

I JORNADA PARA PACIENTES Y FAMILIAS AFECTADAS CON MIOCARDIOPATIA ARRITMOGENICA Y MUERTE SUBITA CARDIACA

Fecha: viernes, 17 de enero de 2025

Hora: 15.45 - 20.30

Sede: Salón de Actos. Hospital Materno infantil, C/ O'Donnell 48-50, Madrid

PROGRAMA:

15.45 – 16.00	BIENVENIDA Y PRESENTACIÓN DE LA JORNADA
David Flores	Presidente Asociación española de enfermos DAVD – DAI.
Javier Bermejo	Jefe de Servicio de Cardiología. HGUGM.
Constancio Medrano	Jefe de Servicio de Cardiología Infantil. HGUGM.
Sonia García de San José	Directora Gerente. HGUGM
16.00 – 17.45	Mesa 1: MIOCARDIOPATÍA ARRITMOGÉNICA
16.00 – 16.15	Primera sesión: Doctor, dame 5 claves para entender mi enfermedad.
Ponente:	
Cristina Gómez	Cardiología. Hospital Gregorio Marañón. Madrid.
16.15 – 16.30	Segunda sesión: ¿Cómo es vivir con un DAI?
Ponente:	
Sandra Rebaque	Responsable de la Sede de Astorga de la Asociación Española de enfermos DAVD-DAI.
16.30 – 16.45	Tercera sesión: Deporte y sexo en miocardiopatía arritmogénica y pacientes con DAI. ¿Qué puedo y qué no puedo hacer?
Ponente:	
Irene Méndez	Cardiología. Hospital Gregorio Marañón. Madrid.
16.45 – 17.15	Cuarta sesión: Genética, familia y embarazo.
Ponentes:	
Ana Fernández Ávila	Cardiología. Hospital Gregorio Marañón. Madrid.
Reyes Álvarez/Miriam Centeno	Cardiología pediátrica. Hospital Gregorio Marañón. Madrid.
Raquel Prieto	Cardiología. Hospital Gregorio Marañón. Madrid.
17.15 – 17.45	Discusión
Moderadores:	
Neus Pablos	Socia de la Asociación Española de Enfermos DAVD-DAI. Barcelona.
José Luis Bordas	Socio de la Asociación Española de Enfermos DAVD-DAI. Madrid.
Pablo García Pavía	Cardiología. Hospital Puerta de Hierro. Majadahonda. Madrid.
Pablo Ávila	Cardiología. Hospital Gregorio Marañón. Madrid.

17.45 – 18.15 Pausa- Café

18.15 – 19.45 Mesa 2: MUERTE SUBITA CARDIACA

18.15 – 18.25 Primera sesión: Muerte súbita cardíaca. Un problema prioritario en salud.

Ponente:

Julián Palomino Cardiología. Hospital 12 de Octubre. Madrid.

18.25 – 18.35 Segunda sesión: La importancia de la autopsia clínica y molecular.

PONENTES:

Maria José Sagastizabal Instituto de Medicina Legal y Ciencias Forenses de Madrid.

18.35 – 19.00 Tercera sesión: Testimonios de familias ¿Cómo afrontarlo?

PONENTES:

Nélida Vázquez EPA Cardiopatías Familiares. Hospital Gregorio Marañón. Madrid.
Ester Costafreda Asociación para pacientes y familiares con Síndromes Arrítmicos relacionados con la Muerte Súbita (SAMS).

19.00 – 19.30 Discusión

Moderadores:

Jose Manuel Martinez Socio de la Asociación Española de Enfermos DAVD-DAI.
Madrid.

Veronica Sanchez Socia de la Asociación Española de Enfermos DAVD-DAI. Murcia.
Proyecto Trinidad.

M. Angeles Espinosa Cardiología. Hospital Gregorio Marañón. Madrid.
Raquel Yotti Comisionada PERTE Salud en Vanguardia. Ministerio de Ciencia.

19.30 – 19.45 Cierre de la jornada

David Flores Presidente de la Asociación Española de Enfermos DAVD – DAI.
Javier Bermejo Jefe de Servicio de Cardiología. Hospital Gregorio Marañón.
Madrid.
Constancio Medrano Jefe de Servicio de Cardiología Infantil. Hospital Gregorio Marañón.
Madrid.

19.45 – 20.30 TALLER PRÁCTICO DE RCP

¿Qué podemos hacer para evitar casos de muerte súbita?

Coordinan:

Asociación Española de Enfermos DAVD- DAI, Eduardo Zatarain y
Miriam Juárez (Cardiología. Hospital Gregorio Marañón. Madrid).

Instructores:

Pablo López (Asociación Española de Enfermos DAVD- DAI).
Sandra Rebaque (Asociación Española de Enfermos DAVD- DAI).
Alfonso Morón (Asociación Española de Enfermos DAVD- DAI).
Margarita de Blas (Asociación Española de Enfermos DAVD- DAI).
David Flores (Asociación Española de Enfermos DAVD- DAI).

SEDE:

HOSPITAL GENERAL UNIV. GREGORIO MARAÑÓN
Salón de Actos, Hospital Materno-Infantil
C/ O'Donnell 48-50
Madrid, 28009 España

ORGANIZA:

Asociación DAVD-DAI*
Servicio de Cardiología del Hospital Gregorio Marañón

CON LA COLABORACIÓN DE

Asociación SAMS**



*Asociación DAVD-DAI: Asociación española de pacientes con displasia arritmogénica de ventrículo derecho- portadores de desfibrilador automático implantable.

**Asociación SAMS: Asociación para pacientes y familias con Síndromes Arrítmicos Relacionados con la Muerte Súbita.

PATROCINADORES:

Medtronic



