

# El Chuac 'vigila' a más de 3.800 familias con cardiopatías de origen genético

La Unidad de Cardiopatías Familiares reúne en la ciudad a los «popes mundiales» en el manejo de la miocardiopatía hipertrófica, «la primera causa de muerte súbita en jóvenes y deportistas»

MARÍA DE LA HUERTA  
A Coruña

La miocardiopatía hipertrófica es una enfermedad «consistente en un engrosamiento del miocardio, el músculo 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 patología, que puede provocar muerte súbita y que supone «la primera causa de fallecimiento repentino en menores de 35 años y deportistas», apunta Roberto Barriales, coordinador de la Unidad de Cardiopatías Familiares del Servicio de Cardiología del Complejo Hospitalario de A Coruña (Chuac - Inibic - CiberCV), que es Centro de Referencia Nacional (CSUR) para el tratamiento de estas dolencias y que, desde mañana, reunirá en Palexco a los «popes mundiales» en el manejo de la miocardiopatía hipertrófica, así como de la amiloidosis familiar y la enfermedad de Fabry, cuya característica principal es también «un engrosamiento» de las paredes del corazón, dando lugar a «lo que se conoce como hipertrofia ventricular».

Será en la V edición del *Workshop on cardiomyopathies: Hypertrophic Cardiomyopathy*, un encuentro internacional, avalado por la Sociedad Española de Cardiología, en el que cardiólogos expertos de Estados Unidos, Reino Unido, Países Bajos, Alemania, Italia, Argentina, Portugal, Francia, México y, «por supuesto, de España (con representación de todas las comunidades autónomas)», y una genetista de Australia, compartirán «los últimos avances en el diagnóstico, la genética y el tratamiento» de la miocardiopatía



Carlos Pardellas

**Referencia nacional.** La Unidad de Cardiopatías Familiares del Chuac (Inibic - CiberCV) es Centro de Referencia Nacional (CSUR) para estas enfermedades, el único de Galicia. En la imagen, su equipo: de izqda. a dcha., Elena Veira (enfermera/coordinadora de estudios); Silvia Huetos (bióloga contratada por CiberCV); Roberto Barriales (cardiólogo y coordinador); José María Larrañaga (cardiólogo); Esteban Martín (cardiólogo contratado, temporalmente, con beca de investigación); y Miriam Rossi (enfermera gestora de casos), en el Hospital Marítimo de Oza.

## Encuentro con asociaciones de pacientes

Como colofón a la V edición del *Workshop on cardiomyopathies: Hypertrophic Cardiomyopathy*, el salón de actos del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (Chuac) acogerá, este sábado, una reunión con asociaciones de pacientes para «tratar temas relacionados con la miocardiopatía hipertrófica, la amiloidosis familiar y la enfermedad de Fabry», avanza el doctor Roberto Barriales, coordinador de la Unidad de Cardiopatías Familiares del Servicio de Cardiología del Chuac, así como del Grupo de investigación de Cardiopatías Familiares y Genética Cardiovascular del Instituto de Investigación Biomédica de A Coruña (Inibic - CiberCV).

«El encuentro contará con la presencia de Susana Portela, presidenta de la Asociación Española de Miocardiopatía Hipertrófica [entidad gestada en A Coruña, y con sede en la ciudad]; José Manuel Pérez Díaz, «Pericles», presidente de Amiloidosis Visible (Asociación para la Defensa de Pacientes con Amiloidosis); y Carmen López, directora sociosanitaria de la Federación Galega de Enfermedades Raras e Crónicas (Fegerec). Además, nos acompañarán el doctor Luciano Vidán, presidente del Colegio Oficial de Médicos de A Coruña, y el doctor Eduardo Iglesias, presidente del Consello Galego de Colexios Médicos, junto con tres cardiólogos

expertos: el doctor Juan Ramón Gimeno, de Murcia, con experiencia en asociaciones de pacientes a nivel nacional; la doctora Elena Arbelo, de Barcelona, con práctica en entidades de ese tipo incluídas en la Sociedad Europea de Cardiología; y la doctora Mayte Tomé, de Londres, experimentada en organizaciones de Reino Unido», especifica el doctor Barriales, quien anticipa que en la cita en el Chuac «discutirán los distintos problemas a los que se enfrentan las asociaciones de pacientes en España, Reino Unido y el resto de Europa». «A nivel más local, abordaremos el apoyo que ofrecen los colegios médicos a estas entidades», expone.

hipertrófica, la amiloidosis familiar y la enfermedad de Fabry. Además, «se presentarán proyectos de ensayos clínicos con nuevos fármacos que pueden cambiar el curso de estas dolencias», resalta el doctor Barriales, coordinador también del Grupo de investigación de Cardiopatías Familiares y Genética Cardiovascular del Instituto de Investigación Biomédica de A Coruña (Inibic - CiberCV), antes de reivindicar que el *Workshop on cardiomyopathies: Hypertrophic Cardiomyopathy 2025* presenta «el panel de expertos más extenso e importante que se puede reunir, hoy en día, para hablar de estas enfermedades» que «se pueden heredar», de ahí la importancia de «estudiar a la familia», hace hincapié, «cuando un paciente es diagnosticado de alguna de ellas».

«Siempre que vemos un corazón más grueso de lo normal, tenemos que estudiarlo bien porque puede ser una miocardiopatía hipertrófica, pero también otras patologías que la 'imitan', como la amiloidosis familiar o la enfermedad de Fabry. Esto es muy importante, porque el tratamiento es distinto y el pronóstico, también. Hoy hay fármacos que detienen la progresión de la enfermedad. Si diagnosticas a un señor de 80 años, tienes que pensar que, a veces, el nieto puede estar afectado y podemos salvarlo. De ahí que sea tan importante realizar el estudio familiar, que es lo que hacemos aquí, en la Unidad de Cardiopatías Familiares del Chuac», incide el doctor Barriales, quien reivindica que, «como CSUR nacional», llevan «muchísimos años viendo a pacientes con miocardiopatía hipertrófica».

«En la actualidad, tenemos en seguimiento a más de 3.800 familias con cardiopatías familiares, de las cuales cerca de 2.000 son miocardiopatías hipertróficas. Además, atendemos a 50 pacientes con amiloidosis familiar, y a 12 con enfermedad de Fabry. La mayoría son de Galicia, pero también recibimos a pacientes de fuera de la comunidad», refiere, antes de destacar que la prevalencia de la miocardiopatía hipertrófica es de «un caso por cada 500 personas», con lo cual «es mucho más frecuente de lo que se piensa». «Intentamos trabajar en red, no solo con los hospitales gallegos, sino también con los del resto de España que llevan estas dolencias», recalca.

## Protesta de sanitarios contra el Estatuto Marco

REDACCIÓN  
A Coruña

Trabajadores de todo el Sistema Nacional de Salud se concentraron ayer ante centros sanitarios de toda España, incluido el Hospital de A Coruña (Chuac), para exigir al Ministerio de Sanidad que no cierre de forma unilateral la negociación de la nueva

ley que regulará sus condiciones laborales y que acuerde un «estatuto para avanzar» que reconozca su labor y mejore la atención a los pacientes. Convocados por los sindicatos Satse, CC OO, UGT, CSIF y CIG-Saúde, los manifestantes acusan al Ministerio de elaborar una norma «incompleta, parcial e interesada».



Protesta de profesionales sanitarios contra el Estatuto Marco, ayer, en el Chuac. | Cedita