

Om Marfans syndrom

Marfans syndrom är en ärftlig bindvävssjukdom och bindväv finns hos alla människor, även de med Marfans syndrom. Syndromet kan påverka hjärta, ögon, blodkärl, skelett, leder och hud. Personer med marfan har en bindväv som är svagare och mer töjbar än normalt och musklerna är svagare. De allvarligaste symtomen är relaterade till hjärta och cirkulationssystem.

De flesta med Marfans syndrom kan leva ett nästan normalt liv. Den viktigaste begränsningen hör ihop med träning; hjärtfrekvens och blodtryck ska hållas lågt. Skonsam träning är dock viktig för att bibehålla en god fysik. Alla personer med Marfans syndrom är olika individer – så också deras symtom och begränsningar.

Bra att tänka på

- Barn/elever med Marfans syndrom är känslomässigt och intellektuellt lika begåvade som alla andra barn och elever.
- Barn/elever med marfan kan ha synpåverkan, vilket kan göra att eleven har ett behov av att sitta långt fram i ett klassrum och följa undervisningen på nära håll.
- Barnet/eleven kan ha behov av större skrift vid utskriftsmaterial för att lättare kunna hänga med.
- Barn/elever med Marfans syndrom känner sina egna begränsningar och är sin egen expert.
- Att ha marfan gör att man lätt blir trött efter en lektion.

Särskilda restriktioner

- Marfans syndrom kan innebära en fara för linserna i ögat i samband med kollision eller hög ansträngning. Linsluxation kräver behandling hos ögonläkare.
- Det är bra att hålla puls och blodtryck lågt.
- Kontaktsporter som t ex hockey, basket och boxning är inte lämpligt. Inte heller kulstötning, brottning, tyngdlyftning och skytte.
- Lämpliga aktiviteter är promenader, simning, gymnastik, cykling och skidåkning.
- En stor ryggsäck kan vara för tung att bära.



NAMN: _____

HJÄLPMEDEL:

- Glasögon
- Höj- och sänkbart bord
- Höj- och sänkbar stol/annan stol
- Dator/surfplatta
- Skolböcker både i skolan och hemma
(tungt att bära)
- Möjlighet till vila/vilostund
- Möjlighet att någon bär t ex skridskor
- Skolskjuts

BEGRÄNSNINGAR:

Puls _____
Träning _____
Syn _____
Mediciner _____

ÖVRIGT:

Mer information

På Svenska Marfanföreningen finns mer information. Föreningen har även tagit fram en broschyr med information som finns att beställa eller läsa online. Du hittar den via QR-kod:



HÖR AV DIG OM DU HAR FRÅGOR!

www.marfan.se / marfan.sverige@gmail.com