



Asociación  
Española de  
Miocardiopatía  
Hipertrófica

# JORNADA AEMCH 2024

## 22 DE FEBRERO DÍA CONCENCIACIÓN DE LA MIOCARDIOPATÍA HIPERTRÓFICA

JUEVES 22 DE FEBRERO 2024

### 17:00-17:15 Mesa inaugural

- Susana Portela Hernández, presidenta AEMCH
- Lois Alfaya González, vicepresidente AEMCH
- D<sup>a</sup>. Amparo San José Villacé, SERGAS, subdirectora de Humanización y Atención a la Ciudadanía del Área Sanitaria de A Coruña e Cee

### 17:15-18:30 VISIÓN DEL MÉDICO

**Moderador en el debate:** Roberto Barriales Villa, Complejo Hospitalario Universitario A Coruña

#### Cardiólogos "on-line":

- Javier Limeres, Hospital Universitario Valle de Hebrón de Barcelona; Presidente de la Sección de cardiopatías familiares y genética cardiovascular de la Sociedad Española de Cardiología
- Pablo García-Pavía, Hospital Universitario Puerta de Hierro de Madrid
- Tomás Ripoll Vera, Hospital Universitario Son Llazter de Mallorca
- Juan Ramón Gimeno Blanes, Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia
- Eduardo Villacorta, Hospital Universitario de Salamanca

#### Cardiólogos presenciales:

- Cardiólogos/genetistas de distintas provincias gallegas

#### Temas a tratar:

- ¿Qué es la miocardiopatía hipertrófica? Tipos y pruebas que me van a solicitar
- Importancia del estudio familiar, ¿La genética es imprescindible?
- ¿Qué me espera si tengo una miocardiopatía hipertrófica? ¿Cómo saber si tengo riesgo de muerte súbita?
- ¿Qué tipos de desfibrilador existen en la actualidad?
- Tratamiento de la miocardiopatía hipertrófica, ¿pastillas o cirugía o ablación septal?
- Debate y preguntas y respuestas del público asistente y on-line

**Video de presentación de Lourdes Maldonado (Periodista, "Las tardes de RNE" en Radio Nacional de España) mientras hay cambio de ponentes.**



Asociación  
Española de  
Miocardiopatía  
Hipertrófica

## 18:30-19:15 VISIÓN DEL PACIENTE:

Moderador en el debate: Susana Portela Hernández, presidenta AEMCH.

### 18:30-18:40 Importancia del movimiento asociativo. Importancia de la Red Europea de Enfermedades Cardíacas Raras (ERN-GUARD-HEART)

- Carmen López Rodríguez, Directora Sanitaria de la Federación Gallega de Enfermedades raras y crónicas (FEGEREC) A Coruña
- Ester Costafreda, Asociación para Pacientes y Familiares con Síndromes Arrítmicos relacionados con la Muerte Súbita (SAMS) Barcelona

### 18:40-18:50 Tengo un DAI, ¿cómo ha cambiado mi vida?

- Eva Ferrer Campos, paciente de Valencia, Asociación APICEC
- Lois Alfaya González, paciente de Pontevedra, Asociación AEMCH
- Beatriz Lucas Peña, paciente de Madrid, responsable de sede Alcobendas de Asociación Española de Enfermos DAVD-DAI
- Rosa Elena Vila Gómez, paciente Orense, Asociación AEMCH

### 18:50-19:00 Les he transmitido la enfermedad a mis hijos, ¿cómo se lo comunico?

- Eva Ferrer Campos, paciente de Valencia, Asociación APICEC
- Esther Izquierdo Martín, paciente de Lugo, Asociación AEMCH
- Beatriz Lucas Peña, paciente de Madrid, responsable de sede Alcobendas de Asociación Española de Enfermos DAVD-DAI
- Olalla Radio García, paciente Pontevedra, Asociación AEMCH
- Rosa Elena Vila Gómez, paciente Lugo, Asociación AEMCH

### 19:00-19:15 ¿Qué echo en falta en mi atención médica?

- Todos los asistentes.

### 19:15-19:30 Despedida- Refrigerio

Patrocinado por:



Avales:

