

María de la Huerta

A CORUÑA

Alrededor de 200 menores procedentes de toda Galicia, de otros puntos de España (sobre todo Asturias y Castilla y León) e, incluso, de países tan lejanos como Palestina, Camerún, Kenia o Venezuela pasan cada año por los quirófanos del Hospital Materno Infantil Teresa Herrera para ser intervenidos por los especialistas de la Unidad de Cirugía Cardíaca Infantil y Congénita del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (Chuac). Un equipo formado por cardiólogos pediátricos, cirujanos cardíacos, intensivistas, anestesiólogos, perfusionistas, uciastas y enfermeras altamente cualificados, acostumbrados a enfrentarse a los casos más difíciles. Algo así como los *Tedax* gallegos del corazón. Un trabajo “muy satisfactorio”, pero también “muy duro, de noches sin dormir”. Porque comprender la muerte es siempre difícil, más si quien fallece es un niño. Un drama al que, a veces, aunque pocas, también les toca enfrentarse.

La cardiopatía es la patología congénica con mayor incidencia en España. Las estadísticas dicen que, cada día, nacen en nuestro país diez niños con una dolencia de este tipo, lo que supone más de 3.500 nuevos casos cada año, y también que el Hospital Materno Infantil Teresa Herrera es uno de los mejores sitios donde traer a un hijo si sufre una de ellas. No obstante, la Unidad de Cirugía Cardíaca Infantil y Congénita del centro coruñés es referencia nacional para el tratamiento de estas dolencias, motivo por el cual les llegan casos muy especiales, algunos incluso rechazados en otros centros.

“Tenemos mucha experiencia en operaciones complejas, como la tetralogía de Fallot, con mucha casuística y que incluso vamos a operar a otros centros. En cirugía neonatal, lo que más realizamos es trasposiciones de los grandes vasos del corazón”, explica el jefe de la Unidad, Víctor Bautista, quien recuerda que, a finales del pasado año, los especialistas coruñeses llevaron a cabo, por primera vez en Galicia, la reparación de una cardiopatía congénita comúnmente conocida como *corazón al revés*. “Precisamos unas diez horas para la operación y, durante tres, el corazón del niño estuvo parado y se sustituyó la actividad cardíaca y pulmonar por una máquina de circulación extracorpórea”, explica.

Un procedimiento “bastante habitual” en este tipo de cirugías, que hace que la función cardíaca se vea “algo afectada” al término de la intervención. Para mejorar esa función del corazón, los miembros del Grupo de Investigación de Cardiopatía Estructural y Congénita del Inibic coruñés, que dirige también el doctor Bautista, están llevando a cabo un estudio basado en el denominado “autotrasplante de mitocondrias”, que acaba de recibir la se-

Los ‘Tedax’ gallegos del corazón

Casi 200 menores de toda Galicia, de otros puntos de España o de países como Kenia y Venezuela son intervenidos cada año en la Unidad de Cirugía Cardíaca del Materno



Víctor Bautista, en la puerta de entrada del área quirúrgica del Hospital Materno Infantil de A Coruña. | CASTEIRO/ROLLER AGENCIA

**Galicia,
un destino
hacia la vida**

Casi un centenar de menores africanos vinieron a operarse al Materno desde 2003, gracias al programa *Viaje hacia la vida*, de la ONG Tierra de Hombres, cuyo objetivo es ayudar a niños con patologías que no pueden tratarse en sus países debido a la falta de tecnología adecuada en los hospitales o porque sus familias no tienen los recursos. Una iniciativa similar a la que desarrolla Infancia Solidaria, que acaba de ampliar su radio de acción a Galicia, y que prevé traer cada año ocho pequeños a operarse al centro coruñés, procedentes de países como Venezuela o Kenia.

Alojamiento gratuito para las familias desplazadas

La detección de una cardiopatía durante el embarazo o en un niño es siempre una noticia inesperada y muy difícil de asimilar para la familia. Una bofetada donde más duele. Miedo, preocupación, incertidumbre, ansiedad, desesperanza, aislamiento y confusión son algunos de los sentimientos que puede generar el diagnóstico, principalmente en los padres, pero también en otros miembros del entorno más cercano del pequeño enfermo, y que se intensifican cuando hay que trasladarse a otra ciudad, o incluso a otra comunidad autónoma, para que el menor sea intervenido quirúrgicamente o tratado de su dolencia.

Dado el impacto socio-familiar que suponen el diagnóstico y el tratamiento integral de esas dolencias, el Hospital Materno Infantil Teresa Herrera de A Coruña cuenta, desde sus inicios, con un Programa de Apoyo Psicosocial. “A lo largo de los años que lleva en marcha el programa, observamos que, al tratarse de una Unidad especializada, referente a nivel nacional, la

mayoría de las familias tienen que desplazarse de su lugar de residencia durante el tiempo de hospitalización, no acudir al trabajo, movilizar apoyo para otros miembros de la familia —hijos o ascendentes mayores— y buscar alojamiento en el entorno del hospital, con el consiguiente desembolso económico que esto supone, añadido al enorme *shock* que conlleva un diagnóstico de estas características”, explicaron a este diario fuentes del Materno.

Ante la falta de recursos para dar respuesta a esas necesidades, nace *Hogar de Corazones*, un programa financiado por la Fundación María José Jove —que también colabora con el Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña (Chuac) en otras actividades y proyectos, como una beca en cardiopatías congénitas, un programa de telemedicina del Servicio de Cardiología Infantil, otro programa educativo de divulgación y fomento de la donación de órganos y la ciberaula del Materno—, con el apoyo de la Fundación Profesor Novoa

Santos, cuyo objetivo es facilitar el alojamiento gratuito al paciente y/o familia que se desplace de su lugar de residencia y carezca de apoyo social en A Coruña o en los ayuntamientos limítrofes, siempre previa valoración de la trabajadora social sanitaria responsable del programa. Un “tema importante” para las familias, porque “les alivia de una sobrecarga añadida cuando ya tienen que hacer frente al problema principal de tener a su hijo enfermo”.

Desde que arrancó este proyecto, hace unos cuatro años, más de 290 familias recibieron alojamiento. La demanda ha ido en aumento, ya que *Hogar de Corazones* arrancó con 64 familias en 2015, y alcanzó las 82 el pasado ejercicio.

La estancia media fue de once días, pero hubo casos en que precisaron el alojamiento hasta en 75 jornadas. La mayoría de pacientes cuyas familias fueron alojadas procedía de la provincia de Pontevedra (35), A Coruña (19), Ourense (13), Lugo (12) y tres eran de Asturias.

gunda edición de la beca de investigación convocada por la Fundación Menudos Corazones y la Sociedad Española de Cardiología Pediátrica y Cardiopatías Congénitas. “Es un gran honor recibir esta beca. Sobre todo por el hecho de que la Fundación Menudos Corazones aglutina a las familias y a los pacientes con cardiopatías congénitas, y este trabajo está precisamente dirigido a mejorar su calidad de vida”, subraya el jefe de Cirugía Cardíaca Infantil y Congénita del Chuac.

El trabajo, titulado *Aislamiento de mitocondrias para autotrasplante en pacientes pediátricos con cardiopatías congénitas*, está basado “en una terapia

Bautista acaba de recibir la beca de investigación de Menudos Corazones

muy novedosa que se ha estudiado en el Hospital de Niños de Boston, adscrito a Harvard, y se ha aplicado allí de manera pionera en algunos pacientes”. “Para mejorar esa función del corazón, ellos han aislado mitocondrias —los orgánulos encargados de suministrar energía a las células— de músculo esquelético y se las

han inyectado en el corazón para mejorar la fuerza contractil. Nosotros hemos demostrado que también se pueden aislar las mitocondrias extraídas de la parte sana del propio corazón, pero aún no las hemos utilizado en pacientes. Hay que asegurarse de que la técnica es fiable y diseñar un ensayo clínico para poder validar nuestro resultado en el ámbito asistencial”, explica el doctor Bautista, quien desembarcó en el Hospital Materno Infantil Teresa Herrera de A Coruña hace una década, en 2009, tras trabajar en Madrid y, durante tres años, en el Hospital de Niños de Boston. Fue Alberto Juffé, el cirujano que montó el servicio en Galicia y que puso en

marcha el programa de trasplante cardíaco en esta comunidad, el que fue a convencerlo a Estados Unidos, para que se sumase a un proyecto con los más pequeños al lado del doctor Francisco Portela, a quien relevó hace poco más de dos años al frente del Servicio. “Es todo un orgullo continuar su trabajo al frente de este servicio”, subraya el jefe de Cirugía Cardíaca Infantil y Congénita del Chuac, quien insiste en la importancia de que Galicia tenga una Unidad como la que él dirige porque, de no existir, los pacientes con cardiopatías congénitas tendrían que ser derivados a otras comunidades autónomas, con el quebranto que eso les supondría.