



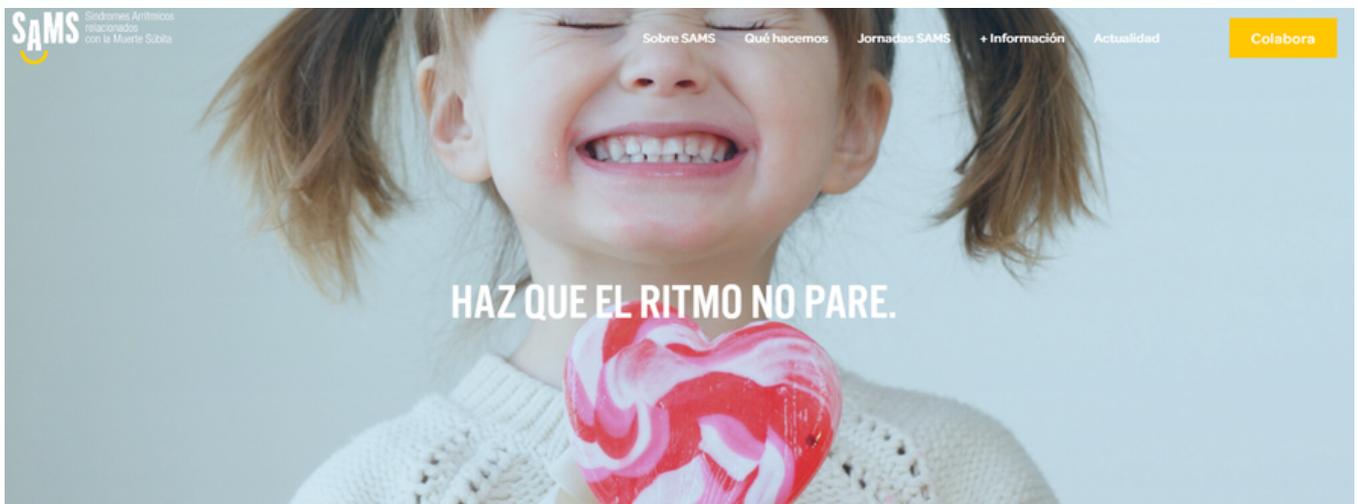
MEMORIA DE ACTIVIDADES
2020/2021

NUESTRA ENTIDAD

Nombre:	SAMS (Asociación para la lucha contra los síndromes arrítmicos relacionados con la muerte súbita)
Dirección:	Calle Bailén, 86, 3o 1a, Barcelona
CIF:	G66970104
Página web:	https://www.samsasociacion.com/
Redes sociales:	@samsasociacion
Contacto:	Ester Costafreda, info@samsasociacion.com

¿Quiénes somos?

SAMS es una asociación que trabaja para la prevención de la muerte súbita causada por síndromes arrítmicos, que tienen especialmente incidencia en niños y adolescentes. Se estima que uno de cada 1.000 niños/as puede estar afectado por algún tipo de estas cardiopatías genéticas. Son enfermedades minoritarias raramente diagnosticadas, que a menudo debutan provocando la muerte del menor. En estos casos, es clave estar cardioprotegido para poder salvar la vida.



¿Qué son las enfermedades SAMS?

Los síndromes arrítmicos relacionados con la muerte súbita (en adelante SAMS) son patologías del corazón de origen genético que normalmente pasan inadvertidas. Los orígenes del síndrome arrítmico, un error en el funcionamiento regular de los latidos del corazón, pueden ser diversos, pero tienen en común que provocan una arritmia que suele ser letal y ocasionar la muerte súbita.

Estas enfermedades afectan mayoritariamente a niños y niñas, adolescentes y jóvenes aparentemente sanos, sin ninguna sintomatología previa. Su muerte tiene un gran impacto y provocan un gran dolor. Además de esta muerte súbita, las familias deben enfrentarse al origen genético de esta enfermedad, y a la posibilidad que otro familiar presente esta misma patología. A través de unas pruebas genéticas se detectan estos síndromes que, de otra manera, pasan inadvertidos hasta que provocan el fallo del corazón. Sin embargo, entonces empieza el proceso de convivir con esta enfermedad crónica y minoritaria, que limita sobremanera la vida de la persona afectada.

Las enfermedades SAMS son:

Miocardopatía arritmogénica del ventrículo derecho (MAVD) o izquierdo (MAVI)

Miocardopatía dilatada (MCD)

Miocardopatía hipertrófica (MCH)

Síndrome de Brugada (SBr)

Síndrome de QT largo (SQTL)

Taquicardia ventricular polimórfica catecolaminérgica (TVPC)

ACTIVIDADES REALIZADAS

Programa de apoyo psicológico en niños, jóvenes y familias con Síndromes arrítmicos con riesgo de muerte súbita (SAMS)

Los síndromes arrítmicos con riesgo de muerte súbita tienen un impacto psicológico y emocional contundente en el paciente y su familia, afectando considerablemente la calidad de vida. Generan desafíos psico-sociales únicos, de mucha complejidad para toda la familia dado que generan situaciones vitales como el duelo vinculado a la pérdida de algún miembro de la familia, restricciones y limitaciones en algunas actividades de intensidad física y emocional, aceptación de tratamientos farmacológicos de tipo crónico, procedimientos quirúrgicos para disminuir el riesgo de muerte súbita y por último, el impacto de los estudios genéticos en la familia por la identificación del riesgo de padecer la enfermedad en otros miembros de la familia (nuclear y extensa). Esta circunstancia, que a nivel médico es necesaria para la prevención, despierta en la familia reacciones de alarma, rechazo y miedo.

Las investigaciones en este campo, describen que tras el diagnóstico, es frecuente la aparición de síntomas en un grupo de pacientes, como son:

- depresión
- ansiedad y fobias
- trastorno de estrés post-traumático
- preocupaciones por la imagen corporal
- conductas regresivas
- Procesos de duelo complicado.



El debut de estas patologías en la población pediátrica suele producirse mayormente en la adolescencia, etapa del ciclo vital en la que resulta más complejo el manejo terapéutico porque se dificulta aún más la asimilación del diagnóstico, la adhesión al tratamiento y el seguimiento de las pautas de restricción de actividades de intensidad física y social que muchas veces les excluyen de su grupo social y que van en sentido opuesto a la necesidad de experimentación y autonomía características de esta etapa del ciclo vital.

Por cada caso que hemos atendido se realiza el siguiente protocolo de tratamiento:

-1 visita de valoración del caso (1 hora) sólo con los padres del paciente (anamnesis, recogida de datos relevantes sobre genograma familiar, y análisis del motivo de consulta)

-1 visita de valoración con el paciente en la que se administran test/escalas de detección clínica (ansiedad, depresión, TEPT)

-2-10 Visitas individuales con el paciente (1 hora de duración). El número de sesiones y la frecuencia semanal/quincenal/mensual está definida por la intensidad de los síntomas y la complejidad del caso.

-1-3 Reuniones de coordinación con los especialistas tratantes del caso para alinear objetivos terapéuticos.

-1 visita de evolución y cierre de atención psicológica una vez ha remitido la sintomatología inicial y se decide realizar el alta del servicio de atención psicológica.

DATOS CUANTITATIVOS PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO 2020

USUARIO	Casos atendidos 2020* (nuevos y en seguimiento)
NIÑOS/ ADOLESCENTES (pacientes)	8
PADRES	5
HERMANOS no afectos	1

*durante 2020 el flujo de atención psicológico se vio afectado por baja médica (5 meses) + las alteraciones y cambios debidos a la pandemia por COVID-19

JORNADAS SAMS

Cada año y medio organizamos las **Jornadas SAMS**. Con la colaboración de médicos especialistas en SAMS, organizamos unas Jornadas a las que acuden alrededor de 500 personas. Por la mañana los médicos comparten con nosotros las últimas novedades en técnicas diagnósticas, los avances en los tratamientos y las publicaciones más importantes,

tanto locales como internacionales. Por la tarde se realizan grupos de apoyo y de paciente experto, para acompañarnos y atender la parte más emocional en la gestión de estas enfermedades. En este bloque también se realizan formaciones en RCP y uso del DEA y talleres de comida saludable. Sin embargo, debido a la situación de pandemia mundial por el COVID19, estas se realizaron por primera vez en formato virtual.

Adaptándonos a este formato, y considerando la pesadez de estar todo el día frente a una pantalla, en estas Jornadas SAMS, celebradas el 16 de enero del 2021, optamos por organizar solo las charlas de las y los médicos especialistas. Recuperaremos las sesiones de paciente experto y grupos de apoyo, más personales, en la próxima edición, que esperamos poder realizar de forma presencial.

El formato online, sin embargo, nos ha permitido registrar todas las conferencias y ponerlas a disposición para su consulta posterior en nuestra página web.



JORNADAS SAMS

<https://www.samsasociacion.com/jornadas-sams>

PROGRAMA DE LAS JORNADAS SAMS

JORNADA SAMS 2021

16 ENERO
10:00H - 14:00H

ONLINE 

PROGRAMA

10:00 **Bienvenida IV Jornada de Familias SAMS**
Georgia Sarquella-Brugada

10:15 **Lo que los genes nos quieren decir**
Dr. Oscar Campuzano

10:45 **Canalopatías**

Síndrome de Brugada

Dra. Elena Arbelo
Hospital Clínic de Barcelona

Síndrome de QT Largo

Dra. Georgia Sarquella-Brugada
Hospital Sant Joan de Déu

Novedades en Dispositivos Cardiacos

Sr. Isaac Moll
Hospital Sant Joan de Déu

11.45 **Embarazo y SAMS, empezar una nueva vida**
Dr. Olga Gómez
Hospital Clínic-Sant Joan de Déu

12.15 **Miocardiopatías**

Greatest Hits en Miocardiopatías 2020 – Adults Version

Dr. Carles Díez
Hospital Universitari Bellvitge

Greatest Hits en Miocardiopatías 2020 – Pediatric Version

Dr. Sergi Cesar
Hospital Sant Joan de Déu

Trasplante cardíaco

Dr. Jacobo Toscano
Hospital Universitari Bellvitge

13.15 **Salud sexual y SAMS**
Dra. Raquel Tulleuda
Hospital Josep Trueta

13.45 **Asociación SAMS**
Angel Quemada
Vicepresidente

14.00 **Cierre**



Síndromes Arrítmicos
relacionados
con la Muerte Súbita

SAMSASOCIACION.COM



Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

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%. Sorprende, cuando en realidad es obligatoria la formación en primeros auxilios (RD 126/2014). 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.



En 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). Además, ayudamos a las escuelas con diferentes acciones para que puedan adquirir un DEA y se conviertan en escuelas cardioprotegidas.

Como nos gusta decir: **¡Estamos formando heroes!**



DATOS CUANTITATIVOS PROGRAMA ESCUELAS CARDIOPROTEGIDAS

Escuela	Alumnos/as formados
Sagrat Cor- Sarrià	245
Escola Claret	25
Oak House	79
INS Joan Fuster	48
Escola Monlau	70
Total	467



Taller formativo para soci@s comprometidos

Organizamos un taller de cardioprotección con nuestro@s soci@s, con un doble objetivo: aprendieron a dar respuesta en casos de muerte súbita y, por otro lado, se han incorporado al grupo de soci@s voluntari@s que nos dan apoyo en el proyecto de Escuelas cardioprotegidas. ¡Así conseguimos llegar a más escuelas!

El proyecto de Escuelas Cardioprotegidas es muy importante para SAMS, ya que los Síndromes arrítmicos relacionados con la muerte súbita afectan mayoritariamente a niños y jóvenes, y las escuelas deben ser espacios cardioprotegidos con personas formadas que sepan reaccionar. En este próximo año 2022 ampliaremos este proyecto a toda Cataluña e iniciaremos el proyecto con escuelas de Madrid y otras poblaciones de toda España contando con el apoyo de nuestros socios de todo el territorio español.

TRABAJO EN RED

Desde SAMS creemos que juntos somos más fuertes y trabajamos en red. Somos la única asociación española presente en el Comité de Defensa del Paciente de la **Red Europea de Referencia de Enfermedades Cardíacas Raras** (ERN Guard-Heart), de la que ostentamos la presidencia hasta el 2020. Durante este periodo, conseguimos que 10 asociaciones de pacientes de 10 países distintos se incorporaran al Comité de Defensa del Paciente de la ERN- Guard Heart, mejorando cualitativamente su representatividad. Actualmente estamos creando un video de pacientes para pacientes, que verá la luz en 2022.

También colaboramos activamente con EURORDIS, alianza europea no gubernamental de asociaciones de pacientes con enfermedades raras, que agrupa a más de 950 organizaciones.

A nivel nacional, formamos parte de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). Además, colaboramos con distintas asociaciones afines, como DAVD, y participamos en jornadas y conferencias divulgativas.



Fotografías de la X Jornada de Cardiogenética en el Hospital de la Virgen de Arrixaca, donde SAMS participó realizando un vídeo sobre las Redes Europeas, y participó en el taller de anatomía y funcionamiento del corazón que organizaron para las asociaciones.

COMUNICACIÓN

Cada vez más es necesario comunicar para sensibilizar a la ciudadanía sobre nuestra causa. Además, en el caso de las patologías que agrupamos en SAMS, es clave crear una comunidad virtual de apoyo, un espacio donde las personas afectadas puedan encontrar información válida y apoyo. En 2020 renovamos nuestra página web, que ahora contiene información de referencia. También tenemos perfiles en facebook y instagram, donde somos activos divulgando las acciones y fines de nuestra asociación.



samsasociacion El viernes 26 de febrero iniciamos nuestro proyecto de escuelas cardioprotégidas impartiendo cuatro talleres de Reanimación Cardíaca (RCP) y uso de desfibrilador (DEA) para más de 100 alumnos de 1º de bachillerato y ciclos formativos del colegio Sagrat Cor de Sarrià de Barcelona.

Tuvimos el privilegio de contar con la colaboración del presidente de la Asociación de Enfermos DAVD, David

CAPTACION DE FONDOS

Trabajamos para garantizar la sostenibilidad económica de nuestra entidad, para la consecución de nuestros fines fundacionales. Hemos participado en diferentes acciones de captación, como la Subasta Solidaria, gracias a la colaboración con el Consejo General de Procuradores de España, o la participación en Cinfa, la voz del paciente.

PULSERAS SOLIDARIAS

Otro proyecto característico de SAMS son nuestras pulseras solidarias. Hechas manualmente por una socia muy activa, conseguimos que la gente pueda aportar su granito de arena mientras lleva el corazón de SAMS muy cerca, en sus manos.



PARA MÁS INFORMACIÓN Y CONTACTO



<https://www.samsasociacion.com/>



<https://www.instagram.com/samsasociacion/>



<https://www.facebook.com/samsasociacion>



Síndromes Arrítmicos
Relacionados
con la Muerte Súbita