

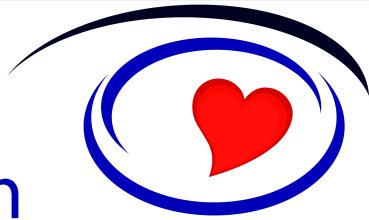
Kontrollen bei Marfan-Syndrom

WAS IST GENERELL ZU BEACHTEN?

1. Erhöhtes Bewusstsein und gutes Management für regelmäßige Kontrollen von Herz, Aorta, Augen und Skelett.
2. Blutdruckkontrolle und präventive Einnahme von Blutdrucksenkern (Angiotensin II-Rezeptor-Blockern wie zB Losartan) und/oder Betablockern.
3. Erweiterungen von Aortensegmenten oder der Aortenwurzel (Aneurysmen) sind sinnvollerweise mit geplanten Operationen zu sanieren um Notfälle zu vermeiden.
4. Angepasste sportliche Aktivitäten (kein Leistungssport) sowie Vermeidung von schwerer körperlicher Arbeit
5. Für den Notfall immer einen Marfan-Notfallausweis mitführen oder eine Kopie des letzten Arztbriefes der Marfan-Ambulanz oder vom Kardiologen/Internisten mitführen. Man kann auch am Handy eine Notfall-App installieren und sämtliche Gesundheitsdaten hinterlegen.

JÄHRLICHE KONTROLLEN:

- Augenarzt (Sehtest, Untersuchung an der Spaltlampe, die Messung des Augeninnendrucks, der Hornhautverkrümmung und der Augenlänge)
- Orthopädie (Hüfte, Wirbelsäule, Füße, Hochwuchskontrolle bei Kindern)
- Kardiologie oder Marfan-Ambulanz (Blutdruck, EKG, Ultraschall des Herzens, der Herzklappen und der Aortenwurzel, Labor, ggf. Magnetresonanztomographie (MRT) oder Computertomographie (CT) der Aorta)



AORTA

Eine Aussackung der Aorta (Aneurysma) ist nicht spürbar und geht mit einem hohen Risiko für ein Einreißen (Dissektion) oder einer Ruptur einher. Beide sind absolut lebensbedrohlich. Daher muss die Aorta beim Marfan-Syndrom zumindest einmal jährlich besonders genau überwacht werden. In regelmäßigen Abständen soll abhängig vom Vorbefund die gesamte Aorta mittels MRT oder CT kontrolliert werden.

Nach einer Operation der Aortenwurzel oder einer Dissektion muss die gesamte Aorta (aufsteigende Aorta, Aortenbogen, absteigende Brust- und Bauchorta sowie Beckenarterien) mittels MRT oder CT überprüft werden.

Engmaschigere Kontrollen, beispielsweise halbjährlich, sind erforderlich wenn:

- im Ultraschall oder MRT eine Erweiterung der Aortenwurzel $\geq 4,5$ cm oder eine schwere Klappeninsuffizienz festgestellt wird
- sich die Aortendimension seit der letzten Untersuchung stark vergrößert hat
- das gilt auch für die anderen Risikobereiche wie Skelett und Augen, wenn sich der Befund verschlechtert hat

Adressen von Marfan-Ambulanzen oder Ärzten, die Erfahrung mit der Krankheit haben, findest du auf unserer Website: www.marfan-initiative.at bzw. kannst du uns per E-Mail kontaktieren, dann finden wir eine Ambulanz oder einen Arzt in deiner Nähe: info@marfan-initiative.at.

Erstellt von der Marfan Initiative Österreich
in Zusammenarbeit mit
Dr. Zsuzsanna Arnold
Herzchirurgin und Leiterin der Marfan Ambulanz der Klinik Floridsdorf
und

Priv. Doz. Dr. Lore Schrutka PhD
Kardiologin und Leiterin des Programms für angeborene Herzfehler im Erwachsenenalter am AKH Wien