

Deze folder

In deze folder kunt u lezen over welke bijzondere zorg er moet worden verleend tijdens de zwangerschap bij mensen met het Marfan syndroom.

Wilt u meer informatie over Marfan en alles wat daarmee samenhangt? Dan heeft de Contactgroep Marfan Nederland (CMN) ook nog andere folders en informatie voor u. Kijk op onze website of bel of schrijf ons. De adresgegevens staan op de achterzijde van deze folder.

Het Marfan syndroom

Het Marfan syndroom is een erfelijke aandoening met als gevolg een verzwakking van het bindweefsel. Dit kan een uitwerking hebben op verschillende delen van het lichaam waaronder: hart en bloedvaten, ogen, skelet en longen. Verondersteld wordt dat er in ons land tussen 1.000 en 1.500 mensen Marfan hebben. Een huisarts en/of een medische specialist kan het vermoeden krijgen dat iemand Marfan heeft. De feitelijke vaststelling gebeurt altijd na een uitgebreid onderzoek.



Welke bijzondere zorg moet er tijdens de zwangerschap worden verleend?

Voorafgaand aan de zwangerschap moet er een echocardiogram worden gemaakt. Dit wordt tijdens de zwangerschap meestal drie keer herhaald, en vlak na de bevalling nog een keer. Het controleschema wordt per individu bepaald door de cardioloog, en hangt af van de aortadiameter, voorafgaande groei van de aorta en de familiegeschiedenis.

Waarop moet tijdens de zwangerschap, tijdens de bevalling en vlak na de geboorte vooral worden gelet bij het gebruik van bloedverdunners?

Vrouwen met het Marfan syndroom die een operatie aan de aorta hebben ondergaan waarbij de aorta en/of de mitralisklep is vervangen voor aanvang van de zwangerschap, of die om een andere reden behandeld worden met bloedverdunners, vereisen speciale aandacht.

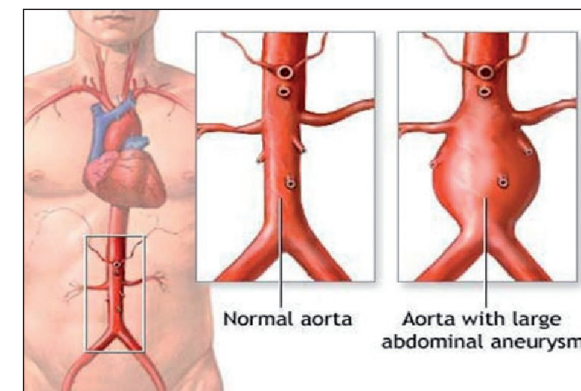
De meeste mensen die langdurig gebruik maken van bloedverdunners krijgen cumarine toegediend, een klein molecuul dat de werking van vitamine K in de lever beïnvloedt en verschillende stollingsfactoren minder efficiënt laat werken. Cumarine wordt oraal ingenomen en werkt effectief tegen bloedstolling. Omdat het een klein molecuul is, passeert cumarine de placenta wel. Het wordt in verband gebracht met een aangeboren aandoening die het 'foetaal warfarinesyndroom' wordt genoemd. Dit syndroom kan gepaard gaan met afwijkingen aan de ogen, de neus, de ledematen en aan het centraal zenuwstelsel. Om deze reden wordt cumarine in Nederland meestal niet tijdens de gehele zwangerschap toegediend. Omdat in de praktijk de afwijkingen meestal

bepert blijven tot een zadelneus die chirurgisch gecorrigeerd kan worden, wordt de mogelijkheid om cumarines te gebruiken tijdens de zwangerschap toch meestal met de vrouw besproken, zeker als andere vormen van anitistolling grote nadelen met zich mee brengen.

Meestal wordt Cumarine in de eerste zes weken van de zwangerschap gewoon gebruikt. Het gebruik wordt pas van de zesde tot de twaalfde week onderbroken, de periode waarin de meeste orgaanstelsels van het steeds groter wordende embryo hun vorm krijgen. In de twaalfde week wordt het gebruik van cumarine hervat, tot aan week 36 van de zwangerschap. Daarna wordt weer overgestapt op het gebruik van heparine, tot aan de bevalling.

Heparine wordt tijdens de zwangerschap zeer snel door het lichaam verwerkt, zodat er vaak drie injecties met dit middel nodig zijn om effectief te zijn. Het bloed moet regelmatig worden onderzocht, om zeker te weten dat de bloedverdunners aan de verwachtingen voldoen. Een relatief nieuwe vorm van heparine, Laag Moleculair Gewicht Heparine (afgekort als LMWH, wat staat voor 'low molecular weight heparine'), heeft zich bij veel verschillende indicaties tijdens de zwangerschap bewezen als een effectief middel. Het gebruik van LMWH als bloedverdunner tijdens de zwangerschap wordt echter minder geschikt geacht voor mensen met een mechanische hartklep, omdat het minder effectief is tegen stolselvorming op de kunstklep dan Cumarine.

Tijdens de borstvoeding is het veilig om cumarine te gebruiken. Hiervan komen maar kleine hoeveelheden in de moedermelk terecht, die bij het kind geen bloedverdunding veroorzaken. Daarom kan na de bevalling het gebruik van cumarine weer worden voortgezet. Zodra een therapeutisch niveau is bereikt kan de heparine weer worden gestopt.



Kan het gebruik van bètablokkers tijdens de zwangerschap gewoon worden voortgezet?

Veel vrouwen met het Marfan syndroom, met name zij die vanwege hun leeftijd te maken hebben met een matige of grote verwijding van de aorta, worden behandeld met bètablokkers. De bedoeling is om het risico op een vergrote of gescheurde aorta te verkleinen. Het gebruik van bètablokkers kan tijdens de zwangerschap gewoon worden voortgezet, maar er zijn een paar kanttekeningen. Er is geen verband aangetoond tussen het gebruik van bètablokkers en aangeboren afwijkingen. In de eerste drie maanden van de zwangerschap kunnen bètablokkers daarom gewoon worden blijven gebruikt.

Uit meerdere onderzoeken is echter gebleken dat kinderen die in de baarmoeder aan bètablokkers waren blootgesteld bij de geboorte een lager gewicht hadden. Van de vele verschillende bètablokkers lijkt dit effect het sterkst te zijn bij atenolol (Tenormin), een veelgebruikte bètablokker bij mensen met het Marfan syndroom. Verder worden zowel atenolol als propranolol in verband gebracht met kortdurende afwijkingen bij pasgeborenen, zoals een lage hartslag



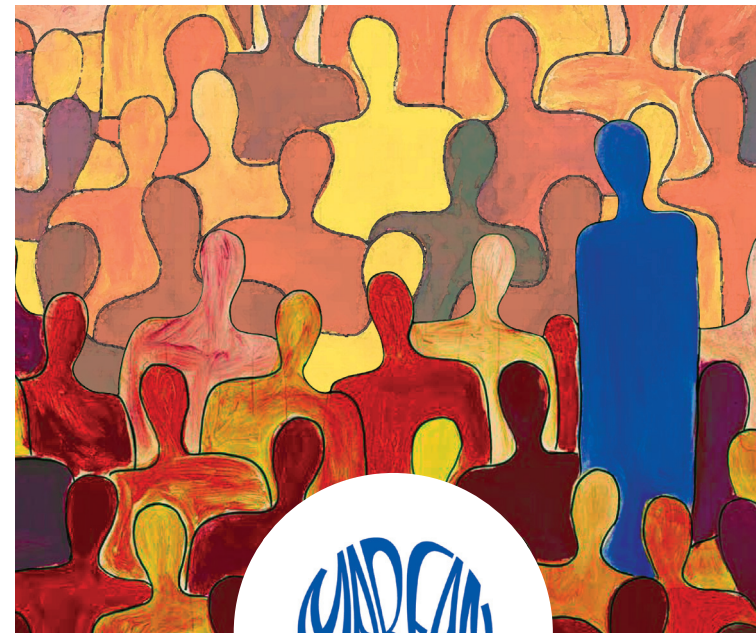
en een lage bloeddruk. Deze effecten verdwijnen binnen twee dagen na de bevalling. Dit betekent dat er in de periode na de geboorte nauwkeurig moet worden toegezien op kinderen die in de baarmoeder aan bètablokkers zijn blootgesteld. Meestal biedt een traditionele verloskundige-omgeving voldoende middelen voor dit toezicht en is het niet vereist om kinderen die verder gezond zijn te verplaatsen naar de Intensieve Zorg. Er zijn geen problemen te verwachten, tenzij vlak voor de bevalling een verhoogde dosis is toegediend of wanneer er sprake is van hypovolemie (een tekort aan plasma in het bloed). Het verdient altijd de voorkeur dat er een kinderarts in de buurt is die op de hoogte is van de situatie.

Het gebruik van bètablokkers kan bij sommige vrouwen het verwijden van de aorta vertragen en de noodzaak tot een chirurgische ingreep bij mensen met het Marfan syndroom uitstellen. Weliswaar brengt het gebruik

van bètablokkers tijdens de zwangerschap enige risico's met zich mee, maar de mogelijke voordelen van deze medicijnen wegen naar alle waarschijnlijkheid op tegen de risico's ervan. De meeste patiënten kunnen daarom gewoon doorgaan met het gebruik van bètablokkers.

Brengt een zwangerschap voor vrouwen met het Marfan syndroom ook bepaalde orthopedische klachten met zich mee?

De gewrichtsbanden hebben de neiging om in de loop van de zwangerschap steeds verder te verslappen. Veel vrouwen met het Marfan syndroom die al vóór de zwangerschap gewrichtsproblemen hadden, ervaren dat deze tijdens de zwangerschap verergeren. Meestal ontstaan er zwaardere klachten, zoals pijn in de onderrug, het bekken en de benen, die bij het lopen erger wordt en bij het zitten of liggen afneemt. Het komt voor dat de pijn aan het bekken niet verdwijnt door te gaan zitten of dat de gewrichten teveel ongemak veroorzaken. Dan moet voor kortere of langere tijd gedurende de zwangerschap bedrust worden voorgeschreven.



Deze folder is een uitgave van de Contactgroep Marfan Nederland, de patiëntenorganisatie voor mensen met het Marfan syndroom 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
Stationsstraat 79 G, 3811 MH Amersfoort

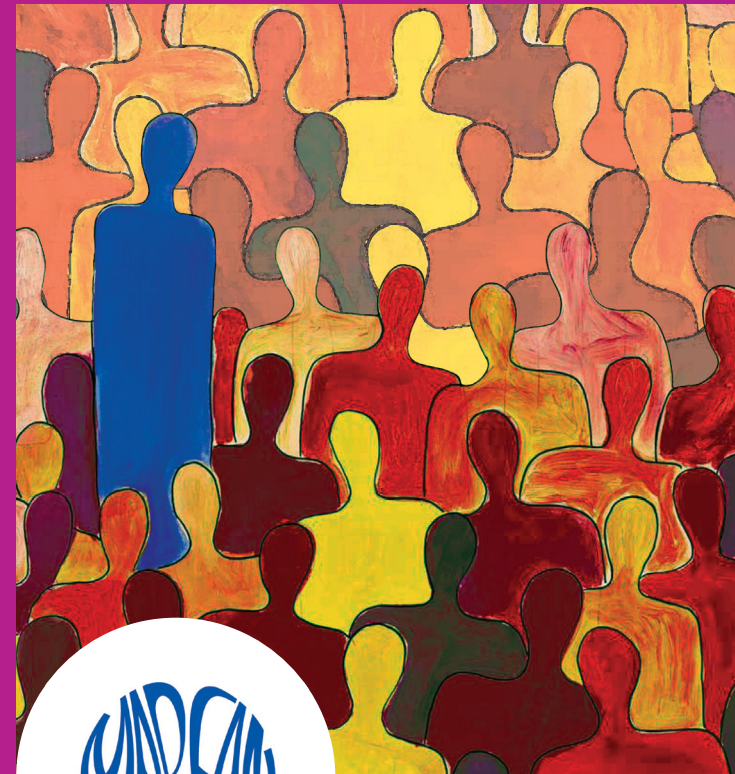
INFOLIJN: 033 422 6546

E-mail: contact@marfansyndroom.nl

Website: www.marfansyndroom.nl

© 2011 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.



HET MARFAN SYNDROOM

en gerelateerde bindweefselaandoeningen

Zorg tijdens de zwangerschap

Een uitgave van de
Contactgroep Marfan Nederland