

SÍNDROME DE MARFAN DE MÉXICO, A. C.

Se dedica a ayudar a las personas y sus familiares que sufren de Marfan.

Nuestra meta principal es el dar a conocer el síndrome, tanto a los médicos y a los profesionistas en la periferia de la medicina, como al público en general.

Nos esforzaremos por tener información impresa y de otro tipo, así como representar a la Asociación en donde sea posible.

También tratamos de dar apoyo a personas con el síndrome ya sea en reuniones o por teléfono.

La Asociación está comprometida en alentar y apoyar la investigación para encontrar la causa del síndrome, en el desarrollo de nuevos tratamientos y eventualmente encontrar una cura.

Síndrome de Marfan de México, A. C.

- Distribuir información pertinente a doctores, enfermeras, hospitales, escuelas, gobierno, etc.
- Reunirse con doctores y autoridades para explicar el Síndrome de Marfan y los efectos que produce.
- Aceptar dialogar, sobre el síndrome.
- Es muy importante que las personas con el Síndrome de Marfan y sus familiares hablen con quien está interesado en ello y desean saber más.
- Dirigirse a las autoridades locales, estatales y federales que deban estar informados del problema.
- Representar a la Asociación donde sea necesario.
- Por ejemplo, si se efectúa una convención médica en localidad, asistir para dar información sobre el síndrome y mantener a la comunidad informada de ella.

- Coadyuvar a que se formen tantos grupos de apoyo en el país como sea posible para que divulguen y lleven a cabo los principios mencionados anteriormente. El propósito del grupo es que sus miembros tengan oportunidad de compartir sus sentimientos y preocupaciones así como sus experiencias y sugerencias para enfrentarse al Síndrome de Marfan y sus problemas relativos. El grupo debe reunirse cuando sea posible o mantener correspondencia o comunicación telefónica si las distancias son un factor importante. La asociación puede tener reuniones sociales y reuniones programadas.

- La asociación apoyará a los afectados con material informativo e instructivo cuando sea posible.

CONTACTAR:

Síndrome de Marfan de México A. C.

Correo Electrónico: admin@marfan.org.mx

Página de Web: www.marfan.org.mx



SÍNDROME DE MARFAN DE MÉXICO, A. C.

DESDE FEBRERO DE 1998

Hoja Informativa del Síndrome de Marfan



MIEMBRO FUNDADOR DE LA FEDERACIÓN INTERNACIONAL DEL SÍNDROME DE MARFAN Desde 1992



¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE MARFAN?

Es una condición médica clasificada como un desorden hereditario del tejido conectivo que afecta principalmente a los huesos y ligamentos, los ojos, el corazón, los vasos sanguíneos y los pulmones. La condición afecta a hombres y mujeres de toda raza y grupo étnico.

Es más común de lo que muchos pueden creer. Uno de cada 3,000 a 5,000 personas en el mundo, tienen Síndrome de Marfan o un padecimiento relacionado a los tejidos conectivos del cuerpo humano.

¿QUÉ PROBLEMAS MÉDICOS SE ASOCIAN AL SÍNDROME DE MARFAN?

Sistema Cardiovascular

- Los problemas serios con el Síndrome de Marfan envuelven al sistema cardiovascular. Las dos aletas de la válvula mitral se inflan hacia atrás cuando la cámara bombeara del corazón se contrae, causando una condición llamada "prolapso de la válvula mitral". Esta condición puede tornarse en un bloqueo de la válvula mitral o asociarse con irregularidades del ritmo cardíaco.
- Además, la aorta, la principal arteria que lleva al cuerpo la sangre desde el corazón, es generalmente más ancho y frágil en pacientes con el Síndrome de Marfan. Este ensanchamiento de la aorta es progresivo y puede causar fugas en la válvula aórtica o rupturas (disección) en la pared de la aorta. Cuando la aorta se ensancha mucho o hay rupturas, es necesario llevar a cabo cirugía correctiva.

Esqueleto

Las manifestaciones comunes incluyen curvatura de la columna vertebral (escoliosis), el pecho cóncavo o convexo, las articulaciones demasiado flexibles, crecimiento desproporcionado usualmente, pero no siempre, resultando en una gran altura.

Los Ojos

- El efecto más común en los ojos es la miopía, en el 50% de las personas afectadas por el síndrome.

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA?

El Síndrome de Marfan es difícil de diagnosticar puesto que no existe un examen de laboratorio específico. Además, las manifestaciones varían mucho de una persona a otra; la mayoría de las personas afectadas no demuestran a la vez los síntomas posibles y complicaciones del Síndrome de Marfan. En general, el Síndrome de Marfan se diagnostica después de un minucioso examen y los siguientes estudios:

- Un Ecocardiograma (una exploración del corazón por medio de ondas de sonido)
- Un examen detallado de los ojos con una lámpara de mirilla hecho por un oftalmólogo.
- Un examen esquelético.
- Historia médica familiar completa.

La recién descubierta identificación del cromosoma, gene y componente del tejido conectivo (fibrillin) en el cual se localiza la mutación que causa el Síndrome de Marfan, ofrece una gran posibilidad de diagnosticar la condición que provoca el síndrome. Se espera que un mejor conocimiento de fibrillin se obtenga un diagnóstico más rápido y definitivo del Síndrome de Marfan,

¿CUÁL ES EL TRATAMIENTO?

Las personas afectadas por el Síndrome de Marfan deben seguir un tratamiento con un médico familiarizado con esta enfermedad y conciente de cómo ésta afecta a los varios sistemas involucrados. Aún no existe cura para esta condición, pero una adecuada y cuidadosa atención médica puede mejorar y prolongar la vida.

- Todo individuo afectado por el Síndrome de Marfan debe hacerse cada año un ecocardiograma para verificar el tamaño y buen funcionamiento del corazón y la aorta.
- Minuciosos exámenes de los ojos para detectar cualquier dislocación son recomendados. Es posible que existan defectos visuales que se corrijan con lentes recetados.
- Es necesario un cuidadoso control del esqueleto en particular durante la niñez y la adolescencia.
- Medicamentos basados en betabloqueadores pueden ser recetados para bajar la presión sanguínea y consecuentemente reducir la presión en la aorta.
- Se pueden recetar antibióticos antes de tratamientos dentales o genito urinales para reducir el peligro de infección en pacientes que sufren "Prolapso de la válvula mitral".
- Adaptarse a una forma de vida, como puede ser el dejar de realizar ejercicios extenuantes o deportes de contacto físico, son frecuentemente necesarios para reducir el peligro de dañar la aorta.

¿QUÉ CAUSA EL SÍNDROME DE MARFAN?

- Un solo gene anormal (mutante) causa la enfermedad.
- Con frecuencia, este gene se hereda de uno de los padres que también es afectado por esta condición. Aproximadamente un 25% de los casos ocurre, cuando el gene anormal se presenta en óvulo o espermatozoide de un padre de familia no afectado.
- El Síndrome de Marfan se hereda como una condición autosomal/dominante. Esto significa que alguien con el Síndrome de Marfan corre un riesgo de 50% de tener un hijo que herede este síndrome.