

Losartan....vejen frem ?



foto: Paul Wilson

Landsforeningen for Marfan Syndrom
Tamsborgvej 1 2. th
3400 Hillerød
marfan@marfan.dk
www.marfan.dk

Indholdsfortegnelse

Kære medlemmer.....	3
En epoke er slut.....	3
Bog: Hvad i alverden er meningen?.....	5
Kalender.....	5
EYAM.....	6
Ny lovgivning.....	6
Sjældne Dagen.....	7
Forenings EL.....	8
Efterlysninger/ Stilling: Socialrådgiver.....	9
Konference Skejby Sygehus.....	10
Indbydelse til landsmødet / årskursuset.....	11
Bestyrelsen orienterer.....	12
Adresser.....	bagsiden

Redaktion

Kristian Kristensen
Brændkjærgade 127
6000 Kolding
tlf. 75 52 43 50 / 61 66 43 50
Mail: kristian@marfan.dk

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

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.

ISSN 1603-6662

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
Tirsdag-torsdag-og fredag kl. 9-11
NB: kun til 30-4-2012.

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

Flortæpereret

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

Lungeopereret

Søren Nielsen
Ribelandevej 117, Sølsted 6270 Tønder
Tlf. 61367992

Kære medlemmer

2012 bliver året hvor vi tager hul på den ”nye tid” i vores forening, og vi står foran et spændende år på flere måder. Heldigvis er mange ting faldet i hak for bestyrelsen, og selv om vi stadig mangler at få udfyldt enkelte huller, så er jeg og resten af bestyrelsen optimister. Tingene synes hele tiden at udvikle sig i den rigtige retning og jeg er overbevist om, at når Bodil går på pension til april, skal rammerne i foreningens fremtidige struktur nok stå færdige.

Vores nye ambassadør Søren Hauch-Fausbøll har glædet os alle med sit store engagement, og allerede til Sjældne Dagen den 29. feb. 2012 vil han være konferencier til eventen på Nytorv. Til landsmødet har han også lovet at komme, så vi alle får lejlighed til at møde ham. Ved samme lejlighed kan vi forhåbentlig også præsentere foreningens nye socialrådgiver, der skal afløse Bodil. Det arbejdes der i hvert fald ihærdigt på.

Indholdsmæssigt vil årets landsmøde blive særdeles interessant, idet det vil ligge i forbindelse med konferencen på Skejby Sygehus om Marfan Syndrom. Det glæder jeg mig personligt meget til.

Ligeledes til foreningens store glæde, er vi blevet udvalgt til at modtage en pengegave fra virksomheden Telcon i Varde. Et konsulenthus med rødder i telebranchen, der hvert år donerer hvert år kr. 25.000,- til velgørende formål, og i år er Landsforeningen for Marfan Syndrom blevet valgt. Det overvejes i skrivende stund hvad beløbet skal bruges til, men der er flere steder hvor de kan gøre gavn. Der skal lyde en stor tak herfra til Telcon, og til Thomas Olsson der har indstillet foreningen.

Et enkelt område hvor vi i bestyrelsen stadig mangler lidt medgang, er i forsøget på at finde frivillige til at søge fonde. Det er som tidligere nævnt en forholdsvis overskuelig opgave, i sær hvis man er et par stykker om opgaven, men indtil nu har ingen desværre meldt sig. Jeg vil gerne endnu engang opfordre folk, der kunne hjælpe med en sådan opgave, om at melde sig til en af os i bestyrelsen snarest muligt.

Slutteligt vil jeg endnu en gang minde jer om den lette måde at støtte foreningen på. Svar på

forbrugerundersøgelser og tjen penge til foreningen. Her er linket endnu engang:

<http://www.foreningspanelet.dk?org=ms>

Jeg ønsker alle held og lykke i 2012, og glæder mig til at se rigtig mange af jer til landsmødet i april.

Bitten Kjærgaard

En epoke er slut...



Farvel og tak for mange dejlige år!

Hvor går tiden dog hurtigt

Da jeg i 1990-91 begyndte at tænke på at starte en forening for personer med Marfan Syndrom havde jeg ingen anelse om, hvad jeg gik ind til. Det tror jeg også var godt, for der er sket så utrolig meget på disse år, som jeg ikke havde forestillet mig – og som jeg næppe turde kaste mig ud i, hvis jeg kendte til det på forhånd. Og langt det meste har været af positiv karakter. Nu er min første udbetaling af folkepension på vej, så jeg ophører med at være ansat i Landsforeningen for Marfan Syndrom pr. 30. april 2012.

Jeg har fået nogle oplevelser både nationalt og internationalt, som jeg ikke drømte om, jeg ville opnå. I flæng kan nævnes vores første generalforsamling og kursus 1-2. juni 1991, hvor der var en stemning, som jeg aldrig tror, vil komme igen. Vores landsmøder, konferencer med 200 deltagere, de små aftenkurser med 8 deltagere, sommerkurser, de internationale møder og samarbejdet med Etta Cameron og Søren Hauch-Fausbøll. Ja, jeg kunne blive ved.

Mere end 4.000 medlemmer har deltaget på vores i alt 140 kurser, og har derfor mødt utrolig mange dejlige mennesker.

Der har naturligvis også været søvnløse nætter med spekulationer over vor økonomi, sene tilmeldinger til vores kurser (skal vi aflyse?) og om foreningens arbejde i al almindelighed. Jeg ved, at jeg ikke kommer til at savne de mange økonomiske spekulationer, - budgettet –

ansøgninger om fondsmidler og de mange afslag mv.

Derimod kommer jeg til at savne alle vore dejlige medlemmer og samarbejdspartnere. Jeg har lært utrolig meget af jer, og den måde hvordan I hver især tackler det at leve med Marfan Syndrom på. Jeg har fået lov til at komme meget tæt ind i mange familieliv, - så tæt at jeg har følt, at jeg næsten hørte til familien. Hver gang er jeg blevet meget rørt og benøvet over den tillid, I har vist mig.

Min tak går til Jer alle: de medlemmer jeg kun har talt i telefon med eller skrevet sammen med – til alle jer, der har deltaget i vores møder og kurser – til de respektive bestyrelsesmedlemmer gennem tiderne – medlemmer af den faglige komite (Thomas Rosenberg, Alf Wennevold, Jens Halkjær, Lars Søndergaard, Kaj Lillquist og Josefine Fuchs), de to centre på Skejby og RH, Sjældne Diagnoser og alle dens foreninger, CSH (nu ViSH), socialrådgiverkolleger og alle dem, jeg sikkert har glemt ☺

Mit største ønske for Landsforeningen for Marfan Syndrom's fremtid er, at alle medlemmer vil bakke ligeså meget op om den nye bestyrelse med Bitten Kjærgaard som formand, som I har bakket mig op. De har behov for al den positive hjælp og støtte, de kan få af jer. Da vi ikke længere har råd til en ny sekretariatsleder, bliver langt det meste af mit arbejde fordelt på en lang række personer, som skal klare arbejdet i deres fritid. I kan naturligvis ikke forvente det samme af dem, som af mig som har været ansat 27 timer om ugen. Som nævnt andet sted i bladet håber vi på at kunne ansætte en socialrådgiver på 4-5 timer om ugen. Naturligvis håber jeg også på, at I vil bakke godt op om vedkommende. I begyndelsen vil det være jeres opgave at lære pgl. noget mere konkret om MS, da vi næppe finder en, som har MS tæt inde på livet. Derimod arbejder vi på at finde en, som har stor erfaring med det lovgivningsmæssige, og på den måde vil der være rigtig gode muligheder for et godt samarbejde mellem jer og socialrådgiveren.

Landsforeningen står foran et generationsskift, men jeg er sikker på, at det vil blive ligeså godt – eller endnu bedre for Landsforeningen.

Jeg håber naturligvis på, at I har kunnet bruge noget af den rådgivning, jeg har kunnet yde jer, men I har alle lært mig utrolig meget om livet, og hvordan man kan tackle de alvorlige problemer, som I alle står i. Det skal I alle have en stor TAK for.

Pas godt på Jer selv og på Landsforeningen for Marfan Syndrom.

Jeg håber på, at jeg kan sige personligt farvel til en del af jer i forbindelse med landsmødet til april.

Mange hilsener
Bodil Davidsen

Sygemelding

Da jeg skal opereres d. 18 januar (ny hofte) vil jeg være sygemeldt i en længere periode. I den tid kan I kontakte Bitten Kjærgaard på bitten@marfan.dk eller tlf. 33 31 34 85. Såfremt I har spørgsmål vedr. den sociale lovgivning, er I velkomne til at kontakte socialrådgiver Gunver Bording, Team Sjældne Handicap, Servicestyrelsen (tidligere CSH) på gun@servicestyrelsen.dk tlf. 72 42 40 50

Dødsfald

Landsforeningens sandsynligvis ældste medlem, Dagny Funch fra Odense, sov stille ind d. 9. december 2011, 95 år gammel. Dagny blev medlem i 1992 og har deltaget i mange af vores kurser: landsmøder, konferencerne på Christiansborg og sommerkurser bl.a. på Vejle fjord. Senest Dagny deltog i foreningens arrangement var ved koncerten med Etta Cameron i Fraugde kirke, Odense. Dette var en meget stor oplevelse for hende, som hun ofte snakkede om.

Dagny havde ikke selv Marfan Syndrom, men var meget gode venner med en Marfan familie. Dagny var kendt af mange af vores medlemmer, og vi vil med taknemmelighed minde hende for hendes gode humør, hjælpsomhed og store interesse for Marfan Syndrom.

Bodil Davidsen



Hvad i alverden er meningen? Bogantologi om at leve med kronisk sygdom og handicap

Hvordan lever man et liv med kronisk sygdom og handicap? For de fleste er det et tungt og udfordrende livsvilkår og kan give anledning til mange eksistentielle overvejelser. Cand.mag. Lisbeth Riisager Henriksen har taget initiativ til og redigeret bogantologien *Hvad i alverden er meningen? Om at leve med kronisk sygdom og handicap*, som udkom på Unitas Forlag i april måned.

Bogen er i første omgang skrevet til mennesker, der lever med en kronisk sygdom eller et handicap, enten selv eller som pårørende. Den kan således blandt andet have interesse for medlemmerne af Landsforeningen for Marfan Syndrom. Derudover vil også behandlere, læger, sundhedspersonale, psykologer, præster m.fl. kunne hente større indsigt i, hvilke problemstillinger, udfordringer og tanker, som optager kronisk syge eller handicappede mennesker og deres pårørende.

Bogen er delt op i to hoveddele. Første del handler om nogle af de almene eksistentielle problemstillinger og overvejelser, som kronisk sygdom og handicap kan medføre. Her er der fokus på den psykiske og sociale dimension med bl.a. kapitler om, hvordan identiteten og selvværdet påvirkes, om at føle sorg og afmagt, om skam og om depression, der ofte kan blive en følgesygdom. Der er også kapitler om relationerne: om parforholdet, om singlelivet, om hvordan det påvirker børn at vokse op som syge og handicappede, og om hvordan det påvirker børn at vokse op som pårørende i en familie, der er ramt af kronisk sygdom.

Anden del sætter ord på nogle af de religiøse spørgsmål og overvejelser, som livet med sygdom og handicap kan afføde – med kristendommen som klangbund. Det er bl.a. spørgsmål om, hvordan man kan finde mening og forlige sig med sådan en situation – et spørgsmål, som mange af de ramte grupper bliver ved med at vende tilbage til, og som fylder utroligt meget. Her findes bidrag om, hvordan troen både kan hjælpe og udfordres, og hvordan man kan bruge troen til at finde trøst, håb og mening.

Bogen er redigeret af Lisbeth Riisager Henriksen, og bidragene er skrevet af en række fagpersoner, der har emnet tæt inde på livet i kraft af deres arbejde, uddannelse og forskning. Til bogen bidrager Helga Døssing Hansen, Tom Andersen Kjær, Jørgen Due Madsen, Steen Bonde, Hanne Urup Engbjerg, Lene Østergaard, Ingrid Lund, Bente Østerberg, Michael Wagner Brautsch, Dorte Toudal Viftrup, Leif Andersen, Niels Christian Hvidt, Ruth Østergaard Poulsen, Trine Kern Kernel og Lisbeth Riisager Henriksen. Redaktøren lever selv med kroniske sygdomme i sin hverdag.

Lisbeth Riisager Henriksen (red.): *Hvad i alverden er meningen? Om at leve med kronisk sygdom og handicap*. Unitas Forlag 2011. 326 sider. Vejl. udsalgspris 249 kr. Blog på unitasforlag.dk.

Kalenderen 2012		
4-5.	Februar	Bestyrelsesweekend, Svendborg
29.	Februar	SjældneDag, København
9-11	Marts	Nordisk Møde, Stockholm
20.	April	Landsmøde, Ebeltoft
22-24	Maj	Rehab-messe, Bella Centeret

Europæisk Young Adults Meeting 2012

Unge med Marfan Syndrom har traditionelt mødtes hvert år i forbindelse med vores møde i den europæiske forening EMSN. For 2012 er der ikke planlagt et EMSN møde, og dermed heller ikke et møde for unge.

Det vil Lauriane Janssen fra den belgiske Marfan organisation ændre på, og forsøger at få et selvstændigt Young Adults meeting op at stå i 2012 for unge i alderen 18-28 år, varende fra en torsdag eftermiddag til en søndag morgen. På mødet vil der være mulighed for at diskutere Marfan spørgsmål, praktiske workshops, fritidsaktiviteter m.m. og selvfølgelig rig mulighed for at komme til at kende hinanden nærmere.

Prisen for mødet skulle gerne blive så lav som muligt, og de vil søge midler til at dække så mange omkostninger som muligt.

Laurianne er interesseret i høre fra dig, hvis du har feedback/idéer/forslag til mødet, eller hvis du blot vil på en mailing listen om mødet. Kontakt Lauriane Janssen på jeunes@marfan.be

Martin

Ny lovgivning

I forbindelse med den nye finanslov og satspuljeforlig er der kommet to forslag, som forhåbentlig vil være til glæde for nogle af vores medlemmer:

A: Hjælp til tandbehandling for personer med Marfan Syndrom

I forbindelse med den nye finanslov er det vedtaget, at personer med et sjældent handicap får hjælp til de særlig dyre tandbehandlinger, der skyldes deres sygdom.

Sundhedsministeriet har udarbejdet en liste med 39 diagnoser – heri blandt Marfan Syndrom- som vil få hjælp. Det er en rigtig god nyhed, som forhåbentlig vil komme flere af vores medlemmer til gavn.

Iflg. det foreliggende er der en egenbetaling på 1.725 kr. om året, men herefter dækkes udgifterne 100 %.

I skrivende stund vides der intet om de praktiske spørgsmål omkring betaling mv. Hold derfor øje med dagpressen – eller spørg jeres tandlæge.

B: Nye regler vedr. tabt arbejdsfortjeneste efter 1. januar 2012

I forbindelse med det nye satspuljeforlig er udbetaling for kompensation for tabt arbejdsfortjeneste (§42) heldigvis blevet forbedret i forhold til reglerne i 2011. Fremover vil der være et loft på 27.500 kr. pr. måned, mens det i 2011 var på 20.241 kr. Dette betyder nogen bedring for de familier, der er nødt til at tage hel eller delvis fri for at passe deres barn, tage med til lægebesøg mv. Imidlertid havde vi håbet på, at der som før 2011 atter ville blive tale om fuld kompensation, så man ikke udover de problemer, man har omkring det syge barn også får økonomiske problemer. Endvidere gælder disse nye regler kun i en begrænset periode (3-4 år), hvorefter de skal til genforhandling.

Men – en mindre forbedring er bedre end ingen☺

BD



29. februar 2012

Sjældne -dagen 2012

Onsdag den 29. februar 2012 fejres Sjældne -dagen 2012. Sjældne -dagen er en international opmærksomhedsdag, som bruges til at sætte fokus på sjældne sygdomme.

Sjældne Diagnoser arrangerer en række aktiviteter på dagen: Der afholdes en konference, der foregår en march gennem Københavns gader, og der afholdes en afsluttende event med prisoverrækkelse på Nytorv i København.

”Velkommen til Sjældne -land”

Konferencen ”Velkommen til Sjældne -land” er dagens faglige indslag, der sætter fokus på social støtte til sjældne borgere og deres familier. Udgangspunktet for konferencen er, at sjældne borgere skal have de samme rettigheder og muligheder som alle andre.

Sjældne -march gennem København

Efter konferencen afholdes Sjældne -march - en march gennem Københavns gader med fakler, balloner og skilte for at skabe mest mulig opmærksomhed om sjældne sygdomme blandt befolkningen.

Event og prisoverrækkelse på Nytorv

Marchen slutter på Nytorv i København, hvor der er lagt op til spændende underholdning for alle. En række kunstnere vil optræde, og Sjældne -prisen vil blive overrakt til en person, der har gjort et særligt stykke arbejde for sjældne borgere.

Læs mere om Sjældne -dagen 2012

Læs meget mere om Sjældne -dagen på www.29februar.dk. Her kan du blandt andet finde ud af, hvordan du selv kan blive en del af Sjældne -dagen.

Følg også Sjældne -dagen 2012 på facebook siden

www.facebook.com/Sjaeldnedagen.

Landsforeningens ambassadør

Vi forventer at vor ambassadør Søren Hauch-Fausbøll vil være toastmaster på Nytorv! Mød op og hils på ham!



Wassaap unger

I har godt nok været lidt

Stille, så jeg har endnu

ikke fået et navn.....

Men ved i hvad....Til

landsmødet får i alle en

seddel også har jeg nok en

gave til vinderen.....

SES vi....det tror jeg nok

Vi gør.....



Støt foreningen med ForeningsEl

Mange bække små

Alle skal bruge strøm, hvorfor ikke kombinere det med at støtte en rigtig god sag. Vi har indgået et samarbejde med Energi Nord, som betyder, at de giver os 2 øre pr. kilowatttime strøm du bruger. Alt, du skal gøre, er at tilmelde dig ForeningsEl hos Energi Nord og bruge strøm som du plejer, så støtter du os døgnet rundt, hver dag, hele året, hver gang du tænder for kontakten.

Alle kan støtte os via ForeningsEl, også selv om du ikke er medlem. Dette gælder også hvis du er eksisterende kunde hos Energi Nord. Skifter du til ForeningsEl, og er du ny kunde hos Energi Nord, får vi en ekstra bonus for hvert år, du er kunde hos dem.

Alle kan købe strøm hos Energi Nord, der kan levere strøm i hele Danmark.

Konkurrencedygtig pris!

Energi Nord har flere gange bevist, at de er blandt de billigste elselskaber i Danmark. ForeningsEl er baseret på deres produkt Spotpris, som er en variabel pris, der fastsættes måned for måned. Energi Nords erfaringer i både 2007, 2008 og 2009 har været, at Spotpris giver en slutpris, der er flere øre billigere. Hvis du ønsker det, har du mulighed for at følge prisudviklingen på Energi Nords hjemmeside eller ved at tilmelde dig deres månedlige nyhedsmail.

Sådan skifter du til ForeningsEl

Du kan tilmelde dig på www.energinord.dk/foreningsel. Ønsker du at skifte til ForeningsEl, skal du blot udfylde tilmeldingssiden med dine kontaktoplysninger og vælge Landsforeningen for Marfan Syndrom som din forening, så klarer Energi Nord resten for dig. Vil du gerne vide mere om ForeningsEl, inden du beslutter dig, kan du ringe til Energi Nords kundeservice på telefon 9936 9875. Her hjælper de også gerne med at tilmelde dig.

Alternativt, kan du kontakte Martin i bestyrelsen (martin@marfan.dk)

Tak for hjælpen.

Socialrådgiverstillingen.

I sidste Nyhedsbrev annoncerede vi efter en ny socialrådgiver. I skrivende stund har bestyrelsen foreløbig modtaget en ansøgning fra en socialrådgiver, som i mange år har arbejdet indenfor handicapområdet. Vi forventer at holde ansættelsessamtaler ved vor bestyrelsesweekend 4-5. februar 2012.

Hvis I selv ønsker at gå på hjemmesiden for at få relevante oplysninger, findes der bl.a. følgende links:

- www.borger.dk (her kan man bl.a. beregne sin pension og boligsikring)
- www.retsinformation.dk (lovstof)
- www.ast.dk (ankestyrelsen, hvor man finder principielle ankeafgørelser)
- www.sm.dk (socialministeriet – bl.a. satser vedr. §§41 og 42 – børn med et handicap)
- www.dukh.dk (den uvildige konsulentordning (rådgiver borgere og kommuner))
- www.statsforvaltningerne.dk (civile spørgsmål bl.a. skilsmisser, værgemål mv.)
- www.sundhed.dk (dine sundhedsoplysninger, bl.a. sygehusjournal)
- www.ventetider.dk (hospitalernes ventetider på behandling)

Nye fradragsregler fra skatteåret 2012

Fra og med 2012 bortfalder bundgrænsen for at få fradrag for gavebidrag til bl.a.

Landsforeningen. Det betyder, at det ikke længere skal være en betingelse, at det årlige bidrag fra den enkelte skal være på mindst 500 kr. for at være fradragsberettiget. Selv et gavebidrag på 50 kr. kan trækkes fra på selvangivelsen.

Der er dog stadig et samlet maksimalt fradrag for gaver på 14.500 kr. og medlemskontingentet er *ikke* fradragsberettiget. Når I indbetaler et gavebidrag – stort som lille – skal I huske at opgive jeres cpr. nr., idet vi skal indberette det til skattevæsenet. Vi behøver vel ikke at nævne, at disse oplysninger naturligvis behandles fortroligt!

Efterlysning.

Har du oplevet ændringer i det sociale system – især siden kommunalreformen – og har lyst til at fortælle om det ved konferencen, vil vi meget gerne høre fra dig. Vi mangler et medlem, som vil fortælle om de positive og negative ting, de har oplevet i forbindelse med kontakten til kommunerne. Det skal ikke nødvendigvis være en meget kompliceret sag, men gerne et sagsforløb på godt og ondt. I beds kontakte Bodil snarest muligt.



Der er stadig ledige pladser på

Det frivillige hold

Alt du skal gøre er:

1. Tag mobilen eller fastnet-telefonen
2. Tryk nummeret til et bestyrelsesmedlem
3. Sig dit navn og hvad du gerne vil
4. Afvent Jubelbrølet i den anden ende.

Tøv ikke en kende men giv dig til kende.

Konference på Skejby Sygehus fredag d. 20. april 2012.

I samarbejde med Center for Sjældne Sygdomme afholder vi en konference på Skejby Sygehus. Målgruppen til denne konference er fagpersoner, men vores medlemmer er naturligvis velkomne. Vi har tidligere afholdt to konferencer på Christiansborg (1996 og 2001) og på Rigshospitalet i 2007. Denne gang afholder vi den i Århus – og i lighed med tidligere lægger vi konferencen i forbindelse med landsmødet. Landsmødet afholdes 21-22. april i Ebeltoft. I vil senere få tilsendt en nærmere indbydelse.

Foreløbigt program til konferencen vedr. Marfan Syndrom fredag d.20. april 2012.

Arrangør: Landsforeningen for Marfan Syndrom i samarbejde med Center for Sjældne Sygdomme (CCS), Århus Universitetshospital, Skejby Sygehus, Brendstrupgårdsvej 100, Århus

Tid og sted: Auditorium B, Skejby Sygehus, Århus kl. 10 – 16

Målgruppe: Læger, sygeplejersker, socialrådgivere, synskonsulenter og andre faggrupper samt medlemmer af Landsforeningen for Marfan Syndrom

Kl. 9.30 – 10.00	Formiddagskaffe
Kl. 10.00 - 10.15	”Velkomst” ved sekretariatsleder/socialrådgiver Bodil Davidsen, Landsforeningen for Marfan Syndrom
Kl. 10.15 – 10.45	”De nye diagnosekriterier” vedr. Marfan Syndrom v. overlæge dr.med. Annette Haagerup, CSS
Kl. 10.45 – 11.15	”Smerter og træthed” hos personer med Marfan Syndrom v. klinikchef, dr. med. Christian Nielsen. Brædstrup Sygehus
Kl. 11.15 – 12.00	”Marfan Syndrom, - diagnostik, incidents, morbiditet, mortalitet og socioøkonomiske forhold” v. læge, ph.d.-studerende Kristian K.A. Groth, Hjertemedicinsk afd. B. Århus Universitetshospital, Skejby Sygehus
Kl. 12.00 – 13.00	Frokost
Kl. 13.00 – 14.00	”56 forskellige måder at opfylde Ghent – 1 kriterierne på 87 patienter med Marfan Syndrom” med udgangspunkt i en ph.d. afhandling vedr. Marfan Syndrom v. overlæge ph.d. Svend Rand-Hendriksen, TRS – Sunaas Sygehus, Norge
Kl. 14.00 – 14.30	”Hvilken betydning har Losartan for personer med Marfan Syndrom” v. overlæge dr. med. Niels Holmark Andersen, Kardiologisk afd. B, Århus Universitetshospital, Skejby Sygehus
Kl. 14.30 – 14.50	Kaffe
Kl. 14.50 – 15.00	”Hjælp til merudgifter til børn og voksne med Marfan Syndrom” v. socialrådgiver Bodil Davidsen, Landsforeningen for Marfan Syndrom
Kl. 15.00 – 15.15	Et medlems historie med fokus på hjælp efter Serviceloven
Kl. 15.15 – 15.45	”Rådgivning og information – hvor er den henne” v. faglige konsulenter Henriette Hütters, og Gunver Bording, Servicestyrelsen
Kl. 15.45 – 16.00	”Opsamling og afrunding” ved professor, overlæge dr. med. John Østergaard, CSS, Århus Universitetshospital, Skejby Sygehus

Ordstyrer: Overlæge dr. med. Stense Farholt, CSS, Århus Universitetshospital, Skejby Sygehus

Svend Rand-Hendriksen fra Norge er dansker og oplægget afholdes på dansk.

Vi har forespurgt socialminister Karen Hækkerup og formand for Folketingets Sundhedsudvalg Özlem Sara Cekic, om at deltage, men vi har desværre fået et nej tak på grund af de mange møder, der bl.a. afholdes i forbindelse med værtskabet for EU. I stedet har vi fået tilsagn fra de to faglige konsulenter, socialrådgivere fra VISH (det tidligere CSH) til at orientere om ”Rådgivning og information” – hvor er den henne”.

Vi ønsker også at et medlem fortæller sin historie om samarbejdet med det sociale system – på godt og ondt. Vi hører meget gerne fra evt. interesserede, som vil fortælle lidt om deres situation. Tak.

BD

*Landsforeningen for Marfan Syndrom indbyder herved til det årlige landsmøde den 20.-22.april på Hotel Ebeltoft Strand.
Ndr. strandvej 3, 8400 Ebeltoft. Tlf: 86343300*

Fredag aften indbydes nye familier og børnefamilier. Her vil være mulighed for en orientering omkring hvad marfan syndrom er, erfaringsudveksling samt socialt samvær.
Det egentlige landsmøde begynder lørdag til frokost.

Temaet for landsmødet er: Marfan syndrom og livskvalitet – på forskningsplan og personligt plan.

Programmet for weekenden ser ud som følger:

Fredag d. 20.

Kl. 17.30-18.30

Ankomst.

Kl. 19.00

Aftensmad. Herefter mulighed for orientering om marfan syndrom samt socialt samvær.

Lørdag d. 21.

Kl. 8-9.30

Morgenmad. Efter morgenmad og frem til frokost er der ”fri leg”, imens bestyrelsen holder møde.

Kl. 11-11.45

Ankomst for øvrige deltagere.

Kl. 12 – 13.00

Frokost

Kl. 13.15

Velkomst ved formanden Bitten Kjærgaard.

Kl. 13.30-15.00

Socialrådgiver Gry Velvin og Ergoterapeut Trine Bathen fra TRS kompetansesenter for sjældne diagnoser, Sunnaas sygehus, Norge. projekt omkring Marfan Syndrom; Udfordringer i uddannelse, arbejde og hverdagsliv. Har personer med Marfan syndrom høj grad af træthed - udmattelse og oplever de lavere livskvalitet - hvad er kendt af forskning i dag? Desuden vil overlæge ph.d. Svend Rand-Hendriksen fortælle om ”Marfan Syndrom – en diagnostisk udfordring”

Kl. 15.00 – 15.30

Eftermiddagskaffe

Kl. 15.30 – 18.00

Vi deles i to grupper: ”forældre til børn med marfan syndrom” og ”voksne med marfan syndrom”.

”Forældre til børn med ms”: Psykolog Charlotte Jensen holder foredrag, med efterfølgende gruppearbejde/erfaringsudveksling, omkring de kriser/dilemmaer man som forældre/familie kan stå overfor i livet med en kronisk sygdom.

Charlotte har i år udgivet bogen: *det kronisk syge barn – og livet i familien*. Der kan læses mere om Charlotte på: www.charlottejensen.dk

”Voksne med ms”: Familierapeut Niels Elkjær Krogh holder foredrag, med efterfølgende gruppearbejde/erfaringsudveksling, omkring livet med en sygdom der udadtil kan være ”usynlig” – herunder accept og forståelse fra omverdenen.

Der kan læses mere om Niels på www.familiensterapeut.dk.

Kl. 19.00

Aftensmad og socialt samvær

Søndag d. 22.

Kl. 8.00-9.00

Morgenmad. Værelserne tømmes og nøgler afleveres

Kl. 9.30 -11.00

Generalforsamling.

Kl. 11.30 – 12.30

Søren Hauch-Fausbøll læser H.C.Andersens eventyr for både børn og voksne.

Kl. 13.00

Frokost – herefter afrejse.

**Der indkaldes herved til Generalforsamling
søndag d. 22. april 2012 kl. 9.30 på Hotel
Ebeltoft Strand, Ebeltoft.**

Dagsorden iflg. vedtægterne

1. **Valg af dirigent og referent.**
2. **Formandens beretning fremlægges.**
3. **Formanden fremlægger bestyrelsens
planer for det kommende år**
4. **Godkendelse af det reviderede regnskab
samt godkendelse af budget.**
5. **Indkomne forslag, der skal være
bestyrelsen i hænde senest 1 måned før
generalforsamlingens afholdelse., dvs.
senest 22 marts 2012**
6. **Fastlæggelse af kontingent for fuldt
medlemskab og for støtte medlemmer
(2013)**
7. **Valg af formand** (hvert 2. år.).
Bitten Kjærgaard blev valgt i 2011 – udgår
8. **Valg af bestyrelse og suppleanter hertil.**
Lone Pedersen og Rikke Jensen (er på valg
Begge er villige til genvalg (Rikke evt. kun
for 1 år))
Kristian Kristensen (er på valg , ønsker ikke
genvalg)
Lone Pedersen, Rikke Jensen og Martin
Jensen Skov (er ikke på valg)
Suppleanter:
Annette Hansen (er på valg)
Ketty Zubeil (er ikke på valg)
9. **Valg af 2 revisorer og suppleant hertil.**
Benny Rasmussen og Anne Marie Madsen
(Rie).
Annette Zubeil, suppleant

Registreret revisor: Hans Beier, Brønshøjvej
16, 2700 Brønshøj

Eventuelt.

**Foreløbig fordeling af foreningens
arbejdsopgaver:**

Formand: Bitten Kjærgaard
Kasserer: Martin Jensen Skov
Sekretær: Rikke Jensen (referater mv.)
Redaktør af Nyhedsbrevet: Kristian Kristensen
(indsamler materiale fra bestyrelsen og medlemmer
samt redigerer Nyhedsbrevet)
Webmaster: Bitten Marie Welling
Bestillinger af pjecer via hjemmesiden: Ketty
Zubeil (fremsender pjecer til interesserede)
”Lagerforvalter”: Kristian Kristensen (holder orden
i vort lagerlokale, ajour føring af antallet af pjecer
mv., materialer til vore kurser)
”Pjecebestyrer”: Sven Back (sammen med
bestyrelsen tager initiativ til genoptryk af tidligere
pjecer og udarbejdelse af nye pjecer)
Kursusudvalg: Rikke Jensen, Kristian Kristensen,
Catherine Courtois, Annette Sejbjerg og Sven Back
(planlægning og gennemførelse af kurser)
International medarbejder: Martin Jensen Skov
Styring af databasen: Morten Buus Andersen
(modtager ind - og udmeldelser, adresseændringer)
De små glæders legat: Lone Pedersen
Lønregnskab: Ole Bak Sørensen (udbetaling af løn,
indbetaling af skat, ATP, pension)
Fondsansøgninger: ingen
Ajourføring af fortegnelse over kurser: Annette
Hansen
Kontakt til ambassadør: Annette Hansen og Bitten
Kjærgaard
Kontakt til Sjældne Diagnoser: Bitten Kjærgaard og
?
PR: Mikkel Buhelt
Socialrådgiver:?

Nyt lagerlokale.

Pr. 1. januar 2012 har vi gennem ”Boxit” lejet et
lagerlokale på adressen Trianglen 1, Kolding.
Kristian og Bitten har nøgler til dette lokale, hvor
en meget stor del af foreningens materialer
opbevares. Det drejer sig om alle vore pjecer,
legetøj, udstillingssystem mv.
På en gård på Orø har vi vort fjernarkiv bl.a.
foreningens historie og gamle regnskaber.

Fra CSH-rådgivning til Team Sjældne Handicap

I mange år har der på Center for Små Handicapgrupper, CSH, været dygtige rådgivere, som har stået til rådighed for både sjældne borgere, deres pårørende og fagpersoner. Hos CSH's rådgivere kunne man hente god og kompetent rådgivning og vejledning omkring mange af de spørgsmål, der opstår, når livet med sjældnen sygdom og handicap skal leves.

Som bekendt blev CSH lagt sammen med en række andre videnscentre og netværk pr. 1. januar 2011. Derved blev ViHS dannet – Videnscenter for Handicap og Socialpsykiatri. De af CSH's medarbejdere, der arbejdede med diagnosebeskrivelser, "at leve med"-publikationer og meget andet, er nu en del af ViHS. Rådgiverne har fået deres egen enhed, Team Sjældne Handicap. Både ViHS og Team Sjældne Handicap hører nu under Servicestyrelsen i Socialministeriet.

Så selvom CSH ikke findes mere, er der stadig mulighed for god og kompetent rådgivning om at leve med sjældne handicap. Der er udgivet en flyer med de mest nødvendige oplysninger. I den kan du finde en kort introduktion til teamet samt deres kontaktoplysninger. Du kan også læse mere om Team Sjældne Handicap på deres hjemmeside:

www.servicestyrelsen.dk/handicap/sjaeldne-handicap

Hold dig ikke tilbage med at kontakte dem! Team Sjældne Handicap er til for dig.



Vedr. ansøgning om fondsmidler:

Tre gange om året skal der søges til de store fonde:

- Ca. 1. februar. Indenrigs- og sundhedsministeriets aktivitetspulje. I samarbejde med bestyrelsen skal der søges om tilskud til aktiviteter for voksne med Marfan Syndrom, pjecer, konferencer ol. På baggrund af bestyrelsens planer for de kommende aktiviteter, skal fondsansøgeren udarbejde selve ansøgningen. Tidsforbrug ca. 5 timer. Der søges om støtte til aktiviteter i perioden 1.7 – 30.6 det efterfølgende år.
- Ca. 1. juli. Indenrigs - og sundhedsministeriets driftsmidler. Tallene til denne ansøgning tages fra Landsforeningens årsregnskab. Tidsforbrug 2-3 timer. Bevillingen herfra vil gå til Landsforeningens frie midler dvs. til driften.
- Ca. 20. september. Socialministeriets handicappulje til kurser for familier med børn og unge med Marfan Syndrom under 25 år i det kommende år. Også her skal bestyrelsen komme med et udkast til hvilke kurser, der skal søges til. Tidsforbrug ca. 5 timer.

Bodil står meget gerne til rådighed med praktisk hjælp i forbindelse med ansøgningen pr. 1. februar 2012 og en grundig indføring i de andre fondsansøgninger. Endelig vil du naturligvis få kopier af ansøgningerne gennem tiderne.

Ovenstående anslåede tidsforbrug er et anslået timeantal. Nogle kan måske gøre det hurtigere – andre bruger lidt længere tid, - især i starten. Flere af fondsansøgningerne udarbejdes og fremsendes pr. mail. De angive tidsfrister for ansøgningerne er meget vigtige at overholde., men det fremgår af de respektive ministeriers hjemmesider.

Desuden har vi brug for ansøgninger fra private fonde; dels til konkrete formål og til vort eget lille legat ”De små Glæders legat”.

Det vil være mest praktisk at ansøgningerne til de tre ”store” fonde foretages af samme person, men de private fondsansøgninger kan sagtens foretages af andre interesserede

OPRÅB
**Spørg ikke hvad foreningen kan gøre for dig
men hvad du kan gøre for foreningen**

Hvad er TRS i Norge?

Ved såvel konferencen som ved landsmødet i april får vi gjæster fra TRS – rådgivnings- og kompetencecenter på Sunnaas Sygehus i Norge. TRS er et norsk videns - og rådgivningscenter for syv sjældne handicapgrupper bl.a. Marfan Syndrom. TRS er beliggende på Sunaas Sygehus på en halvø i Oslo Fjord. Jeg har haft den glæde at besøge TRS diverse gange, og bliver hver gang misundelig på de muligheder, de norske medlemmer har. TRS står for indhentning af viden, fagudvikling, forskning og spredning af informationer. Hvert år afholder de konkrete kurser for personer med Marfan Syndrom, men også tværfaglige kurser for to eller flere af diagnosegrupperne. Selv om vi i den danske Marfanforening arrangerer et stort antal kurser og har lavet en masse informationsmateriale, kan dette ikke stå mål med, hvad de professionelle på TRS kan lave.

Den fysiske beliggenhed er også noget for sig selv. Når man om morgenen trækker gardinerne til side, ser man ud på de norske fjelde – et pragtfuldt syn. Læge Svend Rand-Hendriksen forsvarede i 2010 sin ph.d. afhandling om Marfan Syndrom – et projekt, som vi også her i Danmark har fulgt med stor spænding. Svend er dansk født og hans oplæg bliver på dansk. Martin Skov og jeg havde den glæde at mødes med både Svend og Trine Bathen ved det europæiske møde i Eutin i efteråret (se sidste Nyhedsbrev). Jeg er sikker på, at der også er flere af vore danske medlemmer, som har mødt Svend ved konferencerne på Christiansborg. Men hvad står TRS egentlig for? Fra TRS hjemmeside www.trs.sunnaas.no er der klippet følgende:

”Senteret bygger opp kompetanse, formidler kunnskap og gir veiledning angående ulike forhold knyttet til alle aldersgrupper innen de syv diagnosegruppene.

Diagnosen er grunnlaget for å bli registrert som bruker av senteret.

Kunnskap

TRS driver kunnskapsinnhenting, fagutvikling, forskning og informasjonsspredning.

Mye særfaglig og tværfaglig kunnskap er bygget på erfaringer fra møte med brukere og pårørende.

Kunnskap hentes fra litteraturen, og ansatte deltar på nasjonale og internasjonale konferanser for å lære og for å bidra med innlegg.

Medvirkning og samarbeid

Brukermedvirkningen står sentralt i senterets

virksomhet. Diagnosegruppenes organisasjoner har i stor grad deltatt i utformingen av TRS. Målet er at brukerne skal ha den kunnskap og innsikt som er nødvendig for å kunne leve et selvbestemt liv. TRS skal ikke erstatte det lokale tjenesteapparatet, men være et supplement til dette. Det innebærer samarbeid mellom brukere, fagpersoner på alle nivå i ulike etater og fagpersoner på TRS.

Tilbud

Ut fra tværfaglig vurdering tilbys:

- Oppfølging og rådgivning gjennom brev eller telefon.
- Lokal oppfølging på hjemstedet, der TRS kan møte og samarbeide med bruker selv, pårørende, lokalt hjelpeapparat og andre fagpersoner i ulike etater.
- Kurs ved senteret med ulike tema. Kursene er både for brukere og pårørende og/eller fagfolk og. Under kurs kan brukere, pårørende og eventuelt fagpersoner bo på senteret.
- Opphold som tilrettelegges individuelt ut fra den enkeltes behov og i samarbeid mellom bruker og fagpersoner på TRS.

Lokale kurs for brukere og/eller fagpersoner arrangeres i samarbeid med lokalt tjenesteapparat. Alle tilbud ved TRS er gratis for brukerne. For å dekke reise til og fra TRS, må bruker selv gjøre avtale med det lokale trykdekontoret

Bodil Davidsen

**Formand**

Bitten Kjærgaard
Rørkærvej 4
8722 Hedensted
tlf. 33 31 34 85

Mail: bitten@marfan.dk

gift med Morten. Har to børn, Sille og Xenia fra 2002, samt Magnus fra 2000. Magnus har Marfan.

**Suppleant**

Annette Hansen
Søagerpark 24
2730 Herlev
tlf. 26 83 98 25

Mail: annette69@youmail.dk

Har selv Marfan.
2 børn, Jasmin 12 år og Cecilia 7 år har begge Marfan.

**Kasserer**

Martin Jensen Skov
Strandhuse 60
5700 Svendborg
tlf. 22 66 46 38

Mail: martin@marfan.dk

Har marfan

**Næstformand**

Lone Zwick
Pedersen
Skolestien 12
4480 St. Fuglede
tlf. 59 59 77 19

Mail: lone@marfan.dk

**Redaktør**

Kristian Kristensen
Brændkjærgade 127
6000 Kolding
tlf. 61 66 43 50

Mail: kristian@marfan.dk

Gift med Pernille som er marfaner.
2 børn, Cassandra fra 2001 (marfaner) og Stefanie fra 1991

**Sekretær**

Rikke Jensen
Wiemosen 69 st.
mf.
4000 Roskilde.
tlf. 25 85 40 39

Mail: rikke2508@hotmail.com

lærerstuderende

**Suppleant**

Ketty Zubeil
Nedergade 32 1 tv
5000 Odense C
tlf. 50 93 35 85

Mail: ketty@zubeil.com

**Sekretariatsleder / socialrådgiver**

Bodil Davidsen
Tamsborgvej 1 2. th.,
3400 Hillerød
tlf. 48 26 36 52

Mail: bodil@marfan.dk

Træffes bedst kl. 9 – 11, undtagen onsdag

Kun til 30. april 2012

Bestyrelsen anno 2012