



Marfanforeningen

Marfanforeningen

Foreningen for Marfan syndrom og andre marfanlignende tilstander



Marfanforeningen er for deg med Marfan syndrom eller en marfanlignende tilstand, din familie og andre interesserte. Marfanforeningen samler mennesker i alle aldre fra hele Norge, og som medlem blir du invitert på hyggelige sosiale treff og kurs i inn- og utland. Det er berikende å treffe mennesker man har noe felles med, og kanskje kunne dra nytte av andres erfaringer i tilknytning til marfan syndrom.



Utgitt av Marfanforeningen

Marfanforeningen, Vestre Strømkaia 7, 5008 Bergen

Telefon: 46 66 00 06 | E-post: info@marfan.no | www.marfan.no

Heftet er produsert takket være generøs støtte fra www.extrastiftelsen.no

Foreningens aktiviteter

Likemannsarbeid

Det nasjonale medlemstreffet, Helgetreffet, arrangeres årlig. Her har det sosiale aspektet hovedfokus, men deltagerne får også oppleve spennende foredrag med varierende tema tilknyttet diagnosen. Barna har gjerne eget program.

Videre holdes det enkelte mindre regionale samlinger, kurs for ulike aldersgrupper, samt likemannskurs. Foreningen har bl.a. hatt jevnlig kursopphold på Gran Canaria og i Tallinn de siste årene.

Våre medlemmer bor spredt, og kontakt med andre som har samme eller lignende utfordringer er for mange veldig viktig og inspirerende.

Spre kunnskap

Foreningen arrangerer kurs og samlinger for medlemmene. Informasjonsmaterieell i form av brosjyrer og medlemsblad produseres og publiseres, vi har en nettside (marfan.no) som kombinerer nytt fra foreningen med aktuelt fra forskning og våre søsterorganisasjoner rundt om i verden.

Marfan syndrom og de lignende tilstandene er foreløpig ikke blant de mest kjente diagnosene. Kjennskap og kunnskap er viktig!

Interessearbeid

Marfanforeningen ønsker å bli hørt av det offentlige, NAV og departementene. Marfanforeningen er derfor aktivt medlem av FFO - Funksjonshemmedes Fellesforbund.



Internasjonalt samarbeid

Marfanforeningen er medlem i EMSN (www.marfan.eu) og IFMSO (www.marfanworld.org). De fire nordiske Marfanforeningene samles i tillegg annethvert år. Nettverk over grensene er en viktig kilde til erfaringsutveksling og oppdatert medisinsk- og forskningsrelatert informasjon.

Vi har i tillegg et godt samarbeid med TRS (Sunnaas), et nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser, hvor Marfan syndrom er en av de tilknyttede diagnosene.

Medlemsfordeler

Delta på kurs og reiser

Lær noe nytt om deg selv, og oppdag andre sider av Marfan syndrom ved å delta på noen av våre kurs for ungdom, unge voksne, eldre eller kanskje pårørende?

Foreningen er aktiv internasjonalt og våre representanter deltar hvert år på europeisk samarbeidsmøte (EMSN). Her møtes også ungdom. Spennende, alltid lærerikt og man får mange nye bekjentskaper.

Medlemsblad

Marfant'n er foreningens medlemsblad som kommer ut fire ganger i året. Her får du vite om kommende arrangement, hva styret jobber med, aktualiteter innenlands og utenlands, samt at du kan lese innlegg fra andre medlemmer.

Fellesskap og engasjement

Foreningen har rundt 320 medlemmer, av disse er det rundt 180 som har Marfan syndrom. Foreningens eksistens og aktivitetsnivå er basert på frivillig engasjement blant våre medlemmer. I tillegg har vi 1 deltidsansatt på kontoret i Bergen.

Erfarings med forenings- og styrearbeid

Kanskje har du et ønske om å engasjere deg litt mer aktivt i foreningen? Det finnes mange muligheter f.eks. i styret, med medlemsbladet, som likemann eller kursleder.

Støtt en god sak!

Marfanforeningen mottar driftsmidler fra det offentlige. Hvor mye midler vi får er beregnet bl.a. ut fra medlemstall. Så bli medlem og støtt en god sak, rett og slett!

Hva er Marfan syndrom?

Marfan syndrom påvirker hovedsaklig bindevevet, "limet" som holder kroppen vår oppe og sammen. Det finnes i hele kroppen og står for alt som fungerer som stativ, stillas, rør, slanger og innpakning. Marfan syndrom kan derfor gi utslag i ulike kroppsdeler og organsystemer. Typisk er skjelett, ledd, hud, hinner, lunger, hjerte, blodårer og øyne.

Marfan syndrom er medfødt, men for mange dukker symptomene først opp senere i livet, og kan utvikle seg med årene. Antall, type og grad av marfantrekk varierer fra person til person. Noen av trekkene er enkle å oppdage, mens andre påvirker indre organer og krever spesialundersøkelser.



Vil du vite noe mer?

Les også brosjyren "Hva er Marfan syndrom?", og ta gjerne kontakt med Marfanforeningen:

Telefon: 46 66 00 06

E-post: info@marfan.no

Internett: www.marfan.no

