



# Nyhedsresumé

Som omtalt i det seneste nyhedsbrev vil der i stedet for et egentligt nyhedsbrev fremover blive udsendt en opsummering af de nyheder, som har været tilgængelige på hjemmesidens Nyhedsvæg.

## Indhold

26. maj 2015 Om Hej Sundhedsvæsen .....	2
10. juni 2015 Nye Losartan-undersøgelser med negative resultater. ....	3
13. juni 2015 Guldkunde i det sociale system.....	4
03. sept. 2015 Kender du ligningslovens paragraf 9D? .....	5
08. sept. 2015 Knogler og led .....	5
08. okt. 2015 Familie Kursus – Middelfart 18-20 september 2015.....	6
09. okt. 2015 Beretning fra familiekursus d. 18-20. september 2015.....	7
31. okt. 2015 Forhøjet puls og sved på panden. ....	8
01. nov. 2015 Landsindsamling 1. nov. – 31. dec. 2015.....	9
27. nov. 2015 Brug for en Sjældne-navigator? .....	9
Bestyrelsen 2015 .....	12

## Kalender

### 2016

15. april

Jubilæumskonference

15.-17. april

Landsmøde



Randlevvej 16, 8300 Odder

marfan@marfan.dk

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

## 26. maj 2015 Om Hej Sundhedsvæsen

**Hej Sundhedsvæsen er et samarbejde mellem Dansk Selskab for Patientsikkerhed og Tryg-Fonden, der har som mål at øge patientsikkerheden ved at fremme, at patienter og pårørende får mere indflydelse på egen behandling og forløb og er med til at undgå fejl.**

Vi vil øge patientsikkerheden ved at samle og dele gode råd, viden, redskaber og inspiration til, hvordan man som patient eller pårørende kan være med til at undgå fejl og sikre, at man får den bedst mulige behandling, når man er i kontakt med sundhedsvæsenet. Læs mere om hvem vi er og hvad vi gør her på siden.

Over 1.000 ansatte i sundhedsvæsenet er med og bakker op

Mere end 1.000 ansatte i sundhedsvæsenet er med i og bakker op om Hej Sundhedsvæsen med deres personlige råd og viden om, hvordan man får en sikker og korrekt behandling.

Fire gode råd

**Selv om vi har et godt sundhedsvæsen, så sker der desværre fejl og misforståelser. Her er fire gode råd til hvad du kan gøre for at få en sikker og korrekt behandling.**

**1. Stil spørgsmål.** Når du stiller spørgsmål får du mere viden om din egen sygdom og behandling, og lægen får indblik i de ting, der bekymrer dig.

**2. Gå med som pårørende.** Sammen kan I bedre forstå og huske de informationer I får.

**3. Kend din medicin.** Som patient er det oftest dig, der bedst ved, hvilken medicin du tager, og om der er medicin, du ikke kan tåle.

**4. Kend det næste skridt.** Så kan du følge op og reagere hvis der sker fejl, misforståelser eller forsinkelser.

### Fakta bag Hej Sundhedsvæsen

Patienter og pårørende kan være med til at opdage fejl og misforståelser, skabe sammenhæng og give vigtig viden videre til personalet, så man undgår fejl. Vi har her samlet en række argumenter og undersøgelser om hvorfor og hvordan patienter og pårørende selv kan gøre en forskel for at få en sikker og korrekt behandling.

**Fakta:** Fordelene ved informerede og deltagende patienterne og pårørende.

**Fakta:** Involvering af patienter i patientsikkerhed.

**Fakta:** Fejl og skader i sundhedsvæsenet.

Patienters spørgsmål giver bedre dialog

En fjerdedel af patienterne får ikke talt med lægen om deres spørgsmål og bekymringer

22. september 2014. En ny undersøgelse, som Dansk Selskab for Patientsikkerhed og TrygFonden står bag, viser at 24 procent af de indlagte patienter har spørgsmål eller bekymringer, de ikke får talt med personalet om.

## **10. juni 2015 Nye Losartan-undersøgelser med negative resultater.**

Et netop offentliggjort studie fra et stort Marfan center i Paris viste at forebyggende behandling med det medicinske præparat losartan ikke havde nogen som helst indvirkning på legemspulsåresygdom ved Marfan Syndrom.

I undersøgelsen indgik der 303 patienter, som blev delt op i to grupper og fulgt i ca. 3,5 år. Den ene gruppe blev behandlet med losartan i relativ høj dosis (100 mg), og den anden gruppe fik en snyde-tablet (placebo). Langt størstedelen af deltagerne (86 %) fik i forvejen en betablokker-tablet (Selozok, atenolol, propranolol etc.), så losartan-behandlingen var et supplement lagt oveni. Gennemsnitsalderen var ca. 30 år, og en tredjedel var under 18 år.

Ved studiets ophør kunne man kun finde en minimal forskel på udvidelsen af legemspulsåren på 0.0825 mm per år, hvilket i realiteten er så lidt, at der ikke er tale om en egentlig forskel. Forskerne bag studiet konkluderede således også, at losartan ikke har nogen effekt ved Marfan syndrom. (*European Heart Journal Advance Access, offentliggjort den 2. maj 2015*).

I efteråret 2014 blev der offentliggjort et andet studie fra USA, som sammenlignede losartan med betablokkeren atenolol (bruges ikke særlig meget i Danmark grundet bivirkninger). Her blev de to præparater sammenlignet hos børn og unge med Marfan syndrom (608 deltagere, hvilket er flere end der findes i Danmark). Gennemsnitsalderen var 11 år, og deltagerne blev fulgt i 3 år. Dette studie var også ganske neutralt. Der var ingen forskel på de to præparater, når man undersøgte legemspulsårens størrelse i de to grupper efter 3 års behandling. Det var dog betryggende at se, at det var ganske få som fik behov for en operation eller som oplevede at udvikle en revne i legemspulsåren hos denne unge patientgruppe.

Konklusionen blev at begge præparater var lige virksomme til behandling af Marfan syndrom (*The New England Journal of Medicine, offentliggjort den 27. november, 2014*).

Samlet set er effekten af losartan på legemspulsåresygdom beskeden, når man undersøger stoffet i lodtrækningsforsøg, som de to ovennævnte. Det betyder ikke, at der skal laves en masse om hos alle danskere med Marfan. Holdningen må stadig være at medicinsk behandling kan overvejes hos hver enkelt og man må tage individuelle hensyn. Enkelte har højt blodtryk, som skal behandles, og hos disse, bør betablokker-præparater nok foretrækkes som det første valg.

Niels Holmark Andersen, overlæge. Afdeling for hjertesygdomme, Aarhus Universitetshospital.

## 13. juni 2015 Guldkunde i det sociale system

*En ny undersøgelse viser, at sjældne borgere oplever store udfordringer i mødet med både social- og sundhedssystemet. Og selvom de sjældne borgere er guldkunder i det sociale system, får de ikke en særlig god behandling. Mere end 1.400 sjældne borgere har deltaget i undersøgelsen.*

Dårlig information, utilstrækkelig social støtte og negative reaktioner fra bl.a. sundhedspersonalet. Sådan er virkeligheden for mange borgere ramt af sjældne sygdomme og handicap, det viser en ny stor spørgeskemaundersøgelse. Undersøgelsen stiller skarpt på sjældne borgeres hverdagsoplevelser i krydsfeltet mellem sundhedsvæsenet og det sociale system. Mere end 1.400 sjældne borgere har deltaget. Undersøgelsens resultater er afrapporteret i et samarbejde mellem Sjældne Diagnoser og SFI, Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, finansieret af Helsefonden.

### **Stor utilfredshed med den sociale indsats**

Sjældne Diagnosers formand, Birthe Byskov Holm, modtager resultaterne af undersøgelsen med en vis bekymring og en stor portion harme:

– Vi har længe vidst, at det kræver noget særligt at håndtere livet med sjældnen sygdom. Men at informationen og koordinationen er så dårlig og utilfredsheden med den sociale indsats er så massiv, kalder på konkret handling, siger Birthe Byskov Holm og fortsætter:

– Sammenlignet med en lignende undersøgelse fra 2005 er det gået ned ad bakke – de sjældne får færre sociale ydelser, utilfredsheden er steget og godt en tredjedel af alle sjældne oplever, at det konkret giver problemer med kommunens sagsbehandler, at sygdommen er sjælden. Helt uacceptabelt er det, at så mange sjældne mødes med negative reaktioner eller decideret mobning – både fra folk de ikke kender, men også fra f.eks. sundhedspersonale, siger hun.

### **De frivillige i foreningerne har størst betydning – men er hårdt pressede**

Birthe Byskov Holm hæfter sig ved, at de sjældnes frivillige foreninger spiller en stor rolle, især når det handler om rådgivning:

– Undersøgelsen viser, at det, man efterspørger allermost når man får en sjælden diagnose, er kontakt til andre i samme situation. Det gælder for mere end 3 ud af 4 og derfor spiller foreningerne på sjældne-området en særligt stor rolle. For selvom de sjældne er guldkunder i det sociale system, får de ikke en særligt god behandling – og ikke mindst når det handler om gensidig støtte og rådgivning, spiller foreningerne en vigtig rolle, uddyber Birthe Byskov Holm.

Men de frivillige foreninger kan og skal ikke klare alle opgaver indenfor sundhed og sociale forhold. Der er brug for en massiv satsning for at give sjældne borgere de samme muligheder som alle andre.

### **Der mangler konkrete initiativer fra politisk side**

Birthe Byskov Holm påpeger, at Sundhedsstyrelsen i 2014 udsendte en National Strategi for Sjældne Sygdomme, men at der ingen konkrete initiativer er taget:

– Vi var glade, da den nationale strategi så dagens lys. Men absolut intet er sket for at følge op på den – det er et politisk ansvar, som ingen har budt ind på at løfte. Vi arbejder videre for at få det til at ske, siger Birthe Byskov Holm.

## **Brug for en massiv satsning**

Sjældne Diagnoser foreslår en NGO-drevet sjældne-pakke med følgende hovedoverskrifter:

- Patientuddannelse målrettet sjældne borgere
- Understøttelse af netværk mellem sjældne borgere
- Oprettelse af Help Line for sjældne borgere og deres fagpersoner

Endvidere foreslår Sjældne Diagnoser, at Den Nationale Strategi for Sjældne Sygdomme, som Sundhedsstyrelsen udgav i juni 2014, omsættes til konkrete handlingsplaner med henblik på at give borgere ramt af sjældne sygdomme og handicap de samme muligheder som alle andre.

## **03. sept. 2015 Kender du ligningslovens paragraf 9D?**

Har du varig nedsat funktionsevne eller kronisk sygdom, og har særlige udgifter til befordring mellem hjem og arbejdsplads, er der if. ligningsloven mulighed for at fradrage normal befordringsudgift i det omfang, den overstiger 2.000 kr., samt den del af den faktiske befordringsudgift, der overstiger normal befordringsudgift.

## **08. sept. 2015 Knogler og led**

*“Omkring en tredjedel af alle med Marfan Syndrom har så alvorlige problemer med skelettet, at de kræver behandling.” (Amerikansk forskning)*

Marfan syndrom forårsager ofte problemer i knogler og led, i virkeligheden er det oftest disse problemer, der først fører en person til at mistænke Marfan Syndrom. Disse problemer opstår, når knoglerne vokser ekstra lange eller ledbånd bliver ekstra elastiske på samme måde som løse elastikker.

Den amerikanske “The MARFAN Foundation”, har skrevet en artikel på området, den er på engelsk, men den forklarer grundigt mange af de aspekter der kan være med knogler og led.

Hvis du har lyst til at læse den, kan du rekvirere den hos foreningens sekretær Hanne Lindhardt.

## 08. okt. 2015 Familie Kursus – Middelfart 18-20 september 2015

Vi er netop hjemvendt efter en dejlig weekend med et tætpakket program sammen med en masse søde mennesker. Igen havde vores fantastiske kursus-arrangører organiseret et fantastisk ophold! Tusind tak for det.

Fredagen startede med at vi blev budt velkommen og fik udleveret mappe med info, navneskilte osv. Vi må nok erkende at vi er meget imponeret over organiseringen – vi har været afsted på en del kurser i vores liv, men arrangementer i Marfan foreningen er sindssygt godt orkestreret. Stedet var kæmpe stort og lå midt i en skov lige i nærheden af vand, og vejret var selvfølgelig også pragtfuldt. Det viste sig at vi havde vores eget hus med to værelser, to toiletter og en stor stue som vi dog ikke fik meget tid til at bruge. Men det var dejligt med så god plads omkring os.

Fredag aften stod på hygge og lidt komme-hinanden-ved, hvilket var dejligt da vi selv kun har været kort tid i foreningen og ikke har helt styr på hvem der er hvem. Vi havde bl.a. en sjov leg hvor hver familie skulle beskrive familien ved hjælp af en tegning.



Lørdag morgen gik det løs med stor aktivitet fra morgenstunden i det gode vejr hvor alle blev grebet af skattejagt og løb rundt på området. Det var en rigtig god måde at komme i gang med dagen på. Derefter blev børnene samlet sammen og drog ud på bær-samling, traktor kørsel, frisbee-golf og en masse andre aktiviteter.

Vi voksne gik til foredrag med Maiken Bjerg som hjalp os igennem en dag hvor vi fik diskuteret udfordringer og glæder ved at have børn med og uden Marfan, og hvordan vi skal huske at passe på os selv og hinanden. Det var en rigtig god dag, hvor Maiken hjalp os igennem nogle refleksioner over de tanker børn måske gøre sig og hvordan vi kan støtte dem bedst muligt. Der var en god stemning og alle delte ud af deres erfaringer på kryds og tværs.

Børnene stødte til os da dagen var omme og her ”måtte” vi bare prøve den indendørs pool (den udendørs så lækker ud, men var lige lovlig kold) – og det var rart lige at få skyllet kroppen og bare ligge og dase.

Aften blev afsluttet med fælles vaffel-bagning og hygge i pejsestuen. Alle var godt trætte, men alligevel var der liv og glade dage med børn der løb på kryds og tværs, andre der spillede pool eller bordfodbold, og atter andre der snakkede om dagens mange indtryk.

Søndag morgen var vi tidligt i gang igen. Vi lagde ud med en stille gåtur hvor man kunne nyde den dejlige sol i sit eget tempo. Det var rart at få lidt luft inden vi gik ind for at høre Britta Christensen fra DUKH (Den Uvildige Konsulentordning på Handikapområdet, [www.dukh.dk](http://www.dukh.dk)) som vejledte os igennem *noget* af social lovgivningen, og der var ingen tvivl om at der også var masser af personlige erfaringer i salen!

Britta havde nogle gode fif som alle kan drage nytte af, og hendes præsentation vil blive delt til dem der ikke var med på kurset. Specielt kanfremhæves hendes 10 gode råd i forbindelse med kontakt til kommunen.

Og pludseligt var det hele så forbi. Vi skulle desværre nå et tog, så vores afgang blev noget pludselig, men med en masse farveller og løfter om snarligt gensyn sad vi trætte og mætte i toget tilbage mod Sjælland. Fyldt med gode minder om dejlige mennesker, en masse ny viden og allerede klar til næste arrangement.

Mange hilsner Christina, Martin, Lucas og Sarah Buhelt

## 09. okt. 2015 Beretning fra familiekursus d. 18-20. september 2015

af Jeanne Mathilde Sebech Henriksen

Med høje forventninger om et berigende kursus, ankom vi fredag eftermiddag til skønne Fænø Park på Fyn. I et dejligt solrigt sensommervejr bliver vi indkvarteret i lejligheder og derefter kan vi sætte os til rette i restauranten til en rigtig lækker buffet. Efter en dejlig middag samles børnene til Disney hygge og popcorn. Da børnene havde hygget færdigt samles alle og vi bliver stillet opgaven om at beskrive/tegne hvad der kendetegner vores familie. En sjov måde at lære hinanden på og alle var meget engageret- store som små. Herefter trækker vi os tilbage til vores lejligheder, spændte på hvad morgendagen bringer.

Lørdag står vi op til en lækker morgen buffet. Derefter er der skattejagt på programmet. Solen skinner smukt over Fænø Park og motion, skattejagt og natur oplevelse går op i en højere enhed. Det var bare en skøn start på dagen for både børn og voksne. Skattens gevinst var is og også noget der faldt i god jord. Efter skattejagt var det blevet tid til første oplæg for os voksne. Vi havde glæden af Mai-ken Bjerg der også tidligere har været og fortælle til landsmødet i 2014. Her fik vi vendt emner som bla: familieliv med marfan i familien, hvad der er sværest lettest for marfan børn, forholdet til raske søskende, parforhold mm. I mens hygger børnene med Fana, Ketty og Peter. De laver badgets, kaster frisbee, laver bål, bager pandekager på bål, samler bær og laver deres egen marmelade og meget meget mere. Efter endnu en lækker middags buffet, vælger mange at hoppe i den indendørs pool, i mens andre går i gang med vaffelbagning. I hyggelige lokaler med sofaer, fodboldbord og billardbord, er der tid til en god snak og spil, og i takt med folk kommer tilbage fra poolen bliver der bagt flere vafler. Og det var så afslutningen på en dejlig lang lørdag.

Søndag starter med endnu en god morgen buffet efterfulgt af gåtur i den smukke omkring liggende natur. Nogle går bla. til stranden og finder sten som børnene senere skal male på. Formiddagen går med oplæg af Britta Christensen fra DUKH. Hun fortæller bla. om hvad DUKH står for, hvornår man kan henvende sig til DUKH, hvad man kan henvende sig om, støtte muligheder for børn og unge og meget mere. I mens var de store af børnene i poolen og de små malede, tegnede, legede med lego mm. Og så var vi ved at være ved vejs ende på en skøn weekend. Til turen hjem var der lavet "to go poser" og så var der ellers bare tilbage at sige farvel og forhåbentlig på gensyn. Vi kunne konkludere at alle har haft en pragtfuld weekend på alle tænkelige måder.

## **31. okt. 2015 Forhøjet puls og sved på panden. – På en afbalanceret måde.**

I forbindelse med et status tjek på min fysiske konstitution godt et år efter operationer i kredsløbet. der har jeg konstateret at min forudsætning for at motionere på min cykel har ændret sig. Kort sagt er der færre kræfter og mindre energi at råde over. Konsekvensen har været at jeg ofte har været udmattet når jeg har afsluttet mine cykelture, og at jeg ofte har været træt / flad resten af dagen. Den realitet har undermineret min mangeårige målsætning for cykleriet, som går ud på at bygge kræfter og energi op, som jeg kan leve på resten af mine vågne timer.

Jeg havde inden jeg begyndte at cykel træne efter operationerne gearret min cykel om, så jeg havde mulighed for et lettere tråd end tidligere. Det initiativ har vist sig ikke at være tilstrækkeligt til at jeg kan cykle i et afbalanceret niveau. Jeg overvejede derfor hvad jeg yderligere kunne gøre for at cykle med en passende belastning, og kom frem til at løsningen var at bygge min cykel om til en elcykel. Efter en del research fandt jeg et system med et batteri og et baghjul med indbygget motor, som passende til mine behov.

Jeg har nu i en måneds tid brugt systemet til min store tilfredshed. Elmotoren kompenserer for mine manglende kræfter på bakkerne og aflaster mig i modvind på en måde, der gør at jeg ikke længere “sej trækker” i pedal trådet, men nu er i stand til at holde en ideel kadence på ca. 80 pedal omdrejninger i minuttet. Jeg har stadig en oplevelse af at cykle selv, og har ingen problemer med at få sved på panden og forhøjet puls på mine ture i Odders omegn. Jeg er brugt på en god vital måde når jeg kommer hjem fra mine cykelture og har overskud til andre gøremål resten af dagen.

Dertil kan lægges, at jeg igen kommer rundt til alle de steder jeg tidligere har cyklet og fået gode oplevelser. – Vind og bakker er ikke mere en spærring.

Jeg har valgt at skrive om min nye erfaring med at motionere med hjælpemotor, da jeg tænker det er en løsning unge, gamle, MS´ere og pårørende måske kan have glæde af? – Skulle mit indlæg have vakt din interesse, står jeg gerne til rådighed med mine erfaringer, så langt som de strækker.

Mvh Sven



## **01. nov. 2015 Landsindsamling 1. nov. – 31. dec. 2015**

Landsforeningens eksistens, drift og aktivitetsniveau er afhængig af økonomiske tilskud fra offentlige puljer samt af private donationer, derfor denne landsindsamling.

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

### **Bidrag af alle størrelser modtages med tak.**

Danske Bank, reg. 1551 konto 884-0962

Mobilpay tlf. nr. 4826 3652

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

Evt. spørgsmål kan stilles til foreningens sekretær Hanne Lindhardt, tlf.nr. 4826 3652 eller mail [hanne@marfan.dk](mailto:hanne@marfan.dk)

## **27. nov. 2015 Brug for en Sjældne-navigator?**

**Sjældne Diagnoser** har 18 frivillige navigatore, som står klar til at støtte og styrke sårbare voksne patienter og forældre til børn med sjældne sygdomme i at håndtere livet med en sjælden diagnose – særligt i relation til sundhedsområdet. Brug for en navigator? – find mere information i vedhæftede folder:

## Brug for en Sjældne- navigator?

Sjældne Diagnoser har frivillige, der med deres personlige erfaringer og specifikke viden kan støtte og vejlede sjældne patienter til at:

- Finde vej i sundhedssystemet
- Finde indgangen til det sociale system
- Mestre livet med en sjælden diagnose

Vi kalder dem frivillige Sjældne-navigatorer

### Hvem er Sjældne Diagnoser?

Sjældne Diagnoser er paraplyorganisation for små foreninger, der har medlemmer, som er sjældne borgere – patienter og pårørende.

Navigatorene er selv patienter eller pårørende, der har personlig erfaring med at leve med sjælden sygdom. Læs mere om Sjældne

Diagnoser her: [www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk)

### Hvad kan en frivillig navigator hjælpe med?

Sammen med en frivillig navigator finder I ud af, hvad du som patient eller pårørende har mest behov for støtte til. En navigator kan:

#### Skabe overblik

Langt de fleste som lever med en sjælden sygdom, bliver behandlet flere forskellige steder i sundhedsvæsenet og det kan være svært at bevare overblikket. Der kan være mange undersøgelser og forskellige behandlinger, som kræver koordination.

En navigator kan hjælpe med at få et overblik over relevante dokumenter og udrednings – og behandlingsplaner.

#### Gå med til en vigtig samtale

Det kan være rart at have et ekstra sæt ører med, til en vigtig samtale hos specialisten, lægen eller anden behandler i sundhedsvæsenet. Navigatoren kan hjælpe til med at fortælle de vigtigste oplysninger. Og være med til at sikre, at du får stillet de væsentligste spørgsmål.

#### Hjælpe med at finde vej

Navigatoren kan hjælpe med at finde indgangen til det sociale system, med henblik på at afklare mulighederne for praktisk og økonomisk støtte.

Navigatoren kan også hjælpe med kontakten til relevant patientforening eller andet netværk, hvor du/I kan møde andre med samme eller lignende diagnose.

#### Lytte og støtte

Som voksen eller som forældre til et barn med en sjælden diagnose, kan man føle sig alene. En navigator vil gerne høre og tale om tanker, bekymringer og glæder. Familie og nære venner kan være en vigtig støtte og navigatoren er ikke en erstatning for dem.

### Hvordan får du/I en navigator?

Hvis du som patient eller pårørende kan bruge hjælp fra en navigator, så kontakt Sjældne Diagnoser på mailadressen [mail@sjældnediagnoser.dk](mailto:mail@sjældnediagnoser.dk) eller ring på tlf. nr. 21 71 61 95.

Her fås mere information om hvad det vil sige at have en frivillig navigator og om det er en mulighed for dig. I så fald vil der hurtigt blive skabt kontakt til din kommende navigator. Et forløb strækker sig typisk over 9 – 12 måneder.

Muligheden for at få en navigator er ny og Sjældne Diagnoser vil derfor indsamle informationer fra dig og din navigator undervejs, for at kunne gøre det endnu bedre i fremtiden.

# Bestyrelsen 2015



## 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

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 et 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](mailto:martin@marfan.dk)

Født 1980  
Har Marfan



## Bestyrelsesmedlem

Lottem Hybel  
Vandkarsevej 48, 2880 Bagsværd

Tlf. 29 93 46 81  
Email: [lottem@hybel.info](mailto:lottem@hybel.info)

Født 1964  
Har ikke Marfan



## Bestyrelsesmedlem

Jenny M. Søberg  
Hindsløkke 32, 5690 Tommerup

Tlf. 40 1784 35  
Email: [jenny\\_m\\_madsen@hotmail.com](mailto:jenny_m_madsen@hotmail.com)

Født 1988  
Har Marfan



## Suppleant

Christina Buhelt  
Abildgaardsvej 57, 2830 Virum  
Tlf. 26 27 43 65  
Email: [christina@buhelt.dk](mailto:christina@buhelt.dk)

Født 1973.



## Suppleant

Micael Friis Pedersen  
Vinkelvej 14, 7270 Stakroge

6270 Tønder  
Tlf. 50 49 91 84  
Email: [micael.pedersen@hotmail.com](mailto:micael.pedersen@hotmail.com)

Født 1972  
Har Marfan.



## Sekretær

Hanne Lindhardt  
Gyvelvænget 99, 7730 Hanstholm

Tlf. 48 26 36 52  
Email: [marfan@marfan.dk](mailto:marfan@marfan.dk)