

CÓMO SABER SI TIENE SÍNDROME DE MARFAN

Encuentre un doctor que esté familiarizado con el síndrome de Marfan. El síndrome de Marfan es raro y no todos los doctores lo conocen. Necesita buscar un doctor que conozca el el Síndrome de Marfan y que sepa ver la diferencia entre el Síndrome de Marfan 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 el Síndrome de Marfan.

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 Marfan al 800-862-7326, ext. 126. (Nota: ofrecemos servicios de traducción endirecto.)

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 el Síndrome de Marfan

- Los miembros de su familia que tengan o puedan tener el Síndrome de Marfan
- 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 el Síndrome de Marfan.

Hacerle un examen físico cuidadoso. Esto incluye el buscar las características del Síndrome de Marfan 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.
- 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 el Síndrome de Marfan.

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 el Síndrome de Marfan. 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 el Síndrome de Marfan. 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 el Síndrome de Marfan. 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 el Síndrome de Marfan. Es posible que se sienta abrumado y que tenga muchas preguntas. He aquí otras maneras de aprender más sobre el 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.