

# XI Jornada de Cardiogenética

## PROGRAMA (presencial y on-line)



**15:00. Apertura por parte de las autoridades.**  
**Director Gerente SMS, Directora General SMS,**  
**Director Gerente HCUVA, Directora Médica**  
**HCUVA y Jefe de Servicio de Cardiología.**

Dr. Francisco Ponce Lorenzo, Dra. Isabel Ayala Viguera, Dr. Francisco Soriano, Dra. Juana Fernández Buendía, Dr. Domingo Pascual Figal.

## DEBATES EN DIRECTO

(25 Noviembre 2022)

Presenciales Salón de Actos  
(Salón Rojo) y on-line en directo

**15:30. Diferentes modelos de atención en**  
**Cardiogenética. Holandés, inglés o español.**

Introducción (15+15+15 min).

- Peter Van Tintelen. El modelo holandés
- Juan Pablo Kaski. El modelo inglés
- María Sabater. El modelo español

Discusión con panel de expertos. (20 min) Encarna Guillén, Ester Costafreda, Isabel López.

**16:35. Papel de la computación y modelos**  
**informáticos en el diagnóstico y pronóstico de**  
**las cardiopatías familiares.**

Introducción: (10 min) José Luis Rojo Álvarez  
(10 min) Jorge Alegre Cebollada

Discusión con panel de expertos. (15 min). Ángel Esteban, Javier Gimeno.

**17:10. Fenotipos de presentación precoz en las**  
**Cardiopatías Familiares.**

Introducción: Geórgia Sarquella Brugada (10 min),  
Elena Montañés Delmás (10 min)

Discusión con panel de expertos (10 min) Francisco Castro García, Gisela Naranjo Alonso.

**17:45. Pausa café (15 min)**

**18:00. Novedades terapéuticas y ensayos**  
**clínicos en cardiopatías familiares.**

Introducción (15 min). Juan Pablo Ochoa.

Discusión con panel de expertos. (15 min) Juan Jiménez Jaimes, María Teresa Pérez Martínez, Joel Salazar, Natalia Paterson, Víctor Gallego Fernández, Andrés Mariano García Cervantes.

**18:35. Importancia de la cronobiología, de la**  
**actividad física y la alimentación en las**  
**cardiopatías.**

Introducción (10 min). Juan Antonio Madrid

Discusión con panel de expertos (20 min). Miguel Pagan, Bárbara Bonacasa, Amparo Martínez, Ángel Quemada Cuatrecasas.

**19:10. Concurso de imágenes en cardiopatías**  
**familiares para residentes, Profesor Claudio**  
**Rapezzi (Kahoot!).**

Moderadores: Esther Zorio, María José Oliva,  
Carmen Muñoz.

**19:40. Entrega premio concurso de imágenes,**  
**mejor caso clínico y comunicación póster.**

**Moderadores:** Josefa González, María Sabater.

**20:00. Conclusiones y clausura**

Ana Carreño, Juan Pedro Hernández Del Rincón,  
María Sabater Molina

## Programa asociaciones de pacientes

Presencial Salón Azul  
y on-line (en diferido)

**16:45. Nuevas investigaciones y avances en**  
**enfermedades cardiacas.** Marina Navarro,  
Elena de la Cruz, David Flores. Charla (15  
minutos), discusión (15 min)

**17:15. Dispositivos implantables y**  
**monitorización domiciliaria.** Carmen Muñoz,

Jesús Vila Bernabé, Ana María Torres, Juan Manuel Espín López. Charla (15 minutos), discusión (15 min)

**17:45. Pausa café** (15 min)

**18:00. Necesidades derivadas de la patología cardiaca desde el plano educacional y afectivo** (dirigida a para padres con niños con patología cardiaca). Ana Carreño. Charla (15 minutos), discusión (15 min)

**18:30 Humanización de la medicina.** M Ángeles Alcaraz Cavas. Charla (15 minutos), discusión (15 min)

**19:00 Covid-19 y Cardiopatías. Covid-19 persistente y vacunación.** Sonia Marín Real, José A. Ros Lucas, Ana Rodríguez Serrano. Charla (15 minutos), discusión (15 min)

**19:30 Presentación del libro de testimonios de cardiopatas congénitos adultos** (Asociación ACCESO). María Dolores Tejero Vela, Isabel Larrea Clausell y Conrada Felipe Aroca.

**20:00 Conclusiones y Clausura**

**INSCRIPCIÓN (gratuita) a partir del 1 de Octubre en:**

<https://jornadacardiogenetica.com/#inscripciones>



## Talleres (presenciales)

**11:00-13:30. ¿Cómo aprender a realizar una reanimación cardiopulmonar (RCP)? para adultos).** Directores del taller: Dr. Manuel Pardo Rios, Enfermería Escolar, Asociación de pacientes d-corazon.com. Lugar: Facultad Medicina (El Palmar) Sala 4 simulación, planta sótano.

**11:00-13:30. Anatomía y funcionamiento del corazón. (para pacientes).** Directores: Dr. Pablo Peñafiel, Dra. Eva Cabrera. Material: modelos de corazones. Lugar: Facultad de Medicina (El Palmar) Sala de disección, 5ª planta

**11:00-13:30. Histopatología Cardiaca. (para profesionales).** Directores: Dr. Francisco Pastor Quirante, Dr. Juan Pedro Hernández del Rincón, Dr Luis Polo. Material: piezas miocardio y microscopio. Lugar: Facultad de Medicina (El Palmar) Sala de diseccion, 5ª planta

**11:00-13:30. Laboratorio de Cardiogenética.** Directoras: Dra. María Sabater, Dra Cristina Gil, Dña Elisa Nicolás. Lugar: Laboratorio de cardiogenética (LAIB-IMIB laboratorio 2,35)

**11:00-13:30. Herramientas de ayuda a la toma de decisión clínica en Cardiopatías Familiares (Dilema Solutions).** Director: Dr. Lorenzo Monserrat. Lugar: Aula de informática (Serreta) Facultad de Medicina (El Palmar).

**16:00-18:00. ¿Cómo aprender a realizar una reanimación cardiopulmonar (RCP)? para niños entre 10-18 años).** Directores del taller: Dr. Manuel Pardo Ríos, Enfermería Escolar, Asociación de pacientes d-corazon.com. Lugar: Salas docencia anexas Salón Azul (Pabellón docencia y dirección, planta baja, Arrixaca)

Los talleres se realizarán en grupos reducidos de un máximo de 10 participantes. Habrá dos turnos de una hora de duración de cada taller. Los interesados por favor inscribirse en <https://forms.gle/mdj4VzWQB3mxCHDj9> (hasta 10 noviembre 2022 inclusive)

## SELECCIÓN DE TEMAS RELACIONADOS

### “A LA CARTA”

**MATERIAL ON LINE ACCESIBLE PARA INSCRITOS A LA JORNADA.** (desde 24 horas antes hasta 30 días después)

## 2022

**Alexa Vermeer and Saskia van der Crabben.** A model to copy. Clinical genetics organization of care in inherited cardiac diseases in the Netherlands.

**Fernando Rosell Ortiz.** Diferencias en la atención a la parada cardiaca extrahospitalaria en nuestro país. Oportunidades de mejora.

**José Luis de la Pompa Minguez.** ¿Cómo se crea un modelo de ratón con miocardiopatía? ¿Cómo puede ayudar al conocimiento de la cardiopatía humana?

**Ángel Raya Chamorro.** ¿Qué son las células madre pluripotenciales inducidas (IPS) y como nos ayudan a entender el funcionamiento del músculo cardíaco en las miocardiopatías?

**Vicente Arocas Casañ.** ¿Cuál es el proceso de aprobación de un fármaco nuevo? ¿Por qué tardan tanto en llegar a la farmacia y de que dependen los precios?

**María Sabater Molina.** Herramientas para la actualización de conocimientos en genética

**Jesús Piqueras Flores.** Consejo genético: Aspectos éticos y legales del estudio genético. Consentimiento informado.

**María Luisa Peña Peña.** Construyendo un árbol familiar y patrones de herencia. Penetrancia, expresividad, heterogeneidad genética

**María Ángeles Espinosa Castro.** ¿Cómo debo seguir una enfermedad neuromuscular en la consulta de cardiología? Unidades multidisciplinarias

**Esther Zorio Grima.** ¿Cuándo debe sospechar el cardiólogo una enfermedad mitocondrial o una glucogenosis? ¿Es diferente el tratamiento?

**Rosario Sánchez Martínez.** Resultados del Registro español de mujeres con enfermedad de Fabry.

**Joaquín de Juan Ribera.** Cómo optimizar los tiempos de administración de la terapia enzimática en la enfermedad de Fabry.

**Roberto Barriales Villa.** ¿Cómo aprender a diagnosticar la enfermedad de Fabry a partir de casos clínicos?

**Eva Cabrera Romero.** ¿Cómo aprender a diagnosticar la amiloidosis a partir de casos clínicos?

**Alicia Maceira González.** Ejemplos del valor de la resonancia cardíaca en el diagnóstico de casos complejos de miocardiopatías.

**Juan Ramón Gimeno Blanes.** ¿Qué hay de nuevo en la afectación cardíaca en la enfermedad de Fabry? ¿Cómo y cuándo empezar el tratamiento?

---

## CASOS CLINICOS Y POSTERS

---

**CASOS CLINICOS.** Duración 10 minutos por caso. Se seleccionaran los 10 mejores casos clínicos enviados para presentación en la web. Se premiará el mejor caso.

**COMUNICACIÓN POSTER.** Formato apaisado 100x80cm (jpg, pdf o tiff). En español o en inglés. Selección de los 10 mejores. Se premiará el mejor póster.

**ENVIAR POR FAVOR PROPUESTAS DE CASOS CLINICOS Y POSTERS A:**

<https://forms.gle/tB7jimZsrzPjVR3f8> (hasta 10 noviembre 2022 inclusive, le comunicaremos aceptación en el plazo de 72 horas)

### Listado de ponentes y moderadores:

- Alegre Cebollada, Jorge (Bioquímico. Director del Departamento de Mecánica Molecular del Sistema Cardiovascular, CNIC, Madrid)
- Alcaraz Cavas, Mari Ángeles (Asociación de Pacientes de Murcia, AFACMS, d-corazon.com)
- Arocas Casañ, Vicente (Farmacéutico Clínico, Hospital Universitario Virgen Arrixaca, Servicio Murciano de Salud)
- Barriales Villa, Roberto (Unidad Cardiopatías Familiares. Complejo Hosp. Universitario de A Coruña)
- Bonacasa Fernández, Barbara (Fisiología del Deporte, Departamento de Fisiología, Universidad de Murcia)
- Cabrera Romero, Eva (Unidad de Cardiopatías Familiares, Hospital Puerta de Hierro de Majadahonda, Madrid)
- Carreño Lorenzo, Ana María (Asociación de pacientes AFACMS, <https://d-corazon.com/>)
- Castro García, Francisco (Jefe de Servicio. Cardiólogo Pediátrico. Hospital Universitario Virgen Arrixaca)

- Costafreda, Ester (Presidenta de SAMS - Síndromes Arrítmicos relacionados con la Muerte Súbita, Barcelona). <https://guardheart.ern-net.eu/patients/epags/sindromes-arritmicos-relacionados-con-la-muerte-subita/ester-costafreda-2/>
- De la Cruz Martínez, Elena (Doctora en Biología, Investigadora Unidad de Cardiopatías Familiares-Laboratorio de Cardiogenética, Hospital Universitario Virgen Arrixaca-IMIB).
- Espín López, Juan Manuel (Asociación de Pacientes de Murcia)
- Espinosa Castro, Mari Ángeles (Cardióloga, Unidad de Cardiopatías Familiares. Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid)
- Esteban Gil, Ángel (Ingeniero Informático, Bioinformática. Responsable del Departamento de Informática y Sistemas. Coordinador de la Plataforma de Informática Biomédica y Bioinformática del IMIB)
- Felipe Aroca, Conrada (Asociación ACCESO, Autora del libro de testimonios de cardiopatas congénitos adultos)
- Flores Ayestaran, David (Asociación Española de Enfermos DAVID-DAI). <https://www.fundacionquaes.org/una-asociacion-cargada-grandes-corazones/>
- Gallego Fernández, Víctor (Medical Affairs Lead Rare Diseases, Sanofi-España)
- García Cervantes, Andrés Mariano (Asociación de pacientes de Murcia)
- Gil Ortuño, Cristina (Laboratorio de Cardiogenética, LAIB-Universidad de Murcia, Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria).
- Gimeno Blanes, Francisco Javier (Ingeniero en Telecomunicaciones, Profesor titular del Departamento de Teoría de la Señal y Comunicaciones, Universidad Miguel Hernández de Elche).
- Gimeno Blanes, Juan Ramón (Cardiólogo. Unidad Cardiopatías Familiares. Hospital Universitario Virgen Arrixaca)
- González Carrillo, Josefa (Cardióloga. Unidad de Imagen Cardíaca-Resonancia Cardíaca. Unidad de Cardiopatías Familiares, Hospital Universitario Virgen Arrixaca)
- Guillén Navarro, Encarna (Especialista en Pediatría y Genetista Médica. Servicio Genética Médica. Hospital Universitario Virgen Arrixaca)
- Hernández del Rincón, Juan Pedro (Patólogo Forense. Instituto de Medicina Legal de Murcia)
- De Juan Ribera, Joaquín (Nefrólogo, Nefropatías familiares, Hospital General Universitario de Elda)
- Jiménez Jaímez, Juan (Cardiólogo-Electrofisiólogo. Unidad de Cardiopatías Familiares, Hospital Virgen de las Nieves, Granada)
- Kaski, Juan Pablo (Cardiólogo Pediátrico. Director of the Inherited Cardiovascular Diseases Unit. Great Ormond Street Hospital, Londres, Reino Unido)
- Larrea Clausell, Isabel (Asociación ACCESO, Autora del libro de testimonios de cardiopatas congénitos adultos)
- López Expósito, Isabel (Directora del Centro de Bioquímica y Genética Clínica, Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, Servicio Murciano de Salud)
- Maceira González, Alicia (Cardióloga, Imagen Cardíaca-Resonancia Cardíaca, Ascires-Eresa Biomedical Group, Valencia)

- Madrid Pérez, Juan Antonio (Catedrático en Biología, Departamento de Fisiología. Director del Laboratorio de Cronobiología de la Universidad de Murcia)
- Marín Real, Sonia (Internista. Unidad de Infecciosas. Hospital Universitario Virgen Arrixaca)
- Monserrat Iglesias, Lorenzo (Cardiólogo, Experto en Cardiogenética, Co-Fundador de Health in Code, Co-Fundador y director médico, Dilemma Solutions)
- Montañés Delmás, Elena (Cardióloga Pediátrica, Instituto Pediátrico del Corazón, Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid)
- Muñoz Esparza, Carmen (Cardióloga-Electrofisióloga, Unidad de Arritmias y Electrofisiología. Unidad de Cardiopatías Familiares, Hospital Universitario Virgen Arrixaca)
- Naranjo Alonso, Gisela (Asociación de pacientes de Murcia)
- Navarro Peñalver, Marina (Cardióloga. Unidad de Cardiopatías Familiares, Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca)
- Nicolás Rocamora, Elisa (Técnico de Laboratorio. Laboratorio de Cardiogenética. Unidad de Cardiopatías Familiares. IMIB- Arrixaca)
- Ochoa, Juan Pablo (Jefe de Sección de Cardiología del Laboratorio de Diagnóstico Genético Health in Code. A Coruña. Investigador del CNIC, Madrid)
- Oliva Sandoval, María José (Unidad de Imagen Cardíaca. Unidad de Cardiopatías Familiares, Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca)
- Pagán Albaladejo, Miguel (Centro de Medicina del Deporte. Universidad de Murcia)
- Pardo Ríos, Manuel (Experto en Emergencias. Servicio de Urgencias y Emergencias 061 de Murcia. Profesor de la Universidad Católica San Antonio de Murcia, Fundador de RCP Revolution)
- Pastor Quirante, Francisco (Patólogo, Servicio Anatomía Patológica, Hospital General Universitario Reina Sofía, Murcia)
- Paterson Sonicheva, Natalia (Cardióloga, Cardiogenetista. Senior Director Medical Affairs, Tenaya Therapeutics, USA)
- Peña Peña, María Luisa (Cardióloga, Unidad de Cardiopatías Familiares, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla)
- Peñafiel Verdú, Pablo (Cardiólogo-Electrofisiólogo, Unidad de Arritmias y Electrofisiología. Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca)
- Pérez Martínez, María Teresa (Farmacéutica, Unidad de Investigación, Servicio de Cardiología, Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca)
- Piqueras Flores, Jesús (Cardiólogo, Unidad de Cardiopatías Familiares, Hospital General Universitario de Ciudad Real)
- Polo García, Luis (Patólogo, experto en histopatología cardíaca, Servicio de Anatomía Patológica, Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca)
- De la Pompa Mínguez, José Luis (Doctor en Biología. Director del Grupo de Señalización Intercelular durante el Desarrollo y la Enfermedad Cardiovascular, CNIC, Madrid)
- Quemada Cuatrecasas, Ángel (Asociación de pacientes SAMS - Síndromes Arrítmicos relacionados con la Muerte Súbita, Barcelona).

- Raya Chamorro, Ángel (Doctor en Medicina. Profesor de investigación ICREA en el Institut de Bioenginyeria de Catalunya y director del Centre de Medicina Regenerativa de Barcelona)
- Rodríguez Serrano, Ana Isabel (Cardióloga, Unidad de Cardiopatías Familiares. Hospital Universitario Virgen Arrixaca, y Hospital General Universitario Morales Meseguer)
- Rojo Álvarez, José Luis (Ingeniero en Telecomunicaciones. Catedrático. Teoría de la Señal y Comunicaciones y Sistemas Telemáticos y Computación, Universidad Rey Juan Carlos de Madrid)
- Ros Lucas, José Antonio (Neumólogo, Unidad de Fibrosis Pulmonar, Hospital Universitario Virgen Arrixaca)
- Rosell Ortiz, Fernando (Especialista en Urgencias y Emergencias. Servicio de Urgencias y Emergencias 061 de La Rioja. IP del Registro español de parada cardiaca extrahospitalaria)
- Sabater Molina, María (Bióloga Molecular, Cardiogenetista. Laboratorio de Cardiogenética. Unidad de Cardiopatías Familiares. IMIB- Arrixaca)
- Salazar Mendiguchía, Joel (Cardiólogo y Genetista. Especialista de Área -Innovative Medicines, Bristol Myers Squibb)
- Sanchez Martínez, Rosario (Internista. Unidad de Enfermedades Minoritarias, Hospital General Universitario de Alicante)
- Santos Mateo, Juan José (Servicio Cardiología. Hospital General Universitario Rafael Méndez de Lorca, y Unidad de Cardiopatías Familiares, Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca)
- Sarquella Brugada, Georgia (Cardióloga Pediátrica-Electrofisióloga, Unidad de Referencia, Servicio Cardiología Pediátrica. Hospital Sant Joan de Deu. Barcelona)
- Tejero Vela, María Dolores (Asociación ACCESO, Autora del libro de testimonios de cardiopatías congénitos adultos)
- Torres Perales, Ana María (Servicio de Neurología, Hospital General Universitario Los Arcos del Mar Menor)
- Van Tintelen, Peter (Chief of Clinical Genetics Department. Urecht University Medical Centre, Holanda)
- Van der Crabben, Saskia (Cardiac Clinical Geneticist, Amsterdam University Medical Centre. Holanda)
- Vermeer, Alexa (Cardiac Clinical Geneticist, Amsterdam University Medical Centre. Holanda)
- Vila Bernabé, Jesús (Técnico de dispositivos cardíacos, Medtronic)
- Zorio Grima, Esther (Unidad de Cardiopatías Familiares, Hospital Universitario Politécnico La Fe de Valencia)

---

## CASOS CLINICOS

---

- **“Septal thrombus formation after subcutaneous ICD shock in a young female with Arrhythmogenic Cardiomyopathy”.**  
Eva Cabrera Romero, Fernando de Frutos Seminario, Pablo García Pavía

---

## POSTERS

---

- “
- 
-



**Es una actividad de formación continuada acreditada**

**ORGANIZA:** Unidad CSUR-ERN Cardiopatías Familiares del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. Murcia. <http://www.serviciomurcianodesalud.es/cardiogenetica>

**Secretaría técnica:** María José Ramos (Sociedad Murciana de Cardiología). FARMAVET-Salud Digital.

**Asesoría técnica:** Beatriz Hontoria Hernández.

**Comité científico:** Juan Ramón Gimeno, María Sabater Molina, Francisco J. Castro García, Francisco Pastor Quirante, Juan P. Hernández del Rincón, Encarnación Guillén Navarro, Esther Zorio Grima, Roberto Barriales Villa, Jesús Martín Jiménez, David López Cuenca, Miguel Pagan Albaladejo, Josefa Fernández del Palacio, Carmen Muñoz Esparza, Marina Navarro Peñalver, Juan José Santos Mateo, Ana Carreño Lorenzo, Mari Carmen Olmo Conesa, María Ángeles Alcaraz Cavas, Ana Isabel Rodríguez Serrano, Domingo Riquelme Moltó, Elisa Nicolás Rocamora.

**Viernes 25 Noviembre 2022**