

Richtlijn voor het marfansyndroom

IN 15 VRAGEN

Deze brochure is een uitgave van de Contactgroep Marfan Nederland, de patiëntenorganisatie voor mensen met het marfansyndroom en gerelateerde aandoeningen.

Kijk voor meer informatie op onze website. Hier leest u direct veel informatie en u kunt folders downloaden of online aanvragen in gedrukte vorm.

Voor al uw vragen, bel of schrijf ons gerust via onderstaand adres:

Contactgroep Marfan Nederland

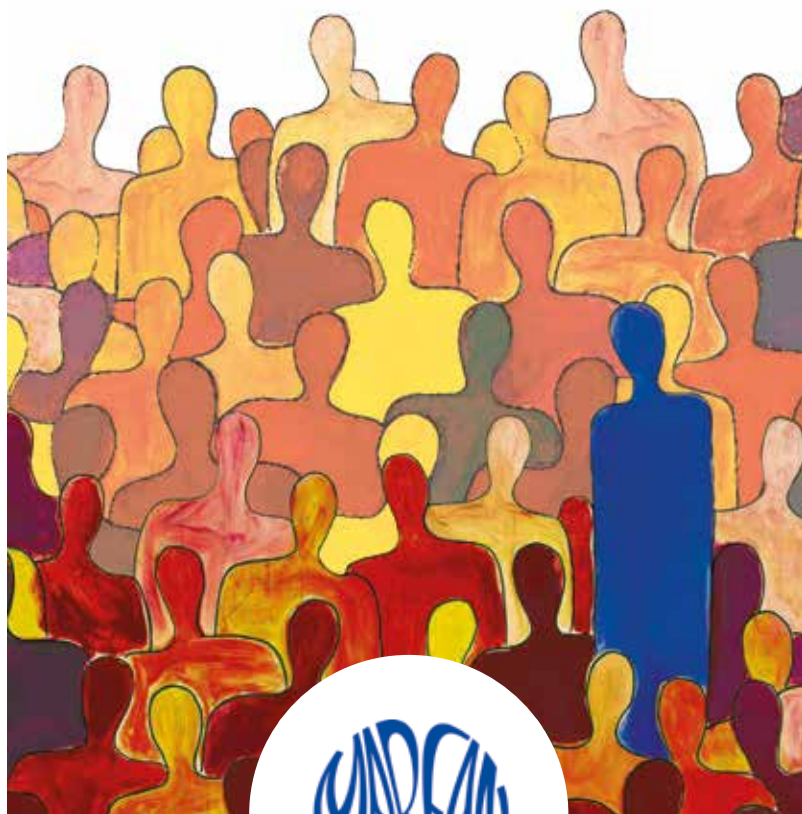
Stationsweg 6b, 3862 CG Nijkerk
Postbus 1025, 3860 BA Nijkerk

INFOLIJN: 033-2471048

E-mail: contact@marfansyndroom.nl
Website: www.marfansyndroom.nl

© 2016 Contactgroep Marfan Nederland
Alle rechten voorbehouden

De contactgroep Marfan Nederland is aangesloten bij Stichting Hoofd Hart en Vaten en is lid van het European Support Network en de International Federation of Marfan Support Organisations.



Inhoudsopgave

- 1 Wat is het marfansyndroom?
- 2 Hoe wordt de diagnose marfansyndroom gesteld?
- 3 Wat kunnen de gevolgen voor de familie zijn?
Hoe en waar wordt familieonderzoek uitgevoerd en bij welke familieleden?
- 4 Hoe wordt verwijding van de aorta zichtbaar gemaakt?
- 5 Aan welke andere diagnose kan gedacht worden als iemand veel kenmerken heeft van het marfansyndroom?
- 6 Hoe worden skeletafwijkingen bij marfanpatiënten behandeld? Kan behandeling van scoliose met een brace een operatieve ingreep voorkomen?
- 7 Welke medicijnen kunnen worden voorgeschreven?
- 8 Wat is het beste moment om de aorta te opereren bij volwassenen?
- 9 Wanneer is er reden om de aorta te opereren bij kinderen?
- 10 Hoe vaak en waar vinden controles plaats?
- 11 Welke onderzoeken zijn mogelijk voorafgaand aan of tijdens zwangerschap?
- 12 Hoe worden zwangere marfanpatiënten begeleid tijdens de zwangerschap en bij de bevalling?
- 13 Wat zijn mogelijke leefstijladviezen? Welke leefregels zijn belangrijk voor patiënten met marfansyndroom?
- 14 Hoe is de zorg voor marfanpatiënten georganiseerd?
- 15 Hoe en waar krijgen patiënten informatie over het marfansyndroom?
- Enkele begrippen uitgelegd