



# *Nyhedsbrev*

**Nr. 60**

**August 2006**



Foreningens adresse  
**Landsforeningen for Marfan Syndrom**  
**Tamsborgvej 1 2. th**  
**3400 Hillerød**

## Indhold:

<i>Kære medlemmer</i> .....	3
<i>EU-sygesikringskort</i> .....	4
<i>Donorregistret</i> .....	4
<i>Nye regler om fleksjob</i> .....	5
<i>Levevilkårsundersøgelse</i> .....	5
<i>Vederlagsfri fysioterapi</i> .....	6
<i>Nye lokaler</i> .....	6
<i>Kalender</i> .....	6
<i>En uge på Vejlefjord</i> .....	7
<i>Referater fra sommerkurset</i> .....	8
<i>Sange fra Vejlefjord</i> .....	10
<i>De kommende kurser</i> .....	11
<i>Bestyrelsen</i> .....	10

### Redaktion

v, Bitten Marie Welling  
Østre Havevej 5  
8520 Lystrup  
Tlf. 26 20 63 56.

Artikler og indlæg til nyhedsbrevet sendes til ovennævnte adresse. Det fremsendte må gerne være håndskrevet, maskinskrevet eller lagret på diskette til PC'er. Endvidere kan du via E-mail sende en fil til: mariwell@positor.dk

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.

ISSN 1603-6662

## Kontaktpersoner

### Forældre med børn med Marfan Syndrom

Inge og John Jensen  
Oskar Hansensvænget 6, Andkær, 7800 Børkop  
Tlf. 75 86 88 49

Jette og Benny Rasmussen  
Klokkefaldet 12, 8210 Århus V.  
Tlf. 86 15 15 07

Pernille Warren  
Knudensvej 54, 1.tv. 9900 Frederikshavn  
Tlf. 26 97 16 96

Janne og Kim Lykke  
Holmevej 12, 7100 Vejle  
Tlf. 75 84 08 16

Grethe Jensen  
Nyvej 45, Gundsømagle, 4000 Roskilde  
Tlf. 46 73 09 04

### Aortaopereret

John Jensen  
Oskar Hansensvænget 6, Andkær, 7800 Børkop  
Tlf. 75 86 88 49

Janne og Kim Lykke (Barn)  
Holmevej 12, 7100 Vejle  
Tlf. 75 84 08 16

### Unge med Marfan Syndrom

Michael Pedersen  
Borgergade 77, 7270 Stakroge  
Tlf. 75 34 71 85

Søren Nielsen (Er lunge- og hjerteopereret)  
Ribe Landevej 117, Sølsted, 6270 Tønder  
Tlf. 20 69 84 04

## Kære medlemmer

Sikken end herlig sommer. Den Danske sommer viste sig fra sin allerbedste side i år. Nu har I forhåbentlig fået ladet op og samlet kræfter, det er der vist en hel del af os der har haft brug for.

Jeg går i disse dage og kigger efter de sidste tilmeldinger til vores endagstur for jyder og fynboer. DD har jeg modtaget tilmelding fra 29 voksne og 8 børn, så det bliver helt sikkert en dejlig dag. Sjællænderne lader også op til en rigtig hyggelig dag har jeg ladet mig fortælle. Der er dog ikke sluppet noget ud om hvor mange der er tilmeldt.

Efter disse 2 endagsture holder bestyrelsen møde i Hillerød den 17. september, hvor vi bla. vil gennemgå de indkomne evalueringsskemaer fra hhv. landsmødet og sommerkurset. Vi har modtaget en del rigtig gode forslag til workshops og aktiviteter på næste landsmøde, disse vil vi behandle og forhåbentligt kunne bruge til at lave et rigtig inspirerende og spændende landsmøde i 2007.

Bodil og jeg pakker vores kufferter og drager af sted til det årlige EMSN møde den 21. september. Vi har selvfølgelig et meget stort håb om at komme hjem med gode nyheder om de forsøg der foretages rundt omkring og som kan vise sig at delvist bremse en del af de symptomer der kan opstå når man har Marfan Syndrom. Vi ved dog godt at træerne ikke gror ind i himmelen og kan da også godt nøjes med mere beherskede nyheder. I vil have mulighed for at læse referatet fra mødet i december nummeret af nyhedsbrevet.

Nu vil jeg fortsætte det sidste af sommeren med arbejde og oprydning efter flytning og ønske jer et rigtig godt efterår.

*Pernille Warren*



## Landsindsamlingen 1. maj – 31. oktober 2006

Igen i år afholder vi Landsindsamling. Denne landsindsamling finder sted hvert år, dels som hjælp til vor trængte økonomi, dels fordi det er en betingelse at denne afholdes for at opnå midler fra Tips- lottopuljen.

I 2005 modtog vi 5.500 kr. i landsindsamlingen og 11.600 i gaver fra medlemmer. Fra tips-lottopuljen modtog vi 226.600 kr. Hele indtægten tilfalder foreningens rådgivningsarbejde dvs. den kommer alle vore medlemmer til gode.

### Hvad sker der i forbindelse med en landsindsamling?

Hvert år indsender Preben Kock-Jensen, Silkeborg en ansøgning til politiet i Hillerød om tilladelse til landsindsamlingen. Når tilladelsen foreligger sender han den til DR, idet indsamlingen skal annonceres såvel i radioen som på TV. Bodil laver aftale med DR om et tidspunkt, hvor hun kommer i studiet enten på Rosenørns Alle i København eller i TV byen i Gladsaxe, for at indtale 1½ minuts indlæg. I år blev indlægget bragt den 1. maj i Danmarks Radio P 1 og lige inden nyhederne kl. 17 på DR 2 kom vort logo på tv – skærmen. Indlægget kan læses nedenfor. Når landsindsamlingen er afsluttet skal regnskabet sendes til politiet i Hillerød for godkendelse.

Landsforeningen er godkendt efter ligningslovens § 8 a dvs. at hvis en person giver foreningen en gave på mere end 500 kr. og mindre end 6.400 kan det beløb, der overstiger 500 kr. trækkes fra i skat. Hvis man f.eks. indbetaler 600 kr. kan 100 kr. fratrækkes på selvangivelsen.

### Fradrag efter ligningslovens § 12 stk. 1-3

Hvis en person binder sig for en fast ydelse enten pr. måned eller år, vil man kunne trække hele beløbet fra i skat. Foreningen vil søge om godkendelse efter denne § og I vil høre nærmere.

### Indlæg i DR 1. maj 2006

”Marfan Syndrom?”

Har du mon nogensinde hørt om Marfan Syndrom? Vi ved det er de færreste, der kender til denne sjældne arvelig bindevævssygdom, som ca. 500 personer i Danmark lider af.

Sygdommen kan medføre løse linser i øjnene, udvidelse af hovedpulsåren, dårlig ryg og mange smer-

ter. Desuden er mange meget høje og meget tynde. Sygdommen kan ikke helbredes, men de enkelte symptomer kan behandles på en tilfredsstillende måde.

Hvert år oplever vi et par pludselige dødsfald på grund af bristet hovedpulsåre, og ved obduktionen finder man ud af, at der er tale om Marfan Syndrom. For at være med til at forhindre disse meningsløse dødsfald, bruger Landsforeningen mange ressourcer på at orientere om sygdommen, hvorfor vi afholder landsindsamling 1. maj til 31. oktober.

Vi har den store glæde at Etta Cameron er protektor for Landsforeningen og vil afholde en koncert i Vejle lørdag d. 6 maj til fordel for vort arbejde.

Nærmere oplysninger kan fås ved henvendelse til Bodil Davidsen, Tamsborgvej 1, 3400 Hillerød tlf. 48 26 36 52 eller på vor hjemmeside [www.marfan.dk](http://www.marfan.dk)

Hvis man ønsker at støtte landsindsamlingen vil ethvert beløb være velkomment på giro 099-9946. På forhånd tak for hjælpen.”

BD

### Cd-rom

Cd-rom med billeder fra Landsmødet, koncerten med Etta Cameron og sommerkurset kan købes hos Mogens Buhelt for 50,-kr. Overskuddet tilfalder foreningen. I kan indsætte pengene på giro reg. 1551 konto 884-0962 med tydelig angivelse af, at der er tale om køb af cd-rom.

## EU – sygesikringskort

I har forhåbentlig alle haft en rigtig god sommer – og er kommet godt hjem efter evt. udlandsrejse. Der blev d. 1 juni 2004 indført et ”European Health Insurance” i EU/EØS landene – det såkaldte EU sygesikringsbevis (det blå kort).

I modsætning til det gule sygesikringsbevis, der normalt kun giver ret til hjælp ved akut opstået sygdom og ulykkestilfælde i de første 30 dage, giver EU sygesikring ret til den sygehjælp, der er medicinsk nødvendigt under et midlertidigt ophold i mere end 30 dage for kronisk syge.

EU sygesikringsbeviset skal bruges til at kunne dokumentere sin ret til læge- og hospitalsbehandling under rejse til andre EU-lande, Norge, Island, Liechtenstein og Schweiz for personer med en kronisk sygdom. EU sygesikringskortet er gratis og fås ved henvendelse til kommunens sygesikring (ofte socialforvaltning).

Man skal dog stadig være opmærksom på, at man ikke må have været indlagt på hospitalet eller have ændret sit medicinforbrug inden for de seneste 2 måneder før afrejsen.

Eu-kortet giver ikke ret til hjemtransport. Ved akut opstået sygdom giver det gule kort normal ret til hjemtransport.

Før man rejser ud anbefales det at se på Indenrigsministeriets hjemmeside [www.im.dk](http://www.im.dk) for at se hvordan man skal forholde sig ved evt. sygdom i de pågældende lande.

God rejse!

BD



## Donorregistret

Har du og din familie taget stilling til om I skal tilmeldes donorregistret? Donorregistret er et landsdækkende register for personer, som giver tilladelse til at man kan bruge ens organer, når man er afgået ved døden. Alle – selv med en kronisk sygdom – kan lade sig tilmelde registret, og først hvis det bliver aktuelt tages der stilling til om ens organer kan bruges.

Jeg vil opfordre til, at alle familier tager denne drøftelse, og gerne lade sig tilmelde registret. Man kan henvende sig på Rigshospitalet tlf. 35 45 35 45 eller få blanketterne f.eks. ved egen læge, bibliotekerne, kommunerne m.v.

BD

## Nye regler for fleksjob

Pr. 1 juli 2006 skete der ændringer på fleksjobområdet, hvor hovedformålet med ændringerne er at styrke visitationen til fleksjob.

Der er ikke sket nogle ændringer i betingelserne for at blive tilkendt fleksjob:

- Man skal være under 65 år.
- Man må ikke kunne opnå eller fastholde beskæftigelse på normale vilkår
- Der skal være tale om en varig nedsættelse i arbejdsevnen set i forhold til ethvert erhverv.

Ændringerne betyder bl.a.

- Opstramning af kommunernes visitation til fleksjob
- Ophævelse af ret til fleksjob på fuld tid
- Nedsættelse af ledigheden for visiterede til fleksjob
- Loft over størrelsen af tilskud
- Mentorordningen omfattes også fleksjob

Ved ansøgning om fleksjob skal kommunerne anvende den såkaldte arbejdsevnetest for på den måde skal kommunernes visitation blive bedre. Kommunerne skal nu dokumentere grundlaget for afgørelsen, og hvis denne dokumentation ikke foreligger, mister kommunen refusion fra staten i 3 år. Der skal udarbejdes en redegørelse for at relevante foranstaltninger har været afprøvet, en redegørelse for personens ressourcer og hvorfor arbejdsevnen anses som varig nedsat.

Tidligere skulle kommunen tilbyde fleksjob på fuld tid – også hvis man var ansat på deltid. Nu skal kommunen kun tilbyde deltidsansættelse til personer, der før de blev visiteret til fleksjob var på deltid dvs. i gennemsnit har arbejdet under 30 t. ugentlig. Hvis den visiterede kan dokumentere, at årsagen til deltidsansættelsen skyldes de samme helbredsmæssige forhold, som nu er årsag til fleksjob, kan der dispenseres fra ovenstående regel.

Alt for mange har gået i al for lang tid inden de har fået tilbudt et fleksjob. Denne periode skal nu nedsættes ved at der udarbejdes individuelle kontaktførelser og man får ret til 6 ugers selvvalgt uddannelse, mens man er på ledighedsydelse.

Indtil nu har kommunen været forpligtet til at yde den overenskomstmæssige mindsteløn på området. Der er nu kommet loft over det beløb, der kan gives

i løntilskud. Tilskuddet kan højst beregnes ud fra et beløb på 395.000 om året. I praksis betyder det, at man kan aftale sig frem til en løn, der ligger over 395.000 kr., men virksomheden vil maksimalt få et løntilskud på 263.000 kr. hvis der gives et løntilskud på 2/3.

Endelig kan personer i fleksjob få mulighed for en mentor i forbindelse med introduktion til den nye arbejdsplads. En mentor er en medarbejder i virksomheden, som skal varetage en særlig opgave ved at introducere, vejlede og oplære personen; en opgave, der ligger ud over, hvad man normalt kan forvente af en arbejdsgiver. Ændringerne vil ikke få betydning for de personer, som allerede er visiteret til fleksjob, men hvis man ophører med dette og skal godkendes til et nyt, træder de nye regler i kraft.

Hvis I skal søge om fleksjob er I velkomne til at foreslå, at kommunen indkalder mig som faglig bistand.

BD



## Levevilkårsundersøgelsen

Vi har netop sendt en erindringskrivelse ud til alle medlemmer med Marfan Syndrom i håb om, at så mange som muligt vil udfylde skemaet. Undersøgelsen kan komme jer alle til hjælp.

Når CSH har modtaget skemaerne vil oplysningerne blive bearbejdet og vil blive udgivet i et samlet hæfte. Vi håber at få råd til at købe og udsende hæftet til alle med Marfan Syndrom. Vi har fået midler fra Tips-lottopuljen til afholdelse af en temadag for fagpersoner, hvor resultaterne bliver offentliggjort. Vi regner endvidere med at resultaterne vil blive fremlagt på landsmødet 2007.

Derfor send skemaet ind nu og vær med til at hjælpe dig selv og andre med Marfan Syndrom. Har du fået forlagt skemaet kan du få et nyt ved henvendelse til Jonas Bo Hansen tlf. 33 91 40 20.

## Vederlagsfri fysioterapi

I efteråret 2005 kom der væsentlige stramninger vedr. vederlagsfri fysioterapi (se tidligere Nyhedsbreve). Stramningerne betød bl.a. at man enten skal have hjælpemidler eller personlig hjælp i dagligdagen for at opfylde betingelserne. Stramningerne har betydet at flere af vore medlemmer ikke længere kan få vederlagsfri fysioterapi.

I marts 2006 sendte vi en konkret ansøgning til ”Sygesikringens forhandlingsudvalg, Diagnosekomiteen” på vegne af et af vores medlemmer. I juni modtog vi følgende svar ”I henhold til Sundhedsstyrelsens retningslinier skal ansøgning om vederlagsfri fysioterapi fremkomme via egen eller behandlende læge. Det er derfor med beklagelse at Diagnosekomiteen må meddele, at da ansøgning vedr. NN ikke er sendt gennem egen eller behandlende læge kan Diagnosekomiteen ikke behandle ansøgningen”.

Det tog Diagnosekomiteen 3 måneder at komme med dette svar !!!! Vort medlems egen læge ville ikke søge dispensation.

Jeg ringede naturligvis til komiteen og fik desværre konstateret at hvis lægen ikke vil søge dispensation vedr. brug af hjælpemidler kan Landsforeningen intet gøre. Mange af vores medlemmer klarer hverdagen uden nogen form for hjælp, men hvis de ikke får fysioterapi som forebyggende behandling, kan der måske blive tale om en eller flere former for hjælp i det daglige. Der er ingen ankemuligheder, så Landsforeningen kan desværre ikke gå ind i konkrete sager.

Efterfølgende har jeg skrevet til vor paraplyorganisation Sjældne Diagnoser og anmodet dem om at rette spørgsmålet vedr. klageadgang overfor Sundhedsstyrelsen.

På samme tid var der en del diskussion i pressen vedr. stramningerne af reglerne. I den forbindelse har en anden lille patientforening Dansk Forening for Neurofibromatosis Recklinghausen rejst problematikken overfor folketingsmedlem Birthe Skaarup. I denne henvendelse henviser NF også til problematikken om manglende klagevejledning og vedlægger et brev fra Marfanforeningen.

I vil høre nærmere, hvis der kommer nye regler m.v.

BD

## Nye lokaler

Landsforeningen har i de sidste 4 år haft lokaler på ”Trollesminde”, Hillerød. Imidlertid er gården blevet revet ned, da der skal bygges nyt rådhus på stedet.

Vi var så heldige at vor kontrakt med Hillerød Kommune lød på 5 år dvs. kommunen skulle finde nye lokaler til os, hvis vi skulle flytte fra Trollesminde inden tid.

Efter 2 - 3 ugers totalt kaos, mange søvnløse nætter og diskussioner med Hillerød Kommune fik vi tilbudt lokaler på Vinkelvej 1 centralt i Hillerød. Kommunen forlangte vi skulle betale 42.000 kr. i depositum, sørge for istandsættelse m.v. Efter trussel om advokat faldt sagen endelig på plads og indtil næste sommer har vi dette lokale. Den 8. juni flyttede vi, men først sidst i juni gik det hele i orden. Lokalerne er på 105 m<sup>2</sup>, så vi håber at 2-3 foreninger vil være med til at leje lokalerne, så vi kan blive boende her i en længere periode. Indtil 1. juni 2007 betaler kommunen differencen mellem huslejen på Trollesminde (ca. 1.600 pr. mnd) og Vinkelvej (7.500 kr.), men efter denne dato står vi selv for den fulde husleje. Efter 1.6.07 skal vi således enten finde nogle andre bofæller eller atter finde nye lokaler.



## Kalender

27. aug.	Tur for jyderne. Fredericia
10. sept.	Tur for sjællænderne. Klampenborg
15.-16. sept.	Repræsentantskabsmøde i Sjældne Diagnoser. Bodil deltager
17. sept.	bestyrelsesmøde. Hillerød
21.-24. sept.	Møde i Europæisk Marfanforening. Frankrig. Pernille og Bodil deltager
27.-29. okt.	kursus for unge 11-16 år
	kursus for bedsteforældre, forældre og børn
11.-13. maj 2007	Landsmøde. Korsør

## En uge på Vejlefjord

Mandag: Ankomst til Vejle fjord kursus center. Vi bliver budt velkommen af Bodil og Lottem og af de ankommende. Vi går til vores værelser og så til en dejlig frokost mm. Så var der en latterkonsulent der fik os til at flække af grin - en god start på dagen og på en herlig tur. Senere på dagen var der møde for de voksne hvor de fortæller noget om sig selv, børnene skal også hilse på hinanden og så siger vi dav til Lise og Bjørn som var børnepassere. Godt arbejde Lise og Bjørn!

Tirsdag: Vi startede dagen med et godt måltid morgenmad - så til en dejlig morgenopvarmning og så blev børnene kastet i svømmehallen mens de voksne skulle lave idræt med fys. Maria. Så blev det de voksnes tur til at gå i pølen mens børnene spillede rundbold. Så til et måltid frokost og så var det i gang igen, de voksne til møde og børnene skulle spille videre. Senere skulle vi børn ud at sejle med Morten og Bibi, den smukkeste tur i nok Danmarks sejleste sejlbad. Mens det første hold børn var ude at sejle så var det de små der bagte pandekager. Så når de store ville i land var det kun nogle få. Oliver, Thorsten og Gustav kom ikke iland så de blev nød til at sejle med igen. Meeeen det var da meget sjovt alligevel. Så hjem til et dejligt måltid aftensmad.

Onsdag: Vi startede dagen som tirsdagen men klokken 13:50 skulle vi til Givskud løvepark og se alverdens dyr, både løver og aber, ulve, okser - næsten alle dyr. Så måtte dem der ville, gå lidt rundt. Mikkel tog de fleste børn med op på hoppepuden. Da klokken blev hen af halv 7 skulle vi ha' aftensmad vi fik igen dejlig mad, sandwich og sodavand.

Torsdag: den startede som de andre dage med morgenmad og opvarmning så var der møde for de voksne og så gik børnene i gang med at spille rundbold og pool, så til frokost og så i svømmeren. Og så til et spil rundbold, efterfulgt af is fordi William havde fødselsdag og så aftensmad. Vi hørte også Mikkel spille guitar han skulle nemlig lave en sang til den store fest der skulle foregå om fredagen. Til aftenskaffen fik vi rigtig dejlige lagkager igen fordi William havde fødselsdag, de var godt nok gode.

Fredag: Vi startede dagen med en god gang morgenmad og morgenopvarmning så skulle de voksne gøre klar til festen Mikkel gjorde en god sang klar. Mens os børn spillede pool og rundbold. Så til en dejlig frokost igen, så gjorde vi os klar til at feste

igennem. Så var der dejlig mad den bedste mad jeg nogen sinde har smagt så skulle der laves konkurrencer med quiz og en masse andet skæg. Så ville de fleste af de store børn se Godzilla men så skulle vi sige farvel til Oliver, Jannie og Jesper.

Lørdag: var det tid til at sige farvel til Vejle fjord kursus center.

*Skrevet af: Oliver Larsen, 11 år*



## Referater fra sommerkursus 2006

For 3. gang har vi holdt sommerkursus på Vejle-fjord – og sommerkursus for 7. gang i foreningens historie. Og hvilket kursus, 42 deltagere mødte glade og forventningsfulde op. Alle deltagere var indstillet på at vi skulle have 6 gode dage sammen. Det var personalet på Vejlefjord og vejret også indstillet på, så vi kunne alle sige ”En kanon uge”.

Bestyrelsen har fået tilsendt et sammendrag af evalueringsskemaerne, som skal gennemgås på først-kommende bestyrelsesmøde. Denne gang havde vi bedt om at give de forskellige indslag m.v. point fra 1- 10 med 10 som bedst. Et par udpluk af kommentarerne – men kommentarer, som var dækkende for alle svar:

*Kurset som helhed:* 9,1point ” et godt aktivt og energigivende og inspirerende kursus under optimale forhold”. ”Her var både til krop og sjæl. Ren luksus”

*De fysiske rammer:* 9,5 point ” Det kan vist ikke blive bedre med de skønne omgivelser”. ”Det eneste der manglende var aircondition. Ellers fint værelse. Sød reception”

*Træning ved fysioterapeut:* 9,75 point ”En fornøjelse med en så professionel og imødekommende træner”. ”Dejlig med så megen viden om Marfan”

*Aktiviteter for børn:* 10 point ”Jeg håber Bjørn og Lise fortsætter”. ”Trods et bredt spektrum i aldersfordeling var børnene glade og havde det sjovt”

De lidt mere specielle indslag latterkonsulenten og psykologen fik henholdsvis 7,4 og 7,5 point.

*Hvad var dit største udbytte:* Vi har det godt sammen – socialt i foreningen. Alle (næsten) virker glade og positive - det er virkelig rart. Træningen til lands og i vand er bare super (også for ikke marfaner).

*Hvad har du savnet?* ”Intet” – ”det kunne være dejligt med deltagere i gruppen 13-16 år, men de gider nok ikke”

*Om Landsforeningens arbejde generelt* ”Det virker solidt og seriøst” ”Hvor er det godt, den findes og gør et superflot og engageret arbejde”. ”Det er en dejlig forening at komme i. Der bliver gjort meget for alle. Ingen bliver glemt”

En naturlig træthed kom efter denne uge – men også energi til at fortsætte arbejdet. Det viser at det kan nytte!

## Latterkonsulent Thomas Flindt, Allerød

Thomas Flindt havde først et fint teoretisk indlæg og efter pausen var alle ude på græsset for at prøve



latteren i praksis.

”Vi griner ikke fordi det er sjovt – men en forløsning af vore følelser”. ”Grin af det, der ikke er sjovt”

Børn griner 20 gange mere end voksne. Hvorfor?

Voksne tænker for meget, er for seriøse. Griner kun når der er en grund til at grine. Hvorfor griner vi af en alvorlig situation? Dette er naturens egen måde at få forløsning på. Vi er bange for at være ”til grin”,

hvorfor vi holder tilbage med at grine.

## Psykolog Bodil Kappelgaard ” Adskillelse mellem børn og forældre, når barnet har et handicap”

Bodil Kappelgaard kom ind på de problemer, der kan opstå når et barn som har en kronisk lidelse bliver ældre og ligesom andre teenagere ønsker at frigøre sig for forældrene.

Adskillelse er nødvendig for at kunne modnes!

Kærlighedens pris kan medføre glæde, sorg, vrede og frygt.

Respekt for hinanden er evnen til at se hinanden, som de er.

I løbet af eftermiddagen havde vi flere gruppedrøftelser, hvor vi havde mulighed for at drøfte mere private problemstillinger.

## Hvordan bibeholder vi motivationen ved træning? V. Maria Høyer Staugaard

Det er vigtigt med målsætninger – de får dig til at



rette din energi i den rigtige retning. Personer med en kronisk lidelse har brug for mere eller mindre permanent træning. Det kan være svært at holde motivationen i gang hele tiden, men Maria kom ind på nogle enkle retningslinier:

En målsætning bør opfylde en række egenskaber:

### SMART(E) –huskereglene

En målsætning bør være:

Specifik

Målbar

Accepteret

Realistisk

Tidsbestemt

Evalueres

Andre parametre

En målsætning bør være:

- Udfordrende /tilstrækkelig høj

- Bevidstgørende

- Forankret i selvtilliden

- Under egen kontrol

- Positiv

### Lav målsætninger for din egen skyld:

Hold den for dig selv eller del dem med andre, hvis du har lyst. Er der nogle som hjælper dig med træning, bør han/hun kende dine mål, så I arbejder i samme retning.

### Mål:

Kortsigtede mål

Realistisk langsigtede mål

Drømmemål

Delmål ( på vejen til det endelige mål)

Skriv et (eller flere) mål ned for hver træning – og evaluer efterfølgende.

### Vigtigt at tænke på når du træner:

- At bedre din fysik øger livskvaliteten (husk dog også at livet er mere og andet end træning)

- Træning må gerne være sjovt
- Restitution er lige så vigtigt som træning
- Lav en ugeplan – systematiser hverdagene
- Lyt til kroppen – der er forskel på de smerter, der kan opstå ved træning (gode/dårlige)
- Få hjælp til at ændre din træning, hvis du ”keder dig”.
- Vær positiv – tænk på det du er god til.
- Husk på: alle kan miste motivationen / motet ind imellem.

BD

### Udflugt Randbøldal Museet

Vi var en lille gruppe som ikke deltog i træningen, men i stedet tog på udflugt til Randbøldal Museet. Museet ligger på en gammel fabriksgrund i det naturskønne Randbøldal. Da vi kom startede vi med en rundvisning i tekstilværkstedet, hvor vi fik historien om nogle af vævene. Derefter prøvede nogle af os at fremstille papir efter gamle metoder. Det er bestemt et udflugtssted vi kan anbefale, der er både noget for børn og voksne.

*Bitten Marie Welling*



## Sange fra Vejlefjord

Der blev skrevet tre sange til festen fredag aften.

### Børnenes sang

*Tekst: Bjørn Lindstrøm, Vejlefjord juli 2006*

*Melodi: Jeg vil male dagen blå*

Kære voksne, vil I høre  
Hvad vi børn går rundt og gør?  
Mens I knokler rundt og sveder  
Og Maria kommanderer,  
Har vi leget mange steder  
Som vi ikke kendte før.

Med et net sku' fanges fisk  
Men kun krabberne var frisk'.  
Vi har selv bagt pandekager,  
Syltetøj og gode sager,  
Drengesnak om drengesager,  
Pigesnak med hvisk og tisk!

Under sejl på Vejle fjord  
Var vi fjorten børn ombord  
Der var blæst og sol og skyer,  
Mange prøvede at styre,  
Vi en cola fik i hyre!  
Tak til Magnus' far og mor.

Rundboldkampe, alle mand  
slår et slag så godt de kan,  
solen brænder hedt foroven,  
slå en griber - det' en flov en!  
Mange bolde røg i skoven,  
Brombær stikker, av for f...en!

Badning var det store clou,  
Så vi gjorde det når vi ku'  
Der blev dykket, kastet bolde,  
Hop fra kanten med en volte,  
Kom så op før I bli'r kolde!  
Øv, hvorfor dog lige nu?

Snart farvel til Vejlefjord,  
Vi skal hjem med far og mor,  
Sig farvel til nye venner  
Og til alle som vi kender,  
Vi en tak til Bodil sender,  
Håber at vi ses igen!

## Kom med os

*Tekst: Mikkel Buhelt, Vejlefjord juli 2006*

*Mel: Stand by me*

Er det hårdt  
hårdt at være lang  
så synger vi en sang  
om Marfan

Er det træls  
at pukle med sin hels'  
så syng med os  
du får det godt

Åh, åh, åh - kom  
åh, åh, åh - kom  
åh, åh, åh - kom med os  
du får det godt



## Dagen er lys

*Tekst: Mikkel Buhelt, Vejlefjord juli 2006*

*Mel: Papirsklip af Kim Larsen*

Når nu vores kursus nærmer sig slut  
drager vi et ordentligt suk  
tænker på dage, der fløj af sted  
leg og lektioner og munde på gled

OMKVÆD:  
Dagen er lys, natten er hed  
vi med Marfan bliver ved og ved ...

Her fandt jeg min gode ven  
utallige folk går igen og igen  
vi har det godt og bli'r klogere imens  
al vores træning er ganske intens

OMKVÆD:  
Dagen er lys, natten er hed  
vi med Marfan bliver ved og ved ...

Børnene kører i højeste gear  
Lise og Bjørn passer på hvad der sker  
uden Jer ville det aldrig gå  
det skal vi senere skåle på

OMKVÆD:  
Dagen er lys, natten er hed

vi med Marfan bliver ved og ved ...

Maria står for gymnastik  
o-løb, svømning og stavgangsteknik  
hun ser alt og si'r med et smil  
maven ind - det er det, der skal til

OMKVÆD:

Dagen er lys, natten er hed  
vi med Marfan bliver ved og ved ...

Vi napper glad en svømmetur  
ser på løver, der sover i bur  
holder en fest og drikker lidt vin  
sommeraft'ner fyldes med grin

OMKVÆD:

Dagen er lys, natten er hed  
vi med Marfan bliver ved og ved ...

Bodil, Rikke, Lottem med fler'  
uden Jer sad vi ikke her  
håber vi ses om et år eller to  
sommerkurser er bare så go'e

OMKVÆD:

Dagen er lys, natten er hed  
vi med Marfan bliver ved og ved ...

OUTRO:

Forening for Marfan  
Forening for Marfan  
Forening for Marfan  
Forening for Marfan

--- SKÅL ---

## De kommende kurser

Tilmeldingsfristen til de to endagsture er overskredet, men man kan måske endnu nå at tilmelde sig? Der afholdes kursus for unge mellem 11 og 16 år 27-29 oktober. Vort medlem Pernille Grandjean vil snakke med de unge om motion og evt. dyrke noget i praksis. Skuespiller Gunhild Bretvad, som tidligere har lavet en del kurser for vore medlemmer, vil med udgangspunkt i "Selvtillid" inddrage de unge. Skulle der være unge i denne aldersgruppe, som desværre ikke har fået en indbydelse, bedes I kontakte Bodil.

I december vil vi afholde kursus for bedsteforældre m.v. Nærmere herom senere.



## Bestyrelsen

	<p><b>Formand</b>  Pernille Warren  Knudensvej 54, 1.tv  9900 Frederikshavn  Tlf. 26 97 16 96  Mail: <a href="mailto:pernillestrauss@yahoo.dk">pernillestrauss@yahoo.dk</a>  Medlem af Marfanforeningen siden 1993. Jeg er mor til Rikke på 21 år der har Marfan. Udover at jeg sidder i bestyrelsen her, er jeg bestyrelsesformand for brugerbutikkens bestyrelse på Aalborg sygehus.  Jeg bor i Frederikshavn med min mand Paul.</p>
	<p><b>Sekretær / Bestyrelsesmedlem</b>  John B. Jensen  Oskar Hansensvænge 6  7080 Børkop  Tlf. 75868849  Mail: <a href="mailto:injen@borkop.dk">injen@borkop.dk</a>  Har Marfan, er aortaopereret. Jeg er gift med Inge, sammen har vi Kristian (født 83) som også har Marfan.  Er pt. i Flexjob.</p>
	<p><b>Kasserer / Bestyrelsesmedlem</b>  Mikkel Buhelt  Thulevej 14  2870 Dyssegård  Tlf. 39 20 21 60  Mail: <a href="mailto:mikkel@pressoffice.dk">mikkel@pressoffice.dk</a>  Er valgt til bestyrelsen i 2006. Jeg selv og andre i nærmeste familie har Marfan. Til daglig driver jeg mit eget PR-bureau, der hedder PressOffice. I foreningens regi hjælper jeg med pressearbejde, for at skabe synlighed om foreningen.</p>
	<p><b>Suppleant</b>  Bente Jensen  Trondhjemsvej 8  6230 Rødekro  tlf. 74 69 31 39  Mail: <a href="mailto:bente.jensen@sol.dk">bente.jensen@sol.dk</a>  Jeg er født i 1963, er gift, får førtidspension og er søster til aortaopereret MS'er. Har selv Marfan Syndrom</p>

	<p><b>Næstformand / Bestyrelsesmedlem</b>  Lottem Hybel  Ourøgade 12 2.tv  2100 Kbh. Ø  tlf 39 27 94 99  Mail: <a href="mailto:Lottem.hybel@mail.dk">Lottem.hybel@mail.dk</a></p>
	<p><b>Suppleant</b>  Lone Zwick Pedersen  Skolestien 12  4480 St. Fuglede  Tlf. 59 59 77 19  <a href="mailto:lone.zwick@zwick1.fthmail.dk">lone.zwick@zwick1.fthmail.dk</a></p>
	<p><b>Bestyrelsesmedlem</b>  Rikke Jensen  Nyvej 45, Gundsømagle  4000 Roskilde  Tlf.: 46730904  Mail: <a href="mailto:rikke2508@hotmail.com">rikke2508@hotmail.com</a>  HF-studerende</p>
	<p><b>Regnskabsfører</b>  Mogens Buhelt, Kabbelejevej  27B, 2700 Brønshøj  Tlf.38606580  Mail: <a href="mailto:mogens@buhelt.dk">mogens@buhelt.dk</a></p>
	<p><b>Sekretariatsleder / socialrådgiver</b>  Bodil Davidsen  Tamsborgvej 1 2. th., 3400 Hillerød  Tlf.48263652 - Fax.48263752  Mail: <a href="mailto:msdk@get2net.dk">msdk@get2net.dk</a>  Født 1946. Blev ansat som socialrådgiver / konsulent i Landsforeningen i 1997 efter ca. 20 år som kommunal handicaprådgiver.  Har været formand for Landsforeningen 1991 - 2005. Mor til 2 børn: Jan og Pernille. Pernille f. 1977 har Marfan Syndrom.</p>