



## SÍNDROME DE MARFAN Algunas Características

### Problemas en el corazón y los vasos sanguíneos.

El problema más grave asociado con el síndrome de Marfan es la debilidad de la pared de la aorta. La aorta es la arteria más grande del cuerpo y es la encargada de transportar sangre rica en oxígeno desde el lado izquierdo del corazón al resto del organismo. El síndrome de Marfan hace que la pared de la aorta se debilite y estire gradualmente (dilatación aórtica). Con el tiempo, esto puede causar una ruptura (disección) en el revestimiento de la aorta. Entonces, la sangre se filtra hacia el interior de la pared aórtica y, a veces, la perfora y hace que la sangre llegue al tórax o al abdomen. Si no se las detectan y tratan, estas complicaciones pueden producir una muerte súbita.

### Problemas en las válvulas cardíacas

Las válvulas cardíacas son pequeñas aletas o compuertas que sólo permiten que la sangre circule en un sentido a través del corazón. Con el síndrome de Marfan, la válvula mitral del corazón suele ser grande y flexible (prolapso de la válvula mitral). La válvula mitral anormal puede permitir que la sangre circule brevemente hacia atrás durante un latido. En algunos casos, esto crea un ruido anormal (murmullo cardíaco) que el médico puede oír con el estetoscopio. A veces, el prolapso de la válvula mitral puede asociarse con latidos irregulares o acelerados y con la falta de aire.

### Anomalías esqueléticas

Muchas personas afectadas tienen una curvatura lateral de la columna vertebral llamada escoliosis. En algunos casos, se produce una curvatura prominente hacia adelante llamada cifosis. Muchas personas tienen un esternón que sobresale hacia afuera (llamado pectus carinatum) o hundido hacia adentro (pectus excavatum). Estas anomalías en el pecho a veces pueden afectar el corazón o el funcionamiento de los pulmones. En algunos casos, el tejido conectivo que rodea la médula espinal se afloja y se estira hacia afuera. Este trastorno se conoce como ectasia dural y puede producir dolor en la parte inferior de la espalda o en las piernas y pérdida de sensación o debilidad en las piernas.



**LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MARFAN DE MÉXICO EXPRESA SU MÁS PROFUNDO DOLOR POR EL SENSIBLE FALLECIMIENTO DEL SR. NICOLÁS BELTRÁN, PRESIDENTE Y FUNDADOR DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE MARFAN DE ESPAÑA, SIMA, ACAECIDO EL PASADO MES DE JUNIO DEL PRESENTE AÑO.**

NICOLÁS, BUEN AMIGO, NOBLE DE ESPÍRITU Y EMPRENDEDOR, DEDICÓ BUENA PARTE DE SU VIDA A DAR APOYO A LA COMUNIDAD MARFAN, A PROMOVER EL CONOCIMIENTO DEL SÍNDROME Y SU TRATAMIENTO, MUY A PESAR DE SUS LIMITACIONES FÍSICAS QUE ANTES QUE IMPEDIR SU LABOR, LA HACÍA MÁS GRANDE.

MARFAN DE MÉXICO EXPRESA SU SOLIDARIDAD Y CONDOLENCIAS, A SUS FAMILIARES, AMIGOS Y A LA COMUNIDAD MARFAN DE ESPAÑA.

TE EXTRAÑAREMOS.

DESCANSE EN PAZ.

NÚMERO  
**30**  
VERANO  
2013



BOLETÍN  
OFICIAL DE LA  
ASOCIACIÓN  
MARFAN DE MÉXICO



### en este número

¿Cuál es la mejor escuela?

Marfan y la capacidad de aprendizaje

Nuestra Agudeza Visual

Ausencia Escolar

La Presión Psicológica y su manejo

Tendencias y nuevo software P.4

### EN CASO DE EMERGENCIA

Hay complicaciones que requieren cuidados de emergencia, como por ejemplo:

#### Problemas cardiovascular:

**Rompimiento o disección de la aorta.** El paciente puede presentar dolores torácicos severos como en el ataque cardíaco y puede quedar inconsciente. La admisión de emergencia al hospital, bajo el cuidado de un especialista en Cardiología, debe iniciarse de inmediato.

**Colapso del pulmón.** Puede ocurrir durante períodos de ejercicio. Se presenta con una falta grave de aliento. El paciente puede presentar una tonalidad de piel azul y quejarse de dolor en el pecho. Esa condición no amenaza la vida, pero si requiere hospitalización inmediata.

**Desprendimiento de Retina, Glaucoma.** La dislocación del cristalino, pueden producir un incremento repentino de la presión intraocular, que causa dolor ocular severo. Estas condiciones requieren hospitalización urgente y tratamiento para evitar la ceguera.

**Dislocaciones.** Los ligamentos débiles no proveen un apoyo o soporte adecuado a las articulaciones y las dislocaciones (con frecuencia las rodillas y los hombros son los más afectados) pueden requerir admisión hospitalaria. Es esencial que todo el personal de la escuela tenga conciencia del procedimiento a seguir en una emergencia médica. Esta información se debe proporcionar a los supervisores y personal administrativo así como personal docente.



## LOS JÓVENES Y MARFAN, PLANEACIÓN DEL FUTURO

### ELECCIÓN DE CARRERA



Se debe orientar y asesorar al joven con el Síndrome de Marfan hacia una carrera adecuada, tomando en cuenta su condición especial. Con frecuencia las carreras en que los jóvenes quieren participar, por ejemplo, piloto de combate o policía, no son aptas para ellos a causa de sus características físicas tales como menor agudeza visual o un soplo cardíaco. Se dan casos en que han empezado una carrera de su elección, y encuentran que no pueden desenvolverse en ella, por ejemplo la enfermería que les provoca dolor de espalda. Se les debe animar a la educación superior y a las carreras menos demandantes físicamente, tales como las ciencias exactas, humanidades, ciencias sociales, artes, informática o la administración. Los planes de estudio deben examinarse con sumo cuidado así como considerar una segunda opción de carrera. La orientación vocacional adecuada requiere solicitar información a la escuela y al médico y esto es en los primeros años de la adolescencia cuando se esta haciendo la elección del área de estudios adecuada de acuerdo, lo mas apegado posible, con su condición, gustos y aptitudes.

### ASESORÍA SOBRE ASPECTOS GENÉTICOS

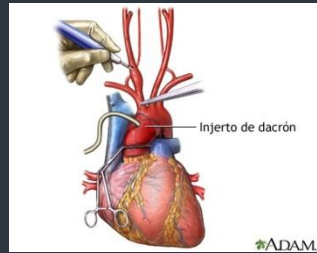


Lo mejor es proporcionar la asesoría en la adolescencia al terminar la primaria, en presencia de los padres, de modo tal que cada miembro de la familia tenga la oportunidad de oír las explicaciones y hacer preguntas. Debe darse asesoría nuevamente en compañía del (la) prometido (a) antes de la boda. Se debe explicar la herencia autosómica dominante del gene singular que causa la condición. Esto significa que cada hijo de una persona afectada tiene una probabilidad de 50% de heredar la condición. El hijo afectado lo estará probablemente del mismo modo que su progenitor (a), pero también el nivel de gravedad puede ser variable. En este momento, no se dispone de ningún diagnóstico prenatal. Aunque no hay cura, todos los aspectos del Síndrome de Marfan son tratables y hay esperanza de hallar la causa y la cura en el futuro mediante la investigación.

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](http://www.marfan.org.mx)

Síguenos en  
Facebook:  
Síndrome de Marfan  
de México.  
En Twitter:  
@marfandemxico

O en nuestro blog:  
<http://sindromedemarfanandemexico.blogspot.com>



## Injerto de Dacrón

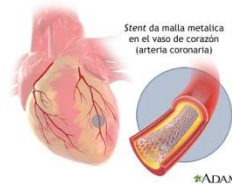
Un injerto de Dacrón es un material sintético (artificial) que se utiliza para reemplazar tejidos corporales normales. Generalmente se fabrica en forma tubular para reemplazar o reparar vasos sanguíneos. El injerto causa muy pocas reacciones, dado que es químicamente inocuo y el cuerpo lo tolera fácilmente. Cuando se emplea en vasos sanguíneos, el cuerpo finalmente desarrolla un nuevo revestimiento para el injerto que imita los revestimientos normales de dichos vasos



## ENDOPRÓTESIS VASCULAR (STENT)

Aspectos muy importantes a tomar en cuenta si tenemos el Síndrome de Marfan

### Stent



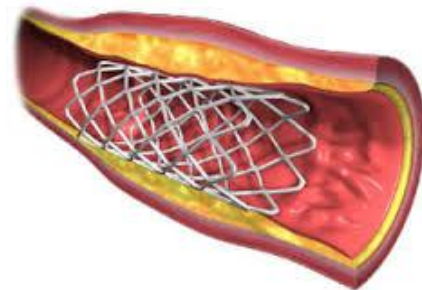
Es un tubo diminuto que se coloca dentro de una arteria, un vaso sanguíneo u otra estructura hueca (como el que transporta la orina) con el fin de mantenerla abierta.

### Descripción

Cuando se coloca un *stent* (endoprótesis vascular) en el cuerpo, el procedimiento se denomina colocación de *stent* (*stenting*). Existen clases diferentes de *stent* y la mayoría están hechos de un material similar a una malla plástica o metálica. Sin embargo, los injertos con *stent* se hacen con tela y se utilizan en las arterias más grandes.

Un *stent* liberador de fármacos se recubre con un medicamento que ayuda posteriormente a impedir que las arterias se vuelvan a cerrar y, al igual que otros *stent* de arterias coronarias, éste se deja permanentemente en la arteria.

**La angioplastia es un procedimiento para abrir vasos sanguíneos estrechos o bloqueados que suministran sangre al corazón.**



### Por qué se realiza el procedimiento

La mayoría de las veces, los *stent* (o endoprótesis) se utilizan para tratar afecciones que resultan cuando las arterias se estrechan o se bloquean.

Los *stent* se utilizan comúnmente para tratar las siguientes afecciones que resultan de vasos sanguíneos dañados o bloqueados:

- Cardiopatía coronaria (angioplastia y colocación de stent en el corazón)
- Arteriopatía periférica (angioplastia y colocación de stent en las arterias periféricas)
- Estenosis de la arteria renal
- Aneurisma aórtico abdominal (reparación endovascular de aneurisma aórtico)
- Arteriopatía carotídea (cirugía de la arteria carótida)

Un *stent* intraluminal de la arteria coronaria es un tubo pequeño, autoexpandible de malla de metal que se coloca dentro de la arteria coronaria después de una angioplastia con balón para prevenir un nuevo cierre de dicha arteria.

Un *stent* liberador de fármacos se recubre con un medicamento que ayuda posteriormente a impedir que las arterias se vuelvan a cerrar y, al igual que otros *stent* de arterias coronarias, éste se deja permanentemente en la arteria.



## ¿Qué es un Anticoagulante?

Un anticoagulante es un diluyente de la sangre, que previene la formación de coágulos. Estos medicamentos se utilizan para evitar la formación de coágulos en las venas y arterias que pueden causar ataques al corazón y embolias. La cantidad de anticoagulante que se necesita para mantener cierta condición saludable varía de persona a persona. Con frecuencia su médico le hará análisis de sangre para asegurarse que la cantidad de medicina sea la medida adecuada para usted.

## Información Nutricional a tener en cuenta cuando se toma anticoagulantes.

Si su niño está tomando un medicamento anticoagulante, la vitamina K de su dieta puede causar un efecto negativo. La cantidad de vitamina K que se consume puede afectar la dosis de medicación recetada por el médico. Por esta razón, la dosis de medicación de su niño se equilibra con la vitamina K de su dieta para hacer que la medicación actúe de la mejor forma.



### La Vitamina K en los alimentos.

La vitamina K se encuentra principalmente en las verduras de color verde. Las coles, la espinaca, el brócoli, Las coles de Bruselas y el repollo contienen vitamina K. Algunas frutas como el kiwi, las moras y los arándanos son también una buena fuente de vitamina K.



## Los Anticoagulantes y la dieta.

La vitamina K cumple un papel importante en el cuerpo ya que ayuda a que la sangre se coagule. El anticoagulante reduce la formación de coágulos ya que actúa sobre la vitamina K. Por esto, es necesario evitar los cambios repentinos en la cantidad de vitamina K que se consume mientras esté tomando un anticoagulante. No es necesario sacar completamente la vitamina K de la dieta. Es importante que consuma la misma cantidad de vitamina K todos los días. La mejor forma de lograr esto es que tenga una dieta normal y continúe comiendo los mismos alimentos que siempre ha consumido.

Cuando esté tomando un anticoagulante, no debe tomar ningún suplemento dietético nuevo o diferente, ni vitaminas, minerales o hierbas sin consultar primero con su médico, enfermera o su dietista. Estos productos pueden afectar el funcionamiento del anticoagulante y pueden causar serios problemas de salud. Comuníquese inmediatamente con su médico si su niño no ha comido durante varios días, si se siente descompuesto del estómago o si tiene diarrea o fiebre. Si no come, la vitamina K disminuye en su cuerpo y esto puede afectar el funcionamiento del anticoagulante.

## Anticoagulantes Orales



Si tiene algún tipo de enfermedad del corazón o de los vasos sanguíneos o si tiene mala irrigación cerebral, su doctor puede recomendarle que tome anticoagulantes. Los anticoagulantes reducen el riesgo de ataques al corazón y de ataques cerebrales al disminuir la formación de coágulos sanguíneos en sus arterias y venas. También puede tomar un anticoagulante si tiene: un ritmo cardíaco anormal llamado fibrilación auricular cirugía de válvulas cardíacas defectos cardíacos congénitos. Hay dos tipos principales de anticoagulantes. Los anticoagulantes, como heparin o warfarin (también llamado Coumadin), generan reacciones químicas en su cuerpo para que lleve más tiempo la formación de coágulos sanguíneos. Las medicinas antiplaquetarias, como la aspirina, impiden que las células sanguíneas llamadas plaquetas se amontonen y formen coágulos. Cuando tome un anticoagulante, siga cuidadosamente las instrucciones. Asegúrese de que su médico sepa qué medicinas y suplementos está tomando.

## E statura.-

Las personas con Marfan generalmente somos mucho más altos que el promedio de personas de nuestra edad y esto suele tener aspectos a favor y en contra. Los asientos públicos (la escuela, cines, teatros, clínicas, transportes, estadios,) muchas veces no tienen espacio suficiente y son una molestia para nuestras piernas al sentarnos. Es imposible aprender en condiciones de incomodidad física, como son colocarse en escritorios o bancas en el salón de clase cuando se tiene una estatura de 1.80 m. o más a los 14 años de edad. Será de gran ayuda solicitar el mobiliario que puede adaptarse a nuestras necesidades, (una silla estándar puede funcionar mejor que un pupitre) para cada una de las aulas a las que asiste el alumno. Se ha dado el caso de un alumno que carga bloques de madera de clase en clase y al llegar "adapta" su escritorio, colocándolos debajo de la mesa. Estos niños son más altos que los de su edad y sólo por eso se espera mucho más de ellos que de sus compañeros. A veces esto les causa reacciones adversas y llegan a resistirse a la presión de tener que actuar más allá de su capacidad. Es importante que los maestros recuerden su edad cronológica y los traten adecuadamente



## SÍNDROME DE MARFAN, PROBLEMAS Y MANEJO

### ¿Cuál es la mejor escuela?

La mayoría de los niños con el Síndrome pueden ajustarse al sistema escolar existente. Raramente necesitan escuelas especializadas a causa de su limitación visual o debilidad física.

### ¿El Síndrome de Marfan limita su capacidad de aprendizaje?

Se hizo una evaluación del neuro-desarrollo y la habilidad cognitiva de 30 niños con Síndrome de Marfan. Se encontró un promedio intelectual (promedio de I.Q.) de 109.3, que indica un coeficiente intelectual muy bueno, y un desarrollo motor grueso. 50% tuvieron una o más de las siguientes deficiencias neuropsicológicas: incapacidad de aprendizaje (13%) déficit de atención con o sin hiperactividad (17%) maduración neurológica (10%) y una medida de actividad 20 puntos por debajo de su desempeño verbal. Esta incidencia de una discrepancia en el desempeño verbal en los niños con Síndrome de Marfan es significativamente más alta que la incidencia de 10% en la población general.

El factor de mayor correlación con la discrepancia en la capacidad verbal fue la severidad de la hipermovilidad articular, sugiriendo que el bajo puntaje de desempeño puede ser incoordinación motora. No hubo correlación entre deficiencias neuropsicológicas y severidad del fenotipo. 70% de los pacientes estaban tomando beta – bloqueadores, mientras se realizaba el estudio: esto incluía a todos los pacientes en el grupo de discrepancia en el desempeño verbal. La asociación entre el medicamento beta – bloqueador y la presencia de la discrepancia en el desempeño verbal fue estadísticamente significativa y puede haber afectado los resultados del desempeño. Parece que los niños con Síndrome de Marfan están predispuestos a deterioros cognitivos y deberán considerarse en una investigación objetiva. Aquellos con hipermovilidad de la muñeca necesitan, especialmente, una evaluación cuidadosa y no deberán ser castigados por no cumplir con sus tareas a tiempo en el salón de clase. Esos niños necesitan más tiempo para escribir y podría ayudar reforzar de alguna forma las muñecas o dedos gordos para estabilizar las articulaciones y usar lápices largos para que su agarre sea efectivo, así como usar grabadoras para poder estudiar en su casa.

### UNA BUENA RELACIÓN ENTRE MARFAN Y LOS NIÑOS, ADOLESCENTES Y JÓVENES, ES IGUAL A CALIDAD DE VIDA



### Agudeza visual.-

La mayoría de los niños afectados son miopes, algunos de severidad mas alta. Además, algunos de ellos tienen dislocación del cristalino o desprendimiento de la retina. El sentarse en primera fila facilita que vean el pizarrón. Además pueden necesitar ayudas visuales especiales como pantallas de aumento o equipo de video. Los estudiantes de mayor edad quizás deseen usar una grabadora para complementar sus apuntes de clase.

### Deportes y actividades recreativas.-

En general los niños con el Síndrome de Marfan querrán participar en todas las actividades con sus compañeros. En cada niño, esta condición se presenta de forma diferente, pero la mayoría sufre, se cansa muy fácilmente por lo que es muy conveniente obtener un certificado de su médico que especifique el tipo de actividad contraindicado en su condición y los posibles síntomas o molestias que puede presentar. La miopía y la falta de habilidad debidas a las articulaciones débiles y nuestra talla grande pueden dificultar la práctica de deportes que requieran buena coordinación mano-pie o pie-ojo. Es aconsejable igualmente evitar deportes de contacto con la cabeza que pueden causar desprendimiento de la retina. También el buceo de profundidad está contraindicado. Ciertos deportes requieren ejercicio excesivo y deben evitarse, tales como el fútbol, la carrera a campo traviesa (se permite la carrera de velocidad,) el levantamiento de pesas y los deportes competitivos. La lista de contraindicaciones contiene deportes tales como los clavados, que pueden dañar la espalda, cadera, rodillas y tobillos que tengan articulaciones débiles así como actividades que predispongan al pneu-motórax tales como el buceo marino. Los deportes para muñecas, codos tobillos y rodillas pueden permitirle al niño desenvolverse en un deporte recomendado, como el voleibol.



Las actividades opcionales pueden incluir natación en la alberca escolar, que ha de realizarse mientras los compañeros del grupo realizan actividades intensas. Si eso no es posible, debe darse al niño una tarea como la de arbitraje, que le dé una posición de importancia sin implicarlo en la actividad física. A algunos niños se les puede dar una rutina de acondicionamiento físico en una esquina del gimnasio.



### DEPORTES RECOMENDADOS

Natación  
Ciclismo  
Badmington  
Patinaje  
Voleibol  
Arqueria  
Esgrima  
Veleo  
Equitación  
Tenis de mesa  
Canotaje  
Golf  
Boliche

### DEPORTES CONTRAINDICADOS

Boxeo  
Carrera de fondo  
Lucha  
Buceo de profundidad  
Karate/Judo  
Paracaidismo  
Fútbol  
Levantamiento de pesas  
Trampolín  
Planeador  
Clavados  
Alpinismo de alta montaña

## PRENDAS DE VESTIR Y CALZADO



La talla alta, la escoliosis, y otras características causan gran dificultad para hallar ropa y calzado (incluso el uniforme escolar) a nuestra medida. Con frecuencia esto resulta en un mal manejo de nuestra imagen.

Los tobillos vacilantes y los pies planos deben tener apoyo con zapatos de agujetas con soporte en el arco, sea en su armazón, sea integrado o por medio de plantillas. Los soportes del arco de los pies de diferente longitud, pueden mandarse a hacer con un protésico indicado por el médico ortopedista. Actualmente, el calzado se puede encontrar en tallas grandes y para uso indistinto de chicos y chicas, lo mismo en los jeans y mucha de la ropa cumple muy bien con nuestras necesidades por lo que no hay excusa para no cuidar nuestra presentación. Es, mas bien, cuestión de gustos y debemos respetarlo. Si se trata de ropa de vestir, como un vestido de noche o un traje sastre a la medida, siempre existe el recurso de mandarlo hacer, o, porque no, aventurarnos a confeccionarlos nosotros mismos.

## LA PRESIÓN PSICOLÓGICA Y SU MANEJO.

**La elevada estatura y la falta de habilidad para participar en las mismas actividades que sus compañeros puede conducir a un sentido de aislamiento, frustración y depresión.**



Los niños afectados con el Síndrome de Marfan pueden ser objeto de bromas ser objeto de bromas inmisericordes sobre su talla, su torpeza y las deformidades que se le asocian y suelen ser obvias en la alberca, tales como la espalda encorvada o un tórax protuberante (pecho de paloma.)

Esto puede combatirse de modo óptimo al comentar con los niños afectados, frecuentemente sus sentimientos y al animarlos en actividades tales como la música, los juegos de video y la computadora que son medios de entretenimiento que se adaptan mejor a nuestra condición. Las actividades que nos integran a un grupo social cercano pueden ser de mucho provecho, como tocar en una banda o pertenecer a un coro u otro grupo. La selección de instrumentos es importante, está comprobado que los teclados y los instrumentos de cuerda son los mejores, mientras que los instrumentos de viento-metal provocan más problemas debido a la necesidad de tocar con una presión elevada durante largos periodos de tiempo, lo cual es estresante. Por ejemplo, un niño no pudo adoptar la posición bucal adecuada a causa de que se le partían los labios cuando tocaba el clarinete.

Hay indicios de que Paganini (el virtuoso violinista) y Rachmaninov (el compositor y pianista) podían haber tenido el Síndrome de Marfan; los dedos tan largos y flexibles pueden ser una ventaja para un músico. Una investigación reciente de la Asociación de Marfan de Inglaterra mostró que la depresión juega un papel determinante en la vida de los niños y en los adultos jóvenes. Cuando la depresión se encuentra su punto máximo, en los últimos años del segundo decenio de vida, el salir con un novio o novia llega a ser un problema y se intensifica por la hospitalización, imposibilitando las actividades normales. Los amigos íntimos son una solución, pero aun ellos, con actividades de su vida propia, desafortunadamente no pueden estar tan cerca. El sentimiento de aceptación hace que salir con chicos (as) sea difícil y en especial los que tienen deformaciones esqueléticas, sienten que esto les hace inaceptables en una relación con sexo opuesto. Los lentes de contacto en vez de los anteojos, pueden hacer que los jóvenes adultos se sientan más a gusto con su imagen. Es necesario señalar que la mayoría de los pacientes con Síndrome de Marfan terminamos felizmente casados.



## AUSENCIA ESCOLAR

A pesar de tener la inteligencia normal o superior a la normal, muchos niños con Marfan llegan a desanimarse por las ausencias frecuentes necesarias para la atención médica o incluso operaciones esporádicas. Por tanto, no sólo es importante que el profesor dé facilidades para asistir a las citas médicas necesarias, sino que lo apoye con recursos académicos para asegurarse de que el niño no se atrase. La coordinación cercana del maestro con el médico asegura que el niño estudie las mismas lecciones que sus compañeros de clase. Puede necesitarse de una asesoría en casa durante el periodo de convalecencia.

## COMO MANEJAR LAS BROMAS CONTINUAS Y LA INTIMIDACIÓN. (BULLING)

Quizá una vez informados, los profesores y los condiscípulos entenderán la naturaleza de la diferencia del niño con el Síndrome de Marfan. Una joven adoptó su apodo en la escuela como si fuera su nombre verdadero y las bromas continuas cesaron. Un niño se decidió a luchar físicamente con los niños que se burlaban de el y luego de eso se acabaron las burlas. Otro muchacho de 19 años golpeó a los que lo molestaban en un bar y por desgracia se le envió a prisión por provocar un pleito con armas. En consecuencia, la violencia puede ser resultado de las bromas continuas y, por eso, la situación tiene que resolverse en la etapa más temprana posible de la siguiente forma:

Informando a los profesores y a sus compañeros.

Mediante la comunicación y coordinación de los padres con los profesores

Buscando a un amigo especial para que defienda al niño, que recibe continuas burlas y bromas, pacíficamente.

Fomentando una imagen positiva del niño entre los condiscípulos a través de la ejecución o desarrollo de una habilidad especial

El punto álgido de las burlas continuas es durante los últimos años de primaria y los primeros años de secundaria, pero tienden a desaparecer en la preparatoria y en la etapa de laboral. Así que este fenómeno parece tener una vida limitada, si el niño puede resistir bien este periodo. Un poco de sentido del humor es de lo más importante para manejar estos problemas cuando surgen en cualquier etapa de la vida.



## ¿QUÉ DECIR A LOS COMPAÑEROS, MAESTROS Y PERSONAL DE LA ESCUELA?

Los niños parecen reservarse una explicación del Síndrome para unos pocos parientes y amigos íntimos. La información se da, por lo general, si un amigo se preocupa por preguntar y si parece interesarse. Las discusiones en clase sobre la discapacidad en general son muy útiles para todos, enfatizando la necesidad de comprender y ponerse en el lugar de la persona afectada. Una actitud tolerante y servicial puede ser la forma de relacionarnos con los maestros y los compañeros y debe darse en todos los niveles escolares en particular debe quedar muy claro el daño que causan las burlas y la intimidación. Los profesores mismos deben tener cuidado de no hacer bromas a costa de los niños ya que esto es lo más hiriente



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](http://www.marfan.org.mx)

Síguenos en Facebook:  
Síndrome de Marfan de  
México.

En Twitter:  
@marfandemxico

O en nuestro blog:  
<http://sindromedemarfan-demexico.blogspot.com>