

Sommerudflugt til Cirkus Summarum juli 2013



Landsforeningen for Marfan Syndrom

Randlevvej 16

8300 Odder

marfan@marfan.dk

www.marfan.dk

Indholdsfortegnelse

<i>Kære medlemmer</i>	3
<i>Praksisnyt fra DUKH</i>	4
<i>Til alle som er tilmeldt Foreningspanelet</i>	4
<i>Socialrådgiver</i>	4
<i>Ny 112 app kan redde menneskeliv</i>	5
<i>Landsindsamling 2013</i>	5
<i>Fysioterapeut Pia Rask</i>	6
<i>Sommerudflugt til Cirkus Summarum på Tiøren</i>	7
<i>Vi er på nettet!</i>	7
<i>Smertestillende medicin</i>	7
<i>Europæisk møde i Zürich</i>	8
<i>Europæisk møde - Blandt de førende specialister</i>	8
<i>"De små glæders legat"</i>	10
<i>Det frivillige hold</i>	10
<i>Tøj/sko i Marfan venlige størrelser</i>	11
<i>Kalender</i>	11

Adresser..... *bagsiden*

Redaktion

Gertrud Skov
Hølleskovvej 57
6760 Ribe
tlf. 75 44 32 71/ 21 29 16 03
Mail: 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 støttemedlemmer

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:

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

Det er mig en fornøjelse at meddele, at Landsforeningens sekretariat ved Hanne Lindhardt er oppe at køre på fulde omdrejninger. Sekretariatet er og vil fremadrettet være til gavn for foreningens aktiviteter, og hermed også for Landsforeningens medlemmer. Jeg glæder mig over Hannes kompetente sagsbehandling, og øser personligt af hendes alsidige erfaringer med foreningsdrift. Vi er stille og roligt ved at komme på omgangshøjde med de fortløbende opgaver, og jeg har en god fornemmelse af, at vi fremadrettet også får tid til at tænke mere overordnet på Landsforeningens virke.

Landsforeningen afholdt i dagene 21. - 22. september kursus for arbejdsceller og bestyrelsen. Under overskriften "Foreningsdrift via bestyrelse og arbejdsceller. - Hvordan få det til at fungere?" var vi forsamlet 18 deltagere til to inspirerende, arbejdsomme dage.

Kursus overskriften afspejler den nødvendige proces at synliggøre personlige forventninger, individuelle ressourcer og afstemme disse til gavn for Landsforeningens drift. Vi havde til den proces god hjælp af vor oplægsholder Anders Jacobsen fra Center for Frivilligt Socialt Arbejde.

Det var glædeligt at opleve, at der undervejs blev søsat såvel praktiske som nyskabende initiativer for Landsforeningens fortsatte virke. Der blev således sat initiativ og energi ind på at skabe en digital platform, som på sigt skal hjælpe os til endnu nemmere muligheder for fælles kommunikation etc. - Og der blev foreslået at arbejde for en oversættelse af en fransk børnebog omhandlende Marfan Syndrom. Opmærksomheden blev henledt på, at vi trænger til at afholde aktiviteter for vore børn og unge, og der blev i den sammenhæng givet tilsagn om at bidrage til, at der kan arrangeres noget for disse medlemmer. - Hertil foregik der undervejs en række afklarende, koordinerende samtaler imellem weekendens deltagere, alt sammen med sigte på, at understøtte Landsforeningens drift.

Jeg fik personligt i forløbet flere input, som i den kommende tid skal udmøntes i afklarende processer. Weekendens sammen med de fremmødte frivillige bestyrkede min lyst til at arbejde for den bredt funderende foreningsdrift med alle dens mangfoldigheder, veje og vildveje. Jeg vil benytte lejligheden til at sige jer, som deltog i weekendens arbejde, og jer som ikke var med, men sidder derude og gør et uegennyttigt arbejde for Landsforeningen, **tak!** :-)

Som det vil være mange bekendt er det lykkedes at købe socialfaglig bistand hos Hjerteforeningen.

Socialrådgiver Marlene Kjeldsen står til rådighed for medlems henvendelser tirsdage 9 - 15 på tlf. 65 91 99 35 og torsdage 9-15 tlf.86 18 55 10, eller via mail: mkjeldsen@hjerteforeningen.dk.

Marlene Kjeldsen er aflønnet i Hjerteforeningen af projektmidler, hvilket betyder, at hendes ansættelse her ophører, hvis det ikke lykkes at få nye projektmidler.

For så vidt at Marlene Kjeldsen's ansættelse i Hjerteforeningen fortsætter, er det aftalt, at Landsforeningens aftale med Hjerteforeningen skal genforhandles i 2014. I den sammenhæng skal blandt andet medlemmernes brug af den socialfaglige bistand evalueres.

Landsforeningen for Marfan Syndrom har ved Annette Hansen's mellemkomst fået et lukket forum på Facebook, hvor kun medlemmerne af Landsforeningen kan udveksle erfaringer, give hinanden informationer, debattere m.m. Der er pt. 65 af Landsforeningens medlemmer der har valgt at blive en del af det lukkede MS forum. - **Støt op om initiativet!**

Du kan blive medlem af forum ved at kontakte Annette Hansen, på mail: annettehansen1312@gmail.com eller via tlf. 26839825

Flere af Landsforeningens medlemmer bidrager til afviklingen af arrangementer. Således har Annette Hansen ved ihærdig indsats skaffet billetter til Cirkus Summarum i juli måned. Og Lottem Hybel og Mikkel Buhelt har samlet Sjællænderne i august til en dag med hyggeligt samvær. - Mange tak for det!

Modtagelsen af nye medlemmer vil vi i kommende tid søge at optimere, så nye medlemmer oplever sig godt taget imod, og i øvrigt godt taget hånd om i deres første tid i foreningen. Det vil blandt andet ske ved en flerledet modtagelse, hvor det nye medlem vil opleve sig "set" gentagne gange, og ved at det nye medlem, under sine første kursusdeltagelser, vil blive tilbudt en "tante" som vedkommende undervejs i kursus kan kontakte / være sammen med efter behov.

Sommeren går på hæld og det sidste arbejde med at forberede Genetik / familiekursus finder netop nu sted. I den forbindelse skal lyde en opfordring til medlemmerne, at I tilmelder jer denne spændende kursusweekend. - Indbydelse er blevet udsendt i første del af oktober måned.

Sven Back

Praksisnyt fra DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet)

Praksisnyt nr. 29 er udkommet og handler denne gang om begrebet nødvendige merudgifter

"I DUKH yder vi ofte rådgivning til borgere, der synes, at det er svært at forstå, hvornår en merudgift er nødvendig. Begrebet nødvendig merudgift anvendes både i forbindelse med hjælp til dækning af merudgifter til familier med et barn med nedsat funktionsevne (servicelovens § 41) og til voksne med nedsat funktionsevne (servicelovens § 100). Der er efter DUKH's erfaring ofte tale om store forskelle i kommunerne i vurderingen af, hvornår der er tale om en nødvendig merudgift. Vi har mødt en sagsbehandler, der udtalte, at "her i kommunen udbetaler vi kun merudgiftsydelse til absolut nødvendige merudgifter". Vi ser også sagsbehandlere/kommuner, der fortolker reglerne mere lempeligt og yder hjælp ikke alene til nødvendige merudgifter, men også til rimelige/almindelige merudgifter."

[Link til Praksisnyt nr. 29 - om begrebet nødvendige merudgifter \(pdf\)](#)

Eller gå ind under Praksisnyt på www.dukh.dk .

Til alle som er tilmeldt Foreningspanelet.

Gennem et par år har I/vi haft muligheden for at "tjene" penge til Marfan Foreningen via Foreningspanelet.dk.

Denne mulighed ophørte desværre pr. 1. august 2013.

Det er med stor beklagelse, at foreningen modtog denne opsigelse, idet foreningspanelet hvert år har givet et lille bidrag til den daglige drift. Hvorom alting er sender vi Anders Hansen en stor tak for initiativet og for samarbejdet gennem årene.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen

Socialrådgiver

Landsforeningen for Marfan Syndrom har den glæde at kunne tilbyde sine medlemmer socialfaglig bistand ved Socialrådgiver Marlene Kjeldsen.

Vi har indgået samarbejdsaftale med Hjerteforeningen om, at deres socialrådgiver yder vore medlemmer bistand i sociale spørgsmål.

Aftalen omfatter at samarbejdet starter tirsdag d. 13. august 2013 og slutter torsdag d. 27. februar 2014. Hvorefter aftalen skal genforhandles.

I det nævnte tidsrum kan medlemmerne kontakte Marlene Kjeldsen via mail: mkjeldsen@hjerteforeningen.dk . Hun vil derefter kontakte dig via mail eller telefon.

Endvidere kan Marlene Kjeldsen kontaktes via telefon:

Tirsdage kl. 9 - 15 på tlf. 65 91 99 35
(Odense Rådgivningscenter)

Torsdage kl. 9 - 15 på tlf. 86 18 55 10 (Århus Rådgivningscenter)

- Der er dog **lukket** følgende uger: uge 42, uge 52 i 2013 samt i uge 1 og uge 7 i 2014.

Med venlig hilsen

Bestyrelsen

Ny 112 app kan redde menneskeliv

En helt ny og gratis app viser Politiets Alarmcentral, hvor du er, hvis du ringer 112. Oplysningen kan betyde forskellen på liv og død, for i mange situationer, kan det faktisk være svært at sige, præcist hvor man står på den bælgmørke landevej, hvor man ligger i skoven, padler på åen eller fester på stranden.

Det er gratis at hente den nye, officielle 112 app, som er designet til at få hjælpen endnu hurtigere frem til ulykker. Den nye 112 app, sender GPS-koordinater af sted til politiets alarmcentral, lige så snart app'en bliver aktiveret. På den måde får Politiet omgående et klart billede af, hvor anmelderen befinder sig. ...

Jeg står lige her..

Hvor er ulykken sket? Spørgsmålet lyder måske ikke indviklet. Men faktisk er det svært at forklare, hvor på en frossen sø, man har fundet en skøjteløber med hjertestop. Det er heller ikke nemt at stedfæste en mountainbiker, der har slået hovedet efter et grimt styrt i skoven. Men med den nye 112 app, løser teknologien problemet og giver alarmcentralen klar besked.

- Se mere om 112 App'en på www.112app.dk

Ambulancen får også GPS-oplysningerne. Ringer man til 112, er det politiet, der tager telefonen. Men hvis opkaldet drejer sig om sygdom eller ulykke, et sted i Region Midtjylland, bliver samtalen hurtigt overtaget af en af Region Midtjyllands sundhedsfaglige medarbejdere. Fra AMK-Vagtcentralen rådgiver medarbejderen fx om førstehjælp, indtil ambulancen når frem. Både politi og akutberedskab kan altså bruge oplysningerne fra 112 app'en.

Sikker og gratis.

Den officielle 112 app til smartphone kan downloades gratis fra både Google Play, Apple Appstore og Windows Marketplace.

Bag 112 app'en står Rigspolitiet, Københavns Brandvæsen og Geodatastyrelsen. Projektet er finansieret af TrygFonden.

- Se mere om 112 App'en på www.112app.dk
- Se mere om akut hjælp i Region Midtjylland på www.akut.rm.dk

Landsindsamling 2013

Økonomisk er foreningen afhængig af tilskud fra offentlige puljer og private donationer, derfor afholder vi landsindsamling

fra 1. september til 30. november.

Dit bidrag vil direkte kunne ses i kassebeholdningen, men dit bidrag betyder **meget** mere. Størrelsen på bevillingerne fra nogle af de offentlige puljer påvirkes nemlig af, hvor stort et beløb foreningen selv indsamler.

Foreningen er godkendt til at modtage gaver efter ligningslovens § 8a, hvilket betyder, at du får fradrag for dit bidrag, hvis blot du oplyser navn, adresse og cpr.nr. på din indbetaling.

Men også i den forbindelse er hvert et bidrag vigtigt. For at opretholde godkendelsen skal vi hvert år have min 100 gavegivere, som hver giver mindst 50 kr.

Vi håber, at du vil støtte foreningen, så vi kan forsætte arbejdet med at hjælpe og støtte alle med diagnosen Marfan Syndrom og deres pårørende.

Bidrag af alle størrelser, modtages med glæde på

Reg.nr. 1551 – konto nr. 884-0962.

Med venlig hilsen
Bestyrelsen



Fysioterapeut Pia Rask

- referat af foredrag om muskelstabilitet i fødder, knæ og skuldre ved Landsmødet 2013 - af Ketty Zubeil.

Jeg havde taget min kropsmekaniker med til det seneste landsmøde, Pia Rask, hun skulle holde et oplæg om fødder, knæ og skuldre som jeg hermed vil give en lille smagsprøve på.

Overordnet handler det om at skabe et solidt fundament, her sammenlignede hun med et skib. Det er vigtigt at fundamentet er stærkt og stabilt, hermed skibets skrog, for hvis der kommer for meget tyngde i masten vil skibet tippe over. Det samme gælder for mennesker. Især for Marfaner med nedsunken fod og løse led, er det vigtigt med stærke og solide fødder. For at demonstrere dette måtte der en frivillig fra publikum til at vise det. Her blev Anni hævet op på et bord for at vise sine fødder frem, så alle kunne se, hvad det vil sige med nedsunken fod.

Det viste sig hurtigt, at dette ikke kun var et foredrag, hvor man stille skulle lytte og tage imod. Men der imod selv skulle op af stolen og bevæge sin krop og mærke efter. Der blev nemlig vist nogle øvelser, som vi skulle op og prøve. Her startede vi med 2 øvelser til fødderne for at styrke fundamentet.

Den første var, at mens man stod op så skulle man trække foden sammen uden hverken at løfte eller krumme den helt. Det drejede sig bare om en lille bevægelse i svangen, så den blev stærkere til at holde foden oppe. Til den anden øvelse, som skulle modvirke nedsunken fod, skulle vi gå sammen 2 og 2. Her fik vi et skumrør (som den man holder sig flydende med i vandet) på ca. 40 cm. Nu skulle vi skifte vis stille os op på røret med begge fødder og holde partneren i hænderne. Han/hun skulle så trække én frem og tilbage. En øvelse der også var god for både balancen og lattermusklen.

For at sætte yderlig stabilitet på fundamentet, er det også vigtigt at have stærke knæ. Til demonstration af dette måtte både Lottem og undertegnede op på bordet for at vise hvilken indflydelse dette har på resten af kroppen. Hvis knæerne er svage har de tendens til at pege ind ad (de berømte kalveknæ), dette bevirker bl.a. at fødderne vil falde ydermere sammen. For at modvirke dette er det vigtigt med stærke lår. Her arbejder man med en rimelig stram elastik bundet rundt om anklerne. Stående starter man med at hæve det ene ben skråt/ tilbage ca. 15-20 cm over gulvet, her skal man holde benet mens man bøjer i knæet og laver små vip.

I de store træk handler det om at skabe balance i de forskellige muskelgrupper. Er inderlårene stærkere end yder lårene vil knæene trækkes ind ad, og det er yder lårene der skal trænes. Det samme gælder for

resten af kroppen. Også skuldrene, hvis man fx har tendens til at spænde så de sidder oppe under ørene, er det skulderbladene der er for svage og skal trænes.

Med en god blanding af information og bevægelse gik tiden hurtigt, og der var ikke så meget tid til spørgsmål efterfølgende som publikum måske kunne ønske sig. For spørgsmål var der i overflod af. Det syntes som om, at alle havde hver deres problem og endelig mødte én, som sad inde med den rette viden til at hjælpe.

Et spørgsmål der kan være relevant for alle med Marfan er, hvor meget der må trænes. Her ligger problemet i, at det kan være svært at mærke præcis, hvor meget kroppen kan holde til under selve træningen. Det er først dagene efter kroppen "giver besked" med evt. træthed i muskler og led. Dette gør sig vel så også gældende i det daglige med arbejds- og privatlivet.

Så kære Marfaner, mit personlige råd her til sidst vil være: Husk at være god ved jer selv og lav de bitte små øvelser, det kræver for balance i kroppen, og mærk efter hvor dejlig en forskel det kan gøre.



Sommerudflugt til Cirkus

Summarum på Tiøren

af Annette Hansen

Sikke en fantastisk sommer vi har haft i år. – Også den 26. juli nåede temperaturerne helt til tops, og det gjorde Cirkus humøret skam også hos de 16 Cirkus glade medlemmer, der havde vundet fribilletter til Cirkus Summarum.

I samarbejde med foreningens protektor Søren Hauch-Fausbøll og Muskelsvindfonden var vi nemlig så heldige at få 16 fribilletter til udlodning blandt vores yngste medlemmer med Marfan og deres søskende.

Vi fik en helt uforglemmelig dag i Cirkus Summarum med masser af flotte, farlige og musikalske artist- og klovnumre. Bamse, Bruno, Rosa fra Rouladegade, Hr. Skæg og alle de andre elskede figurer fra Landet Ramasjang var i topform, trods den ekstreme varme i teltet, og de skabte stor glæde hos os alle.

Efter 2x45 minutters forrygende Cirkus forestilling, sluttede vi eftermiddagen af med at overraske Søren med fødselsdagssang og en lille gave fra foreningen i anledning af hans 55 års fødselsdag næste dag.

Tak til både Søren og Muskelsvindfonden for at give nogle af vores yngste medlemmer denne fantastiske oplevelse.



Vi er på nettet!

www.marfan.dk

www.facebook.com/LandsforeningenForMarfanSyndromDk

www.youtube.com/watch?v=RnprIrTHLg

Video produceret i samarbejde med Jesper W. Lindberg og med Søren Hauch-Fausbøll, Bodil Davidsen og Annette Hansen som promoverer Landsforeningens virke. (Kan også ses på vores hjemmeside).

Smertestillende medicin

Nye regler

Fra den 30. september vil man ikke længere kunne købe de store pakker med smertestillende medicin uden recept. Nye regler fra Sundhedsstyrelsen betyder, at man fremover kun kan købe pakker med maks. 20 stk. i håndkøb og 10 stk. i dagligvarehandlen. Mens de store pakninger på 100 stk. og 300 stk. smertestillende piller kræver recept fra lægen.

Hvad betyder de nye regler for dig?

Hvis man som kroniker i forvejen får recept på smertestillende piller, vil man fortsat kunne købe de store pakker med op til 300 stk. Man vil også som kroniker fortsat være berettiget til et såkaldt klausuleret tilskud. Hvis man som patient har kroniske smerter eller har brug for større mængder smertestillende som følge af operation eller sygdom, bør man tale med sin læge. Det vil altid være lægen, der vurderer muligheden for recept og tilskud i hvert enkelt tilfælde.

De nye regler skal være med til at øge forbrugersikkerheden og mindske tilgængeligheden af de store pakker i de danske hjem og forhåbentligt mindske antallet af forgiftninger

Europæisk møde i Zürich

Ved dette års europæiske møde havde Marfan Stiftung Schweiz inviteret os til Zürich. Det europæiske møde er en rigtig god anledning til at blive inspireret af arbejdet i andre foreninger og til at diskutere udfordringer og løsninger på alt omkring Marfan Syndrom, foreningsdrift m.m.. Dette møde var i høj grad præget af, at der samtidig var arrangeret en meget stor medicinsk kongres. Mere om det i næste spalte.

Fra den danske bestyrelse deltog Lykke og Martin.

De unge holdt som altid deres eget separate møde. De deltog i den medicinske kongres og brugte den resterende tid på at diskutere emner relevant for dem, bl.a. om hvad det betyder for hver enkelt at leve med Marfan Syndrom.



Delegerede på europæisk møde. Carolyn Levering fra USA er nr. 3 fra højre forrest.

Carolyn Levering fra den amerikanske forening var specielt inviteret. Den amerikanske forening er selvfølgelig større end de fleste andre foreninger – alting er jo større i Amerika. Hun fortalte os om hvordan USA har valgt at føre deres organisation og om deres nye strategi for markedsføring. Målet med det nye brand og design er at føle sig stærk og fokusere på Marfan som ord. De markedsfører sig i dag som “The Marfan Foundation” og med sloganet “Know the signs. Fight the victory”

Deres hjemmeside er www.marfan.org

Det næste europæiske møde bliver i Sverige i 2015. Men allerede næste år håber vi at mødes med de andre europæiske foreninger til Marfan Symposium i Paris september 2014, hvor der igen samles specialister fra hele verden.



Delegerede fra Danmark, Norge, Schweiz

Europæisk møde - Blandt de førende specialister

Det europæiske møde blev holdt sammen med en meget stor medicinsk kongres med specialister i Marfan Syndrom fra en række lande i Europa og fra USA. Med alle de fantastiske oplægsholdere til stede bliver det for omfangsrigt at gengive alle forelæsninger. Både Lykke og Martin har dog noter og de fleste power point præsentationer, og video fra indlæggene kan ses på nettet. Så der er al mulighed for at dykke længere ned i det medicinske nyeste indenfor Marfan Syndrom.

Der var flg. indlæg:

Genetik

Reed E. Pyeritz, Philadelphia, USA
& G. Matyas, Schweiz

Fortalte om hvordan forskning i Marfan Syndrom er under stadig udvikling og vigtigheden af genetiske test.

Øjne og linser

Dr. I. Maumenee, Chicago, USA

Fortalte om hvordan øjenlægen spiller en meget stor rolle for diagnosticeringen af MS, og hvordan linseforstyrrelser hos Marfan Syndrom er en progressiv lidelse, som bør kontrolleres årligt.

Livskvalitet

Dr. Svend Rand-Hendriksen, Oslo, Norge

& MSW Gry Velvin, Oslo, Norge

& Trine Bathen, Oslo, Norge

Fortalte om deres studier af Marfan patienter i Norge, specifikt mht. livskvalitet og træthed, hvilket også blev præsenteret på vores landsmøde i 2012.

Lunger og brystkasse- misdannelse

E. Neptune, Baltimore, USA

& W. Weder, Zürich, Schweiz

Fortalte om hvordan stakåndethed og vejrtrækningsproblemer kan være et undervurderet symptom på Marfan Syndrom, samt om muligheder indenfor behandling af tragtbryst og fuglebryst.

Hjertekardiologi / Hjerteroperation

C. Attenhofer, Zürich, Schweiz

& E. Arbustini, Pavia, Italien

& Y. Von Kodolitsch, Hamborg, Tyskland

Fortalte bl.a. om de forskellige opfattelser af hvornår aorta operation er kritisk og hvordan det altid bør vurderes individuelt fra patient til patient.

Graviditet

Niels Holmark Andersen, Skejby, Danmark

& J. De Bakker, Liege, Belgien

Fortalte om udfordringer for moderen ved graviditet, og hvilken tæt dialog man kommer ind i under hele graviditets forløbet. Samt hvor vigtigt det er at tage udgangspunkt i hver enkelt gravid kvinde.



Niels Holmark Andersen præsentation

Orthopædisk / smerte terapi

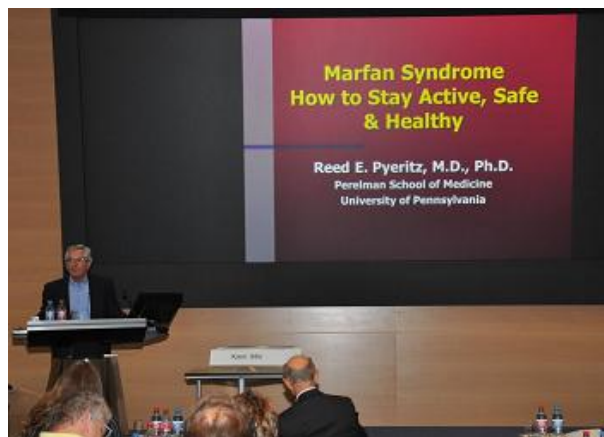
K. Min, Zürich, Schweiz

Fortalte om behandling og operation af scoliose.

R. Pyeritz, Philadelphia, USA

& A. Siegenthaler, Bern, Schweiz

Om hvor enormt vigtigt det er, at netop personer med Marfan Syndrom dyrker motion, men at man skal være realist – aktivitetsniveauet skal ikke være det samme som dit sportsidol. Der blev også fortalt om udfordringen i at behandle smerter.



Reed Pyeritz om motion og Marfan Syndrom

Marfan Klinikker

J. De Bakker, Liege, Belgien

& Y. Von Kodolitsch, Hamborg, Tyskland

& F. Schönhoff, Schweiz

& C. Levering, Marfan Foundation, USA

Om hvordan det at tage sig af patienter med en sjælden diagnose ikke er et nemt arbejde. Det kræver central viden, og derfor fokuseredes der på oprettelsen af specialiserede klinikker.

Både Lykke og Martin har taget noter fra hvert indlæg og har kopier af en række powerpoints.

Ønsker du mere information om et eller flere af indlæggene, kan du derfor kontakte enten Martin på martin@marfan.dk (tlf. 22 66 46 38) eller Lykke på lykke@marfan.dk (tlf. 23 96 77 70)

Alle præsentationer kan også ses i deres fulde længde på www.ustream.tv/channel/planetwerks Man skal oprette sig som bruger, logge ind og følge Planetwerks for at kunne se filmene. Er du interesseret i den nyeste viden, kan det stærkt anbefales at se videoen.

Hvis du ikke kan få det til at virke, så skriv til martin@marfan.dk , så finder vi ud af det.

”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 Pedersen
Skolestien 12
4480 St. Fuglede
tlf. 59 59 77 19

Email: lone@marfan.dk

Eller:

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



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, Sven Back, Anette Sejbjerg,
Catherine Cortois, Anna Marie Madsen, Lykke
Poulsen, Anette Zubeil

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 Høy
Facebook: Annette Hansen

ADMINISTRATION:

Økonomi: Martin J. Skov
Løn og skat: Ole Bak Sørensen
Interne revisorer: Anna Marie Madsen,
Jens Chr. Haahr
Anette Sejbjerg(suppleant)
Database: Morten Buus Andersen
Fundraising: Ellen Hansen
PBS: Hanne Lindhardt

NETVÆRK:

Sjældne Diagnoser: Nikolaj Hebsgaard
Hanne Lindhardt
Internationalt: Martin J. Skov
Lykke Poulsen
Lotte Zwick Pedersen
Medlemspleje: Sven Back

Kontakt til protektor: Sven Back

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 velkomne til at skrive en email til foreningen.

For både mænd og kvinder - i DK:

www.mystardenim.dk/Brug koden 405KZGF og få 10% rabat på alle jeans.

www.skowolter.dk (net og fysisk butik med sko)

www.perfectsko.dk (net og fysisk butik med sko)

www.giantshoes.dk (net og fysisk butik med sko)

Pioneer jeansshop

FaaborgPioneer

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

Sara Sko og Tasker, Ribe www.saraskoogtasker.dk

Laila Sko, 6740 Bramming

Madame Sko, Roskilde www.madame-sko.dk

For både mænd og kvinder - i Udlandet:

www.kingsizeskor.se (net og fysisk butik i Malmø og Stockholm med sko)

www.kyki.de sko

www.horsch-shop.de sko

www.makeyourownjeans.com

Kun for kvinder - i DK:

www.højtogflot.dk (net og fysisk butik) (tidl. Basta Cosi)

www.nielsens.dk Har mærkerne THERESE & DRANELLA som er med ekstra længde

www.smallarge.com - sko - kun for kvinder

Kun for kvinder - i Udlandet:

www.longtallsally.com

www.egue-shop.de

www.tallgirls.co.uk

www.topshop.com

www.heightgoddess.com

www.longfashion.com

www.schuh-kauffmann.de

www.lange-damenhosen.de

www.melongia.de

www.pett-handelsmoden.de

Kun for mænd - i DK:

www.tailor.dk - fysisk butik

www.allsize.dk - online kollektion

www.storerobert.dk (net og fysisk butik, dog ikke specielt fokus på meget høje mænd)

www.storedrenge.dk/ (se under varegruppen til den høje mand)

www.troelstrup.com (fysisk butik)

www.kaufmann.dk

www.zjoos.dk

www.crispinsshoes.com

Kun for mænd - i udlandet:

www.highandmighty.co.uk

www.walktall.co.uk

Kalender

2013

8.-9. november

Genetikkursus

9.-10. november

Familiekursus

2014

25.-27. april

Landsmøde

16.-17. august

Cellemøde

Bestyrelse valgt 2013



Formand

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

Email: sven@marfan.dk

Født 1953.

Har Marfan.

Har 2 voksne børn, der ikke har Marfan.



Næstformand

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

Email: : lone@marfan.dk

Født 1963.

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



Kasserer

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

Email: martin@marfan.dk

Født 1980.

Har Marfan



Bestyrelses-medlem

Lykke Poulsen
Sdr. Rind Vej 58
8800 Viborg
tlf. 23 96 77 70

Email: lykke@marfan.dk

Født 1974

Har Marfan

Har 2 børn, der ikke har Marfan.



Bestyrelses-medlem

Nikolaj Hebsgaard
Knudsen
Lollandsgade 3 st.th
9000 Aalborg
tlf. 40 1784 35

Email: nikolaj@marfan.dk

Født 1988



Suppleant

Morten Buus
Andersen
Skovbrynet 8
9240 Nibe
tlf. 20 27 75 11

Email: morten@marfan.dk

Født 1978

Har Marfan.

Har 1 barn, der ikke har Marfan.



Suppleant

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

Email: ketty@zubeil.com

Født 1974.

Har Marfan.



Sekretær

Hanne Lindhardt
Gyvelvænget 99
7730 Hanstholm
tlf. 48 26 36 52

Email: marfan@marfan.dk