

MEDIZINISCHE FAMILIENVORGESCHICHTE

Wie sieht die medizinische Familienvorgeschichte aus?

Ihre medizinische Familienvorgeschichte ist eine Zusammenstellung von Gesundheitsinformationen über Sie und Ihre nahen Verwandten. Sie enthält Informationen über Zustände Erkrankungen und gesundheitliche Probleme, für die Sie oder Ihre Kinder jetzt oder in der Zukunft ein erhöhtes Risiko aufweisen.

Wenn ein bestimmter Zustand in Ihrer Familienvorgeschichte auftritt, besteht bei Ihnen möglicherweise ein erhöhtes Risiko für diesen Zustand – das bedeutet aber nicht, dass der Zustand auf jeden Fall bei Ihnen auftreten wird.

Warum ist es so wichtig, Ihre medizinische Familienvorgeschichte zu kennen?

Die Kenntnis Ihrer medizinischen Familienvorgeschichte kann Ihnen und Ihren Ärzten helfen, Ihre gesundheitlichen Risiken zu bestimmen. Möglicherweise können Sie bestimmte Zustände vermeiden, wenn Sie Ihren Lebensstil ändern und gesünder leben. Möglicherweise können Sie für bestimmte Zustände eine frühzeitige Behandlung erhalten.

Ihre medizinische Familienvorgeschichte kann von Ihrem Arzt für Folgendes verwendet werden:

- Unterstützung, Ihre Symptome zu deuten
- Bewertung Ihres Risikos für bestimmte Erkrankungen/Zustände
- Empfehlung für Veränderungen bezüglich Ihrer Ernährung oder Lebensgewohnheiten, um Ihr Risiko für bestimmte Erkrankungen/Zustände zu senken
- Empfehlung von Behandlungen, die Ihr Risiko für bestimmte Erkrankungen/Zustände ändern
- Entscheidung, welche diagnostischen Tests durchgeführt werden sollen
- Bestimmung der Art und Häufigkeit geeigneter Vor- und Nachsorgeuntersuchungen für eine(n) Erkrankung/Zustand
- Bestimmung, ob Sie oder Ihre Familienmitglieder sich einem bestimmten genetischen Test unterziehen sollten
- Identifizierung eines Zustands, den Ihr Arzt sonst vielleicht übersehen würde
- Identifizierung weiterer Familienmitglieder, bei denen das Risiko der Entwicklung einer/eines bestimmten Erkrankung/Zustands besteht
- Bewertung Ihres Risikos, bestimmte Zustände an Ihre Kinder zu vererben

Ihre medizinische Familienvorgeschichte enthält Informationen, die Ihrem Arzt helfen können, einen gesundheitlichen Zustand, für den Sie eine genetische Veranlagung haben, zu verzögern, seinen Schweregrad zu mildern oder ihn zu vermeiden.

THE **MARFAN**
FOUNDATION



Marfan.org

Senden Sie Ihre Fragen an unser Help & Resource Center: [Marfan.org/Ask](https://marfan.org/Ask)

Diese Informationen können bei einem medizinischen Notfall auch einen großen Unterschied machen, da sie in der Notaufnahme eines Krankenhauses Hinweise für eine schnellere Abklärung und Behandlung liefern.

Warum ist die medizinische Familienvorgeschichte beim Marfan-Syndrom besonders wichtig?

Ihre medizinische Familienvorgeschichte spielt im Verlauf der Diagnose des Marfan-Syndroms eine wichtige Rolle. Um den Grund hierfür zu verstehen, müssen Sie vor allem verstehen, wie das Marfan-Syndrom vererbt wird.

In 3 von 4 Fällen des Marfan-Syndroms wird der Zustand von einem Elternteil vererbt. Bei einem Viertel der Patienten tritt der Zustand auf, weil zum Zeitpunkt der Empfängnis eine spontane Genmutation (Genveränderung) aufgetreten ist. Dies führt dazu, dass die betroffene Person die erste in der Familie ist, die diesen Zustand aufweist.

Manchmal wird das Marfan-Syndrom nicht diagnostiziert, und ohne Behandlung kann der Ausgang tödlich sein. Die medizinische Familienvorgeschichte kann Ihren Ärzten helfen, zu bestimmen, ob Sie auf Marfan-Syndrom oder andere genetische Zustände untersucht werden sollten. Selbst wenn niemand in Ihrer Familie eine offizielle Diagnose des Marfan-Syndroms erhalten hat, kann Ihre medizinische Familienvorgeschichte den Ärzten helfen, zu bestimmen, ob ein Risiko für Sie besteht oder nicht. Zum Beispiel könnte es vorkommen, dass zwar niemand in Ihrer Familie jemals eine offizielle Diagnose des Marfan-Syndroms erhalten hat, es jedoch mehrere nicht erklärbare Todesfälle in Verbindung mit Herzerkrankungen gab. Wenn Sie Merkmale des Marfan-Syndroms aufweisen und es in Ihrer medizinischen Familienvorgeschichte nicht erklärbare Todesfälle in Verbindung mit Herzerkrankungen gab, könnte Ihr Arzt daraus schließen, dass bei Ihnen ein Verdacht auf Marfan-Syndrom vorliegt, und eine Untersuchung vorschlagen.

Wie komme ich an die Informationen zu meiner medizinischen Familienvorgeschichte?

Wer – sammeln Sie Informationen über:

- Sich selbst
- Ihre Eltern
- Ihre Großeltern
- Ihre Brüder und Schwestern
- Ihre Kinder
- Ihre erweiterte Familie

Worüber – Notieren Sie für jede Person:

- Den Namen und das Verwandtschaftsverhältnis zu Ihnen (selbst, Elternteil, Bruder usw.)
- Ethnische Zugehörigkeit und Hautfarbe
- Geschlecht
- Geburtsdatum
- Für verstorbene Verwandte das Alter zum Zeitpunkt des Todes und die Todesursache
- Alle Erkrankungen, Störungen, Unwohlsein und das Alter beim ersten Auftreten
- Lebensstilfaktoren wie Beruf, Ernährung und Diät, sportliche Aktivitäten und Gewohnheiten wie Rauchen, Alkohol- und Drogenkonsum



Wie - Tipps, die Ihnen beim Sammeln der Informationen helfen:

- Bereiten Sie eine Erklärung für den Grund Ihrer Fragen vor
- Schreiben Sie auf, was Sie bereits jetzt wissen. Verwenden Sie dabei Stammbäume, Geburtsurkunden, Babybücher und Photoalben
- Bereiten Sie Ihre Fragen vorab vor. Halten Sie Ihre Fragen kurz und vermeiden Sie Fragen, die sich mit einem einfachen Ja oder Nein beantworten lassen
- Formulieren Sie Ihre Fragen sorgfältig und stellen Sie Folgefragen, z. B. Warum und Wie
- Hören Sie gut zu
- Respektieren Sie die Privatsphäre. Nicht jeder ist bereit, personenbezogene medizinische Informationen offenzulegen.

Falls Sie adoptiert sind, sind die medizinischen Informationen Ihrer biologischen Eltern wichtig, falls diese verfügbar sind.

Welche Fragen sollte ich meinem Arzt stellen?

- Was für ein Zusammenhang besteht zwischen der Gesundheit meines Familienmitglieds und meinen aktuellen gesundheitlichen Problemen?
- Welches Risiko besteht für mich, Krankheiten/Zustände zu entwickeln, die meine Verwandten haben/hatten?
- Gibt es bestimmte Vorsorgeuntersuchungen und Tests, die gut für mich sein könnten?
- Welche Art von Nachsorge benötige ich?

Was kommt dann?

- Tragen Sie die Informationen, die Sie zu Ihrer medizinischen Familienvorgeschichte sammeln, in das nachfolgende Formular ein* und teilen Sie es mit den zuständigen Ärzten. Wenn Sie Arzt wechseln, bringen Sie Ihre medizinische Familienvorgeschichte zu Ihrem ersten Termin mit.
- Teilen Sie die gesammelten Informationen auch mit Ihren Familienmitgliedern, sodass diese auch davon profitieren können.
- Aktualisieren Sie die Informationen, wenn sich die Umstände ändern und sobald Sie mehr über Ihre Familienmitglieder erfahren.
- Speichern Sie eine digitale Kopie für Ihre Aufzeichnungen.

Juli 2021



Senden Sie Ihre Fragen an unser Help & Resource Center: [Marfan.org/Ask](https://marfan.org/Ask)



MEINE MEDIZINISCHE FAMILIENVORGESCHICHTE

Name: _____ Verwandtschaftsverhältnis: **SELBST** _____
Geb.-Datum: _____ Geschlecht: _____ Ethn. Zugehörigkeit/Hautfarbe/Herkunft: _____
Beruf: _____ Lebensstilfaktoren: _____
Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____
Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____
Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Name: _____ Verwandtschaftsverhältnis: _____
Geb.-Datum: _____ Geschlecht: _____ Ethn. Zugehörigkeit/Hautfarbe/Herkunft: _____
Beruf: _____ Lebensstilfaktoren: _____
Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____
Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____
Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____
Für verstorbene Verwandte, Todesursache: _____ Alter zum Zeitpunkt des Todes: _____

Name: _____ Verwandtschaftsverhältnis: _____
Geb.-Datum: _____ Geschlecht: _____ Ethn. Zugehörigkeit/Hautfarbe/Herkunft: _____
Beruf: _____ Lebensstilfaktoren: _____
Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____
Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____
Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____
Für verstorbene Verwandte, Todesursache: _____ Alter zum Zeitpunkt des Todes: _____

Name: _____ Verwandtschaftsverhältnis: _____
Geb.-Datum: _____ Geschlecht: _____ Ethn. Zugehörigkeit/Hautfarbe/Herkunft: _____
Beruf: _____ Lebensstilfaktoren: _____
Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____
Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____
Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____
Für verstorbene Verwandte, Todesursache: _____ Alter zum Zeitpunkt des Todes: _____



MEINE MEDIZINISCHE FAMILIENVORGESCHICHTE (FORTSETZUNG)

Name: _____ Verwandtschaftsverhältnis: _____

Geb.-Datum: _____ Geschlecht: _____ Ethn. Zugehörigkeit/Hautfarbe/Herkunft: _____

Beruf: _____ Lebensstilfaktoren: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Für verstorbene Verwandte, Todesursache: _____ Alter zum Zeitpunkt des Todes: _____

Name: _____ Verwandtschaftsverhältnis: _____

Geb.-Datum: _____ Geschlecht: _____ Ethn. Zugehörigkeit/Hautfarbe/Herkunft: _____

Beruf: _____ Lebensstilfaktoren: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Für verstorbene Verwandte, Todesursache: _____ Alter zum Zeitpunkt des Todes: _____

Name: _____ Verwandtschaftsverhältnis: _____

Geb.-Datum: _____ Geschlecht: _____ Ethn. Zugehörigkeit/Hautfarbe/Herkunft: _____

Beruf: _____ Lebensstilfaktoren: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Für verstorbene Verwandte, Todesursache: _____ Alter zum Zeitpunkt des Todes: _____

Name: _____ Verwandtschaftsverhältnis: _____

Geb.-Datum: _____ Geschlecht: _____ Ethn. Zugehörigkeit/Hautfarbe/Herkunft: _____

Beruf: _____ Lebensstilfaktoren: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Für verstorbene Verwandte, Todesursache: _____ Alter zum Zeitpunkt des Todes: _____



MEINE MEDIZINISCHE FAMILIENVORGESCHICHTE (FORTSETZUNG)

Name: _____ Verwandtschaftsverhältnis: _____

Geb.-Datum: _____ Geschlecht: _____ Ethn. Zugehörigkeit/Hautfarbe/Herkunft: _____

Beruf: _____ Lebensstilfaktoren: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Für verstorbene Verwandte, Todesursache: _____ Alter zum Zeitpunkt des Todes: _____

Name: _____ Verwandtschaftsverhältnis: _____

Geb.-Datum: _____ Geschlecht: _____ Ethn. Zugehörigkeit/Hautfarbe/Herkunft: _____

Beruf: _____ Lebensstilfaktoren: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Für verstorbene Verwandte, Todesursache: _____ Alter zum Zeitpunkt des Todes: _____

Name: _____ Verwandtschaftsverhältnis: _____

Geb.-Datum: _____ Geschlecht: _____ Ethn. Zugehörigkeit/Hautfarbe/Herkunft: _____

Beruf: _____ Lebensstilfaktoren: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Für verstorbene Verwandte, Todesursache: _____ Alter zum Zeitpunkt des Todes: _____

Name: _____ Verwandtschaftsverhältnis: _____

Geb.-Datum: _____ Geschlecht: _____ Ethn. Zugehörigkeit/Hautfarbe/Herkunft: _____

Beruf: _____ Lebensstilfaktoren: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Medizinischer Zustand: _____ Alter beim ersten Auftreten: _____

Für verstorbene Verwandte, Todesursache: _____ Alter zum Zeitpunkt des Todes: _____