



Landsmødet afholdes 10. - 12. april 2015 på Hotel Fredericia

Landsforeningen for Marfan Syndrom

Randlevvej 16

8300 Odder

marfan@marfan.dk

www.marfan.dk

Indholdsfortegnelse

<i>Kontaktpersoner</i>	2
<i>Kære medlemmer</i>	3
<i>Landsindsamling og bidrag i 2014</i>	3
<i>Mindeord</i>	4
<i>Efterlysning!</i>	4
<i>"Marfan Syndrom DK - lukket forum"</i>	5
<i>Vi er på nettet!</i>	5
<i>Kalender</i>	5
<i>Socialrådgiver</i>	6
<i>Nyt videns notat fra Socialstyrelsen</i>	6
<i>Praksisnyt fra DUKH</i>	6
<i>Konkurrence</i>	7
<i>HUSK</i>	7
<i>Det frivillige hold</i>	7

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 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. maj 2014:
328 medlemmer og 35 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: 60 74 76 32

Email: sven@marfan.dk

Erfaringsområder:

Udtalt synshandicap, øjenopereret.

Muskel og ledsmerter, -træthed.

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

Forkammer flagren / behandlet m. pacemaker.

Operation af aorta i brystkasse, mave, lyske.

Sammenklappede lunger / behandlet m. dræn.

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 Hansens Vænge 6,

Andkær, 7080 Børkop

Tlf. 75 86 88 49

Lungeopereret:

Søren Nielsen

Ribelandevej 117, Sølsted 6270 Tønder

Tlf. 61 36 79 92



Kære medlemmer

Årets landsindsamling 2014 til fordel for vor forening, blev præget af nye skærpede regler for at være godkendt til indsamlinger, hvilket har stor betydning for den støtte vi får fra offentlige puljer. Bestyrelsens anmodning til medlemmerne om at støtte op om foreningens virke, ved at donere mindst 200 kroner pr person blev vel modtaget. Vi kom således i hus med tilstrækkelige antal bidrag. - Tak for det!

I december 2014 rundsendte bestyrelsen mail / brev til medlemmerne med opfordring til fremadrettet at blive faste gave bidragydere til fordel for foreningens virke. Vi har allerede modtaget en del positiv respons på dette initiativ. - Hvilket ikke skal forhindre mig i at opfordre jer, som endnu ikke har lavet aftale om at blive faste gave bidragydere, til at få lavet en aftale om at blive bidragydere til fordel for Landsforeningen. :-)

Bestyrelsen har til hensigt at puste nyt liv i Landsforeningens netværk af kontaktpersoner. Og det har vi tænkt skal ske ved, at vi fremadrettet vil udvide kredsen af kontaktpersoner, så den kommer til at afspejle de mange facetter, som det indebærer at være familie med Marfan syndrom inden for dørene. Kontaktpersonernes erfaringspulje skal gerne bredt afspejle de livs omstændigheder, som er medlemmernes lod. - Vi er her opmærksomme på, at erfaring i sig selv ikke nødvendigvis er tilstrækkelig til at varetage et samtale forløb, så det opleves gavnligt af det enkelte medlem, som søger hjælp i en vanskelig situation. Vi har derfor til hensigt at uddanne vore frivillige kontaktpersoner i den vanskelige samtale. Det indebærer:

- at lære at lytte aktivt med afsæt i egne erfaringer, uden at lade disse erfaringer overtage samtalen.
- at lære at opfange det usagte i medlemmets udtryk, og evne at give det plads i samtalen.
- at lære at afgrænse sig i forhold til emner man ingen forudsætning har for at besvare relevant.
- at lære at kende sine resurser, og tage vare på at disse resurser ikke overforbruges.
- at lære at samarbejde med, og bruge øvrige kontaktpersoner til gavn for medlemmerne og én selv.

Vi efterlyser unge, børnefamilier, bedsteforældre, pårørende og MS'ere der kunne have lyst til at blive en del af et netværk, som bredt repræsenterer det liv som vore medlemmer lever.

Du skal være indstillet på indledningsvis at deltage i et weekendkursus. Og du skal som kontaktperson have lyst til at være en lyttende, positiv samtalepartner for medlemskredsen. Du skal forvente at kontakten til medlemmer primært sker via telefon eller mail, og at der på årsbasis er tale om et beskedent antal henvendelser fra medlemmerne. (pt. ca. 15 henvendelser årligt).

Endvidere vil vi som noget nyt prøve at tilbyde medlemmerne at kunne samtale med kontaktpersoner på de årlige landsmøder. (I det omfang kontaktpersonerne har mulighed for at deltage i arrangementet.) - Dertil vil vi lægge op til, at kontaktpersoner inviteres til / deltager i det årlige cellemøde. Mødet er en fin anledning til at erfaringsudveksle og hygge sig. :-)

Hvis du er interesseret i at blive kontaktperson, så kan du kontakte mig på tlf. 60 74 76 32 eller på mail: sven@marfan.dk

mvh Sven



Landsindsamling og bidrag i 2014

I år har et helt overvældende antal på
186 personer
støttet os med et samlet beløb på mere end
62.000 kr.

Det er et rekord stort beløb, og vi er meget begejstrede over, at I i en sådan grad har støttet op om foreningen.
Alle personer over 18 år, der har indbetalt bidrag og oplyst dansk cpr. nr., får indberettet bidraget til Skat og får fradrag.

Mindeord

Lotte Zwick er afdøet ved døden d. 26. november 2014. - Hun blev 26 år gammel. Efter et langt, udmarvende sygdomsforløb sov Lotte stille ind hjemme hos Lone og Jens. Lotte har fra barns ben været med i Landsforeningens kursus aktiviteter, og i de unge år har hun været med til at repræsentere Landsforeningen i europæiske ungdoms arrangementer. - Tak for det! Lotte har udtrykt ønske om, at måtte man ønske det, kan man betænke *Landsforeningen for Marfan Syndrom* med en gave. Regnr.3186 kontonr. 4707 8093 53, mrk Lotte. Vi sender vore tanker og medfølelse til Lone og familie.

Bestyrelsen
Landsforeningen for
Marfan Syndrom

Efterlysning!

Bestyrelsesmedlem - Er det noget for dig! Inden længe mødes vi til landsmøde og generalforsamling 2015. I den forbindelse vil jeg gøre opmærksom på, at der skal vælges formand, to bestyrelsesmedlemmer og en suppleant, idet Nikolaj H. Knudsen, Lykke Poulsen og Birgit O. Madsen ikke modtager genvalg. Undertegnede modtager genvalg til formandsposten, med de afgrænsninger af mit virke, som jeg bekendtgjorde ved mit valg til posten i 2013. (Min indsats koncentrerer sig om: Landsmødet, hjemmeside, pjecer, nyhedsformidling, kontaktperson for medlemmerne, lede / koordinere bestyrelsesarbejdet og bistå arbejdet i arbejdscellerne, lede/ samarbejde med sekretariatet, diverse). Jeg vil ikke forsømme lejligheden til at opfordre dig, som har større ambitioner for Landsforeningen end ovenstående afspejler, til at opstille til formandsposten. Bestyrelsen og sekretariat er lykkedes med de forgange to år at stabilisere kernefunktionerne i foreningens drift. Og vi har samtidigt været i

stand til at påbegynde processer, der tager sigte på at forny hjemmeside og nyhedsbrev og Facebook side i retning af mere dynamiske / interaktive platforme. Ligeså arbejdes der på at forny logo og layout på foreningens materialer og sites. Der er taget skridt til at revitalisere vort net af kontaktpersoner, til gavn for de medlemmer, som har behov for samtale. - Alt i alt et virke, som er spændende at være involveret i, og som vi stærkt vil opfordre dig til at blive en del af.

Helt konkret har vi brug for et medlem, som vil gå ind i bestyrelsen og påtage sig jobbet som formand for kursusudvalget. Det job indebærer at lede / koordinere / sætte retning på udvalgets arbejde med at planlægge Landsforeningens kursusvirksomhed. Formanden bistås ud over udvalgets medlemmer af foreningens kompetente sekretær.

Vi har også brug for et bestyrelsesmedlem som vil varetage kontakten til paraplyorganisationen "Sjældne Diagnoser", som vi er medlem af. Arbejdet består i deltagelse i to årlige møder, og at varetage kommunikationen mellem "Sjældne Diagnoser" og Landsforeningen.

Det vil glæde os om en ny suppleant vil involvere sig i bestyrelsens aktiviteter, og ad den vej finde arbejde som kunne være interessant at varetage.

Du skal vide, at vi i bestyrelsen arbejder ud fra den forudsætning, at dårlig samvittighed ikke kan bruges til noget. - Arbejdet i bestyrelse og udvalg er *frivilligt*, og kan af den grund ikke underlægges et lønnet jobs vilkår. Det betyder, at den enkelte bidrager med netop dét, som vedkommende føler sig i stand til at løfte af arbejdsopgaver, og ikke en snus mere. - Det kræver i sagens natur klare udmeldinger fra den enkelte på, hvad man overkommer, for at vi kan lykkes med et nogenlunde lydefrit foreningsarbejde. Indtil videre er den side af sagen lykkedes ret godt.

Vi er en patient forening, hvad der i sagens natur betyder, at folk på tillidsposter kan være tilstede med svingende forudsætninger. Det tænker jeg er et grundvilkår for Landsforeningens virke, som vi *alle* må acceptere.

Lad os mødes til aprils generalforsamling og få valgt nye, inspirerede, aktive bestyrelsesmedlemmer.

mvh Sven

"Marfan Syndrom DK - lukket forum".

Gruppen bruges bl.a. til at udveksle råd og erfaringer og stille spørgsmål relateret til Marfan Syndrom. Mange medlemmer nyder stor glæde af dette online netværk.

Kun medlemmer af Landsforeningen for Marfan Syndrom kan optages i gruppen.

Alle i gruppen har således en tæt relation til Marfan. Dette har givet trygheden til, at der i gruppen ofte deles meget personlige ting, og at der er skabt rammen for en åben og ærlig dialog.

Hvert forår slettes de medlemmer fra gruppen, som ikke har betalt årets kontingent.

Ønsker du adgang til gruppen kan du på Facebook finde gruppen "Marfan Syndrom DK - lukket forum" og her anmode om at blive optaget.

OBS. Hvis du har anmodet om medlemskab af gruppen og ikke i løbet af få dage bliver accepteret, vil du i stedet modtage en besked fra gruppens administrator. Husk da fra en pc'er at tjekke Facebook / beskeder / "andet" (Beskeden kan ikke ses via Facebooks telefon apps)

Hvis du hverken får adgang til gruppen eller modtager en besked, bedes du kontakte foreningens sekretær på tlf. 48 26 36 52

Anmodning om optagelse kan også fremsendes direkte til gruppens administrator Annette Hansen via mail til

Annettehansen1312@gmail.com



Vi er på nettet!

www.marfan.dk

www.facebook.com/LandsforeningenForMarfanSyndromDk

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).

Kalender

2015

10.-12. april	Landsmøde
15.-16. august	Cellemøde
29. august	Endagsture
September 2015	Ungekursus
Ultimo 2015	Familiekursus

Socialrådgiver

Landsforeningen for Marfan Syndrom tilbyder sine medlemmer socialfaglig bistand ved socialrådgiver Lene Elise Nielsen.

Vi har forlænget samarbejdsaftalen med Hjerteforeningen om, at deres socialrådgiver yder vore medlemmer bistand i sociale spørgsmål. Samarbejdet fortsætter til 31. december 2015.

Foreningens medlemmer kan kontakte Lene Elise Nielsen via mail: lenielsen@hjerteforeningen.dk. Hun vil derefter kontakte dig via mail eller telefon.

Endvidere kan Lene Elise Nielsen kontaktes via telefon:
Tirsdag/onsdag kl. 9-15 på tlf. 6591 9935 (Odense Rådgivningscenter.)
Torsdag kl. 9-15 på tlf. 8618 5510 (Århus Rådgivningscenter.)



Nyt videns notat fra Socialstyrelsen

<http://shop.socialstyrelsen.dk/products/mennesker-med-sjaeldne-handicap>

Praksisnyt fra DUKH

Hermed følger linkene til de praksisnyt, som er udkommet siden sidste nyhedsbrev.

Praksisnyt fra DUKH: nr. 40 - sept. 2014:
Når værgeren ønsker at en borger skal flyttes til et andet botilbud

<http://www.dukh.dk/viden-selvhaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/vaergen-onsker-at-flytte-borger-i-andet-botilbud>

Praksisnyt fra DUKH: nr. 41 - okt. 2014
Mulighed for socialpædagogisk ledsagelse – men hvornår?

<http://www.dukh.dk/viden-selvhaelp/vokseområdet/socialpaedagogisk-bistand/praksisnyt-artikler-om-socialpaedagogisk-bistand/praksisnyt-nr-41-socialpaedagogisk-ledsagelse>

Praksisnyt fra DUKH: nr. 42 - nov 2014
”Kan” og ”skal” bestemmelser – er der nogen reel forskel?

<http://www.dukh.dk/viden-selvhaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/praksisnyt-nr-42-kan-og-skal-bestemmelser>

Praksisnyt fra DUKH: NR. 43 - DEC. 2014
Hvilken rolle spiller gangdistancen ved tilkendelse af transportmidler efter serviceloven?

<http://www.dukh.dk/viden-selvhaelp/tvaergaende/bil-transport/praksisnyt-og-artikler-om-bil-og-transport/praksisnyt-nr-43-gangdistancen>

Derudover kan vi evt. opfordre til at like **DUKH's facebook side**, hvor de løbende ligger nyheder på.

Bl.a. nogle principafgørelser fra Ankestyrelsen.
<https://www.facebook.com/uvildig?fref=nf>

Konkurrence

Vind et hotelophold

Alle som inden den 12. april 2015 har indgået en aftale om årligt at give foreningen en gave på min. 200 kr. deltager i lodtrækningen



Tilmeld på www.marfan.dk eller hanne@marfan.dk

Alle som inden den 12. april 2015 har indgået en aftale om årligt at give foreningen en gave på min. 200 kr. deltager i lodtrækningen.

Tilmeld på www.marfan.dk eller hanne@marfan.dk

HUSK

at sende tilmelding til **Landsmødet** senest
TORS DAG DEN 26. FEBRUAR



Hotel Fredericia



Hotel Fredericia

Det frivillige hold



Kunne du tænke dig at være med på
"Det frivillige hold"
skal du blot kontakte et bestyrelsesmedlem.

Foreningens Frivillige!

KURSUSUDVALGET:

Lone Pedersen, Sven Back, Annette Sejbjerg,
Catherine Cortois, Lykke Poulsen, Anette Zubeil

KOMMUNIKATION:

Hjemmeside: Bitten Marie Welling
Nyhedsbrev: Gertrud Skov
Anette Zubeil
Pressehåndtering: Mikkel Buhelt
Pjecer: Sven Back, Hanne Lindh.
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
Annette Sejbjerg (suppl.)
Database: Morten Buus Andersen
Fundraising: Ellen Hansen
PBS: Hanne Lindhardt

NETVÆRK:

Sjældne Diagnoser: Nikolaj Hebsgaard
Hanne Lindhardt
Internationalt: Martin J. Skov
Lykke Poulsen
Medlemspleje: Sven Back
Kontakt til protektor: Sven Back

Bestyrelse valgt 2014



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

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.
Lea født 2009.



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

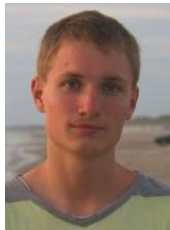
Født 1974

Har Marfan

Har 2 børn, der ikke har Marfan.

Chr. Alexander født 2009 og

Emilie Sophie født 2011



Bestyrelses- medlem

Nikolaj Hebsgaard
Knudsen
Lollandsgade 3 st.th
9000 Aalborg
tlf. 40 17 84 35

Email: nikolaj@marfan.dk

Født 1988



Suppleant

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

Email: lone@marfan.dk

Født 1963.

To børn. Steffen født 1985 og

Lotte 1988-2014. Lotte havde Marfan.



Suppleant

Birgit O. Madsen
Skovroysvej 37
6270 Tønder
tlf. 60 17 44 85

Email: birgit@marfan.dk

Født 1972

Har Marfan.



Sekretær

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

Email: marfan@marfan.dk