

# Síndrome de Marfan A a Z



Creado por la Fundación de Marfan

Ilustraciones por Lori Mitchell



Este libro ha sido posible gracias a una generosa donación de la Fundación de Bienestar del Niño la Legión American. Para obtener más información sobre esta organización digna, visite su sitio Web en [www.cwf-inc.org](http://www.cwf-inc.org)

©2011 Fundación de Marfan, Port Washington, NY

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de este libro puede ser reproducida de cualquier forma sin permiso de la Fundación de Marfan..

ISBN 13: 978-0-918335-14-2

ISBN 10: 0-918335-14-0

# Síndrome de Marfan A a Z

Creado por la Fundación de Marfan  
Ilustraciones por Lori Mitchell

# **!Parece más!**

Como vas leyendo, ve cuántos elementos empezando por cada letra puedes encontrar en esa página en español e inglés. Por ejemplo:

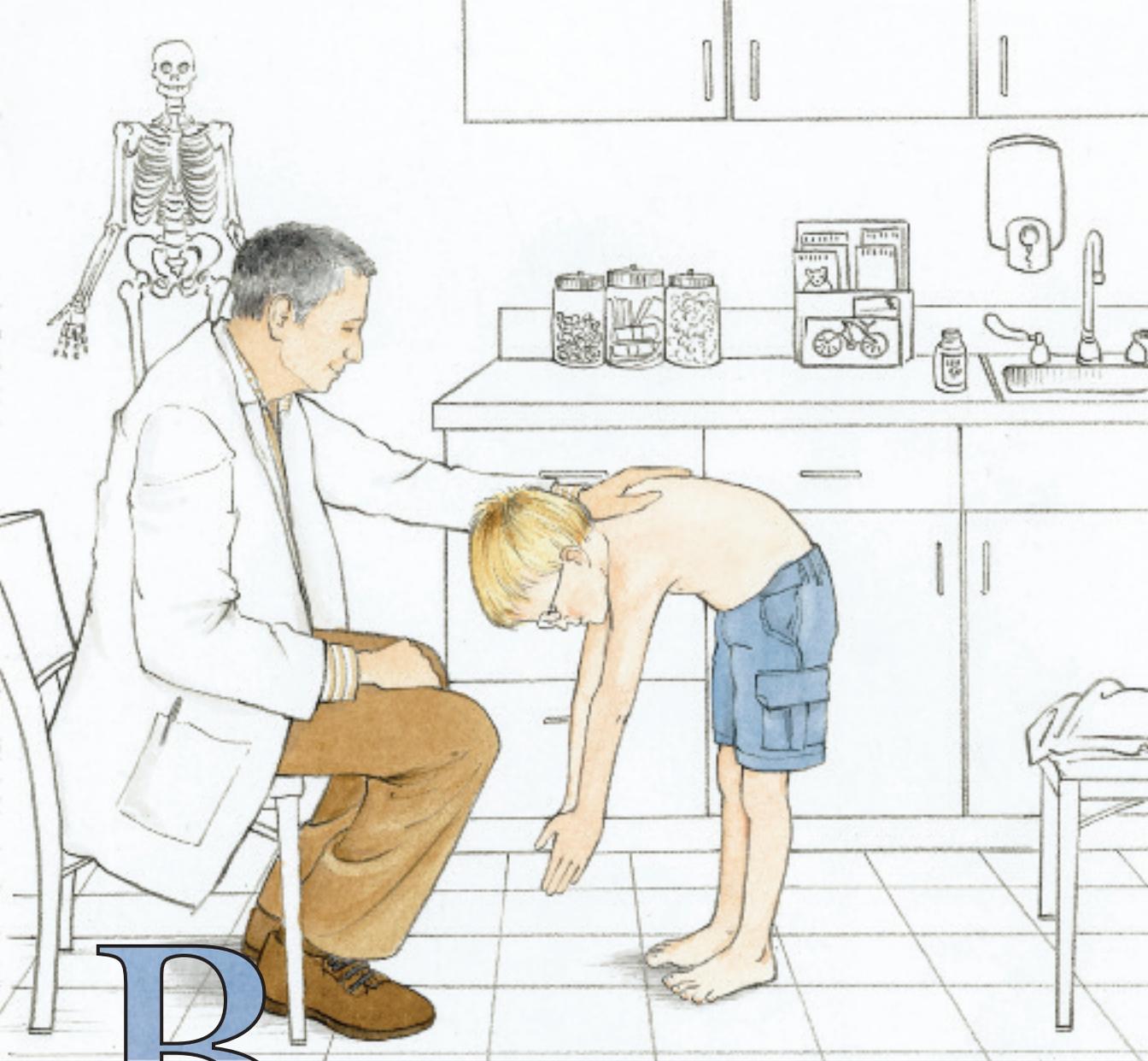
¿Ves el armadillo  en la página de la “A”?

¿Qué pasa con las donas  en la página “D”?



# A

La **aorta** de **Anna** es la **arteria** más grande en su cuerpo. Se ocupa de llevar la sangre a su corazón. Cada día toma medicina especial para que su **aorta** deje de crecer demasiado grande. ¿Qué medicamentos especiales tomas tú?



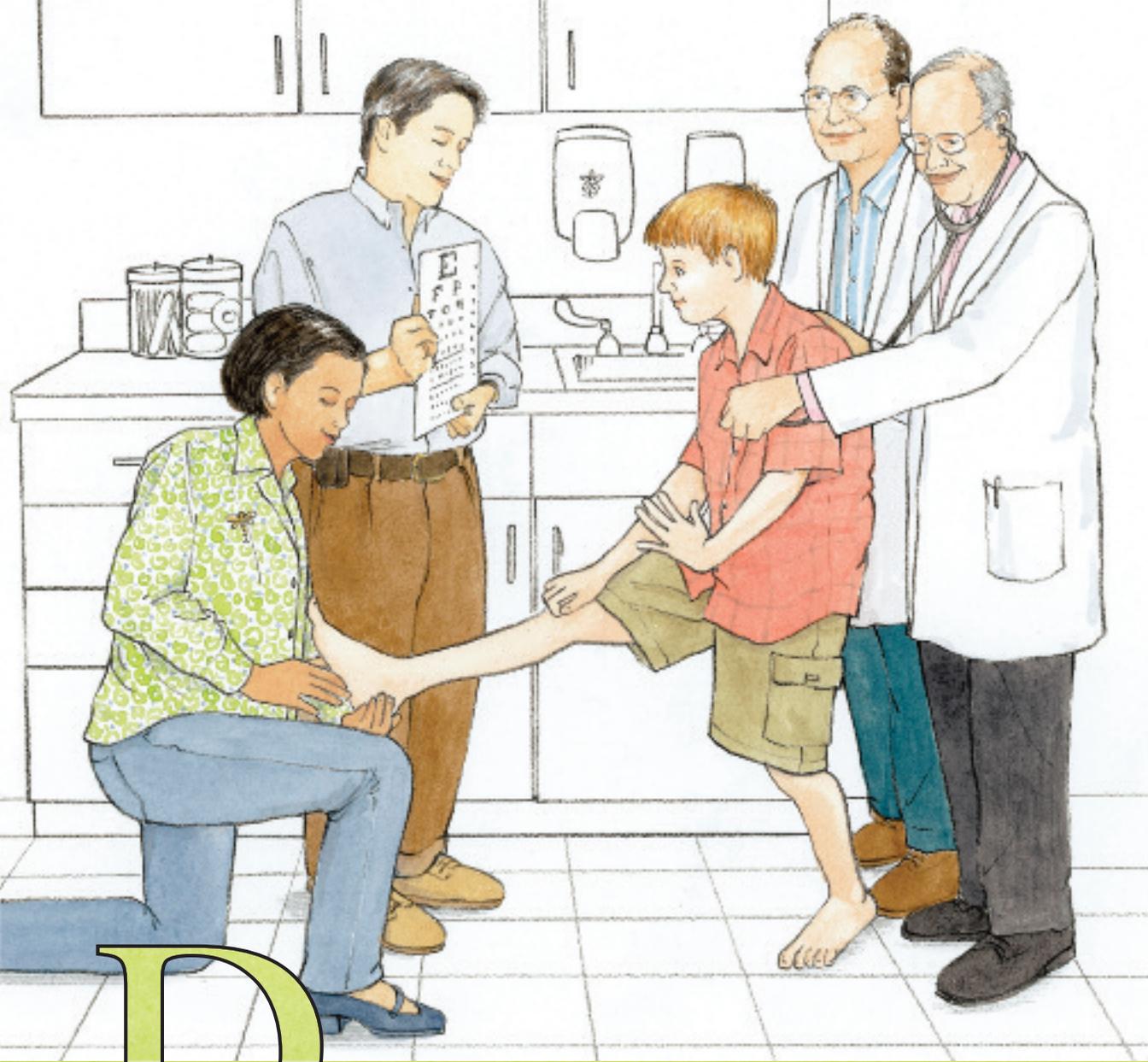
**B**

La espalda de **Blake** se curva. Esto se llama escoliosis. El Ortopedista de **Blake** le pide a inclinarse y tocar sus dedos de los pies, para checar la curva. No todo el mundo tiene una espalda curvada. ¿Y tú?



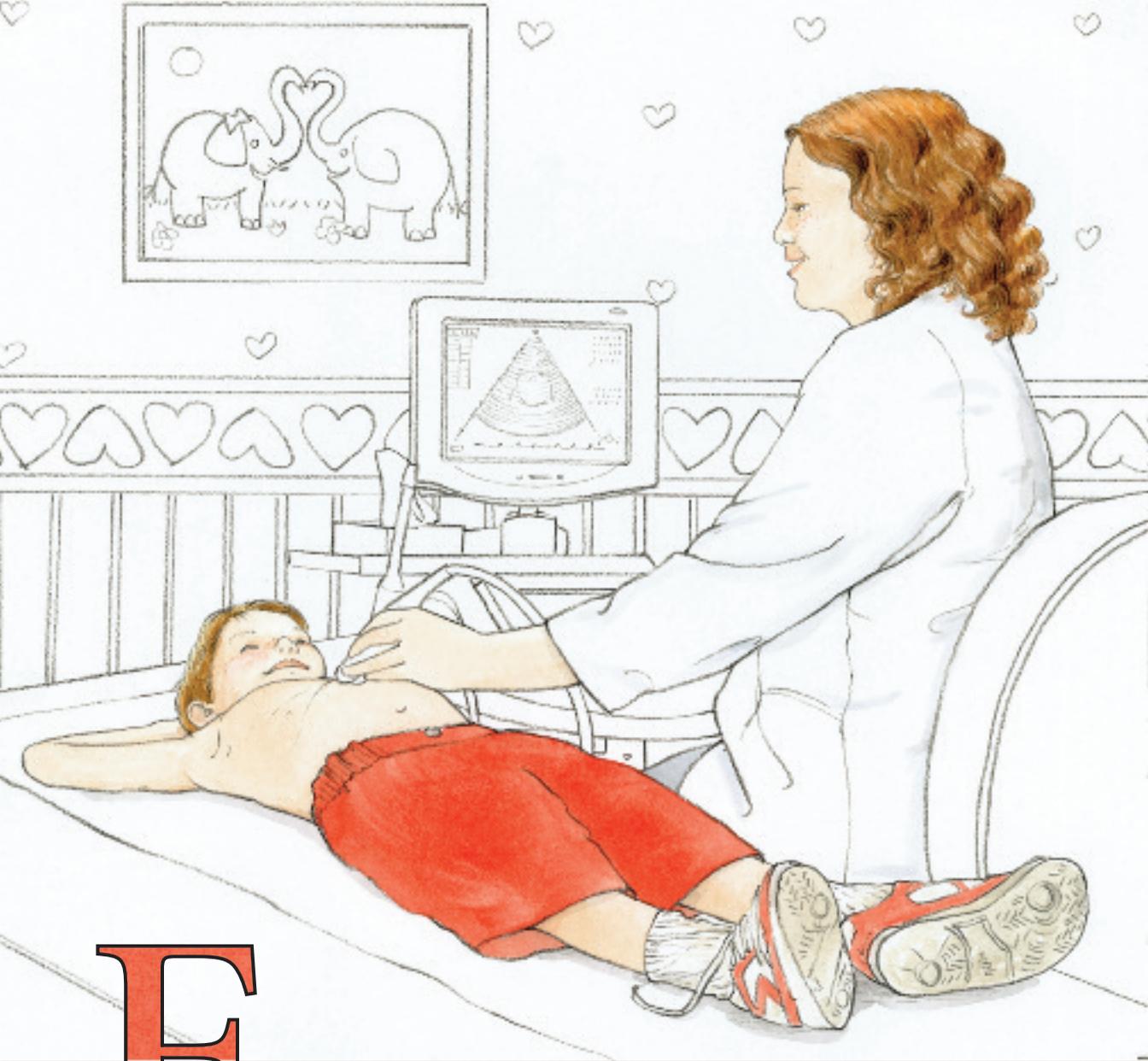
C

ayla visita a su **cardiólogo** para **chequeos** regulares. El **cardiologo** escucha a su latido y mira las fotos de sus válvulas de aorta y **corazón**. ¡A veces **Cayla** escucha también!



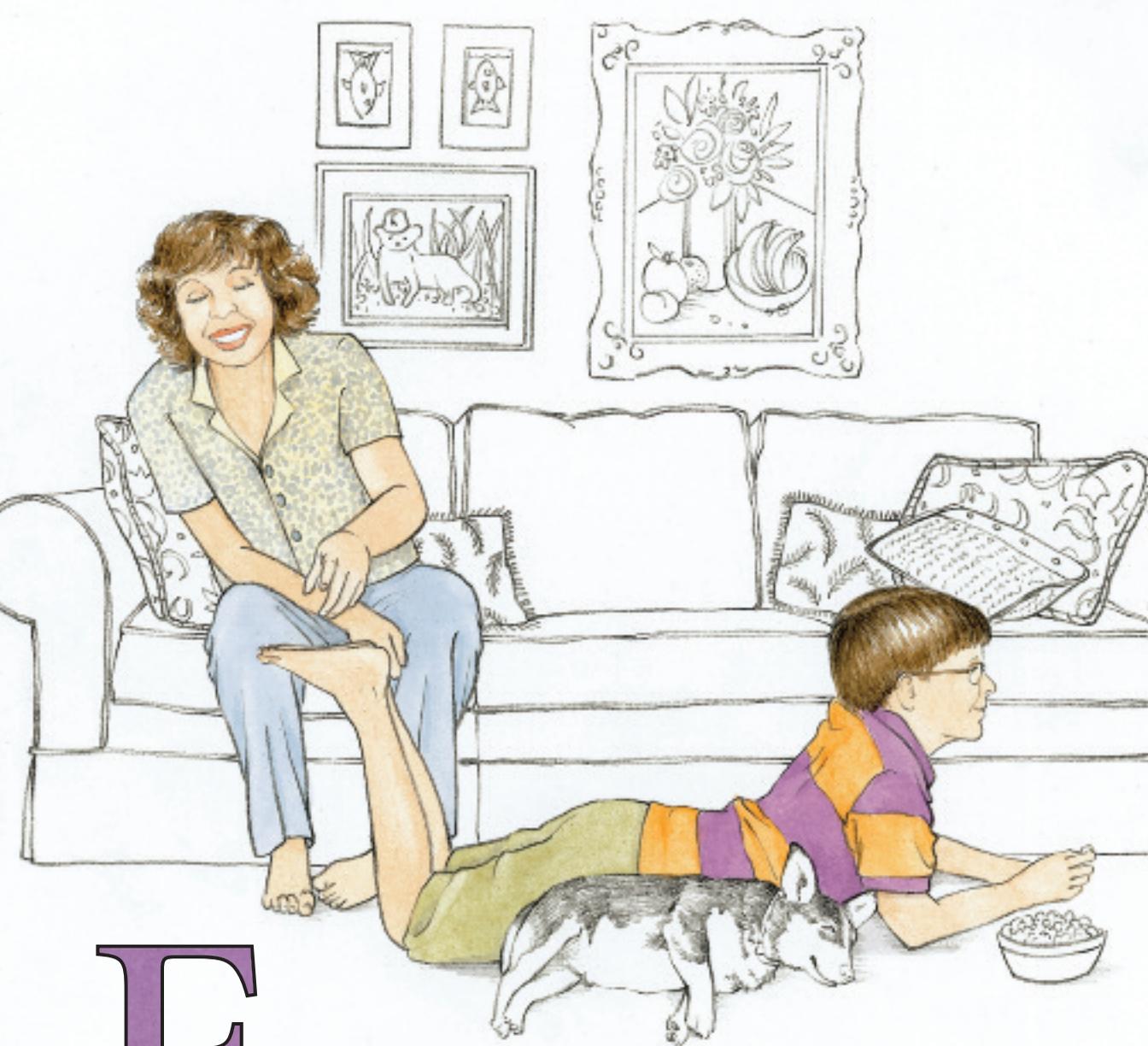
D

**onovan** tiene muchos médicos **diferentes** que toman buen cuidado de él. Ve a un cardiólogo para su corazón, un oftalmólogo para sus ojos y un ortopédico para su espalda y los pies. ¿Qué médicos ves tú?



# E

**duardo** obtiene un **ecocardiograma** cada año. Primero, el médico utiliza una gelatina especial para hacer su piel resbaladiza. A continuación, utiliza una varita llamada *transductor* para tomar imágenes en movimiento de su corazón. No duele para nada.



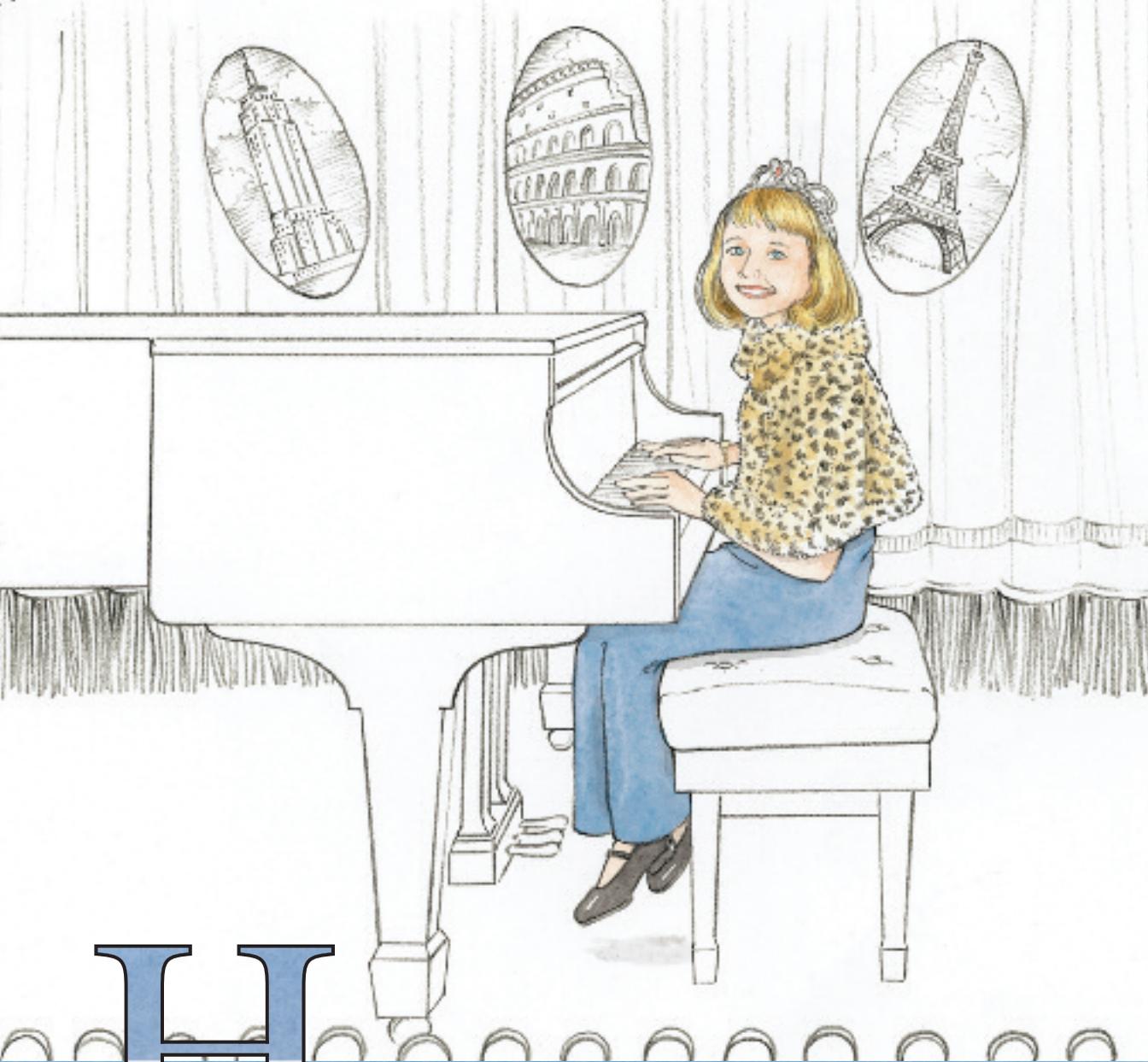
F

rankie tiene pies **flexibles** y planos. Su mamá dice que sus dedos largos son hermosos. Su abuela piensa que son súper lindos.



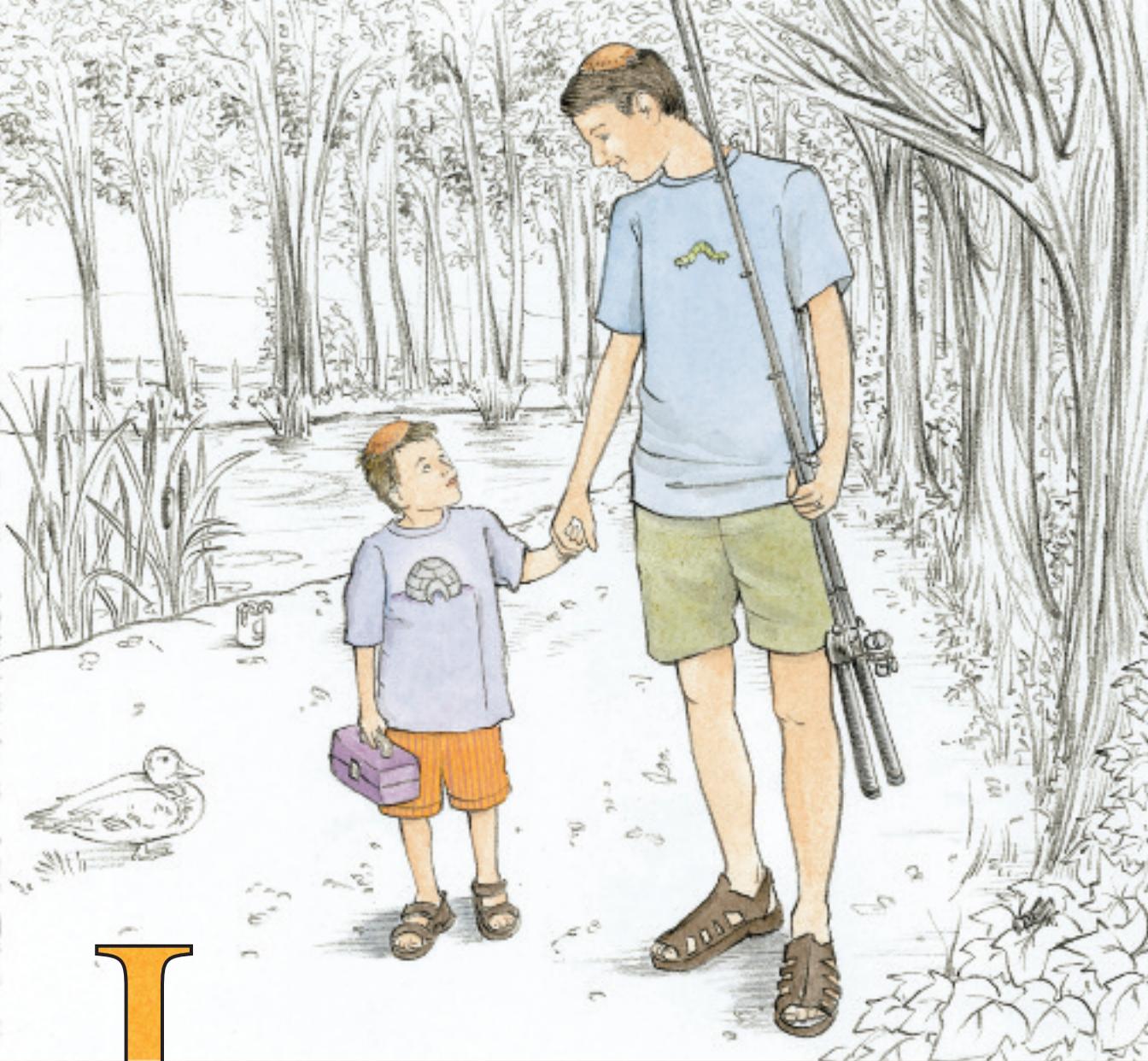
G

Los **genes** de **Gina** le dan su pelo castaño, ojos verdes, una **gran gran** sonrisa y el síndrome de Marfan. Para averiguar si tiene el síndrome de Marfan, un médico le mide todo: desde la cabeza a los pies, de dedo a dedo!



H

aley tiene grandes esperanzas en su futuro. Ella quiere ser concertista de piano y viajar por el mundo. ¿Qué quieres ser cuando seas grande?



I

saac heredo el síndrome de Marfan de su padre. Habla con su padre cuando él está preocupado o tiene preguntas. ¿Con quién hablas tú?



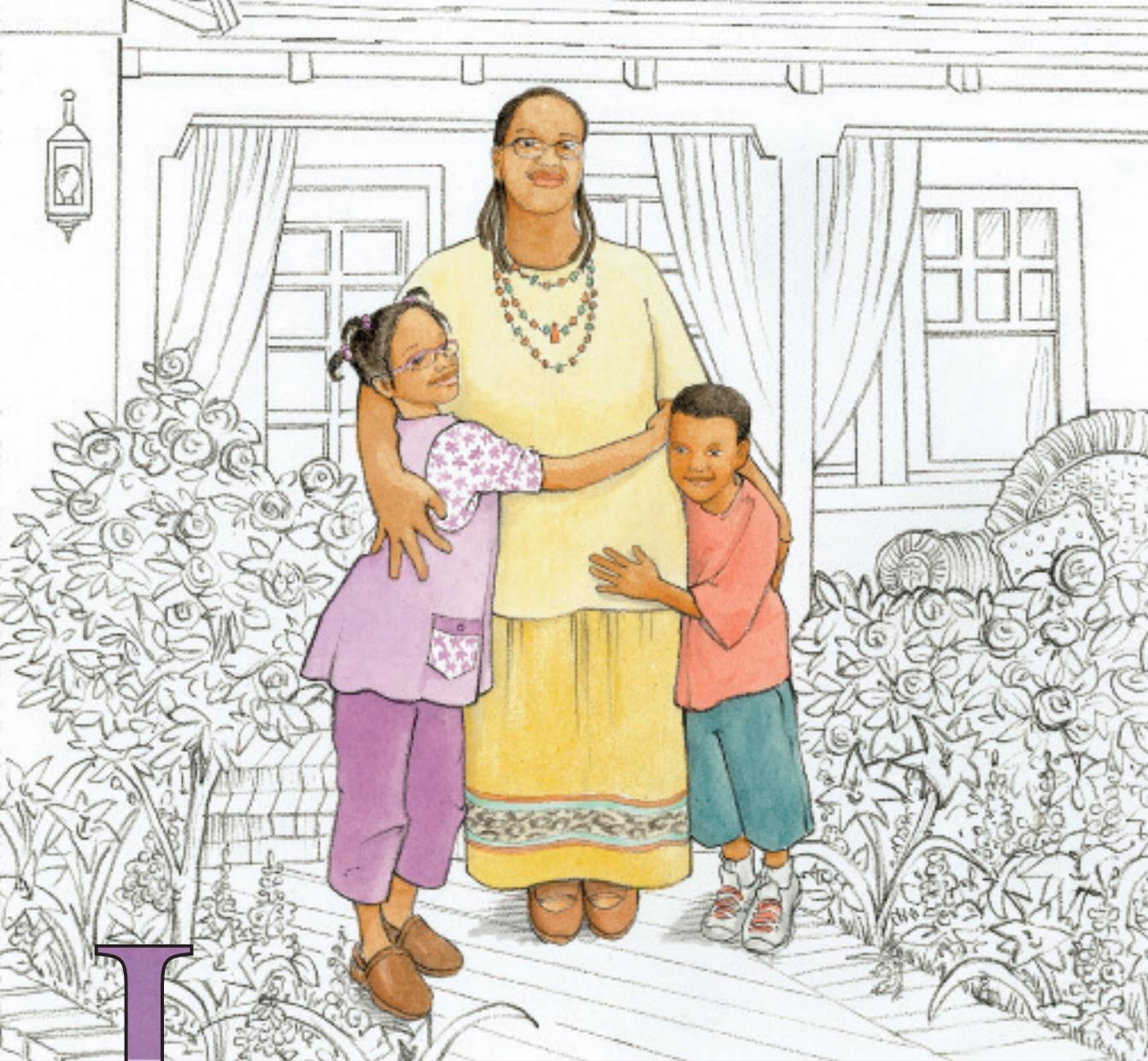
J

eff, José y Julia tienen articulaciones sueltas por el síndrome de Marfan. Pueden hacer trucos divertidos que nadie más puede hacer, pero siempre son cuidadosos de tener buen cuidado de sus cuerpos.



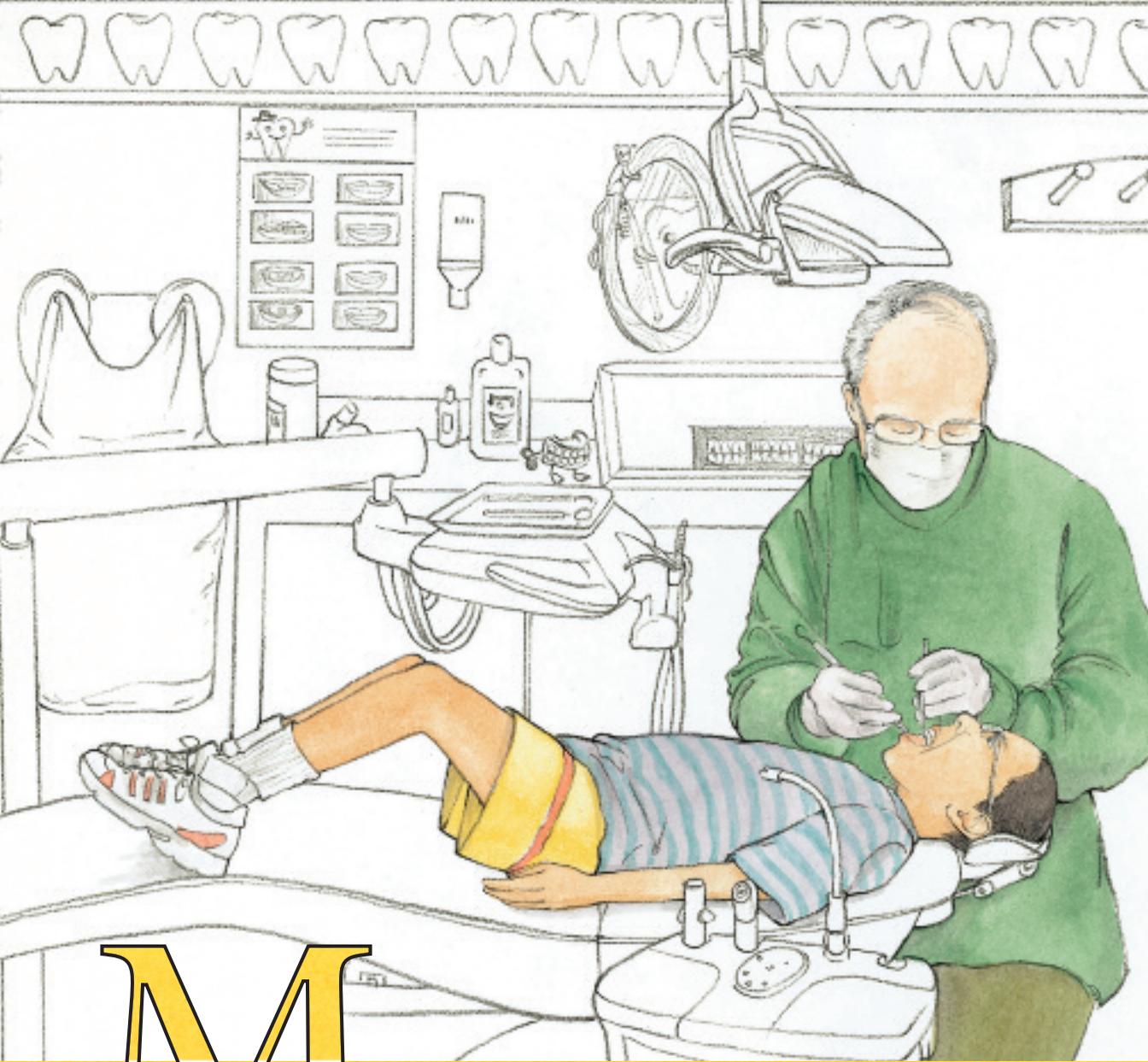
# K

aren, la amiga de **Katarina**, es amable y sabe que el síndrome de Marfan la hace especial. Les gusta jugar juegos de mesa y fantasear. ¿Qué juegos juegas con tus amigos?



L

**ucinda** tiene **largas** extremidades. Sus piernas **largas** la ayudan a andar en bicicleta. ¡Y sus **largos** brazos dan los mejores abrazos! ¿A quién te gusta abrazar?



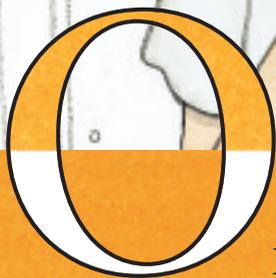
# M

**arco** tiene una válvula **mecánica** en su corazón que sus doctores le dieron durante una operación. Ahora toma **medicina** especial antes de ir al dentista para **mantener** su corazón saludable.

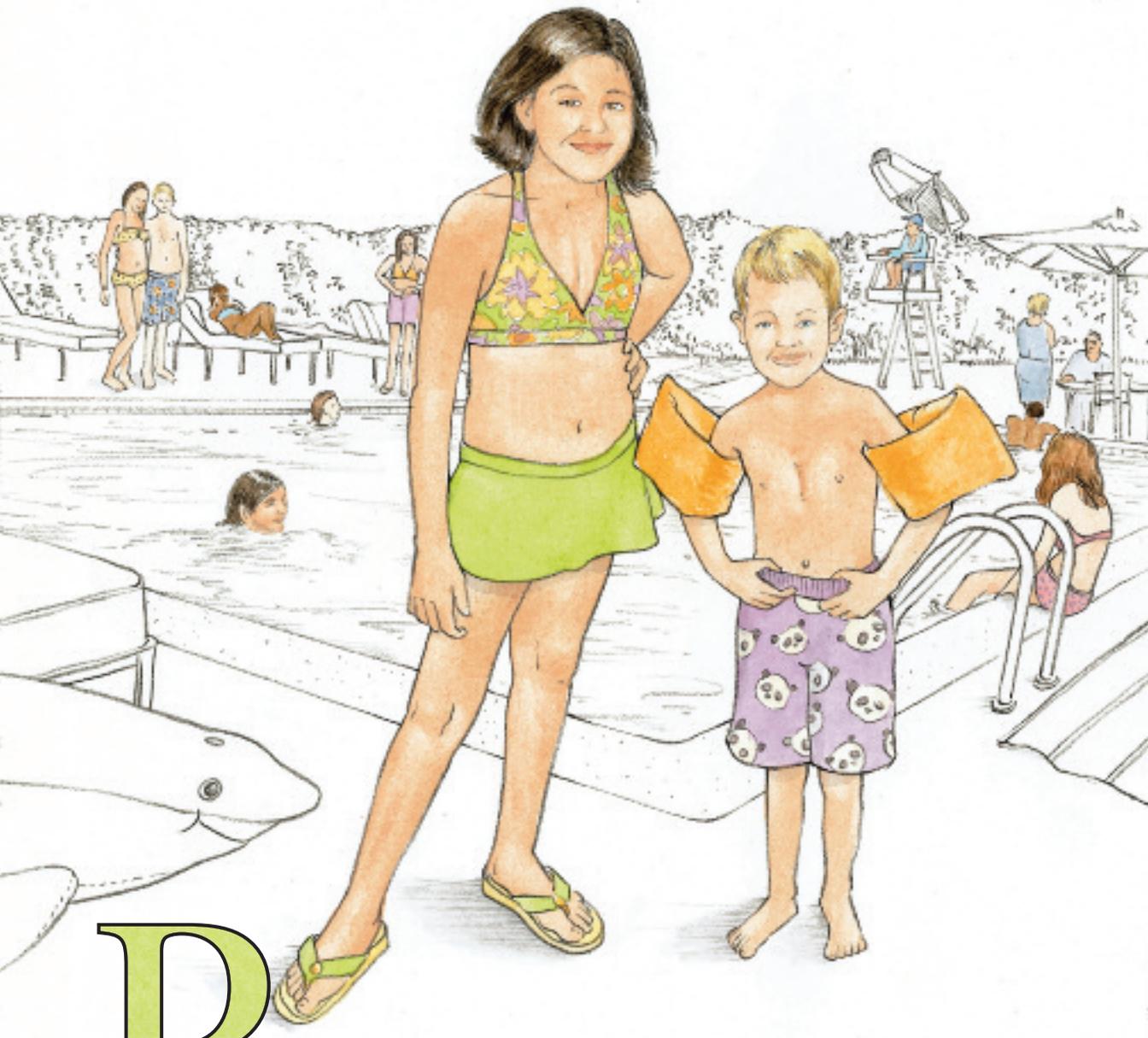


**N**

adia tiene miopía. Ella puede ver las cosas de cerca, pero las cosas son borrosas de lejos. Esto se llama miopía. Ella lleva gafas para ayudarla a ver mejor.

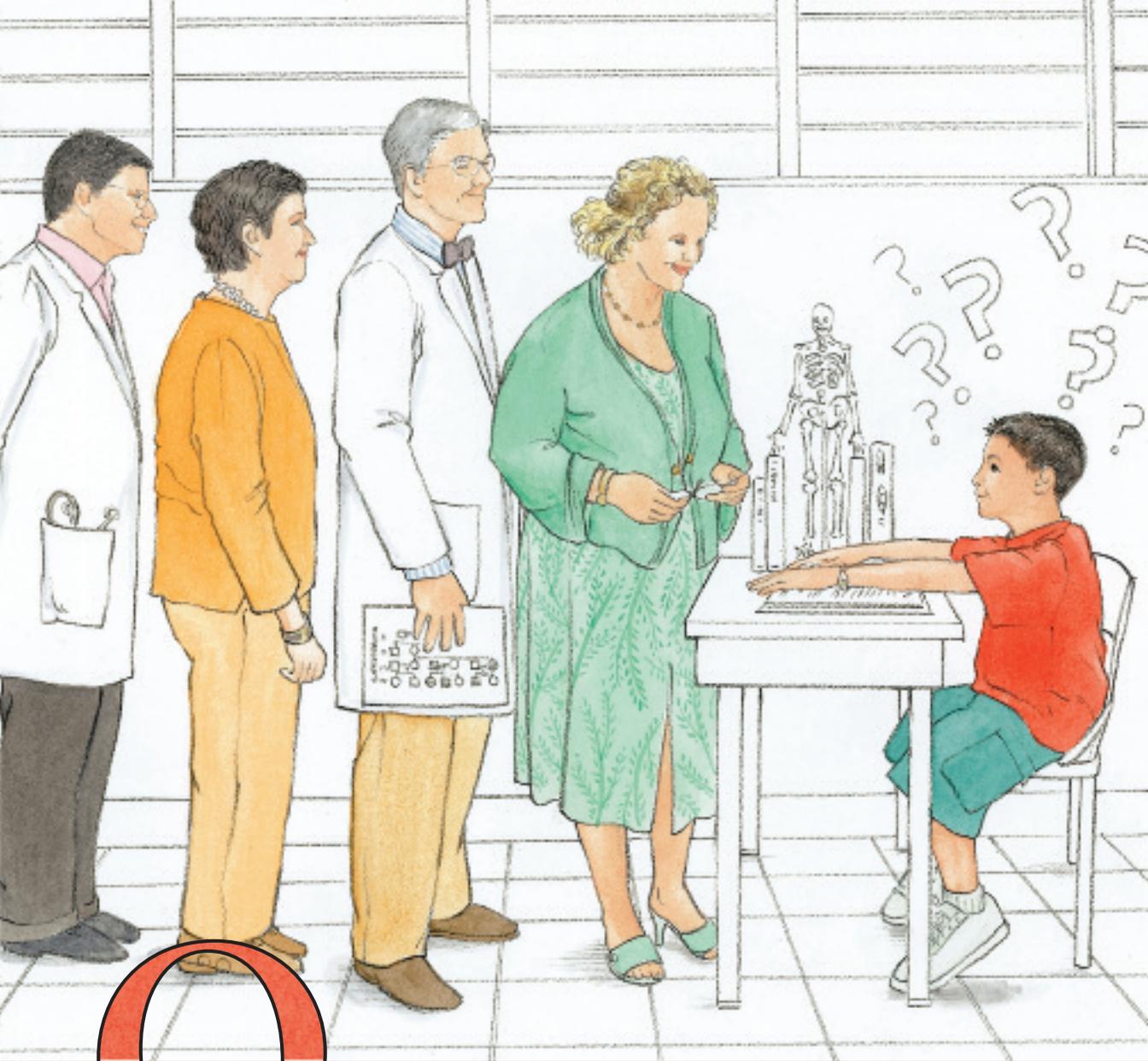


El **Ortodontista** de **Oliver** se encarga de sus dientes. Utiliza un expansor de boca para ampliar la boca de **Oliver**. Cuando sea mayor, **Oliver** tendrá aparatos también. Tiene una sonrisa grande y hermosa. ¿Qué tan grande es su sonrisa?



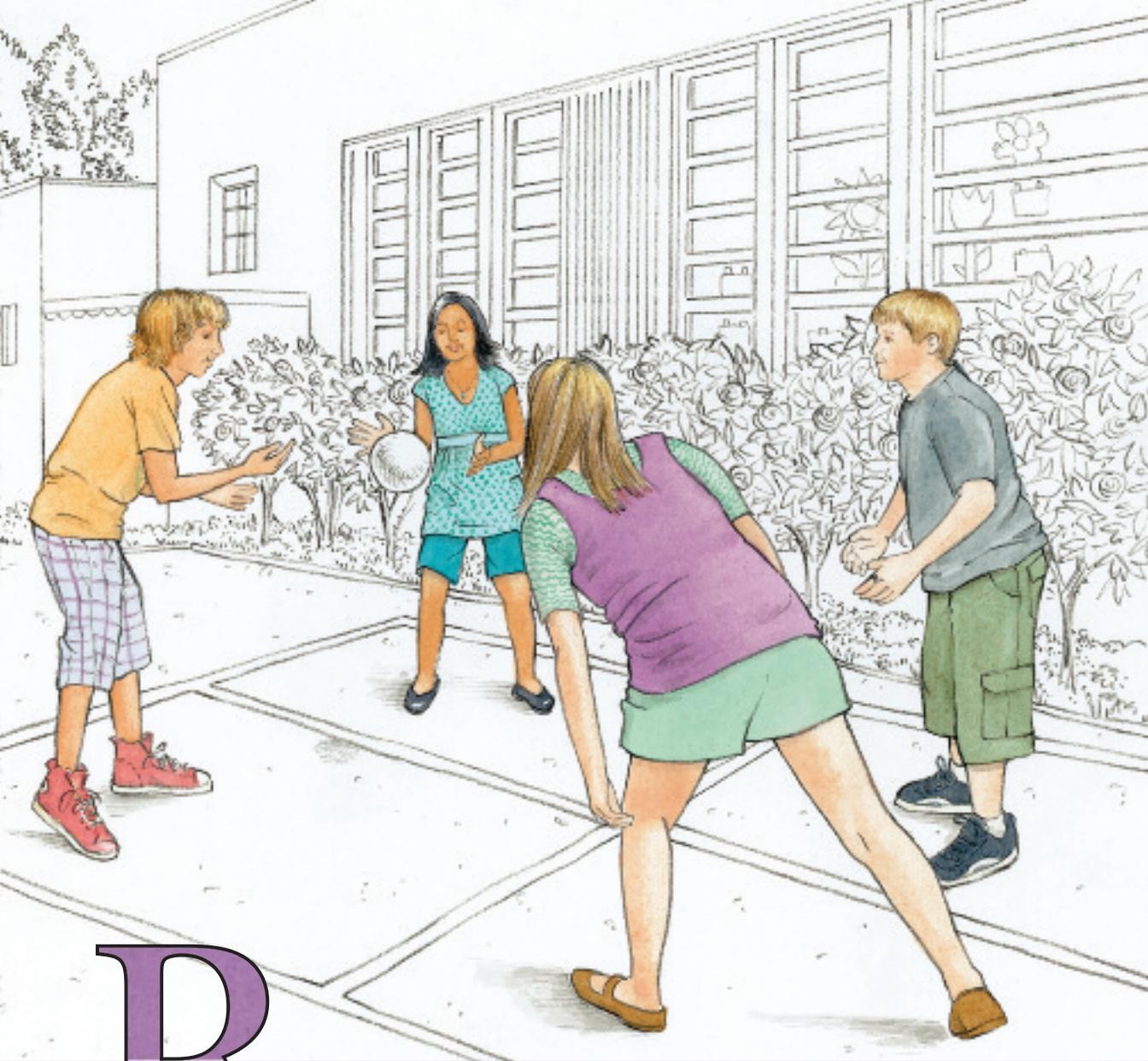
P

**edro** tiene **pectus excavatum** y **Priscilla pectus carinatum**.  
El esternón de **Peter** está hundido y el de **Priscilla** sobresale.  
¡Todas las **personas** con el síndrome de Marfan son diferentes!



Q

**Quinn** hace preguntas para aprender más sobre el síndrome de Marfan. Sus médicos, padres, maestros y enfermera de la escuela le ayudan a encontrar las respuestas.



# R

**oberto realmente** ama el **receso**. Sabe que dodgeball no es una opción segura, mejor juega en los columpios, la **resbaladilla** y cuadrangular. ¿Qué te gusta jugar en **receso**?



S

ophie a veces se **siente** triste porque ella tiene el **síndrome** de Marfan. ¿Qué puedes hacer para ayudarla a **sentirse** mejor?



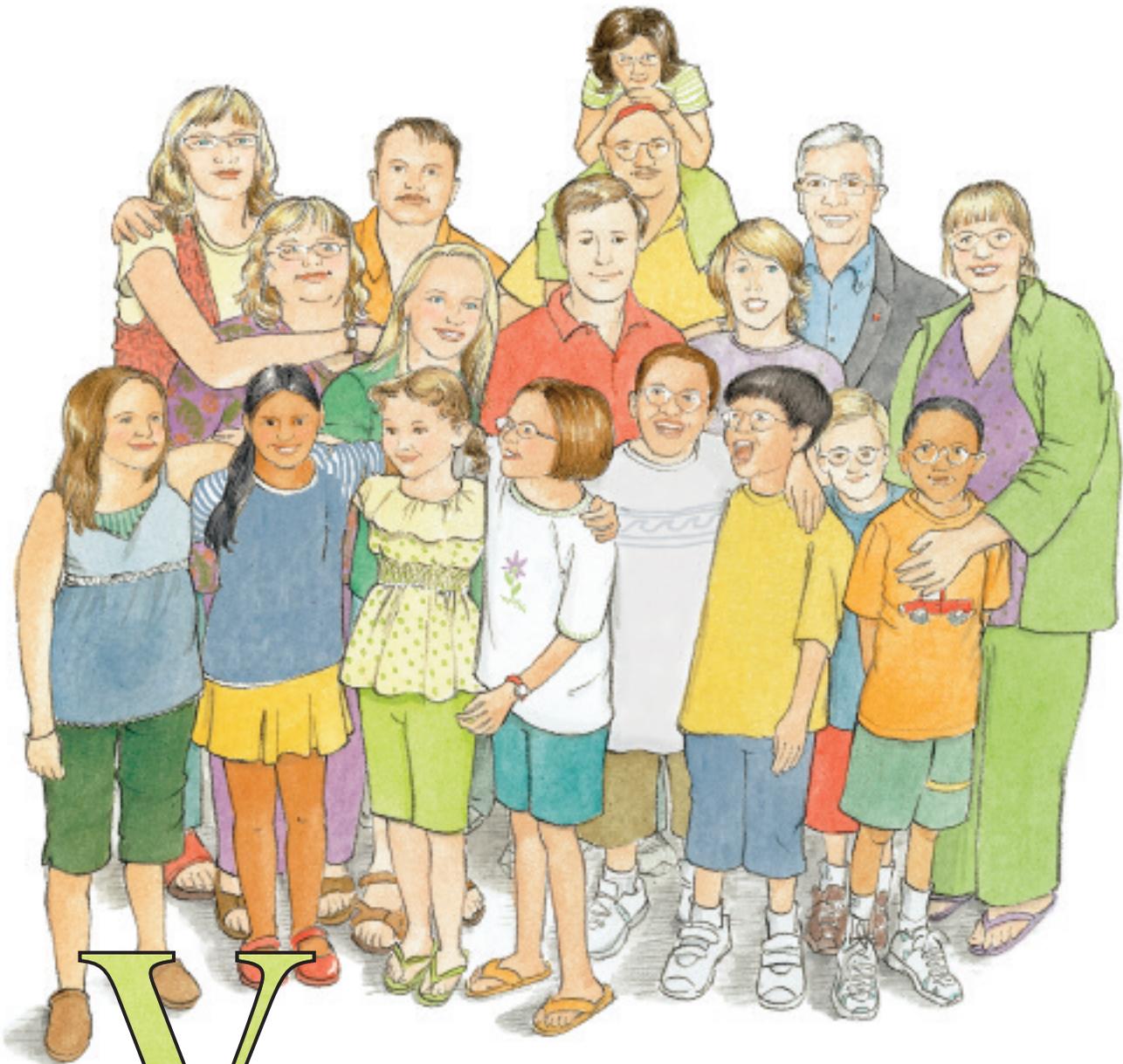
**T**

**anner** es más alto que sus amigos y su hermano mayor. Está orgulloso de ser alto. A sus amigos les gusta porque él puede alcanzar la caja de galletas.



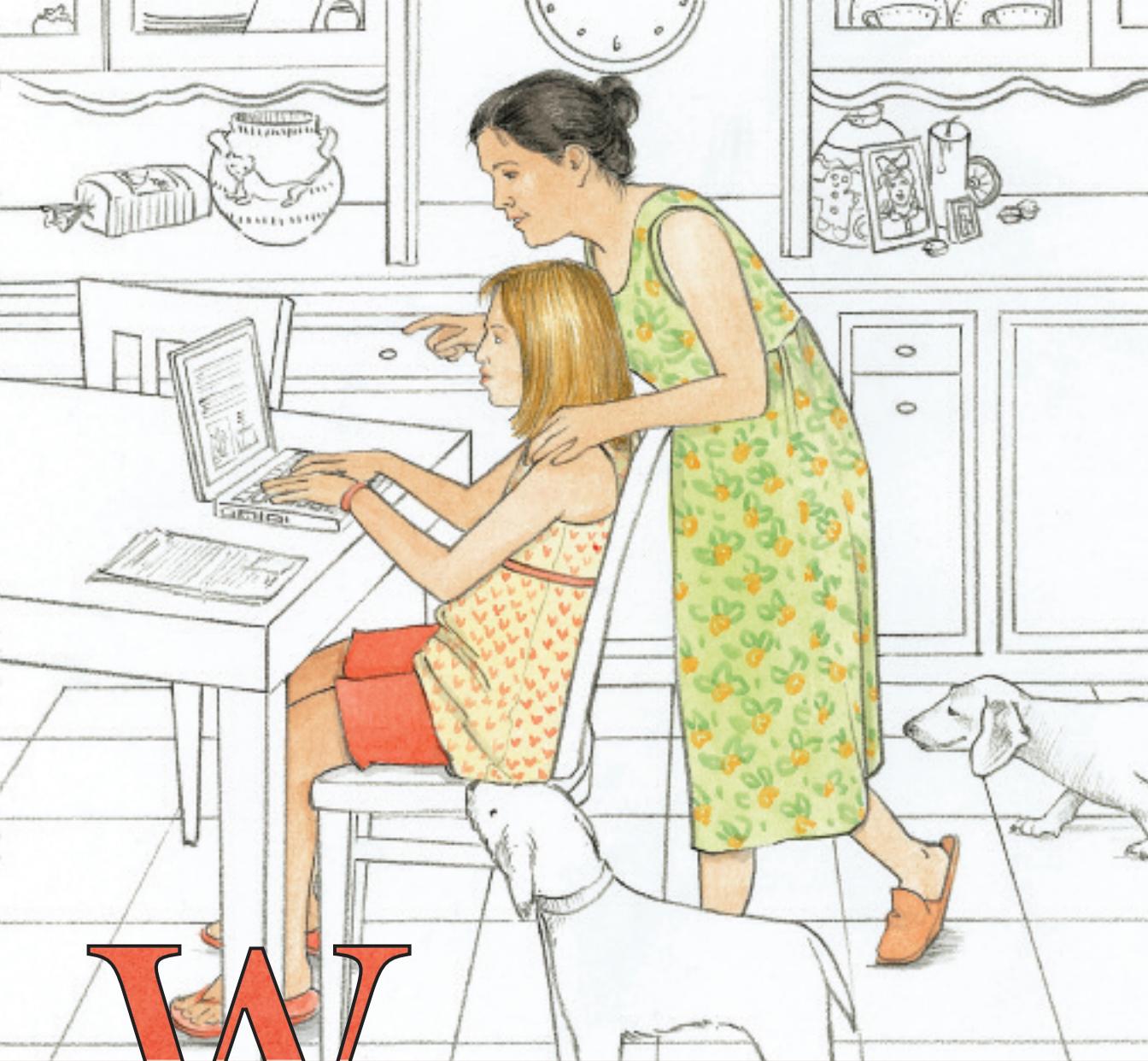
U

**U**mekeo entiende que burlar es inaceptable. Cuando alguien se burla de ella, camina lejos. Ella sabe que puede pedir ayuda a una persona mayor. ¿Qué harías tú si se burlaran de ti?



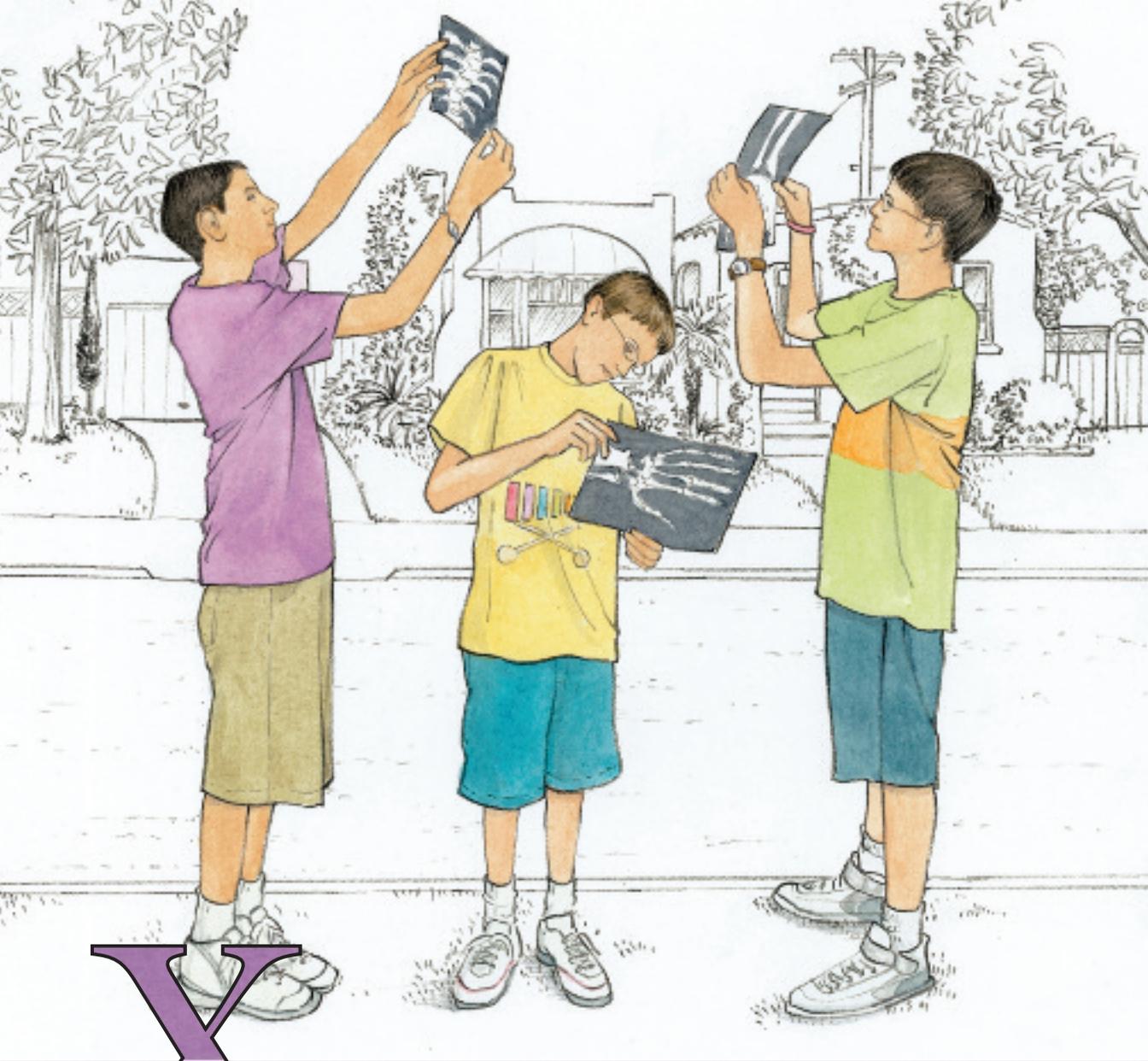
V

**icki** y su familia son **voluntarios** de la Fundación de Marfan. Ellos conocen a buenas personas y se divierten mucho.



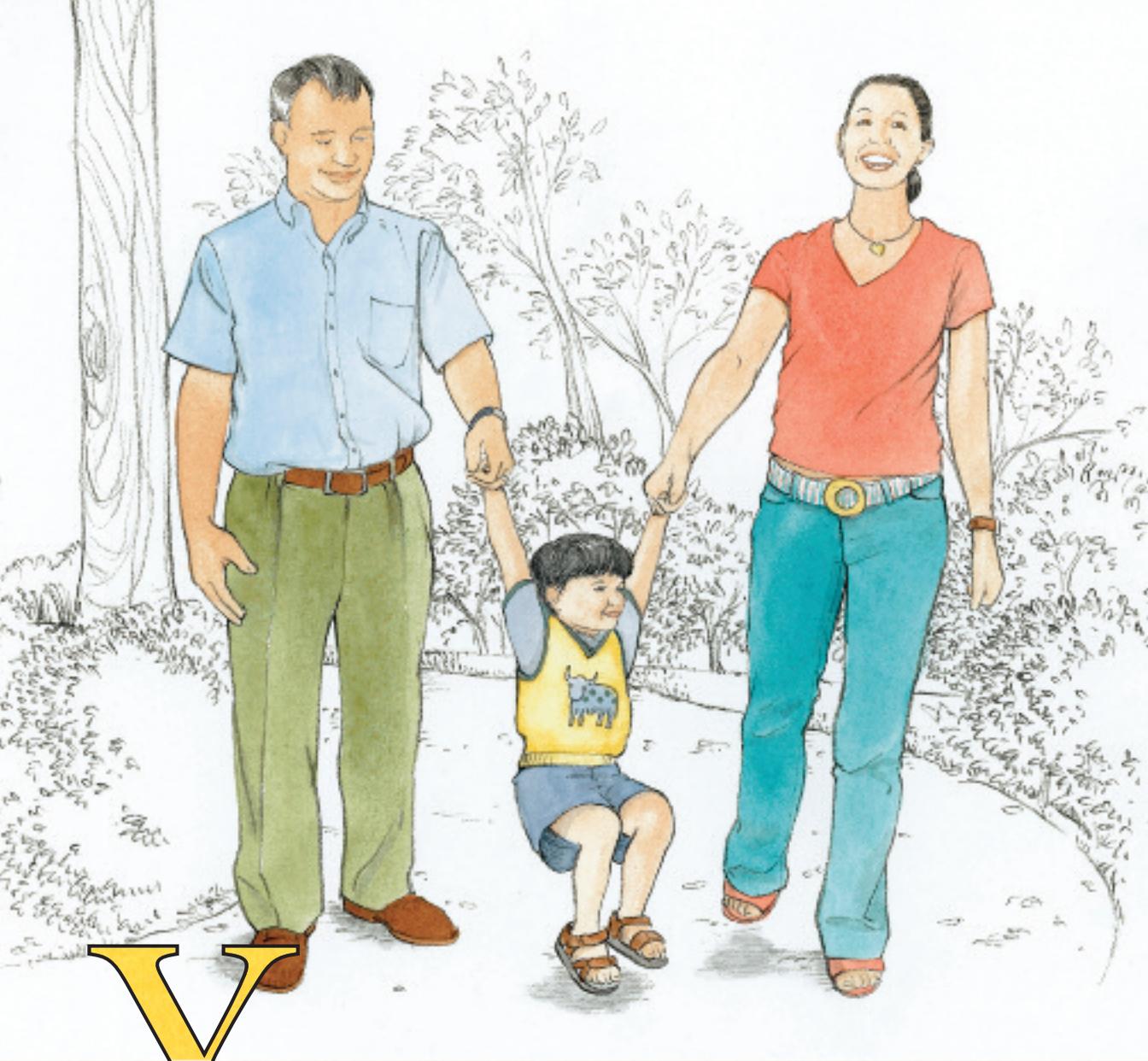
W

**anda** visita un montón de sitios **Web** maravillosos, especialmente [www.marfan.org](http://www.marfan.org). Ayuda a **Wanda** y sus padres a aprender más información sobre el síndrome de Marfan y conectarse con otras familias.



**X**

A **Xavier** le gusta mostrar sus rayos-x a sus compañeros de clase. Muestran imágenes especiales X de su espalda, pecho y boca que ayuda a los médicos a ver los huesos dentro de su cuerpo. ¿Alguna vez has tenido una radiografía?



Y

**amilito** tenía dos años cuando se le diagnosticó el síndrome de Marfan. Algunas personas no saben que tienen el síndrome de Marfan hasta que son mayores.



Z

oeey ama la vida! Ella ama a su familia y amigos y tiene grandes sueños para su futuro.

# Glossary

**Aorta** La arteria grande que lleva sangre desde el corazón a otras partes del cuerpo. Empezando del corazón las arterias se divide en: 1) raiz aórtica, 2) aorta ascendente, 3) arco aórtico, 4) aorta descendente.

**Arteria** Un vaso sanguíneo que lleva sangre desde el corazón a cualquier parte del cuerpo.

**Cardiologist** Un médico que se especializa en el cuidado del corazón.

**Las Articulaciones** Donde se unen dos huesos para permitir que los huesos se muevan. Por ejemplo, codos, rodillas, tobillos y hombros son las articulaciones en nuestro cuerpo.

**Cardiólogo** Un médico que se especializa en el cuidado del corazón.

**Corazón** El órgano que fluye la sangre a través del cuerpo.

**Ecocardiograma** Una prueba no dolorosa que utiliza ondas sonoras para tomar fotografías del corazón y los vasos sanguíneos cerca del corazón.

**Escoliosis** Cuando la columna se curva hacia un lado. Aproximadamente 6 de cada 10 personas con Marfan síndrome tiene escoliosis.

**Expansor de Boca** Un dispositivo especial que el ortodontista pone en la parte de arriba de la boca que hará con el tiempo la mandíbula superior más amplia. Una vez que la mandíbula es más amplia, el ortodontista quita la expansor de boca.

**Genes** Pequeñas partes de cada célula que pasan de padres a sus hijos que indican al cuerpo cómo crecer y funcionar.

**Genetista** Un médico que se especializa en enfermedades genéticas (trastornos que son causadas por cambios en los genes).

**Herencia** Cuando una persona recibe una característica de un padre a través de los genes. La función puede como es el aspecto de una persona o, como con el síndrome de Marfan, puede ser un trastorno genético.

# Glossary *continued*

**Oftalmólogo** Un médico que se especializa en el cuidado de los ojos.

**Ortodontista** Un dentista que se especializa en la prevención y compostura de dientes y otros problemas de los dientes y mandíbulas. A menudo usan frenos y otros aparatos dentales.

**Ortopedista** Un médico que se especializa en la atención de los huesos y las articulaciones.

**Pectus carinatum** Cuando el esternón (hueso del pecho) sobresale. Es a veces llamado “pecho de paloma.”

**Pectus excavatum** Cuando el pecho se hunde. A veces llamado “pecho de embudo.”

**Rayos-x** Imágenes del interior del cuerpo hechas de una energía especial. Hacerse un rayo x no hace daño. Los rayos-x son a menudo imágenes de los huesos y dientes.

**Síndrome de Marfan** Un trastorno genético causado por una mutación (cambio) del tejido conectivo en el gen que le dice al cuerpo cómo hacer una proteína llamada fibrilina-1.

**Transductor** El aparato que envía ondas de sonido sin dolor en el cuerpo y regresa a hacer las imágenes producidas en un ecocardiograma.

**Válvula cardíaca** Una parte del corazón que se abre y cierra con cada latido. Nuestros corazones tienen cuatro válvulas que trabajan juntas para ayudar a mantener la sangre que fluyendo a través del corazón y cuerpo.

**Válvula mitral prolapsada** Cuando la válvula mitral (una de las cuatro válvulas en el corazón) tiene tejido adicional y es “flojo”. El tejido adicional puede causar un soplo cardíaco (un sonido que el médico puede escuchar) y en la válvula puede causar fugas.

# THE MARFAN FOUNDATION

The Marfan Foundation crea un futuro más promisorio para todas las personas afectadas por el síndrome de Marfan y los trastornos relacionados.

- Llevamos a cabo la investigación más innovadora y nos aseguramos de que reciba el financiamiento apropiado.
- Creamos una comunidad de pacientes educados y de público informado para incrementar el diagnóstico temprano y asegurar el tratamiento para salvar vidas.
- Proporcionamos un apoyo incesante a las familias, los encargados del cuidado y los proveedores de atención médica.

No descansaremos hasta que hayamos alcanzado la victoria: un mundo en el que todas las personas con el síndrome de Marfan o un trastorno relacionado reciban un diagnóstico apropiado, obtengan el tratamiento necesario y vivan una vida larga y plena.



THE **MARFAN**  
FOUNDATION

Know the signs. Fight for victory.

22 Manhasset Avenue, Port Washington, NY 11050  
516 883 8712 800 8 MARFAN

[Marfan.org](http://Marfan.org)

**Lori Mitchell** ilustradora de este libro, graduó con honores de la “Colegio Centro de Arte de Diseño” con un BA en la ilustración e tiene ilustrado nueve libros hasta la fecha.

Ella escribió y su ilustrado más famoso libro titulado "Diferente de Just Like Me", que habla de cómo todos somos tan diferentes y al mismo tiempo, tan parecidos. Este libro se presentó en "Oprah" y ganó muchos premios y honores.

El padre de Lori tenía el síndrome de Marfan y ella cuenta con su hija de abril como el personaje principal de esta historia. También muestra los médicos reales y familias que conoció en la "Conferencia Anual de la Fundación Marfan". Lori vive en San Diego y enseña en la escuela primaria, clases de arte de la universidad y la escuela privada.



THE **MARFAN**  
FOUNDATION

22 Manhasset Avenue, Port Washington, NY 11050

516 883 8712 800 8 MARFAN

[Marfan.org](http://Marfan.org)