

unter uns

INFORMATIONSSCHRIFT DER MARFAN STIFTUNG SCHWEIZ

Marfan Stiftung Schweiz . Marktgasse 31 . CH-3011 Bern . Tel. 031 312 11 22
Fax 031 312 11 20 . info@marfan.ch . www.marfan.ch . PC 49-2619-4

Dezember 2012 / Nr. 45

LIEBE LESERINNEN UND LESER

Der Sommer ist bereits vorbei, Weihnachten nähert sich und das Jahr 2012 wendet sich dem Ende zu.

Haben wir auch alles realisiert, was wir geplant haben? Leider nicht, aber es bleiben noch ein paar Wochen, um den offenen Punkten nachzugehen.

Auch bei der Stiftung bleiben ein paar Vorhaben noch pendent, die gewählten Prioritäten mussten aus verschiedenen Gründen angepasst werden, so erwarten wir in Tagen die Implementierung des neuen Web-Auftritts, www.marfan.ch Dieser wird sich neu in den drei Landessprachen Deutsch, Französisch und Italienisch präsentieren.

*Nebst einer moderneren Steuerung und einer anderen Strukturierung sowie der Anpassung der Inhalte, wird das neue Portal auch ein **Forum** enthalten, das einen sicheren und geschützten Informationsaustausch zwischen den Teilnehmern ermöglicht. Ich hoffe sehr, dass diese Funktion, die von den Betroffenen gewünscht worden ist, auch entsprechend benutzt wird.*

Mit dem Vorhaben «junge Marfan» sind wir auch noch beschäftigt, nach dem erfolglosen ersten Schritt mit dem geplanten Weekend in Zusammenhang mit dem Treffen der Roman die. Nun suchen wir nach neuen Ansätzen. Die Umorganisation der Geschäftsstelle bzw. des Sekretariates ist ebenfalls noch in Bearbeitung.

Am Marfan-Tag in Aarau hatten wir die Gelegenheit, die Marfan Sprechstunde am Inselspital in Bern durch den Beitrag von Dr. Florian Schönhoff näher kennenzulernen. Das Referat stiess auf reges Interesse, was auch aus den Fragen aus dem Teilnehmerkreis zu entnehmen war.

Ein herzliches Dankeschön an dieser Stelle an Dr. F. Schönhoff, der sich eingehend mit individuellen Problemen der Teilnehmer auseinandergesetzt hat.

Danke auch an alle, die mit Prof. Carrel an der Weiterentwicklung der Marfan Sprechstunde arbeiten.

Auch dieses Jahr konnten wir am Marfan Tag über die Entwicklungen der geplanten Vorhaben berichten sowie die Erkenntnisse aus der Tagung der National Marfan Foundation (NMF) in den USA kurz präsentieren. Eindrucksvoll ist es, wie beim NMF die Möglichkeit besteht, sich als Betroffene oder Betroffener von den verschiedenen medizinischen

IN DIESER NUMMER

Editorial & Stiftung	2
Marfan-Treffen Paris	4
Marfan-Treffen Aarau	4
Marfan-Tag 2011 Signal de Bougy	6
Marfan Kongress in Italien	6
20. Love Ride	7
Marfan und Sport / Erfahrungsbericht	8
Marfan Selbsthilfe (Verein) Neue Vereinsmitglieder	11
Neuer Web-Auftritt / Beratung & Kontakt	12

Spezialisten untersuchen zu lassen. Dieses Jahr haben etwa 80 Betroffene von dem Angebot Gebrauch gemacht. Die angemeldeten Patienten wurden im Children's und Memorial Hospital untersucht. Beeindruckend war auch die grosse Partizipation von Kindern (100) und ebenso vielen Jugendlichen, welche an ihren jeweiligen Spezialprogrammen teilnahmen. Die Präsentationen sowie die Workshops sind sehr interessant gewesen, auch wenn es schwierig ist, aus den verschiedenen interessanten Angeboten richtig zu wählen.

Besonders ansprechend war das Referat über Bewegung und Sport beim Marfan sowie die Präimplantationsdiagnostik. Die Tagung wurde von etwa 900 Teilnehmern aus ganz Amerika besucht.

Leider ist an unserer Tagung in Aarau zu wenig Zeit geblieben, um die Themen im Workshop abschliessend zu behandeln. Deshalb werden diese an den künftigen Treffen weiterbearbeitet.

Ich bitte Sie darum, nicht einfach abzuwarten, bis etwas organisiert wird, sondern auch aktiv zu bleiben und Ideen und Vorschlägen weiter in die Diskussionsrunde zu bringen. Die neue Funktion des Forums in www.marfan.ch eignet sich speziell für den Austausch.

«Together we can», ein Motto, das für uns immer noch hoch aktuell ist.

Das Treffen der Romandie, welches dieses Jahr mit dem Jung-Marfan Weekend kombiniert war, musste wegen zu wenig Teilnehmern abgesagt werden, schade! Trotzdem hat der Organisator und diejenigen, welche mitgeholfen haben, einen Aufwand geleistet. Auch an dieser Stelle besten Dank, wir werden es nochmals anpacken.

Wir waren mit der amerikanischen Organisation am italienischen Marfan Treffen in der Policlinico San Matteo in Pavia eingeladen. Neben den zahlreichen interessanten medizinischen Beiträgen zum Thema Marfan und Lloyes-Dietz-Syndrom ging es auch um organisatorische Massnahmen.

Unsere südlichen Nachbarn suchen nach Organisationsformen, wie sie aus 9 bestehenden

landesweiten «Marfan-Selbsthilfen» eine offizielle unter ein Dach bringen können.

Wir haben unsere Organisation präsentiert und Beratungshilfe angeboten, primär auch weil wir direkt daran interessiert sind, um gewisse Anliegen (wie Literatur, Treffen, etc.) für die italienische Schweiz zu koordinieren.

Besonders beschäftigt hat mich in den letzten Monaten die Tatsache, dass ein 14 Jähriger und eine 16 Jährige mit Marfan erst jetzt diagnostiziert worden sind! Warum so spät?

Ich heisse die Betroffenen und deren Familien in der Selbsthilfe willkommen.

Ich frage mich, was wir unternehmen müssen, um solche Fälle künftig zu verhindern, um die Diagnostizierung in unserer medizinisch fortgeschrittenen Gesellschaft frühzeitig zu erreichen.

Benötigen die Hausärzte noch Ausbildung oder zusätzliche Erkennungsmerkmale und Eskalations-Möglichkeiten?

Diese Thematik muss nächstens dahingehend mit dem medizinischen Beirat diskutiert werden.

Die Beratungserfahrung zeigt, dass viele die sich Informationen holen, möglichst anonym bleiben wollen und sich mehrheitlich nicht wieder melden, es geht manchmal so weit, dass jemand anderes, wie die Grossmutter für das Enkelkind oder eine Bekannte für den Betroffenen, an die Stiftung gelangt.

Eins muss klar sein Marfan ist keine Schande oder ansteckende Krankheit, die Geschichte zeigt, dass es auch unter den Marfan-Betroffenen erfolgreiche Menschen gab und gibt (Politiker, Musik-Komponisten, Forscher, etc.), die sich in der Gesellschaft behaupten konnten und können.

Je mehr die Eltern und Verwandten ihre Kindern und Enkel absichern wollen, desto schwieriger wird es für den Betroffenen, sich in der Gesellschaft einen Platz zu schaffen. Man projiziert Angst und Unsicherheit, was eine weitere Hürde für den Betroffenen ist.

In eine ähnliche Richtung geht es auch mit dem medizinischen Wissen, wo vielfach

gewissen Symptomen keine Bedeutung schenkt wird und auch immer noch kein Wissen über latente Risiken vorhanden sind und wahrgenommen werden.

Es ist leider auch in der Schweiz so, dass nicht jeder Arzt sich mit Marfan gut auskennt, was gewissermassen auch verständlich ist, wenn man sich die Anzahl Marfan Patienten in unserem Land vor Augen führt sowie die geografische und sprachliche Aufteilung.

Die beste Erfahrung haben wir bei den Patienten oder Angehörigen gemacht, die kritisch sind und auch gut informiert sind über die Marfan-Risiken und das Verhalten der Betroffenen.

Eine der besten Quellen, um gut informiert zu sein und um sich auch ein umfassendes Bild zu erarbeiten, ist der Informationsaustausch zwischen den Betroffenen oder deren Angehörigen, hierfür mach die Selbsthilfe einige Anstrengungen.

*Das Ganze kann natürlich nicht in der Anonymität stattfinden, deswegen bitte ich Sie Ihre Probleme und Bedenken zu offenbaren, denken Sie daran, dass Sie hiermit echte Hilfe den Betroffenen und den Angehörigen bringen können, nach dem Motto **together we can!** Selbstverständlich werden die Informationen, die Sie der Beratung der Stiftung und der Selbsthilfe geben, vertraulich behandelt*

In Anbetracht der Jahreszeit lassen sie mich ein paar Schwerpunkte der geplanten Vorhaben für 2013 erläutern.

Es gilt nach wie vor, unsere Arbeitsprozesse laufend zu prüfen und à jour zu halten, um immer den Anforderungen der Betroffenen und der sich verändernden Gesellschaft gerecht zu bleiben sowie aber auch, um den Dialog und Austausch mit ähnlichen Organisationen zu fördern.

Wir müssen anerkennen, dass in Anbetracht der Grösse unserer Organisationen, Stiftung und Selbsthilfe, nicht alles möglich ist. Um so effektiver müssen wir die Prioritäten erkennen und setzen. Gerade in diesem Zusammenhang ist die aktive Mitarbeit der Selbsthilfe sowie die Zusammenarbeit mit den medizinischen Fachstellen von grosser Bedeutung.

Wir arbeiten daran, das Europäisches Treffen 2013 in Zürich zu organisieren.

Nach dem Motto Marfan ist Marfan, ungeachtet davon wo man lebt, wird diesmal auch eine amerikanische Delegation eingeladen, mit dem Ziel, weltweit den Informationsaustausch und die Koordination zu fördern und besser zu nutzen.

In der selben Richtung geht auch die Organisation des weltweiten Marfan Treffens für 2014 in Europa, möglicherweise auch in Zürich, wo wir schon jetzt mit der amerikanischen Organisation eng zusammenarbeiten, dies in Anbetracht des Aufwandes und der umfangreichen Koordination, die ein solcher Anlass bedingt.

Die Aufgaben des medizinisches Beirates müssen noch formeller konkretisiert und bekanntgegeben werden. Dem Zusammenspiel mit den Hausärzten muss ein besonderes Augenmerk gewidmet werden.

Wenn Sie sich für mehr Details zu den oben erwähnten Themen interessieren, bitte ich Sie, mit der Stiftung in Kontakt zu treten.

Ich möchte an dieser Stelle noch einen besonderen Dank aussprechen an alle, die tatkräftig mitgeholfen und sich für unsere Organisation eingesetzt haben, ein spezieller Danke geht an den Selbsthilfe-Mitglieder die unzählige freiwillige Arbeitsstunden investiert haben. Ich verspreche mir eine noch engere Kooperation für das Jahr 2013.

In Anbetracht der Jahreszeit möchte ich Ihnen, Ihren Familien und Bekannten auf diesem Weg schöne Festtage und ein erfolgreiches 2013 wünschen.

Als Beilage mit dieser Ausgabe erhalten sie noch eine Taschenagenda für 2013. Möge diese Ihnen nützlich sein, um Ihre Vorhaben für 2013 stressfrei zu planen.

Giancarlo Bombardieri
Präsident des Stiftungsrates

MARFAN TREFFEN FRANKREICH

16. MARFANTREFFEN IN PARIS VOM 24. MÄRZ 2012

Es war an einem schönen Frühlingstag, als wir nach Paris gingen, um am 16. Marfan Treffen der AFSMa (französische Vereinigung des Marfan Syndroms und verwandter Bindegeweberkrankungen) teilzunehmen.

Nach dem Empfang der Teilnehmer wurde die Tagung durch den Präsidenten, Philippe Brunet, eröffnet, der die verschiedenen Aktionen und Projekte vorstellte.

Zurzeit läuft bei der AFSMa ein grosses Projekt in der Forschung über die Mutation der Gene von Gwenaëlle Collod-Beroud, dessen Kosten sich ungefähr auf 100'000 Euro belaufen. Bis jetzt ist etwa ein Drittel dieser Summe zusammengekommen. Das Projekt besteht im Sammeln genetisch bekannter Mutationen, um eine internationale Basis der genetischen Grundlagen, im speziellen für das Marfan Syndrom zu schaffen, welches den

Forschern und Genetikern zur Verfügung gestellt werden soll.

Ziel dieser Grundlage ist vor allem, eine raschere Diagnose des Marfan Syndroms zu erhalten, bei welchem die Zahl der Genmutationen sehr gross ist (ca. 2'000 Mutationen sind bis zu diesem Tag bereits bekannt). Ebenso will man die frühzeitige Erkennung der Patienten fördern, welche besonders kardiovasculären Komplikationen ausgesetzt sind.

Längerfristig sollen die gefundenen Erkenntnisse auf einem internationalen Niveau anerkannt werden und so dazu beitragen, das Verständnis über das Marfan Syndrom und deren verwandte Bindegeweberkrankungen besser zu verstehen.

Catherine Stalder

MARFAN TREFFEN SCHWEIZ

MARFAN TAG IM BULLINGERHAUS IN AARAU, 8. SEPTEMBER 2012.

Ein ganz persönlicher Erlebnisbericht von diesem schönen Tag.

Anreise in froher, gelöster Stimmung – Sonne pur und warm, den Nebel vergessen wir schnell. Begrüssung unserer treuen «Küchen-Mannschaft» Heinz, Hanna und Christina Brändli, sie waren schon recht im Element. Kaum sind die mitgebrachten Sachen bereit gelegt, treffen auch schon die ersten Gäste ein. Um es gleich vorwegzunehmen – es war wunderbar, so viele Bekannte wieder zu treffen und auch neue Kontakte zu knüpfen. Bei Kaffee und Gipfeli gab es schon etliche, angeregte und intensive Gespräche.

Um 10 Uhr wurden wir von Giancarlo Bombardieri, Stiftungsratspräsident der Marfan Stiftung, begrüsst und willkommen geheissen und auf den weiteren Verlauf des Tages hingewiesen. Leider konnte der angekündigte Referent Thierry Carrel nicht anwesend sein, an sei



Aufmerksame Gästeschar

ne Stelle trat Dr. Florian Schönhoff, Herzchirurg am Inselspital Bern und Mitarbeiter von Prof. Carrel.

Er sprach über die Marfan Sprechstunde im Inselspital Bern, wo es ein Netzwerk bestehend aus verschiedenen Spezialisten gibt,

welche sich dem Marfan Betroffenen annehmen und gezielt Untersuchungen und Abklärungen durchführen. Das Ärztenetzwerk wird künftig durch weitere Spezialisten verstärkt. Im Anschluss an sein interessantes Referat hatten die Anwesenden die Möglichkeit, Fragen zu stellen – diese Möglichkeit wurde rege benutzt und Herr Dr. Schönhoff beantwortete eingehend und verständlich die vielen Fragen.

Alle bedankten sich mit grossem Applaus. Herzlichen Dank Herr Dr. Schönhoff!



Dr. Florian Schönhoff

Inzwischen wurden Spaghetti und feine Saucen gekocht, Salate vorbereitet und die Tische gedeckt, wir durften uns dann alle an den köstlichen Speisen gütlich tun, es mundete allen sehr. Dabei wurde aber auch rege diskutiert, in Anwesenheit von Dr. Schönhoff, Fragen gestellt und beantwortet. Das Mittagessen wurde abgerundet mit einem Dessertbuffet mit verschiedenen feinen Köstlichkeiten, welche die Teilnehmer selber mitgebracht haben.

Am Nachmittag erläuterte Giancarlo Bombardieri, die Erfahrungen aus dem NMF-Meeting in den USA sowie die bis anhin erreichten Ziele der Stiftung. Weiter folgte auch den Ausblick

für die nächsten Monate, zu den wichtigsten Vorhaben gehören:

- das Projekt Junge Marfan
- die Umorganisation des Sekretariats
- der neue Web-Auftritt
- die Organisation des europäischen und weltweiten Marfan-Treffens 2013 und 2014 in Zürich
- die Zusammenarbeit mit den internationalen Organisationen als Erfahrungsaustausch.

Es wurden zu diesen Erläuterungen Fragen gestellt und beantwortet. Der eingeschlagene Weg ist nicht leicht begehbar – Kostendruck, Sekretariat neu organisieren, telefonische Beratung gewährleisten und weitere Treffen besuchen im In- und Ausland. Olivia erzählte auch von ihren Erfahrungen und Erlbnissen am Marfan Treffen in den USA. Dort gibt es ganz andere Dimesionen und Bedingungen.

Olivia Bombardieri, Präsidentin von der Marfan Selbsthilfe, berichtete über vergangene und weitere Aktivitäten und Vorhaben.



Olivia und Giancarlo Bombardieri

Weil es etwas Verspätung in der Marschtabelle gab, verabschiedeten sich leider schon einige Teilnehmer frühzeitig, so dass an den Workshops nur noch drei kleine Gruppen teil

MARFAN TREFFEN SCHWEIZ

nahmen, die sich zu den folgenden Themen ausgetauscht haben:

Wichtigste Dienstleitungen / Themen die man hier anbringen will

Erwartungen in der medizinischen Vorsorge
Schwierigkeiten bei der Ausbildung

Aus den Präsentationen von den Gruppen und der Diskussion wird primär in Anbetracht der knappen Zeit beschlossen, die Themenn weiter zu verfolgen. Die folgenden Vorhaben sollten mit Priorität behandelt werden:

Die Erneuerung des Web-Portals.

Die Offizialisierung und Erweiterung des medizinischen Beirates.

Die Erfahrungen mit dem Treffen Jung-Marfan ist abzuwarten, um weitere Schritte zu planen.
Die neue Organisation des Sekretariats.

Danach bedankte sich Giancarlo Bombardieri bei den Mitwirkenden und Helferinnen und Helfern, verabschiedete sich von den Teilnehmenden und schloss damit den diesjährigen Marfan Tag.

Zuletzt gab es noch einen wunderschönen Blumenstraus für mich, ganz herzlichen Dank. Danke auch allen, die mich unterstützen und aufmuntern, weiter zu machen trotz meiner Sehbehinderung.

Rosmarie Schulthes

MARFAN TAG ROMANDIE

Leider musste das Wochenende vom 29./30. September in Le Pâquier-Montbarry kurzfristig abgesagt werden wegen mangelnder Teilnehmerzahl. Es war ein Versuch, vor allem auch junge Marfan Betroffene anzusprechen, dafür hat man ein Wochenende geplant, ein Chalet mit Übernachtungsmöglichkeit reserviert und

Unterhaltung organisiert. Die Organisation hat Laurent Gemaud wahrgenommen, dem wir für den Einsatz bestens danken möchten.
Wir werden das Thema an unserer nächsten Selbsthilfe-Vorstandssitzung aufnehmen und nach Lösungen suchen.

MARFAN KONGRESS ITALIEN

Am 6. Oktober fand in Italien bei Pavia (Nähe von Mailand) im Spital «FONDAZIONE POLICLINICO SAN MATTEO» ein Kongress über das Marfan und das Loeys-Dietz-Syndrom statt.



Dort trafen sich nicht nur die italienischen Betroffenen und die Spezialisten aus Italien, sondern auch der Präsident der National Marfan Foundation (C.S. Levering), der Präsident der Loeys-Dietz Foundation - USA (G. Oswald), der Präsident der Loeys-Dietz Foundation aus Kanada (J. Galli, J. Gauthier Galli) und der Präsident der Marfan Stiftung - Schweiz (Giancarlo Bombardieri). Der Anlass ist von Frau Dr. Arbustini und ihrem Team organisiert worden, Sie und ihr Team gelten als die Marfan und LDS Spezialistin in Italien.

Nach der Eröffnung des Kongresses durch Frau Dr. E. Arbustini berichteten die Präsidenten der amerikanischen und kanadischen Marfan Foundation über die Organisation in den

jeweiligen Ländern. In Amerika und Kanada laufen Informationskampagnen über die Krankheit via Fernsehen und Zeitschriften. Durch eine breite Information der Öffentlichkeit erhofft man sich, die Leute zu sensibilisieren um die Früherkennung von Marfan und LDS zu begünstigen. Die Schweizer Organisation ist ebenfalls durch G. Bombardieri vorgestellt worden. Die Italiener, die 9 Selbsthilfenorganisation zählen versuchen, das Ganze zu einer Dachorganisation zusammenzubringen. In diesem Zusammenhang ist G. Bombardieri um Beratung angefragt worden.

An diesem Kongress gab es sehr viele Teilnehmer. Erstaunlich war, dass sehr viele Kinder und Jugendliche, Betroffene und Nichtbetroffene anwesend waren, trotz der weiten Anreise für viele Teilnehmende.

Beeindruckend für mich war das Referat von Frau J. Gauthier Galli, welche selbst zwei Kinder hat, die vom LDS Syndrom betroffen sind. Ihre Worte haben mich besonders motiviert, immer nach vorne zu schauen und das Beste aus allem zu machen. Ebenfalls beeindruckt hat mich der Vortrag von Dr. Urso, Orthopäde in Bologna. Er hat nicht als Arzt gesprochen, sondern als Vater einer 5jährigen betroffenen Tochter. Obwohl er Arzt ist, musste auch er kämpfen für seine Tochter. Auch sie wurde von einem Spezialisten zum anderen

geschickt, bis sie die Diagnose LDS im Alter von drei Jahren hatte. Für mich war es schön zu sehen, wie seine Tochter, die am Kongress anwesend war, mit andern Kindern gespielt hat.



Frau Dr. E. Arbustini mit ihren Kindern

Es war überhaupt wunderschön zu sehen, wie die vielen Kinder miteinander spielten und wie die Jugendlichen sich gefunden haben. Das alles mitzerleben, hat mir wirklich sehr viel Kraft gegeben, Kraft, um weiterzugehen, Kraft um künftige schwierige Situationen anzupacken. Dieser Kongress hat mir gezeigt, dass man immer nach vorne schauen muss und die Lebensfreude und den Elan nie verlieren darf.

Ivana Briguglio

20. LOVE RIDE

20. Love Ride von Sonntag, 6. Mai 2012

Trotz schlechter Wettervorhersage zeigte sich der Himmel am 20. Geburtstag von Love Ride auf dem Flugplatz Dübendorf relativ gnädig. Mit etwa 3'400 Motorrädern und rund 5'500 Besucherinnen und Besuchern wurden dieses Jahr keine Rekorde erreicht. Der Anlass hat aber trotzdem einen Erlös von ca. Fr. 250'000 gebracht, welcher zugunsten muskelkranker und behinderter Menschen geht. Auch die Marfan Stiftung Schweiz gehört zu den Empfängern dieser Gelder. An dieser Stelle sei ein grosses

Dankeschön ausgesprochen, vor allem auch an die vielen freiwilligen Helfer, welche den Anlass überhaupt möglich machen.

Ein Höhepunkt war die Flugvorführung des PC-7 TEAM. Sie haben einen schönen Teil dazu beigetragen, damit die anwesenden Kinder sowie die kranken und behinderten Menschen diesen Event geniessen konnten. An unserem Stand haben sie dann Autogrammwünsche erfüllt. Die Schlange wollte nicht abreissen, auch als die Wolken sich zu entleeren begannen. Wie jedes Jahr hatten wir unseren

20. LOVE RIDE

Marfan Stand, der von verschiedenen Vereinsmitgliedern betreut wurde. Die Stimmung war wie immer gut, der Austausch rege. Dieses Jahr hatten auch wir einen Marfan Jungen, der mit einem Bike mitfahren durfte

Seine Mutter berichtet:

Für Jan war der Love Ride ein Spitzentag. Ab 10.00 Uhr wurden die Behinderten und Kranken den Töff's zugeteilt. Als wir dort ankamen, waren schon viele Töff's besetzt, und wir wussten nicht, ob wir für Jan noch einen Platz finden würden.



Eines der vielen Seitenwagentöffs

Er hatte aber Glück und konnte neben einer behinderten Frau im Seitenwagentöff Platz nehmen. Die beiden Seitenwagenfahrer Jan und Katharina verstanden sich auf Anhieb super, diskutierten und hatten es gemütlich und lustig im Seitenwagen. Der Töfffahrer und seine Frau waren sehr sympathisch und verwöhnten ihre Gäste während der gesamten Ausfahrt. Jan fühlte sich wie ein kleiner

König, einmal einen ganzen Tag etwas Besonderes zu sein. Die Ausfahrt dauerte ca. 1 1/2 Stunden. Jan war super glücklich und begeistert.



Achtung, fertig los

Mein Mann Christophe und Tim (Jan's Bruder) hatten die Ausfahrt mit dem eigenen Töff mitgemacht. Auch sie waren von der guten Stimmung und den vielen verschiedenen Töffs begeistert. Das gesamte Programm auf dem Gelände mit den Motocross Töffs, den Musikbands und der Fliegerausstellung waren super organisiert und für jeden Besucher einen Ausflug wert.

Wir können nur sagen, dass dieser Tag für die gesamte Familie ein gelungener Tag war. Den Love Ride können wir weiter empfehlen. Wir freuen uns schon auf den nächsten Anlass.

Olivia Bombardieri und Michaela Strähl

MARFAN UND SPORT

ERFAHRUNGSBERICHT

Florian Sievi betreibt erfolgreich Sport Stacking

Immer wieder gibt es Diskussionen über Marfan und Sport. Wenn die richtige Sportart gewählt wird, kann Sport bei Marfan Betroffenen durchaus Erfolg haben. Der nachfolgende Bericht zeigt, dass es doch geht.

Unser Florian, der 16 Jahre alt ist, ist ein Beispiel dafür. Er nimmt aktiv, mit ein paar Ein-

schränkungen, am Schulsport teil. Er fährt Rad, spielt Basketball und bewegt sich gerne. Seine grosse Leidenschaft ist jedoch das Sport Stacking. Sicher werden Sie sich nun fragen, was ist denn das für ein Sport? Stacking heisst auf deutsch «stapeln». Bei diesem Sport geht es darum, mit speziell entwickelten Bechern

verschiedene Figuren in möglichst kurzer Zeit auf- und wieder abzubauen. Diese Sportart kommt aus Amerika und fördert Konzentration und schult die Motorik.

Vor ungefähr drei Jahren kam Florian durch seinen Cousin zum Stacken. Er kaufte sich ein Becherset. Zu diesem Set gab es eine DVD. Anhand dieser DVD hat sich Florian das Stapeln selber beigebracht. Da er immer schneller wurde, lag es auf der Hand, auch mal Wettkämpfe gegen andere zu bestreiten. Diese Gelegenheit bot sich am Concordia Open in Baar ZG. Florian schnitt dort in seiner Alterskategorie gut ab und brachte die ersten Medaillen nach Hause. Doch wo fand sich ein Klub, wo er unter Anleitung seine Technik verbessern konnte?



Florian in Aktion

Eine Woche vor den Concordia Open fand der Marfan Tag statt. Unter anderem war da Mathis Furrer anwesend und hatte seine Becher dabei. Da Mathis den Stackerclub «Müggli» leitet, war es naheliegend, dass Florian diesem beitrat. Von nun an fuhr er alle vierzehn Tage, am Samstag nach Solothurn. Dort hatte er auch die Gelegenheit seine Qualitäten zu

verbessern. Ein erster Höhepunkt war das German Open in Gelsenkirchen. Dort erhielten Florian und seine Kameraden, Gelegenheit sich mit ausländischen Stackern zu messen. Dort verlief alles recht gut. Zwar reichte es zu keiner Medaille, aber immerhin eine Platzierung in den Top Ten. Wieder zuhause trainierte Florian weiter. Er wurde immer schneller in den Disziplinen 3-3-3, 3-6-3 und Cycle.

Im folgenden Jahr war Florian wieder erfolgreich an der Schweizermeisterschaft in Baar. Im Frühjahr des folgenden Jahres fand in Deutschland die EM statt. Im Jahre 2011 sollte eigentlich das erste Mal die Weltmeisterschaft in Europa stattfinden. Bisher war sie immer in Amerika. Als Florian das vernahm, machte mich fast wahnsinnig, um an dieser WM teilnehmen zu können. Dank der Hochzeit von William und seiner Kate wurde die WM von London an die USA «zurückgegeben». Dadurch bekam Florian die Chance, an einer WM teilzunehmen. Dazu später. Denn zuerst stand wieder die Schweizermeisterschaft in Baar an. Florian gewann wieder in allen Disziplinen Pokale und Medaillen.

Gegen Ende 2011 kam heraus, dass die WM 2012 nun doch in Europa stattfinden soll. Der Austragungsort war Butzbach in Hessen, etwa 50 km nördlich von Frankfurt. Florian durfte sich für die WM in Deutschland anmelden. Diese sollte in der Woche nach Ostern 2012 stattfinden. Also sollte die Vorbereitung optimal verlaufen, dachten wir damals! Florian fuhr zweimal nach Baar zu einem Vorbereitungstreffen. Dort wurden die Kleider für das Nationalteam abgegeben, die Mannschaften für die Staffeln zusammengestellt und natürlich das Stacken optimiert und das alles wettbewerbsmässig. Zwischendurch fanden immer wieder regionale Vorbereitungstreffen statt.

Da Florian im Frühling 2011 innerhalb eines Monats zweimal eine Netzhautablösung erlitt, musste er im Januar 2012 das Silikonöl, welches in sein Auge gefüllt worden war, operativ entfernen lassen. Somit konnte er am ersten WM-Treffen in Baar nur als Passivstacker mitmachen. Mitten im Schulunterricht im Februar 2012 klagte Florian plötzlich über starke Schmerzen in der Lungengegend. Nachdem er

MARFAN UND SPORT

ins Spital eingeliefert worden war, wurde bei ihm ein Pneumothorax diagnostiziert. Leider wurde beim Legen der Drainage die Lunge verletzt, so dass er noch in der Nacht notfallmässig operiert werden musste. Nach vier Tagen auf der Intensivstation wurde er in normale Kinderabteilung verlegt. Nach vierzehn Tagen durfte er das Spital verlassen. Da er sich noch schonen musste, durfte er keinen Sport, also auch kein Stacking betreiben.

Fiel die WM für ihn nun ins Wasser?

Dank seinem Willen und seiner positiven Einstellung verbesserte sich sein Gesundheitszustand relativ rasch und er konnte zuhause, wenn auch reduziert, das Stacktraining wieder aufnehmen.

Je näher die WM rückte, desto intensiver trainierte Florian. Nach eingehender Absprache mit der Teamverantwortlichen, welche Bedenken hatte um die Betreuung von Florian, entschlossen wir uns, mit dem Team an die WM zu fahren. Dieser Entscheid gab Florian, den Teamverantwortlichen und uns ein Gefühl der Sicherheit. Nun fuhren wir guten Mutes Richtung Deutschland. Danach bezogen wir Quartier in der Jugendherberge ausserhalb des Städtchens Butzbach.

Die Eröffnungsfeier fand am Freitag statt und jedes teilnehmende Land stellte sich kurz vor. Am Samstag war früh Tagwach. Denn schon früh gingen die Wettkämpfe los. Florian qualifizierte sich mühelos für die Finalwettkämpfe am Sonntag. Am Samstagnachmittag fanden auch noch die Finalwettkämpfe der Staffeln statt. Dort bildeten vier Stacker eine Staffel, die dann gegen eine andere Staffel antraten. Diejenigen, die zwei Mal schneller waren, kamen eine Runde weiter. Florians Staffel schaffte es bis zum Kampf um Platz drei. Dank zwei fehlerfreien Staffelläufen gegen das englische Team sicherten sich die vier Schweizer Stacker die Bronzemedaille.

Das Schweizer Team war sowieso recht erfolgreich. Praktisch alle Teilnehmer schafften den Finaleinzug. Nun kam der grosse Finaltag. Florian lief es recht gut. Er wurde in den Finals seiner Alterklasse jeweils guter Achter. So ging

für ihn sein grosser Traum von einer WM-Teilnahme in Erfüllung. Nächstes Jahr findet die WM in Orlando, Florida statt. Da wird kaum noch ein 40-köpfiges Schweizerteam dabei sein.



Alle schauen Vergnügt und Zufrieden

Florian geht wieder regelmässig zum Stacken. Eigentlich wollte er am 23. September 2012 an den Schweizermeisterschaften in Baar teilnehmen. Anstatt um einen Titel zu kämpfen, lag Florian mit einem weiteren Pneumothorax im Spital.

Wollen Sie mehr über Stacking erfahren, klicken Sie hier www.speedstacksschweiz.ch oder auf YouTube unter Stackflo96, dort sehen sie Florian in Aktion



*Das erfolgreiche Schweizerteam
Florian ist hinten rechts*

Hans Peter Sievi im September 2012

NEUE VORSTANDSMITGLIEDER

An der letzten Jahresversammlung in Bern sind drei Vorstandsmitglieder zurückgetreten. Dies sind Béatrice Preston, Andrée Schaeren und Claude Challandes. Alle waren seit der Gründung des Vereins aktiv im Vorstand tätig. Immer wieder haben sie sich für die Anliegen der Betroffenen eingesetzt und viele Stunden Freiwilligenarbeit geleistet. An dieser Stelle möchte ich ihnen ganz besonders danken für ihren grossen Einsatz.

An ihre Stelle sind die folgenden vier Personen getreten: Sandra Walther, Hans Peter Sievi, Oliver Gfeller und Laurent Gremaud. Diese stellen sich nachfolgend gleich selber kurz vor:



HANS PETER SIEVI

Ich heisse Hans Peter Sievi. Ich wohne in Ostermundigen, bin verheiratet und Vater von zwei Söhnen. Der jüngere Sohn ist Marfanbetroffener. Da ich gerne im administrativen Bereich arbeite, engagiere ich mich seit diesem Jahr im Vorstand, schreibe an Sitzung das Protokoll und erledige weitere administrative Arbeiten für den Verein.



OLIVER GFELLER

Ich bin Oliver Gfeller, 37 Jahre alt und wurde am 1. April 1975 geboren. Seit 2005 bin ich mit Sarina verheiratet, und wir haben zwei Kinder Jannis (6 Jahre) und Ylenia (4 Jahre). Wohnhaft sind wir in Oetwil am See und meine Hobbys sind Inline fahren, Gartenarbeit und meine Familie. Beruflich arbeite ich im Produktmanagement für kleine und mittlere Unternehmen bei der Swisscom.

Unser Sohn Jannis hat das Marfan Syndrom. Die Diagnose war und ist für unsere Familie ein Schock. Neben einer komplett neuen Situation tauchen so viele Fragen auf und immer wieder gibt es neue Situationen, die einem alles abverlangen. Mitfühlen, Erfahrungsaustausch, gemeinsam etwas unternehmen und das Wissen, dass man nicht alleine ist, ist für die Betroffenen wichtig und genau hierzu ist die Marfan - Selbsthilfe gedacht.

Ich möchte hier einen Beitrag leisten, sei dies mit Ideen, was die Marfan Selbsthilfe machen könnte oder den Austausch von Erfahrungen. Dabei werde ich natürlich die Optik der Situation eines 6 jährigen Buben einbringen.

SANDRA WALTHER

Ich bin 30, beruflich bin ich KV-Angestellte, habe aber 2009 noch neben meiner 100 %igen Tätigkeit den Eidg. Abschluss als Spezialistin RH gemacht. Ich stehe dem Leben gegenüber sehr positiv, bin dynamisch, sportlich und voller Lebensfreude. Ich bin der Meinung, dass man den Beruf und das Privatleben in Einklang bringen kann mit der Krankheit wie alle anderen auch, dass eben viel von der persönlichen Einstellung abhängt.

Ich wurde 2007 im Inselspital an der Aorta operiert. Neben einer Kurzsichtigkeit und einer Überdehnung der Sehnen und Spannungsschmerzen im Nacken geht es mir gut. Ich bin sicherlich etwas müder als Leute, die ganz gesund sind, aber das hindert mich nicht daran, ein ausgefülltes Leben zu führen.

MARFAN SELBSTHILFE (VEREIN)

LAURENT GREMAUD

Marfan hat an meine Tür geklopft, als ich 6 Jahre alt war (1980). Damals waren die Ärzte schlecht informiert und man kannte diese Krankheit kaum.

Trotz Schwierigkeiten habe ich meinen Weg gefunden, wo mich gewisse Erfahrungen gestärkt haben.

Für eine Mitarbeit im Vorstand habe ich mich entschlossen, weil ich mich für die Marfanbetroffenen, vor allem aber auch die Kinder und Jugendlichen einsetzen möchte. Gemeinsam ist es weniger schwierig, man kann gemeinsam mehr erreichen.

NEUER WEB-AUFTRITT

Liebe Leserinnen und Leser

Wann haben Sie sich zum letzten Mal in unsere Web-Page eingeloggt?

Seit dem 1.12.12 haben wir einen neuen Web-Auftritt.

Nebst einem revidierten Inhalt und einer neuen Navigation präsentiert sich die neue Web-Page mit einem **Forum**. Hier haben Sie die Möglichkeit, sich nach der Registrierung miteinander über Themen, die Sie bestimmen, online auszutauschen.

Als nächster Schritt wird noch die Kleider-Börse integriert, die auf Antrag der Selbsthilfe entstanden ist.

Ich wünsche Ihnen noch viel Spass beim Austauschen von interessanten Themen!

Giancarlo Bombardieri

BERATUNG & KONTAKT

Haben Sie Fragen zum Marfan Syndrom? Möchten Sie Erfahrungen mit anderen Betroffenen austauschen? Wir beraten Sie gerne! Rufen Sie einfach an oder schreiben Sie uns.

Telefonische Ansprechzeiten

Dienstag	13.00 – 17.00 h
Mittwoch	08.15 – 12.00 h
Donnerstag	08.15 – 13.00 h
Freitag	08.30 – 12.00 h

Sie können uns auch eine Nachricht hinterlassen und wir werden so bald als möglich mit Ihnen Kontakt aufnehmen.

Marfan Stiftung Schweiz

Marktgasse 31, 3011 Bern

Tel. 031 312 11 22

E-Mail: info@marfan.ch

www.marfan.ch

PC 49-2619-4

Marfan Selbsthilfe

Marktgasse 31, 3011 Bern

E-Mail: selbsthilfe@marfan.ch

Tel. 031 312 11 26

www.marfan.ch

PC 30-479400-8