, leder af forældre-rådgivningen 17. april 2010*

Solveig Gaarsmand orienterede om ”forældrerådgivningen”, om kommunikationen mellem hjem og skole og endelig var vi inde på børn med Marfan Syndroms specielle problemer. Forældrerådgivningen er et fler-årig projekt, hvis opgave er at rådgive forældre og elever ved problemer i skolen. Rådgivningen foregår via telefonrådgivning, brevkasse, hjælp til klageskrivning, bisidder ved møder og evt. ved fuldmagt til at behandle en sag. Der kommer især henvendelser med baggrund i elever, der har specialundervisning, - elever, der føler sig forfulgt af en medarbejder, - mobning - og usikkerhed omkring skolestart.

Det er vigtigt med åbenhed overfor skolen. Vigtigt at fortælle at barnet har Marfan Syndrom – at det måske ofte skal til læge eller hurtigt bliver træt. Alt efter barnets alder og begrænsninger på grund af sygdommen, må det vurderes hvordan de andre børn og forældre skal orienteres. Åbenheden forhindrer ofte de mange myter, skolekammerater eller lærerne kan danne. Såfremt der opstår problemer i



skolen, er det vigtigt først og fremmest at få en dialog med skolen. Når alle former for den personlige, mundtlige dialog herefter er umulig, skal al kommunikation foregå skriftligt. Man kan bede om aktindsigt og få referater fra møderne. Endelig kan man altid tage en bisidder med.

Ved problemer starter man naturligvis ved den pågældende lærer og/ eller klasselæreren. Hvis dette ikke hjælper, kan man gå til skolelederen, den kommunale skolechef, børn - ungedirektør og kommunaldirektøren. I forhold til den sociale forvaltning kan man henvende sig til sagsbehandleren, PPR (pædagogisk / psykologisk rådgivning), chefen for sagsbehandleren, børn - ungedirektør eller kommunaldirektør. Hvis sagen er gået helt i hårdknude kan man klage til byrådet, hvor der er tale om specialundervisning på under 12 timer ugentlig. Hvis det er over 12 timer skal man klage til klagenævnet.

Herefter kom Solveig Gaarsmand ind på "Barnets rettigheder efter skoleloven" og henviste især til §§ 1, 4 og 18. I forbindelse med specialpædagogisk bistand findes der "bekendtgørelse om ændring af bekendtgørelse om folkeskolens specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand". Her blev der især henvist til §§ 3a, 12.stk. 3, 15, 17 og 18

Hvis et barn på grund af sygdom har svært ved at følge undervisningen, skal skolen kontakte forældrene senest efter tre uger efter at eleven sidst var i skole. Skolen skal i samarbejde med forældrene sørge for at den nødvendige undervisning bliver iværksat.

Såfremt et barn har behov for længere tid ved eksamen (synsproblemer, skriveproblemer ol.) kan eksamenstiden forlænges.

I løbet af oplægget var der forskellige kommentarer fra de tilstedeværende forældre:

- Det er vigtigt at lærerne respekterer børnenes grænser – at de kan være forskellige fra dag til dag
- Overgangen fra den trygge børnehave til skole kan være svær
- Vores barn i 2. kl. har ikke problemer med forståelsen i skolen. På grund af synsproblemer sidder hun forrest i klassen. Hun har problemer med at gå, hvorfor peddellen kører hende, hvis klassen skal på tur. Hvis klassen skal på et løb, står hun på post

med en lærer osv. Dog er de mange lektier et problem.

- Vi kom endvidere ind på trætheden og smerterne, som plager mange børn med MS. Endvidere kan højden også være et problem, da man glemmer at barnet er yngre, end det ser ud.
- Forældrerådgivningen kan træffes på tlf. er 70 25 24 68, [www.foraeldre.org](http://www.foraeldre.org)

*Ref. Bodil Davidsen*

## **Referat: "Marfan Syndrom og smerter" samt "Når MS - kroppen ældes"**

*Oplæg ved Jens Halkjær Kristensen*

Overlæge dr. med. Jens Halkjær Kristensen forelæste over emnet smerter hos personer med Marfan Syndrom, idet han indledte med at definere smerter som "en personlig oplevelse, der ikke kan måles".

Dette udvidede han til at omfatte

- En ubehagelig sensorisk og emotionel oplevelse forbundet med en aktuel eller potentiel vævsbeskadigelse eller svarende til en beskadigelse.
- Denne smerteoplevelse er til stede uden den nødvendigvis kan påvises, og andre kan derfor ikke drage den i tvivl.

Man taler om kroniske smerter, når de har varet i mere end 1 måned. Dog ikke nødvendigvis uafbrudte eller konstante i dette tidsrum. Til brug ved en karakteristik af smerternes omfang fremviste han en såkaldt dolotest. "Dolotest" er en relativ ny metode, at vise omfanget af smerter på. Denne måler i hvilket omfang du oplever:

- Smerter
- Problemer ved lettere fysisk aktivitet (eks. daglige gøremål)
- Problemer ved sværere fysisk aktivitet (gåture eller motion)
- Problemer med at passe arbejde
- Nedsat energi og kræfter
- Dårligt humør
- Nedsat social aktivitet
- Søvnproblemer

Ved at udfylde et skema f.eks. en gang om ugen kan man belyse, om der sker forandringer i form af

forbedring eller forværring. Det kan være et værdifuldt redskab for pårørende og i forhold til børn. Der udspandt sig en konstruktiv dialog mellem deltagerne og lægen på baggrund af oplægget.

Efter pausen gik Jens Halkjær Kristensen over til at belyse problemer i forbindelse med aldring for personer med Marfan Syndrom.

Levealderen er i lighed med for den øvrige befolkning forlænget væsentligt både for mænd og kvinder. Jens Halkjær gennemgik resultaterne af en engelsk skemaundersøgelse af 2.500 personer med Marfan Syndrom over 50 år. Han kunne konstatere væsentlig flere hjerteproblemer en i kontrolgruppen, hvilket ikke virkede overraskende. Andre eks. på afvigelse var flere tilfælde af nethindeløsning, træthed, muskelsvaghed og leddegigt, men ikke en signifikant forskel på tilfælde af slidgigt, men derimod hammertå og platfod. Åreknuder og brok var ikke påvist hyppigere forekommende.

Personligt undrer det mig, at der ikke var nævnt noget om løse linser og andre øjenproblemer samt rygproblemer så som scoliose og andre skeletdefekter. Alternativ behandling i form af akupunktur, homøpati og osteopati var hyppigere benyttet end i kontrolgruppen.

Desværre havde jeg og de andre deltagere svært ved at læse undersøgelsens resultater, da der var valgt for lille en gengivelse. Det ville have været dejligt med en grafisk forenklet fremstilling så som søjlediagrammer eller lignende.

Jens Halkjær anbefalede os:

- At holde os i form for at bruge kræfterne bedst muligt
- At benytte ikke belastende træning med dynamik f.eks. i vand og cykling frem for gang og løb.

Ved lette tilfælde af slidgigt er Glucosamin anvendeligt, da det er uskadeligt og består af elementer af kroppens egen bruskfremstilling. Effekten er svagt dokumenteret.

Rygning frarådes, da 20 cigaretter svarer til 20 % hæmaglobintabletter. I øvrigt ser det ikke ud til at være et stort problem, da der tilsyneladende ikke er mange rygere i foreningen. Søvn var et individuelt behov, som der ikke kunne siges noget generelt om.

Ældre personer med Marfan får aldersskavankerne tidligere end andre. Det vil sige, de kan betragtes som modeller for tidlig aldring.

Det var således et godt oplæg til yderligere bemærkninger og udveksling af erfaringer mellem deltagerne.

*Ref. Jette Petersen*

## UngdomsPiloterne

UngdomsPiloterne er unge der er vokset op, nogen med en diagnose, andre uden. De har overskud og lyst til at fortælle om deres kampe og videregive deres egne erfaringer og oplevelser med livet i uvished og det at være ung med den.

UngdomsPiloterne er et projekt under CSH – Center for Små Handicapgrupper. Det første hold UngdomsPiloter blev færdig udannet i november 2009, og hold nr 2 af er netop nu under uddannelse med blik på en endelig afslutning af 'Projekt UngdomsPiloter'.

UngdomsPiloterne giver deres historie, viden og erfaringer videre via foredrag/oplæg eller via vejlednings samtaler der foregår over telefonen.

Læs mere på [www.ungdomspiloterne.dk](http://www.ungdomspiloterne.dk) og [www.csh.dk](http://www.csh.dk)

*Lotte Zwick, UngdomsPilot*

## Genoptræning på Montebello, Malaga, Spanien

I marts var jeg tre uger på genoptræningscenteret Montebello ved Malaga i Spanien. Under mit ophold snakkede jeg naturligvis med ledelsen om muligheden for at personer med Marfan Syndrom kan komme på genoptræning her. Såfremt man falder ind under målgruppen, kan man søge om et ophold jf. det frie sygehusvalg. Målgruppen for patienter er bl.a. ryg, -hofte, -og knæopererede samt patienter med gigt, sclerose og Parkinson.

Hvis du bor i Region Hovedstad er alt betalt dvs. ophold, plejen, træning og transporten fra Kastrup. Hvis du bor udenfor Region Hovedstad skal du selv betale transporten til Malaga. Herefter er alt betalt. Montebello ligger i nogle skønne omgivelser på Costa del Sol, med udsigt over Middelhavet. Personalet, såvel fysioterapeuter som sygeplejersker er yderst professionelle og er meget opmærksomme på den enkelte. Hver dag er der holdtræning inddelt efter vores "skavanker". Derudover er der fitness

og man kan melde sig til en del forskellige grupper f.eks. træning af skulder/nakke, håndtræning, Pilates, balance mv. Man bor på tomandsværelser, og det er et krav at man er selvhjulpne. Egen læge eller sygehuslæge kan henvise til Montebello. Alle hold varer i tre uger.

Da jeg kom til Montebello gik jeg ikke udenfor uden min stok. Efter 3-4 dages forløb havde jeg den kun med som en ”sikkerhed” og i de sidste par uger brugte jeg den slet ikke. Det var et særdeles godt ophold med god og professionel træning i trygge rammer.

Du kan læse mere på

[www.sundhed.dk/info/montebello](http://www.sundhed.dk/info/montebello)

Bodil Davidsen

## Hvilke muligheder findes der for hjælp til fysioterapi?

Jeg får ofte henvendelser fra medlemmer om de forskellige former for fysioterapi, hvorfor jeg her vil forsøge at beskrive de forskellige muligheder. Der er mindst fire love, der omtaler muligheden for hjælp til fysioterapi, så det kan ofte virke meget uoverskueligt.

### Sundhedsloven

1. Hvis du har brug for **”almindelig behandling”** hos en privatpraktiserende fysioterapeut f.eks. i forbindelse med overbelastning, ”hold i ryggen” o.l. kan man efter lægehenvielse vælge sin egen fysioterapeut og betale efter fysioterapeuternes overenskomst. Alle – uanset økonomi – får et tilskud fra Sundhedslovens § 67. Dette beløb fratrukker fysioterapeuten automatisk, så man tænker ikke over, at der gives et tilskud fra det offentlige.

Ved individuel behandling er egenbetaling ca. 160 kr. – den første behandling er dog noget dyrere.

Der er også mulighed for holdtræning, f.eks. bassintræning eller specielle hold. Her er prisen ca. 110 kr. pr. gang.

Hvis du er medlem af sygesikringen ”Danmark” ydes der tilskud herfra.

2. **”Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi” 2008. Sundhedslovens § 140**

For at blive godkendt til ”vederlagsfri fysioterapi”, skal du opfylde nogle betingelser. Du

skal falde ind under gruppen A) have et svært fysisk handicap eller gruppe B) have en funktionsnedsættelse på grund af en progressiv (fremadskridende) sygdom

A) *Personer med svært fysisk handicap*

- Hvis du kan klare dig selv indendørs i døgnets 24 timer uden hjælp eller hjælpemidler til den daglige personlige livsførelse har du ikke et svært fysisk handicap. Det betyder at hvis du har hjemmehjælp eller hjælpemidler er der mulighed for at du kan få vederlagsfri fysioterapi

- Din tilstand skal være varig dvs. at du har en kronisk sygdom /handicap

- Du skal have en diagnose, som er omfattet af diagnoselisten (denne liste findes i omtalte vejledning)

Fysioterapien kan foregå individuelt, på hold eller evt. som en kombination af begge. Der er mulighed for rideterapi.

Henvielsen skal komme fra din egen læge, sygehusafdeling eller speciallæge.

B) *Personer med funktionsnedsættelse som følge af en progressiv sygdom (fremadskridende sygdom som medfører en forudsigelig funktionsnedsættelse f.eks. i bevægeapparatet)*

- Hvis du har en funktionsnedsættelse som følge af en progressiv sygdom

- Hvis din tilstand er varig

- Personen har en diagnose, som står på diagnoselisten. Marfan Syndrom står på denne liste.

- Diagnosen er stillet af en sygehusafdeling eller speciallæge i neurologi, reumatologi eller anden relevant speciale.

For visse bindevævssygdomme, f.eks. Marfan Syndrom, Ehlers Danlos, medfødt knogleskørhed kan der være betydelig variationer. Der skal foreligge en relevant speciallægeerklæring for afklaring af progressiv sygdom.

Hvis du hører til gruppe B foregår behandlingen som udgangspunkt på hold. Individuel fysioterapi er ikke udelukket, men en undtagelse. Du kan ikke få rideterapi.

Kommunerne administrerer begge ordninger og du kan frit vælge mellem privat praktiserende eller kommunal fysioterapeut.

3. Hvis du har været indlagt og lægerne vurderer at du har behov for yderligere **genoptræning** (f.eks. efter ortopædisk- eller hjerteoperation) skal sygehuset udarbejde en **genoptræningsplan**,

som i forbindelse med udskrivelsen skal sendes til kommunen. Som udgangspunkt foregår træningen på hold i kommunalt regi jf. sundhedslovens § 84. Behandlingen er gratis

### Lov om Social Service § 86

Hvis du ikke har været indlagt, men alligevel har brug for **genoptræning** eller **vedligeholdelse** af fysiske eller psykiske færdigheder skal kommunen tilbyde dig denne hjælp. For at få denne hjælp kræves følgende:

- Henvisning fra egen læge, hjemmeplejen mv.
- Målrettet træning for at undgå vedvarende eller yderligere svækkelse

### Aktivlovens § 82

Hvis du er i **økonomisk** trang kan du søge om at få hjælp til betaling af egenandelen af honoraret til en praktiserende fysioterapeut. Her kan især være tale om personer, der modtager kontanthjælp, førtidspensionister efter 1.1.2003, studerende mv. Ved en ansøgning foretages en konkret økonomisk vurdering af dine indtægter og udgifter. Du skal kontakte kommunen.

### Lov om social pension § 14 a / § 18

Hvis du er folkepensionist eller førtidspensionist før 1.1.2003 kan du søge om et **helbredstillæg**. Ved et helbredstillæg er der mulighed for dækning op til 85 % af udgifter til fysioterapi, medicin, briller, tandlæge mv. Bevilling af et helbredstillæg er dog afhængigt af dine økonomiske forhold. Du skal kontakte pensionsafdelingen i din kommune.

*Bodil Davidsen*

## Sommerkursus aflyst

Desværre har vi været nødsaget til at aflyse vort sommerkursus på Pindstrup. Ved tilmeldingsfristens udløb var der kommet tilmelding fra 7 børn og 7 voksne samt fra vores trofaste børnepassere. Vi fandt, det var for få deltagere til et uges kursus. I løbet af det næste år vil bestyrelsen vurdere om vi skal forsøge igen i 2012.

*BD*

## Møde med de europæiske Marfanforeninger 2.-5. september

I år er Danmark værter for det europæiske Marfanmøde. Mødet afholdes på hotel Ebeltoft Strand, Ebeltoft. Lørdag bliver en ren faglig dag og til denne dag, vil vi invitere medlemmerne til at deltage.

### Program

- 9.15 – 10.15 MD, DEEA, specialist in anaesthesiology Christian Nielsen, Brædstrup: Chronic pain and treatment options.
- 10.30 – 11.00 Consultant cardiologist, D. phil Niels Vejstrup, Rigshospitalet "Marfan Syndrom and pregnancy". After the introduction Niels Vejstrup want to have a diskussion with the young adult.
- 11.15 – 12.45 EMSN (perhaps Medicial matters from members?)
- 13.00 – 15.00 Lunch
- 14.00 – 15.00 M.D. PhD, specialist in internal Medicine and Endocrinology Tina Zimmermann Belsing, Rigshospitalet "Different clinical aspekt of Marfan Syndrom - an update"
- 15.00 – 15.30 Break
- 15.30 – 16.00 Lotte Zwick, Landsforeningen for Marfan Syndrom "The YouthPilots - knowledge is better than ignorance"

Hvis du er interesseret i at deltage bedes du kontakte Bodil [bodil@marfan.dk](mailto:bodil@marfan.dk) for nærmere oplysninger. Vores e-mail modtagere vil på et senere tidspunkt modtage en indbydelse, men vi vil være glade for en uforpligtende tilkendegivelse allerede nu. EMSN består af repræsentanter for 12 lande. Mødet foregår på engelsk.

*BD*

## Er du kunstinteresset?

I Kristeligt Dagblad d. 9. januar 2010 var der en artikel om ”Sygdom bag Mona Lisas smil”. Journalisten Tomas Revsbech skriver bl.a. ”Mona Lisas særlige smil skyldes ophobning af kolesterol, konkluderer medicinsk ekspert, der også mener at have fundet sygdomme hos flere andre berømte motiver fra renaissancekunsten”. Senere står der: ”Vito Franco, professor i patologisk anatomi, har brugt to år på at analysere 100 berømte kunstværker lige fra Oldtidens Egypten til nutiden. Han hævder også at have fundet sygdomme hos flere andre berømte renaissancemotiver. Det drejer sig bl.a. om Boticellis ”Portræt af en kvinde”, som hænger i National Gallery of Art i Washington og Parmigianinons ”Madonna med lang hals”. Her har begge kvinder unaturligt lange fingre og slanke hænder, og derfor kan de meget vel have lidt af en genetisk knogle sygdom med navnet Marfan – syndromet, vurderer Franco, der også har fundet tegn på, at renaissancekunstneren Michelangelo led af dårligt helbred”.

Hvis der er medlemmer, der vil undersøge de nævnte malerier yderligere, hører vi meget gerne fra Jer. Vi har haft kontakt til journalisten, som desværre ikke kan komme med yderligere oplysninger.

BD

## Støtte til rekreationsophold

”Foreningen til støtte af sygdomsramte erhvervsaktive borgere” er en forening, der siden 1973 har ydet tilskud til mennesker, der har været udsat for sygdom, så de i kortere eller længere tid er sygemeldt fra arbejde. Foreningen er udsprunget af De Danske Sygekasser, som blev nedlagt i 1973. Hvem kan søge støtte: Enhver erhvervsaktiv borger kan søge om tilskud dvs. enhver lønmodtager og selvstændige samt personer, der har været under revalidering. Formålet med tilskuddet er – via et rekreationsophold – at hjælpe den sygdomsramte til at komme til kræfter og dermed tilbage på arbejdsmarkedet.

Følgende skal være opfyldt:

1. Man skal være erhvervsaktiv, og man skal efter et rekreationsophold afholdt i sygemeldingsperioden være i stand til lige umiddelbart efter opholdet at genoptage et arbejde

2. Rekreationsopholdet skal være et afsluttende led i en sygdomsbehandling i forbindelse med enten et hospitalsophold eller en sygdomsperiode i hjemmet
3. Rekreationsopholdet skal anbefales af egen læge, speciallæge o.l.

Du kan læse mere på [www.sygdomsramteborgere.dk](http://www.sygdomsramteborgere.dk)

BD

## Studerende på SU og handicaptillæg

Det er atter lykkedes et af vores unge medlemmer at få tilkendt handicaptillæg til SU. Hvis man på grund af Marfan Syndrom er ude af stand til at påtage sig erhvervsarbejde ved siden af studierne, kan man samtidig med man søger SU søge om handicaptillæg. Dette beløb svarer til SU dvs. man får dobbelt SU. SU – styrelsen indhenter lægeudtalelser og jeg vedlægger også gerne en udtalelse.

BD

## Frivillighedens dag på Torvet i Herning

Lørdag d. 11. september kl. 10.00 – 14.00 vil Herning Torv emme af aktivitet. Man vil kunne opleve underholdning, information og test. Der er endvidere genbrugsmodeshow, arbejdende husflidsgenstand, små og store konkurrencer og meget andet. Kom og hils på områdets frivillige sociale foreninger, patientforeninger, husflidsforeninger mv. og bliv klogere på, hvad de kan tilbyde dig.

BD

## Sjældne-dag 2010 – sådan gik det

*Markering af Sjældne-dagen er blevet en fast tradition, internationalt såvel som i Danmark. Formålet med den internationale Sjældne-dag er, at de sjældne patienter i mange lande skaber opmærksomhed omkring deres sag samtidig for bedre at blive hørt.*

Sjældne Diagnoser arrangerer en kraftig markering af Sjældne-dagen – der er den sidste dag i februar – i skudår, næste gang i 2012. I 2010 blev afholdt tre aktiviteter i Danmark: En konference om genetik og to såkaldte POLKA-debatspil.

### Genetikkonference om at få børn eller ikke

På selve Sjældne-dagen den 28. februar 2010 afholdt Sjældne Diagnoser konference om ”gener og kærlighed” på Aarhus Universitet. Konferencen tog fat i nogle af de helt særlige udfordringer forbundet med at få børn, når der er alvorlig, sjælden sygdom i familien.

Blandt oplægsholderne var professor, dr.med. Thomas G. Jensen, der fortalte om arvege og stamcelleterapi, mens overlæge Peter K.A. Jensen holdt oplæg om genetisk rådgivning.

Hovedbudskabet fra oplægsholderne var, at der er mange måder at få viden om muligheder og risici i forbindelse med at få børn, hvis man ved, der er sjælden sygdom i familien. Og at der kommer stadig flere teknikker til at undgå at give alvorlig sygdom videre til næste generation.

Det sætter til gengæld den enkelte familie i en række svære valgssituationer, som blev belyst gennem oplæg og diskussion af etiske aspekter samt ”historier fra det virkelige liv”.

Der var knapt 40 deltagere på konferencen og stor debatlyst og –behov.

### Medicinalindustri og de sjældne spillede POLKA

Den 26. februar 2010 mødtes medlemmer af Sjældne Diagnosers Kontaktudvalg for medicinalvirksomheder inden for orphan drug-produktion med repræsentanter fra Sjældne Diagnosers medlemsorganisationer til et POLKA-spil om medicinsk behandling.

POLKA-spillene er en række debatspil, der tager fat på væsentlige emner vedrørende sjældne sygdomme og handicap.

Kontaktudvalget og patientrepræsentanterne spillede et POLKA-spil, der tog op om der skal være grænser for, hvor meget medicin til sjældne patienter må koste – et emne, der er relevant, fordi medicin til sjældne sygdomme ofte ligger i den dyre ende.

Det blev hurtigt klart, at parterne var meget enige om, at der ikke burde være begrænsninger på medicin til sjældne sygdomme. Dels fordi det er svært at undgå høje omkostninger, fordi der er så mange udgifter forbundet med at udvikle og producere medicin til en lille patientgruppe, dels fordi udgiften trods alt udgør en meget lille del af det samlede sundhedsbudget.

POLKA-spillet sluttede med, at de enkelte deltagere skulle afkrydse, hvor vidt de var enige eller uenige i en række standpunkter. Deltagerne var ikke helt tilfredse med de muligheder, der forelå, så de valgte at opfinde deres eget fælles standpunkt, som opnåede fuld tilslutning fra alle. Dette politiske standpunkt lød:

”Sundhed har altid høj prioritet for europæiske borgere. Ligeså vel som alt skal gøres for at redde mennesker efter en ulykke, skal alt også gøres for at behandle en patient. Konceptet med økonomisk effektivitet virker ikke, når det gælder orphan drugs og skal ikke have betydning for, hvorvidt der gives tilskud eller ej”.

Fra medicinalvirksomhederne deltog repræsentanter fra Genzyme, Novartis og Orphan Europe, og fra Sjældne Diagnosers medlemsorganisationer deltog repræsentanter fra Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, Foreningen for ATAK-SI/HSP, Gaucher Foreningen i Danmark og WilsonPatientforeningen.

### Politikere blev budt op til POLKA af patienter

Den 4. marts 2010 mødtes sundhedspolitikere fra Folketinget med sjældne patienter for at spille POLKA om neonatal screening, dvs. test udført på spædbørn med henblik på at finde ud af, om de lider af alvorlige, ofte sjældne sygdomme.

Der var en livlig debat og erfaringsudveksling rundt om bordet. Blandt andet blev det diskuteret, om man er bedst tjent med at kende en potentiel sygdom eller ikke. Og om man har ret eller ligefrem

pligt til at kende til sygdommen også af hensyn til andre familiemedlemmer, der kan have eller være bærere af sygdommen.

Det blev fremført, at når man screener, så skal man vide, hvad man vil bruge den viden til, man får. Det blev understreget som vigtigt at følge op med god information, rådgivning og behandling, når en test for en alvorlig sygdom viser sig positiv.

Efter spillet var deltagerne meget enige om, at det vil være at foretrække, hvis europæiske regler sikrer en harmonisering af neonatal screening, fordi det vil give bedre og mere lige muligheder for borgere i landene. Omvendt regnede gruppen med, at det mest realistiske lige nu vil være, at det er de nationale sundhedssystemer, der træffer beslutninger om screeningerne, men at en uafhængigt europæisk instans koordinerer og rådgiver om, hvilken neonatal screening, der bør forefindes i landene.

Fra politisk hold deltog Sophie Hæstorp Andersen (S), Flemming Møller (V) og Anne Marie Geisler Andersen (R) i spillet. Sjældne Diagnoser deltog med repræsenteret fra Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta, Fabry Patientforening Danmark, Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose og WilsonPatientforeningen.

Spillet blev iagttaget af en journalist fra Kristeligt Dagblad, der efterfølgende bragte en artikel lørdag den 6. marts 2010.


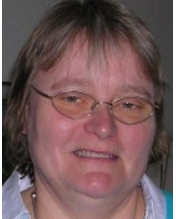






*Kilde: Sjældne Diagnoser*

"HUSK!

Ønsker du at høre nærmere om det europæiske møde bedes du kontakte Bodil. Dette gælder både unge mellem 18 og 28 år samt medlemmer, der evt. kunne tænke sig at deltage d. 4. september.

Ved adresseændringer eller ændring af e-mail adresser bedes du give Mogens Buhelt besked på [mogens@marfan.dk](mailto:mogens@marfan.dk) med kopi til Bodil på [bodil@marfan.dk](mailto:bodil@marfan.dk)

Alle medlemmer og jeres familier ønskes en rigtig god sommer."

	<p><b>Formand</b>  Lottem Hybel  Ourøgade 12 2.tv  2100 Kbh. Ø  tlf. 39 27 94 99  Mail: <a href="mailto:lottem@marfan.dk">lottem@marfan.dk</a></p>	
	<p><b>Næstformand</b>  Lone Zwick Pedersen  Skolestien 12  4480 St. Fuglede  tlf. 59 59 77 19  Mail: <a href="mailto:lone@marfan.dk">lone@marfan.dk</a></p>	
	<p><b>Sekretær</b>  Rikke Jensen  Nyvej 45  4000 Roskilde  tlf. 25 85 40 39  Mail: <a href="mailto:rikke2508@hotmail.com">rikke2508@hotmail.com</a></p>	lærerstuderende
	<p><b>Kasserer</b>  Bitten Kjærgaard  Rørkærvej 4  8722 Hedensted  tlf. 33 31 34 85  Mail: <a href="mailto:bitten@marfan.dk">bitten@marfan.dk</a></p>	37 år, studerende, gift med Morten. Har to børn, Sille og Xenia fra 2002, samt Magnus fra 2000. Magnus har Marfan.
	<p><b>Bestyrelsesmedlem</b>  Kristian Kristensen  Brændkjærgade 127  6000 Kolding  tlf. 75 52 43 50 / 61 66 43 50  Mail: <a href="mailto:kristian@marfan.dk">kristian@marfan.dk</a></p>	38 år. Gift med Pernille som er marfaner. 2 børn, Cassandra fra 2001 (marfaner) og Stefanie fra 1991
	<p><b>Suppleant</b>  Ketty Zubeil  Nedergade 32 1 tv  5000 Odense C  tlf. 50 93 35 85  Mail: <a href="mailto:ketty@zubeil.com">ketty@zubeil.com</a></p>	
	<p><b>Suppleant</b></p>	
	<p><b>Regnskabsfører /mail</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  Træffes bedst kl. 9 – 11, undtagen onsdag  Mail: <a href="mailto:bodil@marfan.dk">bodil@marfan.dk</a></p>	Født 1946. 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.