

El Chuac sigue a 1.700 familias con la principal cardiopatía detrás de la muerte súbita en jóvenes

Es referencia en el abordaje de la miocardiopatía hipertrófica y atiende a pacientes de toda Galicia ▶ Afectados crean en A Coruña la primera asociación española de esa dolencia para visibilizarla, impulsar su detección y dar apoyo

MARÍA DE LA HUERTA
A CORUÑA

La miocardiopatía hipertrófica es una enfermedad consistente en un "engrosamiento de las paredes del corazón" que "no se debe a ninguna causa relacionada con problemas en las válvulas o con la hipertensión arterial". Su origen es "genético", por tanto, "se puede heredar", de ahí la importancia de realizar "estudios familiares lo más exhaustivos posibles" para "detectarla de forma precoz", ya que "una de cada 500 personas en España" podría estar "sin saberlo" afectada por esta dolencia, que puede provocar muerte súbita y que supone "la primera causa de fallecimiento repentino en menores de 35 años", advierte el doctor Roberto Barriales Villa, coordinador de la Unidad de Cardiopatías Familiares del Complejo Hospitalario de A Coruña (Chuac), que es uno de los nueve centros de referencia nacionales (CSUR) para el tratamiento de la miocardiopatía hipertrófica. Un hecho que ha convertido la ciudad coruñesa en sede de la primera Asociación Española de Miocardiopatía Hipertrófica, integrada por pacientes y familiares, que pretende visibilizar, promover el diagnóstico precoz y dar apoyo a los afectados por esa dolencia.

"Como CSUR nacional, en nuestra Unidad llevamos muchísimos años viendo a pacientes con esta enfermedad, en la actualidad, de hecho, tenemos en seguimiento a unas 1.700 familias de toda Galicia, y a alguna también de fuera de nuestra comunidad autónoma, sobre todo, de Castilla y León", subraya el doctor Barriales, coordinador también del Grupo de investigación de Cardiopatías Familiares y Genética Cardiovascular del Instituto de Investigación Biomédica de A Coruña (Inibic), quien apunta que la prevalencia de la miocardiopatía hipertrófica es de "un caso por cada 500 personas sanas", no obstante, "aplicando los estudios genéticos", la tasa estimada de afectados podría bajar a "un caso por cada 250". "Con lo cual no es una enfermedad rara, y es mucho más frecuente de lo que se piensa", resalta.

La "importancia" de la identificación precoz

El coordinador de la Unidad de Cardiopatías Familiares del Chuac asegura que "mayor parte de los afectados" por la miocardiopatía hipertrófica "pueden hacer una vida normal" si la enfermedad "está bien controlada". "Pero hay un porcentaje que puede presentar problemas como fatiga, disnea (dificultad respiratoria o falta de aire) o dolor torácico con el esfuerzo; síncope; desmayos; arritmias (latidos cardíacos irregulares); y, en ocasiones —muy rara vez, aunque



El doctor Roberto Barriales Villa, coordinador de la Unidad de Cardiopatías Familiares del Chuac y del Grupo de investigación de Cardiopatías Familiares y Genética Cardiovascular del Inibic. // 13Fotos

siempre hay que decirlo—, esta dolencia se relaciona con la muerte súbita. De hecho, es la principal causa de fallecimiento repentino en menores de 35 años. Por eso, en nuestra Unidad de Cardiopatías Familiares le prestamos mucha atención", refiere el doctor Barriales, antes de explicar que la miocardiopatía hipertrófica "normalmente" se "divide" en dos tipos, "obstruktiva o no". "La forma obstruktiva de la enfermedad es más severa, ya que el grosor aumentado de las paredes del ventrículo entorpece la salida de sangre por la aorta", expone.

Aclara, en este punto, el coordinador de la Unidad de Cardiopatías Familiares del Chuac y del Grupo de investigación de Cardiopatías Familiares y Genética Cardiovascular del Inibic que la miocardiopatía hipertrófica "no es una cardiopatía congénita" sino familiar, por tanto, "es raro" que se identifique ese engrosamiento de las paredes del corazón en la etapa fetal. "Esta enfermedad se suele detectar en la adolescencia, aunque a veces tenemos casos en niños, por eso trabajamos muy estrechamente con la Unidad de Cardiología Pediátrica. En realidad, nosotros vemos familias", in-

dica el doctor Barriales, quien reconoce que, "muchas veces", la miocardiopatía hipertrófica "no se detecta porque no da síntomas" y solo sería posible hacerlo al "realizar un electrocardiograma o un ecocardiograma" a los pacientes. "Y, después, hay que tener en cuenta que una persona puede ser portadora de una alteración genética y no desarrollar la enfermedad hasta que cumpla 30, 40, 50 años...", indica el especialista del complejo hospitalario coruñés. "Por eso es tan importante la detección precoz, el diagnóstico genético, ya que nos permite 'tirar del hi-

lo' e identificar qué miembros de la familia del paciente afectado tienen la variante genética de la miocardiopatía hipertrófica para hacerles un seguimiento muy estrecho, con electrocardiogramas y ecocardiogramas periódicos, puesto que pueden llegar a padecer la dolencia con el tiempo", insiste.

"Cuando se diagnostica a un paciente, no podemos no estudiar a la familia —hace hincapié— porque la miocardiopatía hipertrófica es de herencia autosómica dominante, lo cual significa que cada hijo de un afectado tiene un 50% de posibilidades de ser portador de la variante genética de esa dolencia", refiere el coordinador de la Unidad de Cardiopatías Familiares del Chuac, antes de incidir en la importancia de "detección a tiempo" porque, "poniendo las medidas adecuadas", los afectados pueden hacer "una vida normal". "También es muy importante frenar la enfermedad y, si sabemos que una persona tiene la alteración genética que la causa, cuando vaya a tener un hijo, podemos evitar que este la desarrolle mediante técnicas de diagnóstico preimplantacional y fecundación *in vitro*", detalla.

"Futuro esperanzador" con nuevos tratamientos

El doctor Barriales llama la atención, asimismo, sobre el hecho de que, hoy en día, "están surgiendo nuevos tratamientos dirigidos específicamente" hacia la miocardiopatía hipertrófica, que actualmente reciben "32 pacientes" en el Chuac, donde "en breve comenzarán nuevos ensayos" clínicos que "permitirán incluir a más". "Es fundamental saber cuanto antes que se tiene la enfermedad porque el futuro es muy esperanzador, con los nuevos medicamentos que están surgiendo ahora, con terapia génica, etc...", reitera el coordinador de la Unidad de Cardiopatías Familiares del complejo hospitalario coruñés, antes de reivindicar, también, la "importancia" de que se ponga en marcha la primera Asociación Española de Miocardiopatía Hipertrófica, que se presentará este jueves, a las 17.00 horas, en el Colegio Oficial de Médicos de A Coruña, a través de una jornada en la que participarán otras entidades de pacientes y profesionales de la Cardiología de todo el país. "Las asociaciones de pacientes llegan a donde nosotros no llegamos y en el caso de la miocardiopatía hipertrófica, que puede debutar con muertes súbitas, es muy difícil dar apoyo a una familia que ha perdido a uno de sus miembros por esta enfermedad. Tener a alguien que ha pasado por lo mismo ayuda más que toda la información que pueda dar un médico", subraya.

BEATRIZ CASTRO ■ Secretaria Asoc. Española de Miocardiopatía Hipertrófica; su marido sufrió muerte súbita y uno de sus hijos porta el gen de la dolencia

"El diagnóstico genético es fundamental; mi hijo está súper controlado"

Visibilizar la enfermedad, contribuir a su diagnóstico precoz y dar apoyo a los afectados son los principales objetivos de la Asociación Española de Miocardiopatía Hipertrófica, puesta en marcha en A Coruña por un grupo de afectados gallegos y una profesional sanitaria, Elena Veira, enfermera y coordinadora de ensayos clínicos de la Unidad de Cardiopatías Familiares del Chuac.

Beatriz Castro es su secretaria. Su marido falleció de forma inesperada, a los 46 años, debido a esa enfermedad, que ignoraban que sufría pese a que "había ido

al cardiólogo varias veces", lo cual evidencia que su detección "no es tan sencilla". "Tras la muerte súbita de mi marido, les hicieron pruebas genéticas a nuestros hijos, y así fue cómo se descubrió que el mediano, Andrés, ha heredado de su padre el gen causante de la miocardiopatía hipertrófica", explica esta vecina de A Coruña, quien reconoce que a su hijo, que entonces tenía 13 años y hoy suma 22, "le costó mucho" asumir la situación, porque "era muy deportista (jugaba al baloncesto)" y tuvo que "bajar el ritmo". "Desde entonces, ha estado

yendo a revisiones muy exhaustivas, cada seis meses, con el doctor Roberto Barriales, en la Unidad de Cardiopatías Familiares del Chuac. Y, aunque actualmente se encuentra 'en el límite', y seguramente acabe teniendo que recurrir a los nuevos medicamentos que están surgiendo ahora, hoy somos conscientes de la importancia del diagnóstico precoz, porque está súper controlado", destaca Beatriz, antes de reivindicar la "suerte" que supone el contar con una Unidad de referencia para su tratamiento en A Coruña: "Somos unos privilegiados".

ÁGATHA DE SANTOS
VIGO

La noticia de un joven deportista que fallece por muerte súbita durante la práctica deportiva impacta por lo impredecible del hecho, tanto por la edad como por el estado físico que se le presume a la víctima. Sin embargo, se calcula que la muerte súbita afecta a uno de cada 50.000 deportistas de entre 12 y 35 años. La principal causa del fallecimiento repentino en menores de 35 años es la miocardiopatía hipertrófica (MCH), una enfermedad que afecta a más de 95.230 personas en España. Se trata de una patología que está infradiagnosticada –se calcula que 1 de cada 500 personas podría padecerla sin saberlo–, por lo que en numerosos casos, ésta se descubre tras la muerte. Por ello, su diagnóstico temprano es crucial para prevenir la muerte súbita y por esto también, una de las reivindicaciones de la recién constituida Asociación Española de Miocardiopatía Hipertrófica (AEMCH) es la detección precoz y el cribado familiar.

“Muchas personas desconocen que la tienen y que se descubre después de que haya habido una muerte en la familia”, apunta la viguesa Susana Portela Hernández, presidenta de la AEMCH, entidad que nace en Galicia con el propósito de convertirse en la voz de estos pacientes y de sus familias.

En este sentido, incide en que el diagnóstico precoz es la mejor forma de evitar la muerte súbita. “Se diagnostica con un simple electrocardiograma. Si se hicieran de forma rutinaria desde la infancia se detectarían la dolencia y se podrían evitar muchas muertes súbitas. En mi historia tengo *electros* con 18 años con cuatro paradas cardíacas y no se tomaron medidas preventivas. De hecho, no fui diagnosticada hasta que me quedé embarazada. Lo que pretende la asociación es que estas situaciones no se repitan”, sostiene Portela, de 50 años, tiene implantado desde que entró en la veintena un desfibrilador automático, un dispositivo que es capaz de detectar automáticamente una arritmia letal y proporcionar una descarga eléctrica que restaure el ritmo normal del corazón.

La miocardiopatía hipertrófica es una enfermedad de origen genético causada usualmente por genes anormales que provocan que el músculo del corazón engruese anormalmente. Establecer un plan de detección precoz también evitaría la transmisión de esta patología, según Portela, que recuerda que la progenie de estos pacientes tiene un cincuenta por ciento de probabilidades de heredar la mutación genética que provoca la enfermedad. En su caso, su madre y uno de sus dos hermanos también la tienen. Sus hijos, de momento, no presentan la enfermedad, aunque están en seguimiento médico. “Ésta es una enfermedad que puede aparecer a cualquier edad y que, al ser genética, afecta a familias enteras”, explica.

Para la asociación, el abordaje de esta enfermedad ha de ser multidisciplinar y aboga por la estandarización de un modelo de atención pa-

Unidos desde Galicia contra la principal causa de la muerte súbita en jóvenes

Pacientes gallegos constituyen la Asociación Española de Miocardiopatía Hipertrófica para visibilizar esta enfermedad de origen genético y contribuir a su detección precoz



La junta de una asociación nacional con alma gallega. De izquierda a derecha, Rosa Elena Vila Gómez, Elena Vieira Villanueva, Beatriz Castro Álvarez, Esther Izquierdo Martín, Lois Alfaya González, Susana Portela Hernández y Carlos Andrade Castiñeiras, fundadores y miembros de la junta directiva de la Asociación Española de Miocardiopatía Hipertrófica, que nace con la finalidad de sensibilizar sobre esta dolencia de origen genético.

ra que ésta sea igual en cualquier parte, ya no sólo del territorio nacional, sino dentro de la propia comunidad gallega, algo que no se da en estos momentos. “Esto genera incertidumbre entre los pacientes”, dice.

La creación de unidades multidisciplinarias en hospitales de referencia, con cardiólogos especializados en miocardiopatías y atención psicológica especializada es otra de las metas que se marca esta asociación.

Galicia cuenta con la Unidad de Cardiopatías Familiares del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC), uno de los nueve centros de referencia nacionales en esta patología, que atiende a 1.700 fa-

milias de toda Galicia y algunas también de fuera de la comunidad, sobre todo de Castilla y León. Por este motivo, la AEMCH se presentará oficialmente en A Coruña el próximo jueves, en un acto en el que participarán especialistas de otros hospitales de España y que también podrá seguirse *online* previa inscripción en la página de la asociación (www.miocardiopatia.com).

La MCH es una dolencia con un fuerte impacto en el paciente y su familia. “Te limita mucho en todos los aspectos de la vida. Hay chavales que hacen deporte de élite que lo tienen que dejar, encontrar trabajo es casi imposible porque ninguna empresa se atreve a contratar a una persona que corra el riesgo de sufrir una muerte súbita. Por eso muchos pacientes no quieren reconocer ni hablar de la enfermedad”, comenta.

Portela: “Muchos enfermos no quieren hablar de la enfermedad”

Estas limitaciones tienen, a su vez, un fuerte impacto en la salud emocional. Precisamente la atención psicológica es una de las asignaturas pendientes en el abordaje de estos pacientes y por ello, la AEMCH quiere crear una red de apoyo integrada por el sistema sociosanitario y otras asociaciones de pacientes, que facilite asesoramiento e información a los pacientes y a sus familias. “No se trata de buscar defectos –asevora–, sino de mejorar, porque todos, especialistas y pacientes, estamos aprendiendo de esta enfermedad. Nosotros estamos prestándonos a ensayos, pero lo que más falta nos hace es un poco de empatía”.

En estos momentos, Portela participa en un ensayo que se está realizando en el CHUAC con pacientes con MCH obstructiva y MCH no obstructiva (la suya). Precisamente el acceso a terapias farmacológicas específicas de última generación es otra de las líneas de trabajo de esta asociación, que también trabajará para elaborar un registro nacional de pacientes.

Una dolencia que muchas veces no da la cara

MARÍA DE LA HUERTA
A CORUÑA

Por su origen genético, es importante realizar “estudios familiares lo más exhaustivos posibles” para detectarla de forma precoz, ya que una de cada 500 personas en España podría estar, sin saberlo, afectada por esta dolencia, según el doctor Roberto Barriales Villa, coordinador de la Unidad de Cardiopatías Familiares del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC) y del grupo de investigación de Cardiopatías Familiares y Genética Vascular del Instituto de Investigación Biomédica de A Coruña (INIBIC).

El especialista apunta que la prevalencia de la miocardiopatía hiper-

trófica es de un caso por cada 500 personas sanas, pero que no obstante, aplicando los estudios genéticos, la tasa estimada de afectados podría bajar a “un caso por 250 personas”. “Con lo cual no es una enfermedad rara, y es mucho más frecuente de lo que se piensa”, resalta.

El cardiólogo asegura que la “mayor parte de los afectados” por la miocardiopatía hipertrófica “pueden hacer una vida normal” si la enfermedad “está bien controlada”. “Pero hay un porcentaje que puede tener problemas, como fatiga, disnea (dificultad respiratoria o falta de aire) o dolor torácico con el esfuerzo; síncope; desmayos; arritmias (latidos cardíacos irregulares); y, en ocasiones –muy rara vez, aun-

que siempre hay que decirlo–, esta dolencia se relaciona con la muerte súbita. De hecho, es la principal causa de fallecimiento repentino en menores de 35 años”, refiere el doctor Barriales.

La MCH se divide en dos tipos: obstructiva y no obstructiva. El doctor Barriales detalla que la forma obstructiva de la enfermedad es más severa, ya que el grosor aumentado de las paredes del corazón hace que se obstruya la salida de sangre por la aorta.

El cardiólogo insiste en que la MCH no es una cardiopatía congénita sino familiar; por tanto, “es raro” que se identifique ese engrosamiento de las paredes del corazón en la etapa fetal. “Esta enfermedad se sue-

le detectar en la adolescencia, aunque a veces tenemos casos en niños, por eso en nuestra unidad trabajamos muy estrechamente con Cardiología Pediátrica. En realidad, nosotros vemos familias”, indica.

El doctor Barriales añade que, muchas veces, la dolencia no se detecta porque no da síntomas, y solo sería posible hacerlo al realizar un electrocardiograma o un ecocardiograma al paciente. “Y, después, una persona puede ser portadora de una alteración genética y no desarrollar la enfermedad hasta que cumpla 30, 40, 50 años. Hay quien porta la enfermedad y la va desarrollando con la edad, por eso es tan importante la detección precoz y el diagnóstico genético”, afirma.

Unidos desde Galicia contra la principal causa de la muerte súbita en los jóvenes

Pacientes gallegos constituyen la Asociación Española de Miocardiopatía Hipertrófica para visibilizar esta enfermedad de origen genético y contribuir a su detección precoz



FIRMA FOTÓGRAFO

La junta de una asociación nacional con alma gallega

De izquierda a derecha, Rosa Elena Vila Gómez, Elena Vieira Villanueva, Beatriz Castro Álvarez, Esther Izquierdo Martín, Lois Alfaya González, Susana Portela Hernández y Carlos Andrade Castiñeiras, fundadores y miembros de la junta directiva de la Asociación Española de Miocardiopatía Hipertrófica, que nace con la finalidad de sensibilizar sobre esta dolencia de origen genético.

BACHARELATO

A Xunta convoca 648 prazas de estadías lingüísticas de verán

B. C. [A CORUÑA]

A Xunta de Galicia convoca un total de 648 prazas dirixidas ao alumnado de Bacharelato para realizar durante este verán estadias lingüísticas no estranxeiro co fin de mellorar as súas competencias nos idiomas inglés, francés, portugués e alemán.

O alumnado que resulte seleccionado disporá de tres semanas en réxime residencial ou familiar en Reino Unido, Francia, Portugal, Canadá e Alemaña no período estival, entre xullo e agosto.

O Goberno galego destina preto de dous millóns a esta actividade, de tal xeito que se subvenciona entre o 92% e o 62% do custo das estancias dos estudantes en Canadá, Reino Unido, Francia, Portugal e Alemaña. Con cargo a esta partida, a Xunta sufraga parte dos gastos de contratación dos monitores que acompañan a cada grupo, mantemento e aloxamento, traslados para actividades, docencia e material escolar, actividades culturais, deportivas e complementarias dos cursos, seguros de

accidentes e certificado de realización do curso. O prazo para tramitar as solicitudes permanecerá aberto ata o 12 de marzo.

Para obter as bolsas os candidatos terán que estar cursando, no réxime xeral, 1º ou 2º de Bacharelato, en centros de Galicia sostidos con fondos públicos, durante o curso 2023-2024; ter acadado unha nota mínima na área ou materia de lingua estranxeira que se vai perfeccionar na estadia de 6 no curso 2022-23, así como ter superadas todas as materias nese mesmo ano académico.

O propósito desta iniciativa, enmarcada na Estratexia Galega de Linguas Estranxeiras Edulíngüe 2030, non é só que o alumnado asistente aprenda un idioma estranxeiro, senón tamén entrar en contacto con outras linguas, persoas, culturas e realidades nun contexto de inmersión ou integración nun país estranxeiro. Deste modo, fázese o acceso a un mercado laboral cambiante e concíbese de xeito moi significativo ao desenvolvemento académico e persoal do alumnado.

ÁGATHA DE SANTOS

La noticia de un joven deportista que fallece por muerte súbita durante la práctica deportiva impacta por lo impredecible del hecho, tanto por la edad como por el estado físico que se le presume a la víctima. Sin embargo, se calcula que la muerte súbita afecta a uno de cada 50.000 deportistas de entre 12 y 35 años. La principal causa del fallecimiento repentino en menores de 35 años es la miocardiopatía hipertrófica (MHC), una enfermedad que afecta a más de

95.230 personas en España. Se trata de una patología que está infra-diagnosticada –se calcula que 1 de cada 500 personas podría padecerla sin saberlo–, por lo que en numerosos casos, ésta se descubre tras la muerte. Por ello, su diagnóstico temprano es crucial para prevenir la muerte súbita y por esto también, una de las reivindicaciones de la recién constituida Asociación Española de Miocardiopatía Hipertrófica (AEMCH) es la detección precoz y el cribado familiar.

“Muchas personas desconocen que la tienen y que se descubre después de que haya habido una muerte en la familia”, apunta la viguesa Susana Portela Hernández, presidenta de la AEMCH, entidad que nace en Galicia con el propósito de convertirse en la voz de estos pacientes y de sus familias.

En este sentido, incide en que el diagnóstico precoz es la mejor forma de evitar la muerte súbita. “Se diagnostica con un simple electrocardiograma. Si se hiciesen de forma rutinaria desde la infancia se detectaría la dolencia y se podrían evitar muchas muertes súbitas. En mi historia tengo electros con 18 años con cuatro paradas cardíacas y no se tomaron medidas preventivas. De hecho, no fui diagnosticada hasta que me quedé embarazada. Lo que pretende la asociación es que estas situaciones no se repitan”, sostiene. Portela, de 50 años, tiene implantado desde que entró en la veintena un desfibrilador automático, un dispositivo que es capaz de detectar automáticamente una arritmia letal y proporcionar una descarga eléctrica que restaura el ritmo normal del corazón.

La miocardiopatía hipertrófica es una enfermedad de origen genético causada usualmente por genes anormales que provocan que el músculo del corazón engruese anormalmente. Establecer un plan de detección precoz también evitaría la transmisión de esta patología, según Portela, que recuerda que la progenie de estos pacientes tiene un cincuenta por ciento de probabilidades de heredar la mutación genética que provoca la enfermedad. En

su caso, su madre y uno de sus dos hermanos también la tienen. Sus hijos, de momento, no presentan la enfermedad, aunque están en seguimiento médico. “Ésta es una enfermedad que puede aparecer a cualquier edad y que, al ser genética, afecta a familias enteras”, explica.

Para la asociación, el abordaje de esta enfermedad ha de ser multidisciplinar y aboga por la estandarización de un modelo de atención para que ésta sea igual en cualquier parte, ya no sólo del territorio nacional, sino dentro de la propia comunidad gallega, algo que no se da en estos momentos. “Esto genera incertidumbre entre los pacientes”, dice.

La creación de unidades multidisciplinarias en hospitales de referencia, con cardiólogos especializados en miocardiopatías y atención psicológica especializada es otra de las metas que se marca esta asociación. Galicia cuenta con la Unidad de Cardiopatías Familiares del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC), uno de los nueve centros de referencia nacionales en esta patología, que atiende a 1.700 familias de toda Galicia y algunas también de fuera de la comunidad, sobre todo de Castilla y León. Por este motivo, la AEMCH se presentará oficialmente en A Coruña el próximo jueves, en un acto en el que participarán especialistas de otros hospitales de España y que también podrá seguirse online previa inscripción en la página de la asociación (www.miocardiopatia.com).

La MCH es una dolencia con un fuerte impacto en el paciente y su familia. “Te limita mucho en todos los aspectos de la vida. Hay chavales que hacen deporte de élite que lo tienen que dejar, encontrar trabajo es casi imposible porque ninguna empresa se atreve a contratar a una persona que corre el riesgo de sufrir una muerte súbita. Por eso muchos pacientes no quieren reconocer ni hablar de la enfermedad”, comenta. Estas limitaciones tienen, a su vez, un fuerte impacto en la salud emocional.

Una dolencia que muchas veces no da la cara

Por su origen genético, es importante realizar “estudios familiares lo más exhaustivos posibles” para detectarla de forma precoz, ya que una de cada 500 personas en España podría estar, sin saberlo, afectada por esta dolencia, según el doctor Roberto Barriales Villa, coordinador de la Unidad de Cardiopatías Familiares del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (CHUAC) y del grupo de investigación de Cardiopatías Familiares y Genética Vasculardel Instituto de Investigación Biomédica de A Coruña (INIBIC).

El especialista apunta que la prevalencia de la miocardiopatía hipertrófica es de un caso por cada 500 personas sanas, pero que no obstante, aplicando los estudios genéticos, la tasa estimada de afectados podría bajar a “un caso por 250 personas”. “Con lo cual no es una enfermedad

rara, y es mucho más frecuente de lo que se piensa”, resalta.

El cardiólogo asegura que la “mayor parte de los afectados” por la miocardiopatía hipertrófica “pueden hacer una vida normal” si la enfermedad “está bien controlada”. “Pero hay un porcentaje que puede tener problemas, como fatiga, disnea (dificultad respiratoria o falta de aire) o dolor torácico con el esfuerzo; síncope; desmayos; arritmias (latidos cardíacos irregulares); y, en ocasiones –muy rara vez, aunque siempre hay que decirlo–, esta dolencia se relaciona con la muerte súbita. De hecho, es la principal causa de fallecimiento repentino en menores de 35 años”, refiere el doctor Barriales.

La MCH se divide en dos tipos: obstructiva y no obstructiva. El doctor Barriales detalla que la forma obstructiva de la enfermedad es

más severa, ya que el grosor aumentado de las paredes del corazón hace que se obstruya la salida de sangre por la aorta.

El cardiólogo insiste en que la MCH no es una cardiopatía congénita sino familiar; por tanto, “es raro” que se identifique ese engrosamiento de las paredes del corazón en la etapa fetal. “Esta enfermedad se suele detectar en la adolescencia, aunque a veces tenemos casos en niños, por eso en nuestra unidad trabajamos muy estrechamente con Cardiología Pediátrica. En realidad, nosotros vemos familias”, indica.

El doctor Barriales añade que, muchas veces, la dolencia no se detecta porque no da síntomas, y solo sería posible hacerlo al realizar un electrocardiograma o un ecocardiograma al paciente.

VIGO

Proponen crear grupos de ayuda mutua de duelo por suicidio

El Centro Cívico de Teis acogió una charla de la Asociación de Profesionales en Prevención y Posvención del Suicidio Papageno

REDACCIÓN. VIGO
redaccionad@atlantico.net

El presidente de la Asociación de Profesionales en Prevención y Posvención del Suicidio Papageno, Daniel López Vega, ofreció ayer una charla sobre el duelo por suicidio en el Centro Cívico de Teis, un evento en el que también se presentaron grupos de ayuda mutua para personas en duelo por suicidio en la provincia de Pontevedra.

Un total de 4.227 personas murieron por suicidio en España según los datos oficiales del Instituto Nacional de Estadística correspondientes al año 2022.

EXPLICAN QUE "ES UN DUELO COMPLEJO QUE ESTÁ MARCADO POR EL SILENCIO, EL TABÚ O EL ESTIGMA" Y EN EL QUE FUNCIONA PODER COMPARTIRLO

En la misma línea, Galicia es una de las comunidades autónomas más castigadas por esta causa de mortalidad. En el año 2022, 328 personas murieron por suicidio en Galicia, que es junto a Asturias la comunidad autónoma con la tasa más alta de suicidio en España.



Los psicólogos Daniel J. López Vega y Nuria Moncayo, ayer durante la charla en Teis.

J.V. LANDIN

En la provincia de Pontevedra, 99 personas murieron por suicidio en 2022.

Según varios estudios, cada muerte por suicidio provoca profundas consecuencias emocionales a al menos seis personas. "Es un duelo complejo que está marcado por el silencio, el tabú o el estigma", subraya Daniel J. López Vega, psicólogo sanitario y presidente de la Asociación Papageno. López expli-

có las razones que explican el histórico silencio sobre el suicidio, las cifras o la importancia de los grupos de ayuda mutua para personas en duelo por suicidio, acompañado por Nuria Moncayo Moruno, psicóloga y facilitadora de grupos de ayuda mutua de duelo por suicidio. Aseguran que "hay ocasiones en las que la muerte de su ser querido es tabú en el ámbito familiar, no pueden contar cuál ha sido la causa

de la muerte o sienten que es una muerte que solo les ha ocurrido a ellos. Por ello, es fundamental la existencia de los grupos de ayuda mutua. Estos espacios ayudan a las personas que han pasado por esta situación a expresar sus emociones en un ambiente de comprensión y de escucha, a hablar de la pérdida o encontrar recursos que les ayuden a avanzar en este proceso natural", apuntan. ■

Una viguesa preside la asociación estatal de miocardiopatía hipertrófica

REDACCIÓN. VIGO
redaccionad@atlantico.net

La Asociación Española de Miocardiopatía Hipertrófica, que está presidida por la paciente viguesa Susana Portela, se presentará el próximo día 22 de febrero en el Colegio Oficial de Médicos de A Coruña. Será una jornada en la que participarán otras asociaciones de pacientes y profesionales de la cardiología de todo el territorio nacional.

La miocardiopatía hipertrófica es un tipo de enfermedad cardiovascular de origen hereditario que provoca alteraciones estructurales y funcionales en el miocardio, traducidas en síntomas como el cansancio, la dificultad para caminar, mareos o dolor torácico. Puede provocar muerte súbita y supone la primera causa de fallecimiento repentino en menores de 35 años.

Las personas aquejadas por esta dolencia ven afectada su actividad diaria y se incrementa el riesgo de que padezcan ansiedad, depresión y limitaciones motrices, llegando

PUEDA PROVOCAR MUERTE SÚBITA Y ES LA PRIMERA CAUSA DE FALLECIMIENTO REPENTINO EN MENORES DE 35 AÑOS

incluso a alcanzar un estado de discapacidad.

En el acto de presentación se pondrán en común abordajes interdisciplinares entre especialistas y pacientes para detectar y tratar una enfermedad que presenta una prevalencia de una de cada 500 personas en España.

La entidad escogió tener su sede en Coruña porque su Complejo Hospitalario es centro de referencia nacional para el tratamiento de esta enfermedad. Fue una unidad iniciada en el año 1995 por el fallecido doctor Manuel Penas y desde el 2014 está coordinada por el cardiólogo Roberto Barriales Villa.

La asociación nace con la finalidad de sensibilizar sobre esta dolencia que afecta a familias enteras, pues es de origen genético, y



Susana Portela, segunda por la derecha, junto a otros miembros de la directiva.

persigue cinco objetivos.

En primer lugar, establecer un plan de detección precoz que evite la transmisión genética de esta enfermedad e informe de esta casuística durante la gestación.

Además, se proponen la creación de unidades multidisciplinares en hospitales de referencia con cardiólogos especializados en miocardiopatías e inclusión de atención psicológica especializada.

El tercer objetivo es la estanda-

rización de un modelo de atención de acuerdo con las recomendaciones de las Guías Europeas de Miocardiopatías.

También reclaman el acceso a terapias farmacológicas específicas de última generación y elaboración de un registro nacional de pacientes, así como la promoción de una red de apoyo con todo el sistema sociosanitario y con otras asociaciones de pacientes.

Se estima que actualmente en

España sufren esta enfermedad unas 140.000 personas, si bien la prevalencia señala que 1 de cada 500 puede padecerla sin saberlo. Por ello desde esta asociación insisten en la detección precoz de esta enfermedad genética.

A través de su página web, www.miocardiopatía.com, cualquier persona puede hacerse socio y aportar libremente una cuantía económica como donativo o bien apoyar con voluntariado. ■