

Registro uruguayo de miocardiopatía hipertrófica

La miocardiopatía hipertrófica (MCH) es una enfermedad del músculo cardíaco de etiología genética que se caracteriza por la presencia de hipertrofia ventricular izquierda en ausencia de otra enfermedad cardíaca o sistémica (por ejemplo hipertensión arterial o estenosis aórtica) capaz de producir la magnitud de la hipertrofia observada. Es relativamente frecuente ya que, en relevamientos ecocardiográficos realizados en muestras de la población general tanto de EEUU como de China y Japón, se ha encontrado que afecta a 1 de cada 500 individuos. La forma más sencilla y accesible de realizar su diagnóstico clínico es objetivar una hipertrofia ventricular izquierda, sin causa que la explique, en un ecocardiograma bidimensional. Si bien la mayoría de los pacientes permanecen asintomáticos a lo largo de su vida, algunos presentan síntomas limitantes, y en un grupo muy minoritario la enfermedad puede causar la muerte, constituyendo una de las principales causas de muerte súbita en los jóvenes. La mayoría de la información de la enfermedad con la que contamos proviene de otros países y particularmente de centros terciarios, donde pudieran existir sesgos de selección o simplemente reflejar la realidad de poblaciones no necesariamente semejantes a la nuestra, sobre todo tratándose de una entidad de base genética. Somos conscientes de que no contamos con información acerca del número de compatriotas con esta patología, tampoco referida a su evolución ni a cómo los estamos manejando.

La Sociedad Uruguaya de Cardiología se propuso la implementación de un Registro Uruguayo de Miocardiopatía Hipertrófica (RUMHI) con la finalidad de mejorar el conocimiento y manejo de esta enfermedad en nuestro país. Consideramos que el proyecto diseñado permitirá lograr una aproximación a la frecuencia de la enfermedad, conocer su perfil epidemiológico, formas de presentación y de evolución, estimar la frecuencia de muerte súbita y obtener información confiable sobre la forma en que manejamos la enfermedad.

Los objetivos del RUMHI son:

- 1) Mejorar el conocimiento de la enfermedad, tanto en sus aspectos clínicos como morfológicos.
- 2) Obtener una aproximación a la frecuencia de la patología en el Uruguay.
- 3) Conocer la forma en que se estudia y se trata la MCH en nuestro medio.

- 4) Realizar el seguimiento clínico y paraclínico de los pacientes incluidos.

Procuraremos difundir ampliamente la información y el conocimiento adquiridos y promover el estudio de los familiares en primer grado, como formas de contribuir a prevenir la muerte súbita. Todos hemos observado con asombro y profundo pesar la muerte en los campos deportivos de jóvenes aquejados de esta enfermedad que no fueron diagnosticados previamente y por tanto no pudo intentarse prever tal triste desenlace.

Quienes integramos el “grupo RUMHI” pretendemos, además de contribuir a largo plazo a mejorar en nuestro medio el estudio y manejo de la MCH y la prevención de la muerte súbita, monitorizar la nueva evidencia y difundir aquella que se considere relevante entre todos los cardiólogos del país así como comparar la nueva información obtenida a nivel nacional con la procedente de otros centros y darle la más amplia difusión.

El protocolo del proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la SUC el pasado 1º de diciembre y acaba de ser aprobado por la Comisión Nacional de Ética del MSP, por lo que ya podemos comenzar a incluir pacientes a lo largo y ancho de Uruguay.

Es un proyecto ambicioso pero posible si todos los cardiólogos lo hacemos propio. Los convocamos a colaborar y contribuir, convencidos de que sus principales beneficiarios serán nuestros pacientes, los compatriotas afectados de MCH.

Dra. Inés Vidal