

## **Unge Voksne – nå begynner livet**

### **Bakgrunn for prosjektet:**

Foreningen for Marfan Syndrom og Marfanlignende tilstander har de senere årene opplevd en økning i antall nye medlemmer. Disse medlemmene befinner seg i stor grad i aldersgruppen 18-35 år. Denne gruppen har foreningen tidligere ikke hatt et godt nok tilbud til. Aldersgruppen føler et stort behov for informasjon om diagnose og framtidsutsikter. Det være seg jobbsituasjon, samliv graviditet etc.

### **Målsetting:**

Vi ønsket å arrangere et treff der deltagerne ville få mulighet til å samtale med kompetent personale angående sin situasjon i forhold til jobb og etablering av familie. Ønsket var å bidra til forståelse hos deltagerne og økt trygghet i hverdagen både for den diagnostiserte og de pårørende.

### **Gjennomføring av prosjektet**

Etter en prisundersøkelse ble Tallin valgt som kurssted. Dette medførte også at deltagerne kunne benytte fritiden til ulike behandlinger, som spa og massasje, for en rimelig penge. Prosjektet ble gjennomført i tidsrommet 14 – 17 januar 2010. Med som foredragsholdere hadde vi Svend Rand Hendriksen og Gry Velvin begge fra TRS .

Emner som ble tatt opp var:

- \* Overgang fra studier til jobb. Hvordan takle utfordringene?
- \* Å få barn, tanker og vurderinger rundt det når en har en kjent genetisk tilstand.
- \* Muligheter for adopsjon
- \* Hjelpemidler
- \* Fysioterapi
- \* Hjelpemidler i hjemmet
- \* Kontaktlinser / Øyeoperasjoner

Det ble også tatt opp tema som attføring, omskolering, tidspunkt for diagnose og arbeidsvalg osv.

Forsikringer ble også et mye debattert tema.

### **Resultat**

Tilbakemeldinger fra deltakerne har vært oppmuntrende. De føler de har fått mye nyttig informasjon som kan hjelpe dem videre i livet som ligger foran dem.

### **Videre planer**

Vi ser at dette er svært nyttige kurs for våre unge medlemmer og vil forsøke å gjennomføre tilsvarende kurs også i framtiden. For å kunne klare å gjennomføre tilsvarende kurs er foreningen avhengig av ekstern finansiering.