

Puntos de vista

Síndrome de Marfán y ejercicio físico: una perspectiva basada en evidencias recientes

Marfan Syndrome and Physical Exercise: a Perspective Based on Recent Evidence

Jorge Luis Abreus Mora¹  Antonio Héctor Suárez del Villar Soria¹  Rafael Rodríguez del Rey Medina¹ 

¹ Universidad Carlos Rafael Rodríguez, Cienfuegos, Cienfuegos, Cuba

Cómo citar este artículo:

Abreus-Mora J, Suárez-del-Villar-Soria A, Rodríguez-del-Rey-Medina R. Síndrome de Marfán y ejercicio físico: una perspectiva basada en evidencias recientes. **Revista Finlay** [revista en Internet]. 2025 [citado 2025 Abr 18]; 15(0):[aprox. 0 p.]. Disponible en: <https://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/1532>

Resumen

El síndrome de Marfán es una enfermedad genética que compromete diferentes sistemas. Las restricciones físicas para evitar complicaciones pueden afectar la calidad de vida de los pacientes. Los ejercicios aeróbicos de baja intensidad y actividades como el yoga y los pilates muestran beneficios significativos que incluyen mejor control de la presión arterial, fortalecimiento muscular y bienestar emocional, sin embargo, ejercicios de alta intensidad o deportes de contacto están contraindicados debido al riesgo de complicaciones cardiovasculares, lesiones musculoesqueléticas y problemas oculares. La supervisión médica y el enfoque personalizado en la atención del paciente son esenciales. El ejercicio físico adaptado mejora la calidad de vida en pacientes con síndrome de Marfán si se realiza bajo control médico y con ajustes personalizados. Las investigaciones futuras deben centrarse en protocolos específicos de ejercicios y estrategias de monitoreo continuo.

Palabras clave: síndrome de marfán, ejercicio, aptitud física, calidad de vida, medicina preventiva

Abstract

Marfan syndrome is a genetic disease that compromises different systems. Physical restrictions to avoid complications can affect patients' quality of life. Low-intensity aerobic exercises and activities such as yoga and pilates show significant benefits including better blood pressure control, muscle strengthening and emotional well-being, however, high-intensity exercise or contact sports are contraindicated due to the risk of complications cardiovascular, musculoskeletal injuries and eye problems. Medical supervision and a personalized approach to patient care are essential. Adapted physical exercise improves quality of life in patients with Marfan syndrome if performed under medical supervision and with personalized adjustments. Future research should focus on specific exercise protocols and continuous monitoring strategies.

Key words: marfan syndrome, exercise, physical fitness, quality of life, preventive medicine

Recibido: 2025-01-23 19:17:24

Aprobado: 2025-01-29 22:32:25

Correspondencia: Jorge Luis Abreus Mora. Universidad Carlos Rafael Rodríguez. Cienfuegos. jabreus@ucf.edu.cu

Introducción

El síndrome de Marfán (SM) es un trastorno sistémico del tejido conectivo, causado por mutaciones en las proteínas de la matriz extracelular fibrilina 1 (FBN1), caracterizada por una combinación variable de manifestaciones cardiovasculares, musculoesqueléticas, oftalmológicas y pulmonares. Este afecta por igual a ambos sexos y presenta una prevalencia que se estima que sea de 2 a 3 casos por cada 10 000 individuos.^(1,2)

En el síndrome de Marfán, las manifestaciones cardiovasculares, musculoesqueléticas, junto con complicaciones oculares, complican aún más el manejo clínico y funcional de los pacientes. Los signos y síntomas del síndrome de Marfán varían ampliamente, aun entre miembros de la misma familia, ya que el trastorno puede afectar a muchas zonas distintas del cuerpo. Algunas personas experimentan solo efectos leves, pero otras contraen complicaciones que ponen en riesgo la vida.⁽³⁾ Estas alteraciones plantean interrogantes sobre la seguridad y los beneficios potenciales del ejercicio físico en este grupo de personas.

A pesar de los avances genéticos y clínicos, el manejo de los pacientes con SM sigue siendo un desafío, especialmente, en cuanto a las recomendaciones relacionadas con el ejercicio físico.

En los últimos años, las investigaciones han comenzado a delinear enfoques personalizados para integrar la actividad física en el manejo del SM y se enfocan en minimizar los riesgos cardiovasculares y maximizar los beneficios para la calidad de vida. Esta investigación se centra en revisar la literatura reciente para proporcionar una perspectiva basada en evidencias sobre cómo el ejercicio puede incorporarse de manera segura y efectiva en la vida de las personas con SM, si se tienen en cuenta las implicaciones clínicas, psicológicas y sociales.

El ejercicio regular mejora el bienestar físico y emocional y se puede incorporar con seguridad en la rutina de las personas con el síndrome de Marfán.⁽⁴⁾

Por medio de una revisión de estudios recientes, se busca proporcionar pautas prácticas para profesionales de la salud y pacientes, al asegurar un enfoque equilibrado y multidisciplinario en el manejo de este padecimiento. El síndrome de

Marfán requiere un enfoque diagnóstico y terapéutico multidisciplinario para abordar sus efectos multisistémicos y el diagnóstico temprano es clave para reducir el riesgo de complicaciones graves y mejorar la calidad de vida de los pacientes.⁽⁵⁾

Desarrollo

Manifestaciones clínicas del síndrome de Marfán

El SM se caracteriza por una amplia gama de manifestaciones clínicas, que pueden variar significativamente entre los individuos afectados:

- **Cardiovasculares:** complicaciones más graves: dilatación de la raíz aórtica, aneurismas y disecciones aórticas, responsables de una alta mortalidad en esta población.⁽³⁾
- **Musculoesqueléticas:** incluyen aracnodactilia, escoliosis, *pectus excavatum* o *carinatum* y estatura alta desproporcionada.⁽³⁾
- **Oculares:** se encuentran ectopia lentis (desplazamiento del cristalino), miopía severa y desprendimiento de retina.⁽³⁾

Estas manifestaciones exigen un enfoque personalizado en la planificación del ejercicio físico, especialmente para prevenir complicaciones cardiovasculares graves.

La actividad física adecuada ofrece múltiples beneficios para pacientes con SM, entre los que se pueden mencionar: **salud cardiovascular, bienestar emocional, fortaleza muscular y salud ósea.**⁽⁶⁾

A pesar de los beneficios, el ejercicio también presenta riesgos significativos para las personas con SM, en especial cuando no se adaptan adecuadamente, por lo tanto, se deben evitar las actividades de alta intensidad que puedan aumentar la presión arterial y la tensión aórtica, al incrementar el riesgo de disección aórtica, la hiperlaxitud articular y debilidad ligamentosa y agravar condiciones oculares como el desprendimiento de retina en pacientes predispuestos.⁽⁷⁾

Recomendaciones basadas en evidencias

üEvaluación individualizada

Antes de comenzar un programa de ejercicios, es crucial una evaluación clínica exhaustiva y un monitoreo regular, que incluyan exámenes de

diagnóstico por imágenes para evaluar la raíz aórtica entre los que se agrega un electrocardiograma para detectar arritmias y ajustar las recomendaciones según la evolución clínica del paciente.⁽⁸⁾

o Realización de ejercicios:

-Tipos de ejercicios recomendados: **aeróbicos de bajo impacto: yoga y pilates.**⁽⁹⁾

-Intensidad y duración.

La intensidad debe mantenerse en un nivel moderado, con una frecuencia cardíaca que no supere el 50 % de la capacidad aeróbica máxima del individuo. La duración inicial de las sesiones debe ser breve y aumentar gradualmente según la tolerancia del paciente.⁽⁴⁾

Aspectos psicosociales y calidad de vida

Las restricciones en el ejercicio físico pueden impactar negativamente en el bienestar emocional y social de las personas con SM. Por ello, es vital fomentar actividades recreativas adaptadas a las recomendaciones, preferencias y necesidades individuales porque contribuyen a una mejor calidad de vida.⁽⁹⁾

Estudios recientes y avances

En los últimos cinco años, las investigaciones han avanzado en comprender cómo el ejercicio afecta a los pacientes con SM. Estudios recientes han utilizado diseños de intervención entre los que se incluyen programas de ejercicio supervisado a corto y largo plazo para evaluar los efectos sobre la salud cardiovascular y la función musculoesquelética que integran: monitoreo continuo mediante ecocardiografías y pruebas de esfuerzo que permiten identificar umbrales seguros de actividad.

Algunas investigaciones longitudinales han destacado la importancia de adaptar la intensidad y tipo de ejercicio a las características clínicas individuales, para proporcionar un enfoque más personalizado y basado en evidencias.

Un estudio evaluó los efectos del ejercicio aeróbico supervisado en la salud cardiovascular de individuos con SM y mostró mejoras significativas en la capacidad funcional sin eventos adversos importantes.⁽¹⁰⁾

Conclusiones

La integración del ejercicio físico adaptado en la rutina de pacientes con SM es un componente esencial para la salud integral y la calidad de vida, esto requiere un enfoque personalizado y supervisión médica continua para garantizar la seguridad y efectividad del programa. La colaboración entre pacientes, familiares y profesionales de la salud es fundamental para desarrollar estrategias sostenibles y basadas en evidencias, solo así, el ejercicio físico puede convertirse en una herramienta poderosa para optimizar el manejo del síndrome de Marfán.

Conflicto de intereses:

Los autores declaran la no existencia de conflictos de intereses relacionados con el estudio.

Los roles de autoría:

1. Conceptualización: Antonio Héctor Suárez del Villar Soria, Rafael Rodríguez del Rey Medina.
2. Curación de datos: Jorge Luis Abreus Mora.
3. Análisis formal: Antonio Héctor Suárez del Villar Soria, Rafael Rodríguez del Rey Medina, Jorge Luis Abreus Mora.
4. Adquisición de fondos: Esta investigación no contó con adquisición de fondos.
5. Investigación: Antonio Héctor Suárez del Villar Soria, Rafael Rodríguez del Rey Medina, Jorge Luis Abreus Mora.
6. Metodología: Jorge Luis Abreus Mora.
7. Administración del proyecto: Antonio Héctor Suárez del Villar Soria, Rafael Rodríguez del Rey Medina, Jorge Luis Abreus Mora.
8. Supervisión: Jorge Luis Abreus Mora.
9. Validación: Antonio Héctor Suárez del Villar Soria, Rafael Rodríguez del Rey Medina, Jorge Luis Abreus Mora.
10. Visualización: Jorge Luis Abreus Mora.
11. Redacción del borrador original: Jorge Luis Abreus Mora.

12. Redacción - revisión y edición: Jorge Luis Abreus Mora.

Referencias Bibliográficas

1. Pérez JJ, Albernas RC. Síndrome de Marfán. Rev Cubana Med[Internet]. 2021[citado 3/2 2024];60(Suppl. 1):[aprox. 10p.]. Disponible en: https://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232021000500013&lng=es.
2. Geroy E, Quiñones M, Acosta A. Síndrome de Marfán: a propósito de dos casos. Finlay[Internet]. 2020[citado 24/5/2024];10(1):[aprox. 12p.]. Disponible en: <https://www.revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/791>.
3. Fundación Mayo para la Educación y la Investigación Médicas. Síndrome de Marfán. Descripción general[Internet]. Minnesota:Mayo Clinic;2024[citado 1/1/2025]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/marfán-syndrome/symptoms-causes/syc-20350782>.
4. Fundación del Síndrome de Marfán. Lineamientos para la actividad física[Internet]. Estados Unidos:FSM;2024[citado 6/1/2025]. Disponible en: <https://marfan.org/wp-content/uploads/2021/02/Sf-Physical-Activities-Guidelines.pdf>.
5. Tubón IR, Guamán EJ, Vaca EE, Vaca GL. Síndrome de Marfán. Rev Cubana Inves Bioméd[Internet]. 2024[citado 11/1/2025];43(Suppl.):[aprox. 20p.]. Disponible en: <https://revibiomedica.sld.cu/index.php/ibi/article/view/3651/1712>.
6. Canal Marfán. Síndrome de Marfán y ejercicio físico[Internet]. España:Canal Marfán;2024[citado 1/2/2025]. Disponible en: <https://www.canalmarfan.org/informacion-general-sobre-el-sindrome-de-marfan/blog-general-sindrome-de-marfan-informacion-para-pacientes>.
7. Jouini S, Milleron O, Eliahou L, Jondeau G, Vitiello D. Is physical activity a future therapy for patients with Marfan syndrome? Orphanet J Rare Dis. 2022;17(1):46.
8. Chiu HH, Wu MH, Wang JK, Lu CW, Chiu SN, Chen CA, et al. Losartan added to β -blockade therapy for aortic root dilation in Marfan syndrome: a randomized, open-label pilot study. Mayo Clin Proc. 2013;88(3):271-6.
9. Dean JC. Management of Marfan syndrome. Heart. 2022;88(1):97-103.
10. Habashi JP, Doyle JJ, Holm TM, Aziz H, Schoenhoff F, Bedja D, et al. Angiotensin II type 2 receptor signaling attenuates aortic aneurysm in mice through ERK antagonism. Science. 2011;332(6027):361-5.