

Entrevista

Roberto Barriaes Villa

Coordinador de la Unidad de Cardiopatías Familiares del Chuac

«A veces, el primer síntoma de una miocardiopatía es la muerte fulminante»

Las familias que pierden a alguien cercano de forma súbita «deben ser estudiadas», advierte

R. DOMÍNGUEZ

A CORUÑA / LA VOZ

La miocardiopatía hipertrófica es solo uno de sus intereses, pero no uno cualquiera. El equipo de Roberto Barriaes Villa (Mieres, Asturias, 1966), coordinador de la Unidad de Cardiopatías Familiares del Chuac, sigue a más de 2.000 familias para controlar una enfermedad que, sin una causa aparente, engorda el músculo cardíaco. Es la patología hereditaria más frecuente de las que afectan al corazón y desconocer su existencia puede suponer un riesgo vital, advierte.

—**Quien la sufre está pendiente de los nuevos tratamientos.**

—En los últimos 10 años ha habido una revolución increíble con nuevos tratamientos que cambian la enfermedad. Antes teníamos tratamientos muy generales, y ahora los hay específicos para esta patología. Además, estamos participando en muchos ensayos y esto también es útil. Que los pacientes conozcan que existen es importante porque pueden beneficiarse antes de estos fármacos.

—**¿Un cambio terapéutico?**

—Sí, sí. Los nuevos tratamientos están revolucionando el abordaje. El cambio ha sido total, en los últimos cinco años la miocardiopatía hipertrófica está presente en todos los congresos con nuevos avances. Los inhibidores de la miosina están cambiando la enfermedad y van a cambiarla todavía más. Algunos ya están comercializados y otros en vías de salir al mercado. Los pacientes de nuestra unidad ya se es-

tán beneficiando de ellos. Y después tenemos otros ensayos como los dirigidos a aspectos metabólicos, que pueden mejorar la eficiencia energética del corazón enfermo. Y en terapia génica todavía no tenemos ningún estudio, pero se prevé que en el futuro se amplíen indicaciones para este tipo de ensayos. Las perspectivas son muy buenas porque ahora mismo vamos a empezar tres con nuevos inhibidores de la miosina.

—**¿Son muy costosos?**

—Son tratamientos de una pastilla al día y de dispensación hospitalaria, pero el hecho de que salgan varios al mercado hará que bajen los precios. Por eso es tan importante la competencia en este terreno. Ahora mismo sí son caros comparados con otros, aunque no exageradamente.

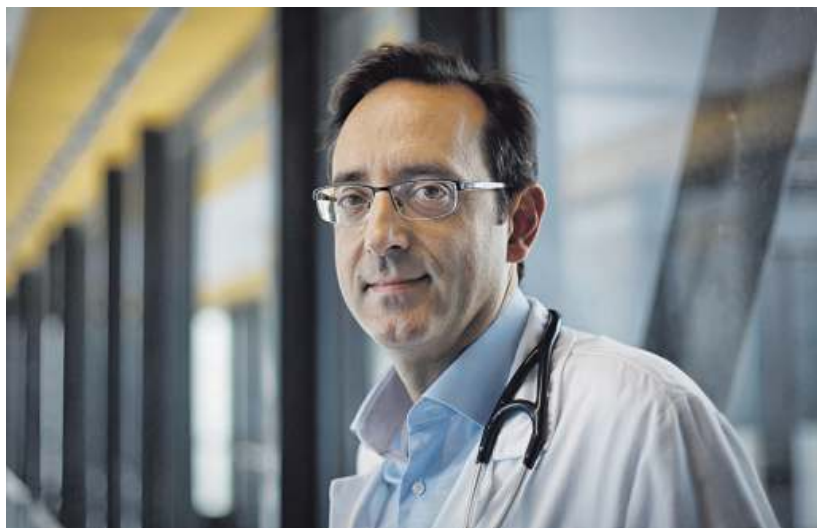
—**¿Cuánto de caros?**

—Entre 10.000-12.000 euros al año por paciente.

—**Las ventajas compensarán el coste, ¿no?**

—Tienen muchas ventajas. La primera es que los fármacos que teníamos hasta ahora no tratan directamente la enfermedad, sino síntomas como la hipertensión o las arritmias, y de hecho se usan en otros cuadros, como los infartos. Ahora, por primera vez tenemos tratamientos que están hechos específicamente para la miocardiopatía hipertrófica. Son orales y si se lleva adecuada vigilancia los efectos secundarios son totalmente reversibles.

—**Para los pacientes es una losa dejarle en herencia la enfermedad a los hijos, ¿la investigación**



La unidad que dirige el doctor Barriaes sigue a más de 2.000 familias con cardiopatías hereditarias. M. M.

avanza también en esto?

—Eso es lo que todos queremos, pero va más lento. Evitar la transmisión ya podemos hacerlo con el diagnóstico preimplantacional, eligiendo el embrión sin mutación para implantárselo a la futura madre. Eso ya se puede conseguir, pero el reto es que el que ya la heredó, no la sufra. Realmente, la pretensión es evitar que los portadores de esta enfermedad genética lleguen a desarrollarla. Estamos viendo, por ahora solo en ensayos con animales, que incluso los inhibidores de la miosina en portadores podrían parar la enfermedad. Ahora estamos esperando que esos ensayos den el salto a humanos para comprobar si estos nuevos fármacos, si se administran de forma muy precoz, evitan la miocardiopatía.

—**Pero para eso hay que saber que se es portador, ¿no?**

—Ahí está. De cada 500 personas sanas, hay una con la enfermedad. De las patologías cardíacas

«Hay gente que, sin saber que tiene la enfermedad, la pasa a sus hijos y ellos sí sufren síntomas graves»

hereditarias es la más frecuente. Se transmite al 50 % de la descendencia, sin distinción de sexo. Es una moneda al aire. Por eso es tan importante que cuando se diagnostica un caso, ver a toda la familia. Cuanto antes podamos iniciar esos tratamientos que puedan evitar que la enfermedad se desarrolle, mejor.

—**¿A qué edad se diagnostica?**

—Las formas más graves se detectan ya en la infancia, de niños. Otras veces, se diagnostica en adolescentes porque tienen problemas con el ejercicio, un día se desploman y sufren un episodio de muerte súbita. Y otras el paciente puede estar asintomático pero tiene la enfermedad. Y lo malo es que sin saber ni siquiera que la tiene, puede transmitirla a sus hijos, que sí que pueden sufrir síntomas importantes. Por eso, insisto, es muy importante que cuando se cita a la familia porque hemos dado con un caso, vengan a mirarse. Tenemos que ver a los familiares de primer grado: padres, hermanos e hijos. Hay que seguir concienciando muchísimo a la población. A veces, el primer síntoma es la muerte, un episodio fulminante de muerte súbita o repentina del que no todos salen. En esto es muy importante el papel

de las asociaciones de pacientes.

—**Con ellos acaban de publicar el libro «Dos caras de la miocardiopatía hipertrófica».**

—Sí. Hemos participado en el libro, que lo que busca es dar la diferente visión que tiene el cardiólogo y el paciente sobre aspectos de esta enfermedad, las pruebas y tratamientos.

—**¿De ahí lo de las dos caras?**

—Sí, se nos ocurrió porque en el Ianus, la historia clínica electrónica, tenemos al dios Jano que mira hacia el futuro y hacia el pasado. Por mucho que contemos al paciente qué es la enfermedad y la prueba o el fármaco que le vamos a dar, que lo hacemos, es muy importante cómo lo vive él. Nosotros aprendemos muchísimas cosas, porque a veces pensamos que algo es una bobada, pero el enfermo lo vive de otra manera. Nos enseña a darle importancia al otro lado.

—**¿Qué le ha sorprendido?**

—Por ejemplo, ver que pruebas que consideramos de poca importancia para el paciente tienen mucha. Lo que supone que la resonancia le pueda provocar claustrofobia, o la ecocardiografía de esfuerzo, que lo ponemos a correr en la cinta... Para nosotros es una prueba de rutina, pero para él es un gran problema.

FORO

BODAS

con alma

TENDENCIAS 2027

PALACIO DE LA ÓPERA

27 OCTUBRE

PALACIO DE LA ÓPERA

19:00

PALEXCO

3 NOVIEMBRE

PALEXCO

19:00

✉ eventos@palexco.com

☎ 981 22 88 88