

Viviendo con

Miocardopatía Hipertrófica

UNA GUÍA DE DISCUSIÓN PARA PACIENTES Y CUIDADORES

¿QUÉ ES LA MCH?

La miocardiopatía hipertrófica (MCH) es uno de los dos principales tipos de miocardiopatía. En la MCH, el músculo del corazón se engrosa y se vuelve más rígido, lo que dificulta que el corazón bombee sangre rica en oxígeno al resto del cuerpo.

Esto puede dar lugar a complicaciones como:

- ♥ **Ritmo cardíaco irregular**
(llamado fibrilación auricular)
- ♥ **Enfermedad de las válvulas cardíacas**
- ♥ **Desmayos**
- ♥ **Insuficiencia cardíaca**
- ♥ **Muerte súbita cardíaca**

La MCH suele aparecer en niños y adultos jóvenes, aunque puede presentarse a cualquier edad. A menudo se transmite en las familias, lo que la convierte en una de las enfermedades cardíacas hereditarias o genéticas más comunes. A pesar de su prevalencia, muchas personas no son conscientes de su carácter hereditario ni de la importancia de realizar estudios cuando un familiar está afectado. Incluso cuando la MCH no ha causado síntomas, puede provocar muerte súbita cardíaca, sobre todo en adolescentes y adultos jóvenes (especialmente en deportistas).

TIPOS DE MCH

♥ MCH OBSTRUCTIVA

Este es el tipo más común, en el que el músculo cardíaco engrosado en el lado izquierdo del corazón, bloquea completa o parcialmente el flujo de sangre desde el corazón hacia el resto del cuerpo. El tabique ventricular (la pared entre las dos cavidades inferiores del corazón) se ve particularmente afectado.

♥ MCH NO OBSTRUCTIVA

En este tipo, el músculo cardíaco engrosado no bloquea el flujo sanguíneo.



1 de cada 500

**PERSONAS PUEDE TENER
MCH EN EUROPA. MUCHAS
DE ELLAS PERMANECEN
SIN DIAGNÓSTICO.**



*50% de
probabilidad*

**DE HEREDAR LA MUTACIÓN
GENÉTICA DE LA MCH SI UNO
DE LOS PADRES LA PORTA.**

SÍNTOMAS DE MCH

Muchas personas con MCH no presentan síntomas, mientras que otras pueden tener algunos, incorrectamente diagnosticados, como problemas pulmonares, ansiedad u otras enfermedades cardíacas.

Algunos síntomas comunes incluyen:



FALTA DE AIRE
especialmente durante la actividad física



HINCHAZÓN
en las piernas, tobillos, pies, abdomen o venas del cuello



TOS
especialmente al estar acostado



FATIGA



DOLOR EN EL PECHO
especialmente después de la actividad física o tras comer una comida abundante



PALPITACIONES O ARRITMIAS CARDÍACAS
– puede sentir que el corazón late con fuerza, rápido o de manera irregular



MAREOS O SENSACIÓN DE DESMAYO
o desmayos (síncope) durante la actividad física

DIAGNÓSTICO DE LA MCH

Las personas con MCH a menudo no están diagnosticadas. Si tiene antecedentes familiares de esta enfermedad o presenta síntomas, es fundamental consultar a un especialista en el tratamiento de la MCH. El médico realizará un examen físico para evaluar su estado general de salud, revisará su historial médico y le preguntará sobre la salud de su familia. También pueden solicitarse pruebas adicionales, entre ellas:

♥ **ANÁLISIS DE SANGRE** – para comprobar los niveles de determinadas sustancias en la sangre que aumentan cuando se tiene miocardiopatía o insuficiencia cardíaca.

♥ **RADIOGRAFÍA DE TÓRAX** – muestra si el corazón está agrandado y/o si se está acumulando líquido en los pulmones.

♥ **ELECTROCARDIOGRAMA (ECG O EKG)** – muestra la frecuencia y el ritmo del corazón.

♥ **MONITORES HOLTER Y DE EVENTOS** – dispositivos portátiles que se usan, por lo general durante 24–48 horas, para registrar el electrocardiograma mientras realiza sus actividades diarias.

♥ **PRUEBA DE ESFUERZO** – generalmente consiste en caminar en una cinta para evaluar cómo el esfuerzo físico afecta al corazón.

♥ **ECOCARDIOGRAMA (ECO)** – utiliza ondas sonoras para generar una imagen dinámica del corazón, mostrando su estructura, función, tamaño y forma. Un “eco de esfuerzo” se realiza durante una prueba de esfuerzo.

♥ **RESONANCIA MAGNÉTICA CARDÍACA (RM)** – utiliza un campo magnético y ondas de radio para crear imágenes detalladas de la estructura y función del corazón.

♥ **TOMOGRAFÍA POR EMISIÓN DE POSITRONES (PET)** – utiliza una sustancia radiactiva (inyectada en una vena antes del estudio) para diferenciar el tejido cardíaco sano del enfermo.

♥ **PRUEBAS GENÉTICAS** – confirman la MCH hereditaria y ayudan a determinar si otros miembros de la familia deben someterse a pruebas.



TRATAMIENTO DE LA MCH

Actualmente no existe una forma de prevenir la MCH, y el tratamiento de esta enfermedad depende de su tipo específico.

A continuación se presentan algunas opciones de tratamiento:



ESTILO DE VIDA SALUDABLE: Adoptar hábitos saludables como una alimentación nutritiva, mantener un peso adecuado, realizar actividad física de forma regular, controlar la presión arterial y los niveles de azúcar en sangre, no fumar y reducir el estrés puede mejorar su bienestar general y su esperanza de vida.

Afecciones como la hipertensión, la obesidad y el tabaquismo son factores de riesgo para las enfermedades cardíacas y pueden contribuir a la gravedad de la MCH.



MEDICAMENTOS: Algunos medicamentos pueden ayudar a prevenir ritmos cardíacos anormales, ralentizar la frecuencia cardíaca, regular la fuerza de contracción del corazón, reducir la presión arterial o prevenir la formación de coágulos.



DISPOSITIVOS: Estos incluyen marcapasos para controlar la frecuencia y el ritmo cardíacos, desfibriladores cardioversores implantables (DCI) que administran una descarga eléctrica al corazón para corregir arritmias potencialmente mortales, y dispositivos de asistencia ventricular izquierda (DAI) que ayudan a bombear sangre desde la cavidad inferior izquierda del corazón (ventrículo) al resto del cuerpo.



TERAPIA DE REDUCCIÓN SEPTAL: Procedimientos como la miectomía septal (quirúrgica) y la ablación septal con alcohol (no quirúrgica) pueden reducir el abultamiento del tabique ventricular hacia el ventrículo izquierdo, mejorando la función del corazón.



TRASPLANTE CARDÍACO: En casos graves de MCH, cuando todas las demás opciones de tratamiento no han logrado mejorar adecuadamente la función cardíaca, un trasplante de corazón puede ser la única alternativa.

PREGUNTAS PARA HACER A SU MÉDICO

- ✓ ¿Qué tipo de MCH tengo y cómo afecta eso a mi salud?
- ✓ ¿Qué causó mi MCH? ¿La heredé?
¿Deberían otros miembros de mi familia hacerse una prueba genética? ¿Cuáles son las probabilidades de que transmita la MCH a mis hijos?
- ✓ ¿Qué tan grave es mi MCH?
- ✓ ¿Qué complicaciones pueden surgir a causa de mi MCH?
- ✓ ¿Existen medicamentos para controlar mis síntomas y cuáles son sus riesgos y beneficios?
- ✓ ¿Necesito cirugía u otros procedimientos médicos? ¿En qué consisten?
- ✓ ¿Cómo puedo evitar que mi MCH empeore?
- ✓ ¿Qué cambios puedo hacer para mejorar mi salud y reducir los riesgos?
- ✓ ¿Dónde puedo acceder a recursos e información confiables sobre la MCH?
- ✓ ¿Qué síntomas debo vigilar que indiquen que necesito contactar a mi médico o buscar atención de emergencia?
- ✓ ¿Cómo puedo conectarme con otras personas que viven con MCH para recibir apoyo y compartir experiencias?



Mended Hearts
Europe

WWW.MENDEDHEARTSEUROPE.ORG

✉ MHEUROPE@MENDEDHEARTS.ORG    



Asociación
Española de
Miocardiopatía
Hipertrófica

WWW.MIOCARDIOPATIA.COM

✉ SOCIOSAEMCH@GMAIL.COM   

CON EL APOYO DE  Bristol Myers Squibb®