

# Nyhedsbrev

Nr. 86

Juni 2015



*Landsmøde 2015. - Børnene er klar til tur*



Randlevvej 16, 8300 Odder  
marfan@marfan.dk  
[www.marfan.dk](http://www.marfan.dk)

## Indholdsfortegnelse

<i>Kontaktpersoner</i> .....	2
<i>Kære medlemmer</i> .....	3
<i>Referat af generalforsamling</i> .....	4
<i>Lørdag formiddag</i> .....	6
<i>"Marfan Syndrom DK-lukket forum"</i> .....	6
<i>Sverige er vært for Europæisk møde</i> .....	8
<i>Kalender</i> .....	8
<i>Regnskab 2014 og budget 2015</i> <i>Fejl! Bogmærke er ikke defineret.</i>	
<i>Du bliver syg af at være pårørende</i> .....	9
<i>Invitation til endagsture 2015</i> .....	10
<i>Det frivillige hold</i> .....	10
<i>Socialrådgiver</i> .....	11
<i>Praksisnyt fra DUKH</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. maj 2015:  
329 medlemmer og 33 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](mailto: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

Ribelandsvej 117, Sølsted 6270 Tønder

Tlf. 61 36 79 92



## Kære medlemmer

Landsmødet 2015 er afviklet, og vi havde endnu en gang et træf, hvor vi fik talt om og delt fælles liv. Det er dejligt for os som planlægger landsmødet, at opleve den summen af liv som afspiller sig hen over weekenden. - Tak for jeres engagement.

Vores hjemmeside har fået nyt udseende og ny funktionalitet. Blandt andet introducerer vi en dynamisk Nyhedsvæg, som gør det muligt at offentliggøre information, mens den er ny og relevant. Fremadrettet er det muligt at tilføje nye funktioner til vores nye hjemmeside. Det vil ske i takt med, at vi har resurser til disse opgaver. I må meget gerne give os respons på den nye side, og vi hører gerne, hvis I har fundet ting, der ikke virker på siden, eller hvis I har gode ideer til indhold og funktionalitet. - I kan skrive til os via hjemmesiden.

Formidling af dugfrisk information via hjemmesiden betyder, at nyhedsbrevet, som udkommer i juni måned, bliver det sidste af sin art, idet vi fremadrettet vil udgive nyheder og information fortløbende via hjemmesidens Nyhedsvæg. Vi lægger ikke skjul på, at vi med det nye tiltag vil gøre hjemmesiden til det sted, man orienterer sig, når man ønsker at informere sig om Marfan relaterede emner. - For de medlemmer, som har syns- eller læseproblemer, vil det blive muligt at få oplæst hjemmesidens indhold.

Vi er dog opmærksomme på, at vi har medlemmer, der ikke har internet eller af andre årsager ønsker at få tilsendt et papir nyhedsbrev. Disse ret fåtallige medlemmer har vi ikke tænkt at lade i stikken med hensyn til at kunne informere sig om Landsforeningens aktiviteter. Vi vil to gange årligt udsende et nyhedsbrev i papirformat. Indholdsmæssigt vil disse nyhedsbreve bestå af en opsummering af de nyheder, som har været tilgængelige på hjemmesidens Nyhedsvæg.

Bestyrelsen mødes i første del af maj for blandt andet at aftale fordeling af arbejdsopgaver, men ikke mindst skal vi begynde at lære hinanden at kende i bestyrelsesarbejdet. Den proces ser jeg frem til med en god mavefølelse. - Midt i juni mødes Kursusudvalget for at finpudse fastlagte kurser, og i øvrigt arbejde videre med at tilrettelægge kurser videre ud i 2016 og 2017.

Den 15. – 16. august afvikler vi træf for de frivillige i Landsforeningens arbejdsceller. Jeg håber på et godt fremmøde til dette arrangement, for jeg tænker det er vigtigt at foreningens frivillige får lejlighed til at udveksle erfaringer og inspirere hinanden. - I efteråret afvikler vi familieweekend med fokus på aldersgruppen 0 - 17 år, som tidligere har ytret ønske om gerne at ville mødes i Landsforeningens regi. - Ligeledes vil der i efteråret blive mulighed for at de 18 - 25 årige kan mødes i en weekend. - Den 6. – 8. november afholder vi kursus for Landsforeningens kontaktpersoner. Jeg hører gerne fra medlemmer, som kunne være interesseret i at blive en del af foreningens netværk af kontaktpersoner.

På årets landsmøde fokuserede vi på de pårørendes livsvilkår sammen med et kronisk sygt familiemedlem. Temaet var valgt ud fra, at det kan have alvorlige konsekvenser for den pårørende, at han / hun ofte lever overset i skyggen af den som har Marfan Syndrom.

At det forholder sig således peger pressemeddelelse fra Landsforeningen Pårørende i Danmark på. - Læs meddelelsen fra Landsforeningen Pårørende i Danmark andet steds i nyhedsbrevet. I skrivende stund brager foråret frem i farver og liv. Jeg håber, at I som jeg nyder det. - Kan I ha' en god sommer.

mvh Sven



Så er vi klar til foredrag på Landsmødet 2015.

# Referat af generalforsamling

Søndag d. 12. april 2015 kl. 11.00

Best Western Hotel Fredericia,

Vestre Ringvej 96, 7000 Fredericia

## 1. Valg af dirigent og referent.

Dirigent: Lottem Hybel

Referent: Hanne Lindhardt

## 2. Formandens beretning fremlægges.

- Formanden Sven Back fortæller, at bestyrelsen/sekretæren har brugt meget energi på de nye kriterier for indsamling af gave jf. ligningslovens § 8a. Han belyser vigtigheden af, at vi opretholder denne godkendelse ifm. ansøgning af fondsmidler. Status pr. d.d. er, at 69 personer har tilmeldt sig som fast årlig bidragsydere
- Formand orienterede generalforsamlingen om, at der til landsmødet i april 2014 i Ringsted deltog 74 voksne og 24 børn ( 49 fra Sjælland, 11 fra Fyn og 38 fra Jylland)
- At øvrige kurser er blevet afviklet som planlagt, på nær endagsturen i Jylland/Fyn, som blev aflyst pga. for få tilmeldte.
- Den 1. juli 2014 fratrådte socialrådgiver Marlene Kjeldsen sin stilling i Hjerteforeningen, hvilket betød at landsforeningen i en kortere periode ikke kunne tilbyde medlemmerne socialfaglig bistand. – Den 11. august blev socialrådgiver Lene Elise Nielsen ansat i Hjerteforeningen, og vi kunne dermed igen tilbyde medlemmerne socialfaglig bistand. Formanden opfordrer forsamlingen til at benytte ordningen. Lene kan kontaktes på tlf. eller via mail.
- Internationalt har landsforeningen ved Martin Jensen Skov og Morten Buus Andersen deltaget i Nordisk Møde og Internationalt Marfan symposium i Paris. Formanden takker de to repræsentanter for den efterfølgende formidling af viden via Nyhedsbrevet og links.
- Deltagelse hos Paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser har begrænset sig til deltagelse i et enkelt repræsentantskabsmøde samt deltagelse i et kursus for foreningsvejledere. Dette er resultatet af en meget bevidst prioritering af bestyrelsens resurser

- 16 medlemmer har i løbet af året benyttet muligheden for den personlige samtale med foreningens kontaktpersoner. Formanden orienterer om et kommende kursus i november for kontaktpersoner og om bestyrelsens ønske om et større og bredere team af kontaktpersoner.
- Hjemmesiden er fortløbende blevet opdateret. Den er netop nu ”under ombygning” Siden flyttes til en anden platform med øget funktionalitet og med mulighed for en mere aktuel og dynamisk nyhedsstrøm. Vi forventer, at den nye side bliver klar omkring 1. maj 2015.
- Der er udgivet tre Nyhedsbreve. Gertrud Skov og Anette Zubeil Larsen har deltaget i et Layoutkursus i august 2014.
- Hensigten at få oversat og udgivet børnebog til vore mindste medlemmer er stødt ind i ophavsretlige problemer, hvorfor der pt. ikke er udsigt til en snarlig udgivelse af denne bog.
- Økonomisk har vi igen haft overskud og vi har en ganske solid egenkapital. Det er tilfældet, selvom vi fik mindre end forventet i offentligt tilskud til driften, og selvom vi har dækket visse kursusudgifter med egne midler. Årsagen til overskuddet er, at vi ikke har haft så stort et forbrug til administration/møder som forventet – men især også et meget stort antal personer har støttet foreningen med gavebidrag.
- Landsforeningens medlemstal er pr. 8. april 2015: 329 ordinære medlemmer, 33 støtte-medlemmer og 3 æresmedlemmer.
- Et nyt logo præsenteres for generalforsamlingen. Ligeledes præsenteres Marfan.dk som det nye navn, bestyrelsen vil bruge i hverdagen.

Kommentar fra forsamlingen:

Et nyt medlem forespørger til foreningens politik omkring den lukkede facebookgruppe. Han opfordrer bestyrelsen til at være mere åben / informativ ved henvendelse fra nye potentielle medlemmer.

Herefter godkendte forsamlingen beretningen.

### 3. **Formanden fremlægger bestyrelsens planer for det kommende år.**

I det kommende år ser bestyrelsen det fortsat som sin hovedopgave at arbejde for:

- At tilbyde medlemmerne mulighed for socialrådgiver bistand.
- At opruste foreningens netværk af kontaktpersoner.
- At tilbyde relevante kurser til medlemmerne. Pt. arbejdes der på et familiekursus, et ungekursus, et cellemøde for vore frivillige, 2 endagsturer, et kursus for kontaktpersoner samt fejring af foreningens 25 år jubilæum i 2016.
- At lancere den nye hjemmeside.
- At udgive et informativt nyhedsbrev.
- At tilbyde pjecer om Marfan Syndrom.

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

Kassereren gennemgik regnskab og budget, som inden generalforsamlingen er godkendt af interne og ekstern revisor.

Kassereren oplyser at foreningen ifm. en bisættelse har modtaget 22.000 kr., som i følge ønske fra familien er øremærket til unge under 30 år.

Kassereren henledte forsamlingens opmærksomhed på de små glæders legat og opfordrede til at give foreningen besked, hvis man har kendskab til et barn eller familie, som er i en svær periode og derfor kan have brug for en lille opmærksomhed.

Kommentar fra forsamlingen:

Formanden påpeger, at det ikke er en målsætning hvert år at generere overskud, men det er trygt at have en solid egenkapital til at "lukke huller" f.eks. i forbindelse med kurser, hvor mange flere end budgetteret deltager.

Forsamlingen anerkender bestyrelsens sparsomlighed ifm. bestyrelsesarbejdet, men tilkendegiver samtidigt, at det kæmpe store frivillige arbejde bestyrelsen leverer, gerne må belønnes med "en ekstra spegepølse-mad".

Lottem Hybel spørger, hvad vi får fra den studerende, som vi økonomisk har støttet ifm. en konference i Milano.

Formanden oplyser, at den studerende har forpligtet sig til ved lejlighed at holde oplæg i foreningen.

Det blev påpeget at der i budgettet manglede en udgift på 3.000 kr., hvilket medfører at det budgetterede overskud bliver reduceret til 2.000 kr.

Herefter blev regnskab 2014 og budget 2015 godkendt.

### 5. **Indkomne forslag, der skal være bestyrelsen i hænde senest 1 måned før generalforsamlingens afholdelse., dvs. senest 12. marts 2015.**

Der var ingen forslag.

### 6. **Fastlæggelse af kontingent for fuldt medlemskab og for støttemedlemmer.**

Ingen ændringer.

### 7. **Valg af formand (hvert 2. år.) Formanden er på valg – modtager genvalg.**

Sven Back blev genvalgt

### 8. **Valg af bestyrelse og suppleanter hertil.**

På valg bestyrelsesmedlem Nikolaj Hebsgaard – modtager ikke genvalg.

På valg bestyrelsesmedlem Lykke Poulsen – modtager ikke genvalg.

På valg bestyrelses suppleant Birgit O. Madsen – modtager ikke genvalg.

Ekstraordinært på valg er suppleant Lone Pedersen – modtager ikke genvalg.

Jenny M. Søberg og Lottem Hybel stillede begge op til bestyrelsesposterne og blev valgt.

Hanne Yndal Hansen blev valgt som suppleant for 2 år, Micael Friis Pedersen blev valgt som suppleant for 1 år.

Formanden takkede Lykke, Birgit, Lone og Nikolaj for deres arbejde i bestyrelsen og overrakte gaver.

### 9. **Valg af 2 revisorer og suppleant hertil.**

Rie Madsen og Jens Chr. Haar blev begge genvalgt som revisor.

Anette Sejbjerg blev genvalgt som suppleant.

## 10. Eventuelt.

Rammerne for dette års landsmøde roses, specielt at der i programmet er afsat tid til det sociale og samtaler. Der blev udtrykt ønske om, at alle medlemmer får mulighed for at deltage allerede fra fredag.

Morten og Martin roses for deres brug af facebook ved det internationale møde.

Lottem trækker vinderen af konkurrencen "Vind et hotelophold" Vinderen blev Martin Buhelt fra Virum - Tillykke

Lottem Hybel takkede forsamlingen for en god generalforsamling.

29/4-2015



---

Formand  
Landsforeningen for Marfan Syndrom



## Lørdag formiddag

Lørdag formiddag kl. 10 var vi en lille flok på ca. 12 børn og voksne, der ville prøve kræfter med tilbuddet om at deltage i træning i vand. Lige ved siden af vores hotel lå en superlækker svømmehal, hvor fysioterapeut Pia Rask havde sat os stævne, for at introducere os til træning i vand. Pia Rask har tidligere været med til Landsmødet, hvor hun har undervist os om fødder. Pia har undervist i vandtræning i mange år og på sin levende og inspirerende måde fik hun os sat i gang med opvarmning, så vi hurtigt fik varmen i det ret så kolde vand. Der var styrke og balanceøvelser og vi fik rørt stort set alle muskler i kroppen inklusive lattermusklerne. Vandtræning er en skånsom måde at træne kroppen på, det føles ikke så belastende for musklerne at træne i vand, men effekten er god. Tak til Pia Rask for en fin formiddag, hvor der sagtens kunne være flere deltagere. Jeg håber, at det nye tiltag med tilbuddet om fysisk udfoldelse, bliver en tilbagevendende aktivitet på Landsmødet og at flere vil støtte op om det næste gang.

Anette Zubeil

## "Marfan Syndrom DK-lukket forum".

På Facebook, lukket MS gruppe er der lejlighedsvis givet udtryk for utilfredshed med den måde, det sundhedsfaglige personale møder patienten. I den forbindelse ligger det bestyrelsen for Landsforeningen på sinde, at medlemmerne bliver opmærksomme på deres mulighed for at klage over den behandling, de får i Sundhedssektoren. Den enkelte har mulighed for via "Patientombuddet" at klage over fagperson eller system.

<https://www.patientombuddet.dk/>

[https://www.patientombuddet.dk/Klage-og\\_sagstyper/Patientklager/Klage%20over%20sundhedsfaglig%20behandling.aspx](https://www.patientombuddet.dk/Klage-og_sagstyper/Patientklager/Klage%20over%20sundhedsfaglig%20behandling.aspx)

# Regnskab 2014 og budget 2015

Godkendt på generalforsamling 12.april 2015

## Indtægter

	2013	2014		2015
	Regnskab 2013	Budget april 2014	Regnskab 31.12 2014	Budget feb. 2015
Driftspuljen Tips-Lotto (udbet. i december)	178.001	174.000	163.324	170.000
Kontingent	57.600	62.000	61.050	61.000
Landsindsamling	27.209	27.000	45.801	35.000
Gaver fra medlemmer	20.100	15.000	42.975	15.000
Optjente midler (Foreningspanelet, OK, EnergiNord)	994	500	640	-
Distr.tilskud Blådpuljen og momscompensation	472	-	-	-
Småindtægter ved diverse salg m.m.	350	350	-	-
Renteindtægt vedr frie midler	5.828	5.500	5.493	1.000
<b>Periodens indtægter i alt</b>	<b>290.554</b>	<b>284.350</b>	<b>319.283</b>	<b>282.000</b>

## Udgifter

	Regnskab 2013	Budget april 2014	Regnskab 31.12 2014	Budget feb. 2015
	Lønudgifter og hensættelser løn, ferie, pension	-123.265	-149.858	-150.055
Ekstern betaling af løn på kurser	700	2.000	7.159	7.000
Forsikring og lokale	-3.672	-4.000	-2.726	-2.800
Sekretariat rejse- og befordringsgodtgørelse	-4.926	-5.000	-11.539	-12.000
Socialrådgivning hjerteforeningen	-4.500	-11.500	-13.141	-11.500
Administration og drift	-39.361	-53.000	-45.934	-45.000
Bestyrelsen, udvalg, medlemmer: Møder	-24.201	-30.000	-15.784	-20.000
Sekretær, Bestyrelsen, udvalg, medlemmer: Kurser	-	-5.000	-	-3.200
Underskud på kurser ikke dækket af puljer	-11.428	-10.000	-16.594	-30.000
Internationale aktiviteter	-6.564	-4.000	-5.970	-4.000
PR aktiviteter og pjecer	-	-	-786	-1.000
Kontingent til andre foreninger	-2.000	-2.000	-2.000	-2.000
Legat til Rigshospitalet til genetik konference	-	-	-3.950	-
Indsamlingsnævnet	-	-	-3.000	-3.000
Endagstur Sjælland	-	-	-3.840	-
<b>Periodens udgifter i alt</b>	<b>-219.217</b>	<b>-272.358</b>	<b>-268.161</b>	<b>-277.500</b>

<b>Periodens overskud</b>	<b>71.337</b>	<b>11.993</b>	<b>51.122</b>	<b>4.500</b>
---------------------------	---------------	---------------	---------------	--------------

## Balance

	Regnskab 2013	Budget april 2014	Regnskab 31.12 2014	Budget feb. 2015
Periodens indtægter i alt	290.554	284.350	319.283	282.000
Periodens udgifter i alt	-219.217	-272.358	-268.161	-277.500
Periodens overskud = indtægter - udgifter	<b>71.337</b>	<b>11.993</b>	<b>51.122</b>	<b>4.500</b>
Egenkapital primo (overført fra forrige periode)	416.473	487.810	487.810	538.932
Egenkapital ultimo (overføres til næste periode)	487.810	499.802	538.932	543.432

## Puljer, fond, legat

	... fordelt således		Egenkapital
	Tilskud m.m.	Anvendt	
Handicappuljen 2014 (januar - december 2014)	166.729	144.271	22.458
Aktivitetspuljen 2013 (juli 2013 - juni 2014)	120.000	120.114	-
Aktivitetspuljen 2014 (juli 2014 - juni 2015) status	120.000	53.694	66.375
Rejseudligningsfonden	6.000	11.968	-
De små glæders legat	-	2.006	13.486

## Sverige er vært for Europæisk møde

I starten af oktober er vi inviteret til Kalmar i Sverige for igen at mødes med de andre Marfan foreninger i Europa. Mødet vil være en kombination af oplæg fra en række svenske læger indenfor ryg, genetik, fødder, hofte og udveksling af erfaringer mellem de europæiske foreninger. Generelt får vi altid spændende nyt og idéer med fra møder med de andre foreninger. Der er sket meget i de andre lande, som vi kan lære, og de kan samtidig også få udbytte af, at høre om de gode ting der sker i Danmark.

Mødet kommer til at foregå i Kalmar syd for Stockholm d. 1.-4. oktober. Kalmar er en af de ældste byer i Sverige, og har en rig historie og kultur, som vi nok kommer til at skulle se mere til, mens vi er der.

Vores vært i Sverige er Karin Olsson, som vi kender fra Landsmødet i Ringsted sidste år, hvor hun lavede en workshop om wellness. Mon ikke også der bliver plads til en yoga klasse i Kalmar.

Vil du gerne med på det europæiske møde, så skriv til [martin@marfan.dk](mailto:martin@marfan.dk) eller ring til Martin på tlf. 22 66 46 38.



### De unge mødes også i Sverige

Unge fra 18 år og opefter samles også i Kalmar, men med et helt anderledes tema. Som ung er man typisk med til oplægget fra lægerne på det europæiske møde, men ellers har man i gruppen sit eget program.

Fælles for unge med Marfan Syndrom er, at man kan være usikre på fremtiden. Usikkerhed er ofte forbundet med frygt. Young Adults Meeting 2015 er guidet af mottoet "Min frygt, mine drømme, min fremtid", og giver plads til at diskutere disse emner. På mødet vil man udveksle erfaringer og tanker om forskellige måder at leve på, med tanke på muligheder og begrænsninger.

Det virker til, at de unge altid har det hammer skægt til deres møder og at det virkelig er en oplevelse at træffe unge Marfan'ere fra andre lande.

Er du fristet til at tage med på Young Adults Meeting 2015, så skriv til [martin@marfan.dk](mailto:martin@marfan.dk) eller ring til Martin på tlf. 22 66 46 38.



### Kalender

#### 2015

15.-16. august	Cellemøde
29. august	Endagsture
September 2015	Ungekursus
1.-4. oktober	Europæisk møde
6.-8. november	Kursus for Foreningens kontaktpersoner
Ultimo 2015	Familiekursus





## Du bliver syg af at være pårørende

**Når et menneske rammes af en alvorlig kronisk eller livstruende sygdom, rammes også familien og de nærmeste pårørende. Og alt for mange pårørende bliver selv syge af de belastninger, der følger med at pleje en syg. Det viser en ny undersøgelse blandt 1.150 danske pårørende.**

”Jeg er utroligt træt”, ”Jeg føler mig magtesløs”, ”Jeg får hjertebanken, hver gang telefonen ringer”, ”Jeg føler en tomhed, som jeg ikke kan forklare”, ”Min ryg blev dårligere af at hjælpe ham med alting”, ”Nu begynder jeg selv at døje med gigt i mine hofter, og det bliver stadig sværere at hjælpe”.

Sådan beskriver danske pårørende deres dagligdag i en ny landsdækkende undersøgelse af pårørendes trivsel. Undersøgelsen viser, at 18 % af de pårørende selv rammes af en kronisk sygdom, men også depression, søvnproblemer, spiseforstyrrelser og stress er nogle af de lidelser, som pårørende til patienter med alvorlig kronisk eller livstruende sygdom oplever som følge af at skulle pleje et nært familiemedlem eller en ven. Alt for ofte overses den pårørendes behov og helbred i behandlingen og plejen af den syge.

### **Katastrofe hvis pårørende bliver syge**

Undersøgelsen er lavet af den nystiftede forening Pårørende i Danmark. Og hvor mange andre europæiske lande har haft sådanne foreninger i årevis, er det første gang, der etableres en forening i Danmark for pårørende til mennesker med alvorlige kroniske eller langvarige fysiske sygdomme.

Udover at de pårørende selv rammes af kroniske sygdomme, svarer næsten halvdelen (45 %), at de føler sig nedtrykte eller er deprimerede. Og flere end en tredjedel lider af søvnproblemer (38 %) eller udvikler stress (36 %) som direkte følge af livet som pårørende.

*-Vi er vant til at se pårørende som en ressource, der hjælper og støtter. Men alt for mange*

*bliver selv syge af de belastninger, det medfører at være pårørende. Det er intet mindre end en katastrofe, hvis den pårørende selv bukker under og bliver syg af at være pårørende:*

*Hvor der før var én diagnose og én syg, er der nu to – og hvem skal da hjælpe dem begge?*

*Samfundsøkonomisk er det også højst uhenigtsmæssigt, når pårørende bliver så belastede, at de ikke længere kan løfte omsorgsopgaven, siger Marie Lenstrup, formand for foreningen Pårørende i Danmark.*

### **Uddannelse af pårørende nødvendig**

Undersøgelsen giver dog også et fingerpeg om, hvorfor de danske pårørende føler sig så belastede. 33 % af de pårørende svarer, at de mangler viden om den offentlige hjælp og støtte, de kan få. Og det er netop noget af det, foreningen gerne vil have rettet op på:

*-Hvis vi som samfund ønsker, at pårørende stadig – og måske i stigende grad – skal træde til, når nogen i familien eller vennekredsen har behov for hjælp, så skal vi være bedre til at drage omsorg for dem og give dem viden om ikke bare, hvordan de bedst plejer den syge, men så sandelig også om hvordan de passer på sig selv! Fx ønsker vi, at pårørende til mennesker med alvorlig kronisk eller livstruende sygdom skal tilbydes en pårørendeuddannelse. Den skal give de pårørende viden om, hvordan man løfter forskellige omsorgsopgaver, vejlede dem om deres rettigheder og muligheder og hjælpe dem med at mestre deres livssituation. Derudover mener vi, at der er brug for en pårørendekonsulent i hver kommune, blandt andet til at facilitere lokal netværksdannelse for pårørende. Tallene og udtalelserne i undersøgelsen bekræfter desværre klart, at der er hårdt brug for sådanne initiativer, siger Marie Lenstrup.*

### **Om Foreningen Pårørende i Danmark**

Foreningen Pårørende i Danmark er en landsdækkende organisation, som taler de pårørendes sag på tværs af diagnoser. Foreningen yder viden og støtte med det formål, at pårørende bliver bedre til at passe på sig selv og dermed også bliver mere stabile pårørende for de syge. Læs mere på [www.paaroer.dk](http://www.paaroer.dk)

For yderligere information, kontakt venligst formand Marie Lenstrup, mobil: 40 47 95 87, e-mail: [marie@paaroer.dk](mailto:marie@paaroer.dk)

For mere information eller kontakt til cases fra undersøgelsen, kontakt venligst Senior Kommunikationsrådgiver Camille Aulkær Andersen, Kompas Kommunikation, tlf.: 51 90 05 83, e-mail: [camille@kompas.dk](mailto:camille@kompas.dk)

### Om undersøgelsen

Undersøgelsen er foretaget blandt 1.150 danskere, der er nære eller primære pårørende til en person med alvorlig kronisk eller dødelig sygdom. Undersøgelsen er lavet af Kompas Kommunikation på vegne af Foreningen Pårørende i Danmark og er sponsoreret af AbbVie. Undersøgelsen er gennemført via internettet i perioden oktober 2014 – januar 2015, og resultaterne er efterfølgende blevet vægtet på køn, alder og region i henhold til de af Danmarks Statistik oplyste gældende demografiske data for at sikre repræsentativitet. Undersøgelsens data ejes af foreningen Pårørende i Danmark og må derfor ikke anvendes uden kreditering af foreningen.



### Invitation til endagsture 2015

Sæt allerede nu kryds i kalenderen til **lørdag den 29. august 2015**, hvor der er tilrettelagt nogle spændende ture.

For dem, der bor øst for Storebælt går turen til Experimentarium i København.

For dem, der bor vest for Storebælt er der arrangeret en tur på Fyn, hvor vi skal besøge Steensgaard samt Egeskov Slot.

Indbydelser til begge ture er vedlagt særskilt.

## Det frivillige hold



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

### Foreningens Frivillige!

#### KURSUSUDVALGET:

Sven Back, Catherine Courtois, Lykke Poulsen, Anette Zubeil, Hanne Yndal Hansen, Jenny M. Søberg, Anne Marie Madsen, Hanne Lindhardt

#### KOMMUNIKATION:

Hjemmeside: Morten Buus Andersen  
Nyhedsbrev: Gertrud Skov  
Anette Zubeil  
Pressehåndtering: Mikkell Buhelt  
Pjecer: Sven Back  
Små glæders legat: Lottem Hybel  
Fotos og scrapbog: Micael Friis Pedersen  
Facebook: Annette Hansen  
Hanne Lindhardt

#### ADMINISTRATION:

Økonomi: Martin J. Skov  
Løn og skat: Ole Bak Sørensen  
Interne revisorer: Anne Marie Madsen,  
Jens Chr. Haahr  
Annette Sejbjerg (suppl.)  
Database: Morten Buus Andersen  
Webserver/e-mail: Jesper Grandjean  
Fundraising: Ellen Hansen  
PBS: Hanne Lindhardt

#### NETVÆRK:

Sjældne Diagnoser: Morten Buus Andersen  
Hanne Yndal Hansen  
Internationalt: Martin J. Skov  
Morten Buus Andersen  
Medlemspleje: Sven Back  
Kontakt til protektor: Sven Back

## 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:

[leniesen@hjerteforeningen.dk](mailto:leniesen@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.)

## Praksisnyt fra DUKH

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

Praksisnyt nr. 44 – jan. 2015

**Hvad betyder det for en klagesag, at borgeren fremsender nye oplysninger til sagen under klagens behandling?**

[http://www.dukh.dk/videnselv-](http://www.dukh.dk/videnselv-hjaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/praksisnyt-nr-44-nye-oplysninger-i-klagesag/at_download/file)

[hjaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/praksisnyt-nr-44-nye-oplysninger-i-klagesag/at\\_download/file](http://www.dukh.dk/videnselv-hjaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/praksisnyt-nr-44-nye-oplysninger-i-klagesag/at_download/file)

Praksisnyt nr. 45 – feb. 2015

**Lighedsprincippet - hvad betyder det?**

[http://www.dukh.dk/videnselv-](http://www.dukh.dk/videnselv-hjaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/praksisnyt-nr-45-lighedsprincippet/at_download/file)

[hjaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/praksisnyt-nr-45-lighedsprincippet/at\\_download/file](http://www.dukh.dk/videnselv-hjaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/praksisnyt-nr-45-lighedsprincippet/at_download/file)

Praksisnyt nr. 46 – marts 2015

**Hvilke krav kan der stilles til en ægtefælle og andre husstandsmedlemmer ved ydelser efter serviceloven m.v.?**

[http://www.dukh.dk/videnselv-](http://www.dukh.dk/videnselv-hjaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/praksisnyt-nr-46-krav-til-aegtefaelle-m-fl/at_download/file)

[hjaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/praksisnyt-nr-46-krav-til-aegtefaelle-m-fl/at\\_download/file](http://www.dukh.dk/videnselv-hjaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/praksisnyt-nr-46-krav-til-aegtefaelle-m-fl/at_download/file)

Praksisnyt nr. 47 – april 2015

**Hjælp til forældre med hjemmeboende voksne med nedsat funktionsevne**

[http://www.dukh.dk/videnselv-](http://www.dukh.dk/videnselv-hjaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/praksisnyt-nr-47-hjaelp-til-foraeldre-med-hjemmeboende-voksne-med-nedsat-funktionsevne/at_download/file)

[hjaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/praksisnyt-nr-47-hjaelp-til-foraeldre-med-hjemmeboende-voksne-med-nedsat-funktionsevne/at\\_download/file](http://www.dukh.dk/videnselv-hjaelp/tvaergaende/sagsbehandlingsregler/praksisnyt-artikler-om-sagsbehandling/praksisnyt-nr-47-hjaelp-til-foraeldre-med-hjemmeboende-voksne-med-nedsat-funktionsevne/at_download/file)



# Bestyrelsen 2015



## 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.



## Kasserer

Martin Jensen Skov  
Strandhuse 60, 5700 Svendborg

Tlf. 22 66 46 38  
Email: martin@marfan.dk

Født 1980  
Har Marfan



## Bestyrelsesmedlem

Jenny M. Søberg  
Hindsløkke 32, 5690 Tommerup

Tlf. 21 92 93 58  
Email: jenny@marfan.dk

Født 1955  
Har Marfan



## Suppleant

Micael Friis Pedersen  
Vinkelvej 14, 7270 Stakroge

Tlf. 50 49 91 84  
Email: micael@marfan.dk

Født 1976  
Har Marfan.



## Næstformand

Morten Buus Andersen  
Skovbrynet 8, 9240 Nibe

Tlf. 20 27 75 11  
Email: morten@marfan.dk

Født 1978  
Har Marfan  
Har et barn der ikke har Marfan. Lea født 2009



## Bestyrelsesmedlem

Lottem Hybel  
Vandkarsevej 48, 2880 Bagsværd

Tlf. 29 93 46 81  
Email: lottem@marfan.dk

Født 1964  
Har ikke Marfan. Er mor til 2. Tom fra 1990 uden Marfan, og Tia fra 1994 med Marfan.



## Suppleant

Hanne Yndal Hansen  
H.P.Simonsens Allé 141,  
5250 Odense SV

Tlf. 25 70 46 56  
Email: hyh@dsa-net.dk

Født 1965  
Har Marfan



## Sekretær

Hanne Lindhardt  
Gyvelvænget 99, 7730 Hanstholm

Tlf. 48 26 36 52  
Email: marfan@marfan.dk

Født 1961  
Har Marfan. Er mor til to. Lea fra 1991 uden Marfan og Claus fra 1993 med Marfan.