

## ”Marfan`s syndrom på Aarhus Universitetshospital i Skejby”

ved stud.med. Emilie Bekker

Emilie Bekker præsenterede ganske kort en opgørelse, som hun havde lavet i samarbejde med overlæge Stense Farholt på Center for Sjældne Sygdomme og overlæge Per Hostrup thoraxkirurgisk afd. T, Skejby.

Hun havde ønsket at få overblik over, hvor mange på universitetshospitalet, der har diagnosen Marfan og hvor mange, der har fået lavet aortaoperation. Emilie Bekker understreger, at der i et vist omfang er tale om foreløbige tal.

I alt har man på Center for Sjældne Sygdomme i Skejby registreret 184 personer med sikker Marfandiagnose. Men herudover har man rent faktisk 276 personer med ”obs pro” for Marfan, dvs. man har personen under observation for tilstanden. Tallene stammer fra perioden 1996 -2011, begge incl.

Man har flest personer i alderen 20-29 år, dernæst 10-19 årige og herefter 30-39 årige.

I alt har man i perioden opereret 50 Marfan´er for udvidelse af aortaroden. Det svarer således til at 34 % har fået lavet dette indgreb. Indgrebet er hyppigst udført, når personen er i 30´erne.

Hos 78 % var diagnosen Marfan kendt på operationstidspunktet, men ukendt hos 16 % og 6 % var i et udredningsforløb.

60 % af indgrebene blev udført som forebyggende og velplanlagte, 12 % som subakutte, men 28 % som akutte. Her må vi huske, at materialet indeholder tal tilbage fra sidst i 90´erne, hvor diagnostik og behandling jo langt fra var så god som i dag.

Aortarodens diameter var som gennemsnit 5,3 cm. De fleste personer havde et aortarodsmål mellem 4,0 og 6,0 cm.