

**Sørup Herregård ved Ringsted. Landsmøde 25.-27. april 2014.**



**Landsforeningen for Marfan Syndrom**  
**Randlevej 16**  
**8300 Odder**  
**marfan@marfan.dk**  
**[www.marfan.dk](http://www.marfan.dk)**

## Indholdsfortegnelse

<i>Kære medlemmer</i> .....	3
<i>Posten som næstformand</i> .....	4
<i>Landsindsamling 2013</i> .....	4
<i>Vi er på nettet!</i> .....	4
<i>TV2 søger Familier</i> .....	5
<i>Socialrådgiver</i> .....	5
<i>Hjælp – min mand er syg!</i> .....	6
<i>Forsikring af en person med en kronisk sygdom</i> .	8
<i>Praksisnyt fra DUKH</i> .....	8
<i>Nogle tanker om det at være mor til et handicappet barn</i> .....	9
<i>"De små glæders legat"</i> .....	10
<i>Det frivillige hold</i> .....	10
<i>Tøj/sko i Marfan venlige størrelser</i> .....	11
<i>Pjece "Når du er henvist til sygehus"</i> .....	11
<i>Akuttelefonen -</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](mailto:redaktionen@marfan.dk)

Artikler og indlæg til nyhedsbrevet sendes til ovennævnte adresse eller til ovennævnte e-mail. 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 2014:  
361 medlemmer og 45 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.

### Sven Back

Mobilnr: 6074 7632

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

Erfaringsområder:

Udtalt synshandicap, Øjenopereret

Muskel og ledsmerter

Opereret for defekt aortaklap / udvidet aortarod B dissektion, konservativt behandlet.

forkammer flagren / behandlet med pacemaker.

Kropsvedligeholdelse via regelmæssig cykeltræning og lettere styrketræning /

Gymnastik

### 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

Vi er, når dette nyhedsbrev udgives, godt i gang med et nyt kalenderår. Jeg vil ikke desto mindre benytte lejligheden til at ønske jer alle et godt nytår.

Året vi har forladt, har for bestyrelsen været et arbejdsomt ét af slagsen. Idet vi har justeret arbejds gange i bestyrelsen, etableret sekretariat ved Hanne Lindhardt, opdateret skriftlige materialer, afholdt weekend for de frivillige arbejds celler, deltaget i internationalt arrangement, afholdt kurser for medlemmerne og ikke mindst budt nye medlemmer velkommen i løbet af året.

Med hensyn til nye medlemmer har vi besluttet at etablere en "tante ordning" når vi mødes i kursussammenhæng. Ordningen går ud på, at et nyt medlem som deltager i sit første kursus, bliver tildelt kontakt med et erfarent, gammelt medlem. Således at forstå, at det nye medlem til enhver tid under kursets afvikling kan være sammen med og trække på det erfarne medlems ressourcer. Ordningen er naturligvis noget, det nye medlem kan bruge i det omfang vedkommende føler behov for. Der er således ikke nogen forventning om, at det nye medlem skal bruge sin "tante", hvis man nu selv udvælger sig sine kontakter i løbet af kurset.

Ordningen indebærer, at vi kan gøre brug af gamle medlemmer til at løse opgaven. Jeg er i den forbindelse overbevist om, at vi sagtens kan skaffe de fornødne folk til at løse opgaven. Jeg tænker, vi holder det i et helt uformelt plan, hvor vi fra kursus til kursus kontakter erfarne medlemmer i det omfang der er et behov.

Landsforeningens drift sker dels via sekretariatet og dels ved den frivillige indsats, som medlemmer tager på sig ved at gå ind i bestyrelse eller arbejds celler. Pt. har vi iderige, arbejdsomme, vedholdende kræfter siddende internt og eksternt i organisationen. Jeg vil benytte denne lejlighed til på Landsforeningen og medlemmers vegne at sige jer tak for indsatsen. - Den er ikke en selvfølge!

Vi er en patientforening og som sådan organisatorisk sårbare i forhold til sygdom og svigtende kræfter. Det problem har vi i bestyrelsen for øje.

Faktisk er vi pt. ikke særligt godt rustet til at overkomme konsekvenserne af, at et bestyrelsesmedlem, sekretæren eller en frivillig får forfald, eller må trække sig fra sin post på grund af sygdom. I den forbindelse er det vigtigt, at vi får taget hul på at skabe en form for "stedfortræder" ordning, som vil kunne sikre at en driftsfunktion ikke falder med en persons forfald.

Helt konkret er vi i gang med at finde en egnet person som kan varetage næstformandsposten i bestyrelsen. Jeg skal i den forbindelse henlede jeres opmærksomhed på "Jobbeskrivelse for næstformand i bestyrelsen" andet steds i nyhedsbrevet. - Læs jobbeskrivelsen og overvej nøje om du ikke skal lægge billet ind på dette job ved kommende generalforsamling.

I slutningen af april afholder vi landsmøde på Sørup Herregård ved Ringsted. Programmet for weekenden er ved at tage form, blandt andet vil vi beskæftige os med emnerne: Motion / træning i relation til hjerte / kredsløbsproblemer. - Motivation for motion / træning. - Forældres overvejelser, ængstelser og initiativer på deres børns vegne, når det handler om fysisk aktivitet, leg, sport og træning. - Informationer om motion, træning og kost. - Hvad smerte er og hvilke psykologiske faktorer, der kan være med til at mindske og øge oplevelsen af smerte, samt hvad man med fordel kan gøre for at mindske sin oplevelse af smerte. - Hertil vil der som sædvanligt være et spændende program for de deltagende børn.

Vi ser frem til at mange medlemmer melder sig til arrangementet.

Mvh Sven

## Posten som næstformand

Jeg vil med denne henvendelse høre, om du er den, som vil være interesseret i at gå ind i bestyrelsen for Landsforeningen for Marfan Syndrom? - Nærmere bestemt tænker jeg på posten som næstformand.

Baggrunden for min henvendelse til dig er at Lone, vores nuværende mangeårigt arbejdende næstformand, indtager ny post i bestyrelsen ved næste generalforsamlings valg. - Ligeledes skal det ikke skjules at Bodil Davidsen's exit på pension, har afledt behovet for at bestyrelsen i sin helhed påtager sig øget arbejdsbyrde.

For at du kan gøre dig seriøse overvejelser på at lægge billet ind på jobbet som næstformand, er der herunder en beskrivelse af jobbet som næstformand.

Er du efter gennemlæsning af vore forventninger interesseret i at modtage valg til posten på kommende generalforsamling, så kontakt mig på mail:[sven@marfan.dk](mailto:sven@marfan.dk)

Jobbet indebærer i store træk følgende:

- Næstformanden træder ved formandens forfald i dennes sted. - Praktisk og juridisk.
- Næstformanden deltager minimum i bestyrelsens 4 årlige bestyrelsesmøder og i det årlige landsmøde.
- Næstformanden har fortløbende indblik i, og følger aktivt med i formandens mail korrespondance, og anden gøren og laden.
- Ud over at holde sig orienteret vil det være en positiv kvalitet, at næstformanden giver sig til kende med sine holdninger og ideer, og tager initiativer i den daglige drift af foreningen. (Der ligger indlejret i denne proaktive adfærd en mulighed for, at træne sig i at være i brændpunktet, hvor der tages beslutninger og handles til foreningens vel.)
- Næstformanden skal evne at formulere sig i skrift og tale.
- Have rutine i at mail korrespondere, og i brug af internet, word, excel og dropbox.
- Jobbet som næstformand er et fuldtids job, forstået sådan, at den person som har posten ikke skal pålægges andre opgaver.

Mvh Sven Back

## Landsindsamling 2013

I år er der kommet hele

**27.209 kr.**

ind i personlige bidrag til landsindsamlingen.

Lagt sammen med andre gaver i årets løb, har vi fra langt over 100 personer i alt modtaget over

**47.000 kr,**

hvilket er mere end 1/3 over gaver i 2012. Det er et fantastisk flot resultat, og vi er meget taknemmelige for jeres støtte.

Bidragene kan ses direkte i kassebeholdningen, men bidragene betyder **meget** mere. Størrelsen på bevillingerne fra nogle af de offentlige puljer påvirkes nemlig af, hvor stort et beløb foreningen selv indsamler.

Alle personer over 18 år, der har indbetalt bidrag og oplyst dansk cpr. nr., får indberettet bidraget til skat og får fradrag.



**Vi er på nettet!**

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

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

[www.youtube.com/watch?v=RnpnrIrTHLg](https://www.youtube.com/watch?v=RnpnrIrTHLg)

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).

## TV2 søger Familier

Til en ny TV2 dokumentar vil jeg gerne i kontakt med familier, der har et sygt barn. Med filmen ønsker jeg at sætte fokus på de raske søskende og de dilemmaer og udfordringer, som børnene møder, når deres søster eller bror bliver alvorligt syg. Hvordan er det, som barn eller teenager, pludselig at skulle forholde sig til den syge søskende, forældrenes bekymringer og egne frustrationer og frygt?

Det er de raske søskendes liv, som jeg ønsker at skildre. For seerne vil der være stor identifikation med hovedpersonernes dilemmaer. Alle, der har en søskende, ved hvor meget netop en bror eller en søster betyder, og dilemmaer som jalousi, frygt og næstekærlighed er universelt og vil blive et vigtigt omdrejningspunkt for dokumentar-programmet. Lige nu leder jeg efter søskende i alderen 8-15 år, alle med forskellige baggrunde, familierelationer og livssyn. Det er gennem de raske søskende og deres livsbekræftende livssyn, at vi kan få det ærlige og åbenbare indblik i, hvad der sker, når børn/unge oplever deres familie i krise.

Filmen skal sendes på TV2, men vil også blive støttet af Dansk Film Institut og vil derigennem blive brugt som undervisningsmateriale for andre i samene situation.

### Lidt om mig:

Jeg er uddannet journalist fra Danmarks Journalist Højskole og har gennem de sidste 10 år hovedsageligt produceret dokumentarprogrammer til DR1 og TV2 - de fleste med fokus på sundhedsfaglige emner.

Jeg har blandt andet stået bag disse produktioner:

Et liv med Afasi (vist på DR1 2006 - jeg fulgte tre mennesker med Afasi)

Alarm 112 (TV2 2007-08 - jeg fulgte læger og reddere i deres arbejde)

Riget (TV2 2009 - jeg fulgte de læger og fysioterapeuters arbejde på Rigshospitalet)

De sårede ( DR1 2010 –jeg fulgte to hårdt sårede hjemvendte soldater)

Donorbørn (TV2 2012 - jeg fulgte fire donorbørns søgen efter svar/deres far)

Giv mig livet tilbage (DR1 2013 – jeg fulgte 6 nyrepatienter, når de modtog en ny nyre fra en kendt donor)

Jeg kan kontaktes på [Louise@gong.nu](mailto:Louise@gong.nu) eller på mobil: 2046 3969

## 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@herteforeningen.dk](mailto:mkjeldsen@herteforeningen.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 1 og uge 7 i 2014.*

Med venlig hilsen

Bestyrelsen

## Hjælp – min mand er syg!

Min mand blev i 2009 opereret akut pga. en ”flænge” i aorta. Her er lidt om forløbet, set som pårørende:

Det startede med at min mand, Lars, klagede over kraftige smerter i ryggen. Han var kridhvid i hovedet og tydeligt påvirket.

”Vagtlæge!” skræppede jeg. Men nej, han ville ikke ringe til lægen. Hvis han bare lige blev liggende lidt på sofaen, så skulle det hele nok gå.

Den dag skulle jeg hente vores søn – der var 7 dengang – hos hans aflastningsfamilie. (Han har ADHD i svær grad, og jeg er selv førtidspensionist grundet en psykisk lidelse.)

Lars ville dog heller ikke være alene, så han tog med mig. Vi var ikke nået ret langt, før jeg insisterede på, at køre ham på skadestuen. Enten før eller efter, at vi havde hentet vores søn. Set i bakspejlet skulle han aldrig have haft det valg, for selvfølgelig var det bare om at komme afsted,

Det endte da også med, at jeg kørte ham direkte ind på Roskilde skadestue, og satte ham af helt oppe ved døren, for han kunne knap nok gå af smerter. Imens parkerede jeg bilen.

Imens var Lars allerede taget ind på akutstuen. Han var faldet om i venteværelset. Der blev tilkaldt en hjertemediciner, som frikendte ham for en blodprop i hjertet. Jeg gør flere gange opmærksom på, at Lars har Marfan, men der er ikke rigtig nogen som lytter. Det føltes utrolig frustrerende.

Men personalet tager tingene med ophøjet ro, og jeg får en følelse af, at alt er under kontrol, og at det heldigvis ikke er farligt. Så jeg og Lars bliver enige om, at jeg skal hente vores søn. Jeg fortæller ham blot, at hans far er kommet på hospitalet, fordi han har meget ondt i ryggen. Mere ved jeg faktisk heller ikke selv på det tidspunkt.

Det tager 15 min. at køre turen tilbage til skadestuen. Hele vejen græder min søn, mens

han nærmest messer om og om igen: ”Jeg ELSKER min far, og det har jeg altid gjort!” Det var en frygtelig lang og hård køretur.

Da vi ankommer til skadestuen igen, er alt kaos. Der står ambulancefolk klar udenfor stuen, og læger og sygeplejersker flyver ud og ind af stuen. Jeg bliver informeret om, at det ER aorta, som den er gal med.

Vi må ikke komme ind. Jeg kan huske, at der er en sygeplejerske som siger til mig, at det ikke er et sted for børn. Det lader jeg mig spise af med til en start. Men så tager fanden ved mig. Ikke på vilkår, at Marc ikke skal have lov at se sin far. Hvad hvis det bliver sidste gang? Og han sidder stadig og siger, at han altid har elsket sin far, mens han græder og græder. Det knuste mit hjerte.

Så jeg forlanger at komme ind på stuen sammen med Marc, og det får vi så lov til. Både jeg og Marc får kysset Lars farvel, inden han bliver lagt i ambulancen og kørt til Riget. Lars sidste ord inden ambulancen kører, er at jeg skal ringe til den mand, som han havde en aftale med den dag.

Han skulle købe hans bil, og det var da bestemt ikke en handel, som Lars ville gå glip af. Det har vi tit drillet ham med. Men det viser nok også lidt om, hvordan man også kan håndtere en farlig situation.

Nu står jeg så tilbage med en dreng, der er oprevet og rædselsslagen, og som bestemt ikke vil med på Riget. Ingen tager sig af os, ingen tilbyder at hjælpe med at ringe eller andre ting.

Jeg ringer til Lars' søster, så hun måske kan nå at være hos Lars, inden han skal på operationsbordet. Bagefter ringer jeg til nogle gode venner, som kommer efter Marc.

Da jeg selv kommer ind på Riget, er Lars for længst under operation. Jeg tror vi venter en halv time, inden narkoselægen kommer ud for at tale med os. Det føltes som flere timer.

Jeg kan kun huske én af de ting han sagde: ”Lars skulle ikke være kommet 15 min. senere. Så havde det været for sent”.

Vi bliver anbefalet at tage hjem, da operationen vil vare mange timer. Så vi tager hjem til Lars' søster, der bor tættest på Riget. Det var den længste nat i mit liv!

Jeg er rigtig vred på Lars den nat. Hvor ofte havde jeg ikke sagt til ham, at han skulle få sin aorta tjekket? Nu stod jeg i en situation, hvor jeg risikerede at miste ham, og jeg kunne ikke lade være med at bebrejde ham. Men jeg tænker, at vrede er så meget nemmere at håndtere – angst er ikke lige så nemt, at få afløb for.

Om morgenen ringer kirurgen mig op, og fortæller at alt er gået godt. De havde dog også fundet ud af, at Lars' kranspulsåre var ”kalket” til, og havde derfor også skiftet den ud.

Da vi kommer derind, er Lars stadig i kunstig koma, og de vil først prøve at vække ham senere. Jeg kan slet ikke holde synet af ham ud, som han ligger der tilsluttet respiratoren. Jeg mistede min mor, da hun var bare 44 år, og det river op i alle minderne, al frygten. Lugten på stuen er den samme, Lars har samme hudfarve, som min mor havde dengang. Lydene fra respiratoren er de samme. Jeg skal bare væk.

De næste mange uger er simpelthen så hårde. Jeg har en søn, som jeg skal tage mig af, og som jeg må tage meget hensyn til. Han kan ikke kaperer for mange informationer på én gang, så jeg vælger at tage det i små bidder. Hvis han ikke selv spørger yderligere ind, tager jeg det som et tegn på, at nu er det nok. Og det skulle vise sig, at være en rigtig god måde, at gøre det på.

Tingene foregår i hans tempo, og han spørger selv, hvis der er noget, han ikke kan forstå.

Jeg har en lidt sød historie: På vej ind for at besøge Lars, fortæller jeg om, at de har skiftet den syge åre ud. Dét er han meget interesseret i. For hvad har de mon gjort af den gamle åre? Jeg opfordrer ham til at spørge lægen. Og det gør han.

Lægen fortæller, at den har de skam smidt ud, for den kunne jo ikke bruges mere. Det første Marc gør, da han kommer ind på Lars' stue, er at kigge ned i skraldespanden ;-)

Børnelogik i en nøddeskal.

Selv bruger jeg utrolig mange kræfter på at tage mig af vores søn. Jeg har svært ved at finde overskuddet til at sidde inde hos Lars, og jeg har utrolig dårlig samvittighed over det. Jeg følte, at jeg burde sidde derinde så snart Marc var kørt i skole. Også selvom Lars forstod det, og aldrig nogensinde bebrejdede mig noget, så er det en følelse jeg stadig har den dag i dag.

Det var i det hele taget en meget ensom tid. Selvom jeg havde masser af hjælp og støtte fra familie og venner, så drejede det sig jo altid om hvordan det gik med Lars og med Marc? Det var ikke ret tit, at nogen spurgte til, hvordan JEG havde det. Jeg oplevede aldrig nogensinde, at personalet på Riget spurgte mig om, hvordan det gik.

Jeg var bange! Jeg var angst for, at Lars' tilstand pludselig skulle ændre sig. Præcis som jeg havde oplevet det med min mor. Jeg var bange for at miste ham.

Der er masser af omsorg, pleje og fokus på den syge, og det skal der selvfølgelig også være. Men jeg synes man glemmer, at den syge også er en del af en familie – at der er en helhed, som også er værd at kigge på. Det skræmmer også børnene, når de pludselig oplever, at den ene forælder er tæt på at dø, og at også de er mærket af det lang tid efter og også er bange for at miste.

Men det er en opgave, som man helt klart forventes at løse selv.

Her 4 år efter har min mand det bedre end nogensinde. Han har langt mere energi end før, og han bliver nu tjekket løbende. Da vores søn også har Marfan, går de til tjek sammen – det er sørme en hel familie-udflugt. Dog er det lige nervepirrende hver gang.

Er alt ok med dem begge? Skal jeg også opleve, at min søn skal opereres? Angsten slipper aldrig helt sit tag – den skal vi altid leve med. Men det er betryggende at de følges, så vi forhåbentligt slipper for, at skulle stå i en akut situation igen.

June.

## Forsikring af en person med en kronisk sygdom

I forbindelse med at forsikre en person med en kronisk sygdom skal man huske at tænke på, at en forsikring handler om at sikre sig mod det uventede.

Så hvis man tænker på et hus eller en bil, så forsikrer vi jo dem for at sikre os mod, at hvis det uventede og uforudsete skete, nemlig at huset bryder i brand, det bliver oversvømmet, at man bliver påkørt eller man selv påkører nogle med sin bil, så kan man blive dækket af sin forsikring.

Når det drejer sig om mennesker, så er det det samme, altså at man kan forsikre sig mod det uventede og uforudsete. Så hvis risikoen allerede er til stede når forsikringen tegnes, så dækker den ikke. Eller sagt på en anden måde, hvis man allerede fejler noget eller er i risiko for at man skal gøre brug af forsikringen, så vil man enten ikke blive antaget, eller man vil få en eksklusion eller en begrænset dækning. Hvis vi tager Forsikringen Kritisk Sygdom, så er det ikke spor usandsynligt at folk med MS kan tegne denne dækning, og få dækning for ex. kræft, sklerose osv. Men det er bestemt ikke sikkert, at de kan forsikre sig mod evt. sygdomme, der kan relateres til hjertelidelser, fordi risikoen potentielt er til stede. Man vil derfor muligvis kunne tegne forsikringen med begrænset dækning.

Vedr. forsikring for tab af erhvervsevne så er svaret som ovenfor. De som er på arbejdsmarkedet har ofte denne dækning via arbejdspladsen og man har også ofte dækningen som en del af en evt. livsforsikring. MEN i alle henseender gælder, at eksisterende lidelser der var tilstede før tegningstidspunktet ikke er omfattet af forsikringen. Så hvis Marfan lidelsen var kendt før forsikringen var etableret (eller risikoen var tilstede, og det er den jo uanset om man har haft symptomer eller ej), så kan det være supersvært at få forsikringen til at dække noget for ex. hjertelidelser. Men hvis man rammes af andre ting ex. kræft, en trafikulykke osv., så tror jeg at forsikringen vil dække.

Men alt dette kan man på forhånd aldrig være sikker på, før det eventuelle krav stilles, altså før ”skaden” er sket, og man anmelder sit krav. Det bedste råd jeg kan give til alle er, at tegne forsikringer på sine børn samme dag som de bliver født. Det gælder medlemskab af Sygesikringen Danmark, livsforsikringer, kritisk sygdom m.m. – Men det er vel at mærke, hvis man ikke har fået at vide, at barnet har Marfan, før barnet blev født.

Så med hensyn til at forsikre sig, så prøv bare løs hos forskellige selskaber, der er ingen, der er bedre end andre i den henseende.

Med venlig hilsen  
Catherine Courtois

## Praksisnyt fra DUKH

Om konkret og individuel vurdering:

<http://www.dukh.dk/viden-selvhaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/praksisnyt-nr-30-konkret-og-individuel-vurdering>

Manglende afgørelse til partsrepræsentant

<http://www.dukh.dk/viden-selvhaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/praksisnyt-nr-31-manglende-afgorelse-til-partsrepraesentant>

Uenighed om oplysningsgrundlaget

<http://www.dukh.dk/viden-selvhaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/praksisnyt-nr-32-uenighed-om-oplysningsgrundlaget>



## Nogle tanker om det at være mor til et handicappet barn

### Rejsen til Holland

At vente et barn er som at planlægge en drømmerejse til Italien.

Du køber en masse rejsehåndbøger og lægger eventyrlige planer.

Colosseum, Michelangelos David, gondolerne i Venedig.

Du lærer Italiensk. Alt er meget spændende...

Efter måneders spændt forventning kommer endelig dagen...

Du pakker dine kufferter og tager af sted. Flere timer senere lander maskinen.

Stewardessen kommer ind og siger: "Velkommen til Holland"

"HOLLAND?" råber du. "Hvad mener du med Holland?"

Jeg har bestilt en rejse til Italien! Jeg skulle være i Italien!

Hele mit liv har jeg drømt om at komme til Italien!"

Men der er lavet om på fartplanen. Maskinen er landet i Holland, og der må du blive...

Det er vigtigt, at de ikke har ført dig til et rædsomt sted.

Et sted fuldt af pest, sult og sygdom. Det er bare et sted, som er anderledes.

Så må du ud og købe nye rejsehåndbøger

og du må til at lære et helt nyt sprog. Du møder en helt ny type mennesker, du ellers ikke havde mødt.

Det er som sagt et sted, som bare er anderledes.

Tempoet er langsommere end i Italien; der er ikke så pragtfuldt.

Men når du har været der et stykke tid og har fået vejret,

ser du dig omkring og opdager efterhånden, at der er vindmøller i Holland...

Holland har tulipaner. Holland har endda Rembrandter...

Men alle du kender har travlt med at rejse til og fra Italien.

De praler af hvor vidunderligt de havde det der.

Og resten af dine dage vil du sige: "Ja, det var der jeg skulle have været, det var det jeg havde planlagt".

Og smerten ved det vil aldrig nogensinde foretage sig... for tabet af drømme har stor betydning.

Men...hvis du bruger dit liv til at sørge over den kendsgerning at du aldrig kom til Italien, bliver du aldrig fri

til at værdsætte og nyde det helt specielle, det virkeligt vidunderlige ved ... Holland

skrevet af Emily Pearl Kingsley

## ”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

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.giantsshoes.dk](http://www.giantsshoes.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/)

Laila Sko, 6740 Bramming

Madame Sko, Roskilde [www.madame-sko.dk](http://www.madame-sko.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.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.crispinsshoes.com](http://www.crispinsshoes.com)

### **Kun for mænd - i udlandet:**

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

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

## Pjece "Når du er henvist til sygehus"

gældende fra 1. januar 2014

<http://www.sum.dk/Aktuelt/publikationer/Sygehusvalg.aspx>

## Akuttefonen -

## Infografik om den nye telefon 1813

<http://fitness-blog.dk/akuttefonen/>

## Kalender

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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto:nikolaj@marfan.dk)

Født 1988



## Suppleant

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

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

Født 1974.

Har Marfan.



## Sekretær

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

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