



Tjekliste

Marfan Syndrom

Familien, barnet, den unge

- Støtte i skolen til barnet/den unge
- Hel eller delvis tabt arbejdsfortjeneste til forældrene
- Støtte til befordring til barnet/den unge i dagligdagen
- Støtte til befordring til barnet/den unge/familien i forbindelse med hospitalsbehandling
- Støtte til forældres forplejning og ophold i forbindelse med hospitalsindlæggelse
- Dækning af merudgifter, fx tøj
- Deltagelse i handicaprettede kurser
- Aflastning

Uddannelsesvalg og arbejde

- Rådgivning omkring uddannelses-/erhvervsvalg
- Revalidering til uddannelse
- Handicaptillæg til SU
- Rådgivning og vejledning omkring omskoling, støttet beskæftigelse, førtidspension

Forebyggelse og behandling

- Dækning af merudgifter, fx i forbindelse med medicin, hjælpemidler, boligindretning m.v.
- Adgang til vederlagsfri fysioterapi

Øvrigt

- Samtale om brug af Landsforeningen for Marfan Syndrom (se www.marfan.dk)

● Kort om Marfan syndrom

Personer med Marfan syndrom kan have en lang række forskellige symptomer. Det er individuelt hvilke og hvor mange af symptomerne, en person med Marfan syndrom har. Der kan være tale om symptomer ved hjertet, synet, skelettet, smerter og træthed. I kraft af de store forskelle på symptomerne ved syndromet er behovet for hjælp også meget individuelt.

● Familien, barnet og den unge

Som udgangspunkt kan børn med Marfan syndrom bruge almindelige daginstitutioner, skoler og fritidstilbud. Sygdommen kan dog i nogle tilfælde påvirke barnet i så høj grad, at der er behov for ekstra hjælp i form af ekstra støtte, lektiehjælp eller støtte i timerne. Herudover lider en del af migræne og svær træthed, der kan medføre hyppigt fravær.

Nogle børn kan være så udmattede som følge af symptomerne, at de ikke magter at være i daginstitution eller fritidshjem. Her kan det være relevant at bevilge forældrene tabt arbejdsfortjeneste enten på hel- eller på deltid, så barnet ikke behøver at være af sted hele dagen. Trætheden kan også betyde, at det kan være svært for barnet at passe skolen, fritidsaktiviteter og venner. For at støtte barnet i den vigtige kontakt til skole og venner kan det være nødvendigt med støtte til befordring.

Som forældre til et barn med Marfan syndrom vil der løbende være et behov for at tage med barnet til hospitalsbesøg for at få undersøgt hjertet, synet, skelettet og væksten. For at forældrene har mulighed for at følge barnet til den nødvendige undersøgelse og behandling, kan det være nødvendigt at søge om dækning af udgifter til transport til behandling og tabt arbejdsfortjeneste. Herudover kan der under barnets hospitalsindlæggelse blive tale om dækning af forældrenes udgifter til kost og logi.

De fleste børn med Marfan syndrom vokser meget hurtigt, hvilket betyder større udgifter til tøj og sko, og derfor kan det være relevant med støtte til dette. Nogle børn går med korset som følge af den krummede rygsøjle, og de vil i denne periode have behov for ekstra tøj, der kan anvendes ud over korsettet.

Herudover kan der være tale om dækning af udgifter til forældrenes deltagelse i handicaprettede kurser.

Nogle børn med Marfan syndrom kan være så påvirkede af deres sygdom, at forældrene kan få behov for et pusterum, hvorfor det kan være nødvendigt med aflastning.

● Uddannelsesvalg og arbejde

Det er i forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalget væsentligt at se det i et længere perspektiv, hvor følgerne af syndromet tages med ind i overvejelserne. Det kan være relevant, at den unge modtager rådgivning fra skolen eller den kommunale sagsbehandler for herved at sikre, at alle overvejelser omkring uddannelses- og erhvervsvalg inddrages. For mange vil der blive tale om at vælge et erhverv, der ikke er hårdt fysisk krævende.

Der kan i særlige tilfælde være tale om betydelige begrænsninger i erhvervsevnen, eller der kan være tale om, at den unge ikke kan gennemføre uddannelsen på normal tid. Her kan revalidering under uddannelsen være en mulighed for at sikre gennemførelse af en uddannelse.

Hvis man går på en videregående uddannelse og er SU-berettiget, er der mulighed for at søge handicaptillæg, ligesom der kan søges om specialpædagogisk støtte (SPS) til en lang række uddannelser.

En del personer med Marfan syndrom får først stillet diagnosen som voksne, ofte i forbindelse med en akut aorta-operation. Afhængigt af erhvervet kan det blive relevant at overveje, hvorvidt det er muligt at fortsætte i det tidligere erhverv. Det er konstateret, at sygdommen ofte forværres med alderen, hvilket har konsekvenser for, hvorvidt man kan fortsætte på arbejdsmarkedet.

Ved overvejelser vedrørende omskoling, revalidering, fleksjob, førtidspension eller lignende er det væsentligt, at der ydes rådgivning og vejledning.

● Forebyggelse og behandling

For at afhjælpe symptomerne fra hjertet eller aorta vil det i nogle tilfælde være nødvendigt med medicinsk behandling, hvor dækning af egenbetaling til lægeordineret medicin kan være relevant.

Ved symptomer fra skelettet kan led og knogler være påvirket på mange forskellige måder. For at modvirke de værste gener ved symptomerne ved led og skelet kan det være relevant med støtte i form af merudgifter eller øvrige hjælpemuligheder. Af støtte kan der blandt andet være tale om en god arbejdsplads både i hjemmet, på arbejdspladsen eller skolen, med tilpassede stole og borde, en seng med en ordentlig madras, ligesom nogle kan have brug for indlæg i skoene eller ortopædiske sko.

Mange med Marfan syndrom klager over ledsmerter. For at afhjælpe disse smerter, og for at forebygge at smerterne forværres (progredierer), er det vigtigt at styrke muskler og sener ved de svage led. Dette sikres bedst i samarbejde med en fysioterapeut, der kan sammensætte et egnet træningsprogram. Herudover kan rygskævheden behandles med fysiurgisk behandling. Marfan syndrom er på listen over diagnoser, der berettiger til vederlagsfri fysioterapi, hvis der er tale om et svært fysisk handicap, eller en speciallæge kan bekræfte, at sygdommen progredierer.

Hos en stor del personer med Marfan syndrom er synet påvirket i større eller mindre grad. Der er typisk tale om svær nærsynethed, løse linser og evt. nethindeløsning. Ved disse følger af Marfan syndrom er det nødvendigt at benytte briller eller kontaktlinser, ligesom det i nogle tilfælde kan være nødvendigt med operation. Her kan det være relevant med støtte til merudgifter eller hjælpemidler, såsom briller, linser, medicin eller lignende.

● Mere information – kontakt

Landsforeningen for
Marfan Syndrom
marfan@marfan.dk
www.marfan.dk

Sjældne Diagnoser
Tlf. 3314 0010
mail@sjaldnediagnoser.dk
www.sjaldnediagnoser.dk

Kilder

“Værd at vide om Marfan Syndrom”, Landsforeningen for Marfan Syndrom, 2001.

“Hvad er Marfan Syndrom. Specielt for kommunale sagsbehandlere”, Landsforeningen for Marfan Syndrom, 2008.