



¡QUÉ EL RITMO NO PARE!

Mi nombre es Ester Costafreda, cofundadora y gerente de SAMS. Estoy muy contenta de poder saludar a todos nuestros socios y seguidores e informarles de todas nuestras actividades de divulgación, apoyo psicológico, prevención y formación.



LOS MESES DE JUNIO Y JULIO HAN SIDO MESES MUY INTENSOS LLENOS DE ACTIVIDADES Y DIVULGACIÓN.

ERN-GUARD HEART

El ERN GUARD-Heart, la red de referencia de hospitales europeos de cardiopatías familiares en la que SAMS representa la voz de los pacientes españoles quiso contar la historia de nuestra Co-Fundadora Ester Costafreda y su familia en su newsletter mensual. Estamos muy contentos de poder dar visibilidad a SAMS a través de tan Interesantísimo newsletter que se difunde a nivel europeo.

HAZ CLICK EN EL CORAZÓN PARA VER EN EL POST DE INSTAGRAM



Hemos formado a

54

HÉROES

En junio nos despedimos de las formaciones en los colegios hasta el próximo curso y formamos a más de 54 héroes en la escuela Oak House!



HAZ CLICK EN EL CORAZÓN PARA VER EN EL POST DE INSTAGRAM



Hemos formado a

HÉROES ADULTOS 109

También seguimos con nuestras formaciones en reanimación cardíaca y uso de desfibrilador de nuestro programa de entidades con corazón y estuvimos en Madrid y en Barcelona formando a los empleados de ADP haciendo nuestros talleres en español y en inglés, en Barcelona formando a los empleados de la emblemática tienda Santa Eulalia y seguimos con nuestras formaciones en las oficinas de Asistencia Sanitaria y en sus delegaciones de Granollers, Vic y Manresa. ¡Un total de 109 empleados que ya saben salvar vidas con sus propias manos!!



HAZ CLICK EN EL CORAZÓN PARA VER EN EL POST DE INSTAGRAM





SCIENTIFIC INNOVATION AND TRANSLATIONAL RESEARCH - EURORDIS

EN JUNIO TAMBIÉN ESTUVIMOS HACIENDO UNA FORMACIÓN ORGANIZADA POR EURORDIS PARA MÁS DE 60 ORGANIZACIONES DE PACIENTES DE TODO EL MUNDO EN INNOVACIÓN CIENTÍFICA E INVESTIGACIÓN TRASLACIONAL DONDE APRENDIMOS SOBRE GENÉTICA, GENÓMICA, INVESTIGACIÓN DE NUEVOS MEDICAMENTOS Y PUDIMOS VISITAR TANTO EL LABORATORIO DE INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL VALL D'HEBRON COMO EL CENTRO NACIONAL DE ANÁLISIS GENÓMICO. QUEREMOS AGRADECERLE A EURORDIS TODAS LAS FORMACIONES QUE ORGANIZAN PARA LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES QUE NOS PERMITEN PROFESIONALIZARNOS Y SER CAPACES DE REPRESENTAR A LOS PACIENTES EN TODOS LOS ÁMBITOS.

CAMPAÑA DE DIVULGACIÓN SOBRE LAS MIOCARDIOPATÍAS Y LA IMPORTANCIA DE LOS TESTS GENÉTICOS

DURANTE TODA LA ÚLTIMA SEMANA DE JUNIO LLEVAMOS A CABO UNA CAMPAÑA DE DIVULGACIÓN SOBRE LAS MIOCARDIOPATÍAS Y LA IMPORTANCIA DE LOS TESTS GENÉTICOS A TRAVÉS DE INSTAGRAM, FACEBOOK Y LINKEDIN. LA CAMPAÑA FUE ORGANIZADA POR EL COMITÉ DE MIOCARDIOPATÍAS DE GLOBAL HEART HUB, DEL QUE SAMS FORMA PARTE. FUE UNA CAMPAÑA QUE SE TRADUJO A 9 IDIOMAS Y SE DIVULGÓ EN VARIOS PAÍSES EUROPEOS, ESTADOS UNIDOS, CANADÁ Y AUSTRALIA. DESPUÉS DEL VERANO OS CONTAREMOS LA REPERCUSIÓN QUE TUVIMOS EN LOS MEDIOS A NIVEL GLOBAL.



HAZ CLICK EN EL CORAZÓN PARA VER EN EL POST DE INSTAGRAM



GRUPO DE AYUDA MUTUA

"COMPARTIENDO LATIDOS"

EL DÍA 27 JUNIO TUVO LUGAR NUESTRA ÚLTIMA SESIÓN DEL GRUPO DE AYUDA MUTUA "COMPARTIENDO LATIDOS" ANTES DEL VERANO. COMO SIEMPRE UNA SESIÓN LLENA DE MOMENTOS MUY EMOTIVOS EN LOS QUE COMPARTIMOS ENTRE UN GRUPO REDUCIDO DE PERSONAS AFECTADAS NUESTRAS VIVENCIAS, TRISTEZAS E INQUIETUDES Y PUDIMOS AYUDARNOS LOS UNOS A LOS OTROS. VOLVEREMOS CON NUESTRAS SESIONES MENSUALES A PARTIR DE SEPTIEMBRE. SI QUIERES FORMAR PARTE DE GAM CONTACTA CON NOSOTROS.



YA ESTAMOS PREPARANDO NUEVAS ACTIVIDADES PARA DESPUÉS DEL VERANO.



ENCUENTRO VIRTUAL



HAZ CLICK EN EL CORAZÓN PARA VER EN EL POST DE INSTAGRAM

EL PASADO 15 DE JULIO PARTICIPAMOS EN LA CONFERENCIA VIRTUAL ORGANIZADA POR SADS ESTADOS UNIDOS, EN UNA SESIÓN ESPECÍFICA EN ESPAÑOL Y CONTAMOS CON LA PRESENCIA DE LA DRA. GEORGIA SARQUELLA-BRUGADA Y DE DOS DE NUESTRAS PACIENTES: LAIA MARSINYACH Y ANA ECHEVARRIA ADEMÁS DE DAVID FLORES DE LA ASOCIACIÓN ENFERMOS DE DAVD. FUE UNA SESIÓN EN LA QUE PUDIMOS CONOCER LOS TESTIMONIOS DE CADA UNO DE ELLOS Y EN LA QUE LA DRA. GEORGIA SARQUELLA-BRUGADA LIDERÓ LA CHARLA QUE FUE MUY AMENA E INSTRUCTIVA PARA TODOS. TAMBIÉN CONOCIMOS TODAS LAS ACTIVIDADES QUE SE LLEVAN A CABO DESDE LA ASOCIACIÓN SAMS. ¡ESTAMOS SEGUROS DE QUE TENDREMOS NUEVAS OPORTUNIDADES DE HACER COLABORACIONES COMO ESTA CON OTRAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES INTERNACIONALES!

FELICES VACACIONES

