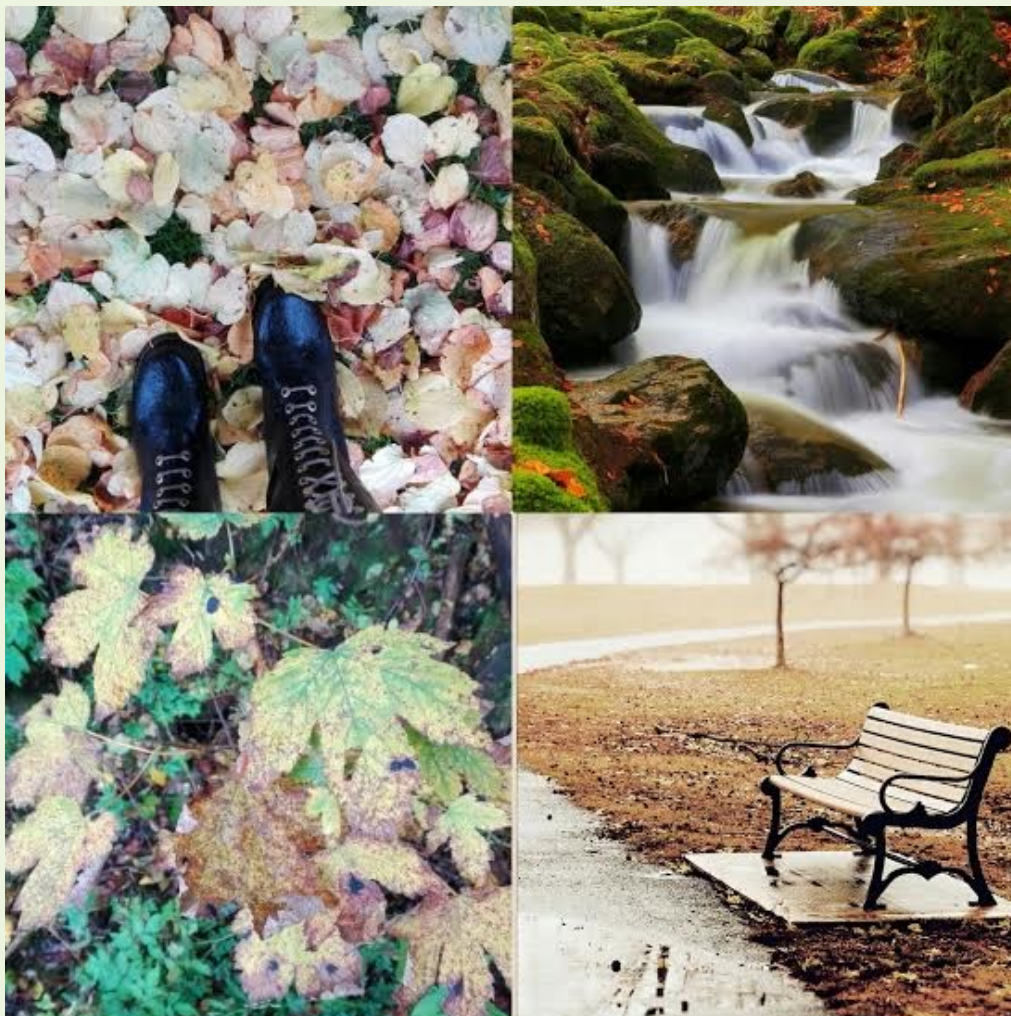


Marfant'n: 3/2015

Medlemsblad for Marfanforeningen



Verden er full av muligheter. Husk at du er en av dem.

Riktig god klem fra styret

Aktuelt fra Marfanforeningen

- Husk å besøke våre **nettsider** www.marfan.no for nyheter, kurstilbud og andre oppslag
- Frist for stoff til Marfant'n er 15. februar, 15. mai, 15. Oktober
- Vi **planlegger** i disse dager Helgetreff og flere spennende kurs for 2016
 - Helgetreff i Tromsø 8—10 april
 - Sommerleir på Valla Marina 29 juni—6 Juli



Medlemsblad utgitt av Marfanforeningen

REDAKTØR: Randi Johannessen

e-post: randi@marfan.no

mobil: 466 60 006

UTGIVER: Marfanforeningen, Rasmus Meyers Allè 5, 5015 BERGEN

e-post: marfantn@marfan.no

telefon: 46 66 00 06

Bladet utgis: Mars - Juni - november

Trykk: Lundblad Media AS, Tromsø



I dette nummeret finner du ...

Side 3	Redaktøren har ordet
Side 4	Styret har ordet
Side 6	Barnas sider
Side 10	Reisebrev fra MEN Konferanse i Kalmar
Side 12	Nytt fra TRS
Side 14	Reisebrev og kursrefetrat fra weekendkurset.
Side 17	Helgetreff 2016
Side 18	Reisebrev fra sommerleiren 2015
Side 24	Julens beste desserttips
Side 25	Regionskontakter
Side 26	Marfanforeningens hjelpefond
Side 28	Likemenn / kontaktpersoner
Side 30	Facebooksider med tema "Marfan"
Side 31	Aktivitetskalender



Redaktøren har ordet!

Ja så var tiden for et nytt medlemsblad her. Det blir en kombinert høst og juleutgave denne gang. Det er kommet med flotte reisebrev fra både sommerleir og MEN (Marfan Europe Network) møte. Spesielt er det mange bilder fra sommerleiren og jeg har kost meg med å sette dette sammen. Jeg kjenner et lite stikk av misunnelse på Anne Beth som fikk tilbringe en uke i sommer sammen med denne flotte gjengen.

Vi går mot kaldere og mørkere tider, men vi kan også se fram til en spennende ny julehøytid. Det er egentlig bare ett problem med julen, og det er å få endene til å møtes. Det koster å være på topp, det skal kjøpes inn mat, julegran og ikke minst årets julegaver. Det er om å gjøre å ikke leve over evne. Og er ikke den beste julegaven vi kan få/gi gratis? Bruk tiden på hverandre i en travel hverdag i stedet for å løpe rundt å finne på julegaver til dem som har «alt» fra før? Til dere ungdommer, sett dere ned å lag gavekort til mor og far, tips på klipp kan være 52 oppvasker (blir bare en dag i uken ut det kommende året, det koster ikke noe men gleder mye). Det er fantasien som setter grenser så sett i gang.

Til slutt vil jeg bare ønske dere alle en riktig God Jul og takke for året som er gått. Håper jeg ser mange av dere i Tromsø i april. Spesielt håper jeg å se mange nye, vi skal ta godt imot dere.

Randi Johannessen

 * NB! *
 * Neste nummer av Marfant'n kommer i Mars 2016. *
 * Frist for stoff er 15. 02. 2016! *

DISCLAIMER:

Vi vil opplyse om at alle signerte bidrag til Marfant'n er undertegners syn og ikke nødvendigvis i samsvar med foreningen og styrets meninger.

HUSK Å MELDE FRA OM NY ADRESSE NÅR DU FLYTTER!

På den måten slipper vi unødige portoutgifter. Du vil også spare oss for mye detektivarbeid, samt at du får medlemsbladet ditt i tide :-)

Flyttemelding sendes til: Ann Elisabeth Mylkebust, Sandbakken 28, 4370 Egersund

MARFANT'N PÅ EPOST?

Send en epost til marfantn@marfan.no så sender vi deg bladet elektronisk. Bladet ser enda bedre ut på skjerm, og du får farger på flere av sidene enn vi har i den trykte utgaven.

Høst og tid for innekos!

Så var nok en sommer over og det er tid for å nyte en fantastisk høst med flotte farger i naturen.

Kveldene begynner å bli mørkere og det er tid for å bruke mer tid inne, alene eller sammen med familie og gode venner. Hva er vel da koseligere enn å tenne lys og sette seg i en god stol med en stor god kopp varm te/kakao og en god bok, eller høre på fin musikk.



Etter en liten stund borte fra arbeidet i foreningen var det i august veldig kjekt å igjen delta på høstens første styremøte. Denne gangen ble møtet avholdt i Bergen bl.a for at styremedlemmene skulle få se kontoret vårt. Ekstra kjekt var det å ha med Svein Nora som likemannsleder på styremøtet. Vi håper og tror at samarbeidet mellom styret og foreningens likemenn i framtiden skal bli enda bedre enn det har vært, og planen er at likemennene skal være representert på to av styremøtene i året.

På grunn av at det til tider er vanskelig å få inn tilstrekkelig stoff til Marfantn, bestemte vi på styremøtet at vi vil forsøke med å redusere antall utgaver i året til 3 blader. Men til gjengjeld vil vi prøve å få utgitt alle bladene i farger slik at bilder ol. blir finere og kjekkere å se på. Har du noe du ønsker å skrive om av stort og smått ikke nøl med å sende det inn til Randi som er den som har ansvar for bladet.

Høstens store «happening» i foreningen var kurs-weekenden på Kiel-fergen. Veldig kjekt at så mange kunne bli med og lage dette til en flott helg for alle. Alltid like kjekt å være på tur sammen med «marfanter» og pårørende. Det ble en fin og lærerik helg, der det for noen av oss også ble tid til å fornye garderoben litt etter et besøk på Egü (klær for lange damer). En stor takk til Helga og Svein og dere andre som var med på å forberede kurset og gjorde det mulig for oss andre å kunne delta.

Høsten er i grunnen en periode der det er endel aktivitet i og rundt foreningen. Men det viktigste er nok å få sendt inn rapportering og søknad om økonomisk støtte for neste år. Denne jobben er gjort og nå får vi bare håpe på at det også i det kommende året blir noen kroner på oss slik at vi kan opprettholde aktivitetsnivået i foreningen. Vi har i alle fall mange planer for året som kommer.

Første helgen i oktober deltok vi med to representanter på European Marfan Network (EMSN) i Kalmar i Sverige. Regner med at det et annet sted i bladet er fyldig reportasje fra dette møtet. Jeg vil takke Hilde og Charlotte for at dere ville representere foreningen denne helgen.



I november er det tid for årets siste styremøte og kurs for foreningens likepersoner. Da skal vi oppsummere året som har gått og ikke minst legge planer for året som kommer. Om du har noen ønsker for aktivitet så ta kontakt med oss i styret, for vi er veldig glade for alle innspill vi får. På styremøtet får vi også besøk fra TRS for å utveksle erfaringer og legge planer for samarbeidet i det kommende året.

I tiden før styremøtet skal vi også delta på brukerrådsmøte med TRS. Vi skal også være representanter på FFOs Kongress og Smågruppeforum.

Enkelte av planene for 2016 har så smått begynt å ta form. Første arrangement for medlemmene er neste års Helgetreff / Årsmøte. Denne samlingen avholdes 8. - 10. april 2016 og vi har da gleden av å invitere dere alle til en helg i Tromsø. Ytterligere informasjon og invitasjon sendes ut i starten av året.

Et annet arrangement som vi håper at det er mange som har lyst å bli med på er neste års sommerleir for ungdom. 29. juni – 6. juli 2016 er planen å ta turen til Valle Marina på Gran Canaria for noen dager med sol, varme og kjekke aktiviteter. Invitasjon til dette er sendt ut og ligger på våre nettsider.

Sett av disse datoene allerede nå, så ses vi forhåpentligvis til nye spennende, lærerike og sosiale sammenkomster i foreningen også i 2016.

*Det er nå du er invitert til å ta dagen i favn.
Den er en dyrebar gjest.
Ukjent*

*Tenk gjennom råd du får.
Det eneste du risikerer, er å bli litt klokere.
Ukjent*

Ønsker dere alle en fortsatt flott høst og fin førjulstid!

Hilsen Ann Elisabeth



Barnas side

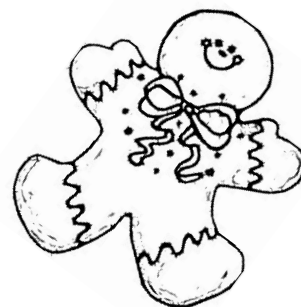
Hvite kakemenn (og -damer)

Gøttekælla, julemanna, spekulasi, kakemenn, ja, kjært barn har mange navn. Denne oppskriften på hvite kakemenn gir deilige og tykkfalne julekaker med lang juletradisjon i spredte deler av landet.

TIPS! Legg den ferdiglagde deigen over i en brødpose før du lar den hvile kjølig, eller kle innsiden av en bolle med plastfolie og ha kakemenndeigen over i denne. Da vil det bli enklere for deg å få ut litt og litt av den harde, kalde deigen når du skal starte utkjevlingen.

OPPSKRIFT PÅ HVITE KAKEMENN

100 g smeltet smør (avkjølt)
3 dl sukker
2 dl helmelk
1 ts. Hornsalt
1 L hvetemel



Slik gjør du

Rør sammen avkjølt smør, sukker, melk og halvparten av hvetemelet hvor du har blandet inn hornsalt. Tilsett deretter litt og litt av det resterende melet til deigen er passe tykk.

Dekk kakemenndeigen med plast og la den stå kaldt, gjerne natten over.

Sett stekeovnen på 175 °C og finn fram en stekeplate med bakepapir.

Kjevle deigen til den er ca. ½ cm- tykk. Trykk ut figurer med pepperkakeformer og stek figurene i ca 7 minutter. Ta ut kakene av stekeovnen før de blir gylne.

La kakene avkjøles og tørke helt før de dekorerer med konditorfarge.

Har du tips som kan være til hjelp for oss alle?

Har du erfaring med andre hjelpemidler som kan være nyttige for personer med Marfan syndrom eller andre marfanlignende tilstander, så tips redaktøren på e-post marfantn@marfan.no eller ring til foreningen på **tlf 46 66 00 06**.

FRA BARNEMUNN OM LIVSTIL

Maten går sakte gjennom rørene i halsen til den treffer magen. Der tar den seg en matpause. Godteri går forttere, fordi det er mye glattere.



Av og til er det viktig å lufte maten litt. Det lukter ikke alltid like godt.

Vitaminer er egentlig lus som de lager tabletter av i en presse. Så setter de til oransje farge og gir dem til barn. Lus du lissom! Har jeg hatt tabletter i håret da? Er det det du prøver å innbille deg?

Ikke all krem er hudkrem. Noe er håndkrem, og noen kremer kan man piske til kaker og lage oppskrifter av.

Mange damer slanker seg for å få en figur. De som slanker seg er på evig jakt etter tomme kalorier.

Det er viktig å være glad i kroppen sin, selv om den ser ut som en sylteklump.

Hvis du vil bli tynn i en fei, kan du bare gå til legen og bli støvsuget.

Øl gjør ofte at kroppen blir usymmetrisk.

Når noen dør henger man et hvitt flagg på stammen.

Fregner er pygmeer som sitter i det øverste hudlaget.

Hvis man er støl i huden kan man bare smøre seg med tigerbalsam. Den virker fort, for moset tiger er ganske sterkt.

Pappa sier mamma'n min er bevisstløs når hun kjøper klær.

Utseende har ingenting å si. Se på meg – jeg er veldig kjekk, men har allikevel ingen å gifte meg med.

Kroppen må ha mat for å overleve. Italiensk salat koster over fem kroner kvadratmeteren.

Det går ikke an å gjemme brokkolien i melkeglasset.

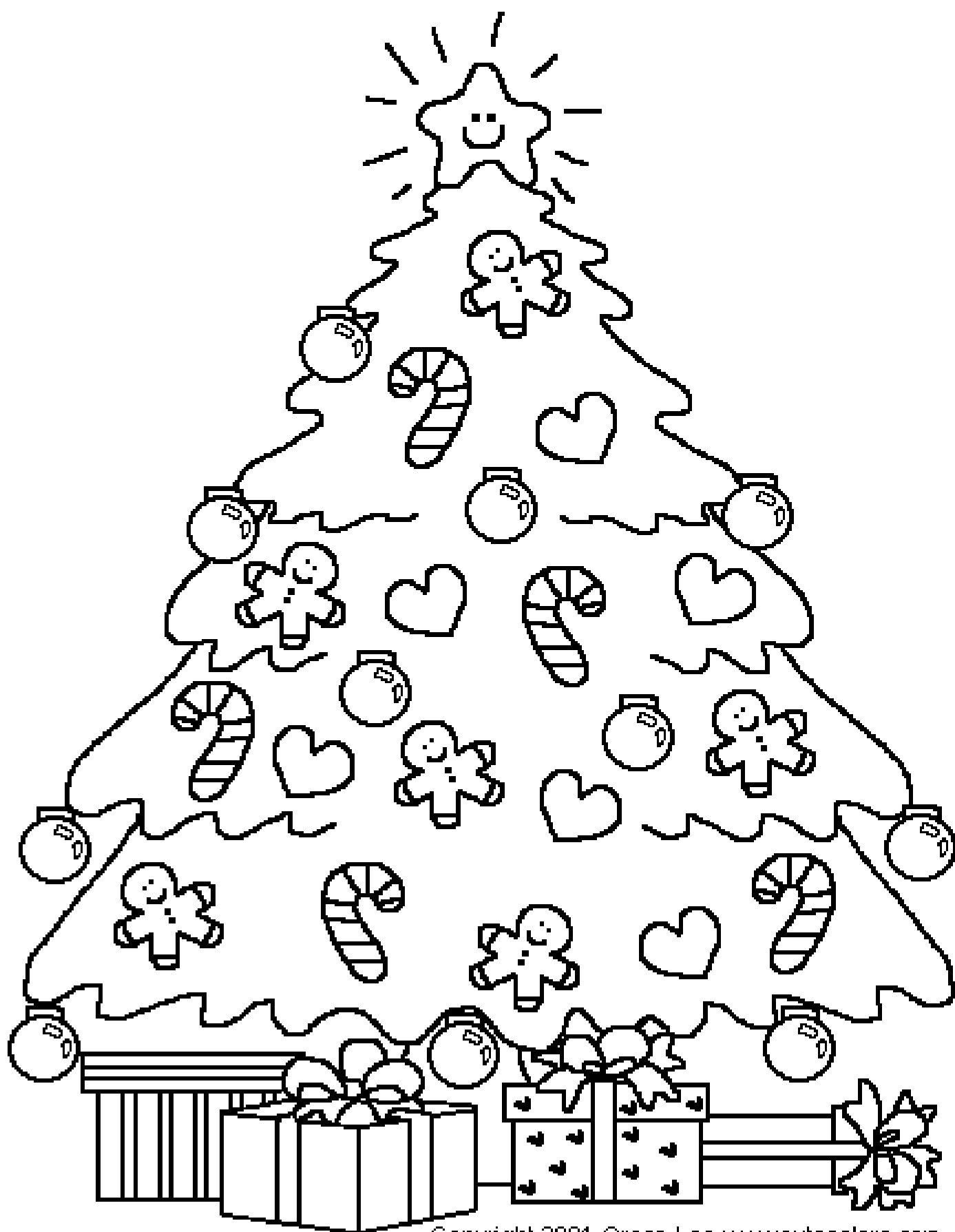
Onkelen min gikk ned tretti kilowatt. Etter det måtte han operere bort forhuden.

Man bør aldri drikke noe når en står på hodet.

Før i tiden måtte man sitte på stubber og skrive på datamaskin for da fantes det ingen stoler.

Jeg vil ikke begraves når jeg blir gammel, for jeg klarer ikke å ligge så lenge under jorda uten å puste. Og så er det så ekkelt å få jord i nesa. Da er det nesten bedre å bo på gamlehjem.





Copyright 2001 Grace Lee www.cutcute.com



Tur til Kalmar

Fra 1-4 oktober ble det arrangert Marfan Europe Network (MEN) konferanse i Kalmar, Sverige. Hilde Sande og Charlotte Wesenberg deltok på konferansen på vegne av foreningen.

Det var flere europeiske land representert. Sverige var vertsland og i tillegg til oss var det representanter fra Danmark, Nederland, Tyskland, Sveits, Slovakia og Belgia (fransktalende). Polen var med som observatør. Det er mange land som ikke er med i nettverket.

Alle landene presenterte hva som var utfordring og hva som gikk bra i det enkelte land. Stort sett var det utfordrende å skaffe folk til styret eller få ungdommen med. Alle drev aktivt informasjonsarbeid og jobbet mot fagmiljøer.

Det er litt utfordrende å diskutere helse og sykehusbehandling med land utenfor Norden, fordi de har et helt annet system. Dette gjelder også hjelpemidler.

Dagene gikk med til konferanser og møter. Vi hørte foredrag fra tre leger, en genetiker, en ortoped og en smertelege.

Det ble mye stillesitting inne. Konferanse og matservering foregikk i samme rom. Litt lite variasjon med andre ord.

Hotellet var gammelt, med stor høyde under taket og en masse antikvariske møbler som var grusomt vonde å sitte på. Dørene inn til rommet var veldig tunge, men ingen trengte å bøye nakken der.

Den ene dagen hadde vi tur rundt i byen med guide. Det var flott. Kalmar er en utrolig fin by med mye historie. Også mye felles historie med Norge og Danmark. Vi fikk en innføring i Kalmarunionen, diverse kriger og metoder de brukte for å beskytte seg. Det var bygget murer og festningsverk mot sjøen, og det var bygd et slott som skulle hindre angrep.

I tillegg var det bygd et fengsel rett ved inngangen til byen, sånn at om noen gikk til angrep så var det «bare» fengselet de tok og ikke noe viktig bygning. Det gikk en tunnel inn til byen, den hadde vinkel så en ikke skulle kunne skyte tvers gjennom. I dag er det bygget om til puber og restauranter der.



Det var mye brostein og ikke så godt å gå, men det var i et miljø der det passet. Det var hus og autentiske gater fra 1600 tallet. Byen hadde også flere torv med fontener og skulpturer.

Byen er verdt et besøk, men det var et kronglete sted å legge en konferanse.

Hvorfor er det så viktig for oss å delta på en MEN konferanse?

Jo, vi tilhører en sjelden gruppe og sliter med de samme problemene som resten av Norden og mennesker ellers i verden sliter med. Det er forskning og kunnskap som gjør at vi i dag har bedre leveutsikter enn tidligere tider. Men målet er jo ikke bare å ha et langt liv, men å leve godt mens man lever.

Derfor er kjennskap, vennskap og kunnskapsformidling på tvers av grenser viktig. Det å lære om forskjellige måter å organisere ting på er viktig for oss som forening i vårt videre arbeid. Vi utveksle tanker og ideer skaper nye.

Det er viktig for fagmiljøene å hente inspirasjon og bli kjent. Mye kan skje digitalt, men det er noe annet å treffes. Jo mer en legger i nettverket, jo sterkere blir det og jo mer kan en hente ut. Tror jeg.

Masse hilsner fra Charlotte



Kurs om forberedelse til skolestart

TRS kompetansesenter arrangerer kurs for barn som starter på skolen høsten 2016 og deres foreldre og foresatte.



Tidspunkt: 15.-18. februar 2016 (uke 7)

Sted: Frambu, et nasjonalt kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

Adresse: Sandbakkvn. 18, 1404 Siggerud.

Søknadsfrist: 30. november 2015

Målet med kurset er å forberede barnet og de voksne til skolestart og bidra til at overgangen til skolen blir så trygg som mulig. Kurset er for barn som er registrert på TRS, samt deres foreldre og foresatte.

På kurset vil man høre foredrag om relevante temaer, delta i gruppesamtaler, og få anledning til å diskutere ulike spørsmål rundt skolestart med fagpersoner på TRS og andre kursdeltagere. En vesentlig del av kurset er møtet med andre familier i samme livssituasjon. Det blir også ulike aktiviteter for barna.

Aktuelle temaer

- Forventninger og muligheter ved skolestart
- Samarbeid mellom hjem og skole
- Tilpasset opplæring - spesialundervisning
- Kroppsøving – et fag for alle!
- Å ha et barn med funksjonshemning ved skolestart
- Praktisk tilrettelegging i skolehverdagen
- Assistanse/hjelp – funksjon og roller
- Å være annerledes ved skolestart
- Veien videre mot skolestart – hver families 'handlingsplan' drøftes

Deltagelse

Kurset er for barn som skal begynne på skolen høsten 2016 og deres foreldre/foresatte. Programmet starter mandag kl. 11.00, med ankomst og innkvartering fra kl 09.00. Kurset avsluttes torsdag kl. 13.15 (inkludert lunsj).

Vi gjør oppmerksom på at TRS dessverre ikke har mulighet til å åpne opp for at søsken deltar.

Søknadsfrist er 30. november 2015. Dersom antall påmeldte overstiger Frambu sin kapasitet, må vi foreta et utvalg. Alle søkere vil motta skriftlig tilbakemelding i slutten av desember.

Helseforetakene dekker reisen, men TRS dekker utgiftene under selve kurset. Foreldre/foresatte har rett til opplæringspenger fra NAV. Skjemaer fås på Frambu under kurset.

Har du spørsmål?

Olfrid Gilberg, tlf: 48 00 10 38 (kurskontakt)

Ellen Berg Svendby: 48 00 10 38 (kursansvarlig)

Elise Christensen: 48 00 10 38

e-post: trs@sunnaas.no



På kurs med foreningen!

18 september var det klart for kurshelg på Kielfergen. Forventningsfulle medlemmer var klar for kurs og en flott tur. Fredagen startet tidlig om bord med foredragsholdere som skulle av båten igjen før den dro fra kai. Igjen hadde Svein Nora gjort et fabelaktig arbeid med å skaffe foredragsholdere fra NAV

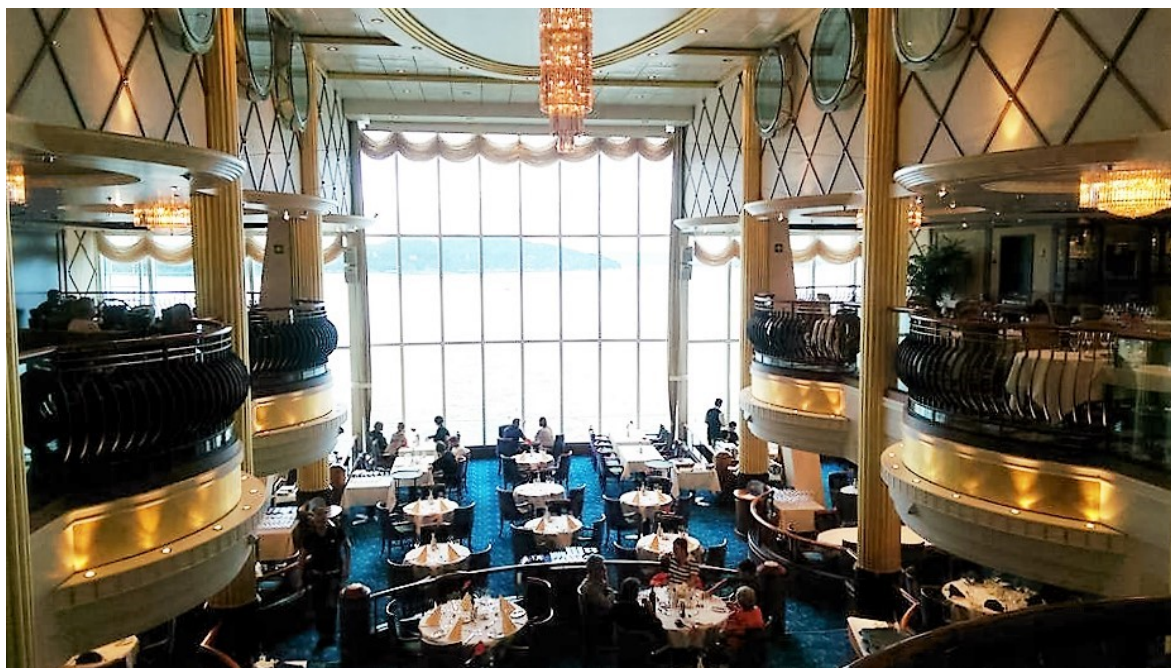
hjelpemiddelsentral. I tillegg fikk vi et flott foredrag av en ernæringsfysiolog tilknyttet Oslo Universitetssykehus

To personer kom fra hjelpemiddelsentralen der en snakket om synshjelpemidler og den andre om diverse hjelpemidler, både dem du kan søke om støtte til og andre småhjelpemidler du må bekoste selv.

Etter foredrag fra hjelpemiddelsentralen var det ernæringsfysiologens tur. En nøktern ung dame som hadde forberedt seg godt og lest litt om Marfan, noe hun lett tilstod hun ikke hadde hørt om før hun ble spurt. Hun var opptatt av at et sunt kosthold, med helt normale matvarer er beste oppskrift uavhengig av om du har Marfan eller ei. Selvsagt er det en del Marfantere som kanskje trenger litt ekstra næring for å holde/øke vekten og her kan man selvsagt ty til ernæringsdrikker av ulike slag for å få i seg nødvendige ekstra kalorier. Men totalt sett, Marfanere er som folk flest når det gjelder mat. Så et sunt kosthold med riktig balanserte forhold mellom kjøtt og grønt fungerer bra det.

Vel, etter disse foredragene var det tid for fergen å heve ankeret og sette kursen mot Kiel.

Vi kursdeltakere derimot kunne gå ned i en av de fantastiske restaurantene ombord og spise en god lunsj.



Etter lunsj var det tid for å samles igjen i konferanserommet, og jeg må skyte inn at det er litt luksusfølelse å være på konferansesenteret ombord på denne flotte fergen.

Svein Nora ledet oss inn i gruppearbeid slik at det ble mindre grupper som jobbet sammen. Det er alltid koselig med disse likemannskursene, ja for det er det det er, vi er alle likemenn i denne sammenheng. Alle har ulike erfaringer og ulike plager. Noen kan komme med gode tips om hvordan de løser hverdagsproblemer mens andre har erfaringer fra div støtteordninger de har fått tildelt. Sammen hjelper vi hverandre!

Dagen gikk fort og plutselig var det tid for å gå på lugaren og gjøre seg klar for kveldens show ombord etterfulgt av en bedre middag.

Da vi ankom showområdet var fergen på vei over Skagerak. Det var kommet betraktelig mer bevegelse på dekk og det var til tider en utfordring å holde seg på beina. Selv folket på scenen mistet litt balansen innimellom. Dette medførte at vi, og flere andre grupper fikk litt av et mannefall i løpet av den tiden showet varte. Vi hadde mange tomme stoler i spisesalen da showet var over og vi skulle nyte en bedre middag. Men når maten ble servert kom det litt flere til og totalt sett manglet vi kun 5 ved bordet, og det var egentlig ikke så ille. I løpet av middagen nærmet fergen seg igjen innaskjærs og det ble roligere sjø, så resten av kvelden ble hyggelig for alle.



Lørdag morgen ankom vi Kiel og det var duket for noen timer med fri til å kjøre bankkortet varmt. Helga Straume hadde fått til en avtale med egú, som selger klær med ekstra lengde og store størrelser. 6 glade damer hadde meldt sin interesse og for avgårde med lommeboken åpen. De hadde en strålende dag og opplevde en butikk som feiret 25 år, så damene fikk kose seg med champagne servert i butikken og masse shopping, kan en få en mer perfekt lørdag formiddag? Vi andre tuslet nå rundt på handlesenteret i Kiel mens noen valgte rett og slett å slappe av på fergen.

Vel tilbake på fergen var det igjen tid for litt likemannsarbeid før middag. Det var lagt inn noen gode pauser slik at man fikk hentet seg inn igjen etter handleturen, og det er jo mange butikker på fergen som også må sjekkes ut, ikke minst må vi jo sjekke at bankterminalene i butikkene virker.

Etter middagen på lørdagen var det tid for sosial samvær, det blir selvfølgelig kanskje litt vanskelig å samle seg sammen alle på en ferge der vi ikke er alene ombord, men alt i alt så håper jeg at alle syntes turen hadde vært flott.

Jeg storkoste meg og jeg blir gjerne med på en slik tur flere ganger.

Så til dere som sjelden eller aldri deltar på noe i regi av foreningen, jeg utfordrer dere til å ta steget en dag å bli med oss. Jeg tror ikke du vil angre, det er mye smil og latter og DET ER LOV å VÆRE BLID.

Så bli med til Tromsø i april 2016 da vel, vi skal ta godt imot deg.

Ønsker dere en fredelig Jul!
Masse hilsen Randi,



Velkommen til Tromsø og Helgetreff 8—10. april 2016

Denne gangen reiser vi nordover og håper du vil tilbringe en helg sammen med oss.



Vi har reservert plass på Scandic Ishavshotel. Scandic Ishavshotel har en unik beliggenhet på kaien i Tromsø sentrum. Det er enkelt å komme seg dit, da busstasjonen er nær og flyplassen bare 5 km. unna.

Programmet er ikke klart på dette tidspunkt. Innbydelse og mer informasjon vil foreligge over nyttår. Den vil komme i brevpost og på e-post. Så vet du at vi sitter på feil adresse eller e-post adresse vær så snill å gi en melding.

Håper vi ser deg til våren. Kanskje kan vi ikke kalle det vårens vakreste eventyr, men kanskje det kan bli vårens kjekkeste helg. Vi skal gjøre vårt beste, så da er det opp til deg å delta!



Sommerleir 2015 på Haraldvangen i Hurdal

Alt klaffet for Marfanforeningens sommerleir for ungdom 13-20 år; En kjempefin ungdomsgjeng, et godt opplegg på Haraldvangen, og den eneste uken med virkelig flott sommervær i løpet av hele juni og juli.



Haraldvangen Kurs og Konferansesenter, Hurdal



En blid og forventningsfull gjeng klar for en herlig uke sammen på sommerleir; Bak fra venstre; Pia, Marie, Silje, Eivind, Amund, Emilie, Sarah og Emma. Framme fra venstre; Hanne, Anne-Beth (voksen fra foreningen), Joar og Trym.

Det ble en aktiv uke, med mange aktiviteter og mye moro sammen. Det var mye å velge i av aktiviteter på og ved vannet; bading, snekketurer, RIB-kjøring (veldig populært!), og mange fikk prøve vannski for første gang.



Marie, Amund og Joar i kø for RIB-kjøring.



Emma, Sarah og Marie i RIBen. De fikk seg en skikkelig dukkert på en av turene.



Trym, Simen og Marie er klare for vannski-kjøring. De var superflinke!

Aktivitetslederne på Haraldvangen arrangerte forskjellige konkurranser og aktivitetsløyper, og ungdommene mente de var flinke og hadde gode opplegg.

Det som var mest gøy, var ungdommene veldig enige om da de oppsummerte sommerleiren; nemlig å treffe hverandre og være sammen. Andre highlights; Aktivitetsløype, kjøre RIB, Tusenfryd, bade, være på idrettsbanen, tilgangen til vaffelrommet, steke pinnebrød, bingo, og å være på brygga. Det ble tatt ekstra godt i mot at den nye likepersonen for ungdom, Simen Grøneng, kom og var sammen med ungdomsgjengen to av dagene i løpet av sommerleiren.

Vi dro også ut for å sette og dra fiskegarn, og deretter var det tilberedning på bål og spising av selvfanger fisk.



Eivind får fisken ut av garnet.



Emilie og Amund samarbeider



Emma, Sarah og Pia smaker på fisken.

Det ble en hel dagstur til Tusenfryd, der vi koste oss og fikk kjenne på sug i magen i berg-og-dalbanene, ble våte av vannsprut i Tømmerrenna og i Supersplashen, og besøkte Tor med hammerens rike.



Silje, Emilie og Amund på fin-karusellen på Tusenfryd. Simen i bakgrunnen



Gøy med taubane, synes Hanne.



Pia kobler seg fra etter tur med zipline
Pia kobler seg f



Trym i farta

En kveld var det ro-regatta, der ungdommene fra Marfanforeningen stilte med tre lag mot flere andre lag med sommerleir-deltakere. Joar og Amund på laget "Pirates of the Caribbean" slo så vidt ut Marie og Sarah fra laget "Hanne-panne-ikke-på-vannet" i den interne kvalifiseringen. De kapret til sist en hederlig 2. plass for Marfanforeningen.



Joar og Amund reddet foreningens ære under ro-regattaen



Sarah og Marie på ro-laget "Hanne-panne-ikke-på-vannet"



Pinnebrødsteking i lavvoen.

Takker alle for en fin uke ved Hurdalssjøen. Ønsker dere alle en riktig god jul!

Anne-Beth Skrede

Julens beste desserttips

Jeg tenkte jeg skulle dele en idiotsikker dessert som passer like godt til julens dessertbord som til sommerens deilige langbord.

Håper dere syns den smaker. Den er umulig å ikke få til, selv for dem som kun kan koke te vann og knapt nok det.

Flytende ostekake

1. Pk Safarikjeks
3 dl Kremfløte
120 g melis
200 g Philadelphiaost

Bær/frukt til toppen



Knus Safarikjeksene og legg den i bunnen av en serveringsskål. Pisk kremfløten og bland forsiktig inn melis og Philadelphiaosten. Legg blandingen over kjeksene og fyll på med masse bær/frukt på toppen. Vips du har en frisk og deilig dessert.



Husk på vår nettside www.marfan.no og på vår facebookside <https://www.facebook.com/marfanforeningen/>

Her finner du de nyeste oppdateringene. Det er ikke alltid det er noe nytt å legge inn så det kan til tider se ut som det er litt stille frå oss men straks det er noe som bør ut til medlemmer finner dere det på disse sidene.

Tips og gode råd mottas med stor takk. Husk at vi har kontaktpersoner ute i regionene. Kunne du tenkt deg at det ble arrangert noe i din region? F. eks et sommermøte med havets delikatesser? Ja så ta kontakt med regionskontaktene og se hva dere kan få til.

Og dere, vi mangler fremdeles en kontakt i midtnorge. Er du den vi leter etter? Gi oss en liten lyd så vi kan få dere på listen.

Marfanforeningens kontaktpersoner

Vest

Atle Johannessen	Løvåsveien 9, 5145 Fyllingsdalen	vest@marfan.no
------------------	----------------------------------	--

Sør

Charlotte Wesenberg	Koboltveien 18, 4629 Kristiansand	sor@marfan.no
---------------------	-----------------------------------	--

Midt

Nord

Karin Valen	Nattmålsvn. 24, 8400 Sortland	nord@marfan.no
-------------	-------------------------------	--

Øst

Marianne A. Petersen	Kunnskapsveien 18b, 3430 Spikkestad	ost@marfan.no
Arild Jensen		arild.jensen47@gmail.com

* NB! *
* Neste nummer av Marfant'n kommer i mars 2016. *
* Frist for stoff er 15. februar 2016! *

Marfanforeningens hjelpefond

Formål

Fondet skal brukes til økonomiske bidrag til personer med diagnosen Marfan syndrom. Støtten kan brukes til tiltak i forbindelse med operasjoner, medisinsk behandling, habilitering og rehabilitering, samt tiltak som kan føre til yrkesaktivitet og/eller gir fordel i arbeidslivet.

Du kan søke om støtte

I søknaden må det foreligge en redegjørelse for hva støtten skal brukes til. Støtten kan ikke brukes til formål som stat, fylke eller kommune har ansvaret for. Det er ingen søknadsfrist. Det er ikke nødvendig med eget søknadskjema. Din søknad sendes til:

Marfanforeningen, Rasmus Meyers Allé 5, 5015 Bergen



Gi en gave til fondet

Likemenn

En Likemann er et medlem som er godt orientert om funksjonshemmingen og om foreningen. Likemennene har fått opplæring på spesielle kurs arrangert av foreningen.

Både foreldre til barn med Marfan eller en Marfanlignende tilstand, og voksne som selv har Marfan eller en Marfanlignende tilstand, kan være likemenn.

Hva er Likemannens oppgaver?

Likemannen er tilgjengelig for alle medlemmer og deres familier. En likemann skal prøve å være til hjelp og støtte.

Hvor finnes det Likemenn?

Foreningen har likemenn over hele landet. Du finner listen på www.marfan.no og på de følgende sidene. Du kan selv fritt velge hvilken likemann du ønsker å bruke, eller du kan ta kontakt med likemennenes leder for å spørre om hvem som kan ha litt informasjon om akkurat det du lurar på.

Er det noe du ønsker å vite mer om?

Kontakt en av oss. Det er kun fantasien som begrenser hva vi kan prate om. Du kan spørre om alt som omhandler det å leve med Marfan eller en Marfanlignende tilstand. Det er ingen spørsmål som er for "dumme". Vi kan ut fra egen erfaring ha forutsetning for å forstå.

Taushetsplikt

Alle likemenn i foreningen har undertegnet taushetsplikterklæring. Alt vi prater om blir mellom oss! :-)



Har du tips som kan være til hjelp for oss alle?

Har du erfaring med andre hjelpemidler som kan være nyttige for personer med Marfan syndrom eller andre marfanlignende tilstander, så tips redaktøren på e-post marfantn@marfan.no eller ring til foreningen på **tlf 46 66 00 06**.

Presentasjon av likemenn



SVEIN NORA (1955) Leder for kontaktpersonene.

Svein er gift og bor på Hamar. Er bl.a. utdannet sosionom, men er i dag 100% ufør. Har Marfan med sterkt utslag på øynene. Bruker harde kontaktlinser etter fjerning av linsene, men har hatt 2 netthinneløsninger. Har utvidelser av aorta, men er ikke operert. Han sliter med tretthet, og har også muskel/skjelett problemer med smerter i ledd og muskler. Svein har erfaring med NAV, vet en del om hjelpemidler, og å skrive søknader.

E-post: svein@marfan.no

Telefon: 957 57 113 / 62 52 50 27



HILDE SANDE (1979) har Marfan, bor Stavanger, og er utdannet sivilingeniør med doktorgrad i matematikk. Hun har mest utslag på øynene med løse linser, og er operert på ett øye. Hun sliter noe med smerter i muskler og skjelett, samt tretthet. Også faren har Marfan. Hilde har allsidig erfaring om Marfan etter mangeårig innsats i ulike tillitsverv i foreningen. Hun har tidligere satt en periode som president i EMSN, en europeisk sammenslutning av Marfan foreninger.

E-post: hilde@marfan.no

Mobil: 416 25 322



TONE KVAMMEN (1946), har Marfan, er gift og bor i Oslo. Hun er utdannet sosionom, og har jobbet både som attføringskonsulent og personalsjef hvor omplassering og nedtrapping var sentrale spørsmål. Hun er i dag 100% ufør etter to hjerteoperasjoner. Tone har opplevd gleden ved å jobbe, samt dilemmaene og sorgen ved å gi seg i arbeidslivet.

E-post: tone@marfan.no

Telefon: 22 15 39 97



KARIN VALEN har Marfan og bor på Sortland i Vesterålen. Hun har spesielt utslag på hjerte/karsystemet, og har vært gjennom 3 aortaoperasjoner. Hun har mye plager med smerter i ledd og muskler, og hun er 100% ufør. Karin har sittet i foreningens styre i 7 år.

E-post: karin@marfan.no

Telefon: 76 12 31 23



HELGA STRAUME (1954), har Marfan, er gift, og bor i Hamar. Etter 36 års fartstid i NRK, er hun nå 100 % ufør. Hun har store plager med smerter i muskler og ledd, tretthet, samt problemer med øynene. Hun har også polyneuropati, og moderate hjerteproblemer. Helga har mye erfaring med hjelpemidler og NAV. Hun har lang erfaring fra styret i foreningen der hun bl.a. har vært leder. Hun har tidligere vært president for det europeiske samarbeidet (EMSN).

E-post: helga@marfan.no

Telefon: 984 26 920 / 62 52 50 27



ARILD JENSEN(1947) har Marfan, er samboer og bor i Sande i Vestfold. Han var tidligere yrkesaktiv som byggkonsulent i NAF, men er nå pensjonist. Han har utslag på øyne, hjerte/kar og muskel og skjelettsystemet, og har bl a gjennomgått to hjerte/kar-operasjoner og fem øyeoperasjoner. Arild har hatt ulike verv i styret i en 10 årsperiode.

E-post: arild.jensen47@gmail.com

Telefon: 915 35 004



ESPEN AMUNDSEN (1961) har Marfan, er gift, og bor i Fetsund. Han har 3 barn, hvorav en sønn med Marfan. Espen har mest problemer med øynene og linseluksasjon, men er ikke operert. Sønnen med Marfan har også øyeproblemer, og han er operert. Espen jobber i full stilling som lærer ved videregående skole. Han har vært med i styret i 3 år, og han har vært redaktør for Marfant`n

E-post: espen@marfan.no

Telefon: 930 54 121 / 63 88 44 87



SIMEN GRØNENG JOHANSEN (1996) har Marfan og kommer fra Honningsvåg. Han går går for tiden på Toneheim Folkehøyskole ved Hamar for å studere musikk høsten. Etter Tonheim har han planer om å studere medisin. Han har mest utslag på øynene og fjernet linsene for en del år siden. I 2014 fikk han operert inn kunstige linser. Ellers bruker han betablokkere.

E-post:

Telefon: 99 33 94 06



Facebook sider med tema "Marfan"

Bare på Facebook finnes det mange sider med muligheter for informasjon og hilsner om marfan, jeg er for eksempel medlem av disse;

Marfan syndrome

<https://www.facebook.com/pages/Marfan-syndrome/103121713061340>

Marfan's Connection for Adults

<https://www.facebook.com/pages/Marfans-Connection-for-Adults/178536102184473>

das Marfan Syndrom

<https://www.facebook.com/pages/das-Marfan-Syndrom/367621655954>

South East Florida Marfan Network

<https://www.facebook.com/pages/South-East-Florida-Marfan-Network/129351407097518>

Musings of a Marfan Mom

<https://www.facebook.com/pages/Musings-of-a-Marfan-Mom/263664641270>

Marfan's Syndrom

<https://www.facebook.com/pages/Marfans-Syndrom/260776417724>

Marfan Association Queensland

<https://www.facebook.com/pages/Marfan-Association-Queensland/149088558450233>

Canadian Marfan Association

<https://www.facebook.com/CanadianMarfanAssociation>

People with Marfan syndrome

<https://www.facebook.com/pages/People-with-Marfan-syndrome/152343831447662>

2015 / 2016

Marfanforeningens aktivitetskalender

5. nov 2015

Ledermøte TRS

Ann Elisabeth Myklebust / Arild Jensen

20. nov. 2015

Smågruppeforum FFO

Ann Elisabeth Myklebust / Randi Johannessen

21—22. nov. 2015

FFO Kongress

Ann Elisabeth Myklebust / Randi Johannessen

27—29. nov. 2015

Styremøte

Styret

27—29. nov 2015

Likemannsamling

Likemenn

29. februar

Sjeldendagen

Representanter for foreningen

8—10 apr. 2016

Helgetref Tromsø

Medlemmer



Opplag: 260 eks.

RETUR:

Marfanforeningen
v/Norges Blindforbund Hordaland
Rasmus Meyers Allè 5
5015 BERGEN



A-POST

Marfanforeningens styre 2015-2016

LEDER	Ann Elisabeth Myklebust Telefon: 922 55 059	Sandbakken 28, 4370 Egersund E-post: annelisabeth@marfan.no
NESTLEDER	Siv Åse Eiane Mobil: 412 53 461	Marknesringen 9, 4052 Røyneberg E-post: siveiane71@gmail.com
STYREMEDLEM / KASSERER	Jarl Ramtjernåsen Mobil: 908 58 108	Masterudvegen 1676, 2224 Austmarka E-post: jarl@marfan.no
STYREMEDLEM	Charlotte Wesenberg Mobil: 930 52 632	Koboltveien 18, 4629 Kristiansand E-post: charlotte@marfan.no
STYREMEDLEM	Arild Jensen Telefon: 915 35 004	Gml Kongevei 57, 3070 Sande i Vestfold E-post: arild.jensen47@gmail.com
1. VARA	Anne Beth Skrede Telefon: 907 88 235	E-post: annabeth@marfan.no
2. VARA	Inger Grøneng Telefon: 915 35 004	Porsangergaten 1, 9750 Honningsvåg E-post: inger.groneng@gmail.com
ORGANISASJONS SEKRETÆR	Randi Johannessen Telefon: 466 60 006	Lokketovegen 10, 5136 Mjølkeråen E-post: randi@marfan.no

Kontaktinformasjon TRS og FFO

TRS, Sunnaas sykehus HF, 1450 Nesoddtangen **Telefon:** 66 96 90 00 **Internett:** trs.sunnaas.no

FFO, Postboks 4568 Nydalen, 0404 Oslo **Telefon:** 22 79 91 00 **Internett:** www.ffa.no