



Nyhedsbrev

Nr. 61

November 2006



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

Indhold:

<i>Kære medlemmer</i>	3
<i>Kommunalreformen 1. januar 2007</i>	3
<i>Hvad sker der på Statens Øjenklinik</i>	4
<i>Kalender</i>	5
<i>Landsforeningen er godkendt efter ligningslovens § 12 stk. 3</i>	5
<i>De små glæders legat</i>	5
<i>Første hovedpinecenter for børn</i>	6
<i>Hvad er VISO</i>	7
<i>Endagstur for jyderne til Madsbyparken</i>	8
<i>Referat fra mødet i EMSN</i>	8
<i>Referat fra EMSN's ungdomsmøde</i>	10
<i>Referat af skovtur den 10. september</i>	11
<i>Referat af ungdomskursus</i>	11
<i>Bestyrelsen</i>	12

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

Landsforeningen for Marfan Syndrom har en social-rådgiver, som man altid kan kontakte i spørgsmål omkring "Hvad er Marfan Syndrom". Henvendelserne kan dreje sig om alt vedrørende konsekvenserne vedr. det at leve med Marfan Syndrom og såvel som personer med Marfan Syndrom, som pårørende og fagpersoner er meget velkomne til at kontakte Bodil Davidsen tlf. 48 26 36 52 (bedst om formiddagen).

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.

Forældre til børn med Marfan Syndrom:

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

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

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

Kære medlemmer

Sommeren er slut og vi har slået om på vintertid. Underligt men det mærkes ikke rigtigt som efterår endnu. Vi har haft en meget lang lun sensommer og begyndelse på efteråret. Nu begynder de mørke aftener med lune og hygge inden dørene og de forfriskende gåture de dage hvor vejret viser sig fra sin pæne side.

Sommeren endte i marfan-sammenhæng med at vi havde vores 2 endagsture. Det var flot stor tilslutning i år. Jyderne måtte opleve den vådeste endagstur nogensinde, men alt forgik i en god ånd og vi havde en dejlig dag, det samme havde sjællænderne.

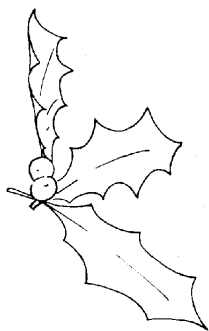
Jeg startede efteråret med at tage til Frankrig sammen med Bodil for at deltage i EMSN mødet, de unge læsere af nyhedsbrevet vil sikkert finde indlægget fra ungdomsgruppen interessant.

Lige nu arbejder vi på at afholde vore kurser samt på at lave et arrangement omkring udgivelsen af levevilkårsundersøgelsen til næste forår. Den skulle efter sigende være færdig ved juletid. Dette kan I læse mere om i forårsnummeret af nyhedsbrevet, til den tid vil det forhåbentligt være planlagt.

Hvis der skulle opstå spørgsmål i forbindelse med kommunesammenlægningen, vil jeg bede jer læse Bodils indlæg på næste side.

Til sidst vil jeg ønske jer alle en rigtig god jul samt et godt nytår, og husk at passe godt på hinanden.

*Med venlig hilsen
Formand Pernille Warren*



Kommunalreformen 1. januar 2007

Hvad sker der i kommunerne efter 1. januar 2007 og hvem får det betydning for?

Som bekendt bliver mange kommuner slået sammen og amterne nedlægges, så der efter 1. januar 07 kun er 98 kommuner og 5 regioner. En så stor reform kan ikke undgå at få betydning for alle, der har kontakt til det sociale system.

Som socialrådgiver gennem 15 år i en kommune, hvor vi jævnligt havde strukturændringer ved jeg af erfaring, hvor meget disse ændringer får indflydelse på det daglige arbejde. I forbindelse med strukturreformen vil næsten alle sagsbehandlere få nye kolleger, og næsten alle borgere vil få ny sagsbehandler dvs. sagsbehandleren skal sætte sig ind i en masse nye sager. Arbejdsgangene vil sandsynligvis blive ændret, og man skal måske sætte sig ind i et nyt EDB system. Allerede nu kan vi læse i dagspressen og i vort fagblad, at de kommunalt ansatte bukker under for stress på grund af den store ekstra arbejdsbyrde, der pålægges dem. Desuden har mange gået i en meget presset situation indtil de fik at vide, om de kunne beholde deres arbejde eller sættes til nye arbejdsopgaver og fysisk placeres et nyt sted. En del kommuner forsøger at imødegå dette ved at lukke for betjening af borgerne en dag om ugen fra nu og et par måneder ind i 2007.

Ovenstående skal ikke forstås som en undskyldning for risikoen for en kaotisk tid i kommunerne, men mere som en forklaring på, at der kan opstå længere ventetider, og at I måske skal have nye sagsbehandlere.

Jeg vil derfor anbefale, at har I brug for en kontakt til kommunen her og nu, skal I henvende Jer snarest muligt evt. skriftlig, men kan I vente til februar/marts 07 vil der nok være større mulighed for en mere effektiv sagsbehandling.

I "Lov om social service" vil der komme en række ændringer i §§- numrene. Disse ændringer skyldes mest de administrative ændringer i forbindelse med at kommunerne overtager flere opgaver i forbindelse med amternes nedlægges, og der er ingen væsentlige ændringer i forhold til den enkelte borger. De mest relevante ændringer for personer med Marfan Syndrom skal nævnes her:

Merudgifter til børn: gammel § 28 – ny § 41

Tabt arbejdsfortjeneste: gammel § 29 – ny § 42

Personlig hjælp (hjemmehjælp o.l.): gammel § 71 – ny § 83

Personlig og praktisk hjælp i mere end 20 timer: gammel § 76 – ny § 95

Afløsning og aflastning: gammel § 72 – ny § 84

Optræning og vedligeholdelse: gammel § 73, 73 a – ny § 85

Ledsagerordning: gammel § 78 – ny § 97

Merudgifter til voksne: gammel § 84 – ny § 100

Hjælpemidler: gammel § 97 – ny § 112

Forbrugsgoder: gammel § 98 – ny § 113

Hjælp til bil: gammel § 99 – ny § 114

BD

Åbent Hus!

I anledning af min 60 års fødselsdag vil det glæde mig at se medlemmer, kollegaer og samarbejdspartnere til morgenkaffe.

Tid: Lørdag d. 25. nov. fra kl. 9.30 - 12

Sted: Landsforeningen for Marfan Syndroms lokaler, Vinkelvej 1, Hillerød.

Bodil Davidsen



Hvad sker der på Statens Øjenklinik?

I 2003 stoppede Thomas Rosenberg som adm. overlæge på Statens Øjenklinik i Hellerup og i foråret 2006 gik han på pension. I de mellemliggende år arbejdede Thomas på konkrete forskningsprojekter på SØ.

Efter Thomas blev Hanne Jensen adm. overlæge, men hun ophørte i denne stilling pr. 01.11.2006 idet hun har fået en stilling i Københavns amt.

Tidligere var der 4 øjenlæger på SØ – i dag er der 2½ og der er en ventetid på 5–6 måneder. Kun afdelingen for optiske hjælpemidler fungerer rimeligt. Jeg ved at øjenlægerne gør et kæmpe arbejde for at få tingene til at hænge sammen, men med en næsten halvering kan det naturligvis ikke lade sig gøre.

Siden 1970'erne har der på SØ været et meget omfattende Marfanregister og et register for arvelige øjensygdomme. Gennem mange år har vi med medlemrum bragt et "selvregistreringsskema" i Nyhedsbrevet og sendt dette skema ud til alle nydiagnosticerede for den måde at hjælpe til med opdatering af Marfanregistret. Dels på grund af manglende opbakning fra eksterne samarbejdspartnere og dels på grund af manglende ressourcer på SØ bliver dette register ikke længere ført ajour.

Statens Øjenklinik er administrativt fusioneret med Kennedy-instituttet.

Det er dybt frustrerende for Landsforeningen at se hvordan landets absolut største ekspertise inden for arvelige øjensygdomme (læs Marfan Syndrom) i den grad er ved at blive kørt ud på et sidespor.

Det er frustrerende for vore medlemmer, at de skal vente næsten et ½ år for at komme til. Den indsats som vore medlemmer har gjort for at være med til at føre Marfan registret ajour er spildt. Man skulle forvente at en fusion mellem 2 institutioner ville medføre større mulighed for den rette behandling af patienter, men det kan vi ikke mærke her.

Ja, vi kan kun frygte fremtiden for den øjenlægelige behandling!

BD

Ovenstående har været forelagt direktør Karen Brøndum-Nielsen Kennedyinstituttet / Statens Øjenklinik. Karen Brøndum-Nielsen oplyser, "at der ikke er ændret i normeringen, men det er et spørgsmål om rekruttering". Imidlertid har vi ikke fået svar på, hvornår vi kan forvente at de ledige stillinger forventes besat.

KBN oplyser endvidere "at de to centre for sjældne handicap (RH og Skejby. Red) opbygger deres egne kliniske databaser. Derfor kan det være overflødig at opdatere øjenklinikens Marfan register".

Landsforeningen er vidende om, at de to centre er ved at oparbejde deres eget register, men vi har ikke kendskab til deres indhold. Da centrene jo ikke er mere end ca. 8 år gamle, vil deres information sandsynligvis være af nyere dato, mens det eksisterende MS register på Statens Øjenklinik jo går mange generationer tilbage. Endvidere vil jeg formode at de to centre kun registrerer deres egne patienter og ikke dem, som ikke kommer her. I begyndelsen af 1990'erne blev SØ marfanregister grundigt opdateret via hele landets sygehusjournaler, og jeg tror at de fleste af vore medlemmer, som ikke automatisk kom på SØ har indsendt deres "selvregistrerings-skema". På baggrund af dette register er der blevet "opsamlet" hidtil ukendte personer med MS, ligesom flere, der har haft diagnosen i adskillige år har fået en anden diagnose.

Landsforeningen beklager dybt at det meget værdifulde arbejde, som tidligere er blevet udført på SØ ikke længere bliver fortsat. Vi håber endvidere at de ledige øjenlægestillinger snarest muligt bliver besat med kvalificerede øjenlæger, så ventetiden kan nedbringes og at SØ stadig har den største ekspertise indenfor arvelige øjensygdomme – bl.a. Marfan Syndrom.



Kalender

2006	
9.-10. dec.	Kursus for børn, forældre og bedsteforældre. Grenå
2007	
20. jan.	Bestyrelsesmøde
16.-17. marts	Repræsentantskabsmøde. Sjældne Diagnoser
8.-10. maj	Rehab. Fredericia
11.-13. maj	Landsmøde. Korsør
20.-23. sept.	EMSN. Schweiz
12.-14. okt.	Nordisk møde. Finland
9.-10. nov.	Repræsentantskabsmøde. Sjældne Diagnoser
2008	
25-27 april	Landsmøde. Fredericia

Landsforeningen er godkendt efter ligningslovens § 12 stk. 3

Fra 1. januar 2007 er vi blevet godkendt efter ligningslovens § 12 stk.3. Dette betyder at medlemmer og andre interesserede kan tegne en kontrakt med Landsforeningen, hvoraf det fremgår, at man vil donere os et fast beløb hvert år i minimum 10 år. Givere kan så fratække det fulde beløb på selvangivelsen. Godkendelse efter § 12 stk. 3 medfører også, at vi er fritaget for at betale boafgift såfremt vi modtager en arv.

Igennem flere år har vi været godkendt til fritagelse for gaver efter § 8a dvs. at man kan fratække gaver på mere end 500 kr.

Hvis nogle ønsker at tegne en kontrakt med Landsforeningen bedes I kontakte Bodil på tlf. 48 26 36 52 eller Mogens Buhelt på tlf. 38 60 65 80.

BD

De små glæders legat

I de sidste 4-5 år har Landsforeningen haft mulighed for at sende en lille hilsen til vores børn/unge under 18 år, som bliver indlagt på grund af Marfan Syndrom – oftest i forbindelse med en operation. I det sidste år har vi endvidere haft mulighed for at sende et mindre ferielegat til familier, som er specielt hårdt ramt. I år har vi indtil nu sendt en hilsen til 3 børn, der har været indlagt og to ferielegater. Vi opfordrer forældre til at fortælle Bodil om børns indlæggelser – kun på den måde får vi besked og kan glæde vores yngre medlemmer. Ferielegatet kan derimod ikke "søges", men udbetales efter indstilling fra Bodil eller bestyrelsen.

Pengene til "De små glæders legat" har vi modtaget efter ansøgning til private fonde, og de modtagne midler er øremærket til dette formål.

BD

Første hovedpinecenter for børn

Center under børneafdelingen på Amtssygehuset i Glostrup skal tage sig af udredning og behandling af børn med svær hovedpine og migræne

Af: Niels-Bjørn Albinus

Et ud af hver tyve børn har svær hovedpine eller migræne. Sagt på en anden måde vil der i en almindelig dansk skoleklasse være mindst et barn, der hyppigt eller dagligt dør med så svære smerter, at det kan gå ud over deres indlæring. Det er baggrunden for, at der på børneafdelingen og i samarbejde med Dansk Hovedpine Center på Amtssygehuset i Glostrup oprettes landets første hovedpineklínik for børn, Børne Hovedpine Centret. Klinikken åbner i oktober med en stab af læger, sygeplejersker, psykolog og fysioterapeut og ledes af afdelingslæge Susanne Holst Ravn.

»Børn og unge har ofte været gennem årelange forløb med hovedpine, før de bliver henvist til os. Forældrene har måske ikke været tilstrækkelige, opmærksomme på, hvor stort et problem det var for deres barn. Først når der begynder at komme klager fra skolen over koncentrationsbesvær, eller barnet har mange fraværsdage, reagerer forældrene,« siger Susanne Holst Ravn.

Ofte er forældrene meget bekymrede for, om deres barn har en ondartet hjernesygdom, og når det er blevet afkræftet ved enten enklere undersøgelser eller scanning, er forældrene lettede over at få at vide, at deres barn 'kun' lider af f.eks. børnemigræne. At hovedsmerter ofte følger familier, er et velkendt mønster. Det har en uheldig sideeffekt:

»Hovedpine er tit familiær. Migrænebørn kommer ofte fra en familie med migræne – ved mindst halvdelen af tilfældene af børnemigræne ser vi, at der også er migræne i familien. Desværre betyder hovedpine og migræne hos flere generationer i en familie nogle gange, at smerten accepteres som en del af tilværelsen. Smerten bliver et acceptabelt livsvilkår. I andre familier er smerten en social komponent, hvor mobbede, pressede eller socialt klemte børn reagerer med hovedpine. I disse situationer er udredningen ofte mere kompleks og kan kræve indlæggelse i 1-2 uger til grundigere undersøgelse og observation, og hvor vi så ofte ser adfærdsændrin-

ger hos disse børn. De kan være så prægede af forældrenes angst eller omklamring, at det er vigtigt at kunne vurdere dem uden forældrenes tilstedeværelse,« mener Susanne Holst Ravn.

Overblik over smerter

Børn og forældre mister hurtigt overblikket over, hvor hyppige hovedpinesmerterne er, hvor de er lokaliseret, om de forekommer på bestemte tidspunkter eller i bestemte situationer, eller om der i det hele taget er et genkendeligt mønster i episoderne. Derfor er en del af planen for børnehovedpineklínikken, at de henviste børn godt en måned før første samtale får tilsendt en hovedpinekalender, hvor de kan notere deres smerter. Det giver lægerne et hurtigt og effektivt overblik over barnets hovedpinesmerter.

»Hovedpinekalenderen kan også med fordel ligge hos de praktiserende læger. Børnemigræne skal henvises til os, men vi skal jo ikke være for alle børn med hovedpine. Derfor kan hovedpinekalenderen være en god start til at skaffe sig et overblik, som kan bruges i vurderingen af, om barnet skal henvises til os. Men der er fortsat behov for klare retningslinjer for, hvornår der skal henvises til os.«

170 børn fra det nuværende børneambulatorium i Glostrup overflyttes til børnehovedpinecentret, og Susanne Holst Ravn forventer, at antallet vil stige til ca. 300 i løbet af et par år. Hun mener, det er et væsentligt problem for børn med hovedpine, at de ikke tages alvorligt og derfor ikke får en effektiv medicinsk behandling.

»Jeg tror, at mange af disse børn reelt er undermedicinerede, bl.a. fordi de venter længere på hjælp end voksne. Men naturligvis er det vigtigt at undersøge, om der overhovedet er behov for medicin. Vi har også set sjældne tilfælde af overmedicinering med smertestillende midler blandt børn,« siger Susanne Holst Ravn.

Snak livsstil

Dårlig trivsel hjemme eller i skolen, bidfunktion – børn, der skærer tænder om natten – og livsstil kan ofte fremprovokere hovedpine hos børn og unge. Det er en vigtig del af undersøgelse og rådgivning.

»Det er ikke usædvanligt, at teenagere glemmer at drikke og spise. Og når de spiser, er det ofte for meget slik og fastfood. Et emne, vi kan diskutere med børnene, men som det ofte er svært for forældrene at tale om, er skærmtid. Der skal sættes klare grænser for, hvor meget tid barnet eller den unge

bruger på pc, sms, tv, playstation osv. Sammen med børn og forældre skal vi så opstille en målsætning for kostvaner og skærmtid og hjælpe dem med holdnings- og spændingsøvelser. Det lyder måske banalt, men det hjælper mange børn og unge med hovedpine,« mener Susanne Holst Ravn.

Børnehovedpinecentret har også som mål at tilbyde gruppeforløb for især unge med samme type lidelser. Som eksempel nævner Susanne Holst Ravn 14-årige piger, der altid får migræne op til deres menstruation. Ambitionen er at lave en ungdomsklinik for de 16-21-årige i samarbejde med voksenhovedpinecentret.

Selv om hovedpine og migræne er så relativt udbredt blandt børn og unge, kan børnehovedpineklinikken ikke trække på erfaringer fra tilsvarende klinikker andre steder i verden. Derfor er det også vigtigt at sætte gang i forskning på området:

»Der er brug for epidemiologisk forskning, som kan hjælpe os med en bedre karakteristik af gruppen. Kønsfordeling, arvelighed, hvornår deres smerter debuterede, og om der eventuelt er en sammenhæng med tidligere hovedtraume,« siger Susanne Holst Ravn.

Teenagepjecen

Pjecen læses også i vore nabolande. Således har Den Svenske Marfanforening citeret flere af indlæggene i deres medlemsblad. Der bliver ligeledes oversat og sendt nogle uddrag til den internationale Marfanforenings hjemmeside.

Hvad er VISO?

I forbindelse med kommunalreformen oprettes en ny organisation under Socialministeriet VISO, som har hovedkontor i Odense.

VISO's opgaver vil blive følgende:

- At tilbyde kommuner og borgere gratis *vejledning* i de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager på social- og specialundervisningsområdet.
- At tilbyde kommunerne gratis vejledende *udredning* i de mest sjældent forekommende og komplicerede enkeltsager
- Borgerne kan henvende sig direkte om *specialrådgivning*
- Henvendelser om *udredning* skal ske via kommunen.
- VISO afgør selv om en konkret sag falder indenfor VISO's område
- VISO skal samarbejde med netværk i andre sektorer
- VISO skal indsamle, bearbejde, formidle og videreudvikle viden indenfor VISO's område.

Center for Små Handicapgrupper skal tilknyttes VISO, men stadig være fysisk placeret i København.

VISO's målgrupper vil blive:

- Børn, unge og voksne med handicap
- Børn og unge med sociale eller adfærdsmæssige problemer
- Udsatte grupper, herunder psykiatri
- Specialundervisningsområdet

En lang række sociale institutioner har budt ind som "spidskompetence" på deres område dvs. at VISO køber konsulenter fra disse institutioner. Såvel CSH som Sjældne Diagnoser har peget på socialrådgivningen i Marfanforeningen som "spidskompetence", men indtil videre bliver vi ikke medregnet til denne gruppe.

For det enkelte medlem tror jeg ikke, VISO får nogen betydning i forhold til Marfan Syndrom. Vi har stadig vort eget rådgivningstilbud, og hvis medlemmerne ønsker at høre en anden part, kan man kontakte socialrådgiverne på CSH.

BD

Endagstur for jyderne til Madsbyparken i Fredericia d 27. August

Det skete i de dage, i juni engang, at der udgik en invitation fra landsforeningen, om at vi jyder skulle samles. Ikke til folketælling, men til endagstur i Madsby parken.

En flok jyder drog af sted for at mødes i parken, og da vi ankom, havde foreningen sørget for et strålende vejr, paraplyvejr. Men det lod vi os ikke slå ud af, for vi havde jo læst i indbydelsen, at der ville være en kok (John Jensen) der ville trylle med maden. Den gode mad var grillet steak, kyllingefilet og pølser til børnene, foruden var der flere slags kartofler samt salat. Foreningen havde heldigvis også sørget for, at vi kunne sidde indendørs og spise den vidunderlige mad, mens regnen styrtede ned uden for. Vandet kom løbende fra alle sider til den lille sø, der var udenfor, hvor vi spiste og det endte med at den løb over sine bredder. Efter den gode mad kunne vi gå på oplevelse i parken, og efter lidt tid stilnede regnen også lidt af. Man kunne for et mindre beløb tage med et lille tog over til en miniby. Minibyen var små huse, der var placeret sådan som Fredericia så ud, da den var mindre og lå inden for voldene. Børnene tog ikke videre bestik af at det regnede, for de boltrede sig vældig i parken. Det var nok nærmere os voksne, der var lidt tilbageholdne. Efter en tur rundt i parken, gik vi i ly og fik kaffe og småkager, inden vi tog hjem. Alt i alt synes vi, det var en "smadder" god dag og et rigtig godt arrangement. Et stort tak skal lyde til dem der stod for arrangementet.

Hilsen familien Pedersen, Stakroge



Referat fra mødet i EMSN, Frankrig 21.-24. september 06

Bodil og jeg deltog i årets EMSN møde (Den europæiske Marfanforening). Denne gang blev det afholdt i Castelnaudary, Frankrig. Mødet blev holdt i denne lille landsby – 1 times kørsel fra Toulouse, da den franske læge A. Marfan var født og opvokset her. En gade var opkaldt efter ham og en stor plade på en husgavl viste at her havde han boet.

Mødet var delt op i to grupper en voksen gruppe og en ungdomsgruppe. Ungdomsgruppen gjorde et rigtig fint stykke arbejde. Der blev aftalt at ungdomsgruppen selv skal stå for at arrangere næste års møde, og at EMSN vil forsøge at sponsorere den første unge, der deltager fra hvert land. Dette skulle gerne resultere i at flere unge vil deltage næste år.

Ved de voksnes møde var der deltagelse af tre amerikanere, her iblandt Pricilla der i sin tid var drivkraft i opstarten af den Amerikanske Marfanforening. Denne karismatiske ældre dame er stadig på trods af hendes 82 år et strålende eksempel på energi og "drive" når man brænder for en sag.

Jeg lavede en aftale med hende om at oversætte en lille del af den nye teenagepjece og lægge den ud på den internationale hjemmeside sammen med hele den danske pjece på dansk. Vores nyhedsbrev vil også blive lagt derud på dansk, sammen med datoer for planlagte medlemsaktiviteter. Når de lægges ud på dansk er det for at tilgodese de danskere, der måtte befinde sig i udlandet og bruger den internationale side til at skaffe sig information. Der vil desuden være et link til den danske hjemmeside.

Noget af det mest interessante ved dette års møde var at man endelig går i gang med at lave en undersøgelse af om medicinen Losartan har den effekt på mennesker med Marfan syndrom, som den har på mus. Losartan kendes allerede i dag som blodtryksnedsættende medicin.

Den europæiske del af forsøget skal køre centralt fra Gent. Der skal deltage 600 marfan'er. Deres alder skal ligge mellem 6 mdr. og 25 år. Der er en del forskellig kriterier der skal opfyldes for at man kan deltage i forsøgene. Forsøget skal vare i 3 år og der er en meget stor forventning om, at resultaterne vil vise, at Losartan er nøglen til at stoppe udviklingen af symptomerne ved Marfan Syndrom og muligvis også bedre en del af dem. Forsøgene starter til november så nu vil vi vente med spænding på at resultaterne begynder at vise sig. Vores danske læger følger udviklingen nøje og har lovet at holde os ajour.

I år blev der fokuseret på voksne marfan`er og deres tandproblemer. Der er en del voksne der aldrig har fået rette deres tænder og i dag sidder med meget store problemer. De får smerter som hovedpine og i kæbeledet. En del af deltagerne havde en erfaring med at de skulle have en meget høj dosis bedøvelse, når de fik tandbehandling. Det er måske værd at undersøge nærmere. I denne forbindelse havde en del af deltagerne også erfaring med at de pupiludvidende dråber der gives hos øjenlægerne virker læn- gere tid hos marfan`er end hos andre?

Professor Jean Bachet talte om ”Udvidelse og dis- sektion af aorta”. Vi har altid fået at vide at vi skul- le tænke os godt om i forhold til hvilken sport og hvilket arbejde vi valgte men Dr. Bachet var også en del inde på at emotionelt stress har en meget negativ effekt på en i forvejen udvidet aorta.

Dr. Bachet har studeret hvorvidt man kan reducere dødeligheden dramatisk ved at operere i tide. Det er helt tydeligt tilfældet. Hvis man operere ved 4,5 - 5 cm opnår man meget fine resultater, idet der er en lav dødelighed. Hvis man derimod venter til aorta er over 5 cm stiger dødeligheden dramatisk.

Han har også lavet statistik over klap/rodbevarende operationer. Det kræver stor ekspertise at udføre disse operationer.

Ud af 54 patienter der blev opereret mellem 1993 og 2005 med klap/rodbevarende operationer måtte hver 6-7 patient genopereres mod kun 2-3 geno- perationer hvis aorta roden blev erstattet ved operatio- nen. Når der er tale om gravide kvinder med Marfan Syndrom, tilråder han operation hvis aorta er 4 cm. Han havde den personlige mening at hvis man skul- le lave en klapbevarende operation skulle aorta ikke være større end 3 cm.

Det er nu lykkedes i Frankrig at skabe centrale centre/klinikker for Marfan patienter. På centrene gives konsultationer hos genetikere, psykologer, samt diverse læger. Der er i øjeblikket 6 centre + de centrale i Paris.

Der arbejdes hårdt på at en patient kan tilbringe en dag på centeret og der gennemgå alle de undersø- gelser /konsultationer der er nødvendige på en og samme dag.

Hver syvende dag er der rådslagning mellem læger og behandlere og der koordineres samt laves en handlingsplan for hver enkelt patient.

Der kan derfor registreres en nedsat ventetid samt en meget bedre kvalitet af hjælpen der gives. Der kan herfra gives hjælp/rådgivning til de lokale sy- gehuse patienterne tilhører.

Oprettelsen af disse centre har betydet en effektiv- sering på 100 % flere patienter pr. år.

Der er meget fokus på fordelene ved at lave ”Shared medical files”, hvilket betyder en fælles medicinsk database. Basen skal indeholde informationer om behandlingsmetoder, ny viden, medicinske kontakt- personer osv. I Frankrig har man etableret sådan database. På denne database overføres alle informa- tioner fra de førromtalte centre til databasen, og det har vist sig at det ikke kun betyder en bedre behand- ling, men også har skabt muligheder for genetiske studier osv. Alle læger kan bruge de informationer der er i arkivet samt lave tilføjelser.

Tilsyneladende er lægerne i de enkelte europæiske lande ret enige om fordelene ved en sådan database, men der er ikke rigtig vilje til at skabe den. Der er spørgsmål om hvem der skal have ansvaret for den, hvem skal ajourføre den og ikke mindst hvem skal betale for den.

Det er ret trist at denne diskussion bliver ved med at køre i stedet for at der bliver gjort noget ved det. Jeg/vi har hør på denne diskussion flere år og lige meget hjælper det.

Når forskellige læger er blevet spurgt om de ville bruge et sådant arkiv svare en del at det er for be- sværligt at skulle sende alle de nye informationer de får, det har de ikke tid til, de har alt for travlt i for- vejen osv. Jeg kan kun sige øv hvor er det ærgerligt. Tænk hvis nogen ville tage ansvar for det og at f.eks. vores små sygehuse rundt om i Danmark kunne taste lidt på pc`en og at de derved ikke behø- vede at komme i situationer hvor en patient evt. kommer i livsfare.

Tænk sig hvis EU ville være stor nok til at stille den økonomi til rådighed der er nødvendig, for at en sådan database kunne etableres og holdes ved lige. Ja man har jo lov at drømme.

Pernille Warren



Referat fra EMSN's ungdomsgruppe

Ungdomsgruppen koncentrerede sig i år omkring en del spørgsmål der jævnligt dukker op når man er ung og har Marfan Syndrom.

1. Skal man fortælle en arbejdsgiver at man har Marfan?
2. Hvis ja, hvordan undgår man så at de overreagerer?
3. Spørgsmål omkring at finde tøj på Internettet til høje og tynde mennesker.
4. Spørgsmål om at have et parforhold når man har Marfan Syndrom
5. Spørgsmål om de små irriterende ting i hverdagen.
6. Om det at have hovedpine/migræne meget ofte
7. At være meget træt og ikke kunne løfte ret meget
8. Om overgangen fra børnelægerne til at skulle konsultere voksenlægerne
9. Overbelysning forældre
10. Om voksenlægerne der ikke er så gode til at koordinere og forklare som børnelægerne er.

Ud over alle spørgsmålene talte de en del om hvordan de kunne vise andre unge at EMSN møderne var gode og spændende. Derfor lavede de dette brev fra en fiktiv ung marfan'er der deltog i mødet for første gang

Ungdomsgruppens brev skrevet ved EMSN mødet 2006

Det hele startede for nogen tid siden, da jeg hørte om muligheden for at komme til Frankrig som repræsentant for de unge i mit land. Førhen var jeg ikke fuldt ud klar over hvad de unges EMSN møde var, og hvad det helt præcist stod for. Det kan dog ikke undre mig når jeg tænker efter.

Hvis de voksne holder et Europæisk møde, hvorfor så ikke også mødes med andre unge og dele vores oplevelser og tanker. Muligheden for at mødes med andre unge i mit hjemland eksisterede allerede, men det faktum at jeg havde mulighed for at komme i kontakt med andre Europæiske unge Marfan'er lød ret spændende. Det ville ikke bare give mig mulighed for kulturelle udvekslinger men også give mig chancen for at lære om organisationen EMSN og høre om medicinske erfaringer i de Europæiske nabolande.

For en gangs skyld skulle jeg ikke kun møde voksne og læger, men ligesindede unge med Marfan fra udlandet der hver især havde deres erfaringer og historier. Ok for at være helt ærlig, at rejse til

Frankrig og få et par ekstra fridage lyder jo også altid godt.

Der skete en masse i løbet af de tre dage mødet varede. Det spændte fra specifikke medicinske præsentationer til diskussioner over en øl og at have det sjovt med de andre unge. Vi blev sågar bedt om at give vores mening til kende i forhold til en af englændernes brochurer lavet af deres læger og en psykolog. Jeg tror vi gav dem en hård kritik, men de fortjente det. Unge marfan'er, blev fremstillet som, uselvstændige, kluntede, depressive teenagere og det er vi helt sikkert ikke, specielt ikke efter dette møde.

Jeg kom herved med nogle spørgsmål og var lidt bange for hvad jeg egentligt kunne bidrage med. Jeg vidste ikke rigtig hvad jeg kunne forvente, men det var helt sikkert ikke dette her.

Her i eftermiddag skal jeg hjem igen, men vi har udvekslet kontakter og jeg håber oprigtigt at vi stille og roligt kan bidrage til at etablere et ungdomsnetværk, parallelt med de voksne. Hvis man skabte et forum ville det være et skridt i den rigtige retning. Det er ikke kun en måde at udveksle informationer på, nogen af os vil måske også blive stimuleret til at være mere aktive i vores nationale foreninger.

Jeg ved der stadig er en masse der skal gøres, både på det nationale og det internationale plan. At organisere et så stort arrangement som dette EMSN møde er ingen let opgave, men at der sideløbende organiseres et ungdomsmøde gør det endnu mere vanskeligt og derfor en varm tak til EMSN's styregruppe. Jeg håber ikke vi gjorde det alt for svært for jer. Til slut vil jeg sige at jeg virkelig håber jeg får mulighed for at møde alle de unge rundt om dette bord igen til næste år og at få lov til at være med til at introducere dem for en gruppe af nye unge. Til syvende og sidst ligger EMSN's fremtid i hænderne på de unge og det er aldrig for tidligt at starte arbejdet.

Pernille Warren

Referat af skovtur den 10. september

Så har vi sjællændere været i skoven!! Vi mødtes foran Danmarks Akvarium en herlig ”før-efterårs-søndag” i september – og som altid var det herligt at se nye og ”gamle” ligesindede!

Efter et par timer i selskab med både hajer, skildpadder og elektrisk ål, se dem blive fodret (og vi var der alle sammen endnu, da de var mætte), drog vi på Bakken og indtog et større måltid. Det var egentlig fantastisk, at der også blev spist så meget som der blev snakket. Som afslutning blev vi på fornemmeste vis kørt i hestevogne en lang tur rundt i skoven. Vi så skam både hjorte, skovtrolde og historiske træer og steder, - de fleste udpeget af kusken. Både børn og voksne var godt underholdt på denne dejlige dag!

Med håb om at vi ses igen til næste år – og rigtig gerne mange nye også!! – en stor tak til Rikke (og hendes forældre) for et dejligt arrangement.

Tia og Lottem



Ungdomskursus i Nyborg 27. - 29. oktober

I en weekend i oktober mødtes de unge medlemmer fra 11-15 år til kursus i Nyborg.

Vi mødtes fredag sidst på eftermiddagen og efter vi var blevet indlogeret og havde fået aftensmad, startede aftenens program. Vi startede med at fortælle lidt om os selv og hvad det er ved Marfan vi slås med. Derefter tog vi nogle af de ting op, som vi alle sammen synes irriterer os mest og der blev bl.a. snakket om fødder og hvordan man tackler at få øgenavne fordi man er høj. Resten af aftenen hyggede vi os og slappede af.

Lørdag startede dagens program kl.9. Pædagogstuderende Pernille Grandjean var kommet for at lære de unge, hvilken motion det er godt at dyrke, når man har Marfan og hvordan man kan gøre tingene anderledes, så man godt kan være med til det de andre laver. Vi startede med lidt opvarmning, derefter blev vi delt i tre hold, hvert hold skulle lave ko-

reografi til et stykke i en sang og derefter lære de andre det. Efter en kort pause lærte vi nogle ting omkring bordtennis og spillede derefter ”rundt om bordet”, til sidst sluttede vi formiddagen af med afslapning.



Efter frokost tog vi i svømmehallen, her lavede Pernille en aktivitetsbane hvor man i hold skulle lave nogle forskellige øvelser ved hver base; efter det var der velfortjent ”fri leg” i svømmehallen. Sidst på eftermiddagen var der mulighed for at få sluppet af og de unge kunne hygge sig og få snakket på egen hånd. Om aftenen hyggede vi os med trivial pursuit, bordtennis og mere snak.

Søndag stod vi op til det store morgenbord igen. Og da vi skulle stille urene tilbage om natten pga. vintertid – fik vi en times ekstra søvn.

Formiddagens program stod skuespiller Gunhild Bretvad for. Vi skulle lære igennem nogle forskellige øvelser at få mere selvtillid. Blandt andet skulle vi tegne, synge og spille små skuespil. Vi lærte også at danse hip hop – bare uden hop☺

Efter frokosten var det tid til at sige farvel efter en rigtig god weekend.

Tak til Hauges fond, Giro 413, Ferd. og Ellen Hindsgaulls Almennyttige fond og Susi og Peter Robinsohns fond, som gjorde det muligt for os at afholde dette kursus.

Rikke Jensen

Bestyrelsen

	<p>Formand Pernille Warren Knudensvej 54, 1.tv 9900 Frederikshavn Tlf. 26 97 16 96 Mail: pernillestrauss@yahoo.dk 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>Sekretær / Bestyrelsesmedlem John B. Jensen Oskar Hansensvænge 6 7080 Børkop Tlf. 75868849 Mail: injen@borkop.dk 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>Kasserer / Bestyrelsesmedlem Mikkel Buhelt Thulevej 14 2870 Dyssegård Tlf. 39 20 21 60 Mail: mikkel@pressoffice.dk 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>Suppleant Bente Jensen Trondhjemsvej 8 6230 Rødekro tlf. 74 69 31 39 Mail: bente.jensen@sol.dk Jeg er født i 1963, er gift, får førtidspension og er søster til aortaopereret MS'er. Har selv Marfan Syndrom</p>

	<p>Næstformand / Bestyrelsesmedlem Lottem Hybel Ourøgade 12 2.tv 2100 Kbh. Ø tlf 39 27 94 99 Mail: Lottem.hybel@mail.dk</p>
	<p>Suppleant Lone Zwick Pedersen Skolestien 12 4480 St. Fuglede Tlf. 59 59 77 19 lo-ne.zwick@zwick1.fthmail.dk</p>
	<p>Bestyrelsesmedlem Rikke Jensen Nyvej 45, Gundsømagle 4000 Roskilde Tlf.: 46730904 Mail: rikke2508@hotmail.com HF-studerende</p>
	<p>Regnskabsfører Mogens Buhelt, Kabbelejevej 27B, 2700 Brønshøj Tlf.38606580 Mail: mogens@buhelt.dk</p>
	<p>Sekretariatsleder / socialrådgiver Bodil Davidsen Tamsborgvej 1 2. th., 3400 Hillerød Tlf.48263652 - Fax.48263752 Mail: msdk@get2net.dk 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>