

Nr. 78

September 2012

Afsked med Bodil Davidsen



Foto: Jesper Grandjean

Efter 21 år i foreningen er Bodil gået på pension. I den anledning gav foreningen en sølv broche formet som et blad af Marfan Syndrom, og et medlem forærede hende en Marfan bamse fra Skagens Bamsemuseum (bamse med meget lange arme og ben).

Landsforeningen for Marfan Syndrom

Rørkærvej 4

8722 Hedensted

marfan@marfan.dk

www.marfan.dk

Indholdsfortegnelse

<i>Kære medlemmer</i>	3
<i>Ny socialrådgiver</i>	4
<i>Nye regler om fradrag for gaver</i>	4
<i>Tilskud til tandbehandling</i>	4
<i>Referat af generalforsamlingen</i>	5
<i>Søren Hauch-Fausbøll oplæsning</i>	6
<i>Regnskab 2011 og budget 2012</i>	6
<i>Referat: "Marfan - Udfordringer i uddannelse, arbejde og hverdagsliv"</i>	7
<i>Referat: "Forældre til børn med Marfan Syndrom"</i>	7
<i>Ree Dyrepark</i>	8
<i>Sjældnedagen 2012</i>	9
<i>Nordisk møde</i>	10
<i>Det frivillige hold</i>	11

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

Medlemsantal per 1. januar 2012:
334 medlemmer og 41 støttemedlemmer

Kontaktpersoner

Landsforeningen for Marfan Syndrom har en socialrådgiver, som man 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 Elisabeth Nørgård Andreasen på: Tlf. 48 26 36 52 Træffetid tirsdage kl. 18 –20. På øvrige tidspunkter er I velkomne til at lægge en besked, så ringer Elisabeth tilbage, når der er mulighed for det. Det vil fortrinsvis blive om eftermiddagen og aftenen.

Elisabeth kan også kontaktes på elisabeth@marfan.dk

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

Aortaopereret

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

Endnu en gang dannede Ebeltoft rammen for årets landsmøde. Og et skelsættende årsmøde var det på flere måder.

Det var Bodil Davidsens sidste som foreningens socialrådgiver. Efter 21 år med skiftende roller i form af stifter, formand, socialrådgiver, mor til et barn med Marfan for bare at nævne nogle, er Bodil nu gået på pension, og jeg er sikker på at børnebørnene og sommerhuset (i den rækkefølge) nu i stedet vil blive omdrejningspunkter i Bodils liv. Jeg håber at du Bodil, vil se tilbage på de sidste 21 år som en tid hvor du gjorde en stor forskel i mange menneskers liv, og fik ting til at ske til gavn for rigtig mange. Det kan du bære som et stolt minde. Hele bestyrelsen ønsker dig alt det bedste, og vi håber du vil holde kontakten til foreningen i fremtiden!

Landsforeningen for Marfan Syndrom lever heldigvis videre, og det nye "fundament" i form af frivillige hænder begynder at tage form. Derfor kan vi for første gang, bagest i nyhedsbrevet nu præsentere de personer som gør en bragende indsats for at holde foreningen kørende. Her vil der også blive annonceret når/hvis vi mangler frivillige, og til hvilke opgaver. Desuden har vi fået ansat Elisabeth Nørgaard Andreasen som mange af jer mødte til landsmødet. Hun er ansat 4 timer om ugen, og skal tage sig af de socialfaglige spørgsmål. Hun vil naturligvis også være til stede og til rådighed ved vores landsmøder. Elisabeth er allerede kommet godt i gang, og jeg er sikker på, at hun vil være en stor gevinst for foreningen. Endnu en gang velkommen i foreningen – Elisabeth!

Landsmødet bød blandt andet rent fagligt på læge Sven Rand-Henriksen som sidder i Norge og leder et forskningsprojekt der er ved at kortlægge Marfan Syndrom. Det første deciderede forskningsprojekt om Marfan, som vil løbe over flere år, men som vi som forening naturligvis vil følge på sidelinjen. Desuden er en dansk læge fra Aarhus ved at søge penge til yderligere et forskningsprojekt om Marfan Syndrom, og vi håber det lykkes for ham. Her vil foreningen naturligvis forsøge at være "medspillere", når det kommer så langt.

Bitten Welling har opdateret vores hjemmeside, og jeg kan kun anbefale alle at kigge forbi på den. Desuden er vi nu også ved at køre i stilling til at komme på Facebook, så medlemmer kan skrive sammen, købe og sælge tøj/sko og man kan annoncere de forskellige Marfan relaterede begivenheder, der finder sted i løbet af året.

Jeg skal sluttelig minde alle om at "foreningspanelet" stadig er en god måde at tjene støttekroner til foreningen, og at landsmødet til næste år er den 19.- 21. april i Svendborg. Sæt kryds i kalenderen allerede nu. Alle frivillige mødes den sidste weekend i september så vi kan evaluere og videreudvikle vores struktur og daglige arbejde for foreningen. Med ønsket om at sommeren vil udspille sig fra sine allermest solrige og varme side, ønsker jeg alle en dejlig sommer!

Bitten Kjærgaard

"Hvor er forskning og rådgivning om Marfan Syndrom på vej hen?"

Konference, Skejby Sygehus 20. april 2012

Konferencen blev afholdt i samarbejde med Center for Sjældne Sygdomme. Målgruppen var fagpersoner, men derudover deltog op mod 40 af foreningens medlemmer også.

Det er vores indtryk at mange lærte nyt om symptomer og behandlinger og fik et indblik i hvad læger og forskere arbejder med p.t.

Konferencen føles som en succes, og det har vi mange at takke for. Bl.a. Center for Sjældne Sygdomme, herunder overlæge dr. med. Stense Farholt som ordstyrer og overlæge dr. med. John Østergaard der samlede op på dagen. Tak skal også lyde til alle oplægsholdere, samt til alle der deltog i konferencen og/eller hjalp til.

Tak også til Aktivitetspulje og Handicappulje for økonomisk støtte, samt til norpharma a/s for sponsorat af klinikchef Christian Nielsen's oplæg om smerter og træthed.

Referater er tilgængelige på www.marfan.dk under "publikationer".

Ny socialrådgiver



Jeg er den nye socialrådgiver i Landsforeningen for Marfan. Jeg glæder mig meget til at møde jer og hjælpe jer på det socialretslige felt, når I har brug for det. Jeg tager også imod nye medlemmer – ny diagnosticerede, men selvfølgelig også dem som har haft diagnosen i længere tid. Jeg har foreningens telefon, så jeg vil også være med til at guide jer til de rette i foreningen, hvis I ikke på forhånd ved, hvem I skal i kontakt med.

Jeg er ansat 4 timer pr. uge og har fast træffetid tirsdage mellem kl. 18.00 – 20.00. På de øvrige tidspunkter, er I velkomne til at lægge en besked, så ringer jeg tilbage, når jeg har mulighed for det. Det vil fortrinsvis blive om eftermiddagen og aftenen.

Jeg har siden jeg blev uddannet i 1995 arbejdet indenfor handicapområdet – i kommune, amt og stat. Siden 2007 har jeg været i VISO, hvor jeg nu har min hovedbeskæftigelse. På den private front er jeg gift, har 3 børn og bor i Danmarks centrum Fraugde ved Odense☺

Jeg har tlf. nummer: 48 26 36 52

Mail: elisabeth@marfan.dk

Hilsen fra socialrådgiver
Elisabeth Nørgård Andreasen

Nye regler om fradrag for gaver

Hidtil har man kunnet få skattefradrag for gaver over 500 kr. til foreningen.

Skat har nu ophævet denne grænse.

Fremover indberetter vi derfor gaver på 100 kr. eller derover til Skat. Husk at oplyse CPR nr.

Tilskud til tandbehandling til personer med sjældne sygdomme.

Folketinget har lavet en ændring i Sundhedsloven, således at personer med en sjælden sygdom kan få tilskud til tandbehandling, hvis sygdommen ligger til grund for tandproblemerne. Der er tale om årlige udgifter på over 1725 kr. (2012 niveau).

Patienten skal søge Regionsrådet om at komme med i ordningen. Egen tandlæge bør vejlede patienten om, hvor man skal henvende sig. Ansøgningen vedlægges lægelig dokumentation for sjælden sygdom samt erklæring fra egen tandlæge vedlagt journaloptegnelser der dokumenterer de betydelige tandproblemer i forbindelse med den sjældne sygdom.

De odontologiske landsdels- og videncentre vurderer herefter hvor vidt personen er berettiget til tilskud. (Rigshospitalet og Århus Universitetshospital i samarbejde med de to tandlægeskoler). Vurderingen fastlægges individuelt ud fra tandlægefaglige kriterier. Den særlige støtte ydes kun så længe der som følge af den sjældne sygdom er behov for en særlig indsats. Landsdelscentrene kan indkalde patienterne til nærmere undersøgelse.

Patienter der godkendes til ordningen, modtager en særlig tilskudsbevilling fra Regionsrådet. Her vil vilkårene for støtten fremgå. Støtten kan være forebyggende og behandlende tandpleje, herunder tandproteser. Der vil normalt være taget stilling til, hvilke behandlinger tandlægen kan iværksætte uden yderligere forhåndsgodkendelse. Behandlinger der ikke er omfattet af forhåndsgodkendelse kan ikke påbegyndes før Regionsrådet har godkendt behandlingsforslaget samt tandlægens behandlingstilbud. Man kan få tilskud, når man regnet fra bevillingsansøgningen kan godtgøre en egenbetaling på over 1725 kr. (2012 niveau) indenfor 12 måneder. Man skal derfor gemme sine tandlægeregninger (bemærk man er først omfattet af ordningen, når man er visiteret til ordningen, se ovenfor).

Elisabeth

Referat af generalforsamlingen

22. april 2012 på Hotel Ebeltoft Strand.

1. Valg af dirigent og referent.

Sven Back blev valgt til dirigent og konstaterede at indkaldelsen var lovligt varslet. Rikke Jensen blev valgt til referent.

2. Formandens beretning

Så nåede vi det første landsmøde på (næsten) frivillige hænder. Mange har haft travlt i sær i de seneste uger, og der skal allerførst lyde en stor tak til bestyrelsen og de frivillige rundt omkring i landet, der har knoklet for at tingene skulle klappe til landsmødet. Der har været god læring i det, og næste år vil vi forhåbentlig alle være knap så usikre på hvad der skal til, for at holde et landsmøde.

Selvom vi har mange hjælpere, så kunne foreningen godt bruge lidt flere. Der vil bagest i nyhedsbrevet fremover kunne findes en oversigt over de enkelte celler, og her vil også blive anført hvor der mangler hænder. Det er ofte små opgaver nogle få gange om året, så det er ikke så farligt at melde sig. Heldigvis er der 2 personer der har meldt sig til at hjælpe ved fundraising, som er et vigtig området for foreningen.

Økonomien tegner igen fornuftig, og med den nye struktur, ser det ud som om at næring igen er sat efter tæring. Foreningen har ansat socialrådgiver Elisabeth Nørgaard Andreasen til at arbejde for foreningen 4 timer om ugen, samt deltage i de årlige landsmøder og kurser. Vi glæder os meget til samarbejdet med Elisabeth, og opfordrer alle medlemmer til at rette alle spørgsmål af social- og handicappolitisk karakter til hende fremover. På hjemmesiden og i nyhedsbrevet vil hendes kontaktoplysninger og træffetid fremgå. Den 29. feb. i år har der været afholdt "Sjældnedag" i København, og nogle enkelte "Marfan-familier" var mødt op. Vores ambassadør Søren Hauch-Fausbøll havde tilbudt at være konferencier på dagen. Man kan se flere billeder fra dagen på Sjældne Diagnoser's hjemmeside.

Til dette landsmøde kan vi fryde os over at virksomheden Telcon har doneret kr. 25.000,- til foreningen. En del af pengene går til en tur

for børn og unge til Ree Dyrepark. Billeder og referat af turen vil være at finde i nyhedsbrevet. Foreningen arbejder pt. på at komme på Facebook. Vi har fundet et medlem som vil administrere hjemmesiden, og vi giver naturligvis besked til alle når siden er klar.

3. Bestyrelsens planer for det kommende år.

Planerne for det kommende år er, at vi fortsætter med opbygning af den nye struktur og der bliver derfor ikke planlagt nogen kurser for resten af året.

Vi planlægger at holde et celle-møde én gang årligt, hvor de frivillige kan mødes for at planlægge og gennemgå rutinerne.

Landsmødet til næste år bliver den 19.-21. april 2013 i Svendborg.

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

Martin gennemgik regnskabet for 2011 samt fremlagde budgettet for 2012, begge dele blev godkendt.

Mogens blev takket for det store arbejde han har gjort for foreningen.

5. Indkomne forslag

Der var ikke indkommet nogen forslag.

6. Fastlæggelse af kontingent

Kontingentet forbliver som hidtil.

7. Valg af formand (hvert 2. år.).

Bitten var ikke på valg.

8. Valg af bestyrelse og suppleanter hertil.

Kristian Kristensen var på valg og ønskede ikke genvalg.

Bestyrelsen foreslog Svend Back som nyt bestyrelsesmedlem. Svend blev valgt.

Annette Hansen er på valg som suppleant og ønsker genvalg.

9. Valg af 2 revisorer og suppleant hertil.

Benny Rasmusen og Anne Marie Madsen. Annette Sejbjerg suppleant.

10. Eventuelt.

Bodil ønskede at finde en arkivar blandt forsamlingen, så foreningens arkiv kan blive ført videre. Anni Høy blev valgt.

Søren Hauch-Fausbøll oplæsning

Før generalforsamlingen læste Søren 4 af H.C. Andersens eventyr op sammen med Bamse. Dette var et stort hit - både blandt børn og voksne. Vi var meget begejstrede for at Søren kunne deltage, og der var selvfølgelig gaver til både ham og Bamse. Et medlem havde også malet en kakkelse, med H.C. Andersens ansigt og inde i dette sad Søren – meget flot!

Regnskab 2011 og budget 2012 Godkendt på generalforsamling 22.april 2012 Regnskab 2011

Indtægter	Regnskab 2010	Regnskab 2011
Driftspuljen Tips-Lotto (udbet. i december)	175.377	174.813
Kontingent	58.450	61.167
Landsindsamling og gaver	8.550	10.100
Gaver fra medlemmer	15.075	15.779
Etta Cameron koncerter: billetsalg	-	8.400
Optjente midler (Foreningspanelet)	-	273
Andre arr., fx Roskildefestiv, Sjøldnemarch	-	-
Småindtægter ved diverse salg m.m.	689	130
Distr.tilskud Bladpuljen og momskompensation	5.665	1.498
Kontorhold, LHC, konsulentbistand EDF	66.600	66.600
Sygedagpenge	53.040	46.038
Renteindtægt ved frie midler	179	1.269
Ekstraordinær renteindtægt retur hcp	-	2.759
Periodens indtægter i alt	383.625	388.825

Udgifter	Regnskab 2010	Regnskab 2011
Konsulenttjenesten: Lønudgifter	385.045	385.152
Hensættelse løn, ferie, pension	-	12.000
Ekstern betaling for BD's kursusledelse	-35.000	-27.233
Konsulenttjenesten: husleje & forskr (AES, barsel)	18.198	11.416
Administration og drift	37.529	30.652
Voices of Joy koncert aug 2011 (2009: Etta Cameron)	-	4.102
Rejser- og befordringsgodtgørelse	238	3.081
Bestyrelsen: Øvrige danske møder & kurser	9.715	12.273
Internationale aktiviteter	1.547	1.140
PR aktiviteter	762	-
Kontingent til andre foreninger	2.422	2.836
Restudligning øremærkede til/fra Frie midler	-20	-
Periodens udgifter i alt	420.436	435.420

Balance	Regnskab 2010	Regnskab 2011
Periodens indtægter i alt	383.625	388.825
Periodens udgifter i alt	420.436	435.420
Periodens overskud = indtægter - udgifter	-36.811	-46.595
Egenkapital primo (overført fra forrige periode)	302.479	265.668
Egenkapital ultimo (overføres til næste periode)	265.668	219.073

Afsluttede puljer:	Bevilget	Brugt	Overskud der sendes retur
Aktivitetspuljen 2009 (enkelt aktivitet i 2011)	34.600	36.085	-1.485
Aktivitetspuljen 2010	114.300	104.735	9.565
Handicappuljen 2011	251.061	100.301	150.760



Foto: Jesper Grandjean

Budget 2012

Indtægter	Regnskab 2011	Budget 2012
Driftspuljen Tips-Lotto (udbet. i december)	174.813	174.000
Kontingent	61.167	61.000
Landsindsamling og gaver	10.100	10.000
Gaver fra medlemmer	15.779	16.000
Etta Cameron koncerter: billetsalg	8.400	-
Optjente midler (Foreningspanelet)	273	1.000
Andre arr., fx Roskildefestiv, Sjøldnemarch	-	-
Småindtægter ved diverse salg m.m.	130	100
Distr.tilskud Bladpuljen og momskompensation	1.498	1.500
Kontorhold, LHC, konsulentbistand EDF	66.600	20.000
Sygedagpenge	46.038	-
Renteindtægt ved frie midler	1.269	6.000
Ekstraordinær renteindtægt retur hcp	2.759	-
Periodens indtægter i alt	388.825	289.600

Udgifter	Regnskab 2011	Budget 2012
Konsulenttjenesten: Lønudgifter	385.152	5.457
Hensættelse løn, ferie, pension	12.000	-
Ny socialrådgiver: Lønudgifter	-	44.840
Hensættelse løn, ferie, pension	-	14.160
Ekstern betaling for BD's kursusledelse	-27.233	-15.000
Konsulenttjenesten: husleje & forskr (AES, barsel)	11.416	2.199
Administration og drift	30.652	42.533
Voices of Joy koncert aug 2011 (2009: Etta Cameron)	4.102	-
Rejser- og befordringsgodtgørelse	3.081	8.150
Bestyrelsen: Øvrige danske møder & kurser	12.273	30.000
Internationale aktiviteter	1.140	765
PR aktiviteter	-	-
Kontingent til andre foreninger	2.836	2.350
Restudligning øremærkede til/fra Frie midler	-	-
Periodens udgifter i alt	435.420	135.454

Balance	Regnskab 2011	Budget 2012
Periodens indtægter i alt	388.825	289.600
Periodens udgifter i alt	435.420	135.454
Periodens overskud = indtægter - udgifter	-46.595	154.146
Egenkapital primo (overført fra forrige periode)	265.668	219.073
Egenkapital ultimo (overføres til næste periode)	219.073	373.219

Kopi af det fulde regnskab 2011 kan rekvireres hos Martin J. Skov, Kasserer, på martin@marfan.dk eller Tlf. 22 66 46 38.

Referat: "Marfan - Udfordringer i uddannelse, arbejde og hverdagsliv".

Oplæg på landsmødet ved Socialrådgiver Gry Velvin og Ergoterapeut Trine Bathen



Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter for sjældne diagnoser

TRS er et nationalt norsk kompetencecenter for sjældne diagnoser, og arbejder med 7 diagnose grupper, hvoraf den ene er marfan og marfan lignende tilstande. Centret er til for personer med lidelsen, pårørende samt fagpersoner. Centrets mål er, at få de involverede personer til at lære at leve med diagnosen. I centret arbejder læger, sygeplejersker ergoterapeuter, psykologer m.m.

Det igangværende projekt: At leve med marfan syndrom, udfordringer i uddannelse arbejde og hverdagsliv, har til hensigt at afdække udbredelsen af gener forbundet med sygdommen samt finde ud af, hvordan det påvirker livet. Har personer med Marfan syndrom høj grad af træthed - udmattelse og oplever de lavere livskvalitet - hvad er kendt af forskning i dag? I projektet er der brugt både kvalitative - og kvantitative interviews. Dette er foregået ved gruppeinterview med 10 marfaner og 3 pårørende samt spørgeskema som er sendt ud til 117 personer hvoraf 73 har svaret. Spørgsmålene på spørgeskemaet omhandlede træthed, smerter og tilfredshed med livet. Nedenfor er listet nogle svarene der kom frem.

- 89 % har udvidet aorta.
- 49 af 73 bruger blodtryksnedsættende medicin.
- 50 % har synsvanskeligheder
- 35 % har større grad af træthed end gennemsnittet.
- 65 % har smerter i min. 3 sammenhængende måneder. De fleste har ondt i ryg, nakke, skuldre. Smerterne er til hinder for arbejde for 40 %, husarbejde for 40 % og fritid for 50 %.
- 36 % arbejder fuldtid.
- 36 % er på pension/invaliddepension.
- 19 af 48 føler at Marfan sætter begrænsninger for arbejdsopgaverne.

Projektet er stadig i gang og der er ingen egentlige konklusioner endnu. Men indtil nu

kan det konstateres, at mange oplever smerter og træthed samt giver udtryk for, at det begrænser arbejds - og hverdagsliv. I de kvalitative interviews kom der i spørgsmålene til træthed udtalelser som; "jeg orker ikke noget som helst" og "Trætheden er pludselig og uforudsigelig". Der er stor variation mellem marfanpatienternes gener. Mange lever godt med diagnosen mens andre har brug for støtte.

Ph.d. Overlæge Svend Rand-Hendriksen fra TRS holdt et indlæg om Marfan Syndrom som en diagnostisk udfordring. Powerpoint præsentationen fra Svend kan fås ved at skrive til Martin på: martin@marfan.dk Blandt referaterne fra konferencen er i øvrigt referat af Svend's indlæg der.

Referat: "Forældre til børn med Marfan Syndrom".

Foredrag på landsmødet ved psykolog Charlotte Jensen

Hvilke tanker rør der sig, og hvordan reagerer vi på krisen, når vi finder ud af at, vi har et barn med en kronisk sygdom? Meget af det afhænger ifølge Charlotte Jensen af hvad vi har med i "rygsækken". Det er vigtigt at man handler på de tanker og følelser, der opstår i dagligdagen. Det er også vigtigt, at vi ikke glemmer, de søskende som ikke har Marfan, og som ofte risikerer at stå i skyggen af det kronisk syge barn. Desuden skal man også huske, at det kronisk syge barn har brug for den almindelige "daglige" omsorg og succesoplevelser, som ikke syge børn. En spændende eftermiddag der fik mange forældre til løfte sløret for de små og store frustrationer man støder på i dagligdagen, og ønsket om at tage de rigtige beslutninger på sit barns vegne. Ikke altid nogen let opgave.

Lørdag eftermiddag på landsmødet holdt Niels Elkjær Krog oplæg for voksne med MS og pårørende, omkring livet med en sygdom der udadtil kan være usynlig – herunder accept og forståelse fra omverdenen. Powerpoint præsentationen fra Niels kan fås ved at skrive til Rikke på: rikke2508@hotmail.com

En tur i Ree Dyrepark

21. april 2012



I forbindelse med landsmødet på Hotel Ebeltoft Strand, var der for vores børn og unge arrangeret en dagstur til Ree Dyrepark umiddelbart udenfor byen. Turen var kommet i stand via et sponsorat fra virksomheden Telcon A/S i Varde, som vi også her vil benytte lejligheden til at takke mange gange.

Vi var godt 20 børn og "børnepassere" afsted, og trods dystre vejrmedinger klarede vi os tørskoede og endda ofte solbeskinnede gennem et meget spændende dagsprogram i det fri.



Parken er virkelig et eldorado for dyreinteresserede! Vi var på jeep-tur på en "ægte" savanne, hvor gnuer, giraffer, strudser, vildsvin og næsehorn m.m. græssede side om side, og MEGET tæt på vores karavane. Således havde en af vores medlemmer da også et næsehorn indenfor berøringsafstand inden chaufføren satte i gang igen, så vi kom for alvor tæt på naturen.



I parken så vi også falkonerer træne med forskellige tam- og rovfugle, geparder, som løb efter deres foder med over 70 km/t, løver, klatrende bjørneunger, frække aber og meget mere. For de (mange) børn som ved dagens afslutning ikke havde fået nok af dyreverdenen, hentede vores guide en smuk pythonslange, som de modige fik lov at røre efter behørig håndvask!

En herlig tur for os alle – børn som voksne!

Børnepasserne



Telcon

Tak til Telcon for sponsoratet af turen i Ree Dyrepark og af foredragene af psykolog Charlotte Jensen og familierapeut Niels Elkjær Krog.

Sjældnedagen 2012

29. februar 2012 i København

(Fra www.sjaeldnediagnoser.dk)

Onsdag den 29. februar 2012 var en sjælden dato. Det var også Sjældne-dag – en international opmærksomhedsdag for sjældne sygdomme og handicap, som i Danmark blev markeret af Sjældne Diagnoser.

”Velkommen til Sjældne-land” lød titlen på den konference, der satte startskuddet til markeringen af Sjældne-dagen. Konferencen, der foregik i København, havde blandt oplægsholderne blandt andre Europaminister Nicolai Wammen og fungerende Minister for Sundhed og Forebyggelse, Pia Olsen Dyhr. Konferencen var udsolgt med 150 interesserede deltagere fordelt blandt patienter, pårørende, fagfolk, læger, kommunalt og regionalt ansatte m.fl. Konferencen kortlagde det sjældne landskab, og resulterede i indspark til det igangværende arbejde for en national strategi for sjældne sygdomme og handicap.

Efter konferencen samlede mennesker fra nær og fjern for at gå Sjældne-march gennem Københavns gader. Landsforeningen Rett Syndrom stod for den musikalske underholdning, mens Pjerrot delte farverige balloner ud til både store og små. Efter en kort velkomst ved formand for Sjældne Diagnoser, Birthe Byskov Holm, spillede Allerød-Spejdernes Tamburkorps op til march og ledte det festlige optog fra Østerbro til Nytorv i centrum af København.

Vel ankommet til Nytorv kunne de marcherende få varmen i det ellers fine februarvejr med en kop varm kakao. Der blev også uddelt kanelnegle til børn og barnlige sjæle. Herefter tog skuespilleren Søren Hauch-Fausbøll og hans gule ven, Bamse, ordet for at lede slagets gang. Nicolai Wammen og Birthe Byskov Holm uddelte hele to Sjældne-priser til tidligere formand for Sjældne Diagnoser og nyligt afdøde Torben Grønnebæk, samt professor, dr. med. John Østergaard fra Center for Sjældne Sygdomme, Aarhus Universitetshospital. Begge fik prisen, fordi de

hver især har ydet en særlig indsats for mennesker med sjældne sygdomme og handicap.



Professor fra Center for Sjældne Sygdomme fra Aarhus Universitetshospital, John Østergaard, modtog den anden Sjældne-pris.

Foto: Heidi Kristina Schoch

På Nytorv var der også tid til musikalsk underholdning både i form af Det Kongelige Danske Musikkonservatoriums Børnekor og sangerinden Laura Kjærgaard, der sluttede dagen af med at få alle fremmødte til at danne et Sjældne-kor med gospelsang.

Alt i alt var det en festlig, farverig og vellykket Sjældne-dag.

Tekst og billeder er gengivet fra Sjældne Diagnosers hjemmeside : www.sjaeldnediagnoser.dk



Pjerrot delte balloner ud til børnene
Fotograf: Lærke Gade Bjerregaard

Nordisk møde 9.-11. marts 2012

Foreningerne i Sverige, Norge, Finland, og Danmark mødes hvert 2. år for at dele erfaringer og idéer. I marts 2012 var Sverige vært, og mødet blev holdt på et vandrerhjem i et grønt område i det sydlige Stockholm. I år var kun Martin J. Skov med fra Danmark.

Mødet er en blanding af lægelige indlæg, præsentationer fra landene, diskussioner og socialt samvær. Og der blev også tid til en gå tur i Gamla Stan inde i Stockholm.

Vi har meget stor gavn af hinanden i Norden fordi vores vilkår ligner hinandens og det er en stor fordel for alle at vi i denne kreds kan gøre os forståelige på vores eget sprog. Det er lærerigt at høre om arbejdet i de andre foreninger. F.eks. hvordan der i Finland er taget initiativ til at lægestuderende under uddannelse i Helsingfors møder en person med Marfan Syndrom og dermed får unik indsigt i Marfan Syndrom. Over 400 kommende læger har indtil nu mødt en person med Marfan Syndrom.

I Norge er der lidt udskiftninger på posterne og Ingolf Magnus og Ann Elisabeth var på deres første nordiske møde for Norge ligesom Martin var for Danmark. Til gengæld har Norge en god organisation, hvilket Sverige har haltet lidt efter med, men efter at svenskerne har været heldige at få økonomisk støtte, har de nu fået en deltidsansat og de kommer til at rykke nu.

Næste møde er i 2014 i Norge, hvor vi håber at flere fra Danmark har lyst til at deltage.



Deltagere på Nordisk møde 2012

Herunder følger en række referater fra oplæggene på Nordisk møde.

Hav respekt for medicin og bivirkninger Lise Murphy, Repræsentant i EMA (European Medicines Agency), og tidl. formand i Svenska Marfanföreningen

Medicinforbruget stiger år for år. Bl.a er medicinforbruget i de senere år øget med 70% for ældre over 75 år. Når man tager mere medicin, øger man risikoen for bivirkninger. 5% af alle indlæggelser på sygehuse skyldes bivirkninger. Det er vigtigt at være opmærksom på bivirkninger OG at tale med éns egne læger om dem.

Jo flere typer medicin man indtager, jo større er risikoen for at medicin typerne interagerer med hinanden og forstærker effekten og øger antallet af bivirkninger. Alligevel behandler man mange gange sygdomme individuelt. Typisk fordi man behandles af forskellige læger. Dermed kan man ende med at tage for meget medicin.

I Danmark samler Lægemiddelstyrelsen viden om bivirkninger ind, hvilket hjælper EMA med deres kortlægning af bivirkninger hos alle EU lande.

Losartan som alternativ til betablokkere Katarina Fröjvik Moberg, Læge og bestyrelsesmedlem i Svenska Marfanföreningen

Katarina fortalte om hvordan forskningen i brug af Losartan skrider frem. Der er en del studier i gang, men det er for tidligt endnu at lave konklusioner på dem. Især fordi der er mange forskellige måder at forske i det, hvorfor det kan være svært at sammenligne studierne. Vi får se i de kommende år efterhånden som forsknings resultater kommer ind.

Losartan bruges til at påvirke det blodtryksforhøjende hormon, angiotensin II. Angiotensin II fremstilles naturligt i kroppen og binder sig til receptorer i blodkarrene. Det medfører at blodkarrene trækker sig sammen og blodtrykket stiger.

Losartan hæmmer virkningen af angiotensin II, hvilket får blodkarrene til at udvide sig og blodtrykket til at falde.

Hjertelægens rolle

Overlæge Eva Mattsson (Hjerte klinikken)

Overlæge Erik Björck (Klinisk genetik)

Karolinska Universitetshospital

På Karolinska i Stockholm fokuserer man meget på patienterne før der sker skader omkring hjertet. Både ved at hjælpe patienter med at forebygge det, men også ved indimellem at operere tidligere. F.eks. opererer de nu oftere udvidede aortaer tidligere, hvor en af fordelene er at det for færre er nødvendigt at få skiftet hjerteklappen samtidig.

Vi fik et interessant indblik i de overvejelser og udfordringer, som det giver at arbejde med patienter med Marfan Syndrom. Både fordi symptomerne nogle gange først viser sig som tiden går, og fordi der i dag kommer så meget ny viden om vores gener at man skal holde tungen lige i munden for at følge med.

Vilkår for patienter med sjældne diagnoser

Elisabeth Wallenius, Formand

Sällsynta Diagnoser (Sjældne Diagnoser)

EU har bedt hvert medlemsland lave en handlingsplan for patienter med sjældne diagnoser, det såkaldte EUROPLAN projekt. Efter en del tilløb, begynder der nu at ske noget i landene. Elisabeth fortalte om projektet i Sverige og vi talte om om hvad der sker på området i Danmark, Sverige og Finland. Det viser sig at fokus ikke så meget er på det lægelige og medicinske, men faktisk mest på hvordan kontakten til myndigheder foregår, som er i fokus. Især hvordan man sikrer at patienter med sjældne diagnoser behandles ensartet på tværs af landet.

I Danmark har sundhedsstyrelsen startet arbejdet med en national strategi på området. Inden 2013 skal en handlingsplan som kan forbedre vilkårene for patienter være klar. I januar blev der lavet en arbejdsgruppen med repræsentanter fra Sundhedsstyrelsen, ViHS, Sjældne Diagnoser m.fl.

Blandt oplægsholderne var også fra TRS i Oslo overlæge Svend Rand-Hendriksen og sosionom Gry Velvin, som sammen med ergoterapeut Trine Bathen også deltog ved vores konference og landsmøde i april. Mere herom andet steds.

Det frivillige hold



Foreningens frivillige mødes med bestyrelsen i weekenden 29. - 30. september

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.

Foreningens Frivillige!

KURSUSUDVALGET:

Lone Pedersen, Rikke Jensen, Sven Back, Anette Sejbjerg, Catherine Cortois

KOMMUNIKATION:









Hjemmeside: Bitten Marie Welling
Nyhedsbrev: Kristian Kristensen
Anette Zubeil
Pressehåndtering: Mikkel Buhelt
Pjecer: Ketty Zubeil, Sven Back
De små glæders legat: Lone Pedersen
Scrapbog: Anni Høj

ADMINISTRATION:

Regnskab/regninger: Martin J. Skov
Løn og skat: Ole Bak Sørensen
Interne revisorer: Anna Marie Madsen,
Benny Rasmussen
Database: Morten Buus Andersen
Pulje ansøgninger: Knud Wentzel
Fundraising: Ellen Hansen
PBS: Bitten Kjærgaard

NETVÆRK:

Sjældne Diagnoser: Bitten Kjærgaard
Sven Back
Internationalt: Martin J. Skov
Lotte Zwick Pedersen
Medlemspleje: Bitten Kjærgaard
Elisabeth N. Andreasen
Kontakt til ambassadør: Bitten Kjærgaard

 <p>Formand Bitten Kjærgaard Rørkærvej 4 8722 Hedensted tlf. 27 26 41 14</p> <p>Email: bitten@marfan.dk</p> <p>37 år, studerende, gift med Morten. Har to børn, Sille og Xenia fra 2002, samt Magnus fra 2000. Magnus har Marfan.</p>	 <p>Suppleant Annette Hansen Søagerpark 24 2730 Herlev tlf. 26 83 98 25</p> <p>Email: annette69@youmail.dk</p> <p>Har selv Marfan. 2 børn, Jasmin 12 år og Cecilia 7 år har begge Marfan.</p>	 <p>Kasserer Martin Jensen Skov Strandhuse 60 5700 Svendborg tlf. 22 66 46 38</p> <p>Email: martin@marfan.dk</p> <p>31 år, Har Marfan</p>
 <p>Næstformand Lone Zwick Pedersen Skolestien 12 4480 St. Fuglede tlf. 59 59 77 19</p> <p>Email: lone@marfan.dk</p>	 <p>Bestyrelses- medlem Sven Back Randlevvej 16 8300 Odder tlf. 60 74 76 32</p> <p>Email: sven@marfan.dk</p>	
 <p>Sekretær Rikke Jensen Wiemosen 69 st. mf. 4000 Roskilde. tlf. 25 85 40 39</p> <p>Email: rikke2508@hotmail.com</p> <p>Lærerstuderende</p>	 <p>Suppleant Ketty Zubeil Nedergade 32 1 tv 5000 Odense C tlf. 50 93 35 85</p> <p>Email: ketty@zubeil.com</p>	 <p>Socialrådgiver Elisabeth Nørgård Andreasen tlf. 48 26 36 52 Træffetid tirsdage mellem kl. 18 - 20</p> <p>Email: elisabeth@marfan.dk</p>

Bestyrelsen anno 2012