

Síndrome de Marfan

Cómo atender los problemas cardiovasculares

Los problemas cardiovasculares (corazón y vasos sanguíneos) son comunes en personas con síndrome de Marfan. De hecho, los problemas cardiovasculares afectan a 9 de cada 10 personas diagnosticadas con síndrome de Marfan. Es importante que las personas con síndrome de Marfan conozcan los problemas cardiovasculares y las maneras de prevenirlos o manejarlos. Esta hoja contiene datos que usted debe saber.

MEDICAMENTOS

Los medicamentos (drogas) pueden ayudar a tratar muchos tipos de problemas cardiovasculares. Los medicamentos incluyen:

- **Bloqueadores beta.** Ayudan a bajar la presión sanguínea y a reducir la fuerza de los latidos cardíacos. Estos medicamentos pueden ayudar a prevenir o a retrasar la dilatación aórtica (aorta agrandada) y pueden reducir el riesgo de una disección aórtica (desgarres entre las capas de la aorta). Los bloqueadores beta son la primera opción en medicamento para muchas personas con síndrome de Marfan.
- **Antagonistas de receptores de angiotensina (ARB por sus siglas en inglés).** Los estudios recientes de investigación muestran que el Losartan, una droga ARB, puede prevenir crecimiento aórtico en ratones especiales con Marfan. Se está realizando un ensayo clínico para comparar este medicamento con bloqueadores beta en personas con síndrome de Marfan.
- **Otros medicamentos.** Para las personas con síndrome de Marfan que no toleran los bloqueadores beta se utilizan otros medicamentos. Estos incluyen inhibidores de la enzima de conversión de angiotensina (también conocidos como inhibidores de la ECA, como el enalapril). Existen solamente estudios pequeños sobre los inhibidores de la ECA en personas con síndrome de Marfan. Aunque los trabajos recientes con ratones con síndrome de Marfan sugieren que los ARB ofrecen mayor protección a la aorta que los inhibidores de la ECA, se necesita acumular más experiencia con personas con síndrome de Marfan. Aunque algunas personas han considerado bloqueadores de canal de calcio (BCC) como una alternativa a los bloqueadores beta para el tratamiento de SMF, actualmente no hay suficiente información para poder inferir la seguridad o la eficacia (qué tan bien trabajan) los BCC con el síndrome de Marfan. Usted deberá hablar sobre estos asuntos con su doctor.

PRUEBAS PARA MONITOREAR PROBLEMAS CARDIOVASCULARES

Las personas con síndrome de Marfan deben hacerse pruebas para monitorear (vigilar) problemas cardiovasculares.

Estas pruebas ayudan a encontrar problemas antes de que se presente una emergencia. Estas son algunas de las pruebas que usan los doctores con frecuencia:

- **Ecocardiograma.** Muestra las estructuras del corazón, incluyendo las válvulas y la parte de la aorta que está más cercana al corazón.
- **Estudios de IRM o TC.** Muestran todos los segmentos de la aorta.
- **ETE.** Es un tipo especial de ecocardiografía que muestra la aorta torácica ascendente y descendente, además de las válvulas del corazón.

CIRUGÍA

La mayoría de las personas con síndrome de Marfan que tienen problemas del corazón se benefician de una "cirugía planeada". Esto quiere decir que se someten a cirugía antes de que se presente una disección aórtica o algún otro problema que ponga en peligro su vida. Después de la cirugía deben tomar medicamento para la presión sanguínea y será necesario someterse a algunas pruebas (tales como TC o IRM) por lo menos una vez al año. Algunas personas necesitan de cirugías adicionales más adelante.



National Marfan Foundation
Education • Research • Support

Serving the needs
of people with
Marfan syndrome
and related disorders

22 Manhasset Avenue
Port Washington, NY 11050

516-883-8712
800-8-MARFAN
516-883-8040 (fax)

www.marfan.org

Este documento fue apoyado por el Número de Acuerdo Cooperativo CDC 1H75DD000703-01. Sus contenidos son de exclusiva responsabilidad de sus autores y no representan necesariamente la opinión oficial de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades.

He aquí algunos tipos comunes de cirugía para personas con síndrome de Marfan:

- **Reparación de la aorta ascendente.** Se realice cuando la aorta llega a cierto tamaño. Los doctores lo saben al mirar: el tamaño de la aorta, la tasa de crecimiento de la aorta; si la válvula tiene fuga; antecedentes familiares (si otros miembros de la familia han tenido una disección aortica). Mientras que la cirugía tiene riesgos y beneficios, los estudios demuestran que este tipo de cirugía puede ser de gran ayuda cuando es realizada por doctores con experiencia en tratar a personas con síndrome de Marfan.
- **Reparación de la aorta torácica descendente o abdominal.** Esta cirugía se realiza cuando existe un cambio súbito en el tamaño de la aorta torácica descendente o la abdominal, o si estas partes de la aorta alcanzan un tamaño muy grande. Al igual que con los otros tipos de cirugía, tiene tanto riesgos como beneficios y deberá ser realizada por doctores que tengan experiencia en tratar a personas con síndrome de Marfan.
- **Reparación o reemplazo de la válvula aortica o de la válvula mitral.** La cirugía para la válvula aortica con frecuencia se realiza al mismo tiempo que la cirugía para reparar la aorta ascendente. Una persona necesita de una cirugía de la válvula mitral y la válvula mitral tiene una fuga tan importante que el corazón se ve obligado a bombear con demasiada fuerza. Las personas cuyas válvulas del corazón son reemplazadas con una válvula mecánica deberán tomar anticoagulantes por el resto de su vida. También necesitan tomar antibiótico antes de cualquier trabajo dental.

QUÉ PUEDE USTED HACER

He aquí algunas maneras de ayudar:

- **Hágase un ecocardiograma (eco) u otro estudio del corazón por lo menos una vez al año.** Es posible que su doctor quiera realizarle ecos con más frecuencia (cada tres o seis meses) para asegurarse que su aorta esté creciendo poco o nada.
- **No ponga demasiada tensión sobre su aorta.** Usted debe de hacer ejercicio ligero solamente, tal como salir a caminar en lugar de trotar, y andar en bicicleta despacio, no rápido. No juegue basquetbol, futbol Americano, futbol y otros deportes de competencia. Asegúrese de que el trabajo que hace no requiera de que usted levante cosas pesadas.
- **Aprenda sobre los problemas cardiovasculares y las maneras de tratarlos.** Las personas con síndrome de Marfan con frecuencia necesitan enseñar a otros sobre su trastorno. Usted puede ayudar hablando con los miembros de su familia y con su equipo de atención médica sobre los problemas cardiovasculares que pueden afectarle. Hable con el equipo de atención a la salud si es su hijo quien tiene el síndrome de Marfan. En ocasiones, los doctores recomiendan medicamento para los niños pequeños.
- **Informe a su médico si está embarazada o si planea embarazarse.** Existen riesgos y tratamientos especiales para las mujeres embarazadas que tienen síndrome de Marfan. (Para saber más, lea el “Panfleto de consideraciones obstétricas” disponible en www.marfan.org o en el Centro de Información y Recursos de NMF, llamando al 1-800-8MARFAN ext. 26).

¿CÓMO PUEDE USTED SABER MÁS?

El SMF es un trastorno complejo con muchas características que afectan diferentes partes del cuerpo. He aquí algunas maneras para aprender más sobre el SMF:

- Vaya a la página en Internet de NMF (siglas en inglés de la Fundación Nacional Marfan): www.marfan.org. Tenemos otras hojas de datos en español sobre temas relacionados con Marfan. Las puede encontrar en la página “About Marfan Syndrome”.
- Existen organizaciones del síndrome de Marfan en España (www.marfan.es) y en México (www.marfan.org.mx) que tienen sitios de gran ayuda en español
- La Fundación Nacional Marfan tiene su propia red social, NMFconnect, la cual cuenta con un grupo en español, así como discusiones para que usted se pueda conectar con otras personas de habla hispana. Únase a NMFconnect en <http://nmfconnect.marfan.org>.
- Hable con un médico. En ocasiones es útil llevar con usted información sobre SMF. Su doctor puede ir a la sección especial para doctores en el sitio de NMF, haciendo clic en “Medical Professionals”.