



Marfans Syndrom

och andra marfanliknande tillstånd

Medlemsbulletin för Svenska Marfanföreningen

2/19



Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe

Rapport årsmötet • Själ och kropp • Träning

Styrelsen

Hör gärna av dig till någon av oss i styrelsen om du har funderingar eller frågor om något, så försöker vi hjälpa dig så gott vi kan.

Carina Olsson, *ordförande*

Mobil 070-975 05 21

carina.olsson@telia.com

Paula Grandell, *kassör*

Mobil 070-492 41 67

paula.grandell@gmail.com

Karin Olsson

Mobil 070-538 55 19

karinolsson@me.com

Christina Kjellström

Mobil 070-798 08 98

casa-lindhult@hotmail.com

Emma Åhlén

Mobil 070-483 34 82

emma@ahlen.name

Ulrika Jivegård

Mobil 070-656 27 83

ulrika.jivegard@gmail.com

Madeleine Frisk

Mobil 0733-40 85 43

maddef.mf@gmail.com

Lise Murphy

Mobil 070-912 18 60

lisemurphy@gmail.com

Johanna Warrer Nilsson

Mobil 073-726 54 83.

johanna.warrer@gmail.com



Marfans
syndrom

2 / 19

UTGIVEN AV

Svenska Marfanföreningen

C/o Karin Olsson

Habgy 132

386 96 Färjestaden

www.marfan.se

marfan.sverige@gmail.com

PLUSGIRO 37 51 94 -8

ISSN: 1652-7054

REDAKTIONSKOMMITTÉ

Emma Åhlén

Redaktionskommittén är
tacksam för alla bidrag till
tidningen

TRYCKERI

Fyris-Tryck AB, Uppsala

Ledare

Hej kära medlemmar!

Detta blir min första ledare som nyvald ordförande i vår förening. Jag tar över efter min syster Carina Olsson som nu har stigit ett litet steg tillbaka och blivit vanlig ledamot i styrelsen. Jag passar på, å styrelsens vägnar, och även alla medlemmars, att tacka Carina för hennes fina insats som ordförande under många års tid.

Nu ska alltså jag försöka axla det hela. Jag har dock lite vana för jag har varit ordförande förut några år på 90-talet. Jag har också varit med i styrelsen lite av och till under många års tid. I övrigt blev det inte några förändringar i styrelsen – fortfarande samma gäng kvinnor. Jo, för vi har faktiskt bara kvinnor i styrelsen, framöver vill vi gärna se att någon man kommer med också. Fundera nu alla killar om detta är något du skulle tycka vore roligt så finns möjligheten att kunna bli invald på årsmötet 2020. Styrelsen har även just nu en liten överrepresentation av diagnosbärare och bara en kvinna som inte själv

har syndromet utan är förälder till barn med marfan. Det skulle inte skada att få med ytterligare en förälder eller annan anhörig i vår styrelse framöver. Jag måste passa på att återigen slå ett slag för vår nya (pja, kanske inte så jätteny längre) fina och synnerligen innehållsrika webbsida marfan.se. Där lägger vi ofta ut nytt material.

Nu vill jag önska er alla en trevlig sommar och skicka med en invitation till att kontakta mig. Tveka aldrig att ringa eller maila; 070-538 55 19 eller marfan.sverige@gmail.com

KARIN OLSSON

Årsmötet

2 mars 2019

Spårvagn nr 1 går mot Östra sjukhuset i Göteborg där årsmötet ska hållas. Det blåser småkyligt så dragkedjan dras upp lite extra. Som vanligt infinner sig både förväntan och lite nervositet. Hur hittar vi till rätt lokal bland alla dessa byggnader? Vilka kommer, hur kommer föreläsningen med Mikael Dellborg professor i hjärtsjukdomar att bli, kommer smörgåsarna att räcka? Frågorna besvaras en efter en.

Det tog en stund att hitta rätt eftersom vi väntade vid fel entré men det löste sig efter ett samtal med sjuksköterskan på CSD. Väl på plats förbereddes det med fika och smörgåsar. En av våra medlemmar som bor nära sjukhuset hade erbjudit sig att beställa smörgåsar och handla det som behövdes vilket uppskattades enormt mycket. När klockan närmade sig 12.00 började folk droppa in många nya ansikten men även en del som jag träffat tidigare, mycket trevligt och spännande att få träffas och prata.

Mätta och belåtna gick vi sedan in i föreläsningssalen och fick en underhållande och infor-

mativ föreläsning i två akter om Marfan och graviditet samt Marfan och träning. Många frågor ställdes och lika många svar fick vi.

När allt var klart och vi sitter på spårvagnen igen infinner sig ett behagligt lugn och en glädje i hjärtat över att ha fått träffa så många trevliga människor och fått ta del av en intressant föreläsning.

Hoppas nästa år blir lika bra med nya möten. Har ni inte varit med tidigare kan jag verkligen rekommendera det. Det är alltid skönt att få träffas på riktigt och prata och dela med sig av sina erfarenheter i livet med Marfan.

PAULA GRANDELL



Ett härligt och intresserat gäng på årsmötet.

Dellborg om hjärtat

Föreläsning på årsmötet

På vårt årsmöte i Göteborg i mars talade kardiolog Mikael Dellborg om marfan och hjärtkomplikationer och om marfan och graviditet samt om att måttlig träning kan skydda marfanaorta.

Kirurgi i tid

Mikael började med att presentera sig som GUCH-professor vilket innebär att han är professor i medfödda hjärtfel. Han har jobbat på Östra sjukhuset i Göteborg i hela sitt yrkesverksamma liv.

- Jag är hyfsat bra på att ta hand om folk med marfan som har problem med sin aorta och det har ju alla på sätt och vis, inleder Mikael.

Han syftar på att vi alla ska göra kontroller av aorta regelbundet för att i tid upptäcka och åtgärda utvidgning som ju är särskilt kännetecknande vid marfan. När sådan börjar uppträda och man planerar in en kirurgisk åtgärd kan man säga att detta är idag en relativt enkel operation. Tidig upptäckt och en väl planerad operation är alltid det bästa.

Medicinering

Utvidgning och därmed operation kan förhindras genom att medicinera med betablockerare. Denna minskar trycket på kärlväggen och det är gynnsamt för oss som har Marfans syndrom.

Det har även gjorts studier på medicinen Losartan och marfan. Där man ville få vetskap om huruvida medicinen eventuellt kunde påverka att aortans utvidgning minskade.

Losartan är egentligen en blodtrycksmedicin som tillhör en grupp läkemedel som kallas angiotensin II-receptorantagonister. Angiotensin II är ett kroppseget ämne som binder till receptorer i blodkärl och får dessa att dras samman. Detta leder till att blodtrycket stiger. Losartan förhindrar att angiotensin II binds till dessa receptorer, vilket leder till att blodkärlen vidgas och blodtrycket sjunker.

Mikael poängterar att studierna inte har gjorts på tillräckligt många patienter för att kunna dra några definitiva slutsatser om relationen mellan aortas utvidgning och Losartan. Det skulle krävas studier med 100-tals patienter som följs under många,

många år. Det knepiga med en sådan är att en del av dessa personer med marfan inte skulle få någon medicin för att kunna jämföra med de som får medicin. Detta skulle inte vara så bra om det visar sig att medicinen har en gynnsam inverkan på aortas utvidgning, då står man där med en massa människor som skulle ha behövt få medicinen. Mot bakgrund av detta tror Mikael inte att man egentligen någonsin kommer att kunna genomföra den typen av studie.

Det är ändå så att många av oss med marfan tar Losartan. Mikael tycker att man mycket väl kan fortsätta med det i kombination med någon betablockerare om man inte får några tråkiga biverkningar av



Losartanet. Det blir som att ha både hängslen och livrem för de som tycker att det känns tryggt. Det är lite av en smaksak.

Operationsmetoderna

Om det ändå blir nödvändigt att operera aorta så görs det med en så kallad Bentaloperation. Denna innebär att man ersätter den bit av aorta som sitter närmast hjärtat med en dacronstrumpa som det sitter en mekanisk hjärtaflaff på. Detta är den vanligaste typen av operation på människor med marfan. Den har goda resultat och det hela håller livet ut, dock måste man ta blodförtunnande tabletter resten av livet.

Man gör även klaffbevarande operationer då man får behålla sin egen aortaklaff.

- Det är ingen idé att byta klaff om man inte måste, säger Mikael. 1

Det är en liten risk att en sådan operation måste göras om en gång till i livet – en sannolikhet på 15-20 % sett på cirka 20 års sikt.

Nu finns även en annan, nyare operationsmetod som innebär att man sätter på en strumpa på utsidan av aorta. Det är ännu så länge en krångligare metod men kanske kommer den bli vanligare i framtiden.

Operation av aorta brukar göras om dess diameter är mellan 45 och 50 mm, men man måste även se till familjehistorien för att kunna avgöra. Man behöver också väga in hur snabbt utvidgningen sker och inför en graviditet är det ytterligare faktorer som måste vägas in. Allt görs via noggranna ställningstagande från fall till fall i det läkarteam som är inblandade i patientens vård.

Aortas utvidgning och graviditet

Risken för dissektion i samband med graviditet är inte helt lätt att fastställa men utifrån de studier som finns torde man kunna uppskatta risken till cirka 8 % på kvinnor som har en aorta vars diameter understiger 40 mm.

Man brukar säga att vid en aorta som överstiger 40 mm bör operation göras före en graviditet. Om måttet är över 45 mm bör graviditeten avbrytas, men detta ska självklart avgöras i samråd med föräldrarna.

Det är ytterst viktigt att det finns ett så kallat multidisciplinärt team som består av hjärtläkare, förlossningsläkare, barnmorska med flera, som planerar noga tillsammans med kvinnan/familjen vad som ska göras, både inför graviditet men även för planering av saker som kan hända akut under förlossningen.

Efter denna genomgång övergick Mikael till sitt andra ämne som handlade om träning vid marfan.

Måttlig träning kan skydda

Vi vet att fysisk aktivitet är bra för många olika saker – regelbundna pulshöjande promenader 4 gånger i veckan är faktiskt bra för allting; både fysiskt och psykiskt. Det är till och med så att låg fysisk aktivitet har en massa negativa konsekvenser. All form av måttlig träning är bara av goda men elitidrott måste nog vi som har marfan tänka bort.

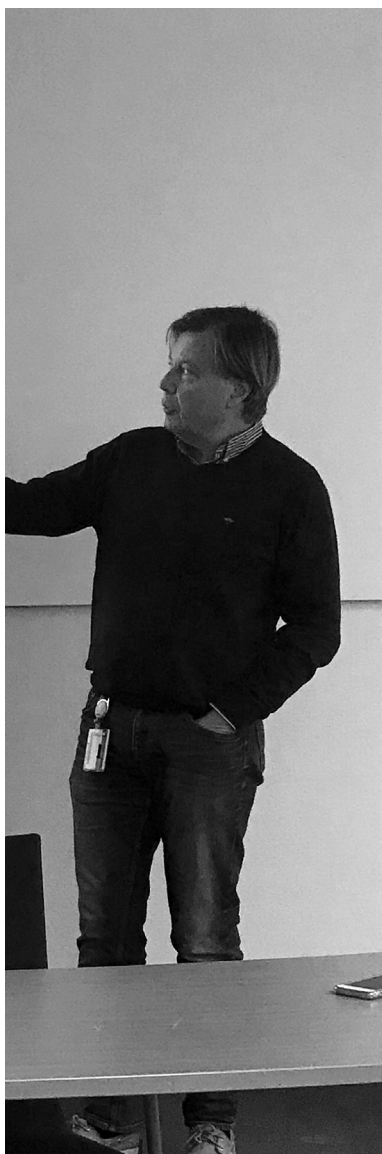
Mikael vill även avråda från:

- Tyngdlyftning, därför att det ger ett stegrat blodtryck och faktiskt en viss utvidgning av aorta i själva lyftet även hos fullt frisk tyngdlyftare.
- Annan typ av mycket tung statisk träning.
- Kontaktidrotter som är förenade med hårda tacklingar eller andra kraftiga smällar mot kroppen.

Springa – bättre än stillasittande

Att springa, jogga och promenera, gärna raskt, är bara bra för den som har marfan.

Det har gjorts studier på marfanmöss där man lät hälften av dem bara vara helt stilla och den andra halvan fick springa i hamsterhjul. Under tiden mättes deras aortas diameter. Efter fyra månader sågs inga skillnader mellan de båda grupperna men efter nio



månader hade de möss som sprang i hjul en mindre utvidgning av aorta än de som bara var helt stilla. Det är alltså helt enkelt bättre att springa/promenera raskt än att inte göra det.

Tyvärr finns dock inga motsvarande studier gjorda på människor med marfan. Man kan ändå göra ett rimligt antagande om att springa lopp på 5, 10, 20 eller till och med 40 km, som ju är ett Maraton, för oss som har Marfans syndrom, bara är bra för oss. Men, och detta är viktigt, om man vill springa långa lopp MÅSTE man börja träna lagom hårt och succesivt under lång tid före loppet. Är man otränad och springer långa lopp kan vem som helst råka ut för hjärtstopp.

Gymträning

Att utföra lagom tung styrketräning på gym är heller inte farligt för den som har marfan. Lyft under 5 kg och många repetitioner, istället för tunga vikter och få repetitioner, är helt i linje med vad man kan göra.

Detta gäller både för den som ännu inte opererat sin aorta såväl för den som har en inopererad dacronstrumpa – gymträning är hälsosam. Den som däremot har en obehandlad aortadissektion bör vara aktsam med gymträning.

Ögonen

Många med marfan har ju även ögon som bör aktas för hårda slag och tacklingar mot huvudet/kroppen. Däremot säger Mikael att det inte bör föreligga någon risk för näthinneavlossning eller linsluxation vid måttlig gymträning med lätta vikter och många repetitioner.

Sammanfattningsvis

Fysisk aktivitet har en hälsobefrämjande inverkan på oss. Det är också bra att få in lite vardagsträning, till exempel att springa till bussen, ta trappan istället för hissen, upp och stå ofta om du har ett stillasittande arbete etc.

Många med marfan har hjärtarytmier, som i de flesta fall är ofarliga. Träning är bara av godo även för er.

Om du är osäker på vad ditt hjärta och din aorta kan klara be att få göra ett arbetsprov hos sjukgymnast.

Mikael avslutar med råden:

- Rask promenad 4-5 gånger i veckan är ingen dum idé – tvärt om.
- Rör på er – men använd huvudet!

KARIN OLSSON
MARFAN.SVERIGE@GMAIL.COM

Läkargruppens möte

14 maj i Amsterdam

Dagen i Amsterdam var, som alltid när gruppen träffas, präglad av entusiasm och stundtals mycket häftiga diskussioner.

Ämnen som togs upp var bland annat om hur man ska mäta och jämföra olika mått på aortan, register, utvärdering av multidisciplinära team, nya informationsvideor och genomgång av forskningsprojekt och verksamheten i stort. Det är höga krav från EU på rapportering av olika slag.

Forskning om graviditet hos kvinnor med Marfans syndrom

För att samla in mer kunskap om gravida

marfankvinnor finns det ett register som heter **ROPAC** (Registry of Pregnancy And Cardiac Disease). Kliniker från 60 länder är redan anslutna och fler blir det. Det är viktigt att alla gravida kvinnor med Marfans syndrom, Loeys-Dietz syndrom, Turner syndrome, Ehlers-Danlos eller kvinnor med bikuspidal klaffar och aortautvidgning ber om att få ingå i registret.

Då hjälper man gravida kvinnor med medfödda hjärtfel i framtiden eftersom man gynnar forskning och kunskapsinsamling. Det medför ju ännu säkrare råd och behandling i framtiden. Det tar tid för en läkare att lägga in information i registret, en timme för den första patienten men sedan går det betydligt snabbare. Tidsnöden kan vara en orsak till att inte alla kvinnor med marfan är inlagda men som patient kan man insistera! I kommittén för registret hittar vi Ulf Thilén, svensk läkare med stor erfarenhet av Marfans syndrom.

Loeys-Dietz

Fokus är nu på Loeys-Dietz och Bart Loeys som ingår i gruppen har börjat att sammanställa ett do-

kument som innehåller fakta som patienter och sjukvårdspersonal bör vara uppmärksamma på i en vårdssituation (Do and don'ts) och sedan blir det en sammanställning av riktlinjer. Som med alla konsensusdokument inom gruppen skickas de runt och diskuteras innan dokumentet slutligen antas och publiceras. Patientföreträdare inom HTAD önskar få kontakt med patienter som har Loeys-Dietz för att få höra hur det är att leva med Loeys-Dietz. Vi önskar också hjälp och synpunkter vid revision av dokument. Kontakta mig gärna! Här finns en länk till mer info om diagnosen. <https://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser>



Do and don'ts för Marfan syndrom

Vi tackar Erik Björck som har översatt den till svenska. Så snart layouten är klar kommer den ut på vår hemsida.

Det finns flera bra informativa videor om VASCERN och fler kommer. Man hittar dem om man googlar på VASCERN htad. Då kommer man till hemsidan. Överst till vänster finns en youtubeknapp. Våra egna videor finns på marfankanalen, googla på *träning marfan*. Nu har det kommit ut en ny med lite peppning om sommarträning av vår egen fysioterapeut Pia.

LISE MURPHY, PATIENTFÖRETRÄDARE I HTAD-GRUPPEN

Arbetsgruppsträff

på Öland i april

På årsmötet 2018 för Svenska Marfanföreningen, kläcktes idén till ett nytt projekt som vi vill kalla Själv och kropp - att leva med ett kroniskt syndrom. Detta som en förlängning av vårt förra projekt som resulterade i en bok "Må bra med Marfan".

Bakgrund till projektet

Ofta idag när det kommer till kroniska tillstånd så är det största fokuset oftast på det fysiska och det träffas specialister hit och dit inom vården som alla synar det kroppsliga. Men ofta går det inre oss förbi, vad som sker inom oss och i synnerhet när en lever med ett kroniskt syndrom, eller plötsligt i livet diagnostiseras med ett syndrom. Detta drabbar oss olika mycket och på olika sätt.

2018 var ett relativt påfrestande år för några av oss i styrelsen och bland annat mig själv som gick igenom en aortaoperation, kallad David plastik. Vilket var den största och mest ångestladdade operation jag någonsin hittills varit med om, i mitt då 32 åriga liv. Då blev Marfans syndrom så extremt påtagligt för mig och jag kände mig nästan för första gången i mitt liv sjuk.

Operationen gick bra men återhämtningen var betydligt tuffare än vad jag trott och sedan kanske jag aldrig riktigt förstod hur stor operation det egentligen var.

Brist på stöd från vården

Många tankar snurrade i huvudet och jag insåg att jag saknade ett bättre stöd inom vården för detta, dels inför men framförallt efteråt. Jag erbjöds ett samtal med kurator på Hjärtmottagningen, men det är inte lätt eller till mycket hjälp med ett enda samtal inför en sådan operation. Dessutom var kuratorn inte specialiserad i att träffa människor som lever med ett kroniskt syndrom, vilket kanske hade varit att föredra.

Informationen jag fick innan och hemskickad var också knapp och det skrevs väldigt lite om hur en

kunde må efter en så pass stor operation, utan det handlade återigen mer om det fysiska och att en kunde ha ont men att det var viktigt att röra på sig med mera.

Jag minns tydligt att det stod en rad om att det inte var ovanligt att en kunde känna sig lite nedstämd direkt efter operationen, men för mig personligen skedde denna nedstämdhet/depression ett halvår senare. De första månaderna för mig handlade snarare om ren överlevnad och att hålla smärtan i balans. Detta fick mig att fundera än mer kring det psykiska.



Karin Olsson, Christina Kjellström och Johanna Warrer Nilsson.

Föreningens arbete

Efter årsmötet

2019 med Svenska Marfanföreningen

spånade vi vidare och

fick äntligen en träff inbokad med arbetsgruppen i styrelsen i april på Öland. Arbetsgruppen består av tre från styrelsen som är särskilt engagerade samt två

medlemmar från föreningen. På Öland träffades dock endast styrelsen. Målet är att skicka in en ansökan till Arvsfonden innan året är slut, för ett projekt om just de själsliga/psykiska aspekterna av att leva med Marfan syndrom.

Under vistelsen på Öland komponerades ett första utkast ihop av vår ansökan, efter en del research och framförallt mycket brainstorming kring hur detta projekt skall genomföras. Vidare diskuterades vilka vi kan tänkas samarbeta med och vad vi vill få ut av detta projekt samt hur kan det komma till nytta för våra medlemmar. Ska det kanske bli en ny bok? Vi pratade om vikten av att träffa andra med Marfan och hur det är en otroligt viktig del av föreningens syfte, att låta våra medlemmar träffas och synliggöra alla oss som lever med ett syndrom. Och hur skönt det kan vara att prata med någon som verkligen förstår hur det känns, dela erfarenheter eller få goda råd och tips av. En annan förhoppning är också

att skapa en större kunskap om Marfan och hur det påverkar så mycket mer än bara kroppen. Och att det i framtiden förhoppningsvis finns ett större och mer naturligt utrymme för det psykiska i våra möten med vården.

Skulle du som medlem ha tankar, funderingar eller idéer får du mer än gärna dela dem med oss, mejla då till Marfan.sverige@gmail.com

JOHANNA WARRER NILSSON



Poddtips

Vi vill tipsa om podcasten "Funka olika-podden" om livet med funktionsnedsättning. Den tar upp olika aspekter om hur det är att funka olika, allt ifrån hur det är att få diagnos till hur det är att ha syskon med funktionsnedsättning. Lyssna via länken nedan eller sök upp podden via din poddapp.

<https://habilitering.podbean.com/>

Träning vid Marfan

Följande text är tagen ur vår bok *Må bra med Marfan*, en bok med många bra tips på hur man kan träna bland annat, om man har Marfans syndrom.

Vår bindväv

Bindväven hos oss med Marfan är förändrad och svagare än hos andra. Det beror på att fibrillinet är ”slarvigt” konstruerat. Fibrillin är ett protein, som ingår i just kroppens bindväv. Bindvävens funktion i kroppen är sammanbindande, stödjande, fjädrande och skyddande och kroppens organ är ”upphängda” i skelettet med bindväv.

Eftersom vi har bindväv nästan överallt i kroppen så är det väldigt många organsystem som kan vara inblandade. Leder, muskler, skelett, nerver, inre organ, sinnesorgan, hud, hjärta och cirkulation. Ja i stort sett alla utom hjärnan. Alla organsystemen har god nytta av träning, oavsett om man har Marfan eller inte. Vi mår bra av fysisk aktivitet men, och det är det viktiga, på ens egen nivå.

Varför träning

Träning är bra för att må så bra som möjligt och vid Marfan är det viktigt att förbättra sin balans, styrka och koordination för att därigenom orka mer och få mindre smärta. Även om alla inte känner smärta och obehag i kroppen just nu så kan det uppträda längre fram. Träningen förebygger detta.

Många tränar också för att det känns skönt och för att man känner att det faktiskt behövs, men alla har inte kommit dit. Andra tränar för att sjukgymnasten, doktorn, tränaren eller släkt och vänner säger att man ska det och det är ett skäl så gott som något.

Våra kroppar är byggda för att röra på sig. Träning behövs för att bibehålla och öka styrkan, konditionen, smidigheten, spänsten och balansen. Vårt psyke behöver en kropp som är i så god balans som möjligt. Då trivs vi oftast bäst.

Det finns mycket rådgivning om hur länge man ska träna för att få någon effekt och ibland blir denna lite väl optimistisk gällande hur pass lite man behöver göra.

Träning ger effekt först när endorfiner börjar

frigöras i kroppen och det sker efter 20 minuter. Det sker även vid lättare träning som ger förhöjd puls. Man får alltså ingen ökad kondition om man håller på kortare tid än 20 minuter.

Extra viktigt för oss

En människa som inte har någon funktionsnedsättning står på sin fysiska topp vid 20-25 års ålder. Därefter dalar kurvan för den fysiska formen sakta ner igen. För den som har någon form av funktionsnedsättning, till exempel svag bindväv, är den fysiska toppnivån vid ungefär samma ålder, men kurvan dalar med en klart brantare lutning nedåt efter den åldern. Därför är det än viktigare att vi håller våra kroppar i god fysisk form hela livet.

Att välja träningsform

Man ska förstås välja den träning man själv tycker verkar rolig och bra. Att se träningens möjligheter och inte dess svårigheter är viktigt. Den som har besvär med hjärta, lungor och leder kan påverkas negativt av viss sorts träning. Därför är det viktigt att känna efter och i förväg tänka igenom hur träningen kan tänkas påverka, och även gärna prata med läkare och/eller sjukgymnast. Att gå på täta kontroller (enligt den intervall hjärtläkaren har föreslagit) av hjärta och kärl är helt nödvändigt

Hjärta och träning

Hjärtat mår bra av att man håller kroppen igång. Den svaghet hos hjärtats klaffar och kroppspulsådern som ibland finns hos oss med Marfan är ändå ett skäl till att man bör vara försiktig med väldigt krävande aktiviteter. Dit hör kampsporter med omild kroppskontakt (till exempel karate, taekwondo och boxning) och tävlingsidrott (särskild hårda lagsporter som till exempel ishockey) på elitnivå. Triathlon rekommenderas inte heller.

Inte bara hårda stötar och slag ska undvikas utan också ansträngningar som ökar blodtrycket – främst statiskt arbete som att bära eller lyfta mycket tungt. Orsaken är att de hårt spända musklerna får blodtrycket att stiga så att blodet kan passera genom

muskulaturen.

Tungt styrkelyft och bodybuilding är alltså inte lämpligt och den som har problem med hjärtat och/eller en utvidgad kroppspulsåder ska undvika att lyfta tung över axelhöjd. Bodybuilding är heller ingen idé för man kan inte bygga muskler på det viset när man har Marfan. I och med att de flesta har långa rörben så töjs musklerna ut för att räcka till. De uttöjda musklerna blir svagare och har inte förmåga att "pumpas upp" på det vis som man vill när man bygger muskler. Men man kan givetvis ägna sig åt måttlig styrketräning för att bli starkare.

Det är viktigt att ha regelbunden koll på sitt hjärta och sina kärl hos en hjärtläkare inte minst som hjälp för att veta vad man kan göra och inte i tränings- och idrottssammanhang.

Man ska inte träna om man har ont i halsen eller har feber. Det gäller alla vara sig man har Marfan eller inte. Om man har halsont indikerar det att vi inte vet om orsaken till besvären är virus eller bakterier. Bakterier kan ge risk för hjärtmuskelinflammation och det ska naturligtvis undvikas. Detta gäller inte bara de Marfanare som har hjärtpåverkan utan alla.

Leder, muskler och träning

Alla med Marfan bör undvika att töja sina leder ut i ytterlägen. Alltså inte översträcka lederna. En liten stund är ingen fara men att hålla länge i ytterläge är inte bra. Den belastningen är inte bra för den svaga bindväven och kan dessutom ge smärta. Att undvika översträckning gäller både vid träning och i det dagliga livet.

Stretching är töjningar som man gör för att förlänga muskler, öka smidighet och minska träningsvärken. Det sistnämnda har ifrågasatt på grund av att förlängningen av muskeln bara håller i sig cirka 3 timmar. Uttöjda muskler kan också antas ha sämre proprioception (kroppens förmåga att hålla balansen med hjälp av en särskild sorts receptorer, proprioceptorer). Detta gäller inte bara Marfanare utan alla människor. Om man har Marfans syndrom och tycker att det känns behagligt att stretcha efter träning så ska man tänka på att ta det lite försiktigt.

Håll inte så länge i ytterläge, 10 sekunder och inte mer än 15 är lagom.

Både för ledernas och för hjärtats och kärlens skull ska man undvika att lyfta mycket tungt över axelhöjd. Läs mer om detta och om annan mindre lämplig träning under avsnittet om hjärta och träning.

Ögon och träning

Hos vissa finns en ökad risk för näthinneavlossning. De som har detta bör undvika aktiviteter som kan innebära risk för slag mot huvudet. Till exempel idrotter med mycket kroppskontakt – i första hand kampsporter och sådana där stora bollar kastas hårt (basket, handboll, wollyboll). Det här kan förstås också gälla i vissa yrken, till exempel vissa där man måste jobba med hjälm.

Om man väljer något extremt

Den som inte vill avstå från extrema sporter bör i så fall vara alldeles extra vaksam på sin kropp. Berätta för din läkare och be vården att hålla extra koll på hjärta, lungor, leder och skelett. Var också vaksam på smärta – gör inte sådant som gör ont under långa stunder! Lär känna din kropp och lyssna på den.

Lungor och andfåddhet

De som har läckande hjärtklaffar kan uppleva andfåddhet. När den blir så pass påtaglig att det är svårt att utföra sin träning har säkerligen en läkare redan blivit uppmärksam på situationen. Om inte så är det absolut läge att kontakta en hjärtläkare.

En del med Marfan äter mediciner för att behandla hjärt-kärlkomplikationerna. Det kan vara blodtrycks-sänkande medicin och så kallade betablockerare. De sistnämnda skyddar hjärtat mot stress så att hjärtverksamheten inte kan öka på vanligt sätt vid ansträngning. Hjärtats sammandragningar blir mindre kraftiga och belastningen minskar både på hjärtats klaffar och kroppspulsådern. Betablockerare kan ges i förbyggande syfte för att undvika att aorta utvidgas eller så sätts de in efter att hjärtat och/eller kroppspulsådern har opererats.



BEGRÄNSAD
EFTERSÄNDNING

Vid definitiv avflyttning eller felaktig adress återsänds försändelsen med ny adress angiven.

Paula Grandell
Gisslarbo 54
731 15 Kolsva



Ungefär en av tio som tar betablockerare klagar på att de gör dem trötta och utmattade. De beskriver ofta det här som trötthet snarare än en känsla av sömnighet. Betablockerare kan också påverka luftvägarna och lungorna och göra att känsliga personer känner sig andfådda. Medicineringen kan alltså påverka orken vid träning. Det är viktigt att känna efter och anpassa träningen efter sin ork. Den som tar betablockerare kanske bara behöver ta det lite lugnare. Man kan också gå ner i dos eller be att få byta sort – det finns många olika.

Rökning påverkar givetvis orken och gör att man blir mer andfådd. Rökning är särskilt dåligt för den som har Marfan. Lungsäckarna som sitter runt lungorna är skörare och kan faktiskt brista, det blir ett hål som kan leda in luft. Den elastiska lungan drar då ihop sig samtidigt som lyft pyser genom hålet in i lungsäcken. Det kan ge smärta i bröstet, andnöd eller hållkänsla. Det är oftast ofarligt men ska alltid undersökas av läkare.

Vår svaga bindväv kan öka risken för emfysem. Det innebär att lungblåsorna blir större men färre och det ger en mindre mängd lungvävnad. Det här bör också en läkare hålla god koll på.

Men alltså – ingen rökning!

Hur gör du?

Vår kampanj ”3 i veckan” handlar ju om att det är bra för alla att röra på sig, och kanske i synnerhet för oss som har marfan. Vi kan lätt bli lite för aktsamma om våra kroppar och kanske därmed undvika rörelse och träning. Vi vet nu från läkarhåll både i Sverige och ute i Europa att måttlig och anpassad träning bara är av godo även för oss.

Gör du någon typ av träning som du tycker känns lagom för dig?

Dela med dig – skriv till oss på marfan.sverige@gmail.com eller gör det i Facebookgruppen som heter Marfan-gruppen.



*Trevlig sommar
önskar styrelsen!*