

Het Marfan syndroom en sport



Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1: Het Marfansyndroom	4
1.1 Geschiedenis	4
1.2 Diagnose	4
1.3 Kenmerken in kaart brengen	4
1.4 Vroeg vaststellen	5
1.5 Kenmerken	5
1.6 Oorzaak	5
1.7 Erfelijkheid	6
Hoofdstuk 2: Definitie van sport	7
Hoofdstuk 3: Waarom sporten?	8
Hoofdstuk 4: Het beleven van sport	9
4.1 Jonge kinderen	9
4.2 Kinderen in de puberteit	9
4.3 De volwassen Marfanpatiënt	9
Hoofdstuk 5: De verantwoordelijkheid van ouders, kind en arts	10
5.1 De verantwoordelijkheid van ouders	10
5.2 De verantwoordelijkheid van het kind	10
5.3 De verantwoordelijkheid van de arts	11
5.4 De verantwoordelijkheid van de sportleider	11
Hoofdstuk 6: De invloed van sportbeoefening op de ziekte	13
6.1 Voordelen van sport op de ziekte.	13
6.2 Risico's van sport op de ziekte	14
6.3 Hulpverlening bij problemen.	14
Hoofdstuk 7: De invloed van de ziekte op sportbeoefening	16
Hoofdstuk 8: Sportmedische advisering als proces	18
8.1 De fase waarin alle problemen op een rijtje worden gezet (probleemanalyse)	18
8.2 De fase, waarin gekeken wordt naar het gedrag en het karakter van de sporter (gedragsdeterminantenanalyse)	19
8.3 De fase waarin gekeken wordt naar de mogelijkheden om de houding en het gedrag eventueel te wijzigen (gedragsbeïnvloeding)	19
Hoofdstuk 9: Het eerste onderzoek door de sportarts	20
Hoofdstuk 10: Richtlijnen voor sportadviesing	21
10.1 Algemene richtlijnen.	21

10.2 Matige tot zware dynamische en statische inspanning:	22
10.3 Matige tot zware dynamische en geringe statische inspanning	22
10.4 Geringe dynamische en matig tot zware statische inspanning	22
10.5 Geringe dynamische en statische inspanning	22
10.6 Sporttakspecifieke richtlijnen.	23
Hoofdstuk 11: Lichamelijke opvoeding op school.....	30
Hoofdstuk 12: Slotwoord.....	31
Hoofdstuk 13: De Contactgroep Marfan Nederland.....	32

Hoofdstuk 1: Het Marfansyndroom

Het Marfansyndroom is een aangeboren en erfelijke aandoening van het bindweefsel. Dit bindweefsel komt op veel plaatsen in het lichaam voor. De belangrijkste symptomen (=verschijnselen) zijn te zien aan hart, bloedvaten, ogen en skelet. Het woord 'syndroom' geeft aan dat het gaat om een verzameling van symptomen die samen en juist in deze combinatie voorkomen. En al die symptomen zijn te verklaren vanuit één oorzaak.

1.1 Geschiedenis

In 1896 werd door de Franse kinderarts Dr. B.J.A. Marfan skelet veranderingen bij een 5½ jaar oud meisje beschreven, ze viel op door haar uitzonderlijk lange, dunne ledematen, vingers en tenen. Hij noemde deze aandoening 'Dolichostenomelie'. In 1902 kreeg het de naam 'Arachnodactylie' en nu staat het bekend als het Marfan syndroom.

Zo talrijk als de namen die in de loop der jaren aan het Marfan syndroom zijn gegeven, minstens zo talrijk zijn de symptomen die daaraan door onderzoekers werden toegeschreven.

In de klassieke vorm heeft het Marfan syndroom afwijkingen aan het oog, de aorta en het skelet. De uitgesproken vorm is onmiskenbaar, maar veel personen hebben andere of minder opvallende kenmerken.

Marfan komt overal ter wereld voor, even vaak bij mannen als bij vrouwen. In Nederland zijn er naar schatting circa 1.500 mensen die deze aandoening hebben.



Afbeelding 1: Dr. Bernard-Jean Antonin Marfan

1.2 Diagnose

De diagnose 'Marfan syndroom' wordt nog steeds gesteld op grond van het wel of niet aanwezig zijn van de kenmerken. De ene Marfanter heeft alle kenmerken volop terwijl een ander maar een paar kenmerken in lichte mate kan hebben. Zelfs binnen één familie kunnen de verschijnselen zeer verschillend zijn. De diagnose is daardoor lastig te stellen. Daarnaast bestaat er nog geen laboratoriumtest die volledig uitsluitel kan geven of iemand wel of niet lijdt aan het Marfan syndroom.

1.3 Kenmerken in kaart brengen

Voor het stellen van de diagnose is het nodig om alle kenmerken en verschijnselen goed in kaart te brengen. Een team van specialisten waaronder een cardioloog, oogarts, orthopeed en een erfelijkheidsdeskundige zullen onderzoek doen naar de aanwezigheid van bepaalde kenmerken. Dit zijn gelukkig geen pijnlijke onderzoeken: echo-opnames van het hart, onderzoek van het oog met een spleetlamp, röntgenfoto's en dergelijke. Over het stellen van de diagnose zijn door artsen internationale afspraken gemaakt. Speciale Marfan-teams en Marfan-poliklinieken bestaan in een aantal ziekenhuizen in Nederland.

1.4 Vroeg vaststellen

Het is belangrijk dat de diagnose Marfan zo vroeg mogelijk wordt vastgesteld. Dan kan het verloop van de aandoening beter gevolgd worden via regelmatige medische controles. Ook aanpassingen van de levensstijl kunnen er toe bijdragen dat grote problemen worden voorkomen of uitgesteld. Vooral de geleidelijk wijder wordende lichaamsslagader moet goed in de gaten gehouden worden. De wand van dit bloedvat zou kunnen inscheuren. Medicijnen (beta-blockers) en/of tijdig operatief ingrijpen kunnen deze vaak ernstige complicatie van het Marfan syndroom helpen voorkomen, mits de diagnose op tijd is gesteld.

Als de diagnose gesteld is dan is het belangrijk om ook de familie (ouders, broers en zussen, kinderen) van de Marfanner te laten onderzoeken. Misschien hebben zij de aandoening dan ook en hoe vroeger de diagnose gesteld kan worden, des te beter is de prognose.

1.5 Kenmerken

Omdat het bindweefsel vrijwel overal in het lichaam voorkomt, kan het Marfan syndroom worden gekenmerkt door een verzameling van verschillende symptomen, die overigens niet altijd samen in deze combinatie voorkomen. De meeste hiervan zijn trouwens niet typerend voor het Marfan syndroom; ze kunnen ook bij andere aandoeningen voorkomen. In de klassieke vorm worden de volgende kenmerken onderscheiden:

1.5.1 Afwijkingen aan hart en bloedvaten

Een toenemende verwijding van de grote lichaamsslagader (de aorta), een lekkende aortaklep en een doorbuigende mitralisklep zijn de kenmerken van het Marfan syndroom. Deze hart- en vaatafwijkingen zijn voor Marfanpatiënten de meest levensbedreigende complicaties.

1.5.2 Afwijkingen aan de ogen

Verplaatsing van de ooglens, bijziendheid, verhoogde oogbaldruk en netvliesloslating zijn kenmerken die wijzen op het Marfan syndroom.

1.5.3 Afwijkingen aan het skelet

Afwijkingen in de vorm van de borstkas; naar verhouding meestal lange armen, vingers en benen; een opvallend lange lichaamslengte en slappe gewrichtsbanden die platvoeten veroorzaken; smalle kaken en een hoog verhemelte. Overbewegelijke gewrichten en scoliose zijn aanwijzingen voor het Marfan syndroom.

1.5.4 Overige afwijkingen

Weinig onderhuids vet (mager), onderhuidse striemen, een verhoogde kans op liesbreuken en een spontane klaplong worden bij Marfanpatiënten vaker gezien.

1.6 Oorzaak

Sinds enkele jaren weten we meer over de oorzaak van het Marfan syndroom. We weten nu dat het een stoornis is in het bindweefsel. Bindweefsel komt vrijwel overal in ons lichaam voor; het geeft er vorm, steun en stevigheid aan. Voor de opbouw en aanmaak van bindweefsel zijn eiwitten nodig, onder meer fibrillinen. Bij Marfanpatiënten is er een fibrilline-eiwit niet goed samengesteld.

1.7 Erfelijkheid

Het Marfan syndroom is een erfelijke aandoening en het erft 'autosomaal-dominant' over. Dit betekent dat het niet op de geslachtschromosomen (X of Y) ligt. Met andere woorden jongens hebben evenveel kans als meisjes op het krijgen van het Marfan syndroom.

De genen komen in paren voor (één van vader en één van moeder), het 'abnormale' gen is dominant over het normale gen wat betekent dat degene die het 'abnormale' gen bij zich draagt altijd het Marfan syndroom zal ontwikkelen. Mensen met het Marfan syndroom hebben dus bij elke zwangerschap 50% kans om de aandoening aan hun kind door te geven.

Bij 15 tot 25% van de Marfanpatiënten blijkt de afwijking in de erfelijke code spontaan te zijn ontstaan. Deze afwijking is blijvend. De kinderen van deze Marfaners hebben ook 50% kans op het Marfan syndroom.

Hoofdstuk 2: Definitie van sport

Alvorens in te gaan op de functie, beleving en beoefening van sport en sportmedische advisering is het wenselijk enkele begrippen te definiëren. Er is veel gepraat over wat wel en niet onder “sport” moet worden verstaan. De onderstaande definitie wordt momenteel gehanteerd door het Nederlands Instituut voor Sport en Gezondheid (NISG).

Onder “sport” wordt verstaan een lichamelijke activiteit die in geregementeerde vorm spelend wordt uitgevoerd, en waarbij aan de prestatie bijzondere waarde wordt gehecht. Hierbij kan men een onderscheid maken tussen:

- wedstrijdsport, waarbij de klemtoon ligt op de prestatie in wedstrijdverband,
- recreatiesport, die veel minder prestatiegericht is, en
- sportieve recreatie, die voornamelijk beoefend wordt voor de ontspanning, de sociale contacten, en om gezondheidsredenen (Pannier, 1988)

In medische kringen maakt men soms het onderscheid tussen prestatiegerichte- en recreatiegerichte sport.

Onder “prestatiegerichte sport” verstaat men sport, waarbij het wedijveren op de voorgrond staat en de sporter regelmatig tot de bodem van zijn kunnen gaat en daarmee dus het vermogen van het hart uitputtend aanspreekt (CBO, 1988).

Onder “recreatiegerichte sport” verstaat men sport, waarbij men actief, maar ontspannen bezig is en waarbij de sporter niet tot de bodem van zijn kunnen gaat en het vermogen van het hart niet uitputtend aanspreekt (CBO, 1988).

Hoofdstuk 3: Waarom sporten?

Zoals de meeste Nederlanders beoefenen ook mensen met het Marfan syndroom een of andere vorm van sport. De behoefte aan sportbeoefening komt mogelijk voort uit een toename van het zittende leven. Het aantal fysiek inspannende beroepen daalt nog steeds en machines nemen geleidelijk het werk over. Spelletjes voor kinderen doen steeds minder een beroep op lichamelijke inspanningen. Anno 1995 winnen de computerspelletjes het van de hoepel, het touwtje springen en het elastiekentwisten. Lichamelijke oefening draagt bij aan de gezondheid en vooral ook de ontwikkeling van kinderen. Dat geldt niet alleen voor gezonde kinderen, maar zeker ook voor chronisch zieke kinderen. In tabel 3 vallen slechts lenigheid en kracht op als vaardigheden, die op het eerste gezicht voor Marfanpatiënten nadelig zouden kunnen uitvallen. De overige vaardigheden kunnen een postieve bijdrage leveren aan de ontwikkeling en het leven van Marfanpatiënten.

Tabel 3: Vaardigheden, die gestimuleerd worden door sporten:

- Kracht, snelheid, lenigheid, coördinatie, uithoudingsvermogen;
- Ambitie, concentratie, standvastigheid, ontspannenheid, weerbaarheid, incasseringsvermogen, zelfvertrouwen, gezond gevoel;
- Sociale vaardigheden, erbij horen, vriendschap, veiligheid.

Door middel van sportief bewegen kunnen Marfanpatiënten de overbeweeglijkheid van de gewrichten enigszins tegengaan. Dat berust op training van de coördinatie en de spieren rondom de gewrichten. Natuurlijk vormen sportblessures, zoals verstuikingen een niet te verwaarlozen risico. Daarover wordt in een later hoofdstuk gesproken. Uit gesprekken met Marfanpatiënten valt steeds weer op dat sport uitermate belangrijk is. Een niet sportend kind valt op school op en daardoor valt het ook vaak buiten de groep. Een gevolg hiervan is dat Marfanpatiënten, vooral diegenen die zich absoluut niet ziek voelen, er alles aan proberen te doen om met alle inspanningen mee te doen. Het beoefenen van sport is voor kinderen een belangrijke vorm van sociale interactie. Chronisch zieke kinderen kunnen door middel van sport hun isolement doorbreken. Gelet op de lichamelijke afwijkingen van Marfanpatiënten is een weloverwogen sportkeuze van groot belang. Uit gesprekken met sportende Marfan-jongeren (lezing Kamperman over Marfan en Sport te Bilthoven, 1990) klonk het geluid dat vele jonge Marfanpatiënten, kwaliteit verkiezen boven kwantiteit in hun leven. Uit onderzoek van A. Child (1989) bleek dat voor jongens met het Marfan syndroom het niet mogen participeren aan sport de grootste psychosociale belasting vormde; voor meisjes was dat het slechte gezichtsvermogen en de grote lichaamslengte. Het zich willen bewijzen tegenover anderen, Maar ook tegenover zichzelf herkent iedere Marfanpatiënt.

Voorlichting over de ziekte en richtlijnen voor sportbeoefening kunnen een Hulp zijn bij het maken van een verantwoorde sportkeuze en bij de acceptatie van de Marfanpatiënt in zijn omgeving.

Hoofdstuk 4: Het beleven van sport

Zoals in het vorige hoofdstuk gemeld, heeft sportbeoefening een sociale functie. Dat geldt voor alle leeftijdsgroepen.

4.1 Jonge kinderen

Zij zien sport als een spel. Kinderen tot 8 jaar zullen zich zelden of nooit tot uitputting laten verleiden. Deze groep luistert in feite het best naar het eigen lichaam. Dat wil niet zeggen dat zij verantwoord sport beoefenen. Een verwijde aorta verdraagt ook bij hen geen hoge bloeddrukken en een loshangende lens gaat niet samen met duiken van de duikplank. Begrip hiervoor is jonge kinderen heel moeilijk bij te brengen. Zij voelen immers niets van de verwijde slagader. Marfan-kinderen doorlopen een tragere motorische ontwikkeling. Dit is vrijwel geheel te wijten aan de gestoorde coördinatie (Hofman, 1989). De gevolgen zijn dat zij meer moeite hebben met leren lopen, met een bal gooien en vangen, met leren schrijven en natuurlijk met gymnastiek op school. Door onbekendheid met het Marfan syndroom gebeurt het helaas vaak dat deze kinderen worden bestempeld als geestelijk achter. Uitleg aan leraren op school is van het grootste belang om te voorkomen dat de kinderen te snel naar het bijzonder onderwijs worden verwezen. Te verwachten -en gebleken- is dat Marfan kinderen met kleine aanpassingen zonder al teveel problemen het reguliere onderwijs kunnen volgen. Lage cijfers voor schrijven en lichamelijke oefening dienen gerelateerd te worden aan de (on)mogelijkheden.

4.2 Kinderen in de puberteit

Zij hebben de neiging hun grenzen te verkennen. Competitie op allerlei terreinen ontstaat en ook het willen behoren tot een herkenbare groep. Sportbeoefening is een manier om erbij te horen of om grenzen te verleggen. Dit kan bij Marfanpatiënten grote tegenstrijdige gedachten opleveren. Aan de ene kant leeft het reële besef van de potentiële gevaarlijke ziekte en het “invalide zijn” en anderzijds de wens om het beste van het leven maken. Het ene kind zal zich isoleren en kan zelfs in een depressie geraken, het andere kind besluit zijn ziekte te ontkennen en zich nergens wat van aan te trekken. Velen zullen beide neigingen afwisselen. Ze zullen bij voorbeeld braaf hun bloeddrukverlagende medicijnen slikken, maar tegelijkertijd een uitputtende surfwedstrijd willen winnen. Voor de omgeving van de Marfan-puber is het van het grootste belang begrip voor deze tegenstrijdigheden te hebben en te tonen. Het slechtste wat je als vriend of familielid kunt doen is erover te zwijgen.

4.3 De volwassen Marfanpatiënt

Een volwassen persoon met Marfan kan al het een en ander hebben meegemaakt, bijvoorbeeld aan operaties of complicaties. De grenzen van “het kunnen” worden steeds duidelijker. De verwachtingen ten aanzien van sporten zijn nu vaak verlegd naar het actief bezig zijn om maar niet verder te verslappen. Het behoud van aanwezige vermogens is belangrijker dan de prestatie.

Hoofdstuk 5: De verantwoordelijkheid van ouders, kind en arts

5.1 De verantwoordelijkheid van ouders

Uit gesprekken met ouders van Marfan-kinderen blijkt telkens weer hun grote bezorgdheid met betrekking tot de activiteiten die hun kind onderneemt. Ouders zitten veelal in angst en vol vragen of met name het deelnemen aan sportactiviteiten wel verantwoord is. Enerzijds voelen zij zich als ouder verplicht de gezondheid van hun kind te beschermen, anderzijds gunnen ze het kind een normaal sociaal leven.

Ouders, die een deel van de verantwoordelijkheid weten te delegeren naar hun kinderen en zich gesteund voelen door deskundigen, ervaren minder draaglast. Dit komt het hele gezinsfunctioneren ten goede.

Ouders, die het kind alle keuzevrijheid geven zonder enige aandacht of reflexie naar de mogelijk riskante kanten van de gekozen activiteiten, begaan een fout. Ook al is het de bedoeling hun kind te behandelen als een normaal gezond kind. Deze quasi-onbezorgde houding helpt het kind niet zijn grenzen op verantwoorde wijze te leren kennen.

Het andere uiterste is de overbezorgde ouder, die voortdurend als politieagent over het kind waakt, daarbij de ouder-kind relatie en het gehele gezinsfunctioneren in de waagschaal stellend. Door deze houding kan een kind, dat vrijwel geen last ervaart van zijn Marfan-syndroom een onnodig ziekte- en afhankelijkheidsgevoel krijgen. Dat kind wordt de patiënt waar het hele gezin dan om draait. Het gevaar bestaat dat het nooit meer zal leren om enige mate van zelfstandigheid te ontwikkelen (Rutter, 1982).

Het is van belang dat ouders controleren of hun kind alle voor- en nadelen een gekozen sport begrijpt.

5.2 De verantwoordelijkheid van het kind

Kinderen hebben hun eigen autonomie. Het Verdrag van Rome en de Grondwet maken nergens melding van ouderlijke macht over kinderen. Bevoegdheden, die uit de ouderlijke macht voortvloeien, worden uitsluitend ontleend aan de zorgplicht die de ouders tegenover hun kind(eren) hebben (Verbogt, 1992). Zoals gezegd verkiezen vooral jonge Marfanpatiënten, die graag sporten, een kwalitatief goed leven boven een kwantitatief lang leven. Bij volwassen Marfanpatiënten valt vaak op dat zij zich juist behoudender opstellen en zich ook geconfronteerd zien met vragen over wat wel en niet goed is voor hun eigen gezondheid. Als het over medische zaken gaat dan hebben ouders van kinderen van 16 jaar en ouder vrijwel geen enkele formele zeggenschap over beslissingen, die het kind wenst te nemen. Ouders moeten zich dat bewust zijn. Zij beschikken doorgaans niet over voldoende kennis om sportmedische adviezen te geven. Ouders weten wel wat hun kind leuk vindt, maar laten zich intuïtief leiden door bezorgdheid. Deze vaak onuitgesproken bezorgdheid vergroot echter de kans op onbehagelijke gevoelens van de hele familie en de Marfanpatiënt in het bijzonder (Child, 1989).

5.3 De verantwoordelijkheid van de arts

De behandelende specialisten zien zich vaak geconfronteerd met vragen over leefregels en adviezen, waar ze niet direct een antwoord op weten te geven. Advisering hoort bij het werk van artsen. De cardioloog (of kindercardioloog) kan uitspraken doen over de conditie van het hart, maar niet over de conditie van het houdings- en bewegingsapparaat. Dat is de deskundigheid van de orthopaed.

De gespecialiseerde sportarts is bij uitstek de deskundige, die de onderzoeksgegevens van de diverse specialisten kan integreren in een sportadvies. De sportarts is goed thuis op cardiologisch, orthopaedisch en inspanningsfysiologisch gebied. Hij is bekend met de specifieke technieken en belastingen van vele takken van sport. Daarnaast is hij ook sociaal geneeskundige. Deze laatste deskundigheid waarborgt een goede kennis van risico-schatting, preventieve gezondheidszorg, gezondheidsvoorlichting en geneeskundige keuring en advisering. Nadeel van de sociaal geneeskundige benadering is, dat het tijdrovend is. De patiënt kan niet na een bezoekje aan de sportarts naar huis gaan met een uitgebreid en gespecificeerd sportadvies. Daarvoor is de sportarts afhankelijk van de gegevens van andere specialisten. Hiervoor is schriftelijke en eenduidige toestemming van de patiënt noodzakelijk. Veel Marfanpatiënten onderhouden een goede levenslange relatie met hun cardioloog. Uit de enquêtes van de Contactgroep Marfan blijkt dat de meeste patiënten erg tevreden zijn over niet alleen de cardiologische deskundigheid van deze specialist, maar vooral ook over diens voorlichting en begeleiding. De verleiding om de cardioloog te belasten met allerlei vragen, die buiten zijn professionele gebied vallen is groot en begrijpelijk. Dankzij de Marfan-teams in Amsterdam, Groningen, Nijmegen en Utrecht is het thans veel eenvoudiger voor de specialisten om met elkaar te overleggen en zodoende gezamenlijk tot een sportadvies te komen. Het grote voordeel van deze praktijk is dat de Marfanpatiënt bij zijn vertrouwde specialisten blijft en dat het minder tijd kost dan het sportadvies van de gespecialiseerde sportarts. Het grote nadeel is dat de specialisten van het Marfanteam over het algemeen minder kennis hebben van alle soorten sporten en hun specifieke belastingen op het lichaam dan de sportarts.

5.4 De verantwoordelijkheid van de sportleider

In de praktijk komt er nog een partij bij, namelijk de sportorganisatie of docent lichamelijke opvoeding. De sportleiding heeft als taak dat er op verantwoorde wijze sport beoefend wordt. Bij Marfanpatiënten betekent dat dat de sportleiding zich moet verdiepen in de complexe situatie van deze bijzondere sportbeoefenaren. De sportleiding moet situaties signaleren waarbij risico's tot grensoverschrijdingen aanwezig zijn en maatregelen treffen indien aanvaarde normen (dreigen te) worden overschreden. De sportleiding heeft daarin een voorwaardenscheppende taak. Zeg je als ouder of sportbegeleider tegen het kind: "Je weet dat je zwakke enkels hebt, dus misschien is aerobics met al dat gesprong niet zo goed voor jou"; of zeg je "Als je per se naar aerobics wilt gaan, dan wil ik dat je enkels ingetaped zijn". De eerste opmerking is een afwijzend advies; de tweede een toezegging onder voorwaarde.

Interessant is het promotie-onderzoek van Backx (1991) waaruit blijkt dat voorlichting en opvoeding minder effect hebben op het voorkomen van blessures dan het verplicht stellen van beschermende maatregelen en aanpassen van spelregels. Zijn onderzoek betrof schoolgaande

jongeren van 12-18 jaar. Deze groep werd in een eerder hoofdstuk beschreven als de moeilijkste groep wat betreft sportadviseriflg. Door de conclusies van Backx kunnen we het genoemde 'voorwaarden scheppen praktischer invullen. Als een Marfanpatiënt in de puberteit een risicovolle sport wil beoefenen, dan is het zijn eigen verantwoordelijkheid, maar de begeleider neemt ook zijn verantwoordelijkheid en eist bijvoorbeeld beschermende maatregelen, zoals tape of braces.

Hoofdstuk 6: De invloed van sportbeoefening op de ziekte

6.1 Voordelen van sport op de ziekte.

Analoog aan andere chronische ziekten en aandoeningen, geldt ook voor de Marfanpatiënt, dat sportbeoefening een aantal gunstige effecten kan bewerkstelligen. Naast de vaardigheden, die genoemd staan in tabel 2, geeft sport een positief gevoel van eigenwaarde, waardoor het maatschappelijk functioneren kan verbeteren. Samen met het doorbreken van een eventueel dreigend sociaal isolement zorgen deze effecten voor een positief gevoel over het sporten. Plezier in sport en verbetering van het algehele functioneren vormen zo een belangrijke cirkel.

Een positief effect mag verwacht worden van coördinatie- en conditietraining. Met coördinatie training mag pas begonnen worden als de spierkracht daartoe aanwezig is. Door spierversterking en coördinatie training, zou het aantal verstuikingen en ontwrichtingen kunnen afnemen. Hierbij is een goede medische begeleiding gewenst, zodat een gedoseerd trainingsprogramma opgesteld kan worden. Omdat de meeste Marfanpatiënten niet prestatief maar recreatief sporten, lijkt gedoseerd en planmatig trainen nogal overdreven. Toch is training voor hen van belang. Marfanpatiënten moeten verstandig met hun krachten omspringen om niet geblesseerd te raken. Het blessurerisico ligt voor hen hoger dan voor andere groepen sporters.

Een goede coördinatie bevordert dat een beweging met minder kracht en minder energie uitgevoerd kan worden, waardoor de kans op blessures en snelle vermoeidheid afneemt. Coördinatie van bewegingen is voor Marfanpatiënten soms een probleem. Oefenen van coördinatie kan algemeen zijn en sportspecifiek. Algemene coördinatie-oefeningen zijn bijvoorbeeld balans oefeningen (staan op één been, koorddansersgang), gericht een bal werpen, slow-motion bewegingen, achteruitlopen etcetera. Sportspecifieke coördinatie is te oefenen door middel van de juiste technieken, die voor de betreffende sport gelden.

Ook oefentherapie door de fysiotherapeut kan als sportbeoefening opgevat worden. Oefentherapie kan een zeer gunstig effect op de aandoening hebben. Niet alleen voor het houdings- en bewegingsapparaat, maar ook voor het omgaan met de fysieke beperkingen. Fysiotherapeutische behandeling kan ook een gunstige invloed hebben op de pijn, die sommige houdingsafwijkingen met zich meebrengen.

Heel algemeen gesteld zullen Marfanpatiënten met hartafwijkingen net als hartpatiënten op ongeveer 70% van hun maximale hartfrequentie moeten trainen. Niet lager, omdat daarbij geen trainingseffect te verwachten is en niet hoger, omdat dat in het algemeen teveel risico's met zich mee zal brengen. De maximale hartfrequentie kan men laten bepalen door de cardioloog of op een Sportmedisch Adviescentrum (SMA). Heel globaal voldoet in de praktijk het regeltje dat de maximale hartfrequentie te schatten is als: 220 minus de leeftijd in jaren. Iemand van 10 jaar heeft gemiddeld een maximale hartfrequentie van $220 - 10 = 210$ slagen per minuut. Voor iemand van 60 jaar zou dat dus $220 - 60 =$ ongeveer 160 slagen per minuut bedragen. De training van een 10-jarige Marfanpatiënt (met een rust-hartslag van 70 slagen per minuut) zou dan afgestemd moeten worden op een hartfrequentie van ongeveer 168 slagen per minuut.

Deze berekening is als volgt:

$[(\text{max. harts slag} - \text{harts slag in rust}) \times 70\%] + \text{harts slag in rust} =$

$[(210 - 70) \times 70\%] + 70 = 168$

Bedenk hierbij dat dit voorbeeld niet voor iedereen toepasbaar is. Het hangt onder meer af van cardiologische afwijkingen, medicijngebruik en de individuele variatie.

6.2 Risico's van sport op de ziekte

Sportbeoefening brengt ook risico's met zich mee. Op de eerste plaats zorgt inspanning voor een stijging van de bloeddruk. Heel weinig Marfanpatiënten zullen op jeugdige leeftijd een hoge bloeddruk hebben. De slagaders zullen echter bij bepaalde inspanningen kortdurend hoge bloeddrukken ondergaan, ook bij patiënten, die in rust een normale bloeddruk hebben. Het is vooral de snelle bloeddrukstijging die grote risico's inhoudt voor de grote lichaamsslagader. Deze snelle bloeddrukstijgingen treden op bij vele inspanningen. Te denken valt daarbij aan fitness, judo en motorcross. Echter, ook de moeder die haar vierjarige kind even op de arm neemt of de jongeman die twee kratjes bier van de slijter meeneemt of het nemen van een ijskoeling in de sauna zijn activiteiten, die gepaard gaan met snelle bloeddrukstijgingen.

De bloeddruktoename is bij zogenaamde statische krachtsinspanningen veel groter dan bij dynamische krachtsinspanningen.

Statisch versus dynamisch

- Statische spierarbeid vergt ononderbroken aanspanning van een spier (of spiergroep).
- Dynamische spierarbeid laat afwisselend aanspanning en ontspanning van een spier (of spiergroep) zien.

Elk lichaamsdeel dat door spierarbeid kan bewegen, heeft spiergroepen, die tegengesteld werken: de strekkers en de buigers. Bij statische inspanning zijn zowel de strekkers als de buigers tegelijkertijd aangespannen. Bij het dragen van een beladen dienblad zijn zowel de armbuigers (biceps) als de armstrekkers (triceps) evenwichtig aangespannen en vindt een statische inspanning plaats.

Bij dynamische inspanning spant de strekker aan als de buiger ontspant en vervolgens spant de buiger, terwijl de strekker zich ontspant, enzovoorts. Traplopen doe je door de beenbuigers en de beenstrekkers afwisselend aan te spannen en te ontspannen. Statische inspanning leidt snel tot spierversmoeidheid, omdat de strekkers en buigers elkaar geen tijd gunnen om even te ontspannen. Daarbij neemt de doorbloeding in de spier door voortdurende aanspanning af, De bloeddruk vertoont bij statische inspanning een snelle stijging.

Contactporten, zoals voetbal, handbal, hockey en basketbal, vergroten de kans op lensverplaatsingen, klaplongen, gewrichtsblessures en bloedingen bij mensen die bloedverdunnende medicijnen moeten slikken na een hartoperatie.

6.3 Hulpverlening bij problemen.

Zelfs een zorgvuldig individueel opgesteld sportadvies garandeert geen probleemloze

sportbeoefening. Blessures kunnen altijd optreden. Bij opgelopen blessures, waarvoor vervoer per brancard nodig is, zal de Marfanpatiënt zelf indien mogelijk (niet bewusteloos) moeten aangeven, dat zijn of haar gewrichten extra ondersteuning vereisen bij het tillen van grond naar brancard en van brancard naar het ziekenhuisbed. Door middel van een Medic Alert embleem (EHBO medaillon) is het mogelijk om hulpverleners op de specifieke problemen van Marfan te wijzen. Daarvoor zijn 4 kleine regels in het embleem beschikbaar (figuur 3).

Hoofdstuk 7: De invloed van de ziekte op sportbeoefening

Marfanpatiënten zullen vanwege hun **lengte** een voorkeur hebben voor bepaalde takken van sport. Basketbal en volleybal zijn sporten waarbij zeer lange mensen binnen het team een belangrijke rol kunnen spelen, ook al laat hun gestel zware inspanningen niet toe. Basketbal is in de praktijk een contactsport, hoewel volgens de spelregels geen contact toegestaan is. Veelvuldige verstuikingen kunnen dan een eind maken aan de spelvreugde of sportbeoefening.

Hartklepgebreken kunnen tijdens lichamelijke inspanning klachten opleveren, zoals kortademigheid, snelle vermoeidheid, heel soms flauwvallen, hartkloppingen en zelfs boezemfladderen.

In het kader van sportbeoefening door Marfanpatiënten zijn de effecten van **bèta-blokkers** van belang (tabel 5). Bij een bestaande aortaklepinsufficiëntie en gebruik van een bèta-blokker stijgt het risico op bloeddrukdaling en flauwte aanzienlijk tijdens inspanning. Omdat de hartfrequentie daalt onder gebruik van bèta-blokkers zal daar bij de berekening van de maximale hartfrequentie rekening mee gehouden moeten worden.

De meer moderne bloeddrukverlagende middelen uit de groep van de zogenaamde Calcium-antagonisten (ook wel Calcium-instroom-blokkeerders genoemd) geven tijdens inspanning minder bijwerkingen en beïnvloeding van de prestatie dan de hiervoor genoemde bèta-blokkers.

Effecten van bèta-blokkers op sportbeoefening (Brok, 1985; Van Baak, 1988; De Smet, 1992)

- Daling van de bloeddruk
- Geringe verlaging van het hartminuutvolume
- Daling van de hartfrequentie
- Verhoging van de hoeveelheid uitgepompt bloed per hartslag
- Vermindering van de maximale zuurstofopname-capaciteit in het bloed
- Daling van de hoeveelheid suiker (glucose) in het bloed
- Vermindering van vrije vetzuren in het bloed
- Kalmerend effect
- Subjectief gevoel van vermoeidheid
- Nadelige invloed op duurprestaties

Merknamen van Bèta-blokkers en Calcium-antagonisten

Bèta-blokkers:

Aptine, Betapressin, Bisobloc, Blocadren, Dilanorm, Emdor, Inderal, Prandol, Proxanol, Lopressor, Selokeen, Prent, Sactal, Sotacor, Tenormin, Trasicor, Unibloc, Viskeen.

Calcium-antagonisten:

Adalat, Baypress, Cardene, Clinium, Geangin, Isoptin, Lomir, Norvasc, Plendil, Renedil, Sycor,

Synadrin, Tildiem, Verapamil, Vortac.

De grote mate van **lenigheid** is op papier een voordeel voor sporttakken zoals turnen en (ritmische) gymnastiek. In praktijk zullen bij deze vormen van sport echter veel blessures optreden. Voordelen van lenigheid zijn wel op verantwoorde wijze te halen bij het bespelen van muziekinstrumenten.

Hoofdstuk 8: Sportmedische advisering als proces

Eerder werd gesteld dat sportmedische advisering veel gemeen heeft met gezondheids voorlichting en -opvoeding (GVO) en daardoor nogal veel tijd vergt.

GVO werkt systematisch, planmatig en doelgericht. GVO wil door middel van gerichte beïnvloedingsmethodieken factoren die negatieve effecten hebben op het gezondheidsgedrag uitbannen en factoren, die een positieve bijdrage leveren aan gezondheidsgedrag stimuleren (Damoiseaux, 1992). Omdat het gaat om gezondheidsgedrag zal duidelijk zijn dat sportmedische advisering een individuele aangelegenheid is. Een individueel sportadvies kan niet zomaar overgenomen worden door een ander individu dan waarvoor het advies bestemd was.

De totstandkoming van een sportadvies volgt een aantal fasen:

8.1 De fase waarin alle problemen op een rijtje worden gezet (probleemanalyse)

Allereerst dient duidelijk te zijn waaruit het probleem bestaat. Het meest voor de hand liggende probleem is het niet weten hoe uitputtend of inspannend een sport mag zijn om geen extra risico te lopen op inscheuring van de lichaamsslagader. Het gaat daarbij, voor het gevoel van velen, om een levensbedreigend risico.

Meestal minder bedreigend maar wel zeer veel genoemd worden de risico's die het houdings- en bewegingsapparaat lopen bij contactsporten. Er zijn Marfanpatiënten die zulke uitzonderlijk zwakke gewrichten hebben, dat vrijwel losliggende wervels het risico van ernstige tot levensgevaarlijke hernia's met zich meebrengen.

Lensverplaatsingen kunnen problemen opleveren, omdat ze de zogenaamde oogkamerhoek kunnen versperren, waardoor de oogbaldruk in korte tijd hoog kan oplopen en het gezichtsvermogen ernstig geschaad kan worden.

Maar de vraag is ook of dergelijke problemen echt gerelateerd zijn aan sport alleen of dat zij in feite ook in het algemene dagelijkse leven een rol spelen. Veel van de genoemde problemen blijken in de praktijk geen absolute sportrisico's te zijn, maar meer relatieve sportrisico's. Want wat is nu een groter risico: een 100 meter sprint op de atletiekbaan of rennen naar de laatste trein, gewichtheffen of een kind de trap optillen, tennissen of een avondje disco, bowlen of met een boodschappentas sjouwen, surfen of een auto aanduwen. We moeten goed bedenken dat sport een zeer relatief begrip is. Het zegt niets over de mate van inspanning. Voor het gemak beperken we ons tot de recreatiegerichte sportbeoefening, waarbij de sporter niet tot de bodem van zijn kunnen gaat of het hart uitputtend aanspreekt.

In de probleemanalyse zit dus veel rek. Enige zekerheid kunnen we krijgen van de behandelend specialisten. De cardioloog kan exact aangeven hoe groot de diameter van de aorta is en kan ook een uitspraak doen over de progressie daarvan. Verder kan hij een schatting geven van de maximale hartfrequentie. De orthopedisch chirurg kan aangeven wat de mate van lenigheid (hypermobiliteit) van de diverse gewrichten is. Dit is overigens iets dat zeker ook door een fysiotherapeut, revalidatie-arts of reumatoloog gedaan kan worden. De oogarts kan aangeven of er

risico is op acute kamerhoek-afsluiting of netvliesloslating. In de probleemanalyse moet ook nagegaan worden wat de problemen en risico's betekenen voor de patiënt. Eerdere ervaringen spelen daarbij een belangrijke rol.

8.2 De fase, waarin gekeken wordt naar het gedrag en het karakter van de sporter (gedragsdeterminantenanalyse)

Het ervaren van de problemen en risico's zegt iets over de persoonlijke beleving. Deze beleving heeft ook betekenis voor de sportkeuze. Waarom wil iemand een bepaalde sport wel of juist niet beoefenen? Vaak spelen factoren een rol bij de sportkeuze, die weinig verband houden met de genoemde problemen en risico's. De sportkeuze hangt veelal af van reeds bestaande sociale contacten, bereikbaarheid van de sportlocatie, hoeveelheid vrije tijd en de financiële positie.

De sportadviseur kiest een andere benadering. Hij zal eerst nagaan of de sporter in spe houdt van rustige of snelheidssporten, van individuele of teamsporten, van bal- of watersporten, van technische of krachtsporten, van sporten met de andere of alleen de eigen sexe of wellicht sporten met het favoriete dier. Ten aanzien van elk van deze keuzes zijn voor- en nadelen, normen, kennis en houding te koppelen. Het is goed al deze factoren met de sporter te bespreken. Verrassend vaak blijkt met meer kennis en informatie een veel veiliger sport met dezelfde belevings sfeer gekozen te kunnen worden.

Als iemand houdt van risicovolle sporten heeft hij of zij er recht op om die sport te beoefenen. In deze fase van sportadvisering is het belangrijk na te gaan wat de reden is van deze keuze. Nagegaan dient te worden of de sporter genoeg kennis heeft over alle facetten van de sport en of hij op de hoogte is van alternatieve sporten, die wat veiliger zijn. Het is van belang om te differentiëren tussen sporten vanwege de spanning en sporten om af te reageren als het een riskante sport betreft. Er kan een geleidelijke overgang zijn van normale sportbeleving en verantwoord gezondheidsgedrag naar moeilijk invoelbare sportbeleving en afwijkend gedrag ('sportverdwazing').

8.3 De fase waarin gekeken wordt naar de mogelijkheden om de houding en het gedrag eventueel te wijzigen (gedragsbeïnvloeding)

Na bovenstaande analyse van problemen en gedragsdeterminanten kan een keuze tot stand komen, waarbij de factoren die de problemen bepalen duidelijk zijn. Het belang van deze factoren kan worden gerelativeerd en gekeken kan worden hoe met deze factoren omgesprongen moet worden. Een gunstige beïnvloeding kan bereikt worden volgens het principe:

kennis → houding → gedrag.

Mocht de kennis over ziekte- en risicoverhogende factoren nog niet op peil zijn gebracht of zelfs foutief blijken te zijn, dan moet dat eerst aangepakt worden. Een juiste kennis vormt de basis voor inzicht en een passende houding ten aanzien van de ziekte en de risicobepalende factoren. Via een juiste houding ten aanzien van de sportkeuze kan gewerkt worden aan een eventuele gedragsverandering. Gewaakt moet worden over het behoud van het veranderde gedrag. Evaluaties in de vorm van periodiek overleg en consultatie bewaken het gehele proces.

Hoofdstuk 9: Het eerste onderzoek door de sportarts

In het vorige hoofdstuk werd duidelijk dat sportadviesing een tijdrovende zaak is. De probleemanalyse is een stuk eenvoudiger als de Marfanpatiënt een persoonlijk dossier in de vorm van een patiëntenkaart bijhoudt. Op deze overzichtelijke kaart (bijlage 1) kan de patiënt de belangrijkste afwijkingen in de drie grote orgaansystemen aantekenen of laten invullen door de behandelend specialist. De sportadviseur heeft dan de laatste gegevens snel paraat, waarmee hij een eerste indruk van de problematiek krijgt. Deze patiëntenkaart vervangt natuurlijk niet de informatie, die medisch specialisten mondeling of per brief aan elkaar overdragen (met toestemming van de patiënt!).

Op de kaart kunnen de medische gegevens betreffende de ogen, het hart- en vaatselsel en het houdings- en bewegingsapparaat worden bijgehouden. Om zich een indruk te vormen zal de sportarts uitvoerig vragen naar de lichamelijke klachten in rust en tijdens inspanning, waarna een lichamenlijk onderzoek zal plaatsvinden. Naast een oriënterend onderzoek naar hart en longen zal de sportarts een uitgebreid onderzoek doen naar het houdings- en bewegingsapparaat om sportspecifieke bewegingsmogelijkheden te beoordelen.

Eventueel kan een inspanningsonderzoek op een fiets of loopband onder cardiologische controle plaatsvinden.

De bevindingen van de andere specialisten zal de sportarts nodig hebben om tot een sportadvies te komen. Sportartsen zijn vrij te consulteren op Sportmedische Adviescentra (SMA), maar steeds vaker ook op poliklinieken van ziekenhuizen (bijlage 2). Op een SMA zijn naast gespecialiseerde sportartsen ook andere artsen werkzaam met over het algemeen uitgebreide ervaring in sportadviesing, sportkeuring en blessurebehandeling. Daarnaast werken er fysiotherapeuten en doktersassistenten. Cardiologen en orthopaedisch chirurgen zijn als consultants snel te bereiken voor de SMA's.

Hoofdstuk 10: Richtlijnen voor sportadviesing

10.1 Algemene richtlijnen.

Sportmedische advisering zal altijd een individuele aangelegenheid zijn. Het advies wordt opgesteld door een team van deskundigen (de behandelend specialisten en eventueel de sportarts). De hieronder volgende opsomming van de meest beoefende sporten geldt als een zeer globale richtlijn. Aangegeven worden de belastingen die de betreffende sport met zich meebrengt en de mogelijkheden en onmogelijkheden voor de sportende Marfanpatiënt. Wat een goed sportadvies betekent voor de één, geldt niet voor de ander. Bij deze richtlijnen wordt de meeste aandacht geschonken aan de cardiologische aspecten van de sportbeoefening, vanwege de ernst van de eventuele complicaties. In zijn algemeenheid geldt, indien er geen aortaverwijding is en ook geen klepafwijking, dat dan de meeste sporten bedreven kunnen worden op geleide van de afwijkingen in de overige orgaansystemen. Bij een aortaverwijding, waarbij de diameter minder is dan tweemaal de normale diameter, is het algemene advies rustig te sporten op recreatief niveau en om statische krachtsinspanningen te vermijden.

In de medische literatuur wordt als richtlijn aangegeven dat ieder half jaar een echocardiogram gemaakt zou moeten worden van de sportende Marfanpatiënt met een betekenisvolle aortaverwijding. Bij een aortaverwijding van meer dan tweemaal de normale diameter en/of belangrijke klepgebreken is elke vorm van lichamelijke inspanning riskant en zal lichaamsbeweging slechts dienen voor het vervullen van algemene dagelijkse levensverrichtingen. Anderzijds moet inactiviteit voorkomen worden, zodat het raadzaam is om onder medisch toezicht toch te oefenen (revalidatiecentra). Bij een toenemende aortaverwijding (bij volwassenen meer dan 5,5 cm) zal een operatieve ingreep overwogen worden.

Na een succesvolle operatie is sport zelden verboden. Meestal zal dan toch gesport mogen worden tot een inspanning die overeenkomt met maximaal 70% van de maximale zuurstofconsumptie (VO₂-max). Dat komt grofweg neer op 70% van de geschatte maximale hartfrequentie (zie hoofdstuk 6).

Veel sporters vinden het een veilig idee als ze een continue hartslagmeter bij zich dragen. Dit is tegenwoordig heel goed mogelijk en niet al te duur (vanaf circa f 200=). Men draagt dan een speciaal horloge en een riem om de borstkas. De riem bevat een zendertje waardoor de hartslag steeds op het horloge af te lezen valt. De luxere typen hebben instelbare limieten, waarbij een alarmsignaal klinkt als de hartfrequentie de limiet overschrijdt.

Classificatie van sporten (naar: Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing Consensus Hart-en vaatziekten en sportbeoefening 1988)

10.2 Matige tot zware dynamische en statische inspanning:

- alpine skiën,
- boksen
- hardlopen (sprint),
- rugby,
- langlaufen,
- schermen,
- roeien,
- waterpolo,
- schaatsen (hardrijden),
- worstelen,
- wielrennen,
- ijshockey

10.3 Matige tot zware dynamische en geringe statische inspanning

- Badminton,
- basketbal,
- hardlopen (lange afstand)
- hockey
- tafeltennis
- honkbal
- tennis
- snelwandelen
- voetbal
- squash
- volleybal
- korfbal
- zwemmen
- toerfietsen
- paardrijden (dressuur)

10.4 Geringe dynamische en matig tot zware statische inspanning

- gymnastiek
- turnen
- autoracen
- judo
- karate
- bodybuilding
- waterskiën
- zeilen
- schoonspringen
- gewichtheffen
- boogschieten
- motorracen
- windsurfen
- duiksport
- paardrijden (draf)
- atletiek (springen en werpen)

10.5 Geringe dynamische en statische inspanning

- bowling
- cricket curling
- golf
- schieten
- wandelen
- biljarten
- darts
- volksdansen
- joggen
- midget golf
- bowls

Contactporten zijn postoperatief riskant vanwege de verhoogde bloedingsneiging door het gebruik van bloedverdunnende medicijnen. Het risico op verstuikingen kan aanzienlijk verkleind worden door het gebruik van sporttape of braces tijdens het sporten. Het intapen van een gewricht moet zeer zorgvuldig gebeuren. Braces zijn kant en klare gewrichtsbeschermende materialen. Ze zijn er in vele soorten. De meest gebruikte zijn de enkel- en polsbraces; De meest in het oog springende zijn die voor de knie en de hals. Er zijn braces, die in de sportwinkel gekocht kunnen worden en braces die aangemeten moeten worden. Een brace is makkelijker aan te

brengen dan tape en op den duur is het ook vaak goedkoper. Van enkel- en kniebraces is echter bekend dat ze kwalitatief net iets minder goed zijn dan een deskundig aangebrachte tapeconstructie.

Ook voor degenen, die vanwege een scoliose een corset dragen is het vaak mogelijk om te sporten. Indien de wervelkolom niet te stijf is, kan een dynamisch corset vele bewegingen toelaten. Orthopedische schoenmakers kunnen naast gewone schoenen voor mensen met voetafwijkingen vaak ook sportschoenen maken danwel aanpassen. Er zijn in Nederland zelfs enkele gespecialiseerde orthopedische sportschoenhandelaren (o.a. Schrijver te Utrecht, De Sportschoen te Rotterdam, Huykman te Den Haag).

10.6 Sporttakspecifieke richtlijnen.

Onderstaand overzicht bevat de meest beoefende sporttakken, met daarbij de zeer globale algemene sportmedische adviezen.

10.6.1 Aërobics

Deze populaire sport kent enkele varianten, maar gemeenschappelijk kenmerk is het intensief dynamisch bewegen van vele spieren en spiergroepen. Lenigheid wordt erdoor bevorderd en het inspanningsniveau is over het algemeen hoog. De klassieke vorm van aërobics met het voortdurende springen is niet geschikt voor de meeste Marfanpatiënten en ook de andere vormen lijken minder geschikt omdat de gewrichten steeds in de uiterste standen beproefd worden. De 'BBB' (benen, billen, buik) aërobics kent vele statische spieroefeningen, die ongunstig zijn voor de bloeddruk. Dit geldt ook voor de ski-aërobics, waarin veel oefeningen met statisch gebogen knieën voorkomen. De Marfanpatiënten met voornamelijk oogproblemen kunnen de meeste vormen van aërobics zonder problemen beoefenen.

10.6.2 Atletiek

In de atletiek onderscheidt men loop-, sprong- en werponderdelen. Training van elk atletieknummer vergt kracht, snelheid, coördinatie en piekbelasting. Voor de Marfanpatiënt zijn de meeste atletiek onderdelen derhalve ongeschikt. Een uitzondering wordt gemaakt voor het recreatieve lopen van langere afstanden (b.v. 5 km).



10.6.3 Autosport

Autorijden in wedstrijdverband kent een Vrij streng pakket aan keuringseisen. De deelnemer dient elk jaar gekeurd te worden door een arts van de Koninklijke Nederlandse Automobiel Federatie (KNAF) en vaak (bij internationale licenties) gaat daaraan een keuring door een SMA Vooraf. De keuring behelst een globaal lichamenlijk onderzoek, met speciale aandacht voor het hart en het zenuwstelsel.

Marfanpatiënten zullen een uitgebreider hartonderzoek (ECG) moeten ondergaan. Het gezichtsvermogen met bril of lenzen moet tenminste 9/10 bedragen. De gezichtsvelden en de oogbewegingen moeten normaal zijn. De handen moeten een redelijke spierfunctie hebben. Medicijnen, die de rijvaardigheid kunnen beïnvloeden ("met een gele sticker") zijn niet toegestaan. Al met al wordt er bij de keuring voor autosport op vele zaken gelet. Veel Marfanpatiënten zullen

niet aan de keuringseisen voldoen. De mogelijkheid bestaat echter om in sommige gevallen wel als bijrijder deel te nemen.

10.6.4 Badminton

Competitieve beoefening van deze sport is zeer zwaar. Vele korte krachtsexplosies volgen elkaar in hoog tempo op. Vanwege de hoge snelheid van het spel staan de spelers voortdurend op de voorvoet te veren. Dit alles is zeer belastend voor het hart en de spronggewrichten van de voet. Wedstrijdbadminton is af te raden. Een potje badminton op een aangename zomeravond vormt geen probleem. Echter op een snikhete dag met een hoge luchtvochtigheid wordt het hart juist extra belast en is inspanning af te raden. Marfanpatiënten met gewrichtsproblemen zijn vaak gebaat bij een racket met verkorte steel, omdat daarmee de zwaai-belasting kleiner is.

10.6.5 Basketbal

Snelheidswisselingen, snelle bewegingswisselingen, korte sprongen en veel lichamelijk contact kenmerken deze sport. Botsingen tussen spelers komen veel voor. Schijnbewegingen en scherpe wisselingen in looprichting van de aanvallende speler zorgen voor vaak zeer onverwachte reacties van de verdediger, die bewust op het verkeerde been gezet wordt. De verdedigingshouding wordt gekenmerkt door voortdurend gebogen knieën, schuifelend voetenwerk en vrij statisch uitgestrekte armen. Deze sport is niet geschikt voor Marfanpatiënten met overbeweeglijkheid van de gewrichten. Voor een aanwezige scoliose is basketbal een redelijk goede sport, omdat de wervelkolom tijdens doelpogingen een gunstige uitstreckende beweging maakt. Bij hartklepafwijkingen valt basketbal af te raden. Bij geringe aortaverwijding dient men niet te lang in verdedigingshouding en geen 'lijntjes' te lopen (onder basketballers beter bekend als 'suicides' lopen). Bij verhoogde bloedingsneiging is basketbal niet geschikt in verband met de vele botsingen (blocks) en het vele lichamelijke contact (veel elleboogstoten en knietjes). Ogen (lensdragers en brillendragers) lopen in het algemeen een iets verhoogd risico op letsel. Dit geldt vooral voor hen die risico lopen op netvliesloslating.

10.6.6 Bowling

Algemeen bekend als een rustige sport, waarbij de techniek en concentratie een grote rol spelen. Bij bowling speelt men met zware ballen van circa 7 of 8 kg. In de bal zitten 3 gaten, waar de vingers in gestoken dienen te worden. Bij kegelen speelt men op ongeveer dezelfde wijze, maar de bal bevat slechts één gat, bedoeld voor de duim. Bij kegelen is er een grotere keuze aan ballen, variërend van 3 tot 10 kg. Veilig voor alle vormen van hartafwijkingen bij Marfanpatiënten. Bij zeer slecht gezichtvermogen is bowlen niet geschikt. Blessuregevoeligheid wordt gevormd door voornamelijk de hypermobiliteit van de pols. Lichte kegelballen verdienen de voorkeur bij hypermobiliteit.

10.6.7 Duiksport

Voor het duiken met apparatuur is een brevet vereist en voor de eerste duikles moet de deelnemer medisch goedgekeurd zijn. Dit geldt ook voor doe-vakanties in het buitenland waar duiklessen soms in het vakantiepakket zitten. Duiken doet men altijd in paren. Duiken is een sport waarbij de duiker plotseling aan gevaar blootgesteld kan worden en bij de keuring wordt dan ook speciaal gelet op de psychologische stabiliteit van de keurling. Omdat het lichaam tijdens het duiken vrij plotselinge temperatuurswisselingen te verduren kan krijgen, is een goede conditie van het hart een vereiste. Het ademen onder overdruk (reeds bij snorkelen het geval) en met perslucht vergt

een goede conditie van de longen. Marfanpatiënten met een voorgeschiedenis van bijholteproblemen, spontane klaplongen, meningocèle, hartklepafwijkingen, aneurysma, ectopische lenzen, netvliesproblemen of een slecht gezichtsvermogen worden waarschijnlijk niet goedgekeurd. Het gebruik van bloedverdunners is eveneens een reden tot afkeuring.

10.6.8 Fietsen

Als sport beoefent men fietsen op toerfietsen, (ultra)lichte sportfietsen, mountainbikes of hybrides. Toerfietsen beschikken meestal over 3 tot 5 verzetten, terwijl de laatstgenoemde fietsen van 10 tot 20 verzetten gebruik kunnen maken. De lichaamshouding op de sportievere modellen is sterk voorovergebogen en de frames zijn kort, waarbij de steile voorvork voor een stugge (geringe) vering zorgt. De sterk voorovergebogen lichaamshouding lijkt een belasting voor de rug. De gebogen armen zorgen echter voor vering, waardoor de wervelkolom minder belast wordt dan bij de rechte zit. In het laatste geval moet de wervelkolom alle verticale belastingen opvangen als men bijvoorbeeld over hobbels rijdt. Vergeet hierbij niet dat het steunen op de gebogen armen een grote statische inspanning vergt! Dat is niet geschikt voor mensen met een aortaverwijding. De toermodellen zijn comfortabeler geveerd en de lichaamshouding is meer rechtop. Dat is beter geschikt voor mensen met cardiale problemen, maar minder geschikt voor mensen met erge rugklachten. De fietsbeweging bestaat uit regelmatig dynamisch strekken en buigen van de benen. Deze beweging is uitermate geschikt voor vrijwel alle Marfanpatiënten. Een licht verzet en vermindering van steile beklimmingen en sterke wind tegen gelden als algemene adviezen. **Veldrijden** als sport is echter minder geschikt, omdat men veel in de pedalen staat, het risico op vallen groot is en regelmatig de fiets (meestal meer dan 10 kg) op een schouder meegedragen moet worden.

10.6.9 Fitness

Fitness bevat vele soorten oefeningen met een grote diversiteit aan apparaten en instrumenten. Zo zijn er halters, loopbanden, oefenfietsen, roeiapparaten en universele trainingstoestellen. Algemeen kan gesteld worden dat de oefeningen met halters (drukken, trekken en stoten) uit den boze zijn vanwege de directe bloeddrukverhogende effecten van deze inspanningen. Dynamische oefeningen met handhalters (van 2 tot 5 kg) voor de bovenarmspieren zijn in de meeste gevallen toegestaan.

De loopbanden en oefenfietsen zijn over het algemeen zeer aan te bevelen, omdat de inspanning goed te verdelen is. De apparaten zijn in te stellen op weerstand of snelheid, waarbij een gesimuleerde helling echter al snel een te grote inspanning vormt voor het hart. Informeer bij de erkende fitnesscentra of er een gekwalificeerde instructeur is, die ervaring heeft met hartrevalidatie-programmas. Zon instructeur kan het toestel veilig afstellen zodat de bloeddruk niet te hoog op zal lopen. Bij de betere fitnesscentra zijn hartslagmeters voorhanden, zodat tijdens het oefenen de hartfrequentie in de gaten gehouden kan worden (zie hoofdstuk 6). De gecombineerde of universele oefentoestellen hebben vele mogelijkheden. Dynamische been-, arm-, schouder en rugspieroefeningen zijn meestal individueel af te stellen. Ook hierbij geldt dat het apparaat in een lichte stand moet worden gesteld. Statische oefeningen zijn af te raden. Een zware afstelling bij dynamische oefening geldt als statische inspanning! Als iemand bijvoorbeeld op het apparaat zit en de bovenbeenspieren wil oefenen, dan zal hij een gewicht op een beugel, waar de voet of het onderbeen aan vastgeklemd wordt, soepel op en neer bewegen. Wordt een te zwaar gewicht of een te grote weerstand gekozen dan zal die persoon merken dat het veel moeite

kost om de beugel in beweging te krijgen en dat ook de buik- en rugspieren behoorlijk ingespannen worden, Met deze inspanning is hij dan al vrij statisch bezig en schiet hij zijn doel voorbij. De (zeer dure) zogenaamde isokinetische oefentoestellen voorkomen dat in de onderste stand tijdelijk teveel kracht moet worden geleverd en zijn daarom aan te bevelen. Butterfly-oefeningen op hetzelfde apparaat beogen de schouder- en armspieren te mobiliseren en zijn veilig voor het hart, mits licht afgesteld.

10.6.10 Handbal

Dit is een zeer fysieke sport, waarbij veel lichamelijk contact voorkomt. De training bestaat dan ook voor een deel uit krachttraining. Werpkracht, sprongkracht, maar ook duw- en blokkeerkracht worden geoefend. De bal wordt vaak met zeer hoge snelheden geworpen. Doordat de bal vaak op het laatste moment door een tegenstander nog aangeraakt wordt is de kans op oogletsels aanzienlijk. De conclusie is dan ook dat handbal afgeraden dient te worden.

10.6.11 Hardlopen

Onderscheid moet gemaakt worden tussen joggen/trimmen, sprinten en duurlopen.

Joggen is relatief veilig voor de meeste hartaandoeningen (geringe tot matige aortaverwijding of geringe klepafwijkingen).

Sprinten is dan af te raden.

Duurlopen is relatief veilig, mits niet tot uitputting. Let daarbij op de geadviseerde hartfrequentie.

10.6.12 Hockey

Net als voetbal is hockey een vermoeiende teamsport. Veel korte sprints en continu meelopen kenmerken de inspanningen. De sprints en de uitputting maken hockey tot een cardiaal belastende sport. Ook de ledematen zijn bij hockey vrij blessuregevoelig. Voor mensen met een scoliose is hockey evenmin geschikt. Voor mensen, die bloedverdunnende middelen gebruiken is hockey geen geschikte sport.

10.6.13 Honkbal (baseball)

Kenmerkende inspanningen zijn het slaan, vangen en werpen van een kleine bal en het sprinten van honk tot honk. Het balletje is licht, maar zeer hard. Bij softbal is het balletje wat groter en aanmerkelijk zachter. De sprintjes zullen zelden een grote belasting vormen voor Marfanpatiënten. Voor degenen met een slecht gezichtsvermogen of een slechte oog-hand coördinatie is deze sport niet geschikt. Voor degenen met zwakke polsgewrichten is een lichtere knuppel en een gespreide greep vaak een uitkomst. Over het algemeen is honkbal een geschikte sport. Softbal zal in de praktijk voor meer Marfanpatiënten interessant zijn, omdat het balletje minder snel gaat.

Slagbal is een variant, die op scholen vaak gespeeld wordt. Het is makkelijker, omdat de knuppel vervangen is door een breder slaghout dat ook korter is dan een knuppel. De sportleraar moet er echter op bedacht zijn dat de spelers zich in acht nemen bij het uittikken' op het lichaam in plaats van op het honk. De leraar kan voor de deelnemende Marfanpatiënt eenvoudig de spelregels aanpassen (zie hoofdstuk 11).

10.6.14 Korfbal

Korfbal is een populaire sport, vooral op scholen. De sport kent gemengde teams van jongens en meisjes. Lichamelijk contact is verboden, maar botsingen komen desondanks regelmatig voor. Behendigheid en een specifiek loopvermogen (veel tempowisselingen en schijnbewegingen) maken het tot een boeiende sport. Oogproblemen zorgen zelden voor een belemmering en het risico van een klap op het hoofd is gering. Niet te ernstige hartklepafwijkingen en geringe aortaverwijding laten recreatief korfbal en laag competitieniveau toe. Er is minder lichamelijk contact dan bij basketbal. Enkels en knieën lopen extra risico, vanwege het snelle voetenwerk. Buiten-korfbal wordt beoefend op schoeisel met noppen, waardoor de enkel en knie een groter blessurerisico lopen.

10.6.15 Langlaufen

Kenmerkend is de ritmische glijbeweging, die door de benen bewerkstelligd wordt, Skistokken bevorderen de snelheid en het bewaren van het evenwicht tijdens het langlaufen. Op ontspannen wijze zijn er zelden cardiologische bezwaren. Hypermobiliteit van de pols en met name de duim kan blessures opleveren indien de skistok in de sneeuw of achter een obstakel blijft steken. Door weersinvloeden is het risico op bloedneuzen tijdens wintersport verhoogd.

10.6.16 Paardrijden

Recreatief paardrijden is voor het hart niet belastend. Het grootste risico is de val van het paard. Langdurige draf is vermoeiend en moet vermeden worden.

Wedstrijdsport (draf en rensport) vergt veel statische inspanning van de bovenbeenspieren en is dus erg belastend voor het hart. Beginners moeten vooral niet uren achtereen oefenen, omdat door het krampachtig stevig zitten (de benen tegen het paard klemmen om niet in het zadel heen en weer te schuiven) het hart toch zwaar belast wordt. Gedoseerd oefenen voorkomt dat.

10.6.17 Sauna

Wat betreft de belasting op het hart, de longen en de stofwisseling is de sauna te vergelijken met een sportieve inspanning. De plotselinge temperatuurwisselingen (het ijsbad na verblijf in de hete ruimte) geeft een enorme bloeddrukstijging, die onverantwoord is voor mensen met een aortaverwijding. De hete ruimtes (Fins en Turks) wisselen wat betreft temperatuur en luchtvochtigheid en kunnen een grote belasting vormen voor het hart. Een waarschuwing is op zijn plaats voor degenen, die bèta-blokkers gebruiken: zij kunnen beter geen gebruik maken van de sauna. Marfanpatiënten met cardiologische problemen wordt geadviseerd geen gebruik te maken van de sauna.

10.6.18 Schaatsen en skeeleren

Een goed uithoudingsvermogen is nodig om de schaatstechniek onder de knie te krijgen. De voorovergebogen schaatshouding betekent een langdurige statische activiteit van de buik en rugspieren. Stabiele enkels zijn van belang om de ijzers stevig op het ijs te kunnen plaatsen. De statische belasting van de romp is niet aan te bevelen voor Marfanpatiënten met cardiologische problemen. Degenen die gewrichtsproblemen hebben zullen geen plezier aan deze sport kunnen beleven.

10.6.19 Tafeltennis

Een groot reactievermogen en licht voetenwerk zijn belangrijke eigenschappen om deze sport goed te beoefenen. Voor het hart, de ogen en de gewrichten is tafeltennis een veilige sport. Afhankelijk van de individuele afwijkingen kunnen Marfanpatiënten deze sport wel of niet beoefenen. Als het spel te snel gaat is het raadzaam om een trager balletje te proberen. Bij het dubbelspel (met 4 personen) is de kans op botsingen vergroot.

10.6.20 Tennis

Tennis wordt tegenwoordig op zeer veel verschillende oppervlakken gespeeld. Materiaal, vorm en gewicht zijn van belang voor het maken van een keuze uit het enorme aanbod aan rackets. Recreatief tennis lijkt op papier een veilige sport. Cardiologisch gezien is dat zo, maar voor de Marfanpatiënt komen er meestal andere beperkende factoren om de hoek kijken. De oog-hand-coördinatie is vooral bij jonge Marfanpatiënten minder goed, waardoor tennis vaak een teleurstelling wordt. Pols-, schouder-, enkel- en knieblessures vormen de overige risico's die deze sport met zich meebrengt. Te zware rackets vormen een belasting voor de pols en schouder. Een lichter racket of een racket met korte steel (speciaal voor kinderen gemaakt) kan uitkomst bieden.

Een niet te snel en hard oppervlak, zoals het ouderwetse gravel is te prefereren boven vele moderne harde oppervlakken. Gravel remt de snelheid van de bal, is veerkrachtig en niet stroef, waardoor de kans op struikelen kleiner is dan bijvoorbeeld op een betonnen baan. Een aanwezige scoliose kan door tennis verergeren, vanwege de eenzijdige belasting.

10.6.21 Turnen

Lenigheid, coördinatie en kracht zijn fysieke aspecten die nodig zijn voor deze sport. Uiterste concentratie en doorzettingsvermogen zijn psychische voorwaarden om in deze sport iets te kunnen presteren. Fouten tijdens het turnen kunnen ernstige blessures opleveren. Ervaren turners kunnen vaak nog hun val goed opvangen na een gemaakte fout, maar zelfs bij hen is deskundige begeleiding noodzakelijk. Recreatief turnen bestaat eigenlijk niet, omdat er zeer veel oefening nodig is om de technieken onder de knie te krijgen. Vanwege de zeer grote belasting op de gewrichten is deze sport voor Marfanpatiënten met zwakke gewrichten niet geschikt. Mensen met hartproblemen kunnen niet deelnemen aan onderdelen zoals ringen, rekstokken en paard. Dit geldt ook voor schoolsport, waar de ringoefeningen veel gebruikt worden. In het algemeen is turnen niet geschikt voor Marfanpatiënten.

10.6.22 Voetbal

Voetbal is een zeer blessuregevoelige sport. Vanwege de korte sprints, de kopduels en de slidings is deze sport in zijn algemeenheid voor geen enkele Marfanpatiënt geschikt. Zowel het hart, de gewrichten als de ogen lopen grote risico's.

10.6.23 Volleybal

Deze balsport wordt gespeeld door twee teams van ieder 6 spelers. Srongkracht, timing en speeltechniek zijn van groot belang. Op recreatief niveau is volleybal een cardiaal veilige sport, maar in clubverband zijn de trainingen (veel piekbelastingen) meestal te zwaar voor mensen met een aortaverwijding of klepafwijking. Bij het stoppen van de bal en het blokkeren lopen de polsen en vingers extra risico. Zeer veel enkelblessures vloeien voort uit het op de voet van de tegenstander landen na een sprong bij het net. Een ernstige scoliose is een reden om de sport af te

raden. Het in populariteit toenemende beachvolleybal is een uitputtende sport, die in mul zand gespeeld wordt door kleinere teams. Het spelen vergt vanwege het mulle zand een veel grotere inspanning en is absoluut af te raden voor Marfanpatiënten met hartproblemen.

10.6.24 Wandelen

Wandelen wordt zelden als sport gezien. Dat is geheel ten onrechte. Wandelen is een goede inspanning, die dynamische bewegingen vergt. Voor de algehele conditie is wandelen een prima sport, die wat dat aspect betreft schromelijk onderschat wordt. De inspanningsopbouw is goed te doseren, de gewrichten lopen minimaal risico en oogproblemen vormen geen belemmering. Algemeen geldt dat driemaal per week 45 minuten wandelen conditioneel meer oplevert dan eenmaal per week een uurtje joggen.

Snelwandelen is een sport apart. Het doel is een zo hoog mogelijke snelheid te behalen zonder dat twee voeten tegelijkertijd van de grond zijn (zoals bij hardlopen wel het geval is). Het is een uitputtende sport, waarbij de heupgewrichten zwaar belast worden. In zijn algemeenheid is het geen geschikte sport voor Marfanpatiënten.

10.6.25 Zweefvliegen

De Rijks Luchvaartdienst stelt strenge eisen ten aanzien van alle deelnemers aan luchtverkeer. De medische keuring in een SMA is verplicht. Uitgesloten worden Marfanpatiënten met een aortaverwijding en zij die een oogcorrectie van meer dan -5 dioptrie nodig hebben. Zwakke gewrichten kunnen eveneens een reden zijn voor afkeuring evenals het gebruik van bepaalde medicijnen.

10.6.26 Zwemmen

Zwemmen is een prima dynamische inspanning.

Schoonzwemmen en langdurig onder water zwemmen is voor het hart belastend en dus af te raden. Duiken is met loszittende lenzen af te raden.

Kinderen die veel last hebben van bijholte-ontstekingen kunnen beter niet zwemmen als zij verkouden zijn. Degenen die knieklachten hebben, wordt afgeraden langdurig schoolslag te zwemmen. Mensen met rugklachten kunnen het beste de rugslag beoefenen. Voor kinderen, die het tweede zwemdiploma (B) willen halen, moet tevoren met de examinerator een alternatieve opdracht voor het onder-water-zwemmen afgesproken worden. Marfanpatiënten met een matig wijd aneurysma wordt aangeraden goed te acclimatiseren, opdat de temperatuurswisseling niet te abrupt plaatsvindt.

Schenk als ouder of begeleider extra aandacht aan kinderen, die een hartoperatie hebben ondergaan. Zij generen zich vaak om hun ritssluiting in een zwembad te tonen. Het kan een reden vormen om weerstand tegen zwemmen te hebben.

Hoofdstuk 11: Lichamelijke opvoeding op school

In hoofdstuk 10 werd ingegaan op de sportbeoefening, die door de Marfanpatiënt zelf gekozen zou kunnen worden. Allerlei afwegingen bepalen daarbij de eigen keuze. Anders ligt het bij sport op school. De leraar lichamelijke opvoeding heeft een zeer gevarieerd aanbod van oefenstof voor handen. Meestal maakt de leraar de keuze en daarbij probeert hij of zij variatie aan te brengen in de soorten oefeningen en sporten.

Met een Marfanpatiënt in de klas moet de leraar goed weten wat dit specifieke kind wel en niet kan en mag doen. Met het kind en de ouders zal de leraar goed moeten bespreken wat haalbaar is. Klasgenoten zullen moeten accepteren dat het betreffende kind bepaalde 'vervelende' oefeningen niet hoeft te doen of 'leuke' dingen niet mag doen. Hij of zij mag niet meehelpen anderen te ondersteunen of te tillen. De leraar moet het Marfankind de ruimte laten om wel of niet mee te doen aan bepaalde onderdelen. Het Marfankind moet bij wedstrijdjes soms vaker wisselen dan een ander en voor hem of haar worden soms de spelregels wat gewijzigd. Er zijn voldoende mogelijkheden om het Marfankind te betrekken bij de oefeningen.

Bij balspelen, die samenspel vragen is het heel goed mogelijk dat de teamgenoten het betreffende kind aanspelen met een stuitpass en niet rechtstreeks om de kans op oogletsel te verkleinen. Bij het aanspelen van de bal kunnen ze daarbij ook diens naam roepen, zodat hij of zij niet bij verrassing een ongecontroleerde beweging maakt. Schoolzwemmen is ook vrijwel altijd mogelijk. De reglementen van de Koninklijke Nederlandse Zwembond (KNZB) schrijven met betrekking tot het diploma-zwemmen voor dat er rekening dient te worden gehouden met de fysieke kwaliteiten van de kandidaat. Hierdoor is het bijvoorbeeld mogelijk een Marfankind diploma B te laten behalen indien het 7 meter met het gezicht in het water zwemt met afzet vanuit het water. Voor zon kind zou het onverantwoord zijn om het te laten duiken en 7 meter onder water te laten zwemmen.

Met aanpassingen is het heel goed mogelijk dat ook een kind met het Marfan syndroom met zijn klasgenootjes deelneemt aan de lessen lichamelijke opvoeding. Begrijpende klasgenootjes kunnen een enorme steun betekenen en een leraar die dat kan stimuleren is goud waard. Het kunnen deelnemen aan de gymlessen, het samen plezier beleven en de acceptatie door de groep is voor de sociale ontwikkeling van het kind van groot belang. Er mag van scholen ook een extra inspanning gevraagd worden om bepaalde voorzieningen te treffen, zodat ook minder valide kinderen mee kunnen doen aan de gymlessen. Naast subsidies zijn er ook fondsen beschikbaar voor bepaalde aanpassingen.

Hoofdstuk 12: Slotwoord

Er komt veel kijken bij sportadvisering. Een volledig beeld van alle mogelijkheden en onmogelijkheden te schetsen is ondoenlijk. Voor elke individu zal er maatwerk geleverd moeten worden. Een van de doelstellingen van de Stichting Het Zieke Kind In Beweging is 'iedereen in beweging'. De gehanteerde definitie van sport is bewust zo gekozen om duidelijk te maken dat sporten niet alleen beweging in competitie verband en volgens spelregels betekent, maar ook oefentherapie met een fysiotherapeut, of gezellig gymmen op school.

De positieve effecten van sport op de gezondheid en het sociale en psychische welbevinden zijn belangrijker dan de prestatie, hoewel voor veel mensen met een handicap de eerste deelname aan een sport al geldt als een hele prestatie.

Hopelijk zal dit boekje voor de Marfanpatiënt een ruggesteun betekenen om verantwoord te sporten. Het boekje benadrukt het belang van de multidisciplinaire (specialisten, fysiotherapeut, leraren) aanpak. Door erover te praten met alle betrokkenen kan de Marfanpatiënt met een gerust hart vrijwel altijd een of andere vorm van sport op een aangename manier bedrijven.

Hoofdstuk 13: De Contactgroep Marfan Nederland

De Contactgroep Marfan Nederland (CMN) is een landelijke vereniging met ongeveer 300 leden. CMN werd in 1982 opgericht door een groep patiënten met het Marfan syndroom en ouders van jonge marfanpatiënten. De contactgroep streeft naar meer bekendheid rond het Marfan syndroom.

Meer bekendheid kan leiden tot meer begrip voor iemand met marfan en voor zijn of haar omgeving. Dat geldt ook voor artsen, verpleegkundigen of therapeuten. Meer bekendheid rond marfan zal bovendien het wetenschappelijk onderzoek bevorderen.

Postbus 133
3769 ZJ Soesterberg
Telefoon: 088 11 11 629
E-mail: contact@marfansyndroom.nl
Website: www.marfansyndroom.nl

Bezoekadres:

Laan Blussé van Oud Alblas 2
3769 AT Soesterberg

