

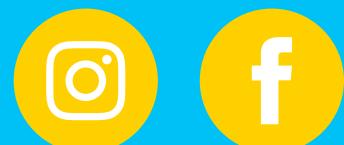


Síndromes Arrítmicos
relacionados
con la Muerte Súbita

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2022



SÍGUENOS EN



[samsasociacion](https://samsasociacion.com)

INFÓRMATE EN
samsasociacion.com





Síndromes Arrítmicos
relacionados
con la Muerte Súbita



ÍNDICE

CARTA DE BIENVENIDA	3
PILARES DE ACTUACIÓN	4
ATENCIÓN PSICOLÓGICA	5
JORNADAS SAMS	6
INCIDENCIA POLÍTICA	7
TRABAJO EN RED	8
FORMACIÓN	9
COMUNICACIÓN	10
CAPTACIÓN	11

CARTA DE BIENVENIDA

Estimad@s amig@s de SAMS,

Es un honor poder dirigirme a todos vosotros en esta memoria anual en representación de nuestra asociación. Este momento nos ofrece una oportunidad para reflexionar y valorar nuestra actividad este último año. Y sin lugar a dudas, lo primero que destaca es vuestro apoyo y colaboración constante. Gracias a vosotr@s, soci@s, voluntari@s, seguidores y amig@s, llegamos y apoyamos a más personas con enfermedades SAMS, y no queremos dejar de visibilizar y agradecer vuestro apoyo.

Las enfermedades SAMS a menudo debutan con una muerte súbita sin ningún síntoma previo; en estos casos la diferencia entre la vida y la muerte está en la rápida reacción de nuestro entorno, la realización de la RCP y el uso de un DEA. Por ello la cardioprotección se erige como un pilar clave en nuestra actividad. Con nuestros proyectos de Escuelas Cardioprotégidas y de Entidades con Corazón conseguimos educar a la ciudadanía sobre la importancia de cuidar el corazón y, ante todo, les damos herramientas para reconocer y actuar ante una muerte súbita. Como nos gusta decir... ¡Estamos formando héroes!

Como evento del año destacamos la realización, el 29 de octubre, de la V Jornada SAMS en el Hospital Sant Joan de Déu. Fue un día muy intenso y emocionante, con un programa muy completo. Escuchamos a médicos especialistas y a pacientes, en que se abordaron temas tan centrales para nosotros como deporte y enfermedades SAMS, embarazo, implantación de un DAI... También se realizaron actividades complementarias como talleres de cardio protección y talleres de alimentación saludable. Gracias al incansable apoyo de la Dra. Georgia Sarquella Brugada y de Victori Fiol por la organización de esta jornada.

También me gustaría destacar la importancia que tiene para SAMS el trabajo en red con otras asociaciones y organizaciones de salud, y el trabajo de incidencia política que realizamos conjuntamente.

Creemos firmemente que juntos somos más fuertes, y junto con la ERN-guardheart y Global Heart Hub, hemos estado trabajando para mejorar la coordinación entre médicos y pacientes, centrándonos este año en proponer una historia médica estandarizada que sea comprensible para los pacientes. También gracias al trabajo en red hemos participado en una campaña de sensibilización de alcance global destinada a mejorar el conocimiento, diagnóstico y manejo de las miocardiopatías.

Por último, queremos destacar la importancia del acompañamiento psicológico que facilitamos a las personas que conviven con enfermedades SAMS. Estas afectan de forma física al corazón, pero cambian totalmente nuestra manera de estar en el mundo. Es necesario ajustarse a la nueva realidad, que presenta grandes retos, y es muy importante contar con apoyo psicológico que te facilite estrategias para navegar en esta nueva situación.

En resumen, el año pasado ha sido un testimonio de nuestro compromiso y dedicación. Juntos, hemos continuado trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas con SAMS. Una vez más, gracias a todos los soci@s y amig@s de SAMS por vuestro continuo apoyo y compromiso. Juntos conseguiremos... **¡Que el ritmo no pare!**

—Ángel Quemada Cuatrecasas

“ Este último año lo primero que destaca es vuestro apoyo y colaboración constante. ”



PILARES DE ACTUACIÓN

Nos centramos en tres pilares claves: Acompañamos y apoyamos a las personas afectadas y a sus familias a través de recursos, formación, apoyo psicológico y grupos de ayuda mutua. También promocionamos la cardioprotección a través de la formación en RCP y uso del DEA;

es esencial una ciudadanía formada que sepa reaccionar y actuar para poder salvar una vida. Finalmente, realizamos un esfuerzo importante en comunicación y sensibilización; de esta forma promovemos la conciencia pública y la solidaridad ciudadana.



1

**Comunicación,
sensibilización e
incidencia política**



2

**Cardioprotección
de nuestro
entorno**



3

**Acompañamiento
a las personas
afectadas**



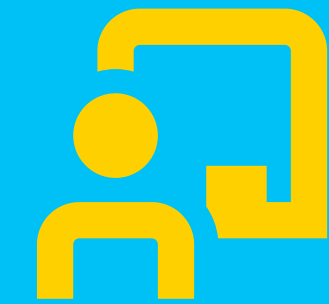
1.250
héroes formados



Más de
1.500
seguidores/
as en redes
sociales



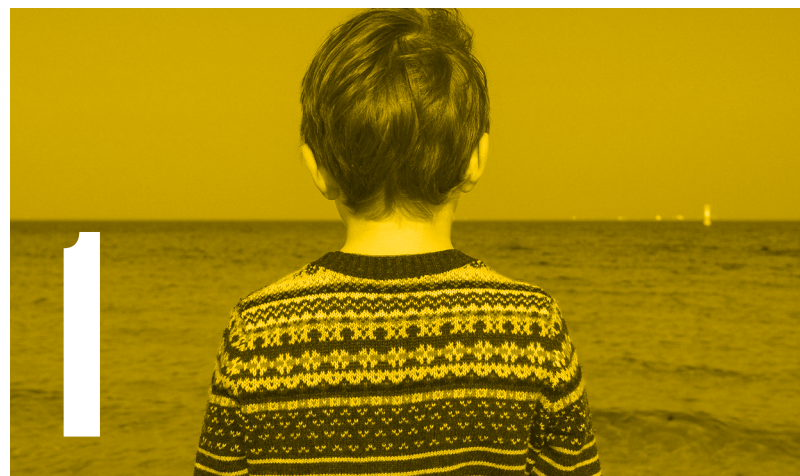
49
personas
han recibido
acompañamiento
psicológico



450
personas han
participado en
las jornadas
SAMS

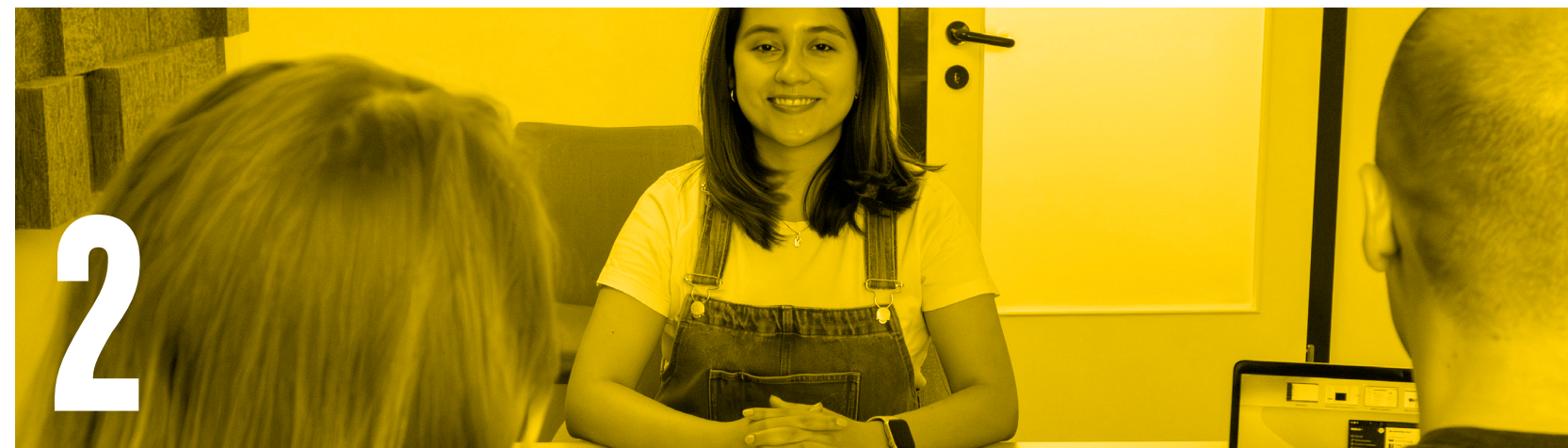
ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Convivir con una enfermedad SAMS es muy complejo, no sólo por el riesgo médico que conlleva, sino por el grave peaje que tiene en la salud mental de las personas afectadas. El diagnóstico y la aceptación de esta enfermedad es muy traumático, especialmente en las personas más jóvenes. Se enfrentan a muchos cambios vitales con una enfermedad crónica que puede provocar la muerte y que condiciona aspectos tan esenciales como hacer deporte, mantener relaciones sexuales o salir de fiesta con los amigos. Es en esta época donde se pueden desarrollar conductas de riesgo, y es donde se presentan más dificultades en la adhesión al tratamiento, por lo que es esencial facilitar un acompañamiento psicológico.



Derivación

Identificación de la necesidad/dificultad en el paciente por parte del equipo profesional o a petición de ayuda por parte de la familia/paciente



Valoración del caso

Entrevista, anamnesis:

- Paciente + padres
- Sólo padres (según edad o tipo de problemática).

Diseño del plan terapéutico:

- Intervención individual
- Familiar
- Seguimiento multidisciplinar.

Coordinación con Trabajo Social o recursos externos para derivación (CSMIJ, EAPs/escuelas).

BENEFICIARIOS



23 padres y madres



22 niños/as y adolescentes



4 hermanos

JORNADA SAMS 2022

BARCELONA 29 OCTUBRE

Este año cambiamos el formato de la Jornada SAMS, y siguiendo nuestra máxima de acercar lo máximo posible a los especialistas y los pacientes, las ponencias se realizaron de forma conjunta. Cada médico y su paciente nos explicaron las características de estas enfermedades, combinando la parte médica con el impacto en la vida de la persona afectada y sus estrategias de superación.

Durante la Jornada organizamos talleres de cardioprotección para adolescentes y talleres de cocina saludable para los más pequeños, que también fueron todo un éxito.

PROGRAMA JORNADA SAMS 2022

08:30 - 09:00 **Inscripciones**

SESIÓN DE MAÑANA

09:00 - 09:30 **Introducción y bienvenida** *Georgia Sarquella -Brugada, Ester Costafreda*

09:30 - 10:30 **Muerte súbita** *Georgia Sarquella-Brugada, Jesus Cabañas, Eneko Barbería, German Baena*

10:30 - 11:00 **Genética – Terapia Génica** *Oscar Campuzano, Estefanía Martínez-Barrios*

11:00 - 11:30 **DAI y monitorización remota** *Isaac Moll, Aina Grisó*

DESAYUNO

12:00 - 12:30 **Síndrome de Brugada. 30 años** *Elena Arbelo*

12:30 - 13:00 **Síndrome de QT largo** *Georgia Sarquella -Brugada, Mamen Galdón*

13:00 - 13:30 **Miocardiopatía arritmogénica** *Carles Díez, Laia Marsinyach*

13:30 - 14:00 **Miocardiopatía hipertrófica** *Sergi Cesar, Valentina Ifran*

14:00 - 14:30 **Embarazo con SAMS** *Marta Lopez, Família Ràfols Mariné*

14:30 - 14:45 **Asociación de pacientes** *Ester Costafreda*

COMIDA

SESIÓN DE TARDE

16:00 - 16:30 **Deporte y SAMS** *Eva Ferrer Vidal-Barraquer*

16:30 - 17:00 **Transición** *Victori Fiol, Núria Díez*

17:00 - 17:30 **Cuidado emocional y salud mental en el paciente y familia con SAMS**
Irene Zschaeck

TALLERES

PARA ADULTOS

Taller de RCP y DEA

PARA ADOLESCENTES (prohibida la entrada de adultos!)

Taller de cocina adolescentes

Taller RCP adolescentes

Talleres adolescentes

Taller sexología adolescentes

INFANTILES (durante todo el día, en paralelo a las sesiones para mayores)

Taller de cocina infantil

Talleres infantiles

Taller creativo infantil

Juegos y bailes infantiles



450

Participantes en la
jornada SAMS 2022



**¡NO TE
PIERDAS LA
JORNADA
SAMS 2024!**

SAMS Síndromes Arrítmicos
relacionados
con la Muerte Súbita

INCIDENCIA POLÍTICA

¡LLEVAMOS LA VOZ DEL PACIENTE DONDE HACE FALTA!

En noviembre SAMS, junto con otras asociaciones europeas, realizaron la presentación oficial del manifiesto “Las miocardiopatías importan” (#CardiomyopathiesMatter) en el Parlamento Europeo de Bruselas. Contó con el apoyo de miembros del Parlamento Europeo de la categoría de Jueces Olekas, Maria Da Graça Carvalho y Brando Benifei; así como Stefan Janssens, Iacopo Olivotto y Hugo Katus de los Hospitales de Lovaina, Florencia y Heidelberg, especialistas en cardiopatías que han participado activamente en la elaboración del manifiesto.

Esta hoja de ruta pretende concienciar sobre las miocardiopatías para asegurar que reciben la atención política necesaria por parte de los responsables de la toma de decisiones del sistema sanitario de la UE y a nivel nacional.

Además, explica las distintas miocardiopatías y su impacto en los pacientes y familias, en los sistemas sanitarios y en la sociedad; e identifica las necesidades no cubiertas y los retos a través de la cura del paciente ofreciendo recomendaciones políticas a nivel nacional para abordar estos retos y mejorar la vida de los pacientes.

“**Especialistas en cardiopatías han participado activamente en la elaboración del manifiesto.**”



TRABAJO EN RED

¡JUNTOS SOMOS MÁS FUERTES!

Desde SAMS creemos que juntos somos más fuertes, así que trabajamos conjuntamente con las siguientes entidades:

FEDER

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) está formada por 394 asociaciones; representa y defiende los derechos de las personas con enfermedades raras, favoreciendo su inclusión y generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.

GLOBAL HEART HUB

Es la primera organización global sin ánimo de lucro que da voz a todos los afectados por enfermedades cardiovasculares. Es una alianza de más de 70 organizaciones de pacientes de corazón de todo el mundo que tiene como objetivo crear una voz global unificada para todos los que viven con o están afectados por una enfermedad cardíaca. SAMS forma parte del comité de miocardiopatías junto a otras organizaciones de pacientes de varios países europeos además de Reino Unido, USA, Canadá y Australia.

ERN GUARD HEART

La European Reference Network Guard-Heart (ERN Guard-Heart) es la Red europea de enfermedades cardíacas raras de tipo genético que engloba expertos médicos y hospitales especializados de toda Europa en estas enfermedades raras y complejas que necesitan tratamiento especializado y concentración de conocimientos y recursos. Ofrecen el potencial para dar a los pacientes y a los médicos acceso a los mayores expertos y al intercambio de conocimiento para salvar vidas sin tener que viajar a otros países. SAMS forma parte del Comité de Defensa del Paciente dentro de la Red Europea junto a otras 15 asociaciones de diferentes países de Europa y representa a todos los pacientes españoles. Este comité tiene el objetivo de representar a los pacientes y defender sus derechos en todas las acciones y actividades que se lleven a cabo en la ERN Guard-Heart.

EURORDIS

European Rare Diseases (EURORDIS) es una alianza no gubernamental que representa a 995 organizaciones de pacientes con enfermedades raras en 74 países del mundo dando cobertura a más de 4.000 enfermedades y trabajando conjuntamente para mejorar las vidas de 30 millones de personas que viven con una enfermedad rara en Europa. Poniendo en contacto a pacientes, familias y grupos de pacientes, así como reuniendo a todos los grupos de interés y movilizándolo a la comunidad de enfermedades raras, EURORDIS fortalece la voz de los pacientes y contribuye a definir la investigación, políticas y servicios a los pacientes ofreciendo también formación a las organizaciones de pacientes en investigación, medicamentos, innovación y desarrollo.

FORMACIÓN



ENTIDADES CON CORAZÓN

A finales de año se arranca este nuevo proyecto, a través del cual SAMS facilita la realización de talleres de reanimación cardiopulmonar y uso del Desfibrilador Externo Automático a diferentes empresas o entidades, para que capaciten a sus socios o empleados. Las empresas que participen en esta iniciativa, además, apadrinan la realización de la misma formación en una escuela de su elección.

Entidades con corazón 2022:

2 – Terrats medical (57 trabajadores), y Assistència Sanitaria (20 trabajadores).

FORMACIONES CIUDADANÍA

Hemos organizado 8 cursos abiertos a la ciudadanía, en el que han participado 167 personas. En estos talleres hemos aprendido a reconocer una muerte súbita y a saber cómo actuar ante esta situación, practicando la realización de la reanimación cardiopulmonar y utilizando el DEA (desfibrilador externo automático).

ESCUELAS CARDIOPROTEGIDAS

En los países nórdicos enseñan la realización de primeros auxilios de forma sistemática a sus escolares. Allí, la tasa de eficiencia de la ciudadanía para salvar vidas en caso de parada cardíaca es superior al 70%. En España, esta tasa es inferior al 10%. Desde SAMS trabajamos para formar a los alumnos en este sentido. ¡Queremos que todo el mundo sepa salvar vidas! Y como los jóvenes son el futuro, trabajamos directamente con ellos.

Con este proyecto formamos a los alumnos de 1º de bachillerato y de ciclos formativos para que sepan realizar la reanimación cardiopulmonar y puedan utilizar un DEA (Desfibrilador Externo Automático). Como nos gusta decir: ¡Estamos formando héroes!

Alumnos formados en el 2022:

1.006 alumnos en 16 escuelas de toda Cataluña.

COMUNICACIÓN

¡CADA VEZ SOMOS MÁS! GLOBAL HEART HUB

Este año queremos destacar la campaña de comunicación realizada en colaboración con Global Heart Hub. Durante la semana del 20 de junio se lanzó la campaña de concienciación sobre las miocardiopatías en ocho países en cinco idiomas distintos; gracias a ésta se han divulgado vídeos claros sobre los síntomas de las miocardiopatías, los diferentes tipos que existen y cómo afecta al corazón y el origen genético de las mismas. ¡SAMS destacó como la entidad que consiguió más impacto!

“ ¡Continuamos creciendo en nuestras redes ”

REDES SOCIALES SAMS

¡Continuamos creciendo en nuestras redes sociales! Estamos activos en Facebook y en Instagram, donde vamos publicando los proyectos y actividades que realizamos. Es una manera de contaros todo lo que hacemos, y donde podemos interactuar. ¡Cada vez somos más!





MEMORIA 2022

CAPTACIÓN



DYLAN'S AMB EL COR

En marzo del 2022 Alejandro Ifran junto con su mujer Laetitia organizaron una cena solidaria a beneficio de SAMS. Fue un evento entrañable en el que estuvimos rodeados de distintas personalidades de Andorra que nos arroparon. Pudimos degustar un exquisito menú amenizado con un grupo de jazz.



EVENTOS SOLIDARIOS

Queremos agradecer especialmente también la fiesta de Susana. Celebraba sus 50 primaveras, y quiso celebrarlo con SAMS. Pidió que en lugar de regalos, se realizaran donaciones a SAMS.



PULSERAS SAMS

¡Victori continúa siendo nuestra hada madrina! Con su arte nos hace las pulseras SAMS, ya míticas, con hilos de colores y corazones de distintas formas y tamaños. Gracias a estas pulseras recibimos más donaciones, que nos ayudan a hacer ¡que el ritmo no pare!

¡IMPLÍCATE!

HAZ QUE EL

RITMO NO PARE

SAMS Síndromes Arrítmicos
relacionados
con la Muerte Súbita

COLABORA

Hazte socio
o haznos una
donación.



SÍGUENOS EN



[samsasociacion](https://www.instagram.com/samsasociacion)

ESCRÍBENOS A



info@samsasociacion.com

INFÓRMATE EN

[samsasociacion.com](https://www.samsasociacion.com)

