

Hotel Christiansminde, Svendborg - Landsmøde 19. - 21. april 2013



**HUSK tilmelding til landsmøde senest 13. februar 2013**

Landsforeningen for Marfan Syndrom  
Rørkærvej 4  
8722 Hedensted  
marfan@marfan.dk  
[www.marfan.dk](http://www.marfan.dk)

## Indholdsfortegnelse

<i>Kære medlemmer</i> .....	3
<i>"De små glæders legat"</i> .....	3
<i>Har du brug for et genoptræningsophold?</i> .....	4
<i>Nyt om Sjældne Diagnosers arbejde med national strategi</i> .....	5
<i>Det frivillige hold</i> .....	5
<i>OPRÅB!</i> .....	6
<i>Spørgeskema vedr. Marfan Syndrom og øjenproblemer</i> .....	6
<i>Netværk</i> .....	7
<i>Tøj/sko i Marfan venlige størrelser</i> .....	7

*Adresser*..... *bagsiden*

### Redaktion

Gertrud Skov  
Hølleskovvej 57  
6760 Ribe  
tlf. 75 44 32 71/ 21 29 16 03  
Mail: [redaktionen@marfan.dk](mailto:redaktionen@marfan.dk)

Artikler og indlæg til nyhedsbrevet sendes til ovennævnte adresse eller til ovennævnte email. Det fremsendte må gerne være håndskrevet, maskinskrevet eller lagret på CD.

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 2013:  
358 medlemmer og 41 støtte-medlemmer

## Kontaktpersoner

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

En begivenhedsrig sommer og efterår har det været for vores lille forening.

Vi har afholdt vores første ”cellemøde”, som blev en konstruktiv arbejdsweekend for de frivillige, der var med. Der blev rykket godt på de opgaver, som vi normalt sidder med alene hjemme, og vi nåede også at få tid til en god middag og lidt aftenhygge. Bestemt en begivenhed vi vil fortsætte med, og vi håber der kommer endnu flere med næste gang.

Desværre har vi måtte sige farvel til Elisabeth, vores nye socialrådgiver. Hun har valgt at sige op, og vi er nu på jagt efter en ny socialrådgiver. Vi takker Elisabeth for den tid hun var i foreningen, og ønsker hende alt det bedste. Der er flere muligheder vi prøver af, og vi håber det lykkes snart. Blandt andet kan det være en mulighed at gå sammen med flere foreninger, som også kun har brug for 4-5 timer om ugen. Vi håber I medlemmer har tålmodighed til vi finder en ordning.

Foreningen har været med i en spørgeskemaundersøgelse her i efteråret, og senest har børnefamilier fået tilbudt at være med i et forskningsprojekt på Bispebjerg Hospital. Jeg deltager selv med min søn, og glæder mig til at høre hvad undersøgelserne kan bibringe af ny viden om Marfan Syndrom.

Næste store begivenhed er landsmødet i Svendborg den 19. -21. april 2013, og vi håber at se rigtig mange nye som gamle medlemmer!

*Bitten*

### Indtil ny "socialrådgiver løsning"

henvises til Team Sjældne Handicap. Har du spørgsmål om diagnoser, medicinske eller genetiske forhold kan teamet være behjælpelig med at finde information eller pege på særlig ekspertise og videnshavere.

Team Sjældne Handicap kan kontaktes mandag, tirsdag og torsdag kl. 9-14, og fredag kl. 9-13. på tlf.: 72 42 40 47 eller email [TeamSjaeldneHandicap@socialstyrelsen.dk](mailto:TeamSjaeldneHandicap@socialstyrelsen.dk)

## "De små glæders legat"

### *Kender alle foreningens lille opmuntringslegat ?????*

Vi vil gerne gøre opmærksom på, at det eksisterer, og – at formålet p.t. er:

1. at kunne sende en lille hilsen til børn med Marfan Syndrom, enten når de er indlagt på et hospital eller på anden måde har et særligt behov.
2. at kunne bevilge et *tilskud* til eventuelt ferieophold til familie, der enten på grund af barns eller forældres sygdom i forbindelse med MS har gennemlevet en svær periode, og ikke selv har midler til en ferie.
3. herudover kan det i ganske *særlige* situationer ydes et legat efter bestyrelsens indstilling.
4. der kan også sendes en lille hilsen til evt. raske søskende der på den måde kan blive opmuntret.

Vi beder pårørende og andre om, at gøre bestyrelsen opmærksom på, når nogen bliver indlagt eller har en svær periode.

Kontaktperson "De små glæders legat":

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

Email: [lone@marfan.dk](mailto:lone@marfan.dk)

### **Eller:**

*Kontakt hvem som helst fra bestyrelsen, der vil formidle beskeden videre.*



## Har du brug for et genoptræningsophold?

Efter seks ugers ophold på *Center for Sundhed og træning, Middelfart (CST)* vil jeg kort orientere om dette genoptræningssted.

Gigtforeningen har tre genoptræningssteder i Danmark: Skælskør, Middelfart og i Århus. Desuden findes Gigthospitalet i Gråsten (flytter snart til Sønderborg). På genoptræningsstederne er der ”kun” træning, mens Gigthospitalet også kan stille diagnose på evt. gigtsygdomme, behandle og har desuden et træningscenter. Du kan se nærmere på [www.gigtforeningen.dk](http://www.gigtforeningen.dk).

Da jeg ikke har haft så mange kræfter i det sidste års tid, besluttede jeg i samråd med min praktiserende læge at søge om et ophold i Middelfart. Efter 4-5 måneders ventetid fik jeg tilbudt en plads d. 7. august. Allerede ved modtagelsen fik jeg en meget varm og personlig velkomst af såvel personale som af andre medpatienter. Der er plads til ca. 25 patienter. De første dage gik med samtaler og undersøgelser af fysio - og ergoterapeut, kontaktperson(sundhedspersonale) og læge. Ud fra disse samtaler blev programmet lagt.

Hver dag var der træning i varmtvandsbassin under ledelse af en fysioterapeut og selvtræning i træningscenteret (kondicykler, sofacykel, løbebånd + meget andet). Desuden var der individuel træning ved ergo- og fysioterapeut nogle gange om ugen samt diverse holdtræning: gighthold, ryghold, skulderhold, pilates, balancehold, håndtræning mv.

Jeg havde fået bevilget 4 ugers ophold, men på grund af ”god opførsel” læs: god fremgang blev opholdet forlænget med yderligere to uger. Det betød meget for mig at kunne blive der lidt længere. Da jeg kom til Middelfart kunne jeg kun med besvær og med rollator gå de 70 m. der var fra værelset til spisestuen. Efter et par uger kunne jeg gå dette stykke uden hjælpemidler, og da jeg rejste hjem kunne jeg på gode dage gå ca. 400 – 500 m. udenfor uden støtte. En dejlig fornemmelse.

Der var en utrolig god og positiv tone på hele centret og blandt alle faggrupper: køkkenet var meget villige til at hjælpe med diætmad eller andre gode råd, rengøringspersonalet slog altid en sludder af samtidig med at gulvet blev vasket, ergo - og fysioterapeuter var altid god for en frisk bemærkning og når lægen skulle have fat i os, var det ofte på vores stuer. Tilmed var alle meget professionelle på en personlig måde. Med mellem 20 og 25 medpatienter lærte vi hinanden at kende, - naturligvis nogle bedre end andre. Jeg var så heldig at komme til at sidde sammen med nogle rigtig dejlige mennesker, hvor vi kunne grine og hygge os meget sammen, samtidig med god omsorg for hinanden. Naturligvis spurgte vi ind til hinandens fysiske problemer og forsøgte at støtte hinanden, hvis en havde en dårlig dag, men ellers var det meget, meget lidt sygdom, der blev snakket. I stedet tog vi sammen på flere bilture, hvis vi var tidlig færdig med træningen: Hindsgaul park, Christiansfeld, Bogense mv. CST ligger 10 min. fra centrum og havnen, så der er mulighed for mange dejlige ture at gå.

Bortset fra, at man selv skal betale transporten til CST er opholdet gratis. Centret er lukket i weekenden, så enten kan man tage hjem, eller som jeg: besøge familie og venner på Fyn.

CST har haft flere med Marfan Syndrom til genoptræning. Hvis nogle har brug for et ophold med fokus på træning af bevægeapparatet (led, muskler mv.) kan jeg varmt anbefale at søge om et ophold. Man skal dog være selvhjulpne.

*Bodil Davidsen*

### Regler for 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.

## Nyt om Sjældne Diagnosers arbejde med national strategi

Der er godt gang i arbejdet med at formulere en national strategi for sjældne sygdomme og handicap. Men Sjældne Diagnoser mangler økonomi til at gennemføre et uddannelsesforløb for patientrepræsentanter, der skal bidrage i processen.

Med udgangspunkt i en EU-henstilling fra EU's sundhedsministre i 2009 har Sjældne Diagnoser arbejdet intensivt for, at der skal formuleres en strategi for sjældne sygdomme og handicap. I slutningen af 2011 blev nedsat en arbejdsgruppe i regi af Sundhedsstyrelsen til at forestå oplæg hertil. Sjældne Diagnoser er repræsenteret i arbejdsgruppen ved formand og direktør. Foreløbigt har arbejdsgruppen afholdt tre møder, og der er fremdrift i arbejdet.

Internt i Sjældne Diagnoser arbejder en intern arbejdsgruppe, NASTRA, med input til strategien. For at forankre dette arbejde bedst muligt i foreningerne har næsten alle Sjældne Diagnosers medlemsforeninger udpeget en ansvarsperson til at bidrage i processen. Formålet er at sikre, at den nationale strategi formuleres med udgangspunkt i den virkelighed, sjældne patienter oplever.

For at ruste ansvarspersonerne til denne opgave, ønsker Sjældne Diagnoser at uddanne ansvarspersonerne til at blive social- og sundhedspolitiske observatører. Gennem et kick-off-seminar i november 2012 samt to temadage i 2013 og én i 2014 gives ansvarspersonerne en række instrumenter til informationssøgning og vidensindsamling af relevans for egen diagnose/forening. Ambitionen er, at ansvarspersonerne derved bliver rustet til at komme med input omkring forhold, der er specifikke for bestemte diagnoser. Desuden er det en fordel at have et korps af dygtige patientrepræsentanter til at monitorere, hvordan strategien føres ud i livet.

*Fra Sjældne Diagnosers hjemmeside  
[www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk)*

## Det frivillige hold



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: Gertrud Skov  
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

Kontakt til protektor: Bitten Kjærgaard

# OPRÅB!

Kære medlem læs dette opråb med omtanke. ...  
Det har betydning for dig og din forening.

Landsforeningen behøver din indsats for fortsat at kunne være et solidt omdrejningspunkt for oplysning om Marfan Syndrom, og være fællesskab for mennesker der har Marfan Syndrom eller som har berøring hermed.

Næstkommende landsmøde udtræder to medlemmer af bestyrelsen. Derfor har vi brug for to nye bestyrelsesmedlemmer som vil bidrage aktivt med holdninger, og frem for alt at udføre det praktiske organisatoriske arbejde, som er identisk med foreningens eksistens.

Vi er i gang med en overgangsproces, som har retning mod at foreningens virke alene bæres af medlemmerne indsats.

For mange af jer vil det være bekendt, at denne nye organisering bæres af en række arbejdsceller. Vi har ved vores første annoncering efter arbejdsvillige folk fået gang i disse arbejdsceller. Og nu er vi nået dertil, at vi kan konstatere at nogen af arbejdscellerne trænger til yderligere frivillig indsats.

Sagen er, at vi skal nå en grad af frivillig indsats, der gør det muligt, at folk har lyst til over lang tid, at varetage et hjørne af foreningens virke med den dygtighed som kommer af erfaring og rutine.

For få aktive mennesker i foreningens virke betyder, at de som er aktive nedslides og brænder ud. Det scenarie leder til en dårligt fungerende forening.

Helt konkret behøver vi:

- 2 engagerede mennesker til bestyrelsesarbejdet.
- 3 - 4 personer til kursuscellen.
- 1 person til den landsdækkende årlige landsindsamling.
- 1 - 2 personer til redigering / udsendelse af nyhedsbrevet.
- 1 person til markedsføring
- 1 - 2 personer som vi må kontakte til særlige administrative/praktiske opgaver, der måtte opstå hen ad vejen.

Kære medlem. Du er nu nået hertil i din læsning. - Nu gælder det for dig om at gå i tænkeboks med dig selv, og finde ud af, om du også kan bidrage med et lille hjørne af dig selv, til at udføre en funktion i foreningens drift. - Når du frem til, at det kan du, så kontakt Sven Back på Mail: sven@marfan.dk eller mobil: 6074 7632, så vil han registrere jeres ønsker for frivillig indsats.

*Bitten*

## Spørgeskema vedr. Marfan Syndrom og øjenproblemer

Til vores store fælles-europæiske undersøgelse, har vi fået 26 udfyldte spørgeskemaer fra jer. Disse har vi nu sendt til den tyske Marfan Syndrom forening, som samler ind fra alle lande og i samarbejde med Dr. D. Holland fra tyske Bellevue Øjenklinik i Kiel vil arbejde videre med dem.

Konklusionen på undersøgelsen kommer i løbet af 2013, og bringes selvfølgelig i nyhedsbrevet. Det bliver meget spændende at se resultaterne af undersøgelsen. Både fordi der ikke findes mange undersøgelser af området, og fordi vi får resultater ind fra så mange lande i Europa.

Blandt de indsendte spørgeskemaer, har vi trukket lod om en gratis plads til en voksen deltager til næste landsmøde 2013. Vinderen har fået besked.

## Netværk

Tiden er kommet hvor Landsforeningen er med på de sociale netværk på nettet. Vi er nu at finde både på Facebook og Youtube.

Foreningen har fået sin egen Facebook profil. Den hedder "Landsforeningen for Marfan Syndrom DK" og gik i luften 12. november. Samtidig har vi i samarbejde med protektor Søren Hauch Fausbøll og kameramand Jesper Wessel Lindberg lavet en lille oplysnings film på ca. 5 min., som kan ses på Facebook profilen, på Youtube og på [www.marfan.dk](http://www.marfan.dk).

Vi vil gerne i samme forbindelse, rette en stor tak til protektor Søren Hauch-Fausbøll for hans idé til og medvirken i filmen, samt til kameramanden Jesper Wessel Lindberg for hans hurtige og professionelle arbejde med at lave filmen.

Links:



[www.facebook.com/LandsforeningenForMarfanSyndromDk](http://www.facebook.com/LandsforeningenForMarfanSyndromDk)



[www.youtube.com/watch?v=RnprlrTHLg](http://www.youtube.com/watch?v=RnprlrTHLg)

## Tøj/sko i Marfan venlige størrelser

Denne foreløbige liste er lånt fra De Højes Klub's Facebook side.

Hvis nogle af vore medlemmer har erfaring med andre links eller adresser på butikker, er I velkommen til at skrive en email til foreningen.

### **For både mænd og kvinder - i DK:**

[www.mystardenim.dk](http://www.mystardenim.dk)/Brug koden 405KZGF og få 10% rabat på alle jeans.

[www.skowolter.dk](http://www.skowolter.dk) (net og fysisk butik med sko)

[www.perfectsko.dk](http://www.perfectsko.dk) (net og fysisk butik med sko)

[www.giantshoes.dk](http://www.giantshoes.dk) (net og fysisk butik med sko)

Pioneer jeansshop

FaaborgPioneer

[www.storesko.dk](http://www.storesko.dk)

Star Sko i Bellinge, Odense - reklamerer med "sutter der dutter"

Holst Sko, Vestergade (gågaden) i Odense

Holst Sko, Ryesgade i Aarhus

[www.lloyd-shoes.com/dk](http://www.lloyd-shoes.com/dk)

Sara Sko og Tasker, Ribe

[www.saraskoogtasker.dk/](http://www.saraskoogtasker.dk/)

### **For både mænd og kvinder - i Udlandet:**

[www.kingsizeskor.se](http://www.kingsizeskor.se) (net og fysisk butik i Malmø og Stockholm med sko)

[www.kyki.de](http://www.kyki.de) sko

[www.horsch-shop.de](http://www.horsch-shop.de) sko

[www.makeyourownjeans.com](http://www.makeyourownjeans.com)

### **Kun for kvinder - i DK:**

[www.højtogflot.dk](http://www.højtogflot.dk) (net og fysisk butik) (tidl. Basta Cosi)

[www.nielsens.dk](http://www.nielsens.dk) Har mærkerne THERESE & DRANELLA som er med ekstra længde

[www.smallarge.com](http://www.smallarge.com) - sko - kun for kvinder

### **Kun for kvinder - i Udlandet:**

[www.longtallsally.com](http://www.longtallsally.com)

[www.egue-shop.de](http://www.egue-shop.de)

[www.tallgirls.co.uk](http://www.tallgirls.co.uk)

[www.topshop.com](http://www.topshop.com)

[www.heightgoddess.com](http://www.heightgoddess.com)

[www.longfashion.com](http://www.longfashion.com)

[www.schuh-kauffmann.de](http://www.schuh-kauffmann.de)

[www.lange-damenhosen.de](http://www.lange-damenhosen.de)

[www.melongia.de](http://www.melongia.de)

[www.pett-handelsmoden.de](http://www.pett-handelsmoden.de)

### **Kun for mænd - i DK:**

[www.tailor.dk](http://www.tailor.dk) - fysisk butik

[www.allsize.dk](http://www.allsize.dk) - online kollektion

[www.storerobert.dk](http://www.storerobert.dk) (net og fysisk butik, dog ikke specielt fokus på meget høje mænd)

[www.storedrenge.dk/](http://www.storedrenge.dk/) (se under varegruppen til den høje mand)

[www.troelstrup.com](http://www.troelstrup.com) (fysisk butik )

[www.kaufmann.dk](http://www.kaufmann.dk)

[www.zjoos.dk](http://www.zjoos.dk)

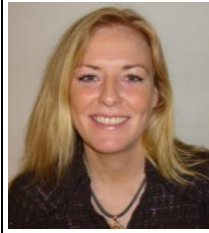
[www.crispinshoes.com](http://www.crispinshoes.com)

### **Kun for mænd - i udlandet:**

[www.highandmighty.co.uk](http://www.highandmighty.co.uk)

[www.walktall.co.uk](http://www.walktall.co.uk)

# Bestyrelse valgt 2012



## Formand

Bitten Kjærgaard  
Rørkærvej 4  
8722 Hedensted  
tlf. 51 43 99 70

Email: [bitten@marfan.dk](mailto:bitten@marfan.dk)

Født 1971.

Har tre børn. Sille og Xenia fra 2002, samt Magnus fra 2000.

Magnus har Marfan.



## Sekretær

Rikke Jensen  
Wiemosen 69 st. mf.  
4000 Roskilde.  
tlf. 53 83 40 39

Email: [rikke2508@hotmail.com](mailto:rikke2508@hotmail.com)

Født 1986.

Har Marfan



## Kasserer

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

Email: [martin@marfan.dk](mailto:martin@marfan.dk)

Født 1980.

Har Marfan



## Næstformand

Lone Zwick Pedersen  
Skolestien 12  
4480 St. Fuglede  
tlf. 20 23 44 10

Email: [lone@marfan.dk](mailto:lone@marfan.dk)

Født 1963.

Har to børn. Steffen fra 1985 samt Lotte fra 1988. Lotte har Marfan.



## Bestyrelsesmedlem

Sven Back  
Randlevvej 16  
8300 Odder  
tlf. 60 74 76 32

Email: [sven@marfan.dk](mailto:sven@marfan.dk)

Født 1953.

Har Marfan.

Har to børn, der ikke har Marfan.



## Suppleant

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

Email: [annette69@youmail.dk](mailto:annette69@youmail.dk)

Født 1969. Har Marfan.

Har to børn. Jasmin fra 1999 og Cecilia fra 2003. Begge har Marfan.



## Suppleant

Ketty Zubeil  
Saxovænget 6  
5210 Odense NV  
tlf. 50 93 35 85

Email: [ketty@zubeil.com](mailto:ketty@zubeil.com)

Født 1974.

Har Marfan.

## Socialrådgiver

?