



Fundación Atrofia Muscular Espinal

VII jornadas Médico-Informativas AME organizada por FundAme
4 de julio - Sala de Actos de la Casa del Mar - C/ Albareda 1-13 - Barcelona
Próximamente ampliaremos la información, la forma de inscripción y el programa

Segunda Reunión Anual del Proyecto Gename.

El pasado 28 de abril, organizada por Genoma España, tuvo lugar la reunión correspondiente al segundo año del Proyecto Gename.

El objetivo de esta reunión fue que los investigadores presentasen los avances en sus trabajos. En las exposiciones quedó patente el elevado nivel científico de los mismos, que son coordinados por el Dr. Eduardo Tizzano.



El proyecto Gename se dirige a investigar las causas, evolución y tratamiento de la AME. Este se extiende durante los años 2007, 2008 y 2009, incluye 15 grupos de investigación, en España y Reino Unido, y cuenta con una financiación de 2,8 millones de euros. Fundame es uno de los principales impulsores del mismo.



En Fundame estamos trabajando para que, a la finalización del proyecto, se consiga algún avance científico relevante, que nos acerque a un tratamiento para la AME, tan deseado por todos.

Fundame colabora en la Convocatoria de proyectos de Investigación 2008 de SMA Europe

750.000 € destinados para investigación en Atrofia Muscular Espinal

Esta convocatoria fue propuesta por SMA Europe:

ASEM Catalunya y **FUNDAME** - España

Association Française contre les Myopathies (AFM) – Francia

Deutsche Gesellschaft fuer Muskelkranke/Initiative SMA (DGM) – Alemania

Famiglie SMA – Italia

Jennifer Trust for SMA – Reino Unido

The SMA Trust – Reino Unido

Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) – Holanda

Las cinco instituciones que han obtenido subvención son:

- Universidad de Lisboa: Profesora Margarida Gama Carvalho (“caracterización de los mecanismos del control post-transcripcional que regulan la expresión del gen SMN2.”)
- Universidad Católica, Roma: Profesor Eugenio Mercuri (“medidas de resultados en AME tipo II y III”)
- Universidad de Milano: Profesor Giacomo Comi (cofinanciado con FSMA) (“desarrollo de terapia con células madre para tratar AME”)
- Instituto de Miología, París: Dr. Martine Barkats (“evaluación de la terapia génica AAV-en modelos marinos y felinos”)
- Universidad de Missouri, E.E.U.U.: post-doctoral Dr. Monir Shababi (“un acercamiento Two-Pronged para desarrollar un tratamiento para la AME”)

El significativo progreso en investigación ha permitido entender en estos últimos años mejor las características de la AME, y mucha de esta investigación presenta puntos de contacto con las de otras enfermedades neuromusculares. SMA Europa fue fundada a principios de 2007, reuniendo a un grupo de entidades europeas de familias implicadas con Atrofia Muscular Espinal. Todos los representantes de SMA Europa son afectados de AME o son padres de niños afectados, y tienen experiencia personal en sus efectos sobre los pacientes y sus familias



Desde el inicio de SMA Europe, ha habido una determinación para combinar recursos en Europa con el fin de financiar a los mejores investigadores en AME por todo el mundo. Con la ayuda de nuestro comité consultivo científico, que incluye a algunos de los mejores expertos internacionales en enfermedades neuromusculares, hemos tenido éxito. Esperamos sinceramente que este primer año nos lleve a la meta en la búsqueda para una terapia eficaz para todos los que sufren de AME.

Más información: www.fundame.net - info@fundame.net - organizacion@fundame.net

Si no deseas recibir el boletín, por favor, comunícalo a organización@fundame.net y te daremos de baja.