

12

INFOFUNDAME Octubre de 2009



Fundación Atrofia Muscular Espinal

VII Jornadas AME

El día 4 de julio se celebró la VII Jornada Médico-Informativa ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME) en la Sala de Actos de la Casa del Mar, Barcelona, organizada por FUNDAME.

Se dedicó todo un día a debatir del AME con los siguientes objetivos:

- Informar sobre los avances científicos y nuevas técnicas de tratamiento.
- Crear un espacio de debate para las familias y sus necesidades.
- Potenciar al grupo de las familias AME
- Planificar la actuación del grupo AME.
- Enriquecerse mutuamente con nuestras vivencias cotidianas para mejorar la calidad de vida de los afectados y familias AME.



El doctor Tizzano en un momento de su ponencia

Fue un día de convivencia entre familias, de intercambio de experiencias donde, por primera vez, hubo un espacio destinado a los pequeños y así sus padres pudieron asistir a las ponencias. También por primera vez algunos chicos y chicas con AME pudieron departir con una psicóloga sobre situaciones cotidianas.

Primera cena solidaria en Calafell

El pasado 7 de septiembre se celebró en la Carpa de la cofradía de pescadores de la playa de Calafell (Tarragona) la primera cena solidaria .



Con una asistencia cercana a las 300 personas (no pudiendo ser más por falta de aforo) y una recaudación de 7.010 € la cena fue todo un éxito. La colaboración del Ayuntamiento de Calafell, el apoyo de muchas empresas y entidades de esta localidad y, siempre importante, el trabajo desinteresado y altruista de los voluntarios y voluntarias hicieron junto a los asistentes, que la cena se convirtiera en un acto extraordinario.



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.

Infofundame 12 – octubre 2009