

Memoria de Actividades
de la
Asociación Española de Miocardiopatía
Hipertrófica (AEMCH)



C/Benito Corbal, nº 16, 1º A
CP 36001, Pontevedra
Ae.miocardiopatia.hipertrofica@gmail.com
Teléfono: 602548044

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	3
JUSTIFICACIÓN	3
AMBITOS DE ACTUACIÓN Y CARTERA DE SERVICIOS DE LA ENTIDAD	3
OBJETIVOS.....	4
ACTIVIDADES REALIZADAS	4
Actividades Sensibilización/Difusión.....	5
Actividades de Formación.....	5
Actividades de Captación.....	6
Actividades de Ocio	6
Actividades de Incidencia Política	6
CRONOGRAMA	6
BENEFICIARIOS	7
VALORACIÓN CUANTITATIVA DE LAS ACTIVIDADES	7
BALANCE DE INGRESOS - COSTES.....	7
PÁGINA WEB Y ACCIONES COMUNICATIVAS.....	8
CONCLUSIONES.....	8
ANEXOS: MATERIALES.....	9
ANEXOS: DOSSIER DE PRENSA	10

INTRODUCCIÓN

La presente memoria recoge todas las actividades realizadas durante el año 2025 por la Asociación Española de Miocardiopatía Hipertrófica (AEMCH)

JUSTIFICACIÓN

La MCH (Miocardiopatía Hipertrófica) es una enfermedad del músculo cardíaco que puede manifestarse de formas muy distintas entre unas personas y otras.

Expresividad variable. El grado de expresión de la MCH es diferente en cada paciente, incluso dentro de la misma familia; algunos presentan la enfermedad de forma más leve y otros más grave.

Existen distintas patologías raras, actualmente representamos:

1. Lipoatrofia con diabetes, pápulas leucomelanodérmicas, esteatosis hepática y miocardiopatía hipertrófica.
2. Miocardiopatía hipertrófica con anomalías renales por mutación del ADNmt
3. Miocardiopatía hipertrófica fetal congénita por glucogénesis
4. Miocardiopatía hipertrófica infantil por deficiencia de MRPL44
5. Miocardiopatía hipertrófica mitocondrial con acidosis láctica por deficiencia de MT01
6. Síndrome de catarata congénita miocardiopatía hipertrófica-miopatía mitocondrial
7. Síndrome de encefalopatía miocardiopatía hipertrófica-enfermedad tubular renal
8. Síndrome de hipoacusia neurosensorial progresiva-miocardiopatía hipertrófica

La problemática del colectivo es el siguiente:

- No existe un plan de detección precoz que evite la transmisión genética e informe de esto durante la gestación.
- No existen unidades multidisciplinarias en CSUR con cardiólogos especializados en miocardiopatías e inclusión de atención psicológica especializada.
- No existe un modelo de atención de acuerdo con las recomendaciones de las Guías Europeas de Miocardiopatías.
- No existe un registro nacional de pacientes.
- No existe igualdad acceso a las terapias farmacológicas de última generación.

AMBITOS DE ACTUACIÓN Y CARTERA DE SERVICIOS DE LA ENTIDAD

• Breve explicación de la Asociación

En diciembre de 2023, en A Coruña, un grupo de pacientes de cardiología, con la patología de miocardiopatía hipertrófica, con sus inquietudes, decidieron crear una asociación para visibilizar su enfermedad y normalizarla, recientemente hemos cumplido dos años.

• Misión, valores y fines de la entidad

- Dar a conocer la Miocardiopatía Hipertrófica (MCH) a todos los niveles de la sociedad.
- Fomentar, desarrollar y promover, la mejora de la calidad de vida y el bienestar de los pacientes, las personas afectadas por la MCH y sus familiares.

- Favorecer y estrechar las relaciones de información y comunicación tanto a pacientes y personas afectadas por MCH, como a sus familias, a la comunidad científica médica, investigadores, sociedades profesionales, industria farmacéutica e incluso instituciones públicas en el campo de la Sanidad y la Salud, con objeto de que sirvan de vehículo en la difusión de los avances científicos relativos al estudio y tratamiento de la enfermedad.
- Mejorar la conciencia global sobre los riesgos de esta enfermedad cardíaca genética y garantizar que se mejore la comprensión de la enfermedad, su historia natural completa y los tratamientos hasta la erradicación definitiva de la misma enfermedad.
- Entre otros...

- **Composición Junta Directiva**

Presidenta: Susana Portela Hernández

Vicepresidente: Lois Alfaya González

Tesorero: Enric Elias Royo

Secretario: Manuel Pena Pérez

Vocales: Rosa Elena Vila Gómez, Esther Izquierdo Martín y David García Beneite

- **Servicios que ofrece**

La asociación mensualmente realiza en colaboración con la Asociación Española de Enfermería de Cardiología (AEEC) unas píldoras educativas para formación sobre la MCH.

Disponemos embajadores AEMCH en distintos hospitales, como pacientes expertos, para poder dar apoyo y ser un nexo con los médicos: Puerta de Hierro, Arrixaca, Almería, Málaga, Bellvitge, Lleida, A Coruña, Lugo, Ourense, Pontevedra, Vigo, Ferrol.

Comenzamos a situar sedes en diferentes hospitales: Vigo, A Coruña, Ferrol

Disponemos una web donde actualizamos con información contrastada por el comité médico de la asociación.

Disponemos un grupo de washap donde compartimos información y eventos.

Libro publicado: “Mi Corazón Habla”, se ha traducido al inglés. Infografía ¿Qué es la Miocardiopatía Hipertrófica? Y cómo afecta a los niños que la tienen? para utilizar en las intervenciones escolares.

OBJETIVOS

Inclusión en la Escuela Gallega de Salud al ciudadano y estar presente en los consejos asesores de los hospitales (Pontevedra, Lugo, A Coruña, Ourense y Ferrol), además de pertenecer al Consejo Asesor Gallego.

Traducir el Libro “Mi corazón Habla” al inglés para el Congreso Internacional de MCH, que se celebró en A Coruña.

Ampliar la red de conexión con los CSUR y unidades de familiares.

ACTIVIDADES REALIZADAS

ACTIVIDADES SENSIBILIZACIÓN/DIFUSIÓN

ACCIONES DEL DÍA MUNDIAL DE LA ENTIDAD

El 21 de febrero en Vigo realizamos la “II Jornada AEMCH” en el Auditorio Mar de Vigo, donde lo hemos organizado en dos bloques:

- *Mi Corazón Habla en el entorno educativo*, donde reunimos colegios del entorno para conocer la MCH, tratamos temas tan importantes como la RCP y la inclusión educativa en EERR, además de crear su propio maniquí reciclado y prácticas de RCP.
- *Mi Corazón Habla en el entorno sanitario*, donde reunimos distintos profesionales en dos bloques:
 - o *La visión del médico*, con participación de cardiólogos de Coruña, Murcia, Madrid, Barcelona
 - o *La visión del paciente*, con participación de asociaciones de pacientes, médico forense, unidad UFMER de Vigo, Fegerec entre otros.

MESAS INFORMATIVAS

“Mi Corazón Habla en los hospitales”, hemos realizado mesas informativas en los hospitales: Alvaro Cunqueiro de Vigo, Abente y Lago en A Coruña, CHUAC, Arquitecto Marcide en Ferrol, CHUO, Lucus Augusti de Lugo, Montecelo de Pontevedra, Clínico de Santiago y Barbanza, Puerta de Hierro Madrid, entre otros. Tejiendo redes entre las unidades familiares y los pacientes.

“Mi Corazón Habla en las escuelas”, es un proyecto de sensibilización en centros educativos, partimos en la intervención de una niñita con Noonan con MCH en el colegio Ribadumia de Pontevedra, a partir de ahí dimos charlas en algún colegio: IES Rodeira en Cangas, FP Sanitas y FP Las Tablas en Madrid, también hemos realizado ponencias en la Uned de Vigo y Pontevedra.

Mesa informativa en el

JORNADAS DE DIFUSIÓN

Participamos en la “2ª Edición de FALANDO DE SAÚDE” con la presentación de la asociación, el 12 febrero.

Presentación del libro “ Mi Corazón habla” en algunos centros referidos a algún escritor(Bueu, Cangas, Vigo, Murcia...)

El 15 de Mayo asistimos al departamento de la jefa territorial de sanidad de Pontevedra para una jornada de concienciación de MCH y un taller de RCP donde involucramos a enfermeros de primaria.

El 20 de septiembre participamos en una mesa sobre “La importancia de las asociaciones de pacientes en la miocardiopatía hipertrófica en el CHUAC. También asistimos al II Hipertrofic Congress en el Palexco.

Participamos en PONTESÁN PONTEVEDRA, los días 25 y 26 de septiembre, dando difusión de la asociación.

Participamos en el encuentro de la comunidad “Think Cardiomyopathy” y en la reunión del Consejo de Pacientes con Miocardiopatía, organizado por GHH.

Asistimos, el 24 y 25 de octubre, al HCM Patient Day Europe en Viena.

Participamos el 9 de noviembre en el 3º Congreso Nacional de la Organización de pacientes de la FEC.

Asistimos el 28 de Noviembre a la Jornada de Cardiogenética en Murcia

El 5 Noviembre asistimos a la “II Xornada conta con nós” en Pontevedra sobre educación y bienestar emocional en los colegios.

ACTIVIDADES DE FORMACIÓN

Píldoras educativas mensuales, la AEEC (Asociación Española de Enfermeras de Cardiología) colaboran con nosotros para poder llevar a cabo esta información y formación de todo aquel que accede a visualizar en la web: www.miocardiopatia.com/actividades/#Pildoras

Hemos podido contar con enfermeras de unidades familiares, fisioterapeuta, abogado, psicóloga, cardiólogos y genetista.

La idea es conectarse online para poder aprender, preguntar y aclarar las dudas existentes sobre ese tema. Luego quedan alojadas en la web para quien llegue recientemente y pueda acceder a todo ese contenido ya creado, cuando uno pueda o lo considere oportuno.

Asistimos a la presentación de la asociación al grupo de cardiólogos del Hospital Montecelo de Pontevedra, el 15 de octubre, durante la hora de formación.

ACTIVIDADES DE CAPTACIÓN

No se han realizado

ACTIVIDADES DE OCIO

No se han realizado

ACTIVIDADES DE INCIDENCIA POLÍTICA

REUNIONES CON LA ADMINISTRACIÓN

Reunión Parlamento Gallego con la comisión de Sanidad, 18 de febrero, para presentar el documento "Las Miocardiopatías importan" junto a otras asociaciones y cardiólogos.

Reunión con la jefa territorial de sanidad de Pontevedra, el 20 de marzo, para tratar temas que nos preocupaban.

ASISTIMOS A

III Jornada de Humanización de Asistencia Sanitaria en la Consellería de Sanidad, el 10 de Junio.

Presentación Estrategia Galega de ER 2025-2030, el 8 de Julio en la Consellería de Sanidad.

Jornada sobre la futura Ley de Organizaciones de paciente, el 28 de octubre en el Colegio de Médicos de Madrid.

CRONOGRAMA

Relación de fechas en las que se han realizado las actividades.

	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEPT	OCT	NOV	DIC
Píldoras Educativas	23	19	24	23	22	17	x	x	29	x	13	16
Jornadas		21 AEMCH							18,19	24,25	9,28	
Ponencias		12,13		22,29	6				20			
MCH Escuelas			10	2,3, 25,28		12						

MCH Hospitales				30	6,7,13 20,27	4,10, 12,17 24				15		
Jornadas		24							25-26	9-10 24-25	7-8 14,28	

BENEFICIARIOS

No tenemos cuantificados estos datos

VALORACIÓN CUANTITATIVA DE LAS ACTIVIDADES

Relación y valoración de los resultados concretos, no los hay.

BALANCE DE INGRESOS - COSTES

Después de conocer el presupuesto real y la valoración cuantitativa y cualitativa de la actividad, podéis hacer una valoración coste-beneficio.

INGRESOS	CUANTÍA
Colaboraciones empresariales	9.887,50
Donac. Leg. Transferidos Excede	2.345
Venta de libros	753,44
TOTAL INGRESOS 2025	12.232,50

GASTOS	CUANTÍA
Servicios de profesionales independientes	-8.767,35
Arrendamientos y cánones	-3.967
Ser. Bancarios y similares	-3,62
Suministros (telefonía)	-69,10
Otros servicios	-8.859,03
TOTAL GASTOS 2025	-21.666,10

PÁGINA WEB Y ACCIONES COMUNICATIVAS

La web es www.miocardiopatía.com, donde tenemos entrevistas, píldoras educativas, Jornadas, además de novedades, donde se podrán observar las publicaciones en las que hemos dado visibilidad a la MCH.

En www.habla.miocardiopatía.com se podrá encontrar nuestro primer libro que recoge 31 testimonios de pacientes.

Nuestro canal de **youtube** es: Mi Corazón Habla

Nos encontramos en las distintas redes sociales:

- Facebook: Aemch Hipertrofica
- Instagram: @aemchhipertrofica
- X: @AEMHipertrofica
- Linkelind: AE. Miocardiopatía Hipertrofica

CONCLUSIONES

Hay que corregir:

- Necesitamos voluntariado
- Cambiar perspectiva de la mesa informativa para llegar al paciente

Hay que mantener:

- mantener las píldoras educativas online
- la jornada AEMCH
- creación de un segundo libro

Hay que potenciar:

- aumentar la red de cardiólogos
- Dar a conocer los CSUR

ANEXOS: MATERIALES

No hemos realizado encuestas o autoevaluaciones entre los participantes en las diferentes actividades.



ANEXOS: DOSSIER DE PRENSA

La web es www.miocardiopatía.com, en el apartado novedades, donde se podrán observar las publicaciones en las que hemos dado visibilidad a la MCH.



