

En orientering til sagsbehandlere
om
Marfan Syndrom



Marfan.dk

Hvad er Marfan Syndrom

Marfan Syndrom er en sjælden, arvelig bindevævssygdom, som kan påvirke hjertet, synet, skelettet mv.

Hjertet: Hos ca. 75 procent af personer med Marfan Syndrom ses der symptomer fra hjertet og / eller aorta (hovedpulsåren), men i forskellige grader. Hyppigst ses en udvidelse af aorta. Ved for stor udvidelse kræves en operation, hvor et nyt stykke aorta indsættes. Der kan forekomme utætte hjerteklapper, og bliver utæthedene for stor, indsættes nye klapper.

Synet: Hos ca. 75 procent af personer med Marfan Syndrom er synet påvirket – igen i større eller mindre grad. Man finder hyppigst svær nærsynethed, løse linser og evt. nethindeløsning. En del med Marfan Syndrom får opereret linserne ud og får enten indsat nye linser eller må bruge kontaktlinser. Der er endvidere en overhyppighed af grå eller grøn stær.

Skelettet: De fleste personer med Marfan Syndrom er ofte meget høje og meget tynde. De højeste kvinder er ca. 1,95 m og de højeste af mændene er omkring 2.08 m. Mange har dårlige rygge f.eks. scoliose, hypermobile led, løse ledbånd, lange lemmer, tragt- eller fuglebryst, høj gane og skæv tandstilling.

Smerter: Mange lider af svære – ofte kroniske - smerter blandt andet på grund af de hypermobile led og løse ledbånd.

Træthed: Det er kendetegnende, at mange lider af en svær træthed.

Andre symptomer: Der kan opstå strækmærker (stria) i huden, lyskebrok, søvnapnø samt en øget hyppighed af migræne.

Behandling

Der findes ingen behandling mod selve grundsygdommen, men det er vigtigt, at såvel børn som voksne går til regelmæssig lægekontrol. Med de behandlingstilbud, der findes i dag, kan langt de fleste leve et langt og godt liv, idet der er gode muligheder for at afhjælpe og behandle følgesygdommene. Fysioterapi kan evt. forebygge, at smerterne progredierer.

Højdevæksten kan evt. reguleres med hormonbehandling.

Rygskævheden kan behandles med fysiurgisk behandling, korset eller operation.

Hjertesygdommene kan også behandles medicinsk eller kirurgisk. Mange får betablokkere for at nedsætte blodtrykket. Såfremt man får indopereret en ny hjerteklap, skal man tage blodfortyndende medicin resten af livet.

Synsproblemerne kan afhjælpes med kontaktlinser eller briller og evt. operation.

Hvilken hjælp kan personer med Marfan Syndrom få brug for

Det er vigtigt at læger, behandlere og rådgivere ser på en person med Marfan Syndrom som en helhed og ikke isoleret på de enkelte symptomer. Som beskrevet ovenfor er mange organer involveret, hvilket kan betyde et omfattende antal lægekontroller.

Sygdommen er ikke stationær. Den kan måske holde sig i ro i nogle år for herefter pludselig at progredierte. Der er også meget stor forskel på, hvordan og i hvilket omfang, den enkelte rammes. Sygdommen er 50 procent arvelig, men kan også opstå spontant. I nogle familier ses ofte hjerteproblemer, i andre ses oftest synsproblemer og igen i andre familier har man problemer med både syn og hjerte.

Det er meget forskelligt, hvornår diagnosen Marfan Syndrom stilles. Hvor der er tale om Marfan Syndrom i familien, kan diagnosen ofte stilles hos børn. Hvis der derimod ikke er kendskab til Marfan Syndrom i familien, kan det være vanskeligt at stille diagnosen. Man kan endnu ikke stille diagnosen udelukkende ved en blodprøve. Mindst tre organer skal være involveret, for at der er tale om Marfan Syndrom.

Børn med Marfan Syndrom

Da der er tale om en indgribende kronisk lidelse, anbefales det, at familier med et barn med Marfan Syndrom behandles i kommunernes handicaprådgivning.

Hvis diagnosen stilles i en tidlig alder, kan man som udgangspunkt gå ud fra, at børnene er så prægede af sygdommen, at de falder ind under reglerne for hjælp til dækning af merudgifter jf. § 41 i Lov om social service. Der er her tale om en kronisk, indgribende lidelse.

Merudgifter

Der kan f.eks. være behov for dækning af følgende udgifter, men listen er på ingen måde udtømmende.

- **Medicin:** Nogle børn får betablokkere (blodtryksnedsættende medicin) og evt. blodfortyndende medicin. Der kan være tale om hormonbehandling eller øjendråber.
- **Briller og kontaktlinser:** Hvis barnet har løse linser, er de berettiget til hjælp efter servicelovens § 112 jf. hjælpemiddelbekendtgørelsen 2006. Da børn med Marfan Syndrom vokser hurtigt, kræves der ofte hurtigere udskiftning af stellet. Synsstyrken kan også ændre sig væsentlig hurtigere end hos andre børn, hvorfor disse merudgifter kan bevilges efter § 41. Der er endvidere mulighed for dækning af udgifter til kontaktlinsevæske.
- **Befordring.** Mange børn med Marfan Syndrom kan være så trætte, at de ikke har overskud til selv at cykle til skole, til kammerater eller til fritidsaktiviteter. Der er mulighed for hjælp til denne ekstra transport, hvis der ikke er anden lovgivning, der betaler. Eksempelvis skal skolevæsenet stille kørsel til skolen til rådighed ved behov. Kørsel til kontroller på sygehuse betales via regionerne, såfremt transporten overstiger 50 km. Sundhedsstyrelsen anbefaler i sin redegørelse af 2001, at langt de fleste kontroller foregår på Rigshospitalet eller Århus Universitetshospital.
- **Tøj.** De fleste børn med Marfan Syndrom vokser meget hurtigt, hvilket medfører store udgifter på tøjet. Børnene vokser hurtigere ud af tøjet, end de kan nå at slide det. Det kan være svært at finde bukser og trøjer, der er lange nok, og familierne må ofte køre langt til specialbutikker efter tøjet. Det samme gælder sko. Børnene har ofte nogle lange, smalle fødder, hvilket ikke gør det nemmere at finde egnede sko. Da fødderne ligeledes vokser hurtigt, skal de jævnligt udskiftes. Det er også vigtigt, at børnene går i solide sko, som ofte kan være dyre. Nogle børn går med korset i et par år. Det betyder, at de ikke har mulighed for at bruge deres nuværende garderobe. Der er mulighed for en engangsbevilling til udskiftning samt et månedligt beløb for ekstra slid.
- **Aflastning.** Nogle af børnene kan være så påvirkede af deres sygdom, at forældrene har behov for aflastning.

Herudover kan bl.a. nævnes kost og logi til forældrene under barnets indlæggelse, dækning af udgifter til handicap rettede kurser mv.

Tabt arbejdsfortjeneste

Da børn med Marfan Syndrom som udgangspunkt hvert år skal til kontrol af hjertet, af synet, af skelettet og af væksten er der behov for, at den ene eller begge forældre får bevilget tabt arbejdsfortjeneste iflg. Servicelovens § 42 i forbindelse med kontrollerne.

Nogle børn har ikke kræfter til at være en hel dag i daginstitution eller gå i SFO efter skoletid. Her bør det overvejes, om en af forældrene i stedet skal bevilges tabt arbejdsfortjeneste nogle timer om ugen, så barnet ikke behøver at være af sted hele dagen. Såvel lønmodtagere som selvstændige kan modtage tabt arbejdsfortjeneste.

Hjælpemidler

Det anbefales, at børnene har en god kontorstol såvel hjemme som i skolen. Endvidere anbefales det, at barnet får et hæve – sænkebord, eller et bord som på anden måde kan indstilles.

Det er vigtigt, at børnene har en god seng med en ordentlig madras.

En del børn har indlæg i skoene og nogle har brug for ortopædiske sko.

Skolegang

Som udgangspunkt er børn med Marfan Syndrom normalt begavede og kan følge en normal skolegang. Imidlertid kan sygdommen påvirke dem så meget, at der er behov for ekstrahjælp i form af lektiehjælp eller støtte i timerne. Trætheden og smerterne kan betyde, at de måske har behov for at hvile midt på dagen. Nogle skoler har da også et sted, hvor barnet kan hvile sig lidt, før det vender tilbage til klassen. Endvidere lider en del af migræne, hvilket medfører hyppige fravær.

Hvis barnet eksempelvis har en nedsættelse af synet eller problemer med at skrive, kan man søge om længere tid til de skriftlige eksamener, ved større opgaver osv.

Hvis barnet har særlige synsproblemer, bør synskonsulenterne kontaktes.

Skolebøger kan være tunge at bære, hvorfor nogle får to sæt: et til hjemmet og et sæt til skolen.

Erhvervsplaner

Omkring 16 års alderen er det vigtigt, at begynde at drøfte fremtiden. Det må stærkt frarådes at de unge påtager sig et hårdt fysisk arbejde. Når den unge er 17 år, bør sagsbehandleren formidle kontakt til jobcentret mht. planlægning af et uddannelsesforløb.

Tjekliste vedr. støtte efter § 41 og § 42 og andre hjælpemuligheder

Landsforeningen for Marfan Syndrom har udarbejdet en tjekliste, som socialrådgiverne i kommunerne med fordel kan anvende, når der beregnes hjælp til merudgifter eller ved henvisning til andre hjælpemuligheder. Der er meget stor forskel på symptomerne og dermed behovet for hjælp efter § 41. Ingen børn og forældre har brug for hjælp til *alle* de nævnte ting, men tjeklisten kan være et godt redskab til gennemgang af sygdommens indflydelse på det enkelte barn og denne familie. Der er personer med Marfan Syndrom, som har brug for briller eller kontaktlinser, nogle har brug for en kørestol og enkelte har en førerhund. Dette viser lidt om, hvor forskellige behovene kan være, hvorfor der også for denne målgruppe skal tages en konkret individuel vurdering i hvert enkelt tilfælde.

Merudgifter	2008 udgifter	2009 udgifter	2010 udgifter	2011 udgifter
<i>Medicin:</i> Blodtryksnedsættende Blodfortyndende Øjendråber Hormonbehandling Smertestillende Andet				
<i>Tøj:</i> Ekstra lange bukser Ekstra langærmede bluser Ekstra slid Engangsbeløb v. korset				
<i>Fodtøj:</i> Ekstra udgifter til sko Ortopædiske sko				
<i>Briller:</i> Ekstra indkøb af briller Væske mv. til kontaktlinser				
<i>Befordring:</i> Fritiden				

Læge o.l. Fysioterapi Sygehus under 50 km Sygehus over 50 km (regionen) P - afgift Andet				
<i>Kurser:</i>				
<i>Under indlæggelser:</i> Diæter Ophold Transport Pasning af søskende Andet				
<i>Aflastning:</i> Timeaflastning Anden aflastning				
<i>Andet:</i> Diæter v. lang rejse til sygehus Forsikringer, forhøje- de præmier Udgifter v. handi- capbil efter § 114 Ekstra vask Andet				
<i>Udgifter i alt:</i>				
<i>Til udbetaling:</i>				

Tabt arbejdsfortjeneste

	2008	2009	2010	2011
Antal timer pr. uge Ved lægebesøg, ind- læggelser mv.				
<i>Til udbetaling</i>				

Henvisning til andre hjælpeforanstaltninger

Briller, linser § 112				
Borde, stole § 112				
Transport til skole				
Seng, madras				
Andet				

Erhvervsplaner

Henvist til studie vejleder Henvist til Voksenhandicapgruppe				
---	--	--	--	--

Voksne med Marfan Syndrom

Beskæftigelse

En stor del af personer med Marfan Syndrom får først stillet diagnosen som voksen. Det er ikke sjældent, at de voksne får stillet diagnosen i forbindelse med en akut aortaoperation. Ved et normalt forløb anbefaler lægerne cirka tre måneders sygemelding. Man bør her overveje, om det er fornuftigt at fortsætte med det erhverv, som man har arbejdet med, indtil sygdommen blev opdaget. Hårdt fysisk arbejde kan ikke anbefales. Hvis man havde et fysisk krævende job, skal man overveje omskoling, revalideres til et mindre fysisk krævende job, eller om man evt. skal undersøge mulighederne for et fleksjob.

Det er endvidere konstateret, at sygdommen ofte forværres med alderen, og mange må gå på nedsat tid (fleksjob) eller på førtidspension.

Cirka 25 procent af de voksne medlemmer af Landsforeningen for Marfan Syndrom modtager førtidspension, mens 40 procent er i normalt arbejde. Når en så stor del modtager førtidspension, skyldes det ikke syns- og hjerteproblemerne, men derimod smerterne og den usædvanlige træthed. Dette bør der tages hensyn til ved evt. arbejdsprøvning. Cirka 14 procent er i fleksjob (Kilde "At leve med Marfans syndrom", CSH 2007)

Der er unge, som ikke har kræfter til at tage en uddannelse på normal tid, men har fået bevilget revalideringshjælp til et længerevarende forløb f.eks. HF over tre år mod normalt to år. Det giver for lavt timetal i forhold til SU-berettigelse, hvorfor kommunen må træde til.

Hvis man er berettiget til SU, er der mulighed for at søge handicaptillæg.

Merudgifter

Reglerne for hjælp til dækning af merudgifter til voksne er skrapere end til børn. Hvis man falder ind under målgruppen, er der mulighed for dækning af tilsvarende udgifter som til børn. Der henvises til dette afsnit.

Hjælpe midler

Da der er meget store forskelle på, hvordan personer påvirkes af Marfan Syndrom, er det vanskeligt at opremse de forskellige behov for hjælpemidler. Her nævnes nogle eksempler:

Ved løse linser i øjnene, er der mulighed for at få udgifterne til briller og kontaktlinser dækket over servicelovens § 112 jf. hjælpemiddelbekendtgørelsen 2006.

Det anbefales, at man har en god kontorstol samt et godt arbejdsbord.

I køkkenet bør der være en god køkkenstol, ligesom det aflaster ryggen hos høje Marfan – personer, hvis køkkenbordet bliver hævet. Støtte til dette kan søges efter servicelovens § 116.

Landsforeningen har enkelte medlemmer, som på grund af blindhed har fået bevilget førerhund, mens vi har et par andre, som bruger kørestol.

Da sygdommen rammer så forskelligt er det vigtigt, at sagsbehandlerne i hvert enkelt tilfælde laver en konkret, individuel vurdering.

Andet

Fysioterapi

Marfan Syndrom står på listen over diagnoser, der berettiger til vederlagsfri fysioterapi, hvor der er tale om et svært handicap, dvs. hvor der er behov for hjælp eller hjælpemidler for at klare de daglige fornødenheder. Hvis man ikke tilhører denne gruppe, men en speciallæge kan dokumentere, at der er tale om en progredierende sygdom, vil der alligevel være mulighed for vederlagsfri fysioterapi (Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi 2008, Sundhedsstyrelsen).

Psykologbehandling

I forbindelse med diagnosticering eller forværring af sygdommen er der mulighed for krisebehandling ved en praktiserende psykolog. Egenbetalingen ved krisebehandling er ca. 300 kr. pr gang. Uden lægehenvi sning koster behandlingen ca. 800 kr.

DUKH's 10 gode råd til sagsbehandleren

1. Gør dig klart, hvad du og borgeren skal tale om inden samtalen
2. Vejled borgeren om muligheden for at have en bisidder med ved hver samtale
3. Tal med borgeren, om dine forventninger til samarbejdet
4. Giv uopfordret generel rådgivning om borgerens støttemuligheder
5. Forklar hvilke oplysninger du har brug for til sagen og hvorfor
6. Drøft med borgeren, om der bør udarbejdes en handleplan
7. Orienter borgeren om, hvor lang sagsbehandlingstid der forventes
8. Orienter borgeren om muligheden for aktindsigt
9. Hvis du giver et mundtlig afslag, bør du orientere borgeren om, at han kan få en skriftlig begrundelse med klagevejledning
10. Samarbejd respektfuldt med borgeren

Kilde DUKH

Hvor kan man henvende sig

Landsforeningen for Marfan Syndrom

Sekretariatet: Tlf. 48 26 36 52 - Email: marfan@marfan.dk - www.marfan.dk

Der findes to centre, hvor personer med Marfan Syndrom kommer til lægekontroller:

Center for Sjældne Sygdomme, Rigshospitalet, Klinisk Genetisk Klinik, RH 4062
tlf. 35454062 / Email: lene.marie.mikkelsen@regionh.dk

Center for Sjældne Sygdomme, Børneafdelingen, Aarhus Universitetshospital
Skejby, Palle Juul-Jensens Boulevard 99, 8200 Århus N

tlf. 78451474 / Email: css@rm.dk

Hvor kan man læse mere om Marfan Syndrom

Pjecer, udgivet af Landsforeningen for Marfan Syndrom

"Værd at vide om Marfan Syndrom" kan læses på www.marfan.dk

"Marfan Syndrom – de sociale konsekvenser – med fokus på smerternes betydning" 2001

"At være forældre til et barn med Marfan Syndrom" 2002

"At være ung med Marfan Syndrom" projekt 2008

Andet

"At leve med Marfan syndrom" Center for Små Handicapgrupper. 2007

"Social håndbog for hjerte / kar patienter", Hjerteforeningen 2008

Lov om social service

Lov om aktiv socialpolitik

Sundhedsstyrelsens redegørelse om sjældne handicap, 2001