

Pesquisa e tratamento

No momento não há cura para síndrome. Os tratamentos são preventivos e visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes frente aos aspectos cardiológicos, ortopédicos e oftálmicos.

Desde a descoberta do gene, em 1991, foi possível o desenvolvimento de técnicas moleculares de diagnóstico pré-natal e pré-sintomático da doença. E no Brasil, a Dra. Ana Beatriz Alvarez Perez e a Dra. Lygia Pereira iniciaram um novo projeto sobre a Síndrome de Marfan. Essa ação busca mapear as diversas mutações para fornecer subsídio para uma correlação genótipo-fenótipo e futura terapia gênica.

Se você quiser saber mais sobre as pesquisas e participar das mesmas, entre em contato através do site www.marfan.com.br. A participação consiste em uma entrevista/pesquisa (respondida por você ou pelo seu médico) e a doação de uma pequena quantidade de sangue.



www.marfan.com.br

www.marfan.com.br



Grupo Multidisciplinar Síndrome de Marfan.

Este Grupo envolvendo pessoas de diversas áreas da saúde (médicos, enfermeiras, fisioterapeutas, psicólogos) visa oferecer uma abordagem comum e integral aos pacientes acometidos de Síndrome de Marfan e seus familiares. A Coordenação do grupo é feita pelo Prof. Dr. Antonio Carlos de Camargo Carvalho, Professor Titular da Disciplina de Cardiologia da UNIFESP.

Airton Massaro; Alexandre Pieri; Ana Beatriz A Perez; Ana Cristina Gimenez; Antonio Carlos Carvalho; Denise Emico Hirashima; Edson Nakano; Eduardo Nery; Elenice de Castro; Flavia Roberta Nagano; Gilberto Szarf; Graziella França Bernardelli; Jane Chen; José Antonio Pinto/ Eduardo Saad; José Honório P. Fonseca; Juliana Sallum; Marcia Marcelino; Maria José C. Carvalho; Paulo A Tayar Peres; Paulo Schvartzman; René de Dirceu Batista; Tania Magarian; Victor Oporto; Walton Nosé

Você tem doença de Marfan?

Hiperflexibilidade?

Escoliose?

Estatura elevada?

Alta miopia? Prolapso da mitral?

Braços e mãos alongados?

Dilatação da aorta?

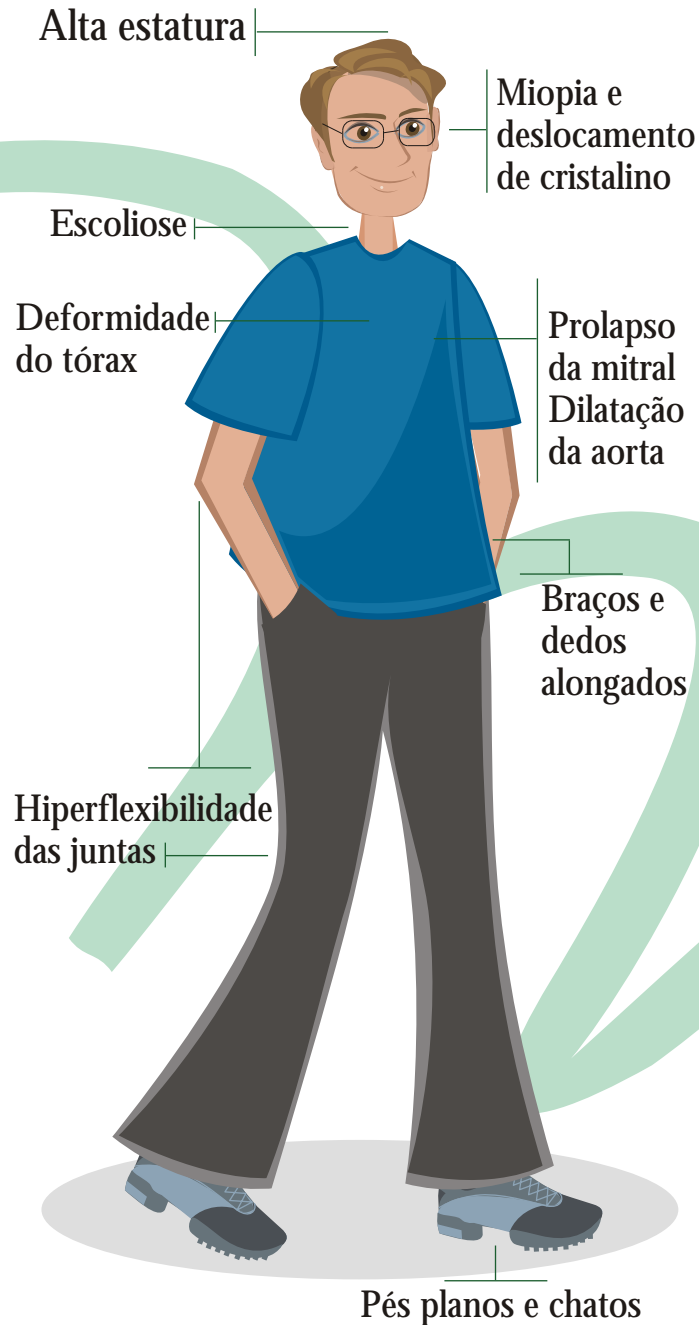
Deformidade do tórax?

Deslocamento de cristalino?

Pés planos e chatos?

Sintomas

Se você tem um ou mais sintomas procure um cardiologista, oftalmologista e/ou ortopedista



Exercícios

Exercícios físicos são importantes para portadores da síndrome de Marfan, pois proporcionam uma sensação de bem-estar. Algumas atividades aumentam a densidade dos ossos e freqüentemente levam a mudanças benéficas de estilo de vida, tais como parar de fumar, moderar o consumo de álcool e melhorar a alimentação.



Proibidos:

Basquete, boxe, futebol, artes marciais, esqui aquático, hóquei sobre patins, rodeio, baseball, andar rápido de bicicleta, andar a cavalo, skate, esqui no gelo, squash, vôlei, dança aeróbica de alto impacto, correr, musculação, tênis.

Permitidos, desde que sem competição e exaustão: Dança aeróbica de baixo impacto, dança de salão devagar, andar de bicicleta devagar, nadar devagar, jogar golf, jogar boliche, caminhar, pescar, ping-pong.

Tome cuidado com a intensidade mesmo dos exercícios permitidos, Ex: andar de bicicleta devagar é diferente do que competir num triatlon que seria proibido para um portador de síndrome de Marfan.

Onde a síndrome afeta

Coração:

A largura da aorta, especialmente na porção inicial pode apresentar um crescimento excessivo, predispondo a várias complicações potencialmente graves, como a dissecação aórtica ou a insuficiência da válvula aórtica. Por este motivo, todos os pacientes portadores da síndrome de Marfan, mesmo não apresentando sintomas de dilatação da aorta, devem receber medicação para diminuir a freqüência e a força dos batimentos cardíacos. Se não houver contra-indicação, são utilizados os betabloqueadores tais como o inderal, atenolol ou propranolol.

Olhos:

Alta Miopia e Subluxação do cristalino são sintomas dos portadores. O descolamento de retina representa a complicação ocular mais grave desta síndrome

Coluna e Juntas:

Você deve semestralmente ou anualmente fazer uma avaliação com seu ortopedista. Esta avaliação é importante para detectar todas as mudanças na coluna com escoliose, cifose e lordose. Isto é particularmente importante nas épocas do crescimento rápido, como na adolescência e infância.

Uma escoliose séria pode impedir que o coração e os pulmões funcionem corretamente. Em alguns casos, seu ortopedista pode prescrever uma cinta ou uma cirurgia ortopédica.