

## MEMORIA DE ACTIVIDADES



**ASOCIACIÓN PARA LA LUCHA CONTRA LOS SÍNDROMES  
ARRÍTMICOS RELACIONADOS CON LA MUERTE SÚBITA**

**2017-2019**

## Datos de la entidad:

NIF: G66970104

Dirección: C/Bailén, 86, 3º 1ª

Web y mail de contacto: <http://samsasociacion.com/> info@samsasociacion.com

La Asociación para la lucha contra los síndromes arrítmicos relacionados con la muerte súbita nace en 2017 con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con síndromes arrítmicos relacionados con la muerte súbita y de sus familias, así como la prevención y divulgación de estos síndromes con el objetivo de reducir su incidencia en la sociedad.

## Objetivos de la asociación SAMS:

En España hay 30.000 casos de muerte súbita al año y varios millones en todo el mundo. La principal causa es la cardiopatía isquémica, pero algunos casos de muerte súbita no dependen de esta enfermedad y se producen en personas aparentemente sanas. Las miocardiopatías y las canalopatías familiares son un ejemplo y están estrechamente ligadas a la genética, a la mutación en unos genes que causan anomalías en el comportamiento del miocardio y en la conducción eléctrica del corazón. Las muertes súbitas de causa genética son las más frecuentes en niños y pacientes jóvenes.

SAMS nace con el objetivo de reducir los efectos de estas enfermedades y de mejorar la calidad de vida de las personas con síndromes arrítmicos relacionados con la muerte súbita y de sus familias. Así como de informar, difundir y sensibilizar sobre la existencia de niños, adolescentes, jóvenes y adultos con síndromes arritmogénicos relacionados con la muerte súbita, dando a conocer la incidencia de estas enfermedades y sus posibles soluciones terapéuticas y orientar a las personas interesadas sobre los aspectos médico y social, para que comprendan las exactas dimensiones del problema de los afectados.

Desde el pasado mes de agosto 2017 nuestra asociación es la asociación española que forma parte del comité de defensa del paciente dentro de la Red Europea de enfermedades cardíacas raras (ERN Guard-Heart).

## ¿Qué hacemos?

### Apoyo a los pacientes y a las familias

#### Jornadas SAMS en Barcelona:

A lo largo de nuestra existencia hemos organizado 2 jornadas SAMS en Barcelona y 1 en Mallorca. Estas jornadas son un momento de encuentro y divulgación, para compartir información y dar apoyo a pacientes con Síndromes Arrítmicos relacionados con la Muerte Súbita y a sus familiares. La organizamos conjuntamente con el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Clínic de Barcelona, y el Hospital Josep Trueta de Girona. En la jornada SAMS de 2018 se sumó el Hospital de Bellvitge.

#### Jornadas SAMS 2018 (3 de noviembre)

En esta jornada compartimos las actualizaciones en técnicas diagnósticas desde el feto hasta el adulto, los nuevos tratamientos que se han identificado y las publicaciones más importantes tanto a nivel local como internacional. También se informó de la actividad de SAMS tanto a nivel asistencial como científico.



Viendo el éxito en las jornadas anteriores, se ofrecieron los talleres de reanimación cardiopulmonar y sobre el uso de desfibriladores; se facilitó un espacio de reunión de adolescentes, muy útil para ellos, ya que pueden relacionarse y hablar de sus mismas inquietudes y compartir sus experiencias. Se reeditaron los talleres de cocina cardiosaludable y talleres creativos para los más pequeños.

En esta edición contamos con la participación de casi 400 personas, y con la inestimable colaboración de un grupo de 15 voluntarios y voluntarias.

Gracias a las generosas donaciones de La Caixa y de M<sup>a</sup> Angels Recolons fue posible celebrar la jornada SAMS 2018 y poder subvencionar el apoyo psicológico de aquellos pacientes y familiares que lo precisan.

### Jornada SAMS en Mallorca (10 de noviembre 2018)



En noviembre de 2018 se organizó en Palma de Mallorca una cena benéfica en homenaje al baloncestista José Ortiz fallecido de muerte súbita. Se impartió un taller de reanimación cardiopulmonar y se mostró como se usa el desfibrilador externo automático (DEA). A la velada asistieron cerca de 200 invitados sumándose Palma de Mallorca al proyecto de SAMS para sensibilizar y difundir información sobre estas cardiopatías. Gracias a la

solidaridad de todos ellos se pudieron recaudar fondos para los proyectos de la entidad.

### Jornadas SAMS 2017 (18 de marzo)

En esta jornada compartimos los avances en el diagnóstico y tratamiento de este tipo de enfermedades, se dio a conocer la actividad científica y asistencial de la Unidad y se promovió y facilitó la participación de los pacientes y sus familias en nuestros proyectos.

También realizamos talleres de reanimación cardiopulmonar y sobre el uso de desfibriladores para todas las edades; se facilitó un espacio de reunión de adolescentes, donde pudieron compartir de igual a igual sus inquietudes. Aún nos quedó tiempo para realizar talleres de cocina cardiosaludable y talleres creativos para los más pequeños.



Para realizar las jornadas, contamos con la colaboración de padres, asociaciones, y el equipo de voluntariado de Sant Joan de Déu y un montón de amigos que hicieron que todo esto fuera posible; así como con donaciones de diversas empresas que hicieron posible financiar el evento.

Fue un éxito, con la participación de más de 400 personas y un gran grupo de voluntarios y voluntarias!

Atención psicológica:

Nuestra asociación quiere mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas con estas cardiopatías y de sus familias. Ello no solo depende de un diagnóstico acertado y de una atención médica de calidad; son enfermedades con las que se tiene que aprender a convivir, y desgraciadamente suelen debutar en una familia con la muerte de un ser querido joven. La atención psicológica es determinante, por ello consideramos estratégico facilitar apoyo psicológico a pacientes y familias que han sido recién diagnosticados, a niños y niñas que se hacen mayores y deben enfrentarse a la adolescencia con una enfermedad como ésta, y a los familiares de todas las personas a las que afectan estas enfermedades minoritarias, que en ocasiones no saben cómo abordar esta situación.

Por ello, desde la Asociación se ha facilitado atención psicológica en la Unidad de Arritmias de Sant Joan de Déu. Irene Zschaeck es nuestra especialista, que ha podido realizar un mejor acompañamiento de los pacientes pediátricos y sus familias. Ha facilitado la asimilación del diagnóstico en patologías complejas, ya que implican a varios miembros de una familia debido al factor genético y hereditario. Con su trabajo ha favorecido una buena adhesión al tratamiento. Se ha valorado mucho su comunicación directa y cercana con las especialistas, ya que así conoce cada caso en profundidad y puede orientar con más precisión las intervenciones. Su coordinación directa con el equipo de atención multidisciplinar (cardiólogos/as, enfermeros/as, salud mental, trabajo social) ha sido clave para proporcionar una atención psicológica de calidad.



Nuestro objetivo es continuar facilitando este servicio y aumentar su cobertura.

Nuestro programa de paciente experto también es un eje central de nuestra estrategia para que los pacientes y familiares puedan compartir experiencias con personas en situación similar, que les ayudarán en su proceso de asimilación, orientación y convivencia con situaciones tan difíciles.



## Sensibilización y divulgación:

Otro objetivo de SAMS es informar, difundir y sensibilizar a la sociedad sobre la existencia de niños y niñas, adolescentes, jóvenes y personas adultas con síndromes arritmicos relacionados con la muerte súbita, y ayudar a la detección temprana así como a un cribaje familiar después de un primer diagnóstico.

El 6 de mayo del 2019 El parque paleontológico turolense Dinopolis de Teruel celebró sus jornadas de puertas abiertas solidarias. En esta XII edición se vendieron 7.000 entradas solidarias cuyos beneficios se destinaron en parte a nuestra asociación SAMS. La Dra. Georgia Sarquella Brugada, cofundadora de SAMS, fue entrevistada en la Cadena Ser de Teruel y en Radio Calamoche. A través de estas entrevistas realizó una gran labor de divulgación y sensibilización. Explicó cuales son estas enfermedades minoritarias y sus consecuencias, como diagnosticarlas y como aprender a convivir con ellas.





Desde SAMS aprovechamos cualquier oportunidad para difundir nuestro trabajo. El 21 de mayo de 2019 la Asociación de Profesionales de la Farmacia (Asprofa) celebró en Madrid el tercer congreso Nacional de Profesionales de la Farmacia y nuestra asociación SAMS no se lo quiso perder. Las compañeras Mamen, Tamara, Arantxa y

Victori estuvieron en el stand dando a conocer la labor que SAMS lleva a cabo y vendiendo pulseras solidarias de propia creación. También recibieron de manos de ASPROFA una donación destinada a la investigación de la Unidad de Arritmias para la detección precoz de cardiopatías.

El 13 de noviembre de 2018 Victori Fiol (gestora de pacientes de la Unidad de Arritmias del Hospital Sant Joan de Déu) y Ángel Quemada Cuatrecasas (vicepresidente de SAMS) fueron entrevistados en Ràdio Sant Boi, en el programa Días de Radio por la periodista Mónica Santacreu. En un programa de más de 45 minutos, Victori y Ángel explicaron cuáles son estas enfermedades minoritarias que provocan tantas muertes al año en España y qué implica para las personas que son diagnosticadas y para sus familias.



El 22 de marzo de 2018 nuestra asociación SAMS fue una de las dos entidades elegidas para recibir la donación de la iniciativa denominada Teaming en la que los empleados de Port Aventura hacen una aportación voluntaria de un euro de su nómina y la Fundación Port Aventura la duplica. Se consiguió el doble objetivo de divulgar entre todos ellos los síndromes arrítmicos relacionados con la muerte súbita y la obtención de financiación para llevar a cabo las actividades de nuestra asociación.



El 17 de diciembre de 2017 tuvimos la oportunidad de difundir las finalidades y actividades de nuestra asociación en la representación organizada por el Rotary Club de Barcelona Diagonal de “Dimonis, Àngels i Pastors”, para recaudar fondos que se destinaron al proyecto de monitorización remota de los pacientes infantiles del Hospital de Sant Joan de Déu para mejorar su calidad de vida y para que estos síndromes crónicos impacten lo mínimo en sus vidas diarias.

## Alianzas y redes

SAMS es la asociación española de referencia del Grupo Europeo de Defensa del Paciente en la Red Europea de Referencia de Enfermedades Cardíacas Raras (ERN GUARD HEART) <http://guardheart.ern-net.eu/>

Esta Red Europea de Referencia es una plataforma virtual que une y comunica a más de 300 centros médicos de 25 estados de Europa. El objetivo de estas redes, creadas en 2017, es abordar enfermedades complejas y minoritarias, que requieren unos conocimientos, recursos y tratamientos altamente especializados. A través de estas redes, en nuestro caso la Red de Enfermedades Cardíacas Raras, se conecta y establecen canales de comunicación entre los centros médicos de referencia de estas enfermedades, posibilitando así el mejor diagnóstico y tratamiento para todos los afectados dentro de la Unión Europea.

ERN GUARD-HEART ha establecido un Comité de Defensa del Paciente, responsable de transmitir la voz de los pacientes y sus familias con enfermedades cardíacas raras al Comité Médico de la Red y colaborar con la Red en todas las actividades que llevan a cabo para mejorar la calidad de vida del paciente.

SAMS forma parte de este Comité de Defensa del Paciente. Nuestra secretaria Ester Costafreda ha ejercido la presidencia durante 2019. En este periodo, ha dinamizado y dado un gran impulso a la red, que al inicio contaba con 4 asociaciones europeas y ahora ya tiene 10. Además, se han organizado 7 encuentros de entidades de pacientes, que ahora están conectadas y pueden compartir sus recursos, mejorando su capacidad de influencia.



## Entidades y empresas colaboradoras:

