BrugadaPhobia

Sindrome di Brugada: affrontiamo il problema razionalmente e non emotivamente

Chi sono

- Un informatico per professione
- Studioso e ricercatore indipendente sulle sindromi aritmiche geneticamente determinate
- Specializzando in Bioinformatica - Università Tor Vergata
- Autore del Blog “Brugadasyndro.me”
- Creatore del portale “Sads.it”: Un portale contro la morte cardiaca improvvisa
- CO-Amministratore Gruppo Facebook “Sindrome di Brugada”
- Ex paziente per “Sospetto di Brugada”

Le origini

Nel 2001 a seguito di un controllo cardiologico di routine viene refertato l'ECG con la dicitura: "Sospetta Sindrome di Brugada"

Alla mia richiesta di spiegazioni, mi fu detta una sola e breve frase: "E' una patologia cardiaca che può farti morire da un momento all'altro nel sonno!"

IMMAGINATE COME ABBIA POTUTO TRASCORRERE LE MIE SUCCESSIVE NOTTI!

Il percorso

Nonostante la negatività delle successive indagini escludessero il mio coinvolgimento con la sindrome, all'epoca se ne conosceva ancora poco, per lungo tempo le mie notti sono trascorse insonni, a causa di qualcosa che tempo dopo ho capito essere la "BrugadaPhobia"

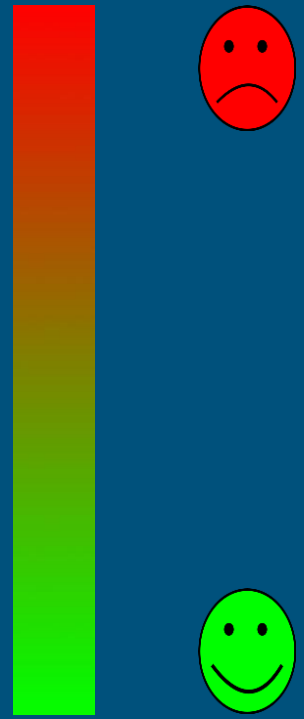
Occorreva una via d'uscita, ed io l'ho cercata in ciò che mi veniva meglio fare: Studiare, con un approccio razionale, pragmatico ma... a mente "aperta"!

La consapevolezza

FOBIA

CONOSCENZA

CONSAPEVOLEZZA



Dal problema all’opportunità

L’esperienza acquisita, la profonda sensibilità sul tema, la conoscenza e la cosapevolezza che ne deriva mi consentono di essere di aiuto a coloro i quali, pazienti o presunti tali e familiari, oggi si trovano a dover affrontare il problema e le conseguenze della diagnosi di una patologia, la Sindrome di Brugada, che mette potenzialmente a rischio di morte improvvisa: Una condizione di non facile accettazione e dai non facili risvolti.

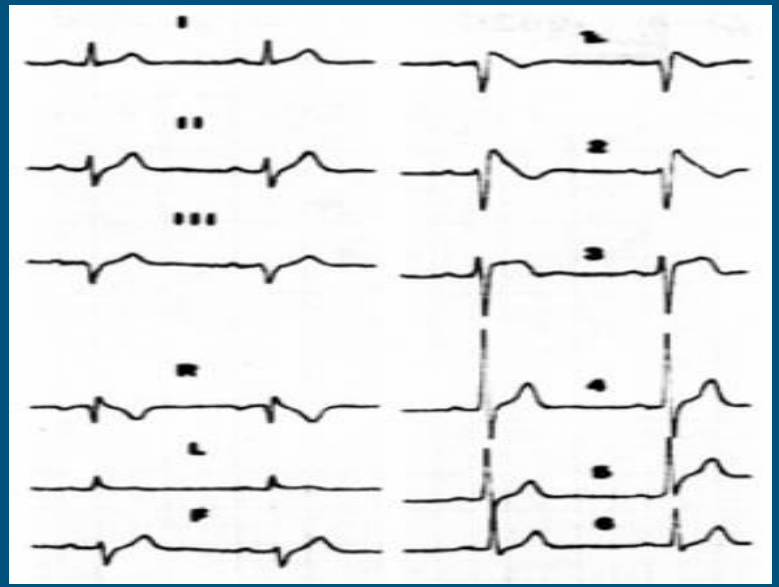
Sindrome di Brugada - Le origini

La sindrome di Brugada è una patologia rara, geneticamente determinata, costituita dall’associazione di una tipica morfologia elettrocardiografica (oggi chiamata pattern di tipo 1) e sintomi tipici che vanno dalla sincope cardiogena all’arresto cardiaco in soggetti apparentemente sani.

Descritta per la prima volta da autori italiani nel 1988 (Nava, Martini, et. al.), si è conosciuta in tutto il mondo dopo la descrizione ad opera degli Spagnoli Fratelli Brugada nel 1992.

Sindrome di Brugada - Le origini

Il più tipico segno elettrocardiografico è il segno di Nava(o pattern Brugada di tipo 1), che prende il nome di colui che per primo lo descrisse:



Sindrome di Brugada - Le origini

1996 - Sistema nervoso autonomo e farmaci antiaritmici IC modulano l'aspetto elettrocardiografico, aspetto ECG variabile - (Miazaki, et. al.) - J Am Coll Cardiol

1998 - Identificata mutazione nel gene SCN5A - (Chen, et. al.) - Nature

1999 - Ipotizzata elettrogenesi alla base dell'anomalia elettrocardiografica (Yan, Antzelelevitch) - Circulation

2000 - l'uso di farmaci IC, mettono in evidenza il ECG pattern di tipo 1 nei pazienti con sindrome di Brugada e con ECG normale o varianti aspecifiche (casi occulti) - (Brugada & Brugada) - Circulation

Sindrome di Brugada - Le origini

Proposed Diagnostic Criteria for the Brugada Syndrome

Consensus Report

Arthur A.M. Wilde, Charles Antzelevitch, Martin Borggrefe, Josep Brugada, Ramón Brugada, Pedro Brugada, Domenico Corrado, Richard N.W. Hauer, Robert S. Kass, Koonlawee Nademanee, Silvia G. Priori, Jeffrey A. Towbin
and for the Study Group on the Molecular Basis of Arrhythmias of the European Society of Cardiology

Originally published 5 Nov 2002 | https://doi.org/10.1161/01.CIR.0000034169.45752.4A | Circulation. 2002;106:2514–2519

2002 - Un primo report di consenso, stabilisce le caratteristiche elettrocardiografiche ed i criteri diagnostici:

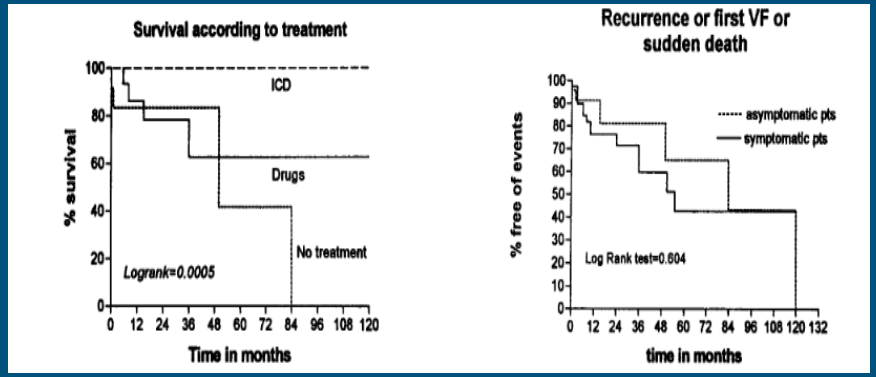
- Tre morfologie ECG sono considerate: Pattern di tipo 1, 2 o 3
- Il tipo 1 è il solo diagnostico se in associazione con familiarità, sintomi o SEF+
- I tipi 2 o 3 non assumono significato se non convertiti in tipo 1 dopo somministrazione di farmaci della classe IC

Sindrome di Brugada - Rischio Aritmico

Right Bundle-Branch Block and ST-Segment Elevation in Leads V_1 Through V_3

A Marker for Sudden Death in Patients Without Demonstrable Structural Heart Disease

Josep Brugada, MD; Ramon Brugada, MD; Pedro Brugada, MD



I primi studi sulla popolazione Brugada, pubblicati a partire dal 1998, evidenziavano un alto rischio aritmico (30% a 3 anni) anche tra gli asintomatici portatori del pattern ecg. Ciò ha portato ad un numero significativo, eccessivo di impianti di defibrillatore in prevenzione primaria!

J-ICD REFLEX

Sindrome di Brugada - Rischio Aritmico

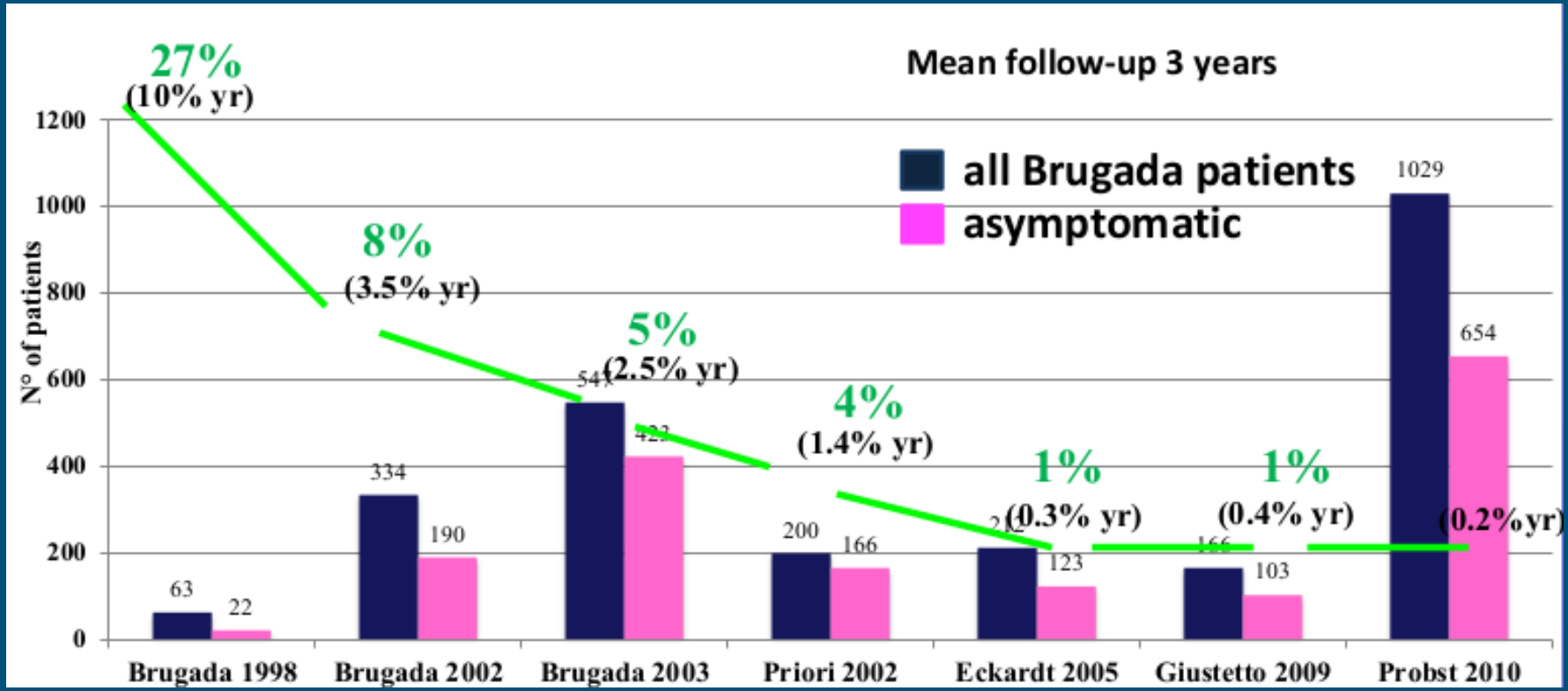
Studi successivi, e tutti quelli ad oggi disponibili hanno di molto ridimensionato il rischio aritmico negli asintomatici portatori di pattern ECG di Brugada.

Il rischio aritmico nei portatori asintomatici di pattern di tipo 1 spontaneo è al di sotto dell'1%/anno

Il rischio aritmico nei portatori asintomatici di pattern di tipo 1 indotto da farmaci IC è tra lo 0.02% e lo 0,4%/anno!

Un rischio probabilmente sovrastimato dato che gli studi valutano un end-point combinato tra arresto cardiaco/intervento appropriato ICD(surrogato di un AC)

Sindrome di Brugada - Rischio Aritmico



Serie precedenti al 2003, con percentuali alte per probabile Bias di selezione

Clinical outcome of patients with the Brugada type 1 electrocardiogram without prophylactic implantable cardioverter defibrillator in primary prevention: a cumulative analysis of seven large prospective studies

Pietro Delise[1-3]*, Vincent Probst[2], Giuseppe Allocca[3], Nadir Sitta[3], Luigi Sciarra[4], Josep Brugada[5], Shiro Kamakura[6], Masahiko Takagi[7], Carla Giustetto[8], and Leonardo Calo[4]

- Il primo studio cumulativo su larga popolazione (oltre 1500 casi) di pazienti asintomatici senza ICD
- L'incidenza annuale di SD/aSD è dell 0.5% nel totale della popolazione, 0.9% nei pazienti con pattern di tipo 1 spontaneo e 0.08% nei pazienti con tipo 1 indotto da farmaco
- I pochi pazienti con sintomi(24/1568), presentavano in media più fattori di rischio(sincope, familiarità per morte improvvisa, SEF+)
- La popolazione oggetto di studio include anche pazienti provenienti dalle prime serie che all'epoca raccoglievano pazienti con forme più gravi della malattia, provenienti da tutto il mondo - Bias di selezione (tipo 1s: 0,38% - tipo1 i: 0.06%)

I Problemi del Brugada

Molti pazienti con ecg brugada, pochi eventi

2015 ESC Guidelines for the management of patients with ventricular arrhythmias and the prevention of sudden cardiac death

Diagnosis of Brugada Syndrome

Recommendations	Class[a]	Level[b]	Ref.[c]
Brugada syndrome is diagnosed in patients with ST-segment elevation with type 1 morphology ≥2 mm in one or more leads among the right precordial leads V1 and/or V2 positioned in the second, third, or fourth intercostal space, occurring either spontaneously or after provocative drug test with intravenous administration of sodium channel blockers (such as ajmaline, flecainide, procainamide or pilsicainide).	I	C	This panel of experts

Per le attuali linee guida l'ecg tipo 1 (spontaneo o indotto) è sufficiente alla diagnosi ma....

Profile of Brugada Syndrome Patients Presenting with Their First Documented Arrhythmic Event. Data from the Survey on Arrhythmic Events in BRUgada Syndrome (SABRUS)

Dati collezionati da 23 centri in tutto il mondo

"Solo" 678 casi di asintomatici con 1° evento aritmico documentato

SOVRADIAGNOSI ?

I Problemi del Brugada

Il test farmacologico non è specifico!

EDITORIAL COMMENTARY

Everybody has Brugada syndrome until proven otherwise?

Sami Viskin, MD,* Raphael Rosso, MD,* Limor Friedensohn, MD,* Ofer Havakuk, MD,* Arthur A.M. Wilde, MD, PhD†

*From the *Tel Aviv Sourasky Medical Center and Sackler School of Medicine, Tel Aviv University, Tel Aviv, Israel, and †Heart Center, Academic Medical Center, Amsterdam, The Netherlands.*

Based on all of the above, it is time to pause and think before performing any additional tests with sodium channel blockers before the specificity of the test is clearly defined by large controlled studies.

J-Wave syndromes expert consensus conference report: Emerging concepts and gaps in knowledge☆,☆☆

Charles Antzelevitch, PhD, FHRS[a,*], Gan-Xin Yan, MD, PhD[b], Michael J. Ackerman, MD, PhD[c], Martin Borggrefe, MD[d], Domenico Corrado, MD, PhD[e], Jihong Guo, MD[f], Ihor Gussak, MD, PhD[g], Can Hasdemir, MD[h], Minoru Horie, MD[i], Heikki Huikuri, MD[j], Changsheng Ma, MD[k], Hiroshi Morita, MD, PhD[l], Gi-Byoung Nam, MD, PhD[m], Frederic Sacher, MD, PhD[n], Wataru Shimizu, MD, PhD[o], Sami Viskin, MD[p], Arthur A.M. Wilde, MD, PhD, FHRS[q,r]

positive sodium channel block challenge [63]. The consensus is that a false-positive is difficult to define because of the lack of a gold standard. The development of a type 1 ST-segment elevation in response to sodium block challenge should be considered as probabilistic, rather than binary, in nature. As will be discussed

lower than the risk of patients with spontaneous type 1. Patients also should be informed about the risk of the test and about the emotional consequences of having a positive test not followed by definitive therapy. The decision as to whether to undergo the drug

Antzelevitch et al J-Wave Syndromes Consensus Report

Table 2 Proposed Shanghai Score System for diagnosis of Brugada syndrome

	Points
I. ECG (12-Lead/Ambulatory)	
A. Spontaneous type 1 Brugada ECG pattern at nominal or high leads	3.5
B. Fever-induced type 1 Brugada ECG pattern at nominal or high leads	3
C. Type 2 or 3 Brugada ECG pattern that converts with provocative drug challenge	2
**Only award points once for highest score within this category. One item from this category must apply.*	
II. Clinical History*	
A. Unexplained cardiac arrest or documented VF/polymorphic VT	3
B. Nocturnal agonal respirations	2
C. Suspected arrhythmic syncope	2
D. Syncope of unclear mechanism/unclear etiology	1
E. Atrial flutter/fibrillation in patients <30 years without alternative etiology	0.5
**Only award points once for highest score within this category.*	
III. Family History	
A. First- or second-degree relative with definite BrS	2
B. Suspicious SCD (fever, nocturnal, Brugada aggravating drugs) in a first- or second-degree relative	1
C. Unexplained SCD <45 years in first- or second-degree relative with negative autopsy	0.5
**Only award points once for highest score within this category.*	
IV. Genetic Test Result	
A. Probable pathogenic mutation in BrS susceptibility gene	0.5
Score (requires at least 1 ECG finding)	
≥3.5 points: Probable/definite BrS	
2–3 points: Possible BrS	
<2 points: Nondiagnostic	

BrS = Brugada syndrome; SCD = sudden cardiac death; VF = ventricular fibrillation; VT = ventricular tachycardia.

SOVRADIAGNOSI ?

I Problemi del Brugada

Programmed Ventricular Stimulation for Risk Stratification in the Brugada Syndrome

A Pooled Analysis

Jakub Sroubek, Vincent Probst, Andrea Mazzanti, Pietro Delise, Jesus Castro Hevia, Kimie Ohkubo, Alessandro Zorzi, Jean Champagne, Anna Kostopoulou, Xiaoyan Yin, Carlo Napolitano, David J. Milan, Arthur Wilde, Frederic Sacher, Martin Borggrefe, Patrick T. Ellinor, George Theodorakis, Isabelle Nault, Domenico Corrado, Ichiro Watanabe, Charles Antzelevitch, ... Show all Authors

Originally published 21 Jan 2016 | https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.115.017885 | Circulation. 2016;133:622–630

Other version(s) of this article

Il SEF non è specifico

Conclusions: In patients with Brugada syndrome, arrhythmias induced with programmed ventricular stimulation are associated with future ventricular arrhythmia risk. Induction with fewer extrastimuli is associated with higher risk. However, clinical risk factors are important determinants of arrhythmia risk, and lack of induction does not necessarily portend low ventricular arrhythmia risk, particularly in patients with high-risk clinical features.

Il ruolo dello studio elettrofisiologico di induzione, nella stratificazione del rischio aritmico è controverso: diversi studi ne dimostrano l'utilità, altri la negano del tutto. [protocolli disomogenei, scarsa specificità induzione VT/VF, Eventi in SEF-]

La specificità del SEF+ diminuisce se le probabilità pre-test sono basse (es. Asintomatico con solo tipo 1 indotto) mentre il suo valore aumenta se adottato secondo un approccio poliparametrico (es. familiarità+sincope indeterminata)

NELLA PRATICA CLINICA SPESSO SEF+ → ICD (necessario?)

I Problemi del Brugada

PLACE
PLATFORM OF LABORATORIES FOR ADVANCES IN CARDIAC EXPERIENCE

Lettura
La genetica delle channelopatie: risvolti pratici per il cardiologo
S.G. Priori, Pavia

La genetica non è specifica

- In Brugada syndrome our understanding of molecular basis is still limited so the contribution of genetic is limited so we have a low yield

- Più di 18 geni associati alla SdB, il gene principalmente coinvolto è SCN5A
- SCN5A si riscontra solo nel 18-28% dei pazienti Brugada.
- Varianti “benigne” in SCN5A nel 3-5% della popolazione generale
- SCN5A è coinvolto in altri disturbi cardiaci (es. Lenegre disease, SSS)
- Penetranza variabile, espressività incompleta, Brs: Probabile disturbo oligogenico

Dieci quesiti sulla sindrome di Brugada

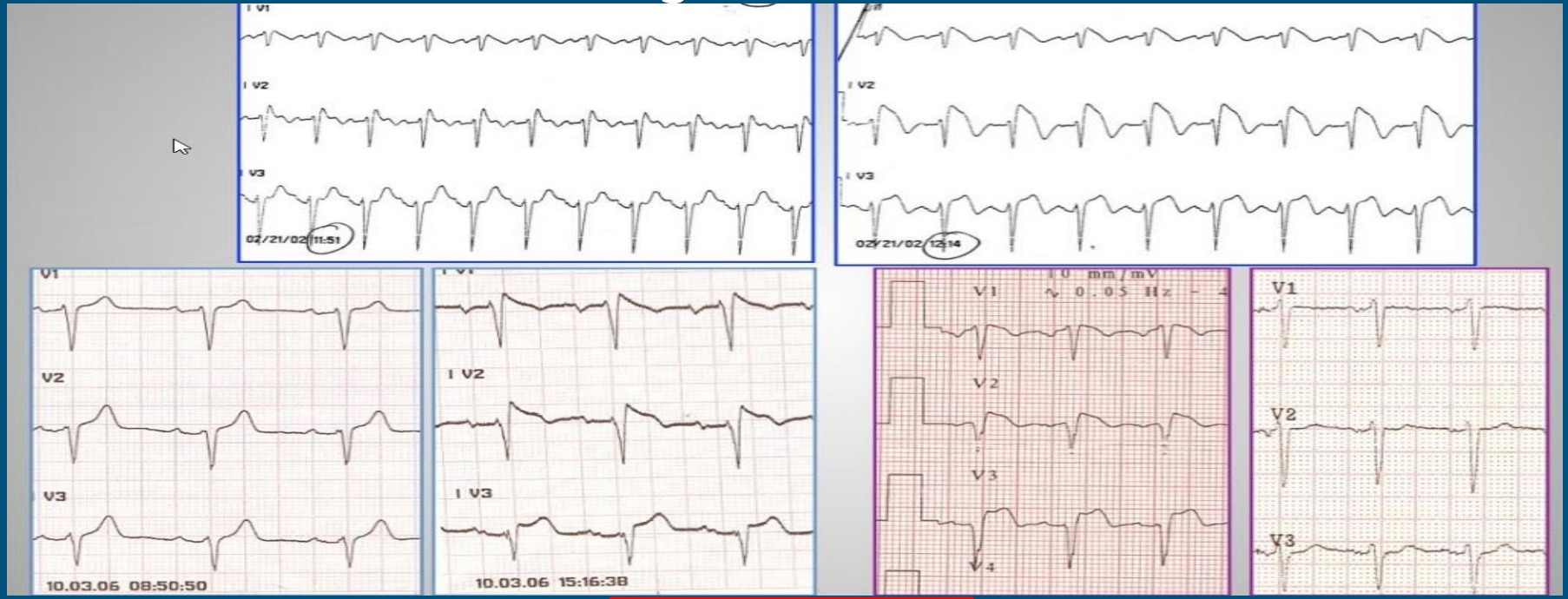
Pietro Delise[1,2,3,4]
[1]Cardiologia, Ospedale P. Pederzoli, Peschiera del Garda (VR)
[2]Cardiologia, Ospedale di Conegliano (TV)
[3]Centro di Medicina di Conegliano (TV) e Mestre (VE)
[4]Studio Micros, Modica (RG)

Il test genetico nel singolo soggetto è di scarsa utilità ai fini sia diagnostici che prognostici. Infatti, in soggetti affetti dalla sindrome si riscontra una anomalia genetica in non più del 30% dei casi. Viceversa, nei portatori di pattern di Brugada la sua positività o negatività non incide sulla prognosi[2].

Ad oggi la genetica non consente diagnosi, che rimane clinica, ma è utilizzata prevalentemente per screenenig familiare

I Problemi del Brugada

La variabilità elettrocardiografica



Casi pazienti del Dr. Andrea Ghidini Ottonelli

L’elettrocadiogramma può variare nel giro di pochi minuti, passando da una morfologia diagnostica(Tipo1) a morfologie non diagnostiche(tipo2 o 3) fino a morfologie completamente normali

I Problemi del Brugada

La variabilità elettrocardiografica

Attenzione deve essere prestata nel riscontro occasionale all'ECG di pattern di tipo 2 o 3 che possono sollevare il sospetto di Brugada ma che spesso sono anche presenti in ECG di persone del tutto sane (varianti ECG "normali") o comparire per un posizionamento degli elettrodi non accurato:

DIAGNOSTIC | VOLUME 36, ISSUE 5, P865-870, MAY 01, 2018

Misplacing V1 and V2 can have clinical consequences

Brooks Walsh, MD

Published: February 07, 2018 • DOI: https://doi.org/10.1016/j.ajem.2018.02.006 • Check for updates

The precordial electrocardiogram (ECG) leads V1 and V2 are often misplaced. Such misplacement usually involves placing these leads too high on the chest. The resulting ECG may generate erroneous ECG patterns: e.g. incomplete right bundle branch block, anterior T wave inversion, septal Q waves, ST-segment elevation. These features may falsely suggest acute or old cardiac ischemia, pulmonary embolism, or a type-2 Brugada pattern. On rare occasion, conversely, high placement of V1 and V2 may reveal a true type-1 Brugada pattern. The emergency clinician needs to be aware of the possibility of lead misplacement, and should know how to suspect it based on unusual P wave morphology in V1 and V2.

I Problemi del Brugada

Eccessive diagnosi? Eccessivi impianti?

Implantable Cardioverter-Defibrillator Therapy in Brugada Syndrome: A 20-year Single-Center Experience

Giulio Conte [1], Juan Sieira [2], Giuseppe Ciconte [2], Carlo de Asmundis [2], Gian-Battista Chierchia [2], Giannis Baltogiannis [2], Giacomo Di Giovanni [2], Mark La Meir [3], Francis Wellens [3], Jens Czapla [3], Kristel Wauters [2], Moises Levinstein [2], Yukio Saitoh [2], Ghazala Irfan [2], Justo Julià [2], Gudrun Pappaert [2], Pedro Brugada [2]

Affiliations + expand

PMID: 25744005 DOI: 10.1016/j.jacc.2014.12.031

Outcome After Implantation of a Cardioverter-Defibrillator in Patients With Brugada Syndrome: A Multicenter Study-Part 2

Frédéric Sacher [1], Vincent Probst, Philippe Maury, Dominique Babuty, Jacques Mansourati, Yuki Komatsu, Christelle Marquie, Antonio Rosa, Abou Diallo, Romain Cassagneau, Claire Loizeau, Raphael Martins, Michael E Field, Nicolas Derval, Shinsuke Miyazaki, Arnaud Denis, Akihiko Nogami, Philippe Ritter, Jean-Baptiste Gourraud, Sylvain Ploux, Anne Rollin, Adlane Zemmoura, Dominique Lamaison, Pierre Bordachar, Bertrand Pierre, Pierre Jaïs, Jean-Luc Pasquié, Mélèze Hocini, François Legal, Pascal Defaye, Serge Boveda, Yoshito Iesaka, Philippe Mabo, Michel Haïssaguerre

Affiliations + expand

PMID: 23995538 DOI: 10.1161/CIRCULATIONAHA.113.001941

- Dai molti registri europei risulta che: circa il 70% degli asintomatici, hanno diagnosi di Sindrome di Brugada solo alla luce della positività al test farmacologico
- La più comune ragione di impianto di defibrillatore risulta essere: “positività al test farmacologico + induzione di FV allo studio elettrofisiologico”
- Basso rischio aritmico in questi pazienti contro alto rischio complicanze ICD

I Problemi del Brugada

Le complicanze dell'ICD

Implantable Cardioverter–Defibrillator Therapy in Brugada Syndrome: A 20–year Single–Center Experience

Giulio Conte [1], Juan Sieira [2], Giuseppe Ciconte [2], Carlo de Asmundis [2], Gian-Battista Chierchia [2], Giannis Baltogiannis [2], Giacomo Di Giovanni [2], Mark La Meir [3], Francis Wellens [3], Jens Czapla [3], Kristel Wauters [2], Moises Levinstein [2], Yukio Saitoh [2], Ghazala Irfan [2], Justo Julià [2], Gudrun Pappaert [2], Pedro Brugada [2]

Affiliations + expand

PMID: 25744005 DOI: 10.1016/j.jacc.2014.12.031

16% Shocks inappropriati

Outcome After Implantation of a Cardioverter–Defibrillator in Patients With Brugada Syndrome: A Multicenter Study–Part 2

Frédéric Sacher [1], Vincent Probst, Philippe Maury, Dominique Babuty, Jacques Mansourati, Yuki Komatsu, Christelle Marquie, Antonio Rosa, Abou Diallo, Romain Cassagneau, Claire Loizeau, Raphael Martins, Michael E Field, Nicolas Derval, Shinsuke Miyazaki, Arnaud Denis, Akihiko Nogami, Philippe Ritter, Jean-Baptiste Gourraud, Sylvain Ploux, Anne Rollin, Adlane Zemmoura, Dominique Lamaison, Pierre Bordachar, Bertrand Pierre, Pierre Jaïs, Jean-Luc Pasquié, Mélèze Hocini, François Legal, Pascal Defaye, Serge Boveda, Yoshito Iesaka, Philippe Mabo, Michel Haïssaguerre

Affiliations + expand

PMID: 23995538 DOI: 10.1161/CIRCULATIONAHA.113.001941

37% Shocks inappropriati

Implantable cardioverter-defibrillator in Brugada syndrome: Long-term follow-up

Ibrahim El-Battrawy, [1,2] Gretje Roterberg, [1] Volker Liebe, [1] Uzair Ansari, [1] Siegfried Lang, [1,2] Xiaobo Zhou, [1,2] Martin Borggrefe, [1,2] and Ibrahim Akin [1,2]

Author information · Article notes · Copyright and License information Disclaimer

- Rottura dei cateteri
- Versamento pericardico
- Perforazione
- Problemi psichiatrici
- Trombosi venosa
- infezioni
- Dislocazione cateteri
- Effetti pro-aritmici
- Pneumotorace

I Problemi del Brugada

Facciamo il punto

IL PROBLEMA PRINCIPALE E' CHE NON ESISTE UN GOLD STANDARD PER LA DIAGNOSI!

I TEST DISPONIBILI NON HANNO UN VALORE SIA DIAGNOSTICO CHE PROGNOSTICO CERTO

MAN MANO CHE AUMENTANO LE CASISTICHE CON NUOVE DIAGNOSI IL RISCHIO ARITMICO COMPLESSIVO SI RIDUCE, LA MAGGIORANZA DEI PAZIENTI CON DIAGNOSI (SOLO TIPO 1 INDOTTO) PRESENTANO UN RISCHIO ARITMICO ESTEMAMENTE BASSO A FRONTE DI UNA DIAGNOSI POTENZIALMENTE «LETALE»

I SOGGETTI CON PIU' DI UN FATTORE DI RISCHIO (Es. FAMILIARITA'/ECG POSITIVO/SINCOPE INDETERMINATA) VANNO ATTENTAMENTE INDAGATI

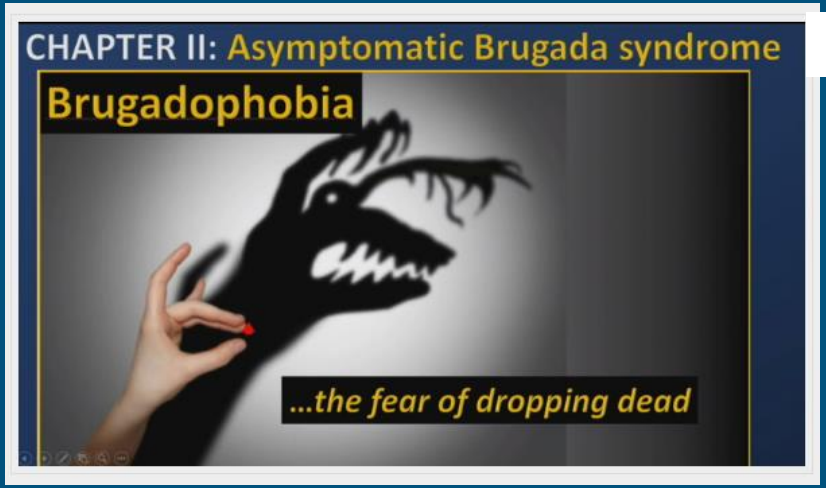
ATTENZIONE VA POSTA NELL'INDAGARE INDISCRIMIATAMENTE SOGGETTI ASINTOMATICI PORTATORI DI ECG BRUGADA "SOSPETTI" AL FINE DI EVITARE POSSIBILI SOVRADIAGNOSI

I Problemi per i pazienti

Che rischi corre un sano asintomatico con riscontro occasionale di ECG brugada (specie con ECG indotto farmacologicamente)?

- **Diagnosi di una patologia “potenzialmente letale” a cui può giustamente non seguire alcuna terapia**
- **Impianto di ICD non NECESSARIO**
- **Sovradiagnosi**
- **Possibilità remota ma non escludibile al 100% di un evento aritmico anche grave legato alla Sindrome**
- **BRUGADAPHOBIA: Fobia conseguente alla diagnosi, che porta a consultare il Dr. Google e le sue “Fake News” con conseguenze psicologiche deleterie**

BRUGADAPHOBIA



Sami Viskin

Circulation

Terror mori ex abrupto is the Latin term for “fear of dropping dead.” Based on frequent email consultations I receive from patients with suspected Brugada syndrome (BrS), it seems that a terrifying anticipation of dying is more dominant among asymptomatic patients with BrS than in other arrhythmogenic diseases

Il Prof. Sami Viskin ha definito BRUGADAPHOBIA come “il terrore di morire improvvisamente”, che affligge i pazienti asintomatici a cui è stata posta diagnosi o anche solo sospettata una Sindrome di Brugada.

Rappresenta un problema di rilevanza sociale poichè sempre più diffuso (al crescere delle diagnosi), ma poco conosciuto e trattato, e dalle conseguenze psicologicamente deleterie per pazienti e famiglie coinvolte.

La BrugadaPhobia trova particolare alimento, in questo momento di incertezza scientifica, nell’assenza spesso di una comunicazione efficace e completa tra centri specialistici e pazienti, ma è soprattutto alimentata dal Web, che diffonde in modo Virale le “Fake News”

BRUGADAPHOBIA Le Fake News

Ecco un esempio di cosa si può trovare su Google dopo una semplice ricerca per “Sindrome di Brugada”:

- “Sindrome di Brugada: quel cuore che si ferma all’improvviso“
- “Brugada una bomba ad orologeria nel petto…”
- “Sindrome di Brugada…almeno 50.000 decessi l’anno“
- “Morte cardiaca improvvisa. Ecco come la “Brugada” uccide i giovani sportivi”
- “Sindrome di Brugada…Si tratta di una delle malattie principalmente responsabili della morte cardiaca improvvisa nei giovani adulti…”
- “Sindrome di Brugada…causa di morti improvvise e devastanti…in giovani all’apparenza sanissimi“

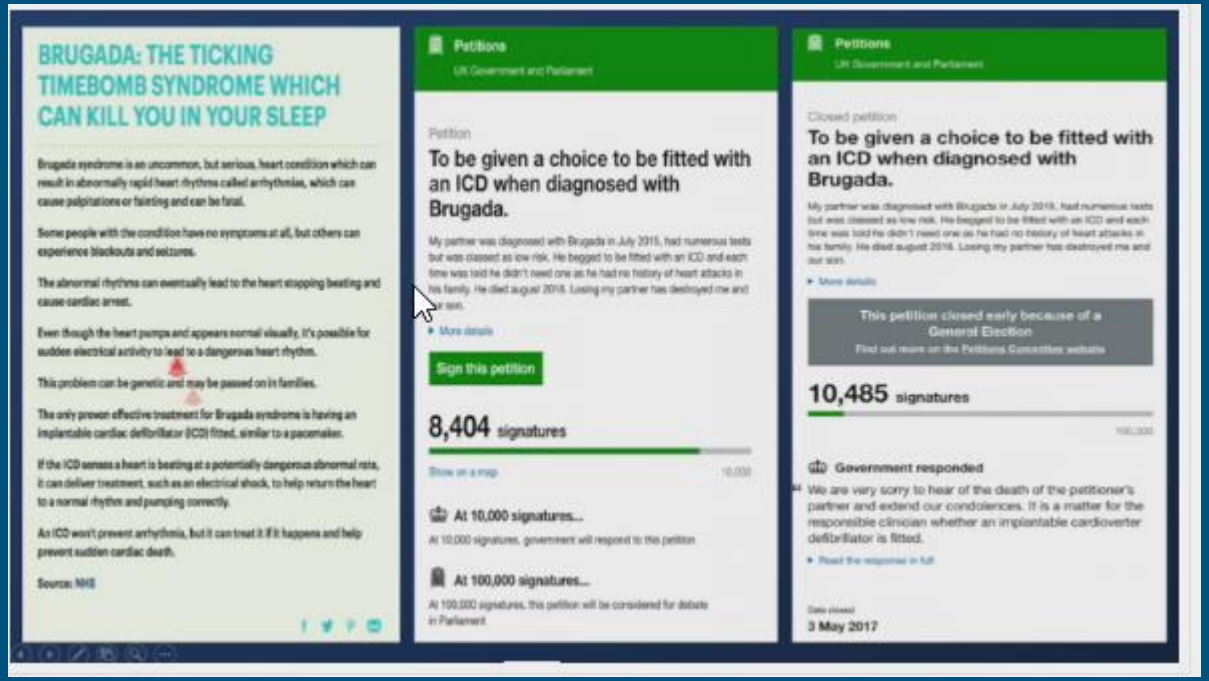
BRUGADAPHOBIA Le Fake News

In Italia, la tragica morte del calciatore della Fiorentina, Davide Astori, è stata dai media associata alla Sindrome di Brugada, ancora prima che si concludessero le indagini medico/legali sulle cause di questa morte ed in assenza di ogni evidenza a supporto di tale associazione. Le notizie riportate a riguardo, hanno creato non poco scompiglio nei pazienti con diagnosi di Sindrome di Brugada e nelle famiglie di giovani sportivi, facendo apparire la Sindrome di Brugada come una malattia che uccide improvvisamente ed inaspettatamente giovani sportivi in piena salute.

- "Davide Astori, la "sindrome di Brugada" dietro la morte del capitano…"
- "DAVIDE ASTORI UCCISO DALLA SINDROME DI BRUGADA?…"
- "Sindrome di Brugada…patologia che potrebbe aver stroncato la vita di Davide Astori.."
- "Morte Davide Astori: ecco la sindrome che potrebbe averlo ucciso…"
- "Sindrome di Brugada: cos'è la morte improvvisa che ha ucciso Astori …"
- "Infermiere muore nel sonno: Sindrome di Brugada, come Astori"
- "Brugada: dopo Astori muore calciatore francese di 19 anni!"
- "Sindrome di Brugada: ciclista in arresto cardiaco in Francia"
- "Brugada…l'inquietante patologia che ha ucciso Davide Astori…"

BRUGADAPHOBIA

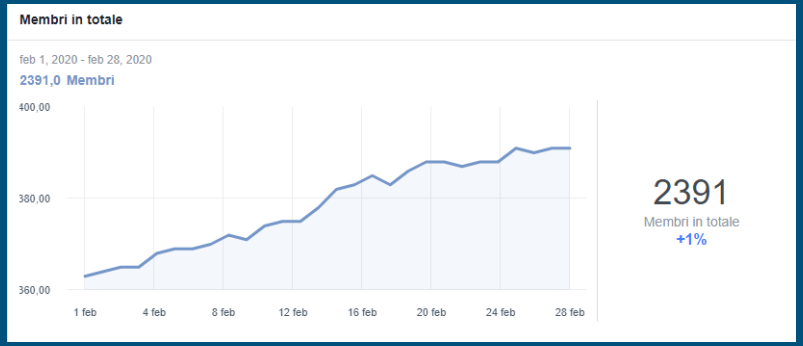
Possibili conseguenze



Recentemente, in inghilterra, Recentemente, in Inghilterra, la notizia di una tragica ed improvvisa morte di un giovane uomo, divenuta “virale” su Facebook, ha portato i cittadini britannici ad una petizione al parlamento, richiedendo che “TUTTI” i pazienti asintomatici con diagnosi di Sindrome di Brugada, potessero ottenere l’impianto di un defibrillatore (ICD), anche in assenza di chiari indicatori di aumentato rischio aritmico.

BRUGADAPHOBIA

Il Gruppo FB “Sindrome di Brugada”



- Esperienze reali, e la percezione delle difformità di trattamento che non emergono nei convegni scientifici e lontani dalle linee guida
- Ad oggi 2391 membri, in media 1-2 iscrizioni al giorno, la maggioranza asintomatici con diagnosi di Brugada da test farmacologico!
- Brugadaphobia: Le frasi tipiche: “Non vivo più..”, “Temo per i miei figli...”, “Non dormo più”, “Devo proteggermi: La sindrome colpisce quando meno te lo aspetti...”, “Ho perso il lavoro...”, “Non rinnovano la patente...”, “perchè non ci impiantano tutti!...”, “Ho perso il sorriso...”, “Mio figlio non può fare attività fisica in classe...”, “Ho terrore di andare dal dentista...”, “Oh Dio! La febbre!”...

BrugadaPhobia - Che fare?

In questo momento storico di incertezza scientifica, in mancanza di criteri diagnostici e prognostici certi, occorre adottare un criterio di seria rassicurazione, basata sulle attuali evidenze, nei confronti di soggetti sani asintomatici con un lungo percorso di vita da affrontare (si tratta quasi sempre di pazienti giovani)

E’ importante che i centri specialistici adottino una comunicazione efficace e completa, sulla reale situazione di rischio del paziente, spiegando dettagliatamente al paziente, tutti i possibili rischi/benefici di ogni possibile indicazione diagnostica o terapeutica, in considerazione dello specifico caso clinico e relative implicazioni anche dal punto di vista psicologico (ogni caso è un caso a se)

BrugadaPhobia - Che fare?

E’ importante specificare bene ad una determinata categoria di pazienti, a particolare basso rischio aritmico, che una possibile diagnosi può avere la sua importanza non perché li pone a particolare rischio di morte improvvisa ma perchè da loro la possibilità di rientrare in un regolare percorso di follow up clinico, e consente loro di seguire alcune indicazioni come evitare determinati farmaci, e trattare in maniera efficace la febbre, a scopo precauzionale e senza inutili ansie.

E’ Importante, inoltre, far comprendere al paziente che fare tutto ciò che è possibile fare, in termini sia diagnostici che terapeutici, non significa necessariamente fare il meglio.

BrugadaPhobia - Che fare?

Contrastare le fake news sul web, attraverso campagne di informazione mirate (come questa), promosse dal mondo scientifico accademico, dalle associazioni, dai centri specialistici di riferimento.

Da parte dei medici, evitare la “medicina difensiva” ed anche un certo possibile accanimento diagnostico, per timore (giustificato) di sottovalutare il problema, anche conseguente alla fragilità degli attuali dati scientifici. Dal punto di vista medico-legale, occorre ricordare che se il medico si attiene alle linee guida internazionali (le quali ad es. attualmente adottano criteri abbastanza restrittivi sull’indicazione all’ICD) non può essere perseguito dalla legge se ha usato perizia, diligenza e prudenza.

BrugadaPhobia - Che fare?

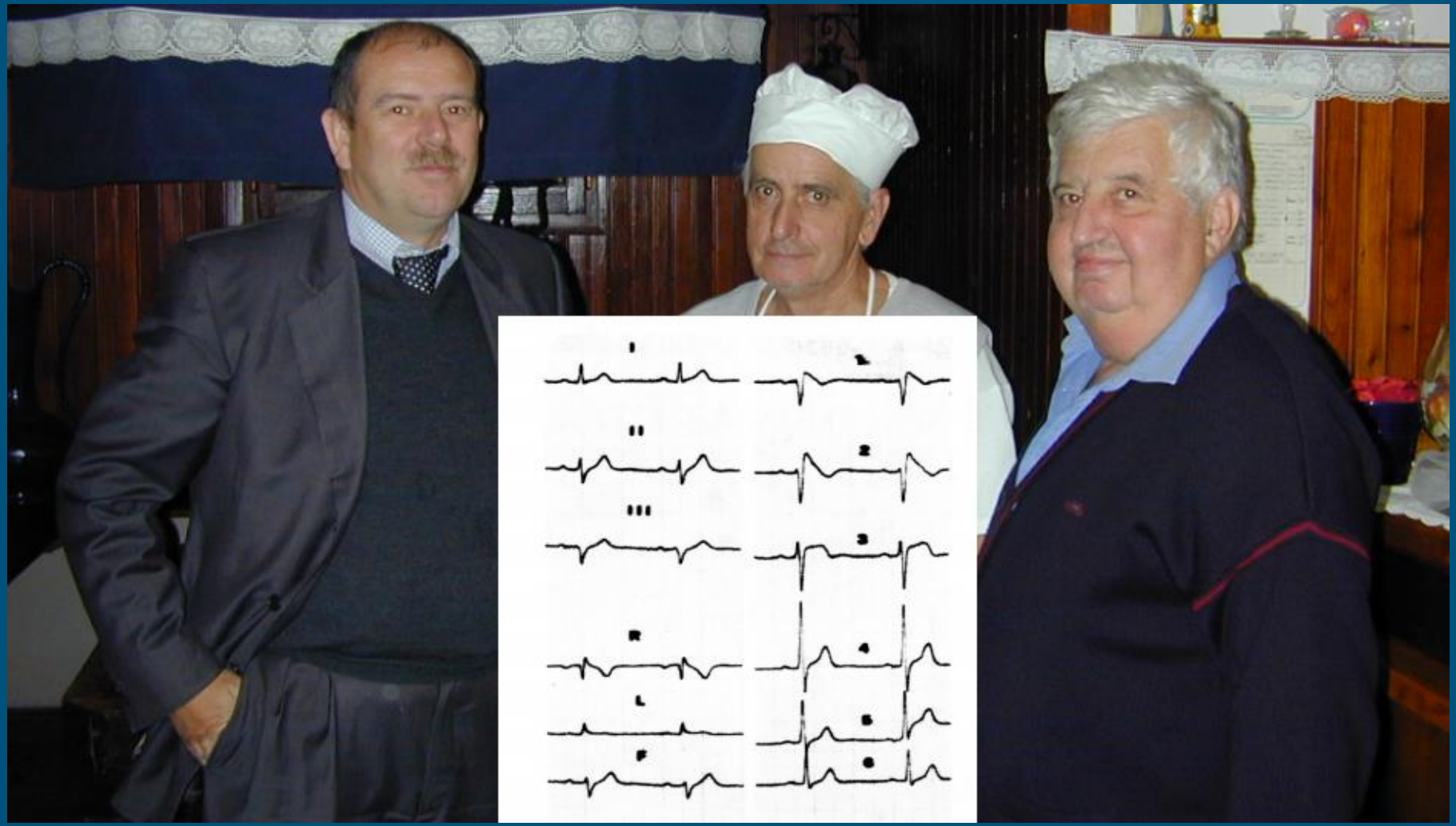
E’ importante per i pazienti raggiungere la consapevolezza necessaria a comprendere che nessun medico ha la capacità predire con certezza il proprio futuro, che un certo grado di incertezza esiste in tutto e ciò va accettato, che la morte cardiaca improvvisa è un fatto di per sé estremamente imprevedibile e che coinvolge tutti, al di là del Brugada, e che l’unico mezzo davvero efficace per contrastarla è intervenire celermente con le manovre di rianimazione cardiopolmonare e la presenza immediata del defibrillatore automatico esterno!

Diminuiamo il panico, diffondiamo la cultura della vita!!!

Conclusioni

In questo momento storico di incertezza scientifica, ed in particolare sulla incapacità di individuare con precisione, tra la moltitudine di soggetti asintomatici portatori di pattern di Brugada, i pochi(?) che sono realmente a rischio di morte cardiaca improvvisa, non sottovalutare, ma affrontare con forza il problema di una diagnosi dagli impatti psicologici importanti e relativamente diffusa in soggetti giovani, sani, ed a cui con molta probabilità non accadrà nulla.

Da un lato, servono maggiori sforzi nella ricerca scientifica, in modo da individuare con precisione i soggetti a rischio aritmico e ridurre possibili sovradiagnosi, dall'altro, riconoscere e trattare la Brugadaphobia come un problema medico/sociale meritevole della dovuta attenzione.



GRAZIE