



DIAGNÓSTICO Y CAPACITACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE MARFAN PARA PROFESIONALES DE CULTURA FÍSICA TERAPÉUTICA EN EL MUNICIPIO DE CIENFUEGOS

DIAGNOSIS AND TRAINING ON MARFAN SYNDROME FOR THERAPEUTIC PHYSICAL CULTURE PROFESSIONALS IN THE MUNICIPALITY OF CIENFUEGOS

Yamilet López Caleo^{1*}

E-mail: yamiletlc71@gmail.com.

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-3759-9752>

Armando Marín Rojas²

E-mail: armandomarim426@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9877-7544>

¹Dirección Municipal de Actividad Física, Recreación y Deportes, Cienfuegos, Cuba.

²Universidad de Cienfuegos "Carlos Rafael Rodríguez," Cienfuegos, Cuba.

*Autor para la correspondencia

Cita sugerida (APA, séptima edición)

López Caleo, Y. y Marín Rojas, A. (2025). Diagnóstico y capacitación sobre el síndrome de Marfan para profesionales de cultura física terapéutica en el municipio de Cienfuegos. *Revista Conrado*, 21(107), e4824.

RESUMEN

El papel del licenciado que trabaja la cultura física terapéutica, es importante y necesario por estar directamente relacionado con el proceso de rehabilitación física como pedagogo, y rehabilitador, en el cual es responsable de manipular y controlar las variables a modificar. El propósito del estudio fue realizar un diagnóstico de necesidades de superación sobre el Síndrome de Marfan de los licenciados que trabajan en las áreas de la cultura física terapéutica, para conocer las carencias y contribuir a su capacitación profesional. El estudio se efectuó de mayo del 2023 a diciembre del 2024 y fue dividido en tres fases: una fase inicial de diagnóstico, la segunda fase de revisión bibliográfica y elaboración del plan de acción para la capacitación, y la tercera, donde se aplica el plan. Posteriormente se analizaron, procesaron y se compararon los resultados. Los resultados mostraron la efectividad de emplear diagnósticos de necesidades para detectar y solventar carencias teóricas y necesidades de superación de los profesionales de ATCF mediante la aplicación de un plan de capacitación en función de las carencias detectadas.

Palabras clave:

Síndrome de Marfan, Manifestaciones clínicas, Ejercicio físico, Actividad física.

ABSTRACT

The role and competence of the graduate who works in therapeutic physical culture is important and necessary because he/she is directly related to the physical rehabilitation process as a pedagogue and rehabilitator, in which he/she is responsible for manipulating and controlling the variables to be modified. The purpose of the study was to carry out a diagnosis of the needs of improvement on Marfan Syndrome, in order to know the deficiencies and needs of improvement of the graduates who work in therapeutic physical culture, and to contribute to their professional training. The study was divided into three phases: an initial diagnostic phase. The second phase of bibliographic review and elaboration of the action plan for training. And the last phase, where the diagnosis of training needs is applied again and the results are compared). This study was carried out from May 2023 to December 2024. The results show that theoretical deficiencies and professional development needs can be solved through the application of the development needs assessment. It is recommended to use the diagnosis of improvement needs to shape the training and continuing education plans of professionals.

Keywords:

Marfan the syndrome, Clinical manifestations, Physical exercise, Physical activity.



INTRODUCCIÓN

En el Síndrome de Marfan (MFS), el desconocimiento de los factores de riesgo cardiovascular relacionados con los estilos de vida inadecuados y la postcarga del ejercicio físico de alta intensidad aumentan el riesgo de muerte súbita (Jouini et al., 2024), afectan la disposición y cumplimiento de los cuidados de la vida diaria, así como el propio proceso terapéutico de tratamiento y prevención de las manifestaciones clínicas en la condición física.

Actualmente, el MFS está considerado una enfermedad poco frecuente debido a su baja incidencia, alta variabilidad clínica y gravedad (Orphanet, 2016). Al respecto la Academia Americana de Pediatría (Tinkle et al., 2023) destaca que las complicaciones clínicas, sobre todo osteoarticulares, cardiovasculares y oculares, tienen un impacto significativo en el desarrollo y calidad de vida de niños y adolescentes con esta enfermedad. Asimismo, The Marfan Foundation (2024) enfatiza la importancia crucial del diagnóstico y tratamiento tempranos y precisos para prevenir complicaciones que, en algunos casos, pueden ser potencialmente mortales.

En consecuencia, se asume de vital importancia la realización de la rehabilitación físico-terapéutica de forma segura, así como reconocer, tratar precoz y oportunamente las manifestaciones clínicas relacionadas con el MFS, presentes en diferentes formas, gravedad y momentos de su evolución a lo largo de la vida de los enfermos, especialmente las que comprometen el sistema cardiovascular y musculoesquelético, muy frecuentes y de gran repercusión en la salud (Montoya et al., 2020).

En correspondencia con lo planteado, se decidió utilizar como guía para confeccionar el plan de capacitación de los profesionales que trabajan en Áreas Terapéuticas de Cultura Física (ATCF) los resultados del diagnóstico individual de necesidades de superación adaptado al MFS. Este diagnóstico constituye una herramienta efectiva y adaptable. Permite identificar carencias teóricas y necesidades de superación, tanto individuales como colectivas, posibilitando la elaboración de planes de capacitación profesional orientados a solventar dichas carencias de manera objetiva y eficaz.

El estudio está compuesto por tres fases (Fase I, Fase II y Fase III).

MATERIALES Y MÉTODOS

El estudio se efectuó de mayo del 2023 a diciembre del 2024. Se emplearon los métodos: Analítico-Sintético, Inductivo-Deductivo, Histórico-Lógico, la observación, el cuestionario y estadístico matemático. El proceso de investigación estuvo estructurado en tres fases. En la primera fase (Fase I) se aplicó, el diagnóstico de necesidades individuales de superación adaptado al MFS, seguido del análisis y síntesis de la información, así como del procesamiento estadístico matemático para identificar las carencias y necesidades.

En la segunda fase (Fase II) se realizó una investigación documental del material bibliográfico científico disponible sobre el MFS, mediante la búsqueda, revisión, análisis y síntesis de la literatura actualizada. Además, considerando los resultados de las dos primeras fases, se elaboró y aplicó un plan de acción de capacitación para solventar las carencias y necesidades en el proceso de rehabilitación físico-terapéutico del MFS en ATCF.

En la tercera y última Fase (Fase III), se volvió aplicar el diagnóstico de necesidades individuales de superación adaptado al MFS, se analizó, proceso y comparo los resultados obtenidos.

RESULTADOS-DISCUSIÓN

Dentro de este marco de ideas, y con fundamento en la implicación rectora del licenciado en cultura física durante el desarrollo del proceso de rehabilitación del MFS, una enfermedad genética y multisistémica con gran variabilidad y repercusión en la condición física y calidad de vida de quienes la padecen, así como, por la necesidad de determinar carencias de conocimientos en el tema, se realizó un diagnóstico de necesidades de superación a los licenciados que trabajan en las ATCF.

En función de ello, en diciembre del 2024. Se aplicaron un total de 8 diagnósticos de necesidades de superación a licenciados que trabajan en ATCF, de un total de 10 especialistas ATCF en el municipio de Cienfuegos, para un 80%.

Los resultados más significativos de la primera aplicación, con el objetivo de conocer las carencias y necesidad de superación en el proceso de rehabilitación físico-terapéutico del MFS, se muestran en la Tabla 1.

Tabla 1: Resultados más significativos de la primera aplicación a los profesores de ATCF del diagnóstico de necesidades de superación individual adaptado al MFS

Resultados de la primera aplicación del diagnóstico de necesidades individuales adaptado al MFS en los licenciados que trabajan en ACFT.	
Parámetros evaluados	%
Carencia de conocimientos en cuanto a características clínicas del MFS y su incidencia en el proceso de rehabilitación en ACFT.	75
Carencia de conocimientos en cuanto a indicaciones y contraindicaciones de actividades y ejercicios físicos en el MFS.	62,5
Carencia de conocimiento en cuanto a métodos, procedimientos, guías y lineamientos para el cuidado y atención, práctica de actividades y ejercicios físicos en el MFS, sugeridos por organizaciones internacionales.	87,5

Fuente: Elaboración propia

Los resultados del diagnóstico reflejaron que profesores de ACFT presentaban carencias teóricas en aspectos inherentes a la planificación, dosificación, y ejecuciones dirigidas a la rehabilitación física del MFS en ACFT.

Una vez determinadas las carencias y necesidades de superación de los licenciados que trabajan en cultura física terapéutica, y con el objetivo de contribuir a su capacitación profesional, se realizó la revisión bibliográfica de la literatura científica disponible, la cual evidenció que están establecidos los principios para la práctica de ejercicios, actividades físicas y deportes, pero existe carencia en cuanto a guías, metodologías, estrategias o procedimientos validados (Turbón et al., 2024; Muiño-Mosquera et al., 2024; Jouine et al., 2024), así como para llevar a cabo el proceso físico-terapéutico de rehabilitación del MFS en ATCF.

Se constató que no estaban concebidas las acciones en el plan de superación individual acciones dirigidas a la concreción práctica de estas carencias, y el programa nacional de áreas terapéuticas de cultura física carece de pautas avaladas para la atención de las manifestaciones clínicas que afectan la condición física de niños con MFS.

Se observó además que existen pocos estudios en comparación con otras enfermedades, predominio de artículos científicos de presentación de casos, en los cuales los autores coinciden y expresan con regularidad la variabilidad en manifestaciones clínicas y severidad, encontradas en diferentes sistemas y aparatos del organismo (Vanegas et al., 2018; Idrovo y Sandoya, 2021; Pérez-Assef et al., 2021), así como los beneficios y recomendaciones para la práctica de actividades físicas en el MFS.

Cabe destacar que en la literatura científica internacional actualizada se percibe una tendencia creciente en investigaciones sobre la aplicación de actividades y ejercicios físicos en personas con SM (Mas-Stachurska, 2022; Rizkiawan et al., 2022; Muiño-Mosquera et al., 2024; Jouine et al., 2024). La incidencia del MFS es muy baja, pero es de gran significación tener las pautas establecidas por el riesgo cardiovascular, principal responsable de la morbilidad y mortalidad en este síndrome. Sin un tratamiento temprano, adecuado, oportuno y seguro, las consecuencias pueden llegar a ser graves y, en algunos casos letales (Pérez-Assef et al., 2021; Turbón et al., 2024).

Las investigaciones resaltan la importancia de un diagnóstico y tratamiento precoz, así como una orientación sobre las actividades adecuadas para aprender a convivir con el MFS, evitando actividades de sobrecarga física (Idrovo y Sandoya, 2021; Turbón et al., 2024). El ejercicio físico personalizado y regular es crucial para mejorar el bienestar físico y emocional, optimizar la capacidad funcional y la calidad de vida. Además de prevenir y retrasar el deterioro causado por la enfermedad de Marfan. (Mas-Stachurska, 2022; Rizkiawan et al., 2022; Muiño-Mosquera et al., 2024; Jouini et al., 2024; Ríos, 2024; Abreus-Mora et al., 2025).

La autora postula que la rehabilitación física-terapéutica debe ser parte esencial en la gestión del MFS, principalmente en niños y jóvenes. Considerando el avance en los procederés clínicos de tratamiento y la tendencia al aumento de la esperanza de vida, se hace vital la prevención de manifestaciones clínicas, presentes en la evolución de la enfermedad, así como, en el proceso biológico degenerativo natural, mediante la rehabilitación físico-terapéutica de los sistemas cardiorrespiratorios y musculoesquelético, para prevenir y tratar complicaciones que pueden llegar a ser severas y comprometer la calidad y esperanza de vida.

Basándose en los resultados de la revisión bibliográfica y ante las carencias detectadas en conocimientos básicos y dominio actualizado de las teorías científicas sobre el MFS, la actividad y el ejercicio físico, constatadas mediante

la aplicación del cuestionario se confeccionó y aplicó un plan de acciones de capacitación y actualización del tema, utilizándose diferentes vías de superación profesional, las cuales se detallan en la Tabla 2.

Tabla 2: Plan de acciones de capacitación para profesores de ATCF.

Total de Acciones	Vía	Temas	Dirige	Participan
5	Conferencia	1- Informe publicado por la American Academy of Pediatrics (Causas del MFS, Sus Clasificaciones, y manifestaciones clínicas en la condición física. Morbilidad y mortalidad. Criterios de diagnóstico. Recursos para: personas afectadas, profesionales de salud, investigadores. #Marfan #SindromedeMarfan #LaFundacionMarfan https://marfan.org/ 2-Lineamientos para actividad física. https://marfan.org/wp-content/uploads/2021/02/Sp-Physical-Activities-Guidelines.pdf 3-La actividad física en niños con MFS retrasa la dilatación de la raíz aórtica. Dra Sada Tierney, MD et al. publicación en el Diario de la Asociación Americana del Corazón. https://medicaldialogues.in/pediatrics-neonatology/news/basic-physical-activity-in-kids-with-marfan-syndrome-slows-aortic-root-dilation-104989 4- Ficha de ayuda a los profesionales implicados en la atención del MSF (Enciclopedia Orphanet de la Discapacidad, 2016). https://www.orpha.net/pdfs/data/patho/Han/Int/es/Marfan_Es_es_HAN_ORPHA109.pdf 5- Últimas Guías de actividad física en MFS, Dra Laura Muñiz Mosquera 2025. 6- Guía de complicaciones pulmonares en el SM https://marfan.org/resource-library/los-pulmones-en-el-sindrome-de-marfan/	Metodóloga de CITMA	Profesores de ACFT
7	Videoconferencias del sitio web de la Fundación Marfan. Canal de Youtube#enespañol https://youtu.be/AwYWEaOVP1E	1-Conferencia Global Virtual, junio del 2024. 2-Cuarta Cumbre Virtual, enero del 2025. 3-Simposio 2024 Puerto Rico. 4-Conferencia Global Virtual 2024. 5-39 Conferencia Anual de Chicago. 6-Cumbre Virtual de la Fundación Marfan en español Enero 2023. 7-Segunda Cumbre Anual de la Fundación Marfan.	Metodóloga de CITMA	Profesores de ACFT
3	Talleres	1- Indicaciones y contraindicaciones en la práctica de actividades y ejercicios físicos. - Servicio de preguntas, Dra Kathleen Bolton http://marfan.org/ask	Metodóloga	Profesores de ACFT
2	Conferencia	1- Manifestaciones cardiológicas en el MFS.	Especialista en cardiología.	Profesores de ACFT
		2- Características genéticas del MFS.	Especialista en Genética.	Profesores de ACFT

Fuente: Elaboración propia.

En este sentido, se planificó, coordinó y realizó una capacitación durante el mes de enero de 2025, con un total de 17 acciones de superación, donde se ofrecieron materiales de videoconferencia, conferencias y talleres. Las acciones de capacitación fueron dirigidas a cubrir carencias en el tema, con el fin de instruir y concientizar a los implicados en las necesidades e importancia del ejercicio terapéutico, sus indicaciones y contraindicaciones, la educación de las actividades de la vida diaria, así como del tratamiento adecuado y oportuno en la prevención y tratamiento de las manifestaciones clínicas del MFS mediante el proceso de rehabilitación física en la ATCF.

Para ello, se desarrollaron tres talleres en los que se analizaron tratamientos de rehabilitación, resultados de estudios realizados que confirman los beneficios de someterse a programas de ejercicios personalizados, las indicaciones, y contraindicaciones. Se impartieron dos conferencias educativas con especialistas de genética y cardiología sobre la temática, además se compartieron y debatieron seis videoconferencias educativas del sitio web de la Fundación Marfan. Asimismo, se efectuaron tres talleres prácticos presenciales que propiciaron la socialización mediante técnicas de



participación grupal, permitiendo a los participantes opinar, analizar, discutir, contextualizar, conceptualizar y valorar cuestiones relacionadas con el tratamiento en el proceso de ATCF y manifestaciones clínicas que afectan la condición física y su incidencia en la rehabilitación física del MFS, a partir de experiencias y conocimientos.

Posteriormente, como parte de la tercera fase, se aplicó por segunda vez el diagnóstico de necesidades de superación, y se analizaron y procesaron los resultados que se presentan en la Tabla 3.

Tabla 3: Resultados más significativos del segundo diagnóstico de necesidades individuales de superación posterior a la capacitación

Resultados de la segunda aplicación del diagnóstico de necesidades individuales adaptado al MFS en los licenciados que trabajan en ATCF.	
Parámetros evaluados	%
Carencia de conocimientos en cuanto a características clínicas del MFS y su incidencia en el proceso de rehabilitación en ATCF.	12,5
Carencia de conocimientos en cuanto a indicaciones y contraindicaciones de actividades y ejercicios físicos en el MFS.	0
Carencia de conocimiento en cuanto a métodos, procedimientos, guías y lineamientos para el cuidado y atención, práctica de actividades y ejercicios físicos en el MFS, sugeridos por organizaciones internacionales.	0

Fuente: Elaboración propia.

El análisis de los resultados de los estudios realizados confirmó que las acciones de capacitación desarrolladas lograron un efecto positivo, al comparar los resultados del diagnóstico inicial con el diagnóstico final, observándose una disminución significativa en los porcentajes en tres parámetros medidos del comportamiento de las necesidades de superación y carencias en los licenciados que trabajan la ATCF durante el proceso de rehabilitación física del MFS en el municipio de Cienfuegos (parámetro 1 disminuyó 62,5%, parámetro 2 un 100% y el parámetro 3 un 100%).

Dicho proceso de capacitación se caracterizó por ser interactivo, para adquirir el conocimiento de forma consciente y participativa, contribuyendo a solventar carencias y necesidades de superación, así como a mejorar el proceso docente-educativo en la rehabilitación físico terapéutica. Esto se logró a partir de la necesidad de continuar perfeccionando el trabajo didáctico metodológico de los licenciados que trabajan en ATCF en el proceso de rehabilitación física del MFS, derivado del perfeccionamiento continuo de los especialistas en las diferentes patologías, mediante la utilización tecnologías, medios tradicionales, charlas, debates, videoconferencias, y la creación de un grupo WhatsApp para orientación y apoyo, donde participaron especialistas con dominios en el tema, profesionales de ATCF, familiares y pacientes.

Este espacio constituye un ámbito para impartir docencia de posgrado en el que no solo se impartieron los fundamentos teóricos en la rehabilitación física de cultura física terapéutica y profiláctica, sino que también se observaron clases prácticas, logrando el vínculo necesario entre la teoría y la práctica para la formación integral de los profesionales.

CONCLUSIONES

Al comparar los resultados del diagnóstico inicial con el final, se evidencia que el diagnóstico individual de necesidades de superación es una herramienta efectiva, que se puede adaptar de acuerdo a los objetivos, para detectar y solventar carencias teóricas mediante la elaboración de planes de capacitación docente profesional objetivos y efectivos.

Se observa, carencia en los referentes teóricos y metodológicos validados que sustenten el proceso de rehabilitación fisioterapéutico en el MFS y contemplen sus particularidades clínicas, además, no hay uniformidad en el proceso de rehabilitación físico terapéutico en las ATCF pues, el Programa Nacional de ATCF vigente carece de procedimientos metodológicos establecidos para la atención de estos casos cuando son remitidos a ellos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abreus-Mora, J. L., Suárez-del-Villar-Soria, A., y Rodríguez-del-Rey-Medina, R. (2025). Síndrome de Marfan y ejercicio físico: una perspectiva basada en evidencias recientes. *Revista Finlay*, 15(0). <https://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/1532>

Idrovo Chiriboga, B. F., y Sandoya Onofre, L. A. (2021). Síndrome de Marfan y sus consecuencias en el ser humano. *RECIAMUC*, 5(1), 156-169. [https://doi.org/10.26820/reciamuc/5.\(1\).ene.2021.156-169](https://doi.org/10.26820/reciamuc/5.(1).ene.2021.156-169)

Vanegas Flórez, L. M. V., Botero Giraldo, M. Á., Medina Calero, M., y Carvajal Tello, N. (2018). Efectos del ejercicio físico en pacientes con síndrome de Marfan (revisión documental 2000-2016). *Duazary: Revista internacional de Ciencias de la Salud*, 15(3), 325-336. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6692324>



- Jouini, S., Milleron, O., Eliahou, L., Jondeau, G., y Vitello, D. (2024). Entrenamiento personal online en pacientes con síndrome de Marfan: un estudio controlado aleatorio sobre su impacto en la calidad de vida y la capacidad física. *Journal of the American Heart Association*, 13(19). <https://doi.org/10.1161/JAHA.123.033024>
- Mas-Stachurska, A. (2022). *Dilatación aórtica y miocardiopatía por sobrecarga de presión en el síndrome de Marfan: impacto del entrenamiento y del género*. [tesis doctoral, Universidad de Barcelona]. <https://www.tesisenred.net/handle/10803/687597>
- Montoya Jaramillo, M., Cortina, A., Porto Corbacho, D. A., y Leal Martínez, V. (2020). Síndrome de Marfan. *Revista Cubana de Reumatología*, 22(3), a165. <https://revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/769>
- Muñoz Mosquera, L., Cervi, E., De Groote, K., Dewals, W., Fejzić, Z., Kazamia, K., Mathur, S., y Jondeau, G. (2024). Tratamiento de la enfermedad aórtica en niños con síndrome de Marfan relacionado con FBN1: una declaración conjunta del subgrupo pediátrico de la Red Europea de Referencia de Enfermedades Vasculares (VASCERN, grupo de trabajo sobre enfermedades aórticas torácicas hereditarias) y la Asociación Europea de Cardiología Pediátrica y Congénita (AEPC). *European Heart Journal*, 45(39), 4156–4169. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehae526>
- Orphanet. (2016,). *Síndrome de Marfan (ORPHA:558)*. <https://www.orpha.net/es/disease/detail/558>
- Pérez Assef, J. J., y Albernas Reyes, R. C. (2021). Síndrome de Marfan. *Revista Cubana de Medicina*, 60(Supl. 1), http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232021000500013&lng=es&tlng=es
- Tinkle, B.T., Lacro, R.V., y Burke, L.W. (2023). Health supervision for children and adolescents with Marfan syndrome. *Pediatrics*, 151(4), e2023061450. <https://doi.org/10.1542/peds.2023-061450>
- Ríos Azuara, D. (2024). La Educación Física en alumnos de la enseñanza secundaria con síndrome de Marfan. *Retos*, 60, 659–665. <https://doi.org/10.47197/retos.v60.107819>
- Rizkiawan, R., Sawitri, A., Dewi, I. P., y Ardiana, M. (2022). The Real Benefits Of Exercise in Marfan Syndrome Associated Aortic Dissection Based on FITT Exercise Prescription Method. *Gaceta médica de Bilbao: revista oficial de la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao*, 119(2), 113-121. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8521189>
- The Marfan Foundation. (2024). Marfan syndrome: Current challenges and future directions. <https://marfan.org/conditions/marfan-syndrome/>
- Tubón Usca, I. R., Guamán Poaquiza, E. J., Vaca Altamirano, E. E., y Vaca Altamirano, G. L. (2024). Síndrome de Marfan. *Revista Cubana De Investigaciones Biomédicas*, 43(Sup), e3651. <https://revibiomedica.sld.cu/index.php/ibi/article/view/3651>