



I Jornada

# Pacientes y familiares con cardiopatías familiares y síndromes asociados a muerte súbita

28 septiembre 2024

Facultad de Medicina  
y Ciencias de la Salud  
Paraninfo

## Sábado, 28 septiembre

### 8:30 — 8:45 Bienvenida y presentación de la Jornada

Dr. Josep María Campistol, Dr. Antoni Trilla, Dra. Marta Sitges,  
Dra. Ana García Álvarez, Dra. Elena Arbelo

### 8:45 — 10:05 Sesión 1

**Asociaciones de pacientes con cardiopatías familiares y síndromes asociados a muerte súbita. ¿Quiénes somos y qué hacemos?**

Moderadoras: **Dra. Georgia Sarquella-Brugada, Sra. Anna Moles**

8:45 — 8:55 Asociación SAMS (Síndromes Arrítmicos relacionados con la Muerte Súbita)

**Sra. Ester Costafreda**

8:55 — 9:05 Asociación Española Contra la Muerte Súbita  
José Durán #7

**Sr. Francisco Baena**

9:05 — 9:15 Asociación Española de Miocardiopatía Hipertrófica (AEMCH)

**Sra. Susana Portela**

9:15 — 9:25 Asociación Española de Enfermos con DAVD-DAI

**Sr. David Flores**

9:25 — 9:35 El Club de la Cremallera

**Sra. Rosa Grau**

9:35 — 9:45 CardioAlianza

**Sr. Tomás Fajardo**

9:45 — 10:05 Discusión: Colaboración Profesionales – Asociaciones de Pacientes. ¿Cómo conseguir el mayor impacto?

### 10:05 — 11:25 Sesión 2

#### **Muerte súbita: abordaje integral**

Moderadores/as: **Dra. Helena Tizón, Sr. Ángel Quemada**

10:05 — 10:10 Experiencia paciente/familia: Muerte súbita no recuperada

**Sra. M<sup>ª</sup> José Chamorro**

10:10 — 10:15 Experiencia paciente/familia: Muerte súbita recuperada

**Sr. Miquel Palachi**

10:15 — 10:25 Plan de gestión de la muerte súbita en Cataluña

**Dr. Francesc Xavier Jiménez**

10:25 — 10:35 Muerte súbita y autopsia: importancia de la sospecha diagnóstica

**Dra. Marisa Ortega, Dr. Eneko Barberia**

10:35 — 10:45 Estudio genético en casos de muerte súbita inexplicada

**Dr. Oscar Campuzano**

10:45 — 10:55 Importancia de la valoración clínica y genética de familiares

**Dra. Elena Arbelo**

## Sábado, 28 septiembre

10:55 — 11:05 Soporte psicológico para pacientes y familiares en casos de muerte súbita

Sra. Nathalie García

11:05 — 11:25 Discusión

11:25 — 11:55 **Pausa Café — Pósters**

11:55 — 12:55 **Sesión 3**

**Puesta al día en miocardiopatías**

Moderadoras: Dra. Ana García Álvarez, Sra. Susana Portela

11:55 — 12:05 Guías 2023 para manejo de las miocardiopatías. Versión para pacientes

Dra. Elena Arbelo

12:05 — 12:15 Cara a cara: Miocardiopatía hipertrófica obstructiva. ¿Nuevos fármacos o cirugía?

Dra. Ana García Álvarez

12:15 — 12:25 La miocardiopatía dilatada "no isquémica" no existe: cómo estudiar y manejar esta enfermedad en 2024

Dr. Juan José Rodríguez Arias

12:25 — 12:35 Miocardiopatía arritmogénica de ventrículo derecho: nuevos tratamientos e investigación para evitar la progresión y soñar con una cura

Dra. Elena Arbelo

12:35 — 12:55 Discusión

12:55 — 13:45 **Sesión 4**

**Vivir con una enfermedad cardiaca rara**

Moderadores/as: Sra. Núria Díez, Sr. David Flores

12:55 — 13:00 Experiencia paciente: quiero trabajar, pero "no puedo" (dificultades para conseguir y mantener trabajo)

Sra. Antonia Ferrer

13:00 — 13:05 Experiencia paciente: "no puedo trabajar", pero "me obligan" (dificultades para obtener reconocimiento de incapacidad)

Sra. Sonia Díaz

13:05 — 13:15 Incapacidad laboral

Sr. Lorenzo Pérez

13:15 — 13:25 Vivir con un DAI: adaptaciones necesarias en la vida personal y profesional

Sra. Mireia Niebla, Sra. Rebeca Domingo

13:25 — 13:45 Preguntas y repuestas

Sábado, 28 septiembre

- 13:45 — 15:00 **Sesión 5**  
**Modelo asistencia integral para pacientes con enfermedades cardiovasculares raras: redes de experiencia clínica**  
Moderadoras: **Dra. Elena Arbelo, Dra. Ana García Álvarez**
- 13:45 — 13:50 XUEC, CSUR y ERN de enfermedades cardiovasculares  
"for dummies": breve introducción  
**Dra. Elena Arbelo**
- 13:50 — 14:15 Mesa Redonda: abordaje integral y coordinado  
**Sra. Ariadna Tigri Santiña, Dra. Helena Tizón, Dr. Faust Feu, Dra. Georgia Sarquella Brugada, Sra. Ester Costafreda**
- 14:15 — 14:30 Conclusiones y clausura del evento  
**Dra. Elena Arbelo, Dra. Ana García Álvarez**
- 14:30 — 15:00 Comida — Aperitivo de clausura — Pósters

## Talleres

- Taller A** **Reanimación cardiopulmonar y desfibrilador automático implantable**  
**Dra. Rut Andrea, Dr. Carlos Roca, Dr. José María Moreno, Dra. Eva Moreno**
- 9:45 — 11:15 Taller RCP y DEA — Grupo 1
- 12:00 — 13:30 Taller RCP y DEA — Grupo 2
- Taller B** **Vivir con un DAI: ¿Cómo funciona mi DAI? ¿La monitorización remota?**  
**Sra. Mireia Niebla, Sra. Rebecca Domingo**
- 9:30 — 10:30 Taller DAI — Grupo 1
- 10:30 — 11:30 Taller DAI — Grupo 2

## Ponentes

### **Dr. Josep Maria Campistol**

Director General, Hospital Clínic  
Barcelona

### **Dr. Antoni Trilla**

Decano, Facultat de Medicina,  
Universitat de Barcelona

### **Dra. Marta Sitges**

Directora, Institut Clínic  
Hospital Clínic Barcelona

### **Dra. Elena Arbelo**

Coordinadora, Unidad Cardiopatías  
Familiares y Síndromes asociados a  
Muerte Súbita, Hospital Clínic Barcelona

### **Dra. Ana García Álvarez**

Jefa de Servicio de Cardiología,  
Hospital Clínic Barcelona

### **Sra. Ester Costafreda**

Gerente, Asociación SAMS  
(Síndromes Arrítmicos relacionados  
con la Muerte Súbita)

### **Sr. Francisco Baena**

Vocal, Asociación Española Contra la  
Muerte Súbita José Durán #7

### **Sra. Susana Portela**

Presidenta, Asociación Española de  
Miocardiopatía Hipertrófica (AEMCH)

### **Sr. David Flores**

Presidente, Asociación Española  
de Enfermos DAVD-DAI

### **Sra. Rosa Grau**

Presidenta, El Club de la Cremallera

### **Sr. Tomás Fajardo**

Presidente, La asociación española de  
pacientes del corazón (Cardioalianza)

### **Sra. M<sup>a</sup> José Chamorro**

Paciente

### **Sr. Miquel Palachi**

Paciente

### **Dr. Francesc Xavier Jiménez**

Pla Nacional de Urgències de Catalunya,  
Departament Salut

### **Dra. Marisa Ortega**

Jefe de Servicio Patología Forense,  
Institut de Medicina Legal i Forense  
de Catalunya, Departament de Justicia

### **Dr. Eneko Barberia**

Director Institut de Medicina Legal  
i Forense de Catalunya, Departament  
de Justicia

### **Dr. Oscar Campuzano**

Facultat de Medicina, Universitat  
de Girona, Institut d'Investigacions  
Biomèdiques de Girona

### **Sra. Nathalie García**

Psicóloga, colabora con SAMS en grupo  
de Ayuda Mutua y Programa Paciente  
Experto

### **Dr. Eduard Quintana**

Cirugía Cardiovascular, Hospital Clínic  
Barcelona

### **Dr. Juan José Rodríguez Arias**

Unidad Cardiopatías Familiares y  
Síndromes asociados a Muerte Súbita,  
Hospital Clínic Barcelona

### **Sra. Antonia Ferrer**

Paciente

### **Sra. Sonia Díaz**

Paciente

### **Sr. Lorenzo Pérez**

Presidente, Consultoría Legal Fidelitis

### **Sra. Mireia Niebla**

Enfermera Práctica Avanzada, Unidad  
Arritmias, Hospital Clínic Barcelona

### **Sra. Rebeca Domingo**

Enfermera Práctica Avanzada, Unidad  
Arritmias, Hospital Clínic Barcelona

### **Sra. Ariadna Tigri Santiña**

Gerència de Processos Integrats  
de Salut. Àrea Assistencial, CatSalut

### **Dra. Helena Tizón**

Directora, Pla Director de Malalties  
Cardiovasculares, Departament de Salut

### **Dr. Faust Feu**

Director de Calidad y Seguridad Clínica,  
Hospital Clínic Barcelona

### **Dra. Georgja Sarquella-Brugada**

Jefa, Unidad Cardiopatías Familiares  
y Síndromes asociados a Muerte Súbita,  
Hospital Sant Joan de Déu

### **Dra. Rut Andrea**

Jefa de Sección, Unidad Cuidados  
Agudos Cardiacos, Hospital Clínic  
Barcelona

### **Dr. Carlos Roca**

Unidad Cuidados Cardiacos Agudos,  
Hospital Clínic Barcelona

### **Dr. José María Moreno**

Unidad Cuidados Cardiacos Agudos,  
Hospital Clínic Barcelona

### **Dra. Eva Moreno**

Unidad Cuidados Cardiacos Agudos,  
Hospital Clínic Barcelona

## Moderadores/as

### Dra. Georgia Sarquella-Brugada

Jefa, Unidad Cardiopatías Familiares y Síndromes asociados a Muerte Súbita, Hospital Sant Joan de Déu

### Sra. Anna Moles

Gestora de Pacientes, Unidad Cardiopatías Familiares y Síndromes asociados a Muerte Súbita, Hospital Clínic Barcelona

### Dra. Helena Tizón

Directora, Pla Director de Malalties Cardiovasculars, Departament de Salut

### Sr. Ángel Quemada

Presidente, Asociación SAMS

### Dra. Ana García Álvarez

Jefa de Servicio de Cardiología, Hospital Clínic Barcelona

### Sra. Susana Portela

Presidenta, Asociación Española de Miocardiopatía Hipertrófica (AEMCH)

### Sra. Núria Díez

Gestora de Pacientes, Unidad Cardiopatías Familiares y Síndromes asociados a Muerte Súbita, Hospital Sant Joan de Déu

### Sr. David Flores

Presidente, Asociación Española de Enfermos DAVD-DAI

### Dra. Elena Arbelo

Coordinadora, Unidad Cardiopatías Familiares y Síndromes asociados a Muerte Súbita, Hospital Clínic Barcelona

## Organiza

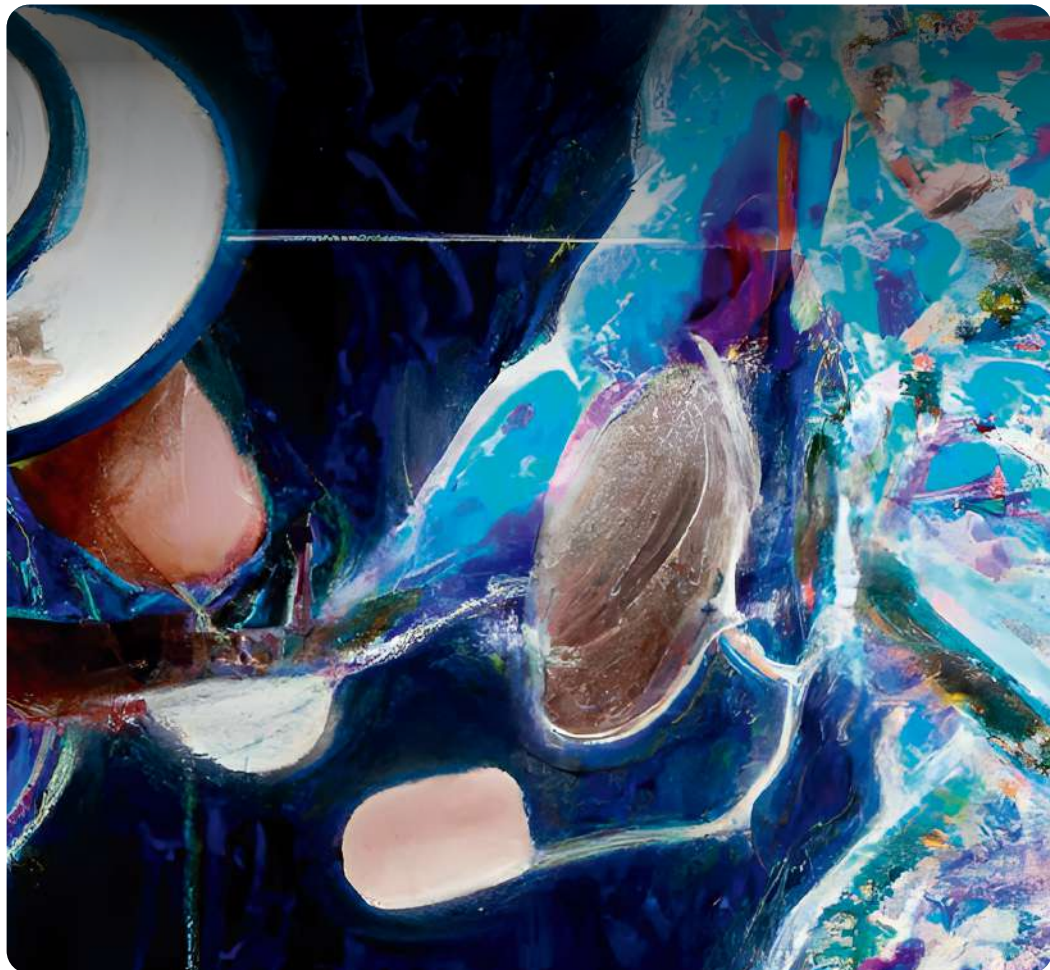


## Asociaciones de pacientes



## Patrocina





Inscripción gratuita

<http://www.aulaclinic.com/cursos/view.php?ID=1176>

## Secretaría técnica

A/A Eva Pérez  
Aula Clínic  
Fundació Món Clínic Barcelona  
eperez@fmcb.cat  
[www.aulaclinic.com](http://www.aulaclinic.com)

## Sede

**Facultad de Medicina y Ciencias  
de la Salud**  
Paraninfo  
C/ de Casanova, 143, Eixample  
08036 Barcelona