

At være ung  
med  
**Marfan Syndrom**



*Marfan.dk*

## **At være ung med Marfan Syndrom**

*Landsforeningen for Marfan Syndrom*

*3. udgave 1. oplag 2006*

*Kopiering kun tilladt efter skriftlig  
aftale med Landsforeningen for  
Marfan Syndrom og med tydelig  
angivelse af kildematerialet.*

*Ekspedition:*

*Landsforeningen for Marfan Syndrom*

*Hanne Lindhardt*

*Gyvelvænget 99*

*7730 Hanstholm*

*Tlf. 48 26 36 52*

*e-mail: hanne@marfan.dk*

*www.marfan.dk*

*ISBN: 87 – 986769-9-7*

*Tryk: Stricker's ApS - C. Nordlundes Bogtrykkeris Eftf.*

*Hillerød*

*Fotos: Private, december 2005*

*Dette hæfte er udgivet med økonomisk støtte fra  
Indenrigs- og Sundhedsministeriets Aktivitetspulje,  
Tips-lottomidler*

## **Indledning.**

Dette hæfte er skrevet specielt for unge med Marfan Syndrom.

Måske går du rundt med nogle tanker og spørgsmål, som du gerne vil have svar på? Det kan f.eks. være:

- Hvad er Marfan Syndrom?
- Hvordan påvirker det min hverdag?
- Hvem kan jeg snakke med?

En gruppe af vore unge medlemmer vil med dette hæfte beskrive hvordan de – hver på deres måde – oplever deres hverdag med Marfan Syndrom.

De unge blev indbudt til et weekendkursus i december 2005, hvor journalist Anne Birkelund, Fåborg kom med inspiration til, hvordan man kan skrive et indlæg. Efterfølgende har Anne Birkelund hjulpet til med at bearbejde indlæggene. Som led i projektet ”Unge med Sjældne Handicap” deltog cand.scient.soc. Vibeke Lubanski, Center for Små Handicapgrupper også aktivt i weekenden.

Der skal lyde en stor tak til ovennævnte, som har hjulpet med tilblivelsen af dette hæfte – men den største tak skal naturligvis rettes til de 8 unge, som velvilligt vil dele deres tanker med os andre.

*Maj 2006*

*Bodil Davidsen*

*Sekretariatsleder*



## **Indholdsfortegnelse.**

Indledning	s. 1
Indholdsfortegnelse	s. 2
Hvad er Marfan Syndrom?	s. 3
Hvordan stilles diagnosen?	s. 3
”Anderledes” af Camilla	s. 4
”Se” af Camilla	s. 5
”De skal vide, hvad det er” af Sarah	s. 6
”Min søster har Marfan” af Tilde	s. 8
”Svært at forklare andre” af Katrine	s. 9
”Fortæl det til de andre” af Rikke J	s. 11
”Da facaden krakelerede” af Rikke S	s. 14
”At være kæreste med Rikke” af Allan	s. 17
”Tænker ikke over det” af Kristian	s. 18
Kan man leve normalt med Marfan Syndrom	s. 19
Hjælpemuligheder	s. 19
Landsforeningen for Marfan Syndrom	s. 20
Landsforeningens pjecer	s. 20

## **Hvad er Marfan Syndrom?**

Marfan Syndrom er en sjælden, arvelig bindevævssygdom, som kan ramme synet, hjertet og ryggen. Man regner med, at der findes omkring 500 børn og voksne med Marfan Syndrom i Danmark, men der er kun diagnosticeret omkring 350.

Marfan Syndrom er en arvelig sygdom. Det betyder, at hvis man selv har sygdommen, er der 50 % risiko for at give den videre til sine eventuelle børn. Sygdommen kan også opstå spontant, hvilket sker i 25-40% af tilfældene. Diagnosen kan stilles i alle aldre, og der er lige så mange mænd som kvinder, der har den.

## **Hvordan stilles diagnosen?**

Det kan være svært at stille en sikker diagnose, da mange dele af kroppen er involveret. Man kan endnu ikke ved en blodprøve stille en sikker diagnose. Ved mistanke om Marfan Syndrom er det vigtigt at man bliver henvist til en hjertelæge for at få foretaget en grundig hjerteundersøgelse. Det kan fx være en MR-scanning eller ekkokardiografi (ultralydsundersøgelse af hjertet). Øjenlægen kan undersøge om der skulle være tegn på løse linser eller nærsyn-ethed, og en medicinsk – ortopæd eller ortopæd-kirurg bør undersøge bevæge apparatet og ryggen grundigt.

Når disse undersøgelser er foretaget, er det ofte muligt at bekræfte eller afkræfte diagnosen.

Sundhedsstyrelsen og Landsforeningen for Marfan Syndrom anbefaler at undersøgelserne foregår på Rigshospitalet eller Århus Universitetshospital.



## **Anderledes**

Camilla har skrevet to digte om at være ung med Marfan Syndrom.

*Af Camilla, 18 år.*

Hvem er jeg?

Jeg er mig

På godt og ondt

Tag mig som jeg er eller gå din vej

Jeg er en pige

På vej mod kvinde

Vil jeg være kvinde?

Blive i ungdommen for evigt?

Jeg er midt imellem

Jeg er forfængelig

Jeg er ligeglad

Jeg synes du er lækker

Jeg synes du er smuk

Jeg synes du er dum

Jeg synes du er klam

Jeg hader mig selv

Jeg elsker mig selv - til tider

Jeg er sur

Jeg er tvær

Jeg synes du er en idiot

Jeg elsker dig

Jeg har humørsvingninger (hvis du nu var i tvivl)

Jeg går shop-amok

Jeg går med fyre

Jeg går med piger

Jeg går med mig selv

Jeg drikker min hjerne ud

Jeg drikker ikke særlig meget - til tider

Jeg er teenagepige med alt hvad det indebærer - også pms

Jeg er anderledes på den normale måde

Jeg er anderledes fordi jeg vælger at være det

Jeg er ikke som dig

Jeg er meget lidt mig selv

Jeg er mig og jeg har Marfan

## Se!

Af Camilla, 18 år.

Hvad ser du når du ser på mig?

Hvad ser du når du ser ind i mine øjne?

Hvad ser du når du går din vej?

Hvad ser du når du kommer tilbage?

Ser du mig i et andet lys?

Hvad ser du når jeg har fortalt dig det?

Hvad ser du når jeg har vist dig hvem jeg er?

Ser du en anden person end du så først?

På den gode eller på den dårlige måde?

Synes du jeg er forkert?

Synes du jeg er svag?

Eller synes du det er ok?

Vil du stadig lære mig at kende?

Synes du jeg er spændende?

Kig mig dybt ind i øjnene og sig hvad du ser

Ser du mig som jeg er?

Eller ser du kun min "sygdom"?

Kan du acceptere mig?

Mig som jeg er helt igennem?

Er jeg underlig, mærkelig, speciel, lidt til en side?

For det håber jeg da at jeg er

Unique



## De skal vide, hvad det er

At være teenager kan være svært, hårdt - og dødfrustrerende. Identitets-spørgsmålene melder sig konstant, for ”hvem er jeg?”

Af Sarah, 20 år



Det er vigtigt for os alle at vide, hvem vi selv er. Men det er omtrent lige så vigtigt for os, at vores nærmeste ved, hvem vi er. Og hvordan får man lige formidlet sin karakter bedst muligt? Vores personlighed udtrykkes igennem det, vi siger og gør, og vi giver hele tiden udtryk for vores meninger gennem sprog og handlinger. Men hvad med Marfan?

Marfan er også en del af mig. En del af min identitet. Måske en knap så synlig del, men den fylder stadig. Og når nu den ikke umiddelbart udtrykkes igennem mine meninger og holdninger, kan det godt være svært at finde ud af, hvordan jeg kan dele min sygdom med mine venner og min familie.

For mig har det altid været vigtigt, at dem, jeg omgik, kendte lidt til Marfan. Det er for mig bedre, at de ved præcist, hvad det er - i stedet for at de skal gå rundt og gøre sig en masse tanker og ideer, som måske ligger fjernt fra sandheden.

### Søster med til kontrol

I min familie er jeg tredje generation, der har Marfan. Så jeg har altid følt mig velinformeret om sygdommen, fordi min mor også havde den. Men min lillesøster, som er fem år yngre end jeg, har ikke Marfan, og jeg tror, at det ville have været let at ”tabe” hende i forhold til den lidt mere omfattende viden om sygdommen.

### Højden

Mange unge med Marfan Syndrom er ofte er meget høje og tynde. Arme, hænder, fingre, ben og fødder kan være uforholdsmæssigt lange i forhold til selve kroppen. De højeste piger er 195 cm. og de højeste drenge er 208 cm. Mange unge kan derfor have problemer med at finde tøj, der er langt nok. Nogle børn får tilbudt hormonbehandling, inden de kommer i puberteten, for at reducere højden.



Derfor har hun altid været med i alt, hvad der angår mig og Marfan. Jeg tror, at det er rigtig vigtigt, at hun har kendskab til det og kan forklare sig. Det er jo ikke kun mig, der får kommentarer og spørgsmål om min højde. Selvfølgelig går hun også og har en masse spekulationer.

I sommeren 2005 mistede vi vores mor. Hun døde på grund af hjerteproblemer, og i den forbindelse kom der også lidt mere fokus på mig. Ikke at vi talte meget om det i familien, men alle var jo klar over, at jeg havde samme sygdom, som min mor lige var død af, og det satte selvfølgelig tanker i gang.

Min søster var faktisk den eneste, der gav udtryk for sine bekymringer over for mig, og jeg følte det endnu mere vigtigt end før, at hun var med i mit sygdomsforløb. Så da jeg skulle til det årlige tjek i november 2005 på Skejby Sygehus, kom hun med. Jeg skulle have målt blodtryk og scannet hjerte, og hun var med inde i lokalet under undersøgelserne og kunne se, at det hele stadig var som det skulle være.



### **Søskendeproblematikken**

Raske søskende kan ofte føle sig oversete, på grund af den opmærksomhed, som forældrene viser det barn, som har Marfan Syndrom. Hvis barnet er indlagt, kan den raske blive bange for søsterens eller broderens helbred, og det er netop på et tidspunkt, hvor forældrene er mest optaget af den syge. Søskende kan føle skyld over, at de er raske, eller være bange for, at de også kan få sygdommen.

## **Min søster har Marfan**

**Tilde er søster til Sarah og nogle gange bekymret for, hvad der skal ske med hende.**

*Af Tilde, 14 år*

Min storesøster Sarah har Marfan Syndrom. Jeg tror altid, at jeg har vidst, at min søster var lidt højere end de fleste i hendes alder. Jeg fik at vide ret tidligt, at det var fordi, at hun havde en sygdom. Det har jeg det fint med, og har altid respekteret det.

Mange af dem, jeg kender fra min skole og andre steder, kommer tit med kommentarer: ”Din storesøster er godt nok høj, hva’”, og det irriterer mig lidt. Jeg kan da godt se, at Sarah er høj, men så meget synes jeg da heller ikke det er, at de behøver at stå med store øjne og åben mund.

Jeg synes, min storesøster er så smuk. Hvorfor ser de ikke bare hendes skønhed i stedet? Men det må de nu om. Det går mig bare på nerverne nogle gange, og det gør mig også lidt ked af det.

Jeg elsker min søster meget højt, og det vil jeg altid gøre. Vi har det dejligt sammen, selv om der er hele fem år imellem os. Det er så dejligt, når vi snakker. Og det gør vi tit!

Både min mormor, min morbror og min mor er døde på grund af hjerteproblemer, så jeg er nogle gange bange for, hvad der skal ske med Sarah. Heldigvis synes jeg, at der er mange tegn på, at hun kommer til at leve længe.

Jeg synes, hun er frisk, og der er vist ikke de store problemer med hendes hjerte, og det gør mig bare glad. Jeg har jo lyst til at leve længe med hende.

### **Hjertet**

Hjertet og blodkarrene er påvirket hos omkring 75 % af alle med Marfan Syndrom. Der kan være en utæthed ved hjerteklapperne, eller hovedpulsåren (aorta) kan udvide sig. I langt de fleste tilfælde finder udvidelsen sted ved roden af aorta ved venstre hjertekammer. Hvis udvidelsen er for stor, anbefales en forebyggende operation, hvor der indsættes et nyt stykke aorta, og hvor hjerteklapperne eventuelt udskiftes.

## **Svært at forklare til de andre**

**Katrine har Marfan Syndrom og har ofte følt sig sat udenfor i skolen.**

*Af Katrine, 17 år*

Jeg kan huske i glimt, at jeg mange gange har måttet give op, fordi jeg fysisk ikke kunne holde til det.

Engang i folkeskolen skulle vi på tur ud til en legeplads. Der var langt derud, og jeg blev så træt, at jeg ikke kunne holde til at skulle gå hele vejen tilbage. Så måtte jeg sidde og vente ude ved en vej på, at læreren fik fulgt de andre hjem og kom tilbage og hentede mig. Så føler man sig meget anderledes og ked af ikke bare at kunne lige så meget som de andre. Der blev ikke taget ordentligt hensyn til mig i skolen. Jeg fik fx et specialbord og en specialstol, der var så stort, at det måtte stå i et hjørne af klassen, mens de andre sad ved firemandsborde. Igen føler man sig meget sat udenfor.



### **Hvorfor går din brystkasse indad?**

Det at have Marfan betyder også at se lidt anderledes ud. Altid at være den højeste i klassen. Ikke at kunne få de der lyserøde sko, som de andre piger havde, fordi jeg havde så store fødder. At have lange arme, der gør, at jeg tit kommer til at vælte noget, og de andre kigger på mig og kommenterer, at jeg da vist er noget klodset.

Jeg kan huske, da jeg var barn. Min nabo havde to børn, jeg legede med. De spurgte: ”Hvorfor går din brystkasse indad?” Og så prøvede jeg, alt hvad jeg kunne, at puste min brystkasse op. Men jeg kunne ikke. Og jeg vidste ikke hvorfor.

### **Skelettet**

Mange børn og unge kan have en skæv ryg. Hvis lægerne skønner, at det er nødvendigt, kan den inden puberteten forsøges rettet ved et korset eller ved en rygoperation. Brystbenet kan være udstående (fuglebryst) eller indadvendt (tragtbryst), hvilket i de fleste tilfælde ”kun” er af kosmetisk betydning. Hvis tragtbrystet er meget udtalt kan det opereres på Rigshospitalet eller Århus Universitetshospital – helst inden man er udvokset. Mange unge får stræk mærker på kroppen, på skulderne eller lårene.

Da jeg blev lidt ældre, vidste jeg, hvorfor min brystkasse gik indad. Jeg syntes, at det så grimt ud og var lidt flov over det, da jeg var teenager, men i dag har jeg det fint med det. Jeg kan huske, da min kæreste for første gang opdagede det og spurgte, hvorfor min brystkasse var sådan lidt underlig. Jeg var måske lidt flov over det, men forklarede ham det jo bare, som det var. Han syntes ikke, det var underligt og var glad for at få en forklaring på det, og vi kommer stadig sammen i dag.

### **I byen med de andre**

Det er ærgerligt ikke at kunne holde til så meget som de andre. Jeg bliver så træt i mine muskler og mine led. Nogle gange går jeg alligevel i byen med de andre, men så kan jeg ingenting næste dag.

En anden ting ved Marfan er, at man skal kunne forklare andre, hvad det er man har. Der er jo ikke så mange, der ved, hvad Marfan er, heller ikke læger eller venner. Og når man bliver 18 år, skal man til selv at kunne forklare det til læger og sagsbehandlere i kommunen. Hvad vil det sige at have det, og hvilke behov har jeg? Det er svært.

Da jeg var ti år, kom jeg med i Landsforeningen for Marfan Syndrom. Det var godt at møde andre, og det er rart at være et sted, hvor man ikke skal forklare alting. De andre ved, hvad jeg mener, når jeg siger: "Det kan jeg ikke holde til".

### **En drøm om at male**

Hvad er min drøm for fremtiden? Jeg får aldrig en uddannelse og et fuldtids-job, som alle andre, for det kan jeg ikke holde til.

Men selv om man har Marfan, og selv om man nemmere bliver træt, kan man godt have en masse drømme lige som alle andre. En af mine er at blive kunstmaler. Det ville passe godt til mig. Jeg kunne stå op kl. 8 om morgenen og spise morgenmad og male lidt. Så er der én, der ringer med et bestillingsarbejde, og så tager jeg ud, måler op og ser på farvevalg.

Det ville være fantastisk. Jeg elsker at male. Selv om man har noget mere at slås med, skal man aldrig glemme sine drømme, for det kan jo godt være, at det kan lade sig gøre - også selv om man har Marfan

### **Smerter og træthed**

Mange med Marfan Syndrom har smerter i led, muskler og sener, som ofte skyldes de hypermobile led. Mange oplever, at de lettere bliver udmattet end deres jævnaldrende, hvilket kan give problemer i forhold til skolegangen. Det er endvidere konstateret, at der er en overhyppighed af migræne.

## Fortæl det til de andre

**Der gik et halvt år, før Rikke J. fortalte på sin efterskole, at hun havde Marfan Syndrom.**

*Af Rikke J., 20 år*

Jeg fik konstateret Marfan Syndrom på en meget tilfældig måde, da jeg var otte år. På det tidspunkt gik jeg hos en rygspecialist, fordi jeg har skæv ryg, men han havde aldrig nævnt Marfan Syndrom.

En dag så min farmor tilfældigvis en lille bitte artikel om Marfan Syndrom i "Familie Journalen" og tænkte, at de symptomer passede på mig. Vi blev sendt på Rigshospitalet for at få det undersøgt, og der fik jeg så konstateret, at det var Marfan Syndrom.

### **Hadede skolen**

"Marfan - og hvad er så det?", tænkte især mine forældre. Selv var jeg så lille, at jeg ikke rigtigt tænkte over, hvad det var. Jeg syntes bare, at det var hyggeligt at være til kontrol på sygehuset, for så skulle jeg have fri fra skole og hygge med mor en hel dag.



### **Overvejelser omkring selv at få børn**

Uanset om man har en arvelig sygdom eller ej, er det et naturligt ønske at få børn. Det er et meget personligt spørgsmål, og kun de eventuelle forældre kender svaret på, om de tør tage risikoen ved at få et barn med Marfan Syndrom.

Mange siger, at de har et så godt liv med Marfan Syndrom, at de godt tør sætte et barn i verden med sygdommen. Andre siger, at det vil de ikke udsætte et barn for.

Marfan Syndrom optræder i forskellige former – også inden for samme familie. Selv om der er 50% risiko for at give sygdommen videre, kan det altså være i en meget lettere form, men det kan også være i en sværere. Ingen kan forudsige sværhedsgraden.

Samtidig kan der for pigernes vedkommende være en vis risiko ved en graviditet på grund af hjertet. Det anbefales derfor, at pigerne inden graviditeten planlægges, vurderes på hjerteafdelingen på Rigshospitalet eller Århus Universitetshospital. Under og lige efter graviditeten skal pigerne følges ekstra tæt.

For mig var det skønt at få en dag fri, for jeg hadede at gå i skole. Jeg blev hele tiden mindet om, at jeg var anderledes: ”Hvorfor er du så høj?” og ”Hvordan er vejret deroppe?”. Det var nogle af de kommentarer, som jeg fik smidt i hovedet, og som jeg levede med i syv år. Til sidst blev det bare for meget, og min selvtillid var så langt nede, at intet kunne få mig til at møde op i skole.

Jeg tog konsekvensen og skiftede skole i slutningen af 6. klasse. Det er det bedste, jeg har gjort. Klassen var klar over min sygdom og klar over, at jeg indtil da havde haft det dårligt med at gå i skole, så de tog imod mig med åbne arme. Jeg faldt hurtigt til, fik nye venner, og fik tre gode afsluttende år i folkeskolen.

### **Rikke uden Marfan**

Efter folkeskolen skulle der ske noget andet. Jeg var ikke klar til at gå direkte videre med gymnasiet, så jeg valgte at tage et år på efterskole.

Ingen kendte mig på efterskolen, ingen kendte den del af mig, der hedder Marfan. Det var op til mig selv at bestemme, hvem der skulle have det at vide, og hvad de skulle vide. Jeg følte det som en lettelse, at ingen kendte min ”rigtige identitet”, og det var nok derfor, at der gik over et halvt år, før jeg fortalte det til den første.

Jeg havde gået og været bange for at ødelægge mit efterskoleophold ved at fortælle det, bange for at det ville blive folkeskolen om igen. Jeg nød at være Rikke uden Marfan, selv om de andre måske gik bag min ryg og undrede sig over nogle ting - fx min daglige middagslur. Men uanset om man har Marfan eller ej, så bliver man træt, når man går på efterskole, fordi man kører i et højt gear hele tiden.

Da efterskolen var slut, fortalte jeg det til et par stykker mere, men stadig ikke til alle.

### **Stadig den samme person**

Når jeg tænker tilbage på det, fortryder jeg, at jeg ikke bare var ærlig fra starten. For da jeg endelig fortalte det til nogle, var de egentlig ligeglade med, om jeg havde Marfan Syndrom. Jeg var jo stadig den samme person, så det ændrede ingenting.

Men nu, hvor jeg har kendt dem så lang tid, bliver det sværere og sværere at få det sagt, fordi jeg føler, at jeg har holdt noget vigtigt tilbage for dem.

Jeg har i hvert fald gjort mig den erfaring, at man lige så godt kan sige det med det samme. Det er kun én selv, man gør det svært for. Min erfaring siger mig, at når man først er kommet op over de små klasser, hvor der tit er nogle, der bliver mobbet, så er folk fuldstændig ligeglade med, hvad du fejler.

Selvfølgelig er de interesserede i, hvad det er, men ikke hvad det betyder i forhold til dit udseende, helbred osv.

Siden har jeg været på højskole i et halvt år og er nu startet på VUC, hvor jeg læser HF-enkeltfag. Her har jeg ikke været i tvivl om, at folk skulle vide, hvem jeg er: ”Rikke med Marfan”.

### **Ingen bliver overset**

Da jeg fik konstateret sygdommen, meldte min familie sig ind i Landsforeningen for Marfan Syndrom. I begyndelsen brugte vi ikke foreningen særlig meget. Mine forældre var glade for at læse nyhedsbrevene for på den måde at få mere viden om foreningen, men vi var ikke med til nogen af møderne.

Første gang vi deltog var i 2000, og vi har været med lige siden. Foreningen gør meget for medlemmerne, der er noget for alle aldersgrupper, og ingen bliver overset. For mig har det betydet rigtig meget at være sammen med andre med samme sygdom, dele erfaringer og få snakket om en masse ting.

Selv om andre også virker forstående over for de ting, vi slås med i hverdagen, så er det nu nemmere at dele sine problemer med en anden ”Marfan’er”, der har mærket det på egen krop.

I foråret 2005 blev jeg valgt ind i bestyrelsen. Jeg havde længe tænkt på at stille op, fordi jeg gerne ville bidrage med nye ideer, være med til at planlægge kurser osv. Jeg har indtil videre kun været med til et par bestyrelsesmøder, og jeg må ærligt indrømme, at jeg blev lidt overrasket over, hvor mange ting der skal til for at køre en forening.

Det er ikke bare ligetil, og der er mange ting, som skal gå op i en større enhed. Jeg er meget glad for at være kommet med i bestyrelsen og håber, at jeg i løbet af årene kan bidrage med en masse ting.

### **Lungerne**

I sjældne tilfælde er lungerne påvirket, så de pludselig kan klappe sammen. Mennesker med Marfan Syndrom er dog ikke mere udsatte for lungesygdomme end befolkningen som helhed. Der kan dog være en lidt større risiko for søvn-apnø, dvs. at man vågner mange gange om natten og på den måde får en meget afbrudt søvn.

## Da facaden krakelerede

**Rikke fik diagnosen Marfan Syndrom som tiårig. I mange år spillede hun ”tapper”, men til sidst krakelerede facaden.**

*Af Rikke S., 22 år*

Da jeg var lille, havde jeg altid problemer med mit helbred. Jeg var konstant til undersøgelser eller var indlagt på sygehuset. Men ingen kunne finde ud af, hvad der var i vejen med “den lille mærkelige pige”.

Mine skolekammerater syntes, at det var “åhh så snyd”, at jeg fik fri fra skole for at komme på sygehuset. Jeg kunne jo bare ikke fortælle dem, at det ikke var så sjovt altid at være et spændende “tilfælde”, som lægerne altid skulle se på og røre ved. Men jeg var jo en “stor pige” og beklagede mig minimalt.



Da jeg var ti år, fik jeg diagnosen Marfan Syndrom i “julegave”. For mig betød det ikke så meget dengang, men jeg tror, at det skabte lidt mere forståelse hos mine lærere. Det, der havde størst betydning for mig var, at lægerne havde givet mine forældre besked om, at jeg var skrøbelig, så jeg skulle stoppe med al den sport, jeg kunne komme til skade med - alt det jeg elskede.

Min hest blev solgt, fordi jeg var faldet af et halvt år tidligere, hvor jeg havde fået forskubbet en nakkehvirvel og fået en slem hjernerystelse. Jeg skulle stoppe med badminton og springgymnastik, fordi mine led kom i yderstillinger, så jeg kunne brække anklerne eller på anden måde komme til skade. Jeg kunne ikke få lov til at begynde på en kontaktsport som fx håndbold, hvilket ellers passede til min væremåde. Alt dette for en sygdom jeg ikke vidste, hvad var. Men jeg tog det med oprejst pande og beklagede mig ikke - bare videre.

### **Teenagere**

Det kan være svært at være teenagere med en kronisk, arvelig sygdom. Man kan føle sig genert på grund af sin store højde, en skæv ryg eller være irriteret over de gener, som følger med sygdommen.

Som ung er der mange ting at tage stilling til: skolegang, erhvervsvalg og på længere sigt om man ønsker at få børn.



## **Hvorfor er du så høj?**

På det tidspunkt var jeg også bevidst om, at jeg så anderledes ud, men mine klassekammerater sagde ikke noget til det og heldigvis for det. Når folk spurgte mig: "Hvorfor er du så høj?" svarede jeg som det mest naturlige: "Det er fordi jeg skal være model, når jeg bliver stor". Det virkede efter hensigten, og folk holdt inde med deres spørgsmål.

Men jeg har fået at vide, at mine forældre har grint en del over min måde at tackle spørgsmålene på, når jeg ikke gad fortælle den lange historie.

Da jeg var 14 år, gik jeg med til en øjenoperation, der forandrede mit liv. Pludselig vidste jeg, hvad jeg ikke havde kunnet se tidligere, og jeg fandt dermed ud af, hvorfor jeg altid faldt over, op og ned ad trapper, faldt over mønsteret i fortovet, gik ind i dørkarme og kom til at gå for tæt på husmurene. Jeg blev opereret fem gange, fordi den venstre linse ikke ville blive siddende på rette plads, men det var det hele værd.

## **Andre som mig**

På mit første møde i Landsforeningen for Marfan Syndrom fandt jeg ud af, at jeg faktisk ikke så så mærkelig ud. Der var mange der var højere, tyndere og med lige så lange lemmer som mig. Her fik jeg lov til at lege uden at tænke på alle de ting, der var derhjemme og i skolen, og det var en befrielse. Ingen spørgsmål om mit udseende eller lignende, bare hygge.

Trætheden og hovedpinen begyndte at være mere fremtrædende, da jeg kom op i teenageårene. Der var ingen videnskabelig grund, ingen anden end Marfan Syndrom. Derfor blev jeg sendt til psykolog, men det var mod min vilje, så det endte med, at psykologen opgav. Mine forældre gjorde deres bedste for at få mig på ret køl igen, og jeg satte en facade op, som jeg vidste alle gerne ville se. Til sidst blev facaden så tyk, at jeg selv troede på den.

Jeg begyndte på gymnasiet med kæmpepejst og entusiasme, men som årene gik, blev jeg mere og mere træt og fik flere og flere smerter. Jeg blev mere indelukket og havde mindre og mindre lyst til alting. Jeg fik nemmere og nemmere ved at give mig selv lov til at blive hjemme, og det hjalp nok ikke, at jeg var flyttet hjemmefra, så mine forældre ikke var der til at få mig af sted.

Mine forældre blev skilt det sidste år, jeg gik på gymnasiet, hvilket tog hårdt på mig. Det hele gik for alvor skævt, da jeg var til kontrol på Skejby Sygehus og nævnte nogle mavesmerter, Hjertelægen mente, at det kunne være min hovedpulsåre i maven, der var udvidet, så jeg blev sendt igennem en masse scanninger for at finde ud af, hvad der var årsag til mine mavesmerter. Tanken om, at jeg muligvis skulle opereres på hovedpulsåren skræmte mig meget, for mit hjerte havde jo aldrig fejlet noget. Det endte med, at jeg fik for meget fravær og var nødt til at droppe ud af gymnasiet.

## **Havde ikke accepteret sygdommen**

Jeg fik stillet diagnosen depression dagen før min 20 års fødselsdag. Jeg vidste ikke, hvad det indebar, jeg vidste bare, at jeg havde det virkeligt skidt. Det eneste, jeg havde lyst til, var at kravle under dynen og gemme mig. Jeg ønskede bare at være et barn igen, uden ansvar og med en mor, der kunne trøste én hele tiden, og hvor man kunne få lov til at græde uden grund.

Jeg ved nu, at depressionen blev udløst af mine forældres skilsmisse og beskeden fra Skejby Sygehus, men de rigtige problemer lå dybere. Jeg havde ikke accepteret, at jeg var syg, og jeg kunne ikke finde ud af at håndtere de konsekvenser, som Marfan har haft, har og får for mig.

Jeg ville ønske, at jeg havde kunnet samarbejde første gang, jeg blev sendt til psykolog, men jeg skulle åbenbart slås helt i gulvet, før jeg kunne indrømme, at jeg ikke var så tapper, som jeg altid havde prøvet at være.

Det endte med, at jeg blev indlagt på psykiatrisk afdeling i to omgange. Jeg begyndte på to forskellige uddannelser, men måtte droppe ud og var plaget af selvmordstanker.

## **Ovenpå igen**

En aften var jeg inde på depnet.dk, som er en hjemmeside for depressionsramte og pårørende. Her mødte jeg ”the-anormalety”, som var en fyr, der selv havde været en del igennem. Han skrev: ”Hej, jeg har læst din profil og synes du lyder meget som mig, har du lyst til at skrive?”

Vi blev enige om at snakke sammen over Skype (et program, hvor man kan snakke over Internettet via en mikrofon). Snakken med ”the-anormalety” fortsatte de næste fem nætter, og vi blev enige om at mødes, for vi ”klikkede” så godt, og jeg kunne godt bruge lidt selskab.

Da vi endelig mødtes, blev vi absolut mere end venner. Han har siden hjulpet mig mere end nogen anden, når man tænker på min psykiske tilstand. Jeg kan få lov til at græde med ham og hos ham uden forklaring, og han kan få mig til at grine stort set hele tiden.

Der er mange ting i mit liv, der endnu ikke fungerer, men psykisk er jeg ovenpå og et sted, jeg aldrig havde troet, at jeg skulle nå. Jeg nærer ikke længere had til mig selv, det lyder ikke stort, men for mig er det en utrolig ting.

Jeg håber, at min historie kan hjælpe andre på den ene eller anden måde, for jeg ønsker ikke, at de skal igennem det samme som mig. Men måske skal man have haft det skidt for virkelig at sætte pris på livet og glæden ved at være til? Gennem smerte kommer lykke.

## At være kæreste med Rikke

Som kæreste til Rikke skal Allan tage nogle hensyn.

*Af Allan, 25 år*

Der er mange ting ved Rikke, der ikke har været ved mine tidligere kærester. Udover de rent fysiske forskelle, bliver hun meget nemmere træt, ikke kun i kroppen men også psykisk. Der skal mange gange planlægges, så der er mulighed for, at hun kan slappe af og få sovet. Er der ikke udsigt til det, kan hun stresse, og det gør det kun endnu værre.

Det kan godt være, at det lyder som en doven dame, jeg har fået fingrene i, men det er nu ikke tilfældet. Hun kan bare ikke altid lave så meget. Eller i så lang tid ad gangen. Et eller andet sted giver det hende en form for dårlig samvittighed, og det er ikke nemt at gå rundt med sådan en.

Man skal også tage hensyn til Rikkens næsten konstante hovedpine. En hovedpine, som dog oftest kan fjernes med en gang massage. Heldigvis er det noget, jeg som massør elsker at gøre, så det er en helt god ting.

En ting, jeg desværre ikke kan gøre noget ved, er de mange andre smerter hun har. Og som gør, at hun ikke altid kan lave så meget som alle andre. Hun kan ikke holde til at sidde ned i alt for lang tid eller til at gå ret langt. Så det er jo mindre optimalt. Nogle gange har jeg overvejet at tage hende op på skulderen og gå en tur, men mon ikke folk så ville kigge lidt?

Alt i alt er der mange små ting, man skal tage hensyn til, og mange ting man skal vænne sig til. Men det er det hele værd for mig. Og vil sikkert også være det for jer andre ;)

Du skal tage opvasken, for hendes fingre kan ikke altid holde fast.

Du skal tage vasketøjet, for hendes muskler kan ikke holde til at løfte så meget.

Du skal tage støvsugningen og gulvvasken, for hendes ryg er ikke på toppen.

Du skal lære at massere hende...

Det lyder slemt. Og skal jeg være ærlig? Så er det det hele værd, også selvom det nogle gange er... ja.. skidetræls.

### **Synet**

Hos børn er synsproblemer ofte det første tegn på Marfan Syndrom. De tråde, som øjets linse hænger i, kan blive løse, så linsen forskubber sig. Det viser sig ofte ved stærk nærsynethed, men der kan også forekomme svær langsynethed.

## **Tænker ikke over det**

**Kristian er ved at uddanne sig til kok og har aldrig følt sig begrænset af sin sygdom.**

*Af Kristian, 23 år*

Jeg fik konstateret Marfan Syndrom, da jeg var seks år. Det var i forbindelse med min fars aortaoperation (operation i hovedpulsåren, red.)

Mine dårligheder i forbindelse med sygdommen er en udvidelse af aorta. Jeg er høj og tynd, har svært ved at styre "træthedsfølelsen", bruger kontaktlinser, er platfodet og har hammertæer, dvs. at tæerne er bøjede i leddene, så det kan gøre ondt at gå i almindelige sko.

Jeg har fået hormonbehandling for at hæmme min vækst, og det har betydet, at jeg er endt med at blive 195 cm høj. Lægerne havde vurderet, at jeg uden behandling ville slutte på 205 cm. Jeg får betablokkere for at mindske trykket på aorta. Lige nu er udvidelsen på 3,8 cm, så jeg håber, at den holder ved det.

I mit daglige liv tænker jeg ikke over, at jeg har en sygdom. Det er kun i situationer som denne, hvor jeg skal fortælle om sygdommen og den ene gang om året, hvor jeg er til kontrol på Skejby Sygehus.

### **På eliteholdet**

Det er selvfølgelig, fordi jeg ikke føler, at jeg er begrænset i mine udfoldelsesmuligheder. Min familie har op gennem min opvækst tit talt om, at jeg måtte gøre, hvad jeg ville og kunne fysisk. Det skulle dog være under hensyntagen til de begrænsninger, som lægerne anbefalede.

Jeg har således svømmet på elitehold, og da jeg mistede interessen for svømningen, blev det afløst med cykling. I dag holder jeg mig i form ved at gå i fitnesscenter og tager en løbetur i ny og næ.

Jeg har ikke selv deltaget ret meget i Landsforeningen for Marfan Syndrom. Min mor har altid sagt, at det kan ses som et sundhedstegn; nemlig at jeg betragter mig ikke som syg, og det er jeg enig med hende i. Men hvis jeg en dag mangler viden om Marfan Syndrom, så ved jeg, hvor jeg kan få den!

Efter 10. klasse gik jeg to år på handelsskole. Så rejste jeg til Geneve og startede i kokkelære, hvor jeg var et år, og tog derefter tilbage til Danmark for at fortsætte i lære. Det er et spændende fag, men også meget hårdt fysisk. Vi har rigtig mange arbejdstimer og skal præstere højdepunktet i de sidste timer på arbejdsdagen. Men jeg er glad for det.

Når jeg er færdig med uddannelsen til næste år, forventer jeg, at jeg gerne vil ud og opleve verden. Det er der jo heldigvis gode muligheder for med den uddannelse, jeg er i gang med.

## Kan man leve normalt med Marfan Syndrom?

Som udgangspunkt er det vigtigt at leve så normalt som andre unge, men det kan ikke undgås, at man er nødt til at tage hensyn i visse situationer. Det er meget vigtigt, at kontrolbesøgene hos lægen overholdes, og at man retter sig efter lægernes anvisninger.

Ligesom andre unge er det vigtigt at holde sig i god form. Vores læger har derfor lavet en liste over, hvilke idrætsgrene, der anbefales til unge med Marfan Syndrom, og hvilke der frarådes. Når håndbold og fodbold ikke anbefales, skyldes det risikoen for at støde sammen med andre – specielt i forbindelse med konkurrencer, kampe m.v.

Svømning  
Cykling  
Badminton  
Cricket  
Tennis  
Bueskydning  
Sejlsport  
Ridning  
Bordtennis  
Skisport  
Kano  
Golf  
Bowling  
Skateboard  
Diskoskast  
Spydkast  
Basketball

Boksning  
Langdistanceløb  
Terrænløb  
Rugby  
Vægtløftning  
Dykning (dybt)  
Squash  
Karate/judo  
Faldskærmspring  
Drageflyvning  
Bjergbestigning (højt)  
Trampolinspring  
Brydning  
Fodbold  
Håndbold  
Ishockey  
I det hele taget kollisionssidræt med bump og stød

## Hjælpe muligheder

Når et barn eller en ung får stillet diagnosen Marfan Syndrom anbefales det, at forældrene henvender sig til kommunens børn - og ungeforvaltning for at få råd og måske økonomisk støtte. I Lov om social service er der bl.a. muligheder for at få hjælp til eventuelle merudgifter og hjælp til tabt arbejdsfortjeneste, når barnet skal til kontrol m.v. Der kan også være behov for erhvervsvejledning m.v.

## **Landsforeningen for Marfan Syndrom.**

Landsforeningen for Marfan Syndrom er en patientforening for alle med Marfan Syndrom. Vi udgiver Nyhedsbreve 4 gange om året og en række pjecer. Vi afholder endvidere en del kurser for forskellige aldersgrupper bl.a. for unge. Alle kan være medlem af Landsforeningen.

### **Landsforeningen for Marfan Syndrom” har udgivet følgende pjecer m.m.:**

- ”Hvad er Marfan Syndrom ?” (en kort almen beskrivelse), 2006
- ”Værd at vide om Marfan Syndrom”, 2001
- ”Marfan Syndrom. De sociale konsekvenser – med fokus på smerternes betydning”, 2001
- ”Fra overlevelse til livskvalitet”. Jubilæumsskrift. 2001
- ”Høring om Marfan Syndrom – Fra overlevelse til livskvalitet”, 2001
- ”Konsulenttjeneste”, 1999
- ”En ganske særlig mus” (en tegneserie for børn), 1997

Ovenstående pjecer kan rekvireres hos Landsforeningen ved fremsendelse af en frankeret kuvert.

Nedenstående projekter og bøger kan købes ved henvendelse til Landsforeningen:

- ”Marfan Syndrom - en sjælden sygdom”, 1992 (projekt udgivet af 4 socialrådgiver-studerende omhandlende de sociale og psykiske aspekter ved at have Marfan Syndrom).  
Kr. 50,- incl. porto.
- ”Kan selv - vil selv” Kampen med et sjældent handicap v. Pernille og Bodil Davidsen, marts 1998. Denne bog, som er på 98 sider, beskriver et yderst sjældent forløb med Marfan Syndrom - om de konsekvenser, fejl- diagnosticeringer kan få for den enkelte patient og dennes familie. Den beskriver endvidere omverdenens manglende kendskab til Marfan Syndrom, men også kampen mod sygdommen - kampen for at overvinde sig selv.  
Kr. 115,- incl. porto.
- ”Smerternes betydning for livskvaliteten hos personer med Marfan Syndrom” 2000 v. socialrådgiver Bodil Davidsen. Et projekt, som er udarbejdet i forbindelse med et efter-uddannelsesforløb for socialrådgivere, der arbejder inden for handicapområdet.  
Kr. 50,- incl. porto.

**Hjerteforeningen**

Hauser Plads 10  
1127 København K  
Tlf. 3393 1788

**Center for Sjældne Sygdomme**

Rigshospitalet  
2100 København Ø.  
Sekretær: Tanja Darre  
Email: tanja.darre@regionh.dk  
Tlf. 35454863

**Center for Sjældne Sygdomme**

Aarhus Universitetshospital Skej-  
by, Børneafdelingen  
Palle Juul-Jensens Boulevard 99,  
8200 Århus  
Email: css@rm.dk  
Tlf. 7845 1474 / 7845 1473

**Kennedy Centret**

**Øjenklinikken**  
Gl. Landevej 7  
2600 Glostrup  
Tlf. 4326 0200

**Dansk Blindesamfund**

Blekinge Boulevard 2,  
2630 Taastrup  
Tlf. 3814 8844

**Viso****Rådgivning om Sjældne hancicap**

E-mail: leg@socialstyrelsen.dk  
Tlf. 4173 0829

**Ønskes yderligere oplysninger, kan der rettes henvendelse til:**

Landsforeningen for Marfan Syndrom  
Formand Sven Back, Randlevvej 16, 8300 Odder  
Email: sven@marfan.dk  
Tlf. 6074 7632