

Magyar Marfan Alapítvány

Alapítva 2002-ben

Hungarian Marfan Foundation, Founded in 2002

AZ ALAPÍTVÁNYRÓL



Elnök: Prof. Dr. Szabolcs Zoltán

Elérhetőségek:

Honlap: <http://marfan.hu>

Telefon: +36-20 825 80 50

E-mail: sziv.szabolcs@gmail.com

Az Alapítvány célkitűzései:

- A Marfan-szindrómában szenvedő betegek felkutatása
- A páciensek nyilvántartása a Marfan Regiszterben
- Megfelelő vizsgálatok és a szükséges beavatkozások elvégzésének elősegítése
- A tünetegyüttesben szenvedők életminőségének javítása
- A Marfan-szindróma kutatása

Beteg-érdekvédelmi munkatárs: Varró Csilla

E-mail: varrocsilla@gmail.com

MARFAN AMBULANCIA

Cím: SE Szív- és Érgyógyászati Klinika - 1122 Bp. Városmajor u. 68.

Telefon: +36-20 666 33 18

E-mail: marfanszindroma@gmail.com

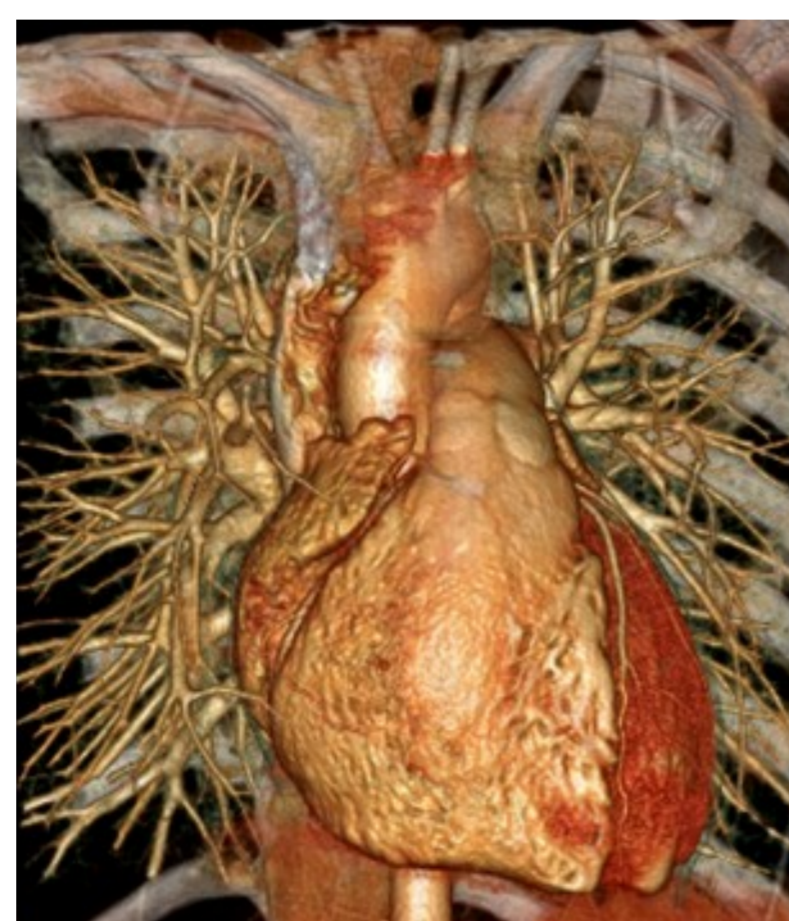
Minden hónap utolsó csütörtökén, 2017-től havonta két alkalommal.

- Marfan-szindróma gyanúja esetén kivizsgálás
- Műtétet nem igénylő esetekben obszerváció
- Sebészeti utánkövetés

KUTATÁS

Projektek:

- Az aorta disszekció prediktorai Marfan-szindrómában
- Fibrillin-1 mutáció analízis és genotípus-fenotípus korrelációk
- A Marfan-szindróma pulmonológiai manifesztációi



Dr. Ágg Bence Károly
agg.bence@med.semmelweis-univ.hu

Dr. Benke Kálmán
benke.kalman@med.semmelweis-univ.hu

A MARFAN-SZINDRÓMA MANIFESZTÁCIÓI

Vázrendszeri eltérések

Pectus carinatum/Pectus excavatum

Csökkenett felső szegment-alsó szegment arány

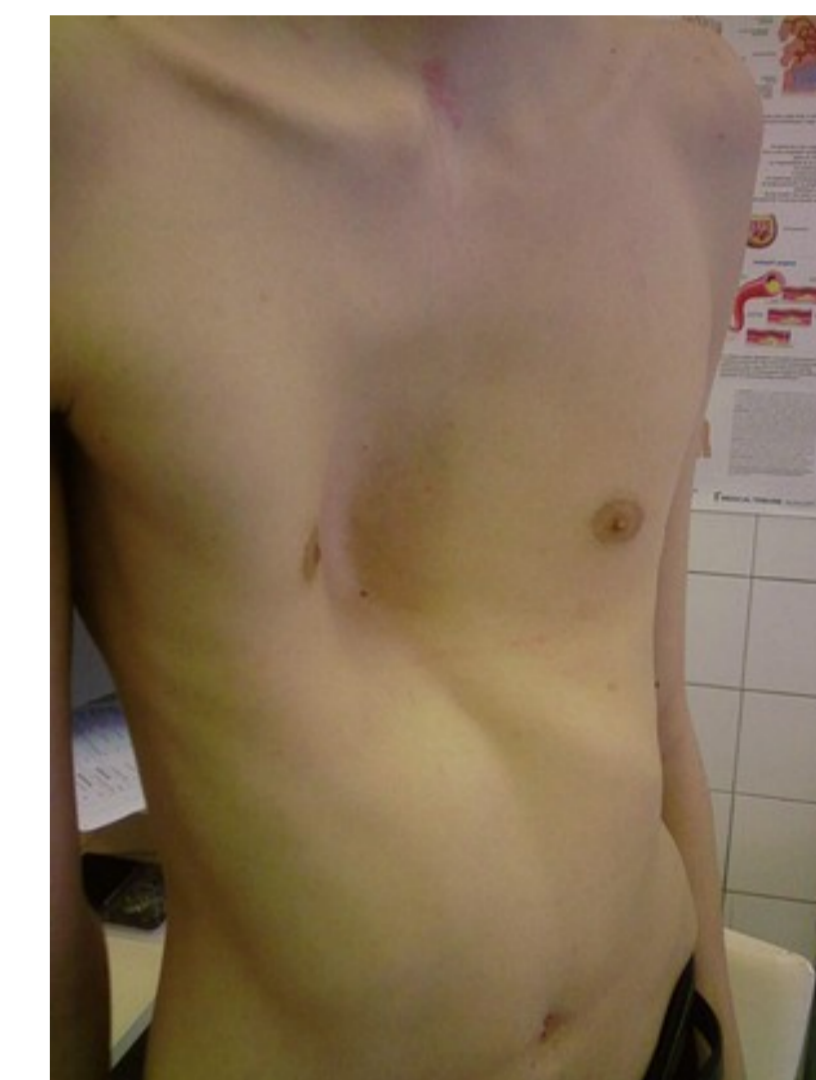
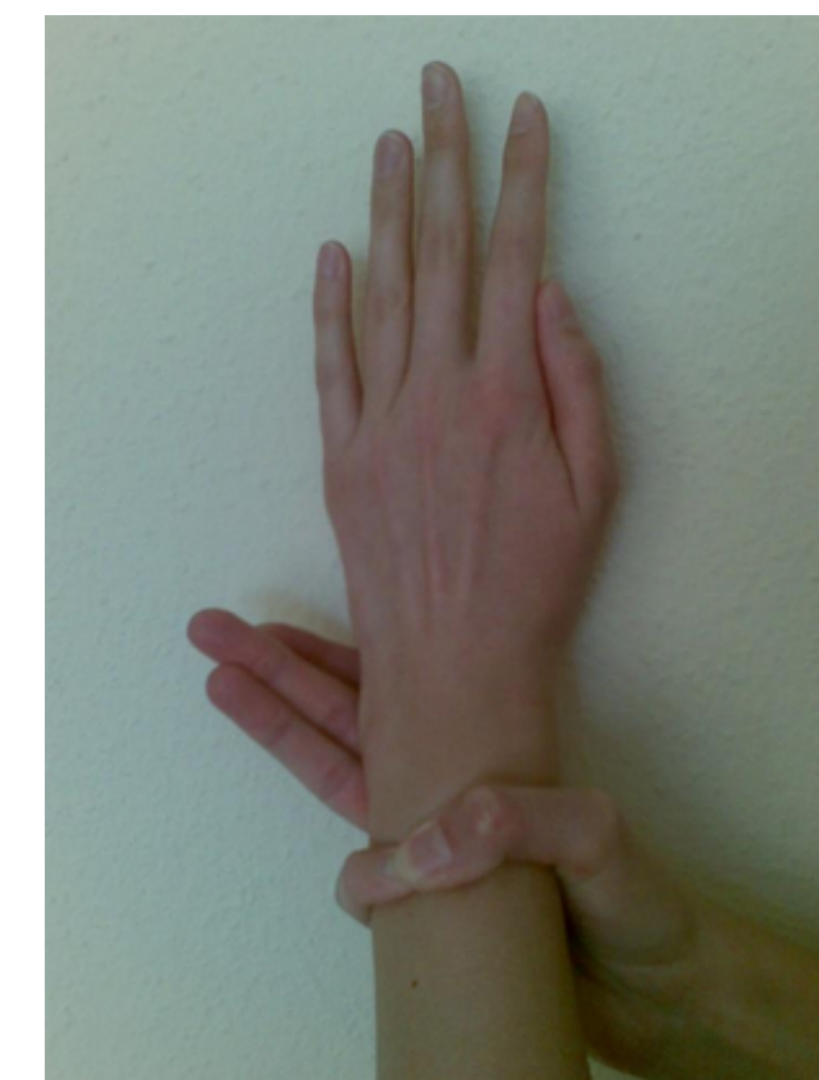
Fokozott karfesztváolság - testmagasság arány

Csukló tünet

Hüvelykujj tünet

Súlyos scoliosis

Arc és koponya eltérések

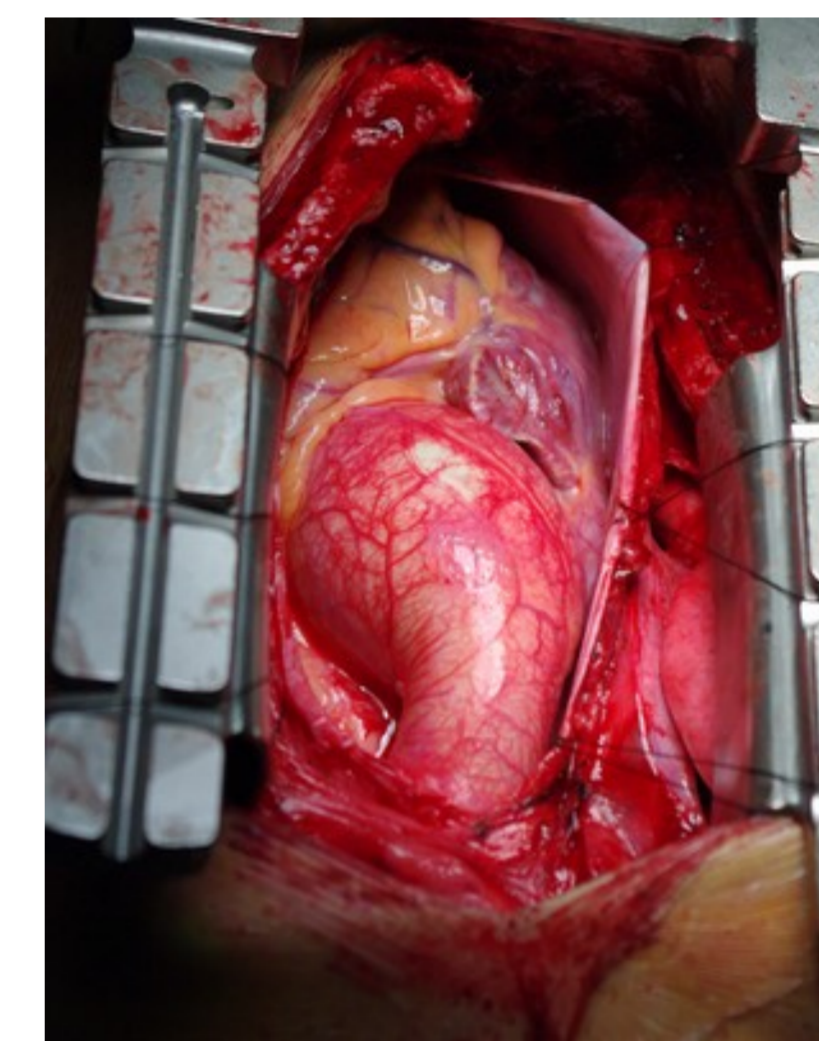


Kardiovaszkuláris manifesztációk

A felszálló aorta tágulata aorta insufficienciával vagy anélkül

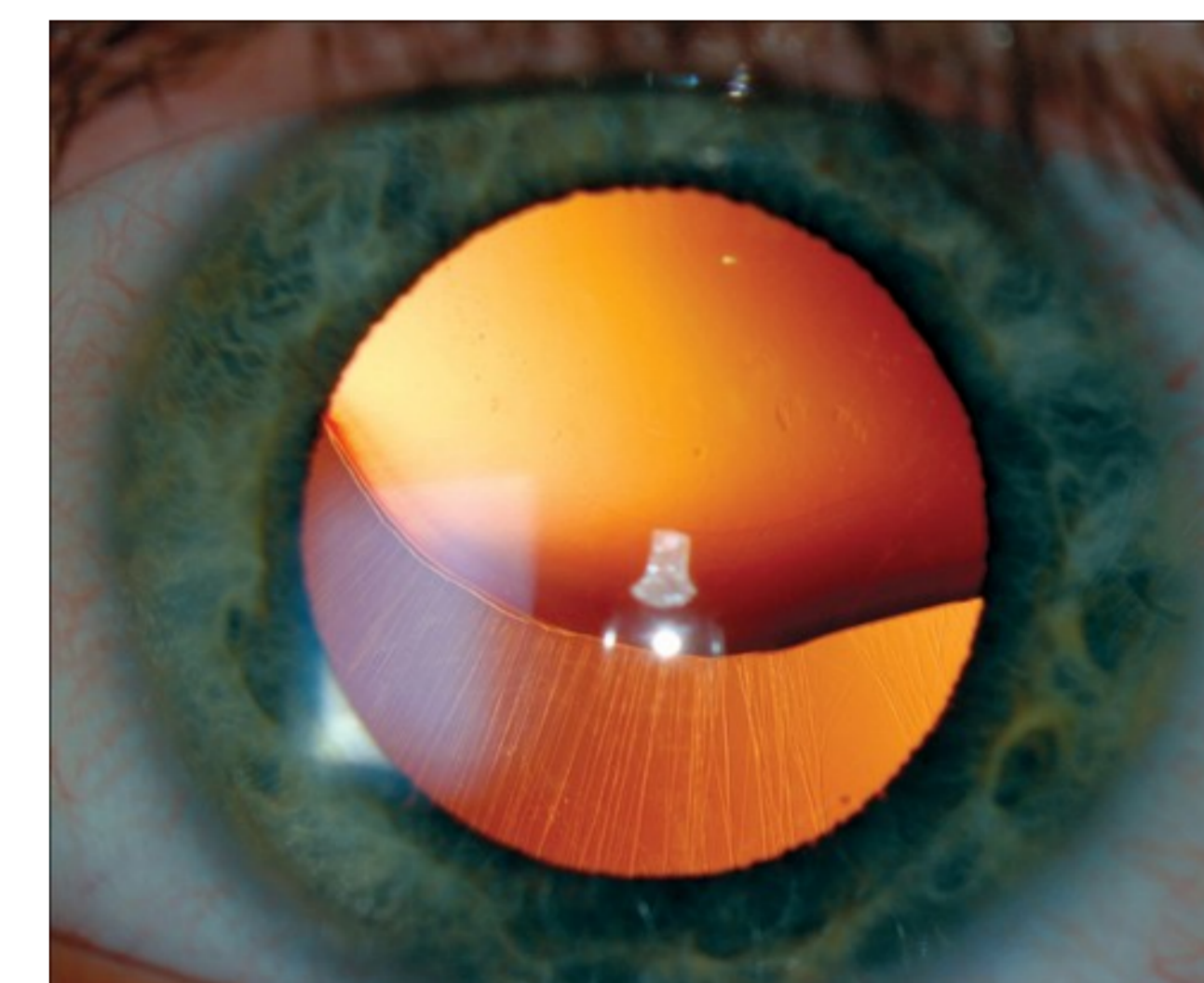
A felszálló aorta diszekciója

A mitralis billentyű prolapsusa



Egyéb tünetek

- **Szemészeti manifesztációk** (ectopia lentis, myopia)
- **Légzőrendszeri érintettség** (spontán pneumothorax, blebek, bullák)
- **Bőrgyógyászati eltérések** (Striae atrophicae)
- **Duralis ectasia**



KÖZÖSSÉG



I. Országos Marfan Találkozó (ORMATA I.)
2011



Jótekonysági Lepénysütés
2011



II. Országos Marfan Találkozó (ORMATA II.)
2014



Jótekonysági Lepénysütés
2011