

Svenska Marfanföreningen

I tidningen detta nummer:

- Sverige representerat på M.E.N:s årsmöte 2025
- Rapport från Nordiskt möte
- Vilken träning är bra, vilken är dålig?
- Rapport från sommarträffen
- Notiser

Styrelsen

Hör gärna av dig till någon av oss i styrelsen om du har funderingar eller frågor om något, så försöker vi hjälpa dig så gott vi kan.

Karin Olsson
ordförande
070-538 55 19
marfan.sverige@gmail.com

Madeleine Frisk
webbredaktionen

Ia Hamnered
styrelseledamot

Nils-Åke Nielsen
styrelseledamot

Paula Grandell
kassör, 070-492 41 67

Christina Kjellström
styrelseledamot

Ulrika Jivegård
webbredaktionen och tidningen

Lisa Stridh
styrelseledamot

Svenska Marfanföreningen

Svenska Marfanföreningen
c/o Karin Olsson
Holmgårdsvägen 21
141 33 Huddinge

Hemsida: www.marfan.se
E-post: marfan.sverige@gmail.com
Plusgiro: 37 51 94-8
ISSN: 2004-8289
Redaktör: Ulrika Jivegård

Sverige representerat på M.E.N:s årsmöte 2025

Svenska Marfanföreningen deltog den 4 juni i Marfan Europe Networks (M.E.N) digitala årsmöte. Tillsammans med representanter från övriga Europa gick vi igenom det gångna året, beslutade om budgeten för 2025 och diskuterade framtida satsningar.

Marfan Europe Network (M.E.N) samlar patient- och anhörigföreningar från hela Europa. Nätverket bildades 1991 under namnet European Marfan Support Network och fick sitt nuvarande namn 2014. Sedan 2024 är organisationen registrerad som en ideell förening i Belgien. Syftet är att underlätta erfarenhetsutbyte, driva gemensamma frågor och sprida kunskap om Marfans syndrom och närliggande diagnoser. Ledorden "TOGETHER WE CAN!" visar tydligt nätverkets inriktning: tillsammans kan vi åstadkomma mer än var och en för sig.

Årsmöte och verksamhetsår i korthet

Vid årets digitala möte presenterades verksamhetsberättelsen för 2024. Bland de viktigaste punkterna fanns registreringen av M.E.N som juridisk förening i Belgien och ett pågående arbete med att stärka kontakterna mellan medlemsländerna. Forskning har också stått i fokus, bland annat genom ett gemensamt initiativ kring nya projektförslag.

Kommunikationen både internt och externt har utvecklats, och samarbetet med amerikanska Marfan Foundation kring *Marfan Awareness Month* har fortsatt. Dessutom pågår arbetet med en ny webbplats och ett digitalt nav som ska underlätta informationsspridning och samarbete.

Mötet beslutade även om budgeten för 2025 och tog upp frågor om framtida medlemsavgifter, behovet av fler frivilliga i arbetsgrupperna och att hitta en ny koordinator för unga vuxna.

Unga vuxna i fokus

M.E.N:s särskilda grupp för unga vuxna samlade deltagare från flera länder vid ett digitalt möte i november 2024. Gruppen har spelat en viktig roll som forum för erfarenhetsutbyte och stöd. Samtidigt med-



Våra styrelsemedlemmar Karin och Paula som deltog fysiskt på ett M.E.N-möte i Paris för några år sedan.

delade koordinatören Hanne Johannessen från Norge att hon lämnar sin roll, vilket gör att en ny ledare nu söks.

Framåtblick

Nästa fysiska medlemsmöte hålls i Luxemburg i september 2026, men fram till dess fortsätter samarbetet digitalt. För Svenska Marfanföreningen är medlemskapet i M.E.N viktigt – det ger oss tillgång till europeisk kunskap, stärker vår röst i vårdfrågor och öppnar dörrar för nya samarbeten.

Vi vill också uppmuntra medlemmar som är intresserade av att engagera sig internationellt. Just nu finns behov av personer som vill bidra i arbetsgrupperna eller ta en aktiv roll i unga vuxna-gruppen. Hör gärna av dig till Karin Olsson, ordförande i Svenska Marfanföreningen, om du vill veta mer.

LISA STRIDH

Ledare

Så har då höstterminen dragit i gång och Marfanstyrelsen har redan hunnit ha två möten där vi har planerat kommande verksamhet. Det blir två Diagnoshäng (den första har dock hunnit vara när du läser denna tidning). Det är digitala träffar där du kan prata om vad du vill som härrör till vår diagnos. Inbjudan till dessa finns alltid på vår webb marfan.se och på vår sida på Facebook som heter just "Svenska Marfanföreningen".

10 november blir det en digital föreläsning om onormal trötthet (fatigue) som många med bindvävsdiagnos har. Mer information om denna och om hur du anmäler dig finns i tidningen.

Jag passar också på att slå ett slag för vår paraplyorganisation, Riksförbundets Sällsynta Diagnosers helt nystartade Arvsfondsprojekt

som heter "Den sällsynta Elevhälsan". Även den finns det mer att läsa om i tidningen.

Vår fina och innehållsrika tidning kommer som vanligt ut med två nummer under detta halvår varav den du nu håller i din hand är den första. Jag passar på att skryta lite över det beröm vi fick för tidningen när jag, i mitten av september, deltog på träff med de andra nordiska Marfanföreningarna. Dom tycker den är mycket bra och undrade hur vi lyckas få ihop artiklar till så pass många som fyra nummer per år. Vi sträcker stolt på oss i Marfanstyrelsen och inser att det faktiskt är ett mycket värdefullt inslag i medlemskapet i vår förening.

Slutligen vill jag berätta att planeringen för Sommarträff 2026 redan är i gång. Träffen vänder sig



till alla medlemmar; familjer med barn såväl som enskilda vuxna medlemmar och deras anhöriga. En arbetsgrupp för Sommarträffens planering har börjat formas. Den behöver några fler deltagare. Vill du vara med: ring Paula Grandell i styrelsen så kan hon berätta mer: tel 070-492 41 67 eller mejla till e-postadressen nedan.

Hoppas att vi ses på kommande träffar.

KARIN OLSSON
MARFAN.SVERIGE@GMAIL.COM

Dorte Guldbrand Nielsen – kardiolog på Nordiskt Marfanmöte

I mitten av september deltog jag på möte i Vejle i Danmark med de nordiska Marfanföreningarnas styrelser. En innehållsrik helg.

Först ut bland de medverkande talarna var kardiolog Dorte Guldbrand Nielsen från Århus universitetssjukhus. Hon började med att berätta att det i Danmark finns två sjukhus där man tar emot Marfanpatienter; Århus och Köpenhamn och att landets storlek gör att det blir lättare för människor med marfan att ta sig till någon av dessa sjukhus där man idag har specialister inom kardiologi och genetik.

Arbetar i VASCERN

Dorte är med i det europeiska läkarnätverket VASCERN som är ett referensnätverk inom området sällsynta vaskulära sjukdomar. I nätverket finns det även läkare från Norge och Finland och från Sverige deltar flera läkare bland andra genetiker Erik Björck och kardiolog Edit Nagy, båda från Karolinska universitetssjukhuset, och två läkare som vår förening har kontakt med.

VASCERN samlar Europas ledande vårdgivare och patientföreträdare för att samarbeta kring att förbättra diagnostik, behandling och vård av sällsynta kärlsjukdomar. Genom detta nätverk kopplar VASCERN samman specialister över landsgränserna och säkerställer att patienter får expertrådgivning och tillgång till avancerade behandlingar – oavsett var i Europa de bor.

Rekommendation om aortamått

Nätverket har arbetat fram riktlinjer för hur personer med sällsynta aortajukdomar ska behandlas. Här står till exempel att vid aortadiameter på 5 cm bör aortaoperation genomföras och att man vid diameter 4,5 cm eller om måttet ökar snabbt så bör operation övervägas, men att individuell bedömning alltid ska göras.



Dorte berättar att det är 80 procent av alla med marfan som opererar sin aorta. Jag personligen visste inte att siffran är så pass hög.

Rekommendation om medicinering

I riktlinjerna skrivs det även om rekommendationer gällande

medicinering vid Marfan syndrom. Blodtrycket ska hållas nere med hjälp av betablockerare och eventuellt även blodtrycksmedicinen Losartan. Detta känner ju många av oss patienter i Sverige till.

Dorte håller inte riktigt med om att medicin precis alltid måste sättas in på personer som har ett normalt aortamått och hon är inte säker på att medicin ska ges till de minsta barnen. Hjärtläkarna ”nere på kontinenten” har en större benägenhet att sätta in medicin än läkarna i de nordiska länderna. I Norden tänker man att alla patienter är olika och man måste göra en individuell plan för var och en. I många av länderna i nätverket börjar man medicinera små bäbisar så fort diagnosen har fastställts med genetisk test.

Dorte menar att det faktiskt inte är med 100 procents säkerhet som studier har visat att patienter med aortasjukdom faktiskt lever längre om de tar medicinen. Detta kanske kan komma fram i framtida forskningsstudier men är ännu så länge inte helt säkerställt. Särskilt på barn finns ytterst lite forskning att lita till.

Framtida planer

Det man nu jobbar med i VASCERN är att få till stånd ett stort gemensamt register med alla VASCERN-patienter i Europa. Men det är olika regler för den typen av registrering i länderna och mycket måste ses över innan ett sådant register kan komma till.



Annat man vill arbeta med framöver är:

- Personlig medicinering, anpassat efter var och ens genfel, och även personlig bedömning gällande risk för dissektion hos var och en.
- Undersöka om fler förebyggande mediciner, än de vi har idag, kan vara verksamma.
- Skaffa mer kunskaper om PEARS-metoden vid aortaoperation. Då används en annan typ av protes än den vanliga och vid operationen är det inte säkert att patienten måste ligga i hjärt-lungmaskin. Idag är denna protes inte godkänd i alla europeiska länder och metoden är bara använd i London och Amsterdam hittills.

Dorte avslutar med att säga att den typ av samarbete som man har i VASCERN är synnerligen viktigt för läkare som behandlar oss patienter som har dessa sjukdomar, vilka är kroniska, komplexa och okända.



KARIN OLSSON

Vilken träning är bra – och vilken är dålig?

Ett ämne som vi har behandlat flera gånger är hur mycket och vilken träning som är lämplig, och kanske viktigare, vilken som inte är lämplig vid marfan. På det nordiska Marfanmötet i Danmark i mitten av september medverkade kardiolog Dorte Gudbarn Nielsen (referat från hennes föredrag finns på annan plats i tidningen) och pratade om sitt engagemang i läkarnätverket VASCERN. De har tagit fram riktlinjer gällande behandling av patienter med aortasjukdomar och de har också tagit fram rekommendationer om träning för människor med marfan. På deras webbsida kan man läsa svar på denna fråga.

Finns det några begränsningar i vilken träning jag kan göra?

Generellt sett kan och bör de flesta som lever med Marfans syndrom träna regelbundet med lågintensiva (aeroba), skonsamma aktiviteter som är anpassade efter var och ens specifika behov.

Nästan varje aktivitet kan utföras på olika intensitetsnivåer, och det finns inga generella rekommendationer som gäller för alla. Till exempel är det skillnad mellan att spela basketboll på hög nivå och få hårda bollar skjutna på sig, och att cykla 1,5 mil på en timme på plan mark.

Det kan vara bra att diskutera fysisk aktivitet och träningsnivåer med sin hjärtläkare för att kunna träna säkert.

Tävlingsinriktade och fysiska sporter ökar risk för skador

Vi bör undvika

- Allt för stor ökning av puls och blodtryck som kan belasta aortan.
- Slag mot huvudet som kan skada ögonen och leda till linsluxation eller näthinneavlossning.
- Belastning på skelett och leder som kan orsaka smärta och ledluxationer.
- Man bör också tänka på den ökade risken för blåmärken och inre blödningar på grund av mediciner, såsom blodförtunnande läkemedel.

Hur man kan bedöma

Det finns flera faktorer att tänka på vid bedömning om en sport eller aktivitet är säker.

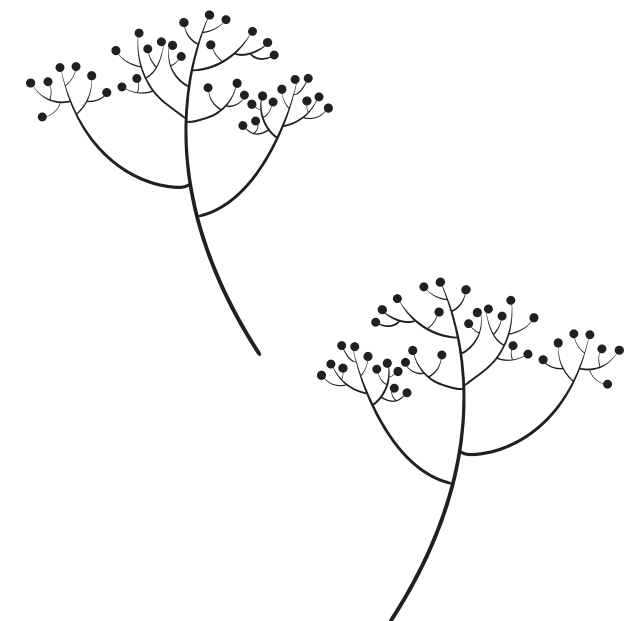
- Det är bättre med icke-tävlingsinriktade aktiviteter.
- Utför aktiviteter i ett lugnt och icke-ansträngande tempo.
- Välj en aktivitet man tycker om och som kan utföras 4–5 gånger per vecka, i 30 minuter per gång.
- Håll träningen på en aerob nivå; en nivå där man inte blir allt för andfådd och lätt kan föra en konversation under aktiviteten.
- Använd skyddsutrustning vid behov; stödbandage och ortoser.



- Välj gärna yoga som ger avslappning och stressreduktion.
- Utmana inte kroppens gränser.
- Vid val av aktivitet, undvik de tre k:n – konkurrens, kollision, kontakt(sport).

Övningar som bör undvikas

- Intensiva isometriska övningar; där man tränar specifika muskler utan rörelse, såsom tyngdlyftning, pull-ups, armhävningar, plankan eller väggsittning, eller andra övningar som leder till muskelutmattning eller överansträngning.
- Kontaktsporter där slag mot huvudet kan förekomma, för att undvika ögonskador.
- Träning till utmattning, där man blir så andfådd att man inte kan prata.



ÖVERSATT OCH SAMMANSTÄLLT AV
KARIN OLSSON



Sommarträff vid Mälarens strand



Med Mälaren och ett klassiskt svenskt jordbrukslandskap som kuliss gick Marfanföreningens sommarträff av stapeln i början av juli. Under vistelsen fick stora som små deltagare delta i lekar och aktiviteter blandat med nya bekantskaper, samtalsgrupper, matlagning och gemensamma måltider.

Träffen, som i år hölls vid Mälargårdarna strax utanför Enköping, är en återkommande möjlighet för medlemmar i marfanföreningen att mötas. För vissa var det första gången, medan andra återvänt efter något års uppehåll eller återkommer år efter år.

Återkommande bland de som deltagit på sommarträffarna är att de tycker det skönt att vi som grupp kan träffas ensamma på ett ställe för att kunna umgås och mötas utan att det finns massa andra och annat runt oss.

Årets träff började på en torsdagseftermiddag och avslutades söndag lunch där varje familj eller enskild

deltagare bodde i var sitt rum på lägergården. En viktig princip under sommarträffen var att det ska kännas valfritt att delta i aktiviteter och även att det ska finnas tid och utrymme att kunna dra sig undan och för att umgås mer spontant mellan olika aktiviteter. Det är även viktigt att barnen känner att de får leka eller umgås fritt medans vi har olika aktiviteter för vuxna där vi som föräldrar ofta turas om att passa dem för att göra det möjligt att delta i t.ex. samtalsgrupper.

Varje morgon inleddes med en gemensam frukost där dagens planerade program presenterades och diskuterades med gruppen utifrån rådande väder. I år fanns allt från **lek i lekrummet, pyssel, spel, utelek eller bad** på lägergården för barnen till **samtalsgrupper, gemensam matlagning, fredags- och lördagsmys, grupplekar av typen bäst i test, tipspromenad och utflykt på programmet**. I samband med frukost

organiserades även dagens matlag inom vilka det uppstod trevliga och givande samtal över grytor och skärbräddor medans luncher och middagar tillagades.

I år var det ett lite speciellt år där lägrets program fick anpassas löpande efter ett växlande och stundvis mycket vått och blåsig sommarväder. Lägre första dag, den 3 juli, noterades flera byvindsrekord runt oss i östra Svealand. Första dagen satte vädret gruppens improvisations- och samarbetsförmåga omedelbart på prov med två timmars strömavbrott lagom till midnatten skulle lagas. Efter att torsdagskvällens planerade korvgrillning fått byta plats med middagen och strömmen kom tillbaka fick vi en trevlig gemensam första middag som start på träffen. Under fredagen kom föreningens ordförande Karin till träffen och höll i årets samtalsgrupper medans kvällen bjöd på tipspromenad och lekar. På lördagen gjorde vädret att årets planerade utflykt in till Enköping för olika

aktiviteter fick ställas in och en improviserad bilburen loppisrunda med fikastopp organiserades för de som ville. Huruvida det gjordes några fynd under rundan låter vi vara osagt men otaliga kuriositeter i gamla lador lockade både stora som små deltagare till skratt. Lördagen rundades med lite lekar och ett säkert kort, lördagsgodis!

Under träffen bjöd det växlande vädret på möjligheter till bad, lek med kanot och studsmattehoppning för barnen, promenader och grillning flera av dagarna. Lägre avslutades på söndagen med gemensam frukost och lunch följt av många kramar när det blev dags att säga hej då till nya och gamla bekanta.

CLAES HÖGSTRÖM



Digital föreläsning om svår trötthet – 10 november, 2025

Många med Marfans syndrom och andra bindvävs-tillstånd upplever trötthet, värk i leder och muskler, samt nedsatt uthållighet. Den typen av trötthet kallas fatigue och går inte alltid att vila bort.

Svenska Marfanföreningen bjuder därför in till en digital föreläsning där Marika Möller, docent, leg, psykolog och specialist i neuropsykologi vid Danderyds sjukhus, berättar mer om fatigue.

Föreläsningen tar bland annat upp:

- Vad fatigue innebär
- Hur vanligt det är
- Olika orsaker och bidragande faktorer
- Vad man själv kan göra för att hantera besvären
- Frågestund

10 november, 2025, klockan 18:00- 19:00.

Anmälan **senast den 5 november till:**
marfan.sverige@gmail.com

Föreläsningen är öppen för alla.

Varmt välkommen!

Välkommen till digitalt diagnoshäng för medlemmar

Tisdag 25 november kl. 19.00 – 20.30

Detta är ett tillfälle att få prata om allt möjligt som man ställs inför som berör vår diagnos. Ingen dag-ordning eller program utan vi samtalar utifrån vilka funderingar/tankar de som deltar har. De som håller i träffen är Christina Kjellström och Madeleine Frisk från Marfanstyrelsen. Vi har inte med någon hjärtläkare, ögonläkare, ortoped eller annan specialist. Medicinska frågor kan givetvis dryftas ändå och vi svarar om vi kan eller hänvisar varandra vidare.

Ingen föranmälan krävs. Länk till träffen:
<https://meet.google.com/qrd-oooug-roh>

Välkommen!



Vårt Riksförbund satsar på elevhälsa

Många elever i Sverige lever med sällsynta hälsotillstånd – men kunskapen om deras behov är fortfarande begränsad inom elevhälsan. Det vill Riksförbundet Sällsynta diagnoser ändra på. Med deras nya Arvsfondsprojekt; Den sällsynt viktiga elevhälsan, vill dom, genom unga diagnosbärare, stärka skolpersonalens kompetens inom sällsynta diagnoser.

Målet är att ge elevhälsan bättre förutsättningar att förstå, bemöta och stötta dessa elever i sin skolvardag. Som en del i arbetet utbildas unga med egen erfarenhet av sällsynta diagnoser i att ta fram kunskapsmaterial och bidra med insikter till skolans elevhälsa – genom föreläsningar, material och dialog i hela landet.

Tillsammans med Riksförbundet kommer även vi i Marfanföreningen bidra så gott vi förmår för att stärka elevhälsan med mer kunskap, större förståelse och bättre stöd för sällsynta barn och unga.

Vill du veta mer?

Arbetar du inom elevhälsan och vill veta mer? Eller är du mellan 13 -- 25 år med marfan eller annat bindvävstillstånd och vill vara med, är du varmt välkommen att höra av dig till Evelina eller Hanna som jobbar med detta på Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

EVELINA ROSÉN, PROJEKTLEDARE
evelina.rosen@sallsyntadiagnoser.se

HANNA GUSTAFSSON, PROJEKTKOORDINATOR
hanna.gustafsson@sallsyntadiagnoser.se

Till minne av Mona-Lis

Vår mångåriga medlem Mona-Lis Petersson har gått bort. Tyvärr allt för tidigt i livet. Mona-Lis har betytt mycket för vår förening särskilt i dess uppstart 1992 - 1993. Hon var tillsammans med kardiolog Lars Mogensén med och startade Svenska Marfanföreningen. Hon var ledamot av styrelsen i många år och skötte, mycket förtjänstfullt, bland annat sekreterarsysslan under många år.

Personligen minns jag att det var just Mona-Lis som ringde upp mig när jag hade blivit medlem för att hälsa mig välkommen. Hennes positiva energi satte verkligen tonen i hela mitt förhållningssätt till Marfans syndrom. Många vet hur turbulent allt kan vara när man själv eller en anhörig just fått diagnosen. Mona-Lis lugnade ner detta för mig. Jag tänkte att om hon, som har gjort stor aortaoperation och allt kan vara så där positiv trots allt, så kan jag nog klara det här också.

Mona-Lis ville inte att marfan skulle hindra henne i livet och har därför varit en aktiv person i ungdomen. Många fina historier om henne hästintresse minns jag till exempel. Så trots en tämligen kraftig variant av Marfans syndrom ville Mona-Lis ändå försöka göra saker som hon gillade.

Mot slutet av livet blev hon tämligen indisponerad. Men på begravningen fick jag höra hennes assistenter i hemmet berätta om en kvinna med rörligt intellekt och nyfikenhet på mycket här i livet. På grund av sjukdomskomplikationer kunde Mona-Lis de senaste åren inte vara så aktiv i vår förening, men hade ändå fortfarande ett stort intresse för vårt arbete.

Mona-Lis är mycket saknad.

KARIN OLSSON
ORDFÖRANDE



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

Vid definitiv avflyttning eller felaktig
adress återsänds försändelsen med ny
adress angiven.

Paula Grandell
Gisslarbo 54
731 15 Kolsva

PP

Sverige, Port Payé

