



RICHTLINIEN FÜR KÖRPERLICHE **BEWEGUNG**

THE **MARFAN**
FOUNDATION



Marfan.org

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



Regelmäßige Bewegung verbessert sowohl das körperliche als auch das emotionale Wohlbefinden und kann sicher in den Alltag von Patienten mit Marfan-Syndrom integriert werden. Daher werden Marfan-Patienten dazu angehalten, Maßnahmen zum Schutz ihrer Gesundheit zu ergreifen, die sie vor der Verschlechterung von Marfan-Merkmalen schützen und vor Erkrankungen bewahren, die ein normaler Teil des Alterungsprozesses sind. Wenn sie frühzeitig diagnostiziert und richtig behandelt werden sowie ihre Lebensweise anpassen, können viele Patienten mit Marfan-Syndrom mit einer normalen Lebenserwartung rechnen.

Diese Richtlinien sind für Patienten mit Marfan-Syndrom und verwandten Erkrankungen gedacht; einzelne Personen können jedoch bestimmte krankheitsspezifische Manifestationen haben, die zusätzliche Überlegungen und Einschränkungen erfordern. So können Personen mit Loeys-Dietz-Syndrom eine Instabilität der Halswirbelsäule haben, die eine Anpassung der Richtlinien für bestimmte Sportübungen und körperliche Aktivitäten erforderlich macht. Bitte sprechen Sie mit Ihrem Arzt über Ihren individuellen Fall.

WARUM MÜSSEN KÖRPERLICHE AKTIVITÄTEN FÜR PATIENTEN MIT MARFAN-SYNDROM MODIFIZIERT WERDEN ?

Das Marfan-Syndrom ist eine Erkrankung des Bindegewebes. Das Bindegewebe gibt allen Körperteilen Halt und spielt eine Rolle bei der Kontrolle des Körperwachstums. Da Bindegewebe überall im Körper vorkommt, können die Merkmale des Marfan-Syndroms in vielen verschiedenen Bereichen des Körpers auftreten, u. a. im Herzen, in den Blutgefäßen, Knochen, Gelenken und Augen. Manchmal sind auch die Lunge und die Haut betroffen.

Jeder, der ein Gesundheitsproblem hat, sollte lernen, was er für seine Erkrankung selbst tun kann. Dabei spielt körperliche Bewegung eine große Rolle.

Richtlinien für körperliche Bewegung sind wichtig, da sie es möglich machen, die Vorteile von sicheren Fitnessaktivitäten zu nutzen und gleichzeitig dafür zu sorgen, dass sich die mit dem Marfan-Syndrom assoziierten medizinischen Probleme durch die Aktivitäten nicht weiter verschlechtern.

Ärzte empfehlen diese Richtlinien für Patienten mit Marfan-Syndrom sowohl vor als auch nach einer Aortenoperation. Die Empfehlungen sind nicht für jeden Betroffenen gleich, da nicht bei allen Patienten mit Marfan-Syndrom die gleichen Organsysteme im gleichen Ausmaß betroffen sind.



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

WELCHE UNTERSCHIEDLICHEN ARTEN VON BEWEGUNG GIBT ES

Bewegung kann nach verschiedenen Merkmalen eingeteilt werden. Es ist wichtig zu wissen, welche Arten von Bewegung es gibt, um zu verstehen, warum bestimmte Aktivitäten sicher für Patienten mit Marfan-Syndrom sind, welche Aktivitäten in Maßen sicher sind und welche zu vermeiden sind.

1. Aerobe

Aktivitäten sind Aktivitäten mit niedriger Intensität oder Sportarten, die über längere Zeiträume durchgeführt werden können, wie z. B. Spaziergehen, langsames Joggen, Schwimmen oder Radfahren. Diese Aktivitäten stimulieren und stärken das Herz und die Lunge und verbessern damit die Sauerstoffverwertung des Körpers. Diese Art Bewegung wird daher oft auch Kardiotraining genannt. Wenn Sie sich mit jemand anderem unterhalten können, während Sie sich auf diese Weise sportlich betätigen, befinden Sie sich auf einem aeroben Niveau.

2. Anaerobe

Aktivitäten haben in der Regel eine höhere Intensität, und sie erfordern kurze anstrengende Trainingseinheiten, die normalerweise weniger als zwei Minuten dauern. Diese Art der sportlichen Aktivität ist in der Regel mit hohen Kraftanstrengungen für die Muskeln verbunden und kann das Gewichtstraining mit schweren Gewichten oder Sprints beinhalten. Anaerobe Aktivitäten stellen eine stärkere Belastung für das Gewebe und das Herzkreislaufsystem dar. Diese Art von Bewegung führt zu einem sehr viel höheren zusätzlichen Sauerstoffverbrauch nach der Aktivität als aerobe Bewegung und erfordert eine große Anstrengung des Körpers, wieder in den Normalzustand zurückzukehren.

3. Dynamische

(isokinetische oder „sich bewegende“) Aktivitäten sind Aktivitäten, bei denen sich ein Muskel über einen Großteil seines Bewegungsraums anspannt, z. B. die Armmuskeln beim Werfen eines Balls und Beinmuskeln beim Laufen. Bei der dynamischen Muskelarbeit erweitern sich die Blutgefäße und es kommt zu einem leichten Anstiegs des Blutdrucks.

4. Statische

(isometrische) Aktivitäten sind Aktivitäten, bei denen sich ein Muskel anspannt, ohne sich zu bewegen. Beispiele dafür sind die starke Anspannung von Muskeln beim Heben eines schweren Gewichts oder beim Bewegen eines schweren Möbelstücks. In der Regel ist der Anstieg des Blutdrucks, d. h. die Belastung von Herz und Aorta, bei der isometrischen Muskelarbeit größer als bei der dynamischen (isokinetischen) Muskelarbeit. Wenn eine Muskelgruppe ermüdet und hohe Kraftanstrengungen erforderlich ist, um die Aktivität fortzusetzen, steigt der Blutdruck an.

Die meisten sportlichen Aktivitäten beinhalten eine Kombination aus dynamischer und statischer Muskelarbeit und aerobem und anaerobem Energieverbrauch. In der Regel ist körperliche Aktivität, bei der die Bewegung ein angenehmes Tempo hat (bei dem man sich normal unterhalten kann) sicher. **Körperliche Aktivität, die zu übermäßigen Muskelanspannungen, Ächzen, Pressen und Erschöpfung führt, ist zu vermeiden.**



Metabolic Equivalent Task

Das metabolische Äquivalent (engl. Metabolic Equivalent of Task), kurz MET, ist eine physiologische Größe, die den Energieverbrauch (die Kalorien) von körperlichen Aktivitäten zum Ausdruck bringt.

Ein MET von 1 entspricht der Energie, die eine Person im Sitzen im Ruhezustand verbraucht. Bei körperlicher Bewegung bezeichnet MET die bei dieser Aktivität verbrauchte Energie im Vergleich zum Ruhezustand. MET-Werte zeigen also die Intensität einer Aktivität an.

Eine Aktivität mit einem MET-Wert von 5 bedeutet, dass Sie bei dieser Aktivität fünf Mal so viel Energie (Kalorien) verbrauchen wie im Ruhezustand. Je höher der MET-Wert, desto anstrengender die Übung oder Aktivität und generell desto höher der Blutdruck (und die Belastung der Aortenwand).

In der Regel sollten Patienten mit Marfan-Syndrom die Intensität ihrer körperlichen Aktivitäten im niedrigen bis mittleren MET-Bereich halten (< 6 MET).

In der folgenden Tabelle sind die MET-Werte für häufige körperliche und Freizeitaktivitäten nach ihrer Intensität aufgeführt.

LEICHT < 3,0 MET	MÄSSIG 3,0-6,0 MET	INTENSIV > 6,0 MET
Gehen (gemütlich) Sitzen (Schreibtisch) Leichte Hausarbeit (Geschirrspülen, Fegen) Angeln Musikinstrument spielen Gartenarbeit (leicht) Golf (mit Golfwagen) Bootfahren Kegeln 	Gehen (schnell - 6 km/h) Intensive Reinigungsarbeiten (Wischen, Staubsaugen) Rasenmähen (mit Rasenmäher) Fahrradfahren (langsam - 16-20 km/h) Tanzen (langsam - Gesellschaftstanz) Federball (als Freizeitaktivität) Golf (mit Caddy, Laufen) Tennis Doppel (als Freizeitaktivität) Yoga Pilates Aquafitness (als Freizeitaktivität) Schwimmen (als Freizeitaktivität) Gymnastik (leicht, ohne Gewichte) Jagen Rasen harken	Wandern (gemäßigtes Tempo einen steilen Hang hinauf) Joggen in gemäßigtem Tempo (10 km/h) Schaufeln Landwirtschaftliche Arbeit (Heu machen) Tennis Einzel Basketball Fußball Fahrradfahren mit schneller Geschwindigkeit (22-25 km/h) Schwimmen (schnell) 

Quelle: <https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5009a3.htm>

Das Verhältnis von Muskelarbeit und Energieverbrauch wird durch die Art der Aktivität bestimmt, und dadurch, wie intensiv eine Person diese Aktivität ausübt. Bei Mannschaftssportarten ist es auch von der Position des Spielers abhängig. Sportarten werden danach eingestuft, wie hoch das Risiko für Zusammenstöße (Kontakt) ist und wie anstrengend sie sind.



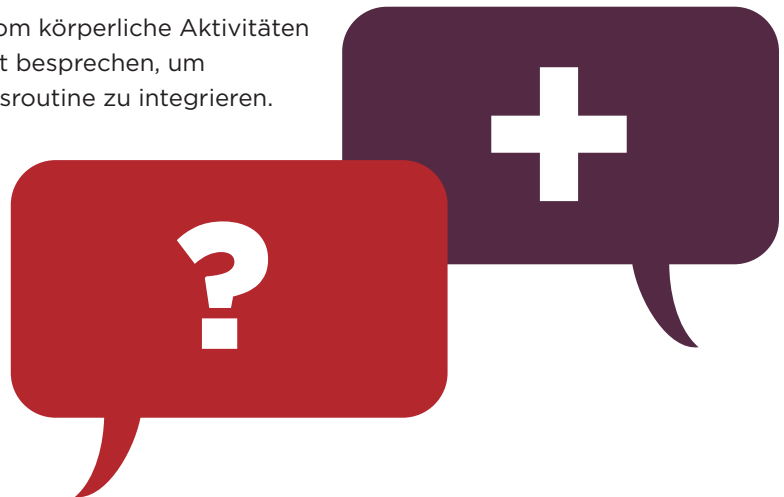
Senden Sie Ihre Fragen an unser Help & Resource Center: Marfan.org/Ask

WAS SOLLTEN SIE ÜBER KÖRPERLICHE AKTIVITÄT WISSEN, WENN SIE DAS MARFAN-SYNDROM HABEN ?

Generell sollten sich Patienten mit Marfan-Syndrom regelmäßig körperlich bewegen und wenig belastende (aerobe) Aktivitäten von geringer Intensität ausüben, die ihren spezifischen Bedürfnissen entsprechen.

Nahezu jede körperliche Aktivität kann auf verschiedenen Intensitätsniveaus durchgeführt werden, und keine Empfehlung ist für alle Situationen gültig. So ist zum Beispiel das lockere Körbwerfen in der Garageneinfahrt zuhause nicht das gleiche wie ein „Full-Court“-Basketballspiel, und in einer Stunde 16 Kilometer auf einer ebenen Strecke zu Fahrrad zu fahren ist etwas anderes als das Radfahren in einem Triathlon.

Es ist wichtig, dass Patienten mit Marfan-Syndrom körperliche Aktivitäten und spezifische Aktivitätsniveaus mit ihrem Arzt besprechen, um Bewegung auf sichere Weise in ihre Gesundheitsroutine zu integrieren. Dies sollte kontinuierlich besprochen werden, da sich der Gesundheitszustand mit zunehmendem Alter ändern kann.



WORÜBER ÄRZTE BESORGT SIND

Leistungssport und Kontaktsportarten können ein höheres Verletzungsrisiko für Patienten mit Marfan-Syndrom darstellen. Ärzte sind besorgt über folgende Aspekte:

- Erhöhte Herzfrequenz, erhöhter Blutdruck und hohe Kraftanstrengungen, da dies **die Aorta zusätzlich belasten kann**.
- Kopftrauma, das die Augen direkt oder indirekt (durch schnelle Verlangsamung oder Beschleunigung) schädigen kann, da dies zu einer **Verschlimmerung der Linsenverlagerung oder zu einer Netzhautablösung** führen kann.
- Übermäßige Belastung der Knochen und Gelenke, was zu **zusätzlichen Schmerzen und Verrenkungen** führen kann.
- **Blutergüsse und innere Blutungen** durch bestimmte Medikamente (d. h. Gerinnungshemmer).



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

WAS SIND EINIGE RICHTLINIEN UND MODIFIZIERUNGEN, DIE KÖRPERLICHE AKTIVITÄTEN SICHERER FÜR PATIENTEN MIT MARFAN-SYNDROM MACHEN ?

Bei der Entscheidung, ob eine Sportart oder Aktivität für Sie sicher ist oder nicht, sollten Sie mehrere Grundsätze beachten.

- **Wählen Sie Aktivitäten in einem nicht anstrengenden aeroben Tempo, die nicht auf Wettkampfniveau ausgetragen werden.** Sportarten, bei denen Sie sich jederzeit ausruhen können, wenn Sie erschöpft sind, und bei denen es kaum plötzliche Stopps, schnelle Richtungsänderungen oder Kontakt mit anderen Spielern, Geräten oder dem Boden gibt, sind für Patienten mit Marfan-Syndrom besonders gut geeignet. Dazu zählen zügiges Gehen, Fahrradfahren, langsames Joggen, Korbwerfen, Tennis oder Schwimmen auf Freizeitniveau und das Gewichtstraining mit leichten Gewichten, ohne die Muskeln übermäßig zu belasten.
- **Wählen Sie eine Aktivität, die Sie gerne ausüben und vier bis fünf Mal pro Woche für 30 Minuten ausführen können.** Falls Sie nur wenig Zeit haben, sind drei Blöcke von zehn Minuten fast genauso effektiv wie einmal 30 Minuten.
- **Bleiben Sie auf einem aeroben Anstrengungsniveau (etwa 50 % der maximalen Leistungsfähigkeit).** Eine Faustregel ist, dass Sie die Aktivität wahrscheinlich auf einem angemessenen Niveau betreiben, wenn Sie sich dabei normal unterhalten können. Wenn Sie einen Betablocker einnehmen, sollte Ihr Puls unter 100 Schlägen pro Minute bleiben, bzw. sich nicht mehr als 30 % von der Grundlinie erhöhen. (Oft ist es einfacher, den Puls an den Halsarterien zu fühlen anstatt am Handgelenk.) Lassen Sie sich Zeit und wählen Sie Ihre Aktivitäten mit Bedacht. Bitten Sie andere um Hilfe mit Alltagserledigungen. Tragen Sie mehrere Pakete nicht auf einmal, sondern über mehrere Gänge verteilt. Setzen Sie beim Anheben Ihre Beine und nicht Ihren Rücken ein, atmen Sie beim Anheben aus und vermeiden Sie große Kraftanstrengungen.
- **Tragen Sie Kopf- und Körperschutz.** So sollte z. B. beim Fahrradfahren immer ein hochwertiger Fahrradhelm getragen werden. Gut sitzender und angemessener Augenschutz sollte in bestimmten Situationen getragen werden, um vor Linsenverlagerung und Netzhautablösung zu schützen.
- **Zur Entspannung und zum Abbau von mentalem und emotionalem Stress sollten Sie traditionelles (Hatha-)Yoga in Betracht ziehen.** Yoga kann auch die Muskelkraft und die Balance verbessern. Patienten mit Marfan-Syndrom sollten „Hot Yoga“ (z. B. Vinyasa), anstrengende Formen des Yogas (z. B. Ashtanga) sowie Kopf- und Schulterstände vermeiden. Vor der Teilnahme eines Patienten an einem Yoga-Kurs sollten Ärzte konsultiert werden und Yogalehrer über dessen Herzkrankheiten informiert werden.
- **Testen Sie nicht Ihre körperlichen Grenzen aus.** Das ist besonders schwierig für Kinder bei Fitness-tests in der Schule und für ehemalige Leistungssportler. Ein Kind mit Marfan-Syndrom muss ein Sportprogramm haben, das so abgewandelt wurde, dass die Gesundheitsrisiken so gering wie möglich sind.

RICHTLINIEN FÜR **SICHERE** SPORTLICHE
BETÄTIGUNG



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

AKTIVITÄTEN, DIE VERMIEDEN WERDEN SOLLTEN

Allgemein sollten Aktivitäten vermieden werden, die in den Bereich Leistungssport fallen oder zu Kollisionen oder Kontakt führen können.

VERMEIDEN SIE:

- **Anstrengende isometrische Muskelarbeit, die zur Muskelerschöpfung und Überanspannung führt.** Bei einer isometrischen Aktivität spannt sich ein Muskel an, ohne sich zu verkürzen, wie z. B. beim Anheben eines schweren Gewichts, bei Klimmzügen oder beim Klettern steiler Hänge. Während dieser Art von Aktivität neigt man dazu, den Atem anzuhalten und zu pressen, um die Bewegung auszuführen. Das führt zu einem Anstieg des Blutdrucks, was eine unerwünschte Belastung von Herz und Blutgefäßen zur Folge hat.
- **Kontaktsportarten**, bei denen der Kopf getroffen werden kann, da sich dadurch das Risiko von Augenverletzungen erhöht.
- **Aktivitäten, bei denen das Risiko schneller Änderungen des atmosphärischen Drucks besteht**, wie z. B. beim Gerätetauchen oder beim Fliegen in einem Flugzeug ohne Druckausgleich. Bei Patienten mit Marfan-Syndrom besteht in diesen Situationen die Gefahr eines Lungenkollapses.
- **Training bis zur Erschöpfung**, wenn Sie nicht mehr in der Lage sind, Luft zu holen und zu sprechen.



WAS IST ZU TUN, WENN EIN VERDACHT AUF MARFAN-SYNDROM BESTEHT ?

Manchmal wird das Marfan-Syndrom vermutet, ohne dass eine gesicherte Diagnose gestellt werden kann. In anderen Fällen wurde Marfan-Syndrom diagnostiziert, aber die Betroffenen haben keine Aortenvergrößerung. In diesen Situationen ist es besonders verwirrend zu entscheiden, ob die Richtlinien für körperliche Bewegung zu befolgen sind oder nicht.

Ärzte berücksichtigen mehrere Faktoren, wenn sie Empfehlungen für eine sichere körperliche Aktivitäten geben. Dazu zählt unter anderem, wie stark der Verdacht auf eine Diagnose ist, ob es eine Familiengeschichte des Marfan-Syndroms oder eines Herztods in jungen Jahren gibt, das Alter der betroffenen Person sowie das Niveau und die Intensität der geplanten Aktivität. Der spezifische Zustand von Augen, Skelett, Herz, Aorta und Lunge muss berücksichtigt werden, wenn eine Entscheidung über die Sicherheit von körperlichen Aktivitäten getroffen wird.

Am besten sprechen Sie mit Ihrem Kardiologen (Herzspezialisten), medizinischen Genetiker oder einem speziellen Facharzt, um zu entscheiden, was für Sie als sicher gilt.



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

WIE WERDEN SPORT UND AKTIVITÄTENKLASSIFIZIERT ?

Sportarten werden danach eingestuft, wie hoch das Risiko eines Kontakts ist und wie anstrengend sie sind. Dabei ist zu beachten, dass viele Sportarten in mehrere Kategorien fallen können, je nach Intensität der Beteiligung an diesem Sport. Generell stellt eine Teilnahme an Freizeitsport und Bewegung im Kindesalter nicht die gleiche Belastung für die Aorta dar wie die Belastung während des Trainings oder eines Wettkampfs im Schul-, Hochschul- oder Profisport. Unabhängig vom Alter muss jedoch der individuelle Gesundheitszustand des Betroffenen berücksichtigt werden, um Empfehlungen zur körperlichen Aktivität zu geben. **Die allgemeinen Richtlinien für Patienten mit Marfan-Syndrom besagen, dass Wettkampf- und Kontaktsportarten zu vermeiden sind und Freizeitsport und Aktivitäten, die nicht auf Wettkampfniveau ausgetragen werden, bevorzugt werden sollten.**

Die folgende Tabelle von Wettkampfsportarten basiert auf einer Klassifizierung der American Academy of Pediatrics. Aktivitäten, bei denen ein hohes Kontaktrisiko besteht und die als sehr anstrengend gelten, werden generell nicht empfohlen oder von ihnen wird stark abgeraten. Diese Aktivitäten sind rot markiert. Aktivitäten mit einem mittleren Risiko, die auf individueller Basis beurteilt werden sollten, sind orange markiert. Aktivitäten mit einem geringen Risiko, die generell akzeptiert sind, sind grün markiert.

HOHES POTENZIAL FÜR KONTAKT/ KOLLISION: ANSTRENGEND	Basketball Boxen Feldhockey American Football Eishockey Lacrosse	Kampfsportarten Rodeoreiten Wasserskilaufen Fußball Ringen
LIMITIERTER KONTAKT: ANSTRENGEND	Baseball Radsport (intensiv) Turnen Reiten Eiskunstlauf und Rollschuhlaufen	Skilaufen (Abfahrt & Langlauf) Softball Squash Volleyball
KONTAKTLOS: ANSTRENGEND	Aerobes Tanzen (intensiv) Rudern	Laufen (schnell) Gewichtheben
KONTAKTLOS: MÄSSIG ANSTRENGEND	Aerobes Tanzen (weniger intensiv) Federball Radfahren (locker) Joggen	Schwimmen (Freizeit) Tischtennis Tennis Wandern
KONTAKTLOS: NICHT ANSTRENGEND	Golf Kegeln	Spaziergehen

Um die Sicherheit von kontaktlosen Aktivitäten mit niedriger Intensität zu erhöhen, ist es wichtig, die notwendigen Sicherheitsvorkehrungen zu treffen. So sollte beispielsweise beim Golfen ein Golfwagen oder Caddy mit Rädern verwendet und beim Bowling eine leichte Kugel benutzt werden.

Es ist wichtig, dass Sie mit Ihrem Arzt darüber sprechen, welche Sportarten und Aktivitäten sicher für Sie sind und wie Sie Ihre körperliche Belastung kontrollieren können, damit die Aktivität sicher bleibt, während Sie sie ausüben.



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

WIE BEEINFLUSSEN MEDIKAMENTE DIE KÖRPERLICHE AKTIVITÄT ?

Bevor Sie ein Sportprogramm beginnen oder Ihre körperliche Aktivität steigern, ist es wichtig, dass Ihr Arzt Ihren aktuellen Fitnessstand, Ihre Gesundheit und alle Medikamente, die Sie einnehmen, beurteilt. Die hier gegebenen Ratschläge sind allgemeiner Natur und dürfen nicht als Ersatz für die Empfehlungen Ihres betreuenden Arztes angesehen werden.

Viele Patienten mit Marfan-Syndrom nehmen einen Betablocker ein, um die Belastung auf die Aorta zu verringern. Dieses Medikament senkt die Herzfrequenz im Ruhezustand und während der sportlichen Aktivität. Das macht es etwas schwieriger, ein bestimmtes Fitnessniveau zu erreichen, da das Herz seine Frequenz unter Betablockern nur mäßig erhöhen kann.

Ein Patient mit Marfan-Syndrom oder einem anderen Syndrom mit Aortenaneurysma, der diese Medikamente einnimmt, darf jedoch keine sehr anstrengenden Aktivitäten ausüben oder Kontaktsport betreiben.

Manche Patienten mit Marfan-Syndrom nehmen Medikamente wie Angiotensin-Rezeptor-Blocker (z. B. Losartan) oder ACE-Hemmer (engl. Angiotensin Converting Enzyme Inhibitors) ein.

Diese Medikamente schützen die Aorta nicht vor hohen körperlichen Belastungen.

Patienten mit künstlichen Herzklappen nehmen in der Regel den Gerinnungshemmer Warfarin (Coumadin®) ein. Dieses Medikament beeinträchtigt die Blutgerinnung und erhöht die Gefahr von Blutergüssen und inneren Blutungen.

Patienten, die dieses Medikament einnehmen, sollten Kontaktsportarten und Aktivitäten vermeiden, bei denen das Risiko eines Schlags auf den Kopf oder Bauch besteht, da dies zu einer inneren Blutung führen kann.



WIE KÖNNEN ELTERN IHREM KIND HELFEN, SICH SICHER KÖRPERLICH ZU BETÄTIGEN

Erwachsene, bei denen kürzlich eine Diagnose gestellt wurde, sind in der Regel in der Lage, die Notwendigkeit einer Anpassung ihrer sportlichen Aktivitäten zu verstehen. Die Anpassung der Aktivität ist jedoch ein größerer Grund zur Sorge bei Eltern, deren Kind neu diagnostiziert wurde.

Sport ist in vielen Familien ein wichtiger Teil der Kindheit. In einer Mannschaft zu spielen, hilft einem Kind, Sozialkompetenz und Selbstwertgefühl zu entwickeln. Es ist verständlich, dass Kinder (und deren Eltern) frustriert oder beunruhigt sind, wenn die Kinder plötzlich in ihrer körperlichen Aktivität eingeschränkt sind. Besonders dann, wenn das Kind bereits eine Leidenschaft oder ein Talent für eine bestimmte Sportart entwickelt hat.

Die allgemeinen Richtlinien für Patienten mit Marfan-Syndrom besagen, dass Wettkampf- und Kontaktsportarten, die eine zusätzliche Belastung für die Aorta darstellen, Brust- oder Augenverletzungen verursachen oder überdehbare Bänder und Gelenke schädigen können, zu vermeiden sind. Es gibt jedoch auch Bedenken, die über die potenziellen körperlichen Risiken hinausgehen.

Nehmen wir zum Beispiel Jugendfußball. Das ist anfangs kein intensiver Wettkampfsport, sondern gilt eher als Freizeitsport und ist für Kinder mit Marfan-Syndrom nicht gefährlich, da eine Aortendissektion bei einem jüngeren Kind mit Marfan-Syndrom sehr selten ist. In der Mittelstufe und Oberstufe erreichen Sportarten wie Fußball, Basketball oder Volleyball dann jedoch ein zunehmend höheres Wettkampfniveau. Von einem Kind zu verlangen, einen Sport aufzugeben, den es viele Jahre lang betrieben hat, hat Auswirkungen auf sein soziales Umfeld und sein Selbstwertgefühl. Es löscht eine Aktivität aus seinem Leben, für die es eine Leidenschaft und Fähigkeiten entwickelt hat.

Wenn Kinder in einem sehr jungen Alter diagnostiziert werden, sollten die Eltern sie in die Richtung von Aktivitäten lenken, die auf Dauer geeignet sind. Golf, Bowling, Bogenschießen, Klavierspielen, Malen und Musik sind nur einige der Optionen, die der Kreativität und dem Wetteifer Spielraum geben können und gleichzeitig die Interaktionen und Möglichkeiten zur Sozialisierung bieten, die ein Kind braucht.

Eine Marfan-Diagnose bei einem Studenten, der Leistungssport betreibt, kann besonders niederschmetternd sein und basierend auf den Richtlinien für körperliche Aktivität große Veränderungen der Lebensweise erfordern. Die Alternative kann jedoch tödlich sein.

Wenn Sie oder Ihr Kind Schwierigkeiten haben, sich an die Einschränkungen anzupassen oder wenn es wegen der notwendigen Veränderungen der Lebensweise zu Depressionen kommt, kann ein Gespräch mit einem Therapeuten nützlich sein. Sie können sich auch mit anderen austauschen, die in der gleichen Situation sind wie Sie. Die Marfan Foundation kann Ihnen mit Programmen, Dienstleistungen und Veranstaltungen helfen, diese Kontakte herzustellen.



HABEN SIE FRAGEN ? WÜNSCHEN SIE WEITERE INFORMATIONEN ?

- Wenden Sie sich an unser Help & Resource Center, um sich mit einer medizinischen Fachkraft in Verbindung zu setzen, die Ihre Fragen beantworten und Ihnen weitere Informationen senden kann. Senden Sie Ihre Fragen an [Marfan.org/Ask](https://marfan.org/Ask).
- Besuchen Sie unsere Website, [Marfan.org](https://marfan.org). Sie können Informationen ausdrucken, die Sie interessieren und online Fragen stellen.
- Sprechen Sie mit Ihrem Arzt. Es kann hilfreich sein, unsere Informationen mit zu Ihrem Arzt zu nehmen.



April 2021



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