



## Puntos importantes sobre el síndrome de Marfan

- El síndrome de Marfan es un trastorno genético que origina problemas para el desarrollo del tejido conectivo del cuerpo.
- Una mutación o un cambio en un gen causa el síndrome de Marfan y la mayoría de las personas heredan el trastorno de sus padres.
- El tratamiento dependerá del área del cuerpo afectada y puede incluir medicamentos, otras terapias y cirugía para controlar la afección y sus complicaciones.
- Hay varias cosas que puede hacer para controlar el trastorno, como consultar con regularidad a sus médicos; buscar apoyo de sus seres queridos, de otras personas con el trastorno y de profesionales de la salud mental; consumir una dieta saludable y bien equilibrada; y evitar fumar.

## ¿Qué es?

### ¿Qué es el síndrome de Marfan?

El síndrome de Marfan es un trastorno genético que afecta la capacidad del cuerpo para producir tejido conectivo sano. Este tejido es el que da sostén a los huesos, los músculos, los órganos y los demás tejidos del cuerpo. Este síndrome puede afectar diferentes áreas del cuerpo, como:

- huesos, ligamentos, tendones y cartílagos;
- órganos, como el corazón y los pulmones;
- la piel.

### ¿A quién le puede dar?

### ¿A quién le puede dar el síndrome de Marfan?

El síndrome de Marfan puede afectar a hombres, mujeres y niños. Se encuentra en personas de todas las razas y orígenes étnicos.

### ¿Cuáles son los síntomas?

## ¿Cuáles son los síntomas del síndrome de Marfan?

Los síntomas del síndrome de Marfan varían de una persona a otra porque el tejido conectivo se encuentra en todo el cuerpo. Algunas personas tienen síntomas leves o pocos, mientras que otras pueden tener problemas más graves. Los síntomas pueden incluir:

- dolor abdominal;
- brazos, piernas, dedos de manos y pies que son mucho más largos con relación al resto del cuerpo;
- pecho que tiene forma cóncava (como hundido hacia adentro) o que sobresale;
- columna vertebral encorvada;
- pie plano;
- dolor de cabeza;
- ritmo cardíaco que se siente como si se saltara un latido, se agita o late demasiado fuerte o rápido;
- paladar demasiado arqueado, lo que puede resultar en dientes muy juntos;
- articulaciones flojas;
- cara larga y estrecha;
- dolor lumbar y entumecimiento en las piernas;
- dificultad para respirar debido a cambios en los pulmones o el corazón;
- estrías en la piel;
- cambios en la visión, como vista borrosa o miopía extrema.

## ¿Cuáles son las causas?

### ¿Cuáles son las causas del síndrome de Marfan?

Una mutación o un cambio en un gen causa el síndrome de Marfan. La mayoría de las personas heredan el gen modificado de sus padres, pero algunos niños nacen con el síndrome, a pesar de que no hay antecedentes familiares del trastorno. Esto lo ocasiona una mutación nueva en el gen.

## ¿Hay alguna prueba?

### ¿Hay alguna prueba para el síndrome de Marfan?

No hay una sola prueba individual que pueda diagnosticar el síndrome de Marfan. Para determinar si tiene el trastorno, su médico puede:

- preguntar sobre sus antecedentes familiares y su historial clínico,
- hacerle un examen físico,
- solicitar análisis de sangre y pruebas de imágenes.

- ordenar pruebas genéticas para buscar el gen modificado que causa el síndrome.

## ¿Cómo se trata?

### ¿Cómo se trata el síndrome de Marfan?

Aunque no existe una cura para el síndrome de Marfan, los médicos usan tratamientos para aliviar los síntomas y prevenir problemas o complicaciones adicionales. El tratamiento dependerá del área del cuerpo afectada por el síndrome y puede incluir:

- medicamentos para ayudar a controlar el dolor y los problemas del corazón,
- otros tratamientos, como aparatos ortopédicos,
- cirugía para ayudar a corregir problemas en los huesos o los ojos.

## ¿Quién lo puede tratar?

### ¿Quién puede tratar el síndrome de Marfan?

Entre los proveedores de atención médica que pueden tratar el síndrome de Marfan se incluyen:

- cardiólogos, que tratan problemas del corazón;
- cirujanos cardiotorácicos, que se especializan en cirugía del corazón, los pulmones y otros órganos y tejidos del tórax;
- genetistas clínicos, que diagnostican y tratan a niños y adultos con trastornos genéticos;
- proveedores dentales, como ortodoncistas y cirujanos maxilofaciales orales;
- dermatólogos, que se especializan en afecciones de la piel, el cabello y las uñas;
- profesionales de la salud mental, que brindan asesoramiento y tratan trastornos de salud mental, como la depresión y la ansiedad;
- enfermeros educadores, que lo ayudan a comprender su enfermedad y a empezar los planes de tratamiento;
- terapeutas ocupacionales, que enseñan cómo realizar de manera segura las actividades de la vida diaria;
- oftalmólogos, que tratan trastornos oculares;
- ortopedistas, que tratan problemas de los huesos;
- pediatras, que diagnostican y tratan a los niños;
- fisioterapeutas, que enseñan formas de desarrollar la fuerza muscular;
- médicos de atención primaria, como médicos de cabecera o especialistas en medicina interna, que coordinan la atención entre los diferentes proveedores de salud y tratan otros problemas a medida que van surgiendo;
- neumólogos, que tratan problemas de los pulmones.

# Cómo adaptarse

## Cómo adaptarse al síndrome de Marfan

El tratamiento y el diario vivir con el síndrome de Marfan y sus complicaciones es un proceso que dura toda la vida. Sin embargo, el tratamiento hace posible que las personas con el trastorno tengan una vida larga y productiva. Los siguientes consejos pueden ayudarle a controlar el trastorno:

- Pregunte a sus médicos con qué frecuencia debe programar visitas de seguimiento. Las visitas pueden incluir exámenes regulares de los ojos, pruebas de imágenes para detectar problemas cardíacos y pulmonares, y una evaluación de su esqueleto y crecimiento.
- Busque apoyo. Hable con su familia y amigos sobre el trastorno y sus sentimientos. Considere integrarse a una comunidad o un grupo de apoyo en línea.
- Busque asesoramiento o hable con un profesional de la salud si tiene depresión o ansiedad por el síndrome de Marfan y cómo le está afectando el cuerpo.
- Consuma una dieta saludable y equilibrada, rica en frutas, verduras y granos integrales.
- Contemple la posibilidad de usar una identificación médica para notificar a los proveedores que tiene este su síndrome en caso de cualquier emergencia.
- Si fuma, deje de hacerlo. Fumar puede generar un impacto negativo en la salud tanto de los huesos como de los pulmones.

Las mujeres con síndrome de Marfan pueden tener embarazos saludables. Sin embargo, el embarazo es de alto riesgo porque puede añadir más estrés al corazón. Si está pensando en quedar embarazada, hable con su médico. La planificación ayuda a los médicos a tratar los problemas antes del embarazo para mantener saludables tanto a la madre como al bebé.

## Más información

### Para más información

#### U.S. Food and Drug Administration

Llame gratis: 888-INFO-FDA (888-463-6332)

Sitio web: <https://www.fda.gov> (en inglés)

[Información en español](#)

[Drugs@FDA](#) es un catálogo en línea de productos farmacéuticos aprobados por la FDA.

Para información adicional sobre medicamentos específicos, visite [Drugs@FDA](#)?en?

<https://www.accessdata.fda.gov/scripts/cder/daf?>(en inglés).