



VIVIENDO CON MARFAN

LO QUE APRENDI DE NINA.
Por: Fernando Álvarez.

Cuando tuve mi operación de aorta en el año 2004, mis compañeros de sala tuvieron que asistir a sesiones de terapia de rehabilitación con ejercicios todas las mañanas. Yo los veía en el gimnasio del hospital, en las bicicletas fijas y en las máquinas caminadoras y le pregunté al doctor si yo también podía hacer esos ejercicios. La respuesta fue no, que esos ejercicios eran contraindicados para mí.

Yo pensaba que tenía que olvidarme para siempre de mi gusto por salir a correr en las mañanas, andar en bicicleta y pasear con mi perro. Era una afición que tenía desde joven cuando todas las mañanas, con un grupo de amigos corríamos en Chapultepec en "la milla". Jugábamos fútbol en una liga, yo era el portero del equipo y no me iba tan mal. Aparte jugaba basquetbol en la escuela que, por mi estatura era siempre al que buscaban para jugar en su equipo. Me divertía mucho.

Cuando me operaron tenía 46 años, y en mis ratos libres jugaba fútbol con mis hijos y salía a correr a "la milla" con ellos. Pero para mí ahora era imposible pensar en volver a disfrutar de ese espíritu por mantenerme saludable mediante el ejercicio. En buena medida es lo que uno puede hacer, aparte de la aportación médica, por restaurar nuestro cuerpo y nuestro espíritu. El ejercicio nos fortalece el corazón, el espíritu y nuestra fuerza de voluntad. Pero todo esto era para mí una puerta que se había cerrado definitivamente y me desmoralizaba mucho pensar que debía resignarme a conservarme en el estado en que había quedado luego de la cirugía. No estaba mal pero quería estar mejor.

Tiempo después, con la llegada a mi vida de una mascota muy linda, Nina, una perrita labrador que me acompaña todo el tiempo, sin pensarlo me vi envuelto en una nueva rutina. Vivimos en un departamento y ella es grande, necesita hacer ejercicio todos los días y otras cositas fuera de casa, así que ella misma se encargaba de despertarme apenas amanecía. Su diversión es correr e ir tras de un tronquito que le lanzo y así comenzamos a salir todos los días. Sin darme cuenta, estaba haciendo lo que me gusta tanto, salir a correr en el parque, caminar y jugar con Nina que la ejercitaba a ella y de paso yo también y note luego de muy poco tiempo una gran mejoría en mi estado de ánimo y de salud. Bajé de peso, mi presión arterial estaba en niveles más bajos que de costumbre y sin necesidad de medicamentos, mis hábitos de alimentación cambiaron, mis horas de sueño se normalizaron pues como ella se levanta al amanecer yo no podía desvelarme porque al otro día debo levantarme a la misma hora.

Ahora decididamente tengo el propósito de hacer ejercicio junto con Nina, es un hábito que me hace sentir bien. La Doctora que me atiende me ha permitido este tipo de ejercicio, caminar, trotar, y andar en bicicleta.

No busco romper records mundiales de atletismo, ni tener el físico de un actor de telenovela. Lo que busco es mantener mi salud física y emocional en las mejores condiciones.

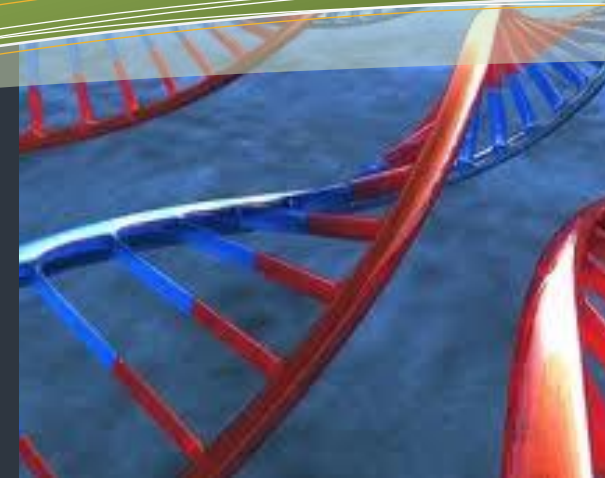
Nina, como todos los animalitos, si su condición de salud los limita, porque tengan una patita rota o les falte un ojito, siempre van a elegir vivir a dejarse morir. Y se adaptaran a una vida a la que le puedan sacar provecho y vivir lo mejor posible en su condición. ¿Por qué no hacer nosotros lo mismo y no deprimirnos pensando que no podemos vivir bien cuando podemos sacarle provecho a la vida aceptando nuestra condición?

Nina me enseñó que puedo hacer cosas que pensaba nunca volvería a disfrutar en la vida. Nadie aprecia más la vida, que aquel que estuvo a punto de perderla.



Debemos tener en cuenta que:

- Ninguno de los métodos usados actualmente para detectar en el gen de la fibrilina-1 identifica todas las mutaciones que pueden causar el síndrome
- Las mutaciones en este gen son responsables de otras entidades
- Los miembros de la familia con la misma mutación pueden mostrar amplias variaciones en la severidad de la manifestación es.



¿QUE ES EL SÍNDROME DE MARFAN?



Descrito en 1896 por el pediatra francés Antoine Bernard-Jean Marfan, el Síndrome de Marfan es una enfermedad hereditaria del tejido conectivo que afecta principalmente a los sistemas cardiovasculares, oculares y musculoesquelético. La prevalencia estimada es de 1 por cada 5,000-10,000 nacidos vivos, con afectación similar en hombres y mujeres.

GENÉTICA: Se debe a una mutación (se han descrito más de mil) en el gen que codifica la fibrilina (FBN1) en el cromosoma 15, que es una proteína esencial para la correcta función del tejido de sostén del organismo.

Se hereda con carácter autosómico dominante (es decir, con una probabilidad del 50% de heredarlo a la descendencia) con marcada variabilidad en la manifestación de los signos (dentro y entre familias afectadas) aunque un 25% de los casos no presenta historia familiar por lo que se debe a una mutación de novo.

en este número

¿Qué es la Optometría Funcional?
Sobrepotección, ¿Es sinónimo de amor?
Acondicionamiento físico con Síndrome de Marfan

DATOS RELEVANTES

El uso del examen molecular para el diagnóstico de las alteraciones genéticas puede ser muy complicado. Esto es verdaderamente cierto para el Síndrome de Marfan. En la mayoría de los casos, el diagnóstico puede ser establecido mediante una evaluación clínica cuidadosa. **No existe un test para el Síndrome de Marfan que pueda ser utilizado de forma independiente de los hallazgos clínicos para establecer o excluir definitivamente el diagnóstico.** Afortunadamente todos los problemas médicos asociados pueden ser diagnosticados y tratados eficazmente, aun cuando el diagnóstico específico del Síndrome de Marfan permanezca incierto.

Se debe tener en cuenta que muchas de las manifestaciones del síndrome son comunes en la población general, mientras que otras son también componentes de otras enfermedades que pueden o no tener la misma causa genética. Además la variabilidad clínica detectada en individuos con una mutación genética documentada en la fibrilina-1, limita la capacidad de predecir resultados. Incluso la propia interpretación de los resultados de exámenes genéticos requiere correlación con información clínica, puesto que la interpretación inapropiada puede resultar deletérea o dar lugar a interpretaciones peligrosas.

SOBREPROTECCION INFANTIL

Es lógico que todos los padres quieran lo mejor para sus hijos: los mejores alimentos, los cuidados médicos más avanzados, la ropa más bonita y los juguetes más estimulantes, pero bajo esta premisa algunos de ellos envuelven a sus niños entre algodones sin darse cuenta de hasta qué punto pueden perjudicar con ello el desarrollo de su personalidad.

Este tipo de padres, viven tan pendientes de sus vástagos que ponen un celo desmesurado en sus cuidados y atenciones, ven peligros donde no los hay y les ahorran todo tipo de problemas, pero a su vez les privan de un correcto aprendizaje ya que no les dejan enfrentarse a las dificultades propias de su edad de donde podrían extraer recursos y estrategias que les servirían para su futuro.

Por tanto, si no queremos convertir a nuestros hijos en criaturas inseguras, inhibidas y dependientes, hemos de prestar atención a su desarrollo evolutivo para saber qué podemos exigirles que hagan por sí solos.

En cualquier caso, hay que ser conscientes de que van creciendo y deben ir separándose – como nosotros de ellos – para conseguir una identidad propia.

En muchas ocasiones, conviene aplicar el refrán y dejarles tropezar dos veces en la misma piedra. De los errores siempre es posible aprender.



SOBREPROTECCION

¿Sobreprotección es sinónimo de amor?

La sobreprotección no es sinónimo de amor, de cariño.

El querer hacer todo por nuestro hijo sin darle la posibilidad de valerse por sí mismo, de ser autosuficiente, independiente, con la idea de que por tener Marfan no puede ni debe hacer casi nada, no es demostrarle amor, es hacerlo dependiente.

La sobreprotección es un problema que se da a todas las edades, no solamente en la niñez.

Cuando nacemos somos completamente dependientes, nuestra vida depende de que nos alimenten y protejan. Pero a medida que vamos siendo capaces de desarrollar habilidades, como sentarnos, levantarnos, caminar, sostener en nuestras manos las cosas, debemos hacerlo y esto nos permite desarrollar habilidades que de otra forma nos incapacitaría.



La falta de respeto se confunde muchas veces con el amor.

Imaginemos a un niño al que no se le permita caminar, porque en la vida seguramente se tropezará y caerá muchas veces, entonces mejor le evitamos esos problemas y lo ponemos en una silla de ruedas protegido para que no le pase nada al caminar. Seguramente ese niño no sabría caminar porque nunca habría desarrollado esa habilidad y sería dependiente de una silla de ruedas.

Es un ejemplo extremo pero nos ayuda a comprender el daño que ocasionamos al evitarle a nuestros hijos desarrollar habilidades y valerse por sí mismos. Sobreprotegerlos. También la sobreprotección es permitirle absolutamente todo. Una vida sin fronteras, sin responsabilidades. El niño crece sin enterarse que en la vida todas nuestras decisiones y acciones traen consecuencias, igualmente lo que dejamos de hacer en su tiempo traerá consecuencias. Si estudia, que bueno, sino también. Si ayuda en casa con alguna tarea, que bueno, sino también. Si trabaja, que bueno, sino también. Si socializa y tiene un buen círculo de amistades, que bueno, sino también.

MEDICAMENTOS ANTICOAGULANTES ALGUNOS DATOS

En condiciones normales la sangre fluye por el sistema circulatorio sin coagularse. No obstante, tiene de forma natural la capacidad de coagularse en determinadas situaciones, por ejemplo cuando nos cortamos, para taponar una herida. Los trombos y embolias son una consecuencia patológica de esta capacidad de la sangre para formar coágulos.

La medicación anticoagulante actúa alargando el tiempo que la sangre tarda en coagularse interfiriendo con la acción que la vitamina K tiene en la coagulación y así dificulta el que se puedan formar trombos o embolias. Para que la protección sea la adecuada debemos conseguir un tiempo determinado ya que si lo alargamos poco la protección será insuficiente y si lo alargamos demasiado estará bien protegido de los trombos pero con un riesgo excesivo de sangrar.

La única forma de saber si su sangre tarda el tiempo adecuado en coagularse para una correcta protección es realizar un análisis de sangre y dependiendo del resultado aumentar o disminuir la dosis a tomar. La dosis que se le administra es personal, individualizada para cada paciente, por lo que no tiene ningún sentido compararse con la que toman otros individuos. Será en cada caso la más adecuada para conseguir un tiempo de coagulación idóneo y no tiene nada que ver la cantidad de anticoagulante que usted necesite con estar más o menos enfermo. El control adecuado de la medicación puede verse interferido por diversas situaciones clínicas (enfermedades), hábitos dietéticos y medicaciones

El objetivo del tratamiento es la prevención de las trombosis y de las embolias. Un trombo es un coágulo dentro del sistema circulatorio. Se dice que se produce una embolia cuando un fragmento de ese coágulo se desprende y de forma brusca tapona alguna vena o arteria. Todo paciente en tratamiento anticoagulante debe recordar tres cosas: Si bien la protección frente a los trombos y embolias no es total, sí disminuye mucho el riesgo si se controla adecuadamente. El objetivo es preventivo y no curativo. Es decir, la anticoagulación no le va a solucionar ningún problema de salud que usted ya tenga. Para eso están los tratamientos específicos de esas enfermedades y que en algún caso usted precisará de forma añadida al anticoagulante.

EN CASO DE SANGRADO

¿Qué debo hacer en caso de un sangrado leve?

Si sangra de forma poco importante por la nariz o encías o tiene una menstruación más abundante de lo habitual o le salen pequeños moretones en la piel comuníquelo en el próximo control. Si tiene una hemorragia en la parte blanca del ojo, por alarmante que parezca, no reviste gravedad. No obstante comuníquelo también en el siguiente control. Vigile su tensión arterial ya que en ocasiones es la causa. Si tiene un muy pequeño sangrado por la orina o esputos con sangre solicite que se le adelante el control y comuníquelo. Sangrados importantes son motivo de acudir al Servicio de Urgencias. Pequeñas cantidades de sangre roja con las heces suelen deberse a hemorroides. No obstante comuníquelo cuando vaya al control ya que puede haber otras causas. Cualquier sangrado en cantidad importante ya sea espontáneo o después de un traumatismo es motivo de acudir al Servicio de Urgencias indicando que usted toma medicación anticoagulante para que se tomen las medidas oportunas para frenar la hemorragia y tratar el problema que la causa. Es importante que sepa que si la sangre procede del estómago o de la parte alta del intestino puede manifestarse como una coloración intensamente negra de las heces.

NO DEBEMOS OLVIDAR

¿A qué hora debo tomar el anticoagulante?

Lo más importante es que se acostumbre a tomarlo más o menos todos los días a la misma hora, sin obsesionarse con la exactitud. Para evitar interferencias con la alimentación es costumbre aconsejar su toma a media mañana o media tarde pero es suficiente con que lo tome una hora antes de la comida del mediodía o de la cena. Debe evitar tomarlo a primera hora de la mañana ya que esto interferiría con los controles, que generalmente se realizarán a esa hora.

¿Qué ocurre si me olvido de tomarlo?

Si se olvida de tomar una dosis a la hora habitual pero se acuerda a lo largo del día tómela en ese momento. Si no se acuerda hasta el día siguiente prescinda de la dosis que no tomó y tome la que corresponde al día en el que está. En ningún caso tome el doble 'para compensar'

¿Qué debo hacer si me equivoco de dosis?

Si a lo largo del día se da cuenta de que ha tomado una dosis inferior a la que le correspondía puede corregirlo tomando la cantidad que le falta. Si tomó una cantidad ligeramente superior a la que le correspondía puede compensarlo al día siguiente disminuyendo la dosis en la misma medida del exceso que tomó hoy.

OPTOMETRIA FUNCIONAL

La inquietud de quienes introdujeron la Optometría Funcional en México, se basó en la Filosofía del Comportamiento Visual; ¿Cómo es posible que un paciente que llega a nuestra consulta con sintomatología generada durante el trabajo de "cerca", lo tratemos con el mejor 20/20?; ésta connotación es exclusiva para lejos y estamos olvidando el problema real del paciente. Está demostrado que la mejor prescripción para lejos, no es lo adecuado para cerca. Al no evaluar cómo está funcionando el sistema visual de cerca, nuestro diagnóstico, pronóstico y tratamiento con seguridad estaba mal orientado y al paciente solo le estábamos impidiendo un buen desarrollo en sus actividades escolares, laborales, deportivas, etc., ésta insatisfacción provocada al paciente se convierte en inquietud e insatisfacción también para los pioneros de ésta filosofía en México

Consejo Mexicano de Optometría Funcional COMOF

OPTOMETRIA FUNCIONAL



En el Síndrome de Marfan, uno de los padecimientos más comunes que tenemos son los relacionados con nuestra vista, con nuestra forma de ver. Desde niño mis padres se dieron cuenta que mi vista no era buena. Y por mi estatura mi lugar en el salón de clase era en la parte de atrás. Esto complicó mucho mi aprovechamiento escolar y además era castigado por no responder bien cuando se me preguntaba sobre lo que estaba escrito en el pizarrón. En mis cuadernos escribía fuera del renglón. Mi maestra no se daba cuenta que tenía un problema con mi vista. Cuando me llevaron al oculista, me hicieron un examen de la vista y al tratar de ver las letras que me ponían enfrente me di cuenta que me costaba mucho trabajo enfocar y responder correctamente. Cuando estrenaba mis anteojos era otro mundo el que veía y estaba muy contento pero al poco tiempo me daba cuenta que mi vista no era tan buena como la de mis hermanos aunque para mí era mucho mejor de lo que veía antes. Este es un problema que padecemos mucho toda nuestra vida y es un hecho que por la subluxación de ambos cristalininos nuestra visión nunca será 20/20 aun con lentes. Pero también es un hecho que si el examen de la vista fuera conociendo nuestra condición, el resultado sería una mejor vista con una mejor adaptación de los lentes que necesitamos.

Las características de nuestros ojos son diferentes a los de los casos más comunes de miopía, por lo que el tratamiento debe ser también diferente y personalizado. Este tratamiento diferente y personalizado es de lo que se ocupa la Optometría Funcional. A nuestros ojos les cuesta más trabajo enfocar los objetos. Muchas veces nuestros ojos tienen una zona de visión más clara arriba de una zona de visión más borrosa o difusa y esto se nota al ver "como periquito", en muchas ocasiones uno de nuestros ojos ve mejor que el otro por lo que nuestra vista se apoya más de un lado, no tenemos vista estereoscópica, nos cuesta por eso más trabajo coordinar nuestros movimientos y se nos tacha de torpes, descuidados o distraídos. Nosotros necesitamos adaptarnos a un uso diferente de nuestros ojos para poder interactuar en nuestro medio. Todo esto lo debe considerar el especialista quien conociendo nuestras características nos examine y busque la solución y la terapia indicada para que nuestra vista sea mucho mejor. ¿Cuál será la mejoría a diferencia de los que podríamos decir exámenes ordinarios de la vista? Que aprendamos a utilizar mejor nuestros ojos y obtener una graduación de lentes que nos permita tener la mejor vista posible.

Las características de nuestros ojos son diferentes a los de los casos más comunes de miopía, por lo que el tratamiento debe ser también diferente y personalizado.

Un especialista en optometría funcional estudia la conformación de nuestros ojos y su potencial de visión y de acuerdo a esto nos gradúa los lentes indicados, anteojos, lentes de contacto duros o flexibles y nos dice como ejercitar nuestra vista. Tal vez necesitamos ver los objetos cercanos con un tipo de anteojos y los objetos lejanos con otros, o ejercitar la vista para poder enfocar mejor los objetos. Si hemos sufrido el desprendimiento de la retina en un ojo, que es común en nosotros, nuestro campo visual puede ser reducido y necesitar un lente diferente al del otro ojo y aprender a usar el "ojo bueno" para valernos únicamente de él. ¿Existen en México médicos especialistas en optometría funcional? Afortunadamente existen en nuestro país especialistas en optometría funcional. En lo personal puedo decirles que la mejoría es evidente y es muy alentador tener la mejor vista posible. Vale mucho la pena.



Muchos son los indicadores que pueden servirnos de ayuda a la hora de pensar si no les protegemos en exceso, algunos de los más evidentes son:

Observar si cuando cometen algún error o tienen algún tropiezo tendemos a disculparles y proyectamos su responsabilidad en compañeros y maestros, o bien si hablamos con ellos de sus conductas y sus resultados.

Analizar si tendemos a evitarles situaciones que pensamos pueden resultarles conflictivas o difíciles de resolver o, si por el contrario, procuramos prepararles para ellas.

Ver si nos anticipamos a sus demandas procurándoles a menudo lo que aún no han pedido, como juguetes, golosinas, distracciones, etc.

Pensar si estamos fomentando en ellos conductas más infantiles de las que corresponden a su edad porque quizá nos resulta difícil aceptar que están creciendo.

Todo se justifica porque tiene una condición diferente y la forma de demostrar nuestro amor por él, es sobreprotegiéndolo. La falta de respeto se confunde muchas veces con el amor. Sobreproteger a un hijo es pensar que no es capaz de hacer casi nada, y hacerlo todo por él. El supondrá que no es capaz de hacerlo. Es una falta de respeto a su dignidad como persona. No dejamos al bebe comer solo porque se manchara con la comida. No lo dejamos que camine solo, porque se puede caer, no lo dejamos ir solo a la escuela porque lo puede atropellar un coche, no lo dejamos salir solo, con los amigos

Por que se vaya a emborrachar. No lo dejamos salir solo con la novia porque no vaya a hacer "cosas malas". No lo dejamos manejar el coche porque es peligroso. No lo dejamos solo porque ya no ve bien y se puede caer y las caídas a su edad son muy peligrosas. Demostrar el amor nunca es malo ni tampoco es demasiado. Nunca vamos a dañar a nadie por demostrarle amor en exceso, pero si hacemos mucho daño sobreprotegiendo. A cualquier edad. La causa puede ser sentirse culpables de su condición y el remedio es controlar su vida al máximo tratando de minimizar los daños posibles.

Pero se le estará malcriando y causando más daño a la larga, porque será dependiente e infeliz de por vida. El Síndrome de Marfan me permite tener una vida en la que estudie, haga algún deporte, sea profesional en alguna disciplina, trabaje, disfrute de alguna afición, me relacione y forme una familia, todo esto por mí mismo. Puedo ser independiente y consecuentemente, feliz. Solicitamos atención, que se nos escuche y apoye en nuestras necesidades. Somos personas perfectamente capaces para ser independientes en nuestra vida. Queremos que se nos tenga confianza y lo agradeceremos más que sobreprotección.

SOBREPROTECCION INFANTIL

Una relación padres-hijos basada en la sobreprotección tiene más efectos negativos que positivos ya que a los niños les costará mucho llegar a alcanzar su madurez.

Además, impedir que un niño aprenda por sí mismo y responda espontáneamente a las situaciones que surjan a lo largo de su proceso evolutivo puede provocar:

La disminución en su seguridad personal.

Serías dificultades a la hora de tolerar las frustraciones y los desengaños.

Un mayor apego hacia sus padres que más adelante puede generalizarse en cualquier tipo de conducta dependiente.

Niños insaciables que no saben valorar nada de lo que tienen y que más que desear las cosas las piden de una forma compulsiva y sin sentido.

Un retraimiento o inhibición en su conducta que dificultará sus relaciones sociales: no les gusta ir de campamentos, les cuesta jugar o conversar con otros niños de su edad, no pueden afrontar situaciones nuevas.

ESTADISTICAS.

Una encuesta realizada por correo a pacientes en edades comprendidas entre los 18 y 65 años revelo que el 72% sentía que el ser portador del Síndrome de Marfan afectaba sus hábitos de ejercicio, con molestias en las articulaciones, falta de aire, fatiga y palpitaciones, en ejercicios populares como caminata, gimnasia, natación, trote, ciclismo, yoga y pilates. El 17% ha recibido orientación dudosa de fuentes diversas sobre la conveniencia de hacer ejercicio. Ellos perciben que dicha orientación se enfoca en lo que no se debe hacer, lo cual es desmoralizante. Nuestra sugerencia es sustituir gradualmente los ejercicios que no son recomendables por los que si lo son de manera que el paciente disfrute el deporte. Al inscribirse en un gimnasio o deportivo es recomendable llevar una carta del medico tratante recomendando los deportes afines a su condición. En los pacientes que han sido intervenidos quirúrgicamente se les debe canalizar a una rehabilitación con un programa de ejercicio cardiovascular recomendado para su condición. La persona a cargo debe conocer el Síndrome de Marfan y en caso de menores, el programa de ejercicios debe ser de acuerdo a su edad.



Mediante la elección cuidadosa de las actividades, los pacientes con Síndrome de Marfan de todas las edades pueden proteger y mantener las estructuras de su cuerpo que son un poco más delicadas y delgadas de lo normal. Esto incluye a los músculos, ligamentos, tendones y articulaciones. Otro factor es lo relacionado con los órganos oculares, el corazón o el sistema óseo que pueden representar dificultades en la práctica deportiva, por ejemplo, las personas con una agudeza visual débil tendrán más dificultad en la práctica de deportes que requieren de coordinación visual. Los pacientes con Síndrome de Marfan deben saber que hay una predisposición a padecer desprendimiento de la retina o subluxación del cristalino, características físicas diferentes como estatura alta, complexión muy delgada, articulaciones dolorosas o débiles, predisposición a padecer asma y neumotórax y, desde luego, la posibilidad de dilatación de la raíz aortica y consecuentemente, un aneurisma y disección de la aorta.

EL SINDROME DE MARFAN Y EL EJERCICIO.

Por: Dr. Anne H. Child, MD FRCP profesora de genética cardiovascular en la Universidad St. George de Londres, Inglaterra.

Todo lo anterior debe tomarse en cuenta para decidir la elección de un deporte. La tabla 1 muestra una lista de los deportes que se pueden realizar y la tabla 2 muestra la lista de los deportes que están contraindicados por las razones expuestas. **ACTIVIDADES ALTERNATIVAS.** Durante la actividad escolar, un niño con marfan puede jugar un deporte durante un tiempo parcial y ser sustituido al manifestar agotamiento. Pueden participar con actividades alternativas como árbitros o auxiliares en la distribución de equipos. También puede ofrecérsele la alternativa de participar en grupos deportivos afines a su condición como la natación. La práctica de algún instrumento musical puede involucrar al mismo tiempo un ejercicio físico, igualmente si es como parte de algún grupo musical puede mejorar su socialización. Las manualidades, actividades artísticas o literarias, la computación pueden proveer buenas opciones creativas y ayudar en la decisión en la elección vocacional.

ELECCION DE LA PROFESION..

Algunas ocupaciones no son apropiadas en el caso de pacientes con Síndrome de Marfan, por ejemplo, las fuerzas armadas, los deportes profesionales. Los pacientes deben ser motivados para capacitarse lo mejor posible para un trabajo sedentario y seleccionar de la gama de empleos los de menor requerimiento de esfuerzo físico.

RESUMEN.

Todos los pacientes con Síndrome de Marfan deben recibir orientación personalizada en relación con el entrenamiento físico tan pronto como haya un diagnóstico. El ejercicio extenuante con picos de alto impacto debe evitarse en pacientes con dilatación de la raíz aórtica. Las preferencias personales sobre los deportes deben asesorarse y ser las apropiadas. Esta orientación debe influir en un cambio a una actividad deportiva apropiada a su condición en lugar de detener abruptamente y frustrar su motivación por hacer deporte. Todos necesitamos de un ejercicio regular y apropiado para mantenernos en forma.

ACONDICIONAMIENTO FISICO Y EL SINDROME DE MARFAN

TABLA 1.-DEPORTES RECOMENDABLES:

Arquería	Ciclismo (de paseo)	Hockey
Tiro	Badminton	Disco
Javalina	Patinaje	Boliche
Esgrima	Basketbol	Natación
Canotaje	Futbol	Tenis
Tenis de mesa	Cricket	Golf
Velerismo	Yoga	Caminata
Trotar-correr	Baile	Físico culturismo ligero



TABLA 2.- DEPORTES CONTRAINDICADOS Para prevenir algún daño en corazón (o), ojos (o), articulaciones (a), pulmones (p)

Boxeo (o)	Alpinismo de alta montana (p)	Rugby (o) (a)
Trampolín (a)	Buceo en profundidad (p)	Salto de Altura (o)
Remo (o) (a)	Levantamiento de pesas (h) (a)	Carrera de resistencia (o) (a)
Karate/judo (o) (a)	Paracaidismo (p)	Lucha (o) (a)
Vuelo con Parapente (p)	Squash (o) (o) (a)	



Paseo de Lilas
92 Loc. 58,
Suite 143,
Bosques de Las Lomas, México,
D. F. C.P. 05120
TEL.: (01-55)
22-24-40-05
¡Estamos en la Web!
Visítenos en:
www.marfan.org.mx