

ROBERTO BARRIALES VILLA CARDIÓLOGO DEL CHUAC

## «La muerte súbita se puede prevenir»

*El experto en cardiopatías congénitas impulsa un programa con el Imelga para estudiar a las familias*

R. DOMÍNGUEZ  
A CORUÑA / LA VOZ

Roberto Barriales (Mieres, Asturias, 1966) coordina desde el 2014 la Unidad de Cardiopatías Familiares del Chuac, donde impulsa un programa de atención tras la muerte súbita en jóvenes.

—**¿Tras la muerte, no antes?**  
—Sí, tras la muerte súbita. El fallecimiento súbito o inesperado supone un acontecimiento vital trágico con profundas implicaciones, más allá del terreno emocional, para los familiares. Cuando es en una persona menor de 40 años, un adolescente o incluso un niño, hay que pensar que probablemente la familia pueda tener una cardiopatía familiar.

—**¿Por ejemplo?**  
—Miocardiopatías, el síndrome de Brugada, el de QT largo, algunas enfermedades de la aorta... Todas son patologías con causa genética subyacente.

—**De ahí el programa.**  
—Sí, porque es muy importante y necesario protocolizar no solo que hay que hacer la autopsia. Hay que recoger una muestra de sangre para un examen genético y estudiar a la familia, porque puede aportar datos para conocer la enfermedad del fallecido y detectar así a las personas que la sufren.

—**¿Y eso no se hace ya?**  
—El problema es que la muerte súbita en una persona joven es un episodio muy duro. La tensión que la envuelve hace que muchas veces no se establezcan medidas para conocer sus causas. A veces, por la familia, no se hace autopsia para que vaya todo más rápido, no se recogen las muestras necesarias...



Barriales coordina la Unidad de Cardiopatías Familiares del Chuac, de referencia para España. MARCOS MÍGUEZ

—**Entonces, la solución es...**

—El protocolo fija las acciones a seguir. Cuando hay una muerte no podemos dejar a la familia sin estudiar. Se trata de evitar que se repita otra muerte en la misma familia.

—**¿No existía?**  
—En España hay un vacío legal sobre este tema a nivel judicial y asistencial. Por eso, desde la Unidad de Cardiopatías Familiares y desde el equipo de forenses creemos que sería deseable que el Ministerio de Justicia y el de Sanidad elaboraran un plan de actuación global.

—**¿Por qué es frecuente?**  
—No hay datos, ni en España ni tampoco en Galicia. Queremos hacer un registro para recoger todas las muertes súbitas en jóvenes. Se han publicado estudios de otros países, con datos muy dispares. Se cree que podría ocurrir entre 1 y 2,8 casos por 100.000 habitantes y año. Aquí, aproximadamente, unos 10 cada año en jóvenes, incluyendo niños y bebés. Pero si cada familia tiene 3 o 4 miembros, hay 50 familiares en riesgo y sin saber si van a sufrir la misma enfermedad que ha lle-

vado a la muerte a su hijo o hermano. Por eso hay que facilitar a los familiares que sean vistos en la unidad de cardiopatías y poder así llegar al diagnóstico. Hoy día se puede. Y se puede prevenir la muerte súbita.

—**¿Y cuáles son las dificultades?**  
—Aquí ya lo estamos haciendo. Tenemos una Unidad de Cardiopatías Familiares que, además, es un servicio de referencia nacional. Es un punto de partida. Y desde nuestra unidad hemos promovido un documento de consenso para toda España, para intentar homogeneizar. Al final no es una cuestión de costes, no se gasta más dinero, es ponerse de acuerdo, organizarse para hacer las cosas mejor. Muchas veces está el al médico de cabecera, o al cardiólogo de área, que no están al tanto de todo esto. Por eso que-

remos que los propios forenses entreguen información a la familia. Queremos descargarla de todos los trámites para que les den permiso para la retirada de sangre. Y que desde el momento en que se produce la muerte súbita, sepa que hay una unidad específica, que los van a ver y que se va a llegar a un resultado.

—**¿A qué familiares deben hacer las pruebas?**  
—En principio, de primer grado, hermanos, padres e hijos, pero a veces que hay que llegar a los de segundo y tercer grado

—**¿Y si encuentran la causa? ¿No es como una condena?**  
—Muchos casos de varias muertes súbitas en la misma familia se pueden prevenir. Si detectas una miocardiopatía hipertrófica por mutación en un gen con mal pronóstico se le puede poner un desfibrilador implantable y evitarle la muerte súbita. Estudiar puede evitar muertes. Si no lo hiciéramos, asistiríamos a varios casos más. Además, hoy podemos evitar no solo la muerte, sino también que se transmita la enfermedad a la descendencia con el diagnóstico preimplantacional.

«Podemos evitar no solo fallecimientos, sino también que se transmita a los hijos la cardiopatía»

«El caso que se ve en la tele es el del deportista, pero también ocurren sin hacer esfuerzo»

A juicio de Barriales, en A Coruña «tenemos la suerte de contar con el Imelga y con la Unidad de Cardiopatías Familiares», ya que gracias a ello el protocolo, creado para el área sanitaria, se está aplicando ya.

—**Y a partir de ahora...**  
—Nos hemos reunido con cardiólogos de todos los hospitales de Galicia y con forenses del Imelga. Todo el mundo está de acuerdo en darle un empujón a nuestra propuesta para hacer un programa de atención a la muerte súbita en el joven en Galicia. Queremos que esto se extienda porque además no supone más gasto, es simplemente organizar el trabajo. Y en un futuro... Presidí la sección de cardiopatías familiares de la Sociedad Española de Cardiología, sé que es complejo porque cada comunidad actúa de una forma, tiene sus propios centros de referencia..., pero en un futuro nos gustaría que funcionase a nivel nacional.

—**Por lo pronto, en el área sanitaria de A Coruña, ¿a qué volumen de población llegan?**  
—En la unidad seguimos a más de 2.100 familias, y no todas son por casos de muerte súbita. No todas las miocardiopatías van a tener muerte súbita. Vemos desde niños hasta corredores aficionados que entrenan como profesionales sin revisiones previas. A la cabeza se nos viene el deportista porque es el que sale en la tele, pero también se da en gente joven que no hace deporte. El ejercicio puede ser un desencadenante, pero también se producen muertes súbitas sin hacer esfuerzo.

—**¿Y la del lactante?**  
—Muchas veces se desconoce la causa. Pero a veces se puede deber a una miocardiopatía o puede tener otras causas, por eso es bueno discutir. Y por eso intentamos contactar con cardiólogos pediátricos porque hay casos que se pueden seguir y estudiar.

**PRÓXIMA PROMOCIÓN**  
9 EXCLUSIVAS VIVIENDAS DE 3 Y 4 DORMITORIOS,  
EN EL PASEO MARÍTIMO DE SANTA CRISTINA

**ETEHEVERRIA** PROMOCIONES INMOBILIARIAS **639 754 293**