

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^ª 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^a 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. Georgina 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

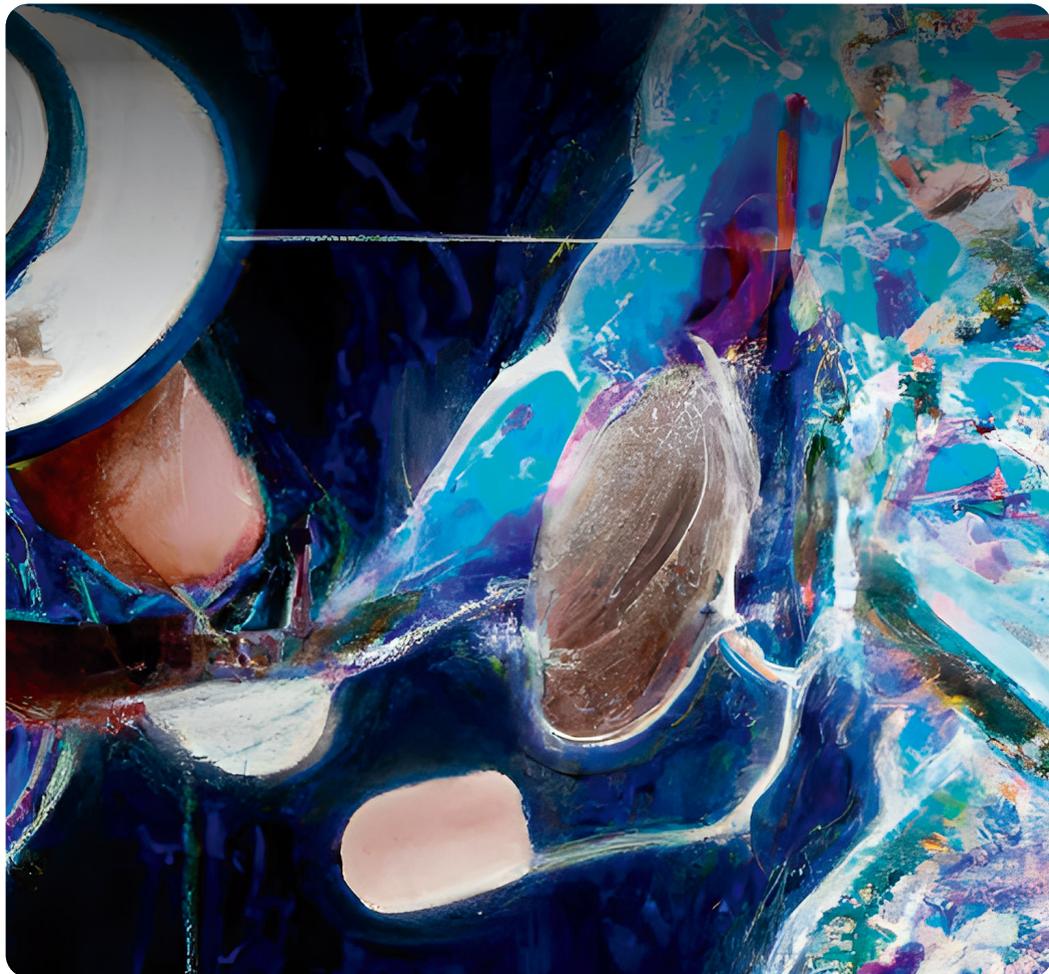


Asociaciones de pacientes



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

Sede

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