



Síndrome de Loeys-Dietz: Cómo atender los problemas cardiovasculares



La Fundación Nacional de Marfan da reconocimiento a la Fundación para el Síndrome Loeys-Dietz por su colaboración en la preparación de esta hoja de datos. Para mayor información sobre la Fundación para el Síndrome de Loeys-Dietz, visite www.loeysdietz.org.

Las personas con síndrome de Loeys-Dietz (SLD) necesitan de una atención y un manejo médico especiales. Los cuidados más importantes implican el sistema cardiovascular—el corazón, la aorta (el vaso sanguíneo principal que acarrea la sangre del corazón) y otros vasos sanguíneos. He aquí algunas formas de cuidar el corazón y los vasos sanguíneos de una persona con SLD:

CON MEDICAMENTO

- Los medicamentos (drogas) que disminuyen la frecuencia cardíaca y/o la presión sanguínea pueden ayudar a prevenir el abultamiento o desgarramiento de los vasos sanguíneos. Con frecuencia los doctores usan unos medicamentos conocidos como antagonistas o bloqueantes beta para tratar el SLD de esta manera.
- Ciertos medicamentos llamados antagonistas o bloqueantes de receptores de angiotensina (ARB por sus siglas en inglés) también pueden ayudar a tratar el SLD de diferente manera. Se necesitan más investigaciones para saber si los ARB pueden tratar el SLD y de qué manera. Mientras esperamos más información, algunos doctores están utilizando una ARB llamada losartan para tratar el SLD. El Losartan ha sido aprobado por la FDA (La Administración de Alimentos y Drogas) para bajar la presión sanguínea y sus riesgos aparentan ser bajos mientras que el beneficio potencial parece ser alto. Usted debe consultar a su médico sobre el uso de losartan para tratar SLD.

MONITOREO (REVISIÓN) DE SU AORTA Y DE OTRAS ARTERIAS CON PRUEBAS ESPECIALES

Las personas con SLD deberán hacerse:

- Un electrocardiograma, por lo menos una vez al año, para verificar las válvulas del corazón y la parte de la aorta más cercana al corazón.
- Ya sea un angiograma por TC o IRM—con contraste—de la cabeza, el cuello, el pecho, el abdomen (el área del estómago) y la pelvis (el área baja del estómago, justo arriba de las piernas) de manera regular. La frecuencia de estos estudios depende de los hallazgos iniciales (los resultados de su primer estudio). Estos estudios buscan aneurismas y/o disecciones (desgarros) en cualquiera de las arterias de la cabeza, el cuello, el pecho, el abdomen y la pelvis.

Ciertas personas con SLD necesitan revisiones con más frecuencia que solo una vez al año. Con qué frecuencia serán necesarios los ecocardiogramas o los otros estudios dependerá del tamaño de los aneurismas y de la velocidad de su crecimiento. Los aneurismas más grandes y de crecimiento más rápido necesitan monitoreos más frecuentes.

HAGA EJERCICIO DE MANERA REGULAR, PERO LIGERO

- La mayoría de las personas con SLD pueden y deben mantenerse activas físicamente, pero no deberán hacer ejercicio hasta el punto de sentirse exhaustos. Como regla general, mientras usted hace ejercicio deberá poder hablar confortablemente con otra persona sin necesidad de detenerse a recuperar el aliento a mitad de frases cortas.
- Procure caminar, andar en bicicleta o nadar ligeramente, estas son maneras seguras de mantenerse físicamente activo.
- No debe hacer ejercicios del tipo de levantamiento de pesas, lagartijas (push-ups), abdominales, sentadillas o cualquier tipo de ejercicio que tensionen sus músculos.



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.

- Debe evitar “deportes de contacto” como del tipo del fútbol y basquetbol o cualquier actividad en donde exista el riesgo de recibir un golpe fuerte en la cabeza o en el pecho.
- Basándose en el tamaño de sus vasos sanguíneos o en la inestabilidad de su cuello, algunas personas con SLD deben ser aun más cuidadosos y gentiles al hacer ejercicio.

CIRUGÍA VASCULAR (CIRUGÍA DE LOS VASOS SANGUÍNEOS)

A la mayoría de las personas con SLD se les puede ayudar con una “cirugía vascular planeada”. Esto implica someterse a una cirugía para retirar los aneurismas antes de que causen una disección (desgarramiento) o ruptura que ponga en peligro su vida. Esta es una parte muy importante de los cuidados para SLD.

- La cirugía vascular más común es el reemplazo de la raíz aórtica (la parte de la aorta que queda más cerca del corazón).
- Para decidir el momento de realizar la cirugía vascular los doctores pueden utilizar el tamaño del aneurisma, qué tan rápido está creciendo el aneurisma, en dónde se encuentra localizado y/o antecedentes familiares de disecciones o rupturas tempranas.
- Por lo general, la cirugía vascular tiene un gran éxito en personas con SLD.

Tenga en mente que el reemplazo de la raíz aórtica también se realiza en personas con otros trastornos del tejido conectivo, especialmente con síndrome de Marfan. Puede ser peligroso utilizar los lineamientos de Marfan para decidir cuándo es conveniente una cirugía en una persona con SLD debido a que los aneurismas de personas con SLD pueden desgarrarse o romperse siendo el paciente más joven y los aneurismas más pequeños.

CONSULTE A SU MÉDICO

El SLD no es igual para todas las personas que tienen este trastorno. Algunas personas con SLD tienen más problemas médicos que otras. Es por eso muy importante que usted hable con su doctor sobre los cuidados adecuados para usted.

CÓMO PUEDE USTED SABER MÁS SOBRE EL SÍNDROME DE LOEYS-DIETZ

- Lea las otras hojas de datos sobre SLD en NMF. Contienen más información sobre las características de LDS, en qué se diferencia el SLD del síndrome de Marfan y cómo se diagnostica el SLD. Están disponibles en línea en www.marfan.org, en la sección llamada “Related Disorders” (trastornos relacionados).
- Visite el sitio en internet de la Fundación del Síndrome Loews-Dietz en www.loeysdietz.org.