



Ecografía a un bebé recién nacido en el Hospital Doctor Balmis de Alicante.

PILAR CORTÉS


LAS CIFRAS
100**Niños que nacen al año con cardiopatías**

► Con el avance de la ciencia, estos niños llegan a su etapa adulta. Al contrario que hace unos años, en los que la mortalidad era muy elevada.

120.000**Adultos con malformaciones que viven en España**

► La edad media es de 38 años y hay un porcentaje similar entre hombres y mujeres. El 17,5% tiene problemas de alta complejidad y la tetralojía de Fallot es la más habitual.

El Hospital General de Alicante trata a un millar de niños y 260 adultos con cardiopatías congénitas

► La unidad es de las pocas en la provincia que hace un seguimiento de los problemas del corazón a los menores desde que nacen y, posteriormente, en su etapa adulta

PINO ALBEROLA

■ Un centenar de niños en la provincia de Alicante nacen cada año con cardiopatías congénitas, defectos estructurales del corazón, que muchas veces se detectan incluso antes de que el niño nazca gracias al avance de las pruebas de imagen, como la ecografía. Existen un elevado número de este tipo de malformaciones, que en el pasado provocaban una elevada mortalidad. Un gran porcentaje de estos niños no superaban los primeros años de vida y sólo la mitad llegaban a ser examinados por un cardiólogo. Pero actualmente gracias a los avances de la medicina, la mortalidad se ha reducido a un 10%, según cifras de la Asociación Española de Pediatría.

Niños, eso sí, que necesitan de un continuo seguimiento y que, gracias a los avances en el campo de la cirugía cardíaca, están llegando ya a la etapa adulta también con una necesidad de revisiones periódicas. El Hospital Doctor Balmis cuenta con una de



La unidad atiende a mil niños y 260 adultos.

PILAR CORTÉS

las pocas unidades en la provincia de Alicante de cardiopatías congénitas en la que conjuntamente trabajan cardiólogos infantiles y adultos, para facilitar esa transición que generalmente se hace a los 15 años. Más de un millar de niños y 260 adultos de toda la provincia son seguidos en esta unidad.

Tipos de problemas

Entre las cardiopatías congénitas más frecuentes destacan las que se producen por un defecto en los tabiques que separan las cámaras cardíacas, «lo cual va a provocar cortocircuitos en la normal circulación de la sangre dentro del corazón», destacan Ismael Martín y Teresa Lozano, cardiólogos al frente de esta unidad. Lo más frecuente es que a través de estos agujeros, añaden, pase sangre desde la parte izquierda del corazón hacia la parte derecha con el consiguiente exceso de sangre en los pulmones. También son frecuentes las malformaciones a nivel de las válvulas cardíacas, «que generan dificultades en la salida de la sangre de las cavidades, como son la estenosis de la válvula aórtica o de la válvula pulmonar».

Como consecuencia de estas malformaciones cardíacas y/o de su tratamiento, también frecuentemente se pueden producir arritmias que son trastornos del ritmo cardíaco que hacen que el corazón lata demasiado deprisa o demasiado despacio o de forma desordenada.

En muchos de estos casos el diagnóstico de estos problemas

Gracias a la mejora de las técnicas quirúrgicas, la mortalidad por estos problemas se ha reducido a un 10%

En algunas ocasiones se llega a operar al bebé dentro del útero de su madre para paliar el problema de corazón

«se hace antes de nacer durante las revisiones que pasan las mujeres en el embarazo incluso en la que se hace durante la semana 20, cuando son casos complejos», según explica Ismael Martín, cardiólogo infantil junto a Ana Fernández en la unidad.

Para determinadas cardiopatías incluso se llega a operar a los bebés dentro del útero de la madre. En otras ocasiones, la embarazada es trasladada a València para una cirugía urgente tras el nacimiento. El Hospital de La Fe es centro de referencia para toda la Comunidad Valenciana en este tipo de intervenciones tan delicadas, que se hacen a corazón abierto en bebés muy pequeños. «Si la cirugía no tiene que hacerse de manera urgente, la vamos programando», añade Martín. Estas intervenciones, en algunos casos logran corregir las malformaciones y volver a poner al corazón en una situación normal. «Con otros pacientes esto no lo conseguimos, y lo que se busca con la operación es establecer una situación lo más parecida posible a la normalidad», sostiene el cardiólogo del Hospital Doctor Balmis. Además, no es extraño que con el paso de los años los pacientes se tengan que someter a nuevas intervenciones porque surgen otros problemas.

Las revisiones que siguen estos pacientes son de por vida, más o menos frecuentes dependiendo del tipo de cardiopatía que padezcan. En los casos más complejos se ve al paciente una vez a la semana, ya que además los médicos deben ajustar la medicación. Una vez que el paciente es estabilizado, las revisiones pasan a realizarse una vez al mes. Paulatinamente y si todo sigue bien, las revisiones se espacian a dos veces al año o una.

Pese a su enfermedad, «la calidad de vida que llevan los pacientes es buena e incluso las mujeres pueden quedarse embarazadas, bajo una vigilancia más estrecha, eso sí por parte del servicio de Ginecología», destaca Teresa Loza-

Lucía Sanguino

► PACIENTE DE LA UNIDAD DE ADULTOS

«Hago deporte y tengo tres hijos. Mi vida es prácticamente normal»

P.A.

■ Hace 48 años no había ecógrafos, por lo que a Lucía Sanguino la confirmación de que sufría una cardiopatía congénita le llegó al poco tiempo de nacer.

«Había una alta sospecha, pero no podían confirmarlo». Con un año su familia viajó a Valencia y mediante un cateterismo pudieron poner nombre a su problema. Técnicamente a su cardiopatía se le conoce como una trasposición congénitamente corregida de las grandes arterias o L-TGA, pero popularmente se le llama «corazón invertido», una malformación que saltó a la actualidad tras fallecer de la misma la política Carmen Chacón. Lo que ocurre en estos casos es que anatómicamente están cambiados los ventrículos, de tal forma que el izquierdo está donde tiene que estar el derecho y al revés y cada uno hace las funciones del otro.

Sanguino ha estado toda su vida en seguimiento, inicialmente una vez al año y ahora cada seis meses, «ya que por una complicación han aparecido arritmias y están valorando la



Lucía Sanguino es paciente.

opción de una cirugía de recambio de la válvula».

La grave patología con la que nació no ha impedido que Lucía haya llevado una vida prácticamente normal, en la que ha practicado deporte de tipo aeróbico y ha tenido tres hijos, aunque reconoce que ha tenido etapas más duras a nivel psicológico. Además, estudió Medicina y ahora es pediatra neonatóloga en el Hospital Doctor Balmis, el mismo hospital en el que también pasa sus revisiones periódicas.

no, cardióloga del Hospital Doctor Balmis y quien se encarga de ver a los adultos con cardiopatías congénitas. La intolerancia al esfuerzo suele ser la principal limitación para estos enfermos. «En el caso de los niños se suelen regular bastante bien. Cuando se can-

san paran y ya está. A veces es peor para los padres que para ellos», afirma Ismael Martín. Con todo, en esta unidad del Hospital Doctor Balmis son proclives a que sus pacientes hagan deporte, «siempre que no se haga a nivel de competición», añade la doctora

Cati Pérez

► MADRE DE UN PACIENTE DE LA UNIDAD

«A mi bebé le operaron a los pocos días de nacer, con 2,5 kilos de peso»

P.A.

■ Apenas 2,5 kilos pesaba Jordi, el hijo de Cati Pérez, cuando fue operado en el hospital La Fe de València por la cardiopatía congénita con la que nació y que fue diagnosticada a los pocos días de nacer en el Hospital Doctor Balmis.

El ventrículo derecho no tenía salida hacia los pulmones. Había que abrirlo y reconstruir toda la zona. Su madre aún recuerda cada detalle de la unidad de Natología en la que estuvo ingresado Jordi durante un largo periodo de tiempo. «Fueron momentos muy complicados, porque además es mellizo. Imagínate el follón que se montó en casa y lo difícil que resultó todo en aquellos momentos».

De aquel susto y mal trago han pasado ya 18 años. Aquel pequeño bebé es hoy un joven que sigue sus revisiones periódicas en el Hospital Doctor Balmis con Teresa Lozano. En poco tiempo se tendrá que volver a someter a una cirugía, algo normal en estos casos, para corregir la malformación congénita que sufre. Quizá uno de los momentos más complicados en el caso de Jordi,



Cati es madre de un paciente.

como en el de otros jóvenes con cardiopatías congénitas, es la adolescencia. «Lo llevó muy mal, le gustaba mucho el balón, pero se tenía que conformar con coleccionar cromos y saberse mil datos de cada jugador».

La limitación en el esfuerzo físico es uno de los principales problemas a los que se enfrentan los jóvenes, aunque por lo general, los médicos al frente de estas unidades les aconsejan que hagan deporte, pero siempre que no sea a un nivel de competición.

Lozano.

La Sociedad Española de Cardiología estima que en nuestro país hay aproximadamente 120.000 adultos con cardiopatías congénitas. Esta entidad puso hace unos años en marcha un registro de cardiopatías congénitas.

En este tiempo ha incluido a casi 11.000 pacientes con una edad media de 38 años. La distribución por sexos está equilibrada y en cerca del 10% de los casos, el diagnóstico de su cardiopatía se realizó en la edad adulta. En cuanto al diagnóstico, el 53,5% son cardiopatías congénitas de complejidad moderada y el 17,5% de alta complejidad, siendo la tetralogía de Fallot la cardiopatía congénita más frecuente, representando el 15% del total.

Mortalidad

La insuficiencia cardiaca representa la causa más frecuente de mortalidad en los pacientes con cardiopatía congénita, seguida de la muerte súbita y la relacionada con las intervenciones quirúrgicas. La Sociedad Española de Cardiología recuerda que el desarrollo médico, quirúrgico y tecnológico de las últimas décadas ha permitido que más del 90% de las personas nacidas con cardiopatías congénitas sobrevivan hasta la edad adulta.

Problemas debidos a múltiples causas en la mayoría de casos

► En la inmensa mayoría de las cardiopatías congénitas existe una causa multifactorial y por el momento no conocida, siendo raros los casos ligados a una única mutación genética concreta, según recuerda la Fundación Española del Corazón. La posibilidad de transmisión a la descendencia o repetición de otro defecto con-

génito en un hijo es en general baja y oscila entre el 3% y el 5%, aunque puede variar significativamente en función del tipo concreto de cardiopatía.

La esperanza de vida ha ido aumentando en estos pacientes, como destaca la Sociedad Española de Cardiología. Estudios epidemiológicos recientes indican una supervivencia media de

53, 75 y 84 años según la cardiopatía congénita sea compleja, moderada o simple, lo que implica una mortalidad significativamente más precoz en cardiopatías congénitas de alta y moderada complejidad, y muy similar a la normalidad en las cardiopatías congénitas simples.

La prevalencia de estas enfermedades es de 3 por cada 1.000 adultos por lo que se estima que en España hay afectadas en torno a 120.000 personas adultas.