



Was ist das Marfan Syndrom?

Marfan Syndrom ist eine **seltene Erbkrankheit** bei der das Bindegewebe des Körpers betroffen ist. Das Bindegewebe ist schwächer als normal, Gelenke sind überbeweglich und Muskeln können nicht so gut aufgebaut werden.

Weil Bindegewebe überall im Körper zu finden ist, **können verschiedene Organe betroffen sein:**

- Herz (Herzklappenfehler)
- Blutgefäße (Aortendissektion, Aneurysma)
- Lunge (Pneumothorax)
- Augen (Kurzsichtigkeit, Linsenluxation, Netzhautablösung)
- Knochen (Skoliose, Fußprobleme, Kielbrust, Trichterbrust)
- Gelenke und Haut (Überdehnbarkeit, Dehnungsstreifen)

Die schwersten Symptome betreffen das Herz und Herzkreislaufsystem.

Ein Großteil der Marfan-Betroffenen Menschen kann ein fast normales Leben führen. Die wichtigste Einschränkung im Alltag betrifft Bewegung und körperliche Belastung: der Puls und der Blutdruck sollten niedrig gehalten werden, leichte Fitness-Übungen und NICHT wettkampfmäßiges Training werden empfohlen.

Die Symptome und Einschränkungen sind bei Betroffenen sehr unterschiedlich.

info@marfan-initiative.at

www.marfan-initiative.at

Ihre Spende ermöglicht unsere Arbeit

Marfan Initiative Österreich
Raiffeisenkasse Haidershofen
BLZ 32278 Kto.Nr. 320.440
IBAN: AT543227800000320440
BIC: RLNWATWW278





Gut zu wissen!



Marfan Betroffene sind **geistig und emotional genauso entwickelt** wie andere Schüler. Das Sehvermögen kann eingeschränkt sein, dann muss es möglich sein, **den Unterricht immer aus der Nähe zu verfolgen**. Marfan-Betroffene ermüden leichter (Fatigue Syndrom).

Bei Marfan Betroffenen können die Linsen im Auge nach physischer Anstrengung oder Stößen Schaden erleiden. Eine Linsenluxation beispielsweise fordert sofort eine Konsultation beim Augenarzt.

Kontaktsportarten wie Fußball, Basketball, Handball, Eishockey, Boxen **sind zu vermeiden**, ebenso Sportarten, die viel Kraftaufwand erfordern: z.B. Klettern, Klimmzüge, Gewichtheben, anstrengende Gymnastik etc. Zu bevorzugen sind Übungen mit geringem Widerstand und vielen Wiederholungen, weiters Ausdauersportarten wie Nordic Walken, Schwimmen, Radfahren, Langlaufen etc.

Abhängig vom Alter, kann man viele Sportarten (nicht wettkampfmäßig) ausüben, solange man im aeroben Bereich bei höchstens 50% der Maximalkraft bleibt und man nicht an seine körperlichen Grenzen geht. **Die Bewegung soll Spaß machen.**

Das Tragen einer schweren Schultasche soll vermieden werden.

info@marfan-initiative.at

www.marfan-initiative.at

Ihre Spende ermöglicht unsere Arbeit

Marfan Initiative Österreich

Raiffeisenkasse Haidershofen

BLZ 32278 Kto.Nr. 320.440

IBAN: AT543227800000320440

BIC: RLNWATWW278





Mein Kind hat Marfan-Syndrom.

Was sollte man **in der Schule** bei meinem Kind beachten?
(Individuell durch Eltern/Arzt auszufüllen)



Für den Schularzt bzw. die Lehrkräfte in der Schule:

Bei gesundheitlichen Problemen bitte sofort die Eltern kontaktieren.

Marfan Betroffene haben bei einem Aufprall oder Anstrengung die Gefahr einer Linsenluxation, die eine sofortige Therapie beim Augenarzt erfordert.

Kontaktdaten der Eltern:

Hilfsmittel:

Bei Bedarf erhöhter Schreibtisch

Alternativer Sessel oder Sitzball

Wenn möglich Schulbücher sowohl für die Schule als auch für zu Hause

Eventuell Information der gesamten Klasse über die Krankheit durch den Schularzt*ärztin im Beisein der Eltern