



Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
Hrsg.

Das Marfan- Syndrom



Springer

Das Marfan-Syndrom

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

Das Marfan-Syndrom

Mit 42 Abbildungen

 Springer

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V., Eutin, Germany

ISBN 978-3-662-53258-4 978-3-662-53259-1 (eBook)
DOI 10.1007/978-3-662-53259-1

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Springer

© Springer-Verlag GmbH Deutschland 2017

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen.

Umschlaggestaltung: deblik Berlin

Fotonachweis Umschlag: © Handgelenkzeichen: Beim Umgreifen des Handgelenks überlappen Daumen und kleiner Finger. Das Handgelenkzeichen kann ein Hinweis auf das Marfan-Syndrom sein.

Gedruckt auf säurefreiem und chlorfrei gebleichtem Papier

Springer ist Teil von Springer Nature

Die eingetragene Gesellschaft ist Springer-Verlag GmbH Germany

Die Anschrift der Gesellschaft ist: Heidelberger Platz 3, 14197 Berlin, Germany

Die Marfan Hilfe (Deutschland) e. V. bedankt sich bei allen ehrenamtlichen Aktiven für die Mitarbeit. Ohne das Mitwirken vieler Hände und Köpfe wäre die Erfüllung unserer Aufgaben nicht möglich.

Dieses Buchprojekt konnte durch die bundesweite Selbsthilfeförderung der DAK (Deutsche Angestellten Krankenkasse) verwirklicht werden.

Geleitwort

■ Wer liest dieses Buch?

Sie lesen diesen Text wahrscheinlich um herausfinden, ob sich das Buch für Sie lohnt. Wer liest diesen Ratgeber normalerweise? Die Marfan Hilfe (Deutschland) stellt das Buch ihren Mitgliedern zur Verfügung. Das sind gegenwärtig etwa 1200 Menschen, die ein Marfan-Syndrom haben, oder ihre Familien. Natürlich ist das Buch auch frei verkäuflich, und einige medizinische Fakultäten führen es in ihren Bibliotheken.

Wir schreiben das Buch für Menschen, die mehr über das Marfan-Syndrom wissen möchten: Menschen mit der Sorge, dass sie ein Marfan-Syndrom haben könnten, Menschen bei denen ein Marfan-Syndrom diagnostiziert ist, Angehörige von Betroffenen, Ärzte, die Patienten mit Marfan-Syndrom behandeln, Studenten, die sich für diese komplexe genetische Erkrankung interessieren, und immer wieder auch Neugierige, die von einer Erkrankung fasziniert sind, von der vermutet wird, dass sie so interessante Menschen wie Tutanchamun, Abraham Lincoln und Niccolò Paganini betroffen hat. Wir schreiben das Buch klar und einfach, ohne dabei medizinische Fakten zu verkürzen. Wir vermitteln vor allem das Wissen, das für den Betroffenen oder für den Arzt von praktischem Nutzen ist.

■ Wer schreibt dieses Buch?

Die Marfan Hilfe (Deutschland) e. V. ist Herausgeber dieses Buches. Das Buch ist das Werk von Menschen, die selber ein Marfan-Syndrom haben oder Menschen mit Marfan-Syndrom behandeln. Sie wissen also, worauf es ankommt. Die erste Version erschien im Jahre 2007. Schon bald war die erste Auflage des Ratgebers vergriffen. Das letzte Druckexemplar überreichten wir im Dezember des Jahres 2012 an ein Neumitglied der Marfan Hilfe. Erst im Dezember 2014 konnten wir die Finanzierung eines neuen Ratgebers sicherstellen. Der Vorstand der Marfan Hilfe beschloss, statt einer einfachen Neuauflage eine völlig neue Version des Ratgebers zu erstellen.

Die Autoren der nicht-medizinischen Beiträge sind Mitglieder der Marfan Hilfe. Sie haben langjährige Erfahrung in der Patientenselbsthilfe: Als Patienten im Deutschen Gesundheitssystem, als Berater von Betroffenen, als Organisatoren von Regionalgruppen, als Veranstalter von Patientenseminaren, als Ansprechpartner für Ärzte auf Fachkongressen und vieles mehr.

Die Autoren der medizinischen Beiträge sind Ärzte, von denen keiner einfach sein Fachwissen absputt. Jeder Autor schreibt mit Herzblut und aus tiefer ärztlicher Überzeugung. Ihre Überzeugungen sind gewachsen aus reiflicher Überlegung, aus eingehendem Studium der Fachliteratur, aus eigener wissenschaftlicher Arbeit und vor allem: aus langjährigem, vertrauensvollem Umgang mit Menschen, die ein Marfan-Syndrom haben.

■ Was nützt dieses Buch?

Wir schreiben das Buch, weil wir glauben, dass Wissen hilft. Ich selber gelangte zu dieser naheliegenden Einsicht durch ein eigentümliches Erlebnis: Vor vielen Jahren führte eine Doktorandin aus der Psychosomatik der Universitätsklinik Hamburg-Eppendorf eine Befragung von Menschen durch, die wir wegen des Verdachts auf Marfan-Syndrom untersucht hatten. Als sie fertig war, zeigte sie mir ihre Statistik. Die Menschen, bei denen wir kein Marfan-Syndrom nachweisen konnten, hatten hohe »Angstwerte« und nur wenig »Lebensqualität«. Die Menschen, bei denen wir ein Marfan-Syndrom diagnostiziert hatten, zeigten dagegen deutlich weniger Angst und höhere Lebensqualität. »Mit Marfan besser als ohne?!« Ich hielt das für einen schlechten Scherz und dachte, die Doktorandin hätte die Zahlen vertauscht. Ihre Statistik war aber korrekt. Ich erfuhr, dass die psychosomatische Forschung vielfach gezeigt hat, dass Unwissen und Unsicherheit für den Menschen quälender sind als eine klare Diagnose.

Wissen kann vielen Menschen mit Marfan-Syndrom helfen. Sie kennen ihre gesundheitlichen »Schwachstellen«, und sie wissen, wie sie diese ausgleichen. Sie wissen, wann und warum sie regelmäßig zum Arzt gehen, und wie sie bei bestimmten Symptomen reagieren. Sie wissen aber auch, was sie trotz Marfan-Syndrom alles machen können. Dieser Aspekt ist uns besonders wichtig. Verbote und Einschränkungen werden Betroffenen oft aus Mangel an Wissen auferlegt. Schließlich stellen sie fest, dass sie auch mit einer seltenen Erkrankung noch lange nicht alleine sind. Und ihr Wissen gibt ihnen Zuversicht, um ihr Leben wieder beherzt in die Hand zu nehmen. Die Marfan Hilfe betrachtet es als ihre Aufgabe, ihnen mit Wissen, Rat und Tat beizustehen. Das Buch in ihren Händen ist ein Kernstück dieser Arbeit.

Ihr

Yskert von Kodolitsch

(Hamburg, 20.08.2016)

Vorwort

Das Marfan-Syndrom ist eine einzigartige Krankheit:

Betroffen sind meist ganz unterschiedliche Organe, der Schweregrad der Organerkrankung reicht von minimalen, klinisch nicht bedeutsamen Störungen bis zu einem schweren Organbefall. Entsprechend unterschiedlich ist das Beschwerdebild und auch die Lebenserwartung der Patienten. Die Krankheit ist nicht heilbar, aber heutzutage gut therapeutisch beeinflussbar. Diese Charakteristika stellen an Arzt und Patienten besondere Anforderungen. Notwendig ist der Spezialist für die jeweils betroffenen Organe, aber auch der Arzt, der von dem Gesamtbild der Erkrankung etwas versteht und die Spezialisten koordiniert. Bei einem Arzt muss die Gesamtverantwortung für den Patienten liegen. Dieser ist auch der primäre Ansprechpartner des Kranken.

Zur optimalen Diagnostik und Therapie gehört der Patient mit Marfan-Syndrom immer in die Hand des mit dieser Krankheit vertrauten Fachmanns.

Zu dieser Betreuung gehört auch, dass sich der verantwortliche Arzt Zeit für das Gespräch mit dem Patienten nimmt. Die aufwendige Diagnostik und Therapie wird vom Patienten erfahrungsgemäß nur dann ohne Probleme hingenommen, wenn er Ursache und Mechanismus der Krankheitsentstehung nachvollziehen kann. Dieses Thema kann in einem ersten Gespräch nur angestoßen werden.

Infolge der Komplexität des Krankheitsbildes stellen sich dem Patienten immer neue Fragen. Diese zu beantworten braucht es den fachkompetenten betreuenden Arzt. Wertvolle Ergänzung dieser Gespräche ist der hier in aktualisierter Form vorliegende Ratgeber des Patienten. Selbst für den wissbegierigen Marfan-Patienten wird es nach dem Studium dieses Ratgebers kaum Fragen geben, die offen bleiben.

Kann der Patient den Inhalt dieses Ratgebers nicht auch im Internet nachlesen? Nein, dem ist nicht so! Im Gegenteil, die Informationen im Internet sind für den Patienten eher verwirrend und irreführend. Gesichertes steht neben Spekulativem, Richtiges neben Falschem, Veraltetes neben Neuem.

Ganz anders der Inhalt des Ratgebers. Die Informationen sind sachlich richtig und ausgewogen. Sie werden in einer für den Patienten verständlichen Sprache angeboten. Durch den Ratgeber werden unberechtigte Befürchtungen und Ängste ebenso wenig geweckt, wie unrealistische Erwartungen. Nach Studium dieses Ratgebers ist der Marfan-Kranke im besten Sinne informiert und aufgeklärt. Dieses Ziel der Patienteninformation und Aufklärung ist für alle Herzpatienten erstrebenswert. Insofern stimmen der Inhalt dieses Ratgebers und die Ziele der Deutschen Herzstiftung gut miteinander überein.

Prof. emeritus Dr. Thomas Meinertz

Vorsitzender der Deutschen Herzstiftung

Ehem. Direktor der Klinik Innere Medizin/Kardiologie am

Universitätskrankenhaus Hamburg-Eppendorf (UKE)

und später am Universitären Herzzentrum Hamburg (UHZ).

Inhaltsverzeichnis

1	Geschichte des Marfan-Syndroms	1
	<i>Marina Vogler</i>	
	Literatur	3
2	Selbsthilfe wirkt!	5
	<i>Susanne London-Tinner</i>	
2.1	Was Selbsthilfe für die Marfan Hilfe bedeutet	7
3	Krankheitsmanagement	9
	<i>Sonja Wessels</i>	
3.1	Die Krankenakte	10
3.2	Die Termine	10
3.2.1	Nur kein Stress!	10
3.2.2	Nach dem Termin ist vor dem Termin	11
3.3	Welche Dinge sollte ich als Patient wissen?	11
3.4	Langfristverordnung	11
3.5	Marfan-Reha	12
4	Fragen aus dem Alltag	13
	<i>Marina Vogler</i>	
5	Sport und Fitness im Alltag – Möglichkeiten und Grenzen beim Marfan-Syndrom	19
	<i>Elke Roser</i>	
6	Schwangerschaft und Geburt	23
	<i>Meike Rybczynski</i>	
6.1	Prävention	24
6.2	Beratung	24
6.3	Medikation	25
6.4	Betreuung	25
6.5	Stillen	25
7	Psychokardiologie	27
	<i>Meike Rybczynski</i>	
7.1	Belastung	28
7.2	Störungen der Körperwahrnehmung	28
7.3	Familiäre Belastung	28
7.4	Akzidentelles (unbeabsichtigtes) Risikoverhalten	29
7.5	Gender-spezifische Aspekte	29
7.6	Allgemein	29

8	Die Gent-Nosologie: Ein diagnostisches Werkzeug bei Verdacht auf Marfan-Syndrom	31
	<i>Peter N. Robinson Yskert von Kodolitsch</i>	
8.1	Klinische Strategien für die Diagnosestellung bei Verdacht auf Marfan-Syndrom	32
8.2	Diagnostische Kriterien für das Marfan-Syndrom	33
8.3	Die richtige Anwendung der zweiten Gent-Nosologie	34
9	Losartan und das Marfan-Syndrom	37
	<i>Yskert von Kodolitsch, Peter N. Robinson</i>	
	Literatur	39
10	Die Differentialdiagnose des Marfan-Syndroms	41
	<i>Peter N. Robinson, Yskert von Kodolitsch</i>	
10.1	Loeys-Dietz-Syndrom	42
10.2	Isolierte Neigung zur Dilatation (Erweiterung) oder Dissektion (Längsspaltung) der aufsteigenden Aorta.	42
10.3	Mitralklappenprolaps	43
10.4	Isolierte Skelettanomalitäten	43
10.5	Isolierte Ectopia lentis (Linsenschlottern).	43
10.6	MASS-Syndrom (Myopie, Mitralklappenprolaps, geringe Aortenerweiterung, Striae und Skelettbeteiligung)	43
10.7	Das Beals-Hecht-Syndrom	43
10.8	Das Stickler-Syndrom	44
10.9	Das neonatale Marfan-Syndrom	44
10.10	Andere Syndrome	44
10.11	Genpanel-Diagnostik	44
11	Vererbung und Genetische Tests	47
	<i>Kerstin Kutsche</i>	
11.1	Vererbung	48
11.1.1	Das Marfan-Syndrom wird autosomal-dominant vererbt	48
11.1.2	Die klinische Ausprägung des Marfan-Syndroms ist von Person zu Person unterschiedlich und nicht individuell vorhersagbar	49
11.1.3	Das Marfan-Syndrom kann in einer Familie neu auftreten	49
11.1.4	Kinder mit einer Mutation in beiden <i>FBN1</i> -Genen sind in der Regel sehr schwer betroffen	50
11.2	Genetische Tests	50
11.2.1	Gene, DNA und Mutationen	50
11.2.2	Vor einer genetischen Untersuchung des <i>FBN1</i> -Gens muss die Person, bei der diese Analyse durchgeführt wird, aufgeklärt werden und eine schriftliche Einwilligung geben	51
11.2.3	Bei der genetischen Untersuchung des <i>FBN1</i> -Gens wird die Basenabfolge des Gens bestimmt	52
11.2.4	Bei einem kleinen Teil der Personen mit Marfan-Syndrom fehlen größere Abschnitte des <i>FBN1</i> -Gens	52

11.2.5	Die molekulare Mutationsanalyse des <i>FBN1</i> -Gens hilft in vielen Fällen bei der Diagnosestellung und der medizinischen Langzeitbetreuung von Personen mit Marfan-Syndrom	53
11.2.6	Durch neue molekulargenetische Techniken können heutzutage viele Gene gleichzeitig und schnell bei einer Person untersucht werden	53
12	Psychosoziale Aspekte des Marfan-Syndroms	57
	<i>Dieter Benninghoven</i>	
12.1	Gesundheitsbezogene Lebensqualität	58
12.2	Kindliche Entwicklung, Jugend und frühes Erwachsenenalter	58
12.3	Familie und Sexualität	59
12.4	Arbeitswelt	59
12.5	Psychologische Befindlichkeit und Krankheitsbewältigung	59
12.6	Behandlung	60
13	Fibrillin-1 im Bindegewebe	63
	<i>Karina A. Zeyer, Dieter P. Reinhardt</i>	
13.1	Einführung	64
13.2	Mikrofibrillen	64
13.3	Fibrilline	64
13.4	Funktionen des Fibrillin-1	65
14	Das Herz bei Marfan-Syndrom	67
	<i>Nele Gessler, Klaus Kallenbach, Yskert von Kodolitsch</i>	
14.1	Herzklappenerkrankungen	68
14.1.1	Operative Behandlung der Mitralklappeninsuffizienz	70
14.2	Herzrhythmusstörungen und Herzschwäche	70
14.2.1	Medikamentöse Therapie	71
14.3	Schlafbezogene Atmungsstörungen	71
14.3.1	Obstruktive Schlafapnoe	72
14.3.2	Zentrale Schlafapnoe	72
14.4	Empfehlungen im Überblick	73
14.5	Was ist ein Notfall, und wie reagiert man richtig?	74
15	Die Aorta bei Marfan-Syndrom	75
	<i>Klaus Kallenbach, Yskert von Kodolitsch</i>	
15.1	Anatomie	76
15.2	Krankheitsbilder	76
15.2.1	Aortenaneurysma	76
15.2.2	Aortendissektion	77
15.2.3	Vorgehen bei Notfällen	78
15.3	Chirurgische Therapien	79
15.3.1	Aorta	79
15.3.2	Aortenwurzel	80
15.3.3	Bentall-Operation	80
15.3.4	Aortenklappenerhaltende Operation	81
15.3.5	Postoperatives Vorgehen	84

16	Die Echokardiographie	87
	<i>Helke Schüler</i>	
16.1	Einleitung	88
16.2	Methode der Echokardiographie	88
16.3	Durchführung der Echokardiographie	89
16.4	Zusammenfassung:	90
17	Augen – Vorderer Abschnitt	91
	<i>Detlef Holland</i>	
17.1	Anatomische Erläuterungen	92
17.2	Allgemeine Erläuterungen	93
17.3	Chirurgische Erläuterungen	93
17.3.1	Überlegungen zur Vorbereitung der Operation	94
17.3.2	Zeitpunkt der Operation	94
17.3.3	Die Operation	95
17.3.4	Erläuterungen zu modernen Operationsverfahren	95
17.3.5	Intra- und postoperative Komplikationen	97
17.4	Fazit:	98
18	Veränderungen im hinteren Augenabschnitt	99
	<i>Karsten Klabe, Hakan Kaymak</i>	
18.1	Welche Veränderungen des hinteren Augenabschnittes treten bei Marfan Patienten auf?	100
18.2	Kann ich selbst eine Netzhautablösung erkennen?	101
18.3	Wie soll ich mich bei Auftreten von Symptomen verhalten?	102
18.4	Welche ähnlichen Störungen gibt es in diesem Zusammenhang?	102
18.5	Wie wird ein Netzhautloch behandelt?	102
18.6	Wie wird eine Netzhautablösung behandelt?	103
18.6.1	Plomben-OP, Cerclage (Umgürtung)	103
18.6.2	Vitrektomie	103
18.7	Wie muss ich mich nach einer Netzhautoperation verhalten?	104
18.8	Besteht ein Risiko für das andere Auge, ebenfalls eine Netzhautablösung zu erleiden?	105
18.9	Kann ich eine Netzhautablösung prophylaktisch behandeln oder durch Veränderung meiner Lebensumstände verhindern?	105
19	Glaukom	107
	<i>Florian Rüter</i>	
19.1	Schadensmechanismus	108
19.2	Ursache des erhöhten Augeninnendruckes	108
19.3	Symptome bei Glaukom	109
19.4	Glaukom beim Marfan-Syndrom	109
19.5	Behandlungsmöglichkeiten	109

20	Manifestation des Marfan-Syndroms am muskuloskelettalen System	111
	<i>Thomas Wirth</i>	
20.1	Allgemeines	112
20.2	Skoliose	113
20.3	Hüftgelenk – Protrusio acetabuli	115
20.4	Fuß- und Zehendeformitäten	117
20.5	Andere Gelenkveränderungen	119
	Literatur	119
21	Zahnmedizin	121
	<i>Alexander Rahman</i>	
21.1	Die Zähne und der Zahnhalteapparat	122
21.1.1	Wie entsteht Karies?	122
21.1.2	Die Auswirkung einer Parodontitis	122
21.1.3	Was ist ein Implantat?	123
21.2	Kieferorthopädische Aspekte	123
21.2.1	Kiefergelenksprobleme	123
21.3	Prävention	124
21.4	Antibiotika bei zahnärztlichen Eingriffen	124
22	Die Dura bei Marfan-Syndrom	125
	<i>Yskert von Kodolitsch, Peter N. Robinson</i>	
22.1	Was ist die Dura?	126
22.2	Was ist eine Duraektasie?	126
22.3	Wie häufig ist die Duraektasie bei Marfan-Syndrom?	128
22.4	Wie erfolgt die Diagnose einer Duraektasie?	129
22.5	Welche Beschwerden und Komplikationen treten bei Duraektasie auf?	130
22.5.1	Spontanes cerebro-spinales Liquor-Leck (CSF)	130
22.5.2	Riesen-Meningozelen	130
22.5.3	Wirbelfrakturen	130
22.5.4	Abgeschwächte Wirkung einer Spinalanästhesie	131
22.6	Wie wird eine Duraektasie behandelt?	131
	Literatur	131
23	Die Lunge bei Marfan-Syndrom	133
	<i>Yskert von Kodolitsch, Peter N. Robinson</i>	
23.1	Einführung	134
23.2	Was ist ein Pneumothorax?	134
23.3	Wie häufig ist ein Pneumothorax bei Marfan-Syndrom und wen trifft es?	134
23.4	Wie erkennt man einen Pneumothorax?	135
23.5	Wie verhalte ich mich bei Pneumothorax?	135
23.6	Wie vermeide ich einen Pneumothorax?	136
23.7	Welche anderen Lungenprobleme treten bei Marfan-Syndrom auf?	136
23.7.1	Blebs und Bullae	136
23.7.2	Lungenfunktionsstörungen	136
23.7.3	Lungenemphysem	137
23.7.4	Bronchiectasen und Bronchioliektaşen	137

24	Bauchschmerz bei Marfan-Syndrom	139
	<i>Yskert von Kodolitsch, Peter N. Robinson</i>	
24.1	Einführung	140
24.2	Akuter mechanischer Darmverschluss	140
24.3	Darmdivertikel	140
24.4	Zwerchfellhernien	141
24.5	Leberzysten und Nierenzysten	141
24.6	Bauchwandhernien	141
24.6.1	Leistenbrüche	141
24.6.2	Beckenbodenhernie	142
24.6.3	Narbenbrüche	142
	Serviceiteil	143
	Glossar	144
	Stichwortverzeichnis	150

Autorenverzeichnis

Benninghoven, Dieter, PD Dr. med.

Mühlenberg-Klinik
Frahmsallee 1–7
23714 Bad Malente-Gremsmühlen

Gessler, Nele, Dr. med.

Universitäres Herzzentrum Hamburg
Klinik für Kardiologie mit Schwerpunkt
Elektrophysiologie
Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
Martinistraße 52
20246 Hamburg

Holland, Detlef, Dr. med.

Nordblick Augenklinik Bellevue
Lindenallee 21–23
24105 Kiel

Kallenbach, Klaus, Prof. Dr. med.

INCCI HAERZ ZENTER
Institut national de chirurgie cardiaque et
de cardiologie interventionelle (INCCI)
2a, rue Ernest-Barblé
L-1210 Luxembourg

Kaymak, Hakan, Dr. med.

Breyer-Kaymak-Klabe Augenchirurgie
Martin-Luther-Platz 22
40212 Düsseldorf

Klabe, Karsten, Dr. med.

Breyer-Kaymak-Klabe Augenchirurgie
Martin-Luther-Platz 22
40212 Düsseldorf

von Kodolitsch, Yskert, Prof. Dr. med.

Deutsches Aortenzentrum Hamburg (DAZH)
Klinik für allgemeine und interventionelle
Kardiologie
Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
Martinistraße 52
20246 Hamburg

Kutsche, Kerstin, Prof. Dr. rer. nat.

Institut für Humangenetik
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Campus Forschung
Martinistraße 52
20251 Hamburg

London-Tinner, Susanne

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
Postfach 0145
23691 Eutin

Rahman, Alexander, Dr. med.

Zahn- und Kieferorthopädie
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Reinhardt, Dieter, Prof. Dr. med.

McGill University, Canada
3640 rue University Montreal
Quebec, Canada

Robinson, Peter N., Prof. Dr. med.

Jackson Laboratory for Genomic Medicine
Farmington, Connecticut 06032, USA

Roser, Elke, Dr. med.

Katharinenhospital Stuttgart
Kriegsbergstraße 60
70174 Stuttgart

Rüfer, Florian, PD Dr. med.

Nordblick Augenklinik Bellevue
Lindenallee 21–23
24105 Kiel

Rybczynski, Meike, PD Dr. med.

Deutsches Aortenzentrum Hamburg (DAZH)
Klinik für allgemeine und interventionelle
Kardiologie
Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
Martinistraße 52
20251 Hamburg

Schüler, Helke, Dr. med.

Deutsches Aortenzentrum Hamburg (DAZH)
Klinik für allgemeine und interventionelle
Kardiologie
Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf
Martinistraße 52
20246 Hamburg

Vogler, Marina

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
Postfach 0145
23691 Eutin

Wessels, Sonja

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
Postfach 0145
23691 Eutin

Wirth, Thomas, Prof. Dr. med.

Orthopädische Klinik, Klinikum Stuttgart
Kriegsbergstraße 62
70174 Stuttgart

Zeyer, Karina A.

Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.
Postfach 0145
23691 Eutin