

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 cardiacos. Estos medicamentos pueden ayudar a prevenir o a retrasar la dilatación aortica (aorta agrandada) y pueden reducir el riesgo de una disección aortica (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 ARM 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 ARM) por lo menos una vez al año. Algunas personas necesitan de cirugías adicionales más adelante.

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 aórtica). 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 o reemplazo de la válvula aórtica o de la válvula mitral. La cirugía para la válvula aórtica 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.

- Reparación de la aorta torácica descendiente o abdominal. Esta cirugía se realiza cuando existe un cambio súbito en el tamaño de la aorta torácica descendiente 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.

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.
- 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.

¿Tiene preguntas? ¿Desea más información?

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

- Llame a nuestro centro de ayuda, 800-862-7326, ext. 126 para hablar con una enfermera que pueda responder a sus preguntas y le enviaremos información adicional.
- Visite nuestro sitio web en marfan.org. Usted puede imprimir la información que le interesa y hacer preguntas línea.