

Fundación Atrofia Muscular Espinal



Fundación AME



www.fundame.net

HOLA,

**Somos FundAME, la Fundación Atrofia Muscular Espinal,
una organización sin ánimo de lucro constituida por familiares y
afectados de Atrofia Muscular Espinal (AME) con la finalidad de
encontrar una cura definitiva para esta enfermedad.**

Somos

BEBÉS



NIÑOS



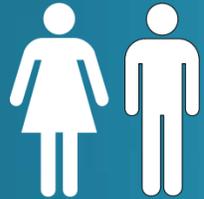
JÓVENES



ADULTOS



Nos enfrentamos a la Atrofia Muscular Espinal (AME)



Afecta aproximadamente a 1 de cada 6.000 nacidos.



Se estima que hay entre 900 y 1000 personas con AME en España



1º causa de mortalidad infantil en menores de dos años por enfermedad de origen genético.

**Una enfermedad rara
de origen genético,
neurodegenerativa,
MUY GRAVE y sin cura**

La AME causa una debilidad muscular grave y progresiva

Puede provocar desde dificultades para sostener la cabeza, mantenerse sentado, gatear, ponerse en pie o caminar e impacta en funciones vitales como tragar o respirar.

Una enfermedad neurodegenerativa como la AME te hace perder algo cada día: movilidad, voz, fuerza, independencia...



FundAME trabaja para que la Atrofia Muscular Espinal sea una enfermedad curable y las personas que viven con AME y sus familias tengan acceso a los mejores tratamientos, cuidados y recursos para vivir una vida plena

Nuestros desafíos:



Investigación

Mejorar el conocimiento de la AME, impulsar la investigación y apoyar los ensayos clínicos. En la investigación está el futuro de todas las personas que conviven con la AME y sus familias.



Tratamiento

Garantizar el acceso a los mejores tratamientos y cuidados y su mantenimiento. Apoyar el screening neonatal, para favorecer el tratamiento precoz de las nuevas generaciones.



Cura AME

Conseguir la cura definitiva de la enfermedad y que sea accesible para todos los pacientes.

Ofrecemos servicios a la comunidad AME

Acogemos, orientamos, formamos e informamos a pacientes y familias, desde el diagnóstico y durante todo el ciclo vital.

Ofrecemos una Tarjeta de Emergencia Sanitaria para favorecer la atención de nuestras familias, defendemos sus derechos y creamos y dinamizamos grupos de apoyo.



Dirigimos el Registro Nacional de Pacientes AME

Los pacientes podemos aportar mucho en la lucha contra la AME y el Registro Nacional de Pacientes es nuestra mejor herramienta.

Permite generar y compartir conocimiento sobre la enfermedad, mostrar la realidad del día a día de las personas con AME y ofrecer la perspectiva del paciente sobre aquellos avances que puede marcar la diferencia.



Impulsamos la investigación

Desarrollamos proyectos de investigación propios (PROFuture, Calendar project...)

Realizamos publicaciones científicas

Asesoramos en proyectos nacionales e internacionales, aportamos datos sobre la realidad de la AME y la perspectiva del paciente y financiamos proyectos internacionales a través de la asociación europea SMA Europe.



Promovemos el cambio

Trabajamos con todos los agentes clave y motores del cambio:

- Reguladores
- Financiadores
- Especialistas sanitarios
- Investigadores
- Industria farmacéutica...

Siempre desde y con las personas con AME.



Nuestra historia

Nacimos en el año 2005 para cambiar el futuro de la AME. Hemos logrado generar e impulsar muchos hitos en beneficio de nuestras familias, que han cambiado la historia de la AME en nuestro país.

El camino sigue siendo largo y sinuoso... ¿Nos ayudas a llegar a nuestro destino?



FundAME

www.fundame.net

Somos miembros de

SMA
EUR
OPE



Fun  **AME**

www.fundame.net

Ayúdamos a cambiar la historia de la AME



organizacion@fundame.net

634 238 004