

SAMARBEID OG MEDLEMSKAP

Marfanforeningen er med i FFO (funksjonshemmedes fellesorganisasjon). Her samarbeider vi med andre små foreninger gjennom smågruppeforum. FFO fungerer også som foreningens offisielle postadresse.

:: www.ffo.no

På det nordiske plan samarbeider vi med våre søsterorganisasjoner i Danmark og Sverige.

:: www.marfan.dk

:: www.marfanforeningen.se

:: www.marfan.fi

Internasjonalt er Marfanforeningen også med i EMSN (European Marfan Support Network), og IFMSO (International Federation of Marfan Syndrome Organizations).

:: www.marfan.de/emsn

:: www.marfanworld.org

Marfan Syndrom er en sjelden tilstand og man er relativt få i hvert land, men internasjonalt blir man likevel ganske mange.

www.gnistdesign.no



Marfanforeningen

foreningen for Marfan syndrom og andre marfanlignende tilstander

NETTSIDE:

www.marfan.no

Våre nettsider inneholder informasjon og linker videre, for deg som har fått diagnosen eller bare vil vite mer om Marfan syndrom. Her finner du også sist oppdatert kontaktinformasjon.

INFORMASJONSMATERIELL:

Flere brosjyrer kan du finne i pdf-format på nettsidene www.marfan.no og www.tris.dep.no

E-POSTADRESSE:

info@marfan.no

POSTADRESSE:

Marfanforeningen
co/ FFO
PB 4568
0404 Oslo



EN INFORMASJONSBROSJYRE

Foreningen for Marfan syndrom og andre marfanlignende tilstander



Marfanforeningen

foreningen for Marfan syndrom og andre marfanlignende tilstander

MARFANFORENINGEN

Foreningen for Marfan syndrom og andre marfanlignende tilstander, populært kalt Marfanforeningen, er en landsomfattende forening for alle som er født med Marfan syndrom eller andre marfanlignende tilstander, deres familier og andre interesserte.

FORENINGENS FORMÅL

Å være en landsomfattende forening for alle som er interessert i Marfan syndrom og andre marfanlignende tilstander.

Å utøve en rådgivende, opplysende og hjelpende virksomhet til alle som er født med Marfan syndrom eller andre marfanlignende tilstander og deres familier.

Å spre kunnskap om Marfan syndrom og andre marfanlignende tilstander til aktuelt fagpersonell.

Å arbeide for at myndighetene skal få kjennskap til syndromets spesielle problemer.

Å forbedre tilbudet til våre medlemmer i forhold til offentlige myndigheter.

Å arbeide for å opprettholde et fagråd.

Å utgi et medlemsblad.

Foreningen ble stiftet i 1990, og hadde pr. 2002 317 medlemmer. Vi regner individuelt medlemskap, men det er svært vanlig at hele familien blir med hvis et eller flere familiemedlemmer har Marfan syndrom.

MARFAN SYNDROM

er en arvelig bindevevsdefekt som medfører for lite av stoffet fibrillin 1 i bindevevet. Dette kan gi utslag på følgende organer:

- :: Hovedpulsåre og hjerte
- :: Øyne

- :: Skjelett, muskelsystem og ledd
- :: Tenner og gane
- :: Øre, nese og hals

Noen opplever kroniske smerter i ledd og muskler og/eller å bli trett svært lett.

FORENINGENS ARBEID

Viktige deler av foreningens arbeid omfatter:

- :: **Likemannsarbeid** i form av: Lokaltreff, direkte kontakt med enkeltpersoner gjennom telefonsamtaler og årlige helgetreff. Medlemmene bor spredt, og kontakt med andre som har samme syndrom er for mange svært viktig. Før foreningen ble stiftet kunne man føle seg nokså alene med sin tilstand.
- :: **Informasjonsarbeid** om Marfan syndrom, både til medlemmer, til medisinsk personale og til allmennheten. Det viser seg at Marfan syndrom ofte er ukjent for både leger og annet helsepersonell.
- :: **Interessearbeid** mot det offentlige, blant annet trykdeetaten hvor foreningen har oppnådd resultater.
- :: **Internasjonalt samarbeid**, som er en meget viktig kilde til oppdatert medisinsk informasjon.
- :: **TRS - Et kompetansesenter for sjeldne diagnoser**. Marfan syndrom er en av smågruppene som har fått plass på TRS. Foreningen er engasjert i driften av TRS, for å få tilbudene til våre medlemmer best mulige.

Viktige interessepolitiske oppgaver:

- :: Fri fysikalsk behandling.
- :: Dekning av kontaktlinser og briller ved gjenanskaffelse.

En viktig oppgave er å få sentralisert operasjon av aorta og øye ved noen få sykehus, og standardiserte regelmessige undersøkelser.

MARFANT'N

er navnet på foreningens medlemsblad som kommer ut fire ganger i året. Innholdet består av tilrettelagt fagstoff om Marfan syndrom, nytt fra foreningen og annen nyttig informasjon.

MEDLEMSTREFF

Foreningen holder hvert år ulike arrangement, hvor aktuelle tema tas opp. Om noen har ønsker om et spesielt tema, vil foreningen gjerne få tips om dette, slik at arrangementene til enhver tid er tilpasset våre medlemmers ønsker og behov. Foreningen vil spesielt ha fokus på samlinger for folk i en livssituasjon som er i forandring.

Foreningens Generalforsamling avholdes annet hvert år i anledning et medlemstreff. Foreningen subsidierer reisen til medlemstreff slik at deltagernes utgifter blir de samme uansett hvor i landet de bor.

LOKALE AKTIVITETER

Foreningen har for få medlemmer til å kunne organisere lokallag på fylkesplan. Derfor arrangeres lokaltreff som dekker flere fylker sammen. Lokaltreff foregår lørdag til søndag, eller en formiddag bare. Lokaltreffene arrangeres av foreningens styre, med lokal støtte der dette er mulig.

LIKEMENN

Foreningen har egne likemenn rundt om i landet. Likemenn kan kontaktes av medlemmer og har kunnskap på spesielle områder. Dette kan være: øyne, hjerte, "å være forelder" og "å være ung". Likemenn er ikke profesjonelle fagfolk, men har forståelse og kan bidra med egne erfaringer. Kontakt kan foregå på telefon, ved personlige møter eller i grupper. Alt skjer i respekt og full fortrolighet. Alle likemenn er underlagt taushetsplikt, og er medlemmer av marfanforeningen.