



### 3 Bronnen en hulpmiddelen voor de gymleraar

#### Het Marfan syndroom en sport

In 1995 gaf de Contactgroep Marfan Nederland samen met de Stichting 'Het zieke kind in beweging' een boekje uit over het marfan syndroom en sporten onder de titel: "Syndroom van Marfan en Sport". Het was een uitgave in de serie 'Beweging voor iedereen' waarin verschillende aandoeningen werden beschreven en voorzien van sportadviezen. De belangrijkste inhoud van het boekje hebben we op onze website gepubliceerd. Het boekje is geschreven door dr. K.M. Kamperman, sportarts.

Sporten is voor mensen met Marfan net zo belangrijk als voor ieder ander. Het zorgt voor fysiek en psychologisch welbevinden, verbetert de conditie, verlaagt de bloeddruk, reguleert de spijsvertering, verhoogt de botdichtheid en spierkracht en leidt vaak tot positieve veranderingen in levensstijl, zoals stoppen met roken, matigen van alcohol consumptie en verbeterde voeding.

Zowel mensen met Marfan als hun familie, gymleraren en zorgverleners die de fysieke activiteiten monitoren moeten zich bewust zijn van de volgende zaken:

De veranderingen in bindweefsel die optreden bij Marfan zorgen voor medische problemen

De verschillende soorten lichaamsbeweging en het effect daarvan op het Marfan syndroom

De basisrichtlijnen voor lichamelijke activiteiten die maken dat mensen met Marfan veilig mee kunnen doen.

## Veranderingen in bindweefsel die ten grondslag liggen aan het Marfan syndroom

Het Marfan syndroom is een genetische afwijking van het bindweefsel in het lichaam. Bindweefsel komt in het hele lichaam voor en heeft verschillende functies. Het dient als lijm en steigerwerk van alle cellen en geeft daardoor vorm en stevigheid aan organen, spieren, bloedvaten en dus aan het hele lichaam.

Een van de vele onderdelen van bindweefsel is het eiwit Fibrilline-1. Bij het Marfan syndroom doen zich verschillende problemen voor in de aanmaak van Fibrilline-1. Hierdoor is de ondersteuning die bindweefsel het lichaam biedt minder sterk. Vanwege deze inherente zwakte zijn bij mensen met Marfan enige aanpassingen bij het sporten noodzakelijk. Er doet zich wel variatie voor in de mate van zwakte bij verschillende personen, met name in de wand van de aorta, de banden, gewrichten en de ogen. Daarom is tot op zekere hoogte een individueel advies nodig.

## Verschillende vormen van sport en hun impact op het Marfan Syndroom

Sport kan ingedeeld worden aan de hand van een aantal kenmerken. Aerobe activiteiten worden op zodanige intensiteit uitgeoefend dat zuurstof gebruikt wordt om energie op te wekken. De zuurstofbehoefte van de spieren is in balans met de hoeveelheid zuurstof waar het lichaam in kan voorzien. Als tijdens het sporten een gesprek kan worden gevoerd, zit men op een aerob niveau.

Bij anaerobe activiteiten is de aanvoer van zuurstof onvoldoende en moeten de cellen gebruik maken van interne bronnen van zuurstof die snel leeg raken en wat leidt tot vermoeidheid. Anaerobe activiteiten zijn hoger in intensiteit en vragen dus meer van de weefsels en van hart en bloedvaten.

Als spieren tijdens het samentrekken bijna hun hele bewegingstraject gebruiken, zoals bij het gooien van een bal of tijdens rennen, wordt de inspanning isokinetisch genoemd. Als de spier samentrekt zonder van lengte te veranderen, bijvoorbeeld bij aanspannen om een zwaar gewicht te tillen of het duwen van een zwaar meubel, wordt de inspanning isometrisch genoemd. Tijdens isometrische inspanning neemt de bloeddruk meer toe dan bij isokinetische inspanning, wat dus zorgt voor een grotere belasting van hart en bloedvaten.

De meeste sport- en bewegingsactiviteiten zijn een combinatie van isokinetische en isometrische spierwerking waarbij zowel aerobe als anaerobe energie wordt gebruikt. De verhouding tussen inspanning en energie wordt bepaald door de aard van de activiteit, hoe fanatiek iemand mee doet en bij teamsporten zelfs in welke positie gespeeld wordt.

Sporten worden ingedeeld naar het risico op botsingen of contact met andere spelers en hoe inspannend ze zijn. De volgende tabel laat een classificatieschema zien.

## Classificatie van sport en andere lichamelijke activiteiten

Voordat deze tabel toegepast kan worden op een specifieke situatie is het van belang om te weten dat vele sporten in meerder categorieën kunnen vallen, afhankelijk van de intensiteit waarmee wordt meegedaan. Het is van essentieel belang om een arts te raadplegen welke activiteiten en sporten veilig zijn en hoe het inspanningsniveau zodanig gereguleerd kan worden dat het veilig blijft.

Contactsport, hoogenergetisch, inspannend	Basketbal, boxen, hockey, rugby, ijshockey, lacrosse, vechtsporten, rodeo, (water)skiën, voetbal en worstelen
Minimaal contact, inspannend	Softball, fietsen (intensief) gymnastiek, paardrijden, schaatsen, skaten, cross country en downhill skiën, honkbal, squash en volleybal
Geen contact, inspannend	Aerobics (high impact), roeien, hardlopen, gewichtheffen
Geen contact, matig inspannend	Aerobic (low impact) badminton, recreatief fietsen, joggen, recreatief zwemmen, tafeltennis en tennis
Geen contact, niet inspannend	Golf, bowlen, schieten, wandelen

Aangepast aan de hand van een classificatie van de American Academy for pediatrics

Mensen met Marfan moeten contactsporten ten alle tijden vermijden in verband met het risico op beschadiging van de aorta of de ogen. Inspannende activiteiten moeten ook vermeden worden in verband met de belasting die dat oplevert voor de aorta. Elke sport kent gradaties en geen enkele advies is in alle gevallen geldig. Bijvoorbeeld: basketballen op de oprit is anders dan een echte basketbal wedstrijd spelen. En vijftien kilometer per uur over vlak land fietsen is anders dan meedoen aan een triatlon. Om de veiligheid van laag intensieve, niet-contactsporten te optimaliseren is het van belang om de nodige maatregelen te nemen. Bijvoorbeeld geen zware tassen met golfclubs dragen en felle competitieve inspanningen vermijden. Kort gezegd is het voor iedere patiënt van belang om lichamelijke activiteiten en specifieke niveaus daarvan te bespreken met zijn of haar arts, zodat sport veilig kan worden ingebouwd in een dagelijks gezondheidsroutine.

## Effecten van medicatie

Voordat er kan worden begonnen met een sportprogramma of een bestaand programma kan worden uitgebreid, is het belangrijk om te weten hoe het ervoor staat met de huidige lichamelijke conditie, gezondheid en medicatie. De adviezen die hier gegeven worden zijn algemeen en dienen niet als vervanging voor aanwijzingen van een behandelend arts.

Veel mensen met Marfan gebruiken bèta-blockers of ander medicijnen die de belasting van de aorta doen afnemen. Deze medicijnen verlagen de hartslag zowel in rust als bij inspanning en maken het daardoor wat moeilijker om een bepaalde mate van fitheid te bereiken. Door het gebruik van Bèta-blockers is het zeker mogelijk om het uithoudingsvermogen te verbeteren en spierkracht op te bouwen terwijl de aorta beschermt wordt, maar ze maken het niet mogelijk dat iemand mee kan doen met zeer inspannende sporten of contactsporten.

Mensen met een kunstmatige hartklep (kunstklep) gebruiken vaak antistollingsmiddelen. Deze middelen grijpen in op de bloedstolling en verhogen de kans op blauwe plekken en inwendige bloedingen. Mensen die bloedverdunners gebruiken moeten contactsporten vermijden en elke ander sport waar er een matig tot groot risico bestaat op het krijgen van een klap, duw of stoot tegen het hoofd of in de buik.

## Richtlijnen en aanpassingen voor veilig sporten voor mensen met Marfan

Op het gebied van lichamelijke inspanning zijn voor mensen met Marfan de volgende aanpassingen te maken:

De voorkeur gaat uit naar niet-competitieve, isokinestische activiteiten van lage intensiteit en op een aerob niveau. Met name sporten waarbij de leerling kan rusten als hij vermoeid is en waarbij er een minimale kans is op plotseling moeten stoppen, snelle richtingsveranderingen en contact met andere spelers, materiaal of de grond zijn geschikt. Enkele goede activiteiten zijn snelwandelen, recreatief fietsen, langzaam joggen, schieten op de basket, laag intensiteit tennis en het trainen met gewichtjes van 0,5 tot 1,5 kg die in de hand gehouden worden.

Kies een activiteit die de leerling drie tot vier keer per week 20 tot 30 minuten kan volhouden. Als tijd de grootste beperkende factor is, dan is drie keer tien minuten bijna net zo effectief als 1 keer 30 minuten.

Blijf op het aerobe niveau (dat is 50% van de maximale inspanningscapaciteit). Als een leerling bèta-blockers of andere hartslag- of bloeddrukregulerende medicatie gebruikt, moet de hartslag onder de 100 slagen per minuut blijven. Gebruiken ze geen bèta-blockers dan moet de hartslag onder de 110 slagen per minuut blijven. Tip: Het is vaak makkelijker om de hartslag te voelen bij de halsslagader dan bij de pols.

Bij alledaagse activiteiten kunnen leerlingen om hulp vragen, meerder keren lopen als er verschillende dingen gedragen moeten worden, vanuit de benen tillen in plaats vanuit de rug, uitademen tijdens het tillen en zich voor geen enkele activiteit overmatig inspannen.

Vermijd isometrische activiteiten zoals gewichtheffen, beklimmen van steile hellingen en optrekken. Houdt bij gebruik van een hometrainer of step apparaat de zwaarte laag. Meerdere herhalingen met een lagere weerstand of lager gewicht zijn beter dan weinig herhalingen met een groter gewicht.

Ga niet tot het uiterste. Dat is met name lastig tijdens fitheidstesten op school en voor mensen die voorheen competitieve sporters waren. Let erop dat iedere leerling met Marfan een aangepast activiteiten lesplan heeft.

Vermijd activiteiten die snelle verandering in atmosferische druk met zich meebrengen zoals duiken en vliegen in vliegtuigen zonder drukcabine. Mensen met het Marfan syndroom lopen namelijk meer risico op een klaplong.

## Leerdoelen op het gebied van lichaamsbeweging voor kinderen met het Marfan syndroom

### Wat is het Marfan syndroom

Het Marfan syndroom is een genetische afwijking in de aanmaak van bindweefsel. Omdat bindweefsel overal in het lichaam voorkomt, kan Marfan zich op vele gebieden in het lichaam manifesteren. Het meest is dat in het hart, bloedvaten, botten, gewrichten en ogen. Soms zijn ook de longen en de huid aangedaan. Marfan heeft geen invloed op de intelligentie. Het komt zowel bij meisjes als bij jongens voor, ongeacht etnische achtergrond.

### Algemene benadering van lichamelijke opvoeding van leerlingen met Marfan.

Bij kinderen met Marfan is het om meerder redenen nodig om lichamelijke activiteiten aan te passen. Ondanks hun lichamelijke beperkingen is het voor zowel de geestelijke als de lichamelijke gezondheid van belang dat elk kind met Marfan zo actief mogelijk blijft.

Het Marfan syndroom kan een heel scala aan fysieke problemen veroorzaken die ook nog in ernst kunnen verschillen. Elk kind heeft een andere combinatie van problemen. Vanwege deze grote variatie heeft bijna elk kind met Marfan een persoonlijk oefenprogramma nodig in plaats van een gestandaardiseerde gymles. De informatie hieronder is bedoeld om gymleraren de kennis te bieden die ze nodig hebben om gymlessen voor te bereiden die kinderen met Marfan helpen om zo actief mogelijk te blijven. De informatie kan ook als richtlijn worden gebruikt voor de volwassenen die verantwoordelijk zijn voor lichamelijke activiteiten buiten de school, bijvoorbeeld zomerkamp of buitenschoolse opvang.

De grenzen voor sport moeten bepaald worden door de arts. De gymleraar kan vervolgens activiteiten uitzoeken die gebaseerd zijn op de behoeften, mogelijkheden en beperkingen van het individuele kind. Deze kinderen bezoeken vaak verschillende specialisten zoals een cardioloog, orthoptist of oogarts. Elke specialist moet individueel geconsulteerd worden om na te gaan welke grenzen vanuit hun standpunt verstandig zijn.

### Hoe Marfan het vermogen tot sporten beïnvloedt.

Marfan heeft invloed op het bindweefsel in het gehele lichaam. Hieronder wordt gedetailleerde gekeken naar de kenmerken van Marfan en hoe die de mogelijkheid tot lichamelijke activiteit kunnen beïnvloeden.

### Bewegingsapparaat

De meest opvallende kenmerken van Marfan doen zich voor in het bewegingsapparaat

Het kind kan lang zijn met extra lange armen en benen

Het kind kan erg dun zijn en spiermassa en kracht missen

Overbewegelijke gewrichten die snel 'uit de kom' schieten. Maar ook contracturen van gewrichten kunnen voorkomen (vastzittende gewrichten)

De combinatie van onderontwikkelde spieren en overbewegelijke gewrichten kan bijdragen aan een slechte coördinatie en vertraging in de ontwikkeling van de grove en fijne motoriek. Kromming van de wervelkolom waardoor scoliose of kyfose ontstaan. Daardoor kan de bewegingsmogelijkheid van de rug ernstig beperkt worden. Mogelijk moet het kind braces dragen om de rug te ondersteunen en daar neemt de mobiliteit van de rug nog meer door af. De borstwand kan misvormd zijn door een ingezonken of juist uitstekend borstbeen. Vaak is dit echter alleen een probleem van cosmetische aard. Soms hebben deze misvormingen wel

invloed op de longfunctie. Mogelijk is het kind daarvoor geopereerd of draag het een brace. Beide oplossingen kunnen problemen veroorzaken doordat ze de inspanningscapaciteit of mobiliteit verminderen.

Hoog en smal gehemelte waardoor het kind geen normale mondbescherming kan dragen (bijvoorbeeld bij hockey)

#### Ogen

De ogen zijn vaak aangedaan bij Marfan

Luxatie van de ooglenzen

Netvliesloslating

Vaak is het hoornvlies platter van vorm waardoor lenzen niet passen. Als ze gedragen worden kunnen ze makkelijk uitvallen.

Het kind kan (sterk) bijziend zijn en een bril of corrigerende lenzen nodig hebben

Soms moet er naast de contactlenzen ook een bifocale bril gedragen worden.

Problemen met visuele waarneming en oog/hand coördinatie

Moeite om de vlucht van een object te volgen

Last van fel licht.

#### Hart en bloedvaten

Bij 90% van de mensen met Marfan is het hart- en vaatstelsel aangedaan. Kenmerken die daarbij horen zijn:

Verwijding van de Aorta (Aorta dilatatie)

Lekkende aorta hartklep (Aorta regurgitatie)

Verzwakking van de Mitralis hartkelp (Mitralis prolaps)

Lekkende Mitralis hartklep (mitralis regurgitatie)

Dissectie van de aortawand wat optreedt als de aorta te wijd wordt

Verwijding van de aorta is uitermate zorgwekkend want een te wijde aorta kan leiden tot het optreden van aorta dissectie of het helemaal openscheuren van de aorta. Zowel bij kinderen als bij volwassenen wordt regelmatig een echo van de aorta gemaakt om de wijidte van de aorta in de gaten te houden. Als de aorta een bepaalde mate van verwijding bereikt, kan preventieve reparatie het optreden van levensbedreigende dissectie voorkomen.

Het spontaan optreden van een aorta dissectie (dus zonder trauma) komt zelden voor bij kinderen in de schoolgaande leeftijd, maar een langzame toename van de wijidte van de aorta komt wel vaak voor. Aanpassing van lichamelijke inspanning en bèta-blockers zijn belangrijke onderdelen van de behandeling om het verwijden van de aorta te vertragen. Ze kunnen ervoor zorgen dat het bloed met minder kracht uit het hart wordt gepompt, waardoor de aorta minder onder druk komt te staan. Bèta-blockers kunnen ook bijwerkingen hebben, zoals vermoeidheid, slaperigheid, en verminderd concentratievermogen.

Reparatie of vervanging van de Mitralis hartklep kan nodig zijn bij schoolkinderen.

Als een hartklep vervangen moet worden, zal het kind bloedverduunners krijgen om te voorkomen dat er bloedstolsels ontstaan op de kunstklep. Hierdoor loopt het kind groter risico op spontane bloedingen en krijgt het gemakkelijk blauwe plekken.

#### Longen



De longen kunnen defecten vertonen, apicale bullae genaamd. Dit zijn zwakke plekken in het longweefsel dat daardoor te sterk wordt opgeblazen (Denk aan een zwakke plek in een ballon). Deze bullae kunnen kapot gaan waardoor er plotseling een klaplong ontstaat. Onjuiste ademhaling tijdens het sporten belast de longen nog meer en vergroot het risico op een klaplong.

Mogelijk zijn de longen onderontwikkeld, waardoor ze minder goed in staat zijn om zuurstof en koolstofdioxide uit te wisselen. Kinderen met dit probleem hebben mogelijk een verminderd uithoudingsvermogen.

## Activiteiten die vermeden moeten worden

De fysieke inspanning die gevraagd wordt bij sommige sporten kan bij leerlingen met Marfan tot grote problemen leiden. Hoewel er een heel aantal activiteiten en sporten veilig zijn, zijn er ook activiteiten of situaties die vermeden moeten worden. Dat zijn:

De meeste competitieve sporten, omdat tijdens de wedstrijd op maximale capaciteit gespeeld wordt. Golf is daarop een uitzondering.

Activiteiten die bovenmatige belasting geven van gewrichten kunnen tot dislocatie of schade aan de gewrichtsoppervlakken leiden

Worstelen en andere gymnastiek activiteiten

Isometrische sporten zoals gewicht heffen waardoor de bloeddruk sterk toeneemt

Duiken, omdat de longen niet bestand zijn tegen het drukverschil

Contact sporten en sporten die plots uitwijken vereisen. Een klap tegen de borst of de inspanning van springen en rekken kan leiden tot ernstige verwondingen of zelf dissectie van de aorta wand.

Sporten met een hoog val- of stootrisico zoals, gymnastiek, schoonspringen of skaten

Belastende duursporten zoals competitief hardlopen of fietsen.

Bijna alle lichamelijke activiteiten bevatten een element van botsen als ze niet veilig worden uitgevoerd. Daarom moet er bij vrijwel alle activiteiten voorzichtig worden gedaan. Als het kind bloedverdunners gebruikt, kan een botsing leiden tot ernstige bloedingen. Sporten tot de grens van het uithoudingsvermogen moet vermeden worden om een toename in hartslag, bloeddruk en kracht waarmee de spieren samentrekken te voorkomen.

## Voorstellen voor lichamelijke activiteiten en aanpassingen

### Algemene aanpassingen

Het is niet mogelijk om één programma samen te stellen dat veilig is voor alle kinderen met Marfan. Elke behandelend arts moet de gymleraar voorzien van informatie over een veilig inspanningsniveau van het individuele kind. Dan kan de gymleraar binnen die grenzen activiteiten samenstellen. Het kan behulpzaam zijn als de gymleraar een lijst maakt van de activiteiten die op het lesrooster staan. Laat indien mogelijk het kind helpen met kiezen, dat verhoogt het plezier in de gymlessen.

Het kan zijn dat een kind hulp nodig heeft bij het ontwikkelen van een realistisch beeld van zijn of haar mogelijkheden en beperkingen. Belangrijk daarbij is dat de mate van begripsvermogen verkeerd kan worden ingeschat. Vanwege hun lengte worden kinderen met Marfan soms ouder geschat dan ze zijn.

### Aanpassingen aan hartproblemen

Moedig het kind aan om deel te nemen aan niet-competitieve activiteiten die op sub-maximaal inspanningsniveau worden uitgevoerd.

Kies voor activiteiten waarbij het kind de competitie met zichzelf aangaat, zodat de effecten van groepsdruk om over grenzen heen te gaan minimaal zijn.

Leer het kind hoe het zichzelf in de gaten kan houden en laat het daarin ook oefenen

Leer het kind wat een veilig niveau van inspanning is en met welke duur

Geef instructie op het gebied van ontspanningsoefeningen, veiligheid en ademhalingstechnieken

Een kind met Marfan moet geleerd worden dat het nooit symptomen mag negeren of 'er doorheen' mag gaan.

Geef voldoende tijd voor geleidelijke opwarming en cooling down

Houdt bij extreme weersomstandigheden het uitputtingsniveau nog beter in de gaten. Hitte en kou kunnen voor extra belasting zorgen en extra invloed hebben op het uithoudingsvermogen en inspanningsniveau.

De meeste kinderen met Marfan gebruiken bèta-blockers. Deze medicijnen verlagen de hartslag. De hartslag is dus geen goede graadmeter van inspanningsniveau. Bij kinderen met bèta-blockers onder de zeven jaar moet de hartslag onder de 120 blijven.

Bij oudere kinderen (en volwassenen) moet dat minder dan 100 zijn.

Mogelijk raadt de behandelend arts een aangepast programma aan. In die gevallen moet de inspanningstolerantie geschat worden om de maximale hartslag en functionele capaciteit te bepalen. Het kind mag niet getest worden om te zien wat de daadwerkelijke maximale hartslag is. De schatting van maximale hartslag moet gebaseerd zijn op de leeftijd. In het algemeen wordt aangeraden dat mensen met Marfan op het aerobe niveau blijven, dat is op 50 tot 60% van de maximale hartslag. Als er geen sprake is van een verwijding van de aorta kan de behandelend arts activiteiten op een hoger intensiteitsniveau toestaan.

### Aanpassingen aan problemen met het bewegingsapparaat

De leerling kan te maken hebben met onderontwikkelde spieren en overbeweeglijkheid of juist contracturen van gewrichten. Het ontbreken van spiermassa en voldoende spiertonus kan aangepakt worden door spierversterkende oefeningen. Dat kan ook nuttig zijn bij gewrichten die kunnen overstrekken. Richt de aandacht op oefeningen die versterkend werken op zowel

spieren als banden. Maar het kind mag alleen oefeningen met gewichten doen die hij gemakkelijk 15 tot 20 keer kan herhalen. Het wordt afgeraden om oefeningen met zware gewichten te doen of sterke isometrische inspanning. Mogelijk heeft het kind al fysiotherapie (gehad) vanwege de problemen in het bewegingsapparaat en heeft het al oefeningen voorgeschreven gekregen. Vraag bij de ouders/verzorgers of het kind nu fysiotherapie heeft, omdat dit invloed kan hebben op de gymlessen op school.

#### Aanpassingen om de coördinatie te verbeteren

Een kind met Marfan kan moeite hebben met de oog/hand en oog/voet coördinatie. Geef het kind de gelegenheid om te oefenen met het volgen van bewegende objecten en om andere motorische vaardigheden te ontwikkelen (fijne motoriek, grove motoriek, balans en positiezin). De gymleraar kan door het geven van gepaste oefeningen in staat zijn om het bewegingsapparaat en de houding van het kind te verbeteren.

#### Aanpassingen aan materiaal

Als het kind een brace moet dragen tijdens het sporten, kan dat effect hebben op beweeglijkheid, flexibiliteit, snelheid en uithoudingsvermogen. De gymleraar moet geïnstrueerd worden door een orthopeed over welke beperking een brace zal geven. Als een rug of lichaamsbrace gedragen wordt, moeten hoofd en nek beschermd worden met de juiste materialen. Als het kind aan de borstkas is geopereerd moet de chirurg de gymleraar voorlichten over extra beperkende maatregelen. Als er een mondbeschermer moet worden gedragen, kan het zijn dat het op maat gemaakt moet worden in verband met het hoge gehemelte en de smalle kaken. Als het kind een hernia heeft, moet het wellicht een orthopedisch korset dragen en geïnstrueerd worden over correcte tiltechnieken. Mogelijk moet het lesprogramma zo min mogelijk klimmen en tillen bevatten.

Geef instructies voor het uitkiezen van gepaste gymkleding die lekker zit en waarin het kind zich vrij kan bewegen. Onnodige beperking van de doorbloeding door kleding of braces moet voorkomen of geminimaliseerd worden. Met de juiste, goed passende en goed steunende schoenen kan het risico op vallen verkleind worden. Het kan zijn dat de hulpmiddelen die het kind moet dragen voor schaamte zorgen; bied het kind dus privacy bij het douchen en omkleden.

Net als ieder ander kind dat tijdens het sporten een bril op heeft, moeten de glazen onbreekbaar zijn en moet het montuur afgeronde randen hebben. Als het kind lenzen draagt, is er door het afgeplatte hoornvlies een grotere kans dat ze tijdens het sporten uitvallen. Mogelijk moet het kind een zonnebril dragen tijdens activiteiten buiten of in een helverlichte ruimten.

#### Voorstellen voor het aanpassen van activiteiten

Met betrekking tot intensiteit, uithoudingsvermogen en vermoeidheid

Verminder de duur van de activiteit

Verklein het speelveld

Las regelmatig pauzes in

Laat het kind op zijn eigen tempo meedoen en geeft de vrijheid om uit te rusten als dat nodig is

Schakel competitieve en emotioneel belastende factoren uit

Gebruik lichtgewicht materialen  
Gebruik transport- of ondersteuningsmiddelen  
Sport zittend of liggend in plaats van staand  
Meerdere deelnemers  
Maak gebruik van het zwembad, waarbij het water ondersteuning biedt  
Pas ontspanningstechnieken toe en draai ontspannende muziek  
Leer het kind de juiste ademhalingsstechnieken

Met betrekking tot val en contact

Wijs speciale speelzones aan  
Individuele activiteiten  
Bij sporten als tennis geen dubbel spel spelen  
Gebruik andere materialen (bijvoorbeeld schuimrubber)  
Deel de leerlingen in naar lengte, mogelijkheden en behoeften  
Geeft korte en heldere uitleg en stel duidelijke regels vast  
Zorg dat het speelveld vrij is van obstakels en andere gevaren  
Zorg dat attributen en materialen voldoende afgeschermd zijn met zachte materialen

Met betrekking tot visuele beperkingen en de motorische beperkingen die dat oplevert

Gebruik materialen met heldere kleuren  
Gebruik zachte materialen bijvoorbeeld van schuimrubber  
Gebruik klittenband om het vangen makkelijker te maken  
Verklein de afstanden  
Gebruik andere materialen om snelheid van beweging te verminderen (bijvoorbeeld een lichte bal met gaatjes in plaats van een softbal)  
Zet het kind zodanig neer dat het een open en klein blikveld heeft  
Neem indien nodig grotere attributen  
Zorg dat het speelveld vrij is van obstakels  
Gebruik de juiste verlichting  
Laat het kind vooraf kennis maken met het speelveld.

Voorstel voor lesprogramma

Onderbouw

Verkennde bewegingsactiviteiten, spelletjes die weinig organisatie vergen (met de beperking die hierboven beschreven zijn)

Bovenbouw

Boogschieten, biljard/pool, bordspelen, bowlen, fietsen (hometrainer of recreatief), croquet, dans en ritme (ritmische elementen, zangspelletjes, volksdansen) darten, golf, gymnastiek (evenwichtsoefeningen), ontspanningsoefeningen, shuffle board, wandelen, wateractiviteiten, (baantjes zwemmen, oefeningen in het water.)

Samenvatting

Een kind met Marfan moet een oefenprogramma hebben dat:

Gelegenheid biedt voor lichamelijke inspanning om de lichamelijke en mentale gezondheid te bevorderen.

Rekening houdt met de specifieke kenmerken van Marfan en de beperkingen van het

individuele kind

Aangepaste oefeningen geeft om de belasting van de aorta te verminderen, het risico op hoofd en borst trauma zo klein mogelijk te maken en de belasting van gewrichten te verminderen  
Rekening houdt met de mogelijk verminderde longcapaciteit