

 Aula Clínic



Món Clínic
Barcelona



Clínic
Barcelona



UNIVERSITAT DE
BARCELONA



II Jornada

Clínic-UB Para Pacientes y Familiares con Cardiopatías Genéticas

6 junio 2026

Facultad de Medicina
y Ciencias de la Salud
Paraninfo



Sábado, 6 junio

8.30–8.45

Bienvenida y presentación de la Jornada

Dr. Antoni Castells, Dra. Ana García Álvarez y Dra. Elena Arbelo

8.45–9.45

SESIÓN 1

**Pacientes y asociaciones:
recursos que cambian el día a día**

Objetivo:

Que el asistente salga con “dónde acudir”
y “con quién hablar”

Moderadores:

Dra. Aleksandra Mas-Stachurska y Sra. Silvia Huéscar

8.45–8.53

Asociación SAMS

(Síndromes Asociados a Muerte Súbita)

Sra. Ester Costafreda

8.53–9.01

Asociación Española Contra la Muerte Súbita

José Durán #7

Sr. José Durán

9.01–9.09

Asociación Española de Miocardiopatía

Hipertrófica (AEMCH)

Sra. Susana Portela

9.09–9.17

Asociación Española de Enfermos con Displasia

Arritmogénica de VD

Sr. David Flores

9.17–9.25

Global Heart Hub

Sra. Karen Padilla

Sábado, 6 junio

- 9.25–9.45 Discusión: Lo que más ayuda (y lo que falta) desde el punto de vista de las familias
- 9.45–11.00 **SESIÓN 2**
Plan de seguridad ante la muerte súbita: del susto al control
Objetivo: Convertir la información clínica en un plan práctico
Moderadores: **Dra. Daniela Ibarra-Vargas y Dr. Ángel Quemada**
- 9.45–9.50 Un antes y un después: vivir tras una muerte súbita (superviviente o familia)
Sra. Alejandra P
- 9.50–10.00 Riesgo de muerte súbita: cómo lo estimamos y cómo lo reducimos
Dra. Elena Arbelo
- 10.00–10.10 Muerte súbita y autopsia: por qué puede salvar a la familia
Dr. Eneko Barberia
- 10.10–10.20 Estudio genético tras muerte súbita: qué puede aportar y límites
Dra. Estefanía Martínez Barrios
- 10.20–10.30 Familiares: a quién estudiar, cuándo y qué pruebas
Dra. Elodie Surget

Sábado, 6 junio

- 10.30–10.40 Bloque emocional breve: ansiedad e hipervigilancia tras un susto
Dra. Nathalie García
- 10.40–11.00 Discusión
- 11.00–11.30 **Pausa Café — Pósters**
- 11.30–12.25 **SESIÓN 3**
Puesta al día en Cardiopatías Familiares
Moderadores: **Dra. Ana García Álvarez y Sra. Susana Portela**
- 11.30–11.35 No es solo el corazón: la cara invisible de vivir con una miocardiopatía
Sra. Myriam Fernández Andrés
- 11.35–11.45 Más allá de la etiqueta: tu miocardiopatía en alta definición (imagen, arritmias y genética)
Dr. Juan José Rodríguez
- 11.45–11.55 Inhibidores de la miosina cardíaca en miocardiopatía hipertrófica: a quién le cambian la vida (y a quién no)
Dra. Ana García Álvarez

Sábado, 6 junio

- 11.55–12.05 Cuando la miocardiopatía mejora:
claves para recuperar función y prevenir recaídas
Dr. Pedro Caravaca
- 12.05–12.15 Más allá de las ventriculares:
fibrilación auricular y otras arritmias ‘del día a día’
Dra. Elena Arbelo
- 12.15–12.25 ¿Se puede ‘arreglar’ un gen?
Presente y futuro de la terapia génica en corazón
Dr. Andrea Greco
- 12.25–13.30 **SESIÓN 4**
Vivir con una enfermedad cardiaca rara
Moderadores: **Sra. Anna Moles y Sr. David Flores**
- 12.25–12.30 Mi historia: cómo viví el embarazo,
parto y posparto con una cardiopatía familiar
Sra. Laura Riquelme
- 12.30–12.40 Ejercicio seguro con cardiopatía genética:
cómo empezar y progresar
Dra. Elena Arbelo
- 12.40–12.50 Nutrición inteligente para cardiopatías familiares:
qué ayuda, qué sobra y qué puede hacer daño
Dr. Marc Caballero

Sábado, 6 junio

- 12.50–13.00 Trabajo y cardiopatía: cuando quieres y no te
dejan... y cuando no puedes y te obligan
Sra. Mar Balcells
- 13.00–13.10 Vivir con un DAI: mitos, miedos y vida real
Sra. Mireia Niebla y Sra. Rebecca Domingo
- 13.10–13.30 Preguntas y Respuestas
- 13.30–14.15 **SESIÓN 5**
**Modelo de asistencia integral para pacientes
con Enfermedades Cardiovasculares Raras:
redes de experiencia clínica**
Moderadores: **Dra. Elena Arbelo y Dra. Ana García Álvarez**
- 13.30–13.40 Importancia de la coordinación asistencial: visión
del paciente y atención primaria
Sra. Antonia Ferrer y Dra. Gemma Olba
- 13.40–13.50 XUEC, CSUR y ERN de enfermedades
cardiovasculares “for dummies”:
por qué importa estar en red
Dra. Rita Reig

Sábado, 6 junio

13.50–14.00 Todos podemos salvar una vida: presentación del Curso de l'Escola de Salut Catalana del Departament de Salut, sobre cómo actuar ante una parada cardiorrespiratoria

Sra. Anna Domènech Vilardell, Sra. Teresa Sánchez Cancio

14.00–14.20 Lo que te preocupa de verdad: Preguntas y Respuestas en directo con el equipo coordinado

Dra. Rita Reig, Dra. Helena Tizón, Dra. Gemma Olba,

Sra. Ester Costafreda

14.20–14.30 **Conclusiones y Clausura del evento**

Dra. Elena Arbelo, Dra. Ana García Álvarez

Sábado, 6 junio, Talleres

TALLER A

Vivir con un DAI: vida real, dudas frecuentes y qué hacer en situaciones clave

Sra. Mireia Niebla, Sra. Rebecca Domingo

9.15–10.45 Taller DAI – Grupo 1

11.45–12.15 Taller DAI – Grupo 2

TALLER B

Vivir mejor con insuficiencia cardíaca: medicación inteligente + hábitos que funcionan

Sra. Iris Dueñas, Sra. Lidia Izquierdo

9.15–10.45 Taller IC – Grupo 1

11.45–12.15 Taller IC – Grupo 2

Directores

Dra. Elena Arbelo

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

Dra. Ana García Álvarez

Jefa de Servicio de Cardiología, Hospital Clínic de Barcelona
Secretaria del Consejo de Estudios, Facultat de Medicina, Universitat de Barcelona

Dra. Aleksandra Mas-Stachurska

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

Dr. Juan José Rodríguez

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

Ponentes y Moderadores

Dra. Elena Arbelo

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

Sra. Mar Balcells

Abogada, Consultoría Legal Fidelitis (especializados en incapacidad laboral)

Dr. Eneko Barberia

Institut de Medicina Legal i Forense de Catalunya, Departament de Justícia

Dr. Marc Caballero

Nutricionista especialista en enfermedades cardiovasculares, Hospital Clínic de Barcelona

Dr. Pedro Caravaca

Cardiólogo. Unidad de Insuficiencia Cardíaca, Hospital Clínic de Barcelona

Dr. Antoni Castells

Director Asistencial, Hospital Clínic de Barcelona

Sra. Ester Costafreda

Gerente, Asociación SAMS (Síndromes Asociados a Muerte Súbita)

Sra. Anna Domènech Vilardell

Tècnica. Escola Salut Catalana. Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut

Sra. Rebecca Domingo

Enfermera Práctica Avanzada, Unidad Arritmias, Hospital Clínic de Barcelona

Sra. Iris Dueñas

Enfermera Práctica Avanzada, Unidad Arritmias, Hospital Clínic de Barcelona

Sr. José Durán

Presidente, Asociación Española Contra la Muerte Súbita

Sra. Myriam Fernández Andrés

Paciente

Sra. Antonia Ferrer

Paciente

Sr. David Flores

Presidente, Asociación Española de Enfermos con Displasia Arritmogénica de VD

Ponentes y Moderadores

Dra. Ana García Álvarez

Jefa de Servicio de Cardiología, Hospital Clínic de Barcelona. Secretaria del Consejo de Estudios, Facultat de Medicina, Universitat de Barcelona

Dra. Nathalie García

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

Dr. Andrea Greco

Cardiólogo, Unidad de Cardiopatías Familiares, Hospital Sant Joan de Déu

Sra. Silvia Huéscar

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

Dra. Daniela Ibarra-Vargas

Cardióloga, Cardiopatías Familiares y Síndromes asociados a Muerte Súbita

Sra. Lidia Izquierdo

Enfermera Práctica Avanzada, Unidad Arritmias, Hospital Clínic de Barcelona

Dra. Estefanía Martínez Barrios

Genetista, Unidad Cardiopatías Familiares, Hospital Sant Joan de Déu

Dra. Aleksandra Mas-Stachurska

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

Sra. Anna Moles

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

Sra. Mireia Niebla

Enfermera Práctica Avanzada, Unidad Arritmias, Hospital Clínic de Barcelona

Dra. Gemma Olba

Médico Atención Primaria, CAP El Maresme/Atenció Primària Gatassa-Mataró 6

Sra. Karen Padilla

Networks Manager

Sra. Alejandra P

Paciente

Ponentes y Moderadores

Sra. Susana Portela

Presidenta, Asociación Española de Miocardiopatía Hipertrófica (AEMCH)

Dr. Ángel Quemada

Presidente, Asociación SAMS

Dra. Rita Reig

Secretaria, Programa Clínic de Malalties Minoritàries, Hospital Clínic

Sra. Laura Riquelme

Paciente

Dr. Juan José Rodríguez

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

Sra. Teresa Sánchez Cancio

Coordinadora Escola de Salut Catalana
Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut

Dra. Elodie Surget

Cardióloga, Centre Hospitalier Universitaire Robert Debré, Université Paris Cité. Centre Hospitalier Universitaire Bichat-Claude Bernard, AP-HP, Université Paris Cité

Dra. Helena Tizón

Directora, Pla Director de Malalties Cardiovasculars, Departament de Salut

Organiza



Patrocinadores



Asociaciones de Pacientes





@elenaarbello.cardiologia

Inscripción gratuita

<https://www.aulaclinic.com/cursos/view.php?ID=1412>

Secretaría técnica

A/A Eva Pérez
Aula Clínic
Fundació Món Clínic Barcelona
eperez@fmc.cat
www.aulaclinic.com

Sede

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