



**BOLETIN # 24**

**OTOÑO 2007**

Queridos Socios:

En el año del 2007 tuvimos dos exitosas reuniones. En ambas reuniones las salas fueron llenadas hasta su máxima capacidad. Este resultado muy motivante y satisfactorio tanto para los participantes como para los responsables de la planeación, organización y ejecución de todos los eventos.

#### **TALLERES**

Una de estas reuniones se llevó a cabo el día 26 de mayo en la cual hubo varios talleres durante todo el día dirigidos a todos los participantes de todas las edades y con asuntos diversos.

Así mismo quisiéramos agradecer profundamente al Colegio Nacional de Ingenieros Arquitectos de México, A. C. como el presidente Ing. Arq. H. Guillermo Robles Tepichin, los empleados y sobretodo nuestro querido socio Enrique Cuervo sin su intervención en la

selección del lugar para este tipo de evento. La ubicación y los salones fueron ideales para la reunión.

También agradecemos a los conferencistas y guías de cada uno de los talleres quienes sin su apoyo, conocimiento, entusiasmo, generosidad y confianza en el proyecto sería irrealizable. Somos muy afortunados en considerarlos a cada uno de ellos como nuestros amigos.

#### **PROGRAMA Y TALLERES**

10:00 a.m. Apertura  
Bienvenida a nuevos integrantes de la asociación y novedades del Síndrome de Marfan.

10:30 Talleres  
a) Niños — Psicóloga Lic. Reyna Ma. Teresa Treviño

***¿Qué es el Marfan y Cómo nos afecta?***

b) Jóvenes — Psicólogas  
Mtra. Berta Watkins y Vanesa  
Dri



***¿Cómo afecta mis relaciones con los demás?***

c) Padres de Familia —  
Dra. Gerorgina Reich



***¿Cómo explicar el Síndrome de Marfan a los Maestros para lograr su ayuda?***

11:45 a 12:30

Refrigerio y Convivencia

12:30 a 13:45

¿Cómo manejar el dolor?

Fisioterapeuta - Lic. Adriana  
Ahedo

13:45 a 14:30

¿Cómo seleccionar y  
relacionarse al médico  
adecuado?

Mtra. Geraldine Durán

## **Resúmenes**

### *Para los Niños*

Los niños aprenden por medio del juego, en especial cuando son guiados por un experto para aceptar su condición diferenciada del resto de sus congéneres. En el taller para los niños, la psicóloga Reyna Ma. Teresa Treviño los guió por medio del dialogo, y por el intercambio de papeles, y charlas para explicarles su condición especial.

### *Para los Adolescentes y Jóvenes*

Los participantes de esos talleres tocaron muchos puntos como el aceptar que son diferentes y que tienen limitaciones para ciertas actividades. Sin embargo, pueden vivir una vida normal aunque con esta condición. Tener el Síndrome de Marfan no interfiere con el tener amigos, mantener relaciones y llevar una vida activa. Los participantes enfatizaron en la importancia de realizar lo positivo y dejar a un lado lo negativo y nunca dejar que su condición los defina como individuos. Por último los participantes tuvieron la oportunidad de conocer a otros chicos con las mismas historias y condiciones y salieron de los talleres con nuevos amigos que los apoyan.

Las psicólogas Berta Watkins y Vanesa Dri promovieron que entre los participantes intercambiaran números telefónicos así como correos electrónicos.

### *Para Padres*

Dra. Reich enfatizó que los verdaderos expertos de los hijos son los papas. Ellos son los que poseen la información, conocimiento y experiencia que nadie más tiene. Los padres tienen el derecho de ser escuchados y respetados, aparte ellos son quienes tienen el derecho y obligación de ser miembros activos del equipo educativo de sus hijos. Finalmente los participantes compartieron sus historias sobre las experiencias vividas a través del trato con los maestros y las escuelas

### **TRATANDO DOLOR CRÓNICO**

Mucha gente con el Síndrome de Marfan experimenta dolor. Para algunos, es una incomodidad menor, pero para otros, es un problema constante que interfiere dramáticamente con su vida cotidiana.

El efecto del dolor crónico sobre la calidad es significativo. Incrementa emociones negativas como ansiedad y enojo. También interfiere con el sueño que da fatiga durante el día.

Una causa de dolor de espalda en el síndrome, es escoliosis. Otra causa mayor es ectasia dural, el crecimiento del sac dural envolviendo la columna vertebral.

### **MANEJANDO DOLOR CRÓNICO**

El tratamiento exitoso del dolor crónico requiere un acercamiento multidisciplinario que incluye terapia física/rehabilitación, apoyo psicológico, medicaciones y un proceso médico. Manejando el miedo del dolor es tan importante como quitando la incomodidad física que el dolor causa.

La terapia física incluye aprendiendo sobre el mecanismo del cuerpo y ejercicios ergonómicos así como musculares y consejos sobre sistemas y formas como masajes de frío/calor; y ultrasonido para aliviar el dolor. El apoyo fisiológico incluye enfatizar una actitud positiva. Tal como los tratamientos de hipnosis, técnicas de relajación. Entre otros procedimientos médicos usados algunas veces contra el dolor son bloqueos neuronales, estimulación de la columna vertebral y su región. Hay una variedad de medicamentos para aliviar el dolor.

La gente con dolores crónicos debería buscar una evaluación y tratamiento para un mejor alivio del dolor. Al encontrar formas para aliviar el dolor tanto la función como la calidad de vida puedan mejorar.

## LA CLAVE

*Donde cada palabra cuenta*

Para una mejor coordinación, y por lo tanto fortalecer la relación con un doctor, hay puntos importantes.

- Un doctor tiene que trabajar con usted. No controlar su salud.
- Uno debe de sentirse cómodo y en confianza con el doctor.
- El médico debe saber escuchar sobre sus dolores, angustias, preguntas, opiniones y dar una explicación sobre su situación médica. En caso de no comprender, que le explique en términos más simples, dibuje y/o escriba las instrucciones.
- ¿Puedo consultar métodos médicos alternativos?
- ¿Puedo manejar el dolor a través de los siguientes métodos? Yoga, pilates, tai chi, meditación

### ***El Doctor requiere de su paciente***

- Llegar a tiempo a su cita.
- Tomar tu medicamento según las indicaciones.
- Seguir las recomendaciones médicas.
- Preguntar sobre y reportar efectos adversos.
- Aprender sobre la condición de Marfan.

- Reportar los síntomas de progreso y inquietudes.

### ***Las 4 etapas sumamente importante***

1. Una lista actual para llevar a tu consulta:
  - a) La medicinas que estas tomando incluyendo — prescripción, suplementos herbales, vitaminas, pomadas, medicaciones alternativas, tratamientos alérgicos a medicinas y tu reacción, también medicinas que habías tomado y no funcionaron
  - b) Historia médica — hay que hacer lo preciso exacto, completo. Da datos, ej. diagnosis del Síndrome de Marfan (año, edad, operaciones etc).
  - c) Pruebas recientes — fechas, lugar, resultados.
  - d) Una lista de preguntas y cualquier nueva información e inquietudes que quieres compartir con tu doctor. Conserve una lista de preguntas entre visitas con tu doctor, agregue nuevas preguntas.

2. Planear antes de la visita
  - a) Revisar tus preguntas un día antes.
  - b) Juntar preguntas según el tema.
  - c) Ordenarlas según la importancia.
  - d) Hacer preguntas precisas y exactas. ej. siento esto cuando tengo estrés.
  - e) Preguntar antes de tu visita que pruebas, resultados debes de llevar.
  
3. Tu visita
  - a) Traer tus listas
  - b) Expresa tus ideas
  - c) Sea breve (sí solamente tienes 15 min.).
  - d) Sé seguro que entiendes lo que el doctor te esta diciendo.

### **Preguntas**

¿Si hago eso, como me va a ayudar?

¿Qué hago sí tengo preguntas más tarde?

¿Sí me dice que tengo que incrementar una actividad, pregunta exactamente que tipo y que tan seguido?

### **Si no hay tiempo**

Por todas las preguntas pregunta por copias que te proporcionen más información y haga otra cita.

Sí piensas que tu doctor no sabe mucho sobre el Síndrome de Marfan, usa discreción y

educa gentilmente. Trae material educativo sobre la condición.

4. Después de la visita  
Muchas veces tienes más preguntas.  
Puedes revisar el libro de Marfan, buscar en la página web de Marfan de México.

Nuestra segunda reunión se llevó a cabo a la sesión de la Academia Nacional de Medicina de México, A.C., en la Unidad de congresos del Centro Médico Nacional Siglo XXI el día 29 de agosto a las 19 horas.

Agradecemos sinceramente al Dr. Rodolfo Barragán, Especialista en Cirugía cardiovascular el haber obtenido de la Academia de Medicina que dedicó su sesión al tema titulado "El Síndrome de Marfan. Consideraciones Diagnósticas y Terapéuticas"

### ***El programa fue el siguiente:***

#### Introducción

Dr. Rodolfo Barragán García

#### Aspectos genéticos relevantes en el Síndrome de Marfan.

Dr. Osvaldo Mutchinik  
Baringolts

#### Manifestaciones oftalmológicas en el Síndrome de Marfan.

Dr. Arturo Espinosa Velasco

Alteraciones músculo-  
esqueléticas en el Síndrome de  
Marfan.

Dr. Carlos Pineda Villaseñor

Alteraciones cardiovasculares  
en el Síndrome de Marfan.

Dr. Carlos Martínez Sánchez

Tratamiento quirúrgico de las  
alteraciones cardiovasculares.

Dr. Rodolfo Barragán García

Discusión

Agradecemos a todos los médicos por su magnífico apoyo y cooperación en este magno evento.

**“LAS EMOCIONES”**

Por Lic. Reyna Ma. Teresa Treviño L.

En la actualidad el Síndrome de Marfan se caracteriza por ser un trastorno hereditario del tejido conectivo que puede afectar al corazón, los vasos sanguíneos, los pulmones, los ojos, los huesos y los ligamentos. Y los síntomas, pueden ser leves o graves, pueden estar presentes desde el nacimiento o aparecer durante la edad adulta.

La gravedad de los efectos varían, lo cual significa que algunas personas que padecen este Síndrome sufren efectos más graves que otras. Por dichas razones la psicología interviene para proporcionar

una solución alternativa, la cual esta dirigida a las personas que presentan este Síndrome. Si bien el psicólogo no va a eliminar la enfermedad, se pretende que contribuya a la disminución de los conflictos psicológicos y emocionales que trae consigo el Síndrome de Marfan, debido a que aun no se conoce la forma de erradicarlo y solo la forma de combatirlo.

Si una persona no tiene una estabilidad emocional adecuada y que además presenta este síntoma es posible que se bloquee entre el límite de sensación y consciencia, puede experimentar algunas de sus sensaciones, pero no comprende que significa. Encontrando así factores emocionales tales como:

Hostilidad, aislamiento social, depresión, irritabilidad, frustración, culpa, negación, y negatividad entre otras. Considerando que si se manifiestan alguno de estos sentimientos aniquilaran su ambiente social. Por lo tanto se debe aprender a prestar atención a las propias necesidades; como actuar, para satisfacerlas.

Por lo que es de suma importancia trabajar alternativas que brinden bienestar emocional para los síntomas psicológicos que se presentan con dicha mutación genética, es decir falta mucha intervención en los aspectos emocionales e informativos de dicha problemática.

Por ultimo me atrevería a decir que los sentimientos de las personas que se encuentran en esta situación son confusos y bloqueados por ellos mismos, con la finalidad de no enfrentarlos. Y me aventuraría a comentar que no han aprendido a distinguir los sentimientos.

### **NUEVO BLOG PARA CHICOS CON MARFAN**

Nos gustaría compartir con ustedes la siguiente información que consideramos interesante.

Estimado chicos de México:

Me es grato invitarlos a participar del nuevo blog para chicos y chicas con Marfan que he creado:

<http://marfanclub.blogspot.com/>

En él no hay información médica ni sobre la enfermedad, sino información para que los chicos se diviertan y la pasen bien con cosas que si pueden hacer: hay notas sobre moda para chicos y chicas, videos, juegos, deportes, curiosidades, etc. He trabajado sobre la idea de lo "si puedo" y no sobre las limitaciones.

Ojalá les guste y lo recomienden a otros.  
Los espero

Patricia Chomnalez

### **MEDIA**

El 10 de diciembre de 2007 el periódico "The News", para la gente angloparlante en todo el país hizo un reporte sobre el Síndrome de Marfan.

Dedicaron una página completa explicando que es la condición e informando al público angloparlante sobre la Asociación Marfan de México.

### **BUSCAN CIBERAMIGOS**

Se escribe Jonathan Aparicio un joven de 23 años de Perú, que padece el síndrome quiere conocer y entablar conversación con personas de la misma condición para compartir sus vivencias.

[jonathan\\_aparicio@hotmail.com](mailto:jonathan_aparicio@hotmail.com)

También nos escribió Salvador Cruz de Boca del Río, Veracruz, quien desea platicar con personas con el síndrome.

[chava-1803@hotmail.com](mailto:chava-1803@hotmail.com)

### **AGRADECIMIENTOS**

Al Tecnológico de Monterrey por su 1ª Semana de Ciencias de la Salud que se llevo a cabo del 8 al 12 de Octubre de 2007 y que fue dedicado en gran parte al Síndrome de Marfan

Agradecemos a Gabriela Pineda alumna de la Escuela de Medicina de esta institución e hija de nuestro estimado Dr. Carlos Pineda quien forma parte de nuestro Consejo Médico de la Asociación por haber

seleccionado como su tema el Síndrome de Marfan

### **1ª. SEMANA DE CIENCIAS DE LA SALUD**

Las carreras de médico cirujano, licenciado en nutrición y bienestar integral e ingeniería biomédica del Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey año con año organizan la semana de la salud, Meditec 2007, al cual asistieron 12000 estudiantes, profesores y ejecutivos al igual que 3000 asistentes invitados, en la que hay diversos stands de diferentes especialidades medicas. Este año fue la primera vez que participo el stand de reumatología y ortopedia a los cuales asistieron cerca de 250 personas diariamente. Dichos stands contaron con el honor de ser decorados con los posters de la Asociación de Marfan de México diseñados por los alumnos de la Universidad Iberoamericana. Estos posters fueron colocados con el fin de infórmale a la gente sobre una enfermedad desconocida para casi todo el mundo, el síndrome de Marfan. Por Gabriela Pineda



Agradecemos a la Mtra. Nancy Walpole de Murray por su donativo de \$2,000.00 (Dos mil pesos 00/100 M.N.), mismo que nos será de gran utilidad.

### **NUEVO**

Tenemos una nueva portada en el libro de Marfan. Usamos la imagen que ganó en el concurso de pósters de la Universidad Iberoamericana.

### **IN MEMORIAM**

Beatriz Alegra López  
Que en paz descanse

Sentimos tu ausencia desde  
Junio, 2007.

Presentamos nuestras  
condolencias a su marido, sus  
hijos y sus padres.