

Du behövs som medlem!

Även om du väljer att vara helt passiv i föreningen (och bara tänker på den som en "fackförening" – det vill säga en instans att vända sig till när det är kris) stöder du föreningens aktiva arbete genom medlemsavgiften och genom att du har gjort föreningen större. Det är lättare att påverka landsting och andra vårdgivare med en stark förening.

För en familj, där alla bor på samma adress kostar medlemskapet för närvarande 200 kronor/år för huvudmedlem och 50 kronor/år för varje ytterligare medlem i familjen. För enskilda medlemmar (eller barn med eget boende) kostar medlemskapet 200 kronor/år.

Ny medicinsk information, tips och råd samt en lista med kontaktpersoner som du kan ringa till hittar du i vår medlemstidning som kommer ut fyra gånger per år.

Tryckningen är sponsrad av:

SOLF - Sveriges Optikleverantörers Förening

Du kan få Marfanföreningens informationsmaterial från webbsidan, via telefon eller post

Allmän information om Marfans syndrom

Information för tandläkare

Information för lärare

Information för ungdom

Vi har också faktablad:

Marfans syndrom och graviditet

Ögon och Marfans syndrom

Genetik och Marfans syndrom

Diagnos enligt Gent-kriterierna

Svenska Marfanföreningen

c/o Ulla Frick

S:t Eriksgatan 50A, 112 34 Stockholm

tel. 08 – 651 36 09, 070-547 33 96

e-post: bertil.frick@swipnet.se

webb-sida: www.marfanforeningen.se

Det är mycket man undrar över när man har fått diagnosen Marfans syndrom



Har du också pianofingrar?

En typisk tonåring med Marfans syndrom

En ovanligt lång och gänglig 12-åring med glasögon, tandställning och svårt att hitta tillräckligt stora skor. Så kan en beskrivning av en typisk marfanpojke eller flicka börja. Till bilden kan läggas bräckoperation, en liten utvidgning av aortaroten (syns vid ultraljudsundersökning) och oftare huvudvärk och mindre ork än jämnåriga kamrater. Ryggen är kanske sned och bröstbenet ser lite knöligt ut.

Med anpassad livsstil, regelbundna kontroller och eventuellt någon operation kommer denna tonåring, tack vare medicinska framsteg och diagnostisering, att ha goda förutsättningar för ett långt och relativt hyggligt liv.

Oftast har tonåringen ärvt syndromet från någon av sina föräldrar (50% risk). Ungefär 25% är dock den första att få syndromet i familjen.

Det kan ibland vara svårt att ställa diagnosen Marfans syndrom. Utförliga diagnoskriterier finns att få hos Marfanföreningen. Med hjälp av dessa, personens familjehistoria och eventuellt en genetisk test kan oftast en säker diagnos ställas av läkare. De olika symptomen varierar i förekomst och svårighet mellan varje individ – även inom samma familj.

Marfans syndrom är en ärftlig bindvävssjukdom som påverkar många organ i kroppen

De vanligaste symptomen är:

- hjärta och kärl – klaffel, aortautvidgning och bristning (ultraljud är ett måste för diagnos)
- lungor – emfysem och lungkollaps
- skelett och leder – bröstdeformitet, överrörliga leder, skolios, m.m.
- mun – trångställda tänder, högt gomvalv
- ögon – närsynthet, snedställda linser, nät-hinneavlossning, (spaltlampa för diagnos)
- duraektasi – när hinnan runt ryggradsvätskan och nervrötterna trycks ut mellan ryggkotorna.

Marfans syndrom kan dessutom ge

- värk i leder och rygg
- huvudvärk och migrän, trötthet
- komplikationer vid graviditet och förlossning
- mag och tarm besvär
- bräck

Som patient med sällsynt diagnos måste du vara aktiv och påläst

Svenska Marfanföreningen bildades 1993 för att stödja patienter med Marfans syndrom samt anhöriga och vårdpersonal.

Den svenska specialistvården är fantastisk på många sätt och har på ett dramatiskt sätt kunnat öka både livslängden och livskvalitén för personer med Marfans syndrom.

Helhetsbilden saknas dock ofta hos specialistläkare. Eftersom Marfans syndrom dessutom är en mycket sällsynt diagnos (färre än 100 per miljon invånare) vet många inom sjukvården inte så mycket om syndromet. Vid besök hos allmänläkare behöver du kunna förklara, förklara och återigen förklara!

Ny medicinsk information, råd och tillgång till kontaktpersoner får du genom Marfanföreningen

Svenska Marfanföreningen sprider kunskap om Marfans syndrom till både patienter och speciella grupper inom vården bl.a hjärtläkare, ortopedier, ögonläkare, tandläkare och skolsköterskor. Dessutom har vi ett nätverk av kontaktläkare som vi kan rådfråga.

Svenska Marfanföreningen bevakar medicinska konferenser och har ett nära samarbete med systerorganisationer i andra länder. Föreningen är också medlem i Sällsynta diagnoser, en paraplyorganisation för olika sällsynta handikapp. Genom allt detta arbete kan föreningen hålla sig à jour med nya rön inom forskning och vård.