

# JORNADA DE CARDIOPATIES FAMILIARS I GENÈTICA CARDIOVASCULAR

GRUP DE TREBALL EN MIOCARDIOPATIES I CARDIOPATIES FAMILIARS

Dijous, 20 de febrer



## ASSOCIACIONS DE PACIENTS AL SERVEI DE LES CFS

**ASEM Catalunya. Associació Catalana de Persones amb Malalties Cardiovasculars i Altres Malalties Minoritàries. Representada per Andrea Falip** [www.asemcatalunya.com](http://www.asemcatalunya.com) - [info@asemcatalunya.com](mailto:info@asemcatalunya.com)

- A. A QUI: Totes indistintament del diagnòstic.
- B. OBJECTIU: Oferir acompanyament i millorar la qualitat de vida de pacients, famílies. Treball amb professionals.
- C. SEU: Barcelona, amb abast global.
- D. ACTIVITATS: Programa Sociosanitari, Oci terapèutic, (gala 15/11/2025), Comunicació, Participació i Solidaritat, Formació i Docència i Programa d'Ensenyament.

**Asociación SAMS. Representada per Ester Costafreda** <https://www.samsasociacion.com/>

- A. A QUI: Pacients amb miocardiopaties i malalties arrítmiques relacionades amb la mort sobtada
- B. OBJECTIU: Divulgació, Recolzament psicològic, Formació en RCP B (Salvar Vides) – Escoles – Programa d'escoles cardioprotégides.
- C. SEU: Barcelona, amb abast global.
- D. ACTIVITATS: Psicòleg HSJD, Telèfon Escolta, Grups d'ajuda (1 cop al mes), Pacient expert, Cap de setmana (retreat), organització anual de Jornada SAMS per pacients i metges.

**Asociación SIMA. Representada per M<sup>a</sup> José Rodríguez** [www.marfan.es](http://www.marfan.es)

- A. A QUI: Pacients amb Síndromes Aòrtics Familiars.
- B. OBJECTIU: Ajudar als pacients i famílies amb suport psicològic.
- C. SEU: A Pola do Carabiñal, A Coruña, amb abast global.
- D. ACTIVITATS: Telèfon Escolta/Consultes, Guidance, Trobades, Jornada de difusió anual de convivència amb jornades mèdiques que es realitzen anualment per tota la geografia espanyola.

**Jose Durán: Asociación Española contra la MS. Representada per Jose Durán** <http://contralamuertesubita.org/>

- A. A QUI: Pacients amb MS familiar.
- B. OBJECTIU: Donar suport psicològic abans, després de la mort sobtada, prevenció, projectes de investigació, donació de DAI.
- C. SEU: El Prat de Llobregat, amb abast global.
- D. ACTIVITATS: Congrés nacional multidisciplinar.

