



Cómo saber si tiene síndrome de Marfan

QUÉ PUEDE HACER

Encuentre un doctor que esté familiarizado con el síndrome de Marfan (SMF). El síndrome de Marfan (SMF) es raro y no todos los doctores lo conocen. Necesita buscar un doctor que conozca el SMF y que sepa ver la diferencia entre SMF y otros trastornos médicos que aparentan ser iguales.

La primera opción a buscar es un médico genetista (un doctor que se especializa en trastornos genéticos, tales como el síndrome de Marfan).

Una segunda opción es un cardiólogo (doctor del corazón). Asegúrese de que el cardiólogo haya tratado a personas con SMF.

Puede encontrar un doctor:

- Pidiendo a su médico principal que lo refiera
- Llamando al servicio de referencia de médicos en su hospital local
- Llamando al Centro de recursos de la Fundación Nacional Marfan al 800-862-7326, ext. 26. (Nota: Es posible que necesite que alguien le traduzca cuando haga esta llamada).

Conozca su historial de salud y el de su familia. Quizás quiera escribirlo en un cuaderno para su historial de salud, incluyendo listas de:

- Enfermedades, operaciones y hospitalizaciones pasadas
- Los medicamentos que está tomando
- Los motivos por los cuales piensa que puede tener SMF
- Los miembros de su familia que tengan o puedan tener SMF
- Los miembros de su familia que hayan muerto por problemas del corazón

QUÉ PUEDE HACER SU DOCTOR

Hablar con usted sobre su historial de salud. Este es el momento cuando usted puede hablar sobre la información que ha reunido en su cuaderno de historial de salud, y por qué usted piensa que puede tener SMF.

Hacerle un examen físico cuidadoso. Esto incluye el buscar las características de SMF en sus huesos, articulaciones, piel y pulmones.

Pedirle que se someta a exámenes médicos. Estas pruebas comunes y no dolorosas incluyen:

- Ecocardiograma. Esta es una prueba para estudiar el corazón, sus válvulas y la aorta (el vaso sanguíneo que acarrea la sangre del corazón).
- Electrocardiograma (ECG). Esta prueba revisa su frecuencia y su ritmo cardíaco. Su doctor quizás le pida un ECG además del ecocardiograma.



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.

- Examen del ojo con lámpara de ranura. Esta prueba, como parte de la mayoría de los exámenes del ojo, ayuda a su doctor a ver si los lentes de sus ojos están dislocados (fuera de lugar).
- Otras pruebas son IRM (resonancia magnética) o tomografía computarizada (CT por sus siglas en inglés) de la parte inferior de la espalda. Estas pruebas pueden ayudarle a su doctor a saber si usted tiene ectasia dural, un problema de la espalda que es muy común en personas que tienen SMF.

LO QUE USTED Y SU DOCTOR PUEDEN HACER

Usted pregunta: “¿Tengo síndrome de Marfan?” Existen tres respuestas posibles para esta pregunta. Cada respuesta conlleva ciertos pasos que usted y su doctor deberá tomar.

- **No, usted no tiene SMF.** Pregunte a su doctor si usted tiene algún otro trastorno médico que requiera de atención médica. También deberá preguntar cómo puede usted obtener esta atención médica.
- **Es posible que usted tenga SMF.** Pregunte a su médico si debe repetir el ecocardiograma en 1 o 2 años para saber si las válvulas de su corazón o su aorta han cambiado.
- **Sí, usted tiene SMF.** Pregunte a su doctor cómo debe usted cuidarse. Es muy importante que siga estas instrucciones. Averigüe si hay otras personas en su familia que también tengan SMF. Es posible que se sienta abrumado y que tenga muchas preguntas. He aquí otras maneras de aprender más sobre el SMF.

¿CÓMO PUEDE USTED SABER MÁS?

El SMF es un trastorno complejo, con muchas características que afectan diferentes partes del cuerpo. Aquí hay otras maneras como usted puede aprender más sobre 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 encontrará 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”.