



Estamos aquí

Memoria de actividades 2022

ÍNDICE

- 3 Carta a la comunidad
- 4 La atrofia muscular espinal
- 5 El camino hacia la cura de la AME
- 6 Lo más destacado de 2022
- 8 Detrás de una gran fundación, hay grandes personas
- 9 Líneas estratégicas y proyectos
- 11 Investigación, generación y difusión del conocimiento a nivel nacional
- 12 Investigación, generación y difusión del conocimiento a nivel internacional
- 14 Servicios a la comunidad
- 17 Corporación

CARTA A LA COMUNIDAD

Querida comunidad de FundAME,

Estamos aquí para compartir los logros alcanzados en 2022 y, lo más importante aún, para reafirmar nuestro compromiso total y constante con las personas con atrofia muscular espinal (AME) y sus familias. Este año hemos trabajado para estar presentes en los aspectos fundamentales que rodean esta enfermedad y mejorar así las vidas de toda la Comunidad AME.

Comenzamos el año con la reciente comercialización de un segundo tratamiento para la AME en España y estamos al borde de otro avance significativo. Sin embargo, estos progresos no se estaban reflejando en la realidad, causando un sufrimiento innecesario a quienes viven con AME.

Estos hechos nos llevaron a trazar un Plan Estratégico, cuyo núcleo radicaba en salvaguardar el derecho de todas las personas con AME a recibir tratamiento. Logramos un respaldo abrumador de más de 73.000 personas, las principales sociedades médicas, especialistas y médicos tratantes y profesionales de la salud. Este apoyo culminó en junio con la aprobación por mayoría en el Congreso de los Diputados de una Propuesta de Resolución que garantiza el acceso a los tratamientos para las personas con AME y el posterior compromiso de la ministra de Sanidad de garantizar el acceso al tercer tratamiento y modificar el protocolo farmacoclínico. Estamos muy agradecidos por todo el apoyo recibido, sin el cual este gran avance no hubiese sido posible.

Otro gran hito fue la celebración en Barcelona del Congreso Científico Internacional sobre Atrofia Muscular Espinal, organizado por SMA Europe, con FundAME como anfitriona, que contó con Su Majestad la Reina Letizia como presidenta de honor.

El impacto de FundAME se evidenció en estudios pioneros sobre la fatiga y el dolor en la AME. Además, financiamos proyectos esenciales de investigación. Estos esfuerzos no pasaron desapercibidos, siendo galardonados con el premio Weber por "Formación y apoyo en la elaboración de propuestas de investigación para la mejora de la calidad de vida de los pacientes y el desarrollo de sus asociaciones".

Gracias por estar aquí, con FundAME, juntos lograremos marcar una diferencia en la vida de las personas con AME.

Con gratitud,

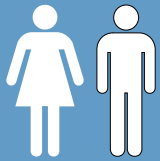


Antonio Hitos

Presidente
de la Fundación
Atrofia Muscular Espinal
(FundAME)

LA ATROFIA MUSCULAR ESPINAL

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



Se estima que cada año nacen unos 30 niños con la patología.



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



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

La AME causa una debilidad muscular grave y progresiva.

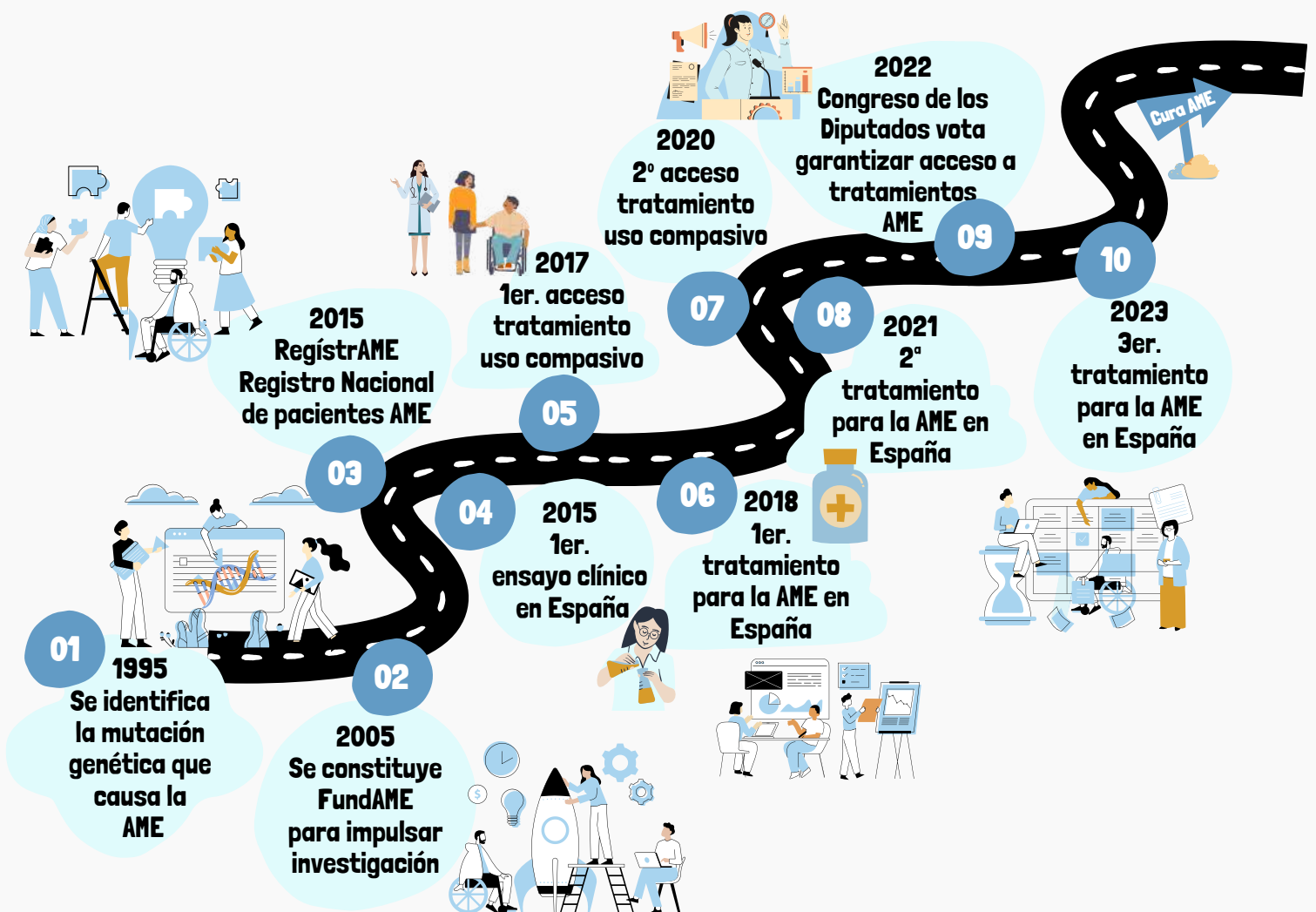
Puede provocar desde dificultades para sostener la cabeza, mantenerse sentado, gatear, ponerse en pie o caminar e impacta en funciones vitales como tragar o respirar.

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

EL CAMINO HACIA LA CURA DE LA AME

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.

Gracias a vuestro apoyo y nuestro impulso, hemos logrado grandes hitos que han contribuido a mejorar las vidas de las personas con AME y que nos acerca a lograr la meta, la cura de la AME.



ORGANIZACIONES A LAS QUE PERTENECEMOS:



LO MÁS DESTACADO DE 2022



Campaña EscúchAME Sanidad

"Si me quitas el tratamiento ¿qué futuro tengo?" inquirieron unas 30 personas con AME al Ministerio de Sanidad en esta campaña.

Crisis internacional

La guerra en Ucrania nos hizo movilizarnos para ayudar y acoger a familias ucranianas con atrofia muscular espinal.



Jornadas de familias de FundAME

Gran éxito en estas Jornadas que reunieron a un gran número de familias para formarse y compartir experiencias.

73.000 firmas en favor de FundAME

Entrega en Ministerio de Sanidad de las firmas reunidas en apoyo al acceso y mantenimiento de los tratamientos para la AME.



Apoyo del Congreso de los diputados

Aprobada por mayoría la propuesta de resolución que garantiza el acceso a los tratamientos de las personas con AME.

FundAME premiada por Fundación Weber

Premio "Formación y apoyo en la elaboración de propuestas de investigación para mejora de calidad de vida de pacientes y desarrollo de sus asociaciones".



LO MÁS DESTACADO DE 2022



Jornada Congreso Diputados

Acudimos al Congreso de los Diputados para mostrar “las caras de la AME” y las realidades que vivimos como pacientes.

Campaña “Carolina ayúdAME”

Campaña protagonizada por más de 20 personas con AME solicitando el apoyo del Ministerio de Sanidad para garantizar el acceso a tratamientos.



III Congreso Científico Internacional AME

FundAME anfitriona del congreso científico internacional organizado por SMA Europe.

Presidenta de honor de la reina Letizia

Su majestad la reina Letizia presidenta de honor del Congreso Científico Internacional sobre AME.



Apoyo de médicos y políticos

Gran asistencia a la mesa redonda “Tratamientos para las personas con AME: un horizonte nuevo” donde se reiteró el apoyo de diferentes partidos políticos.

Compromiso ministra Sanidad

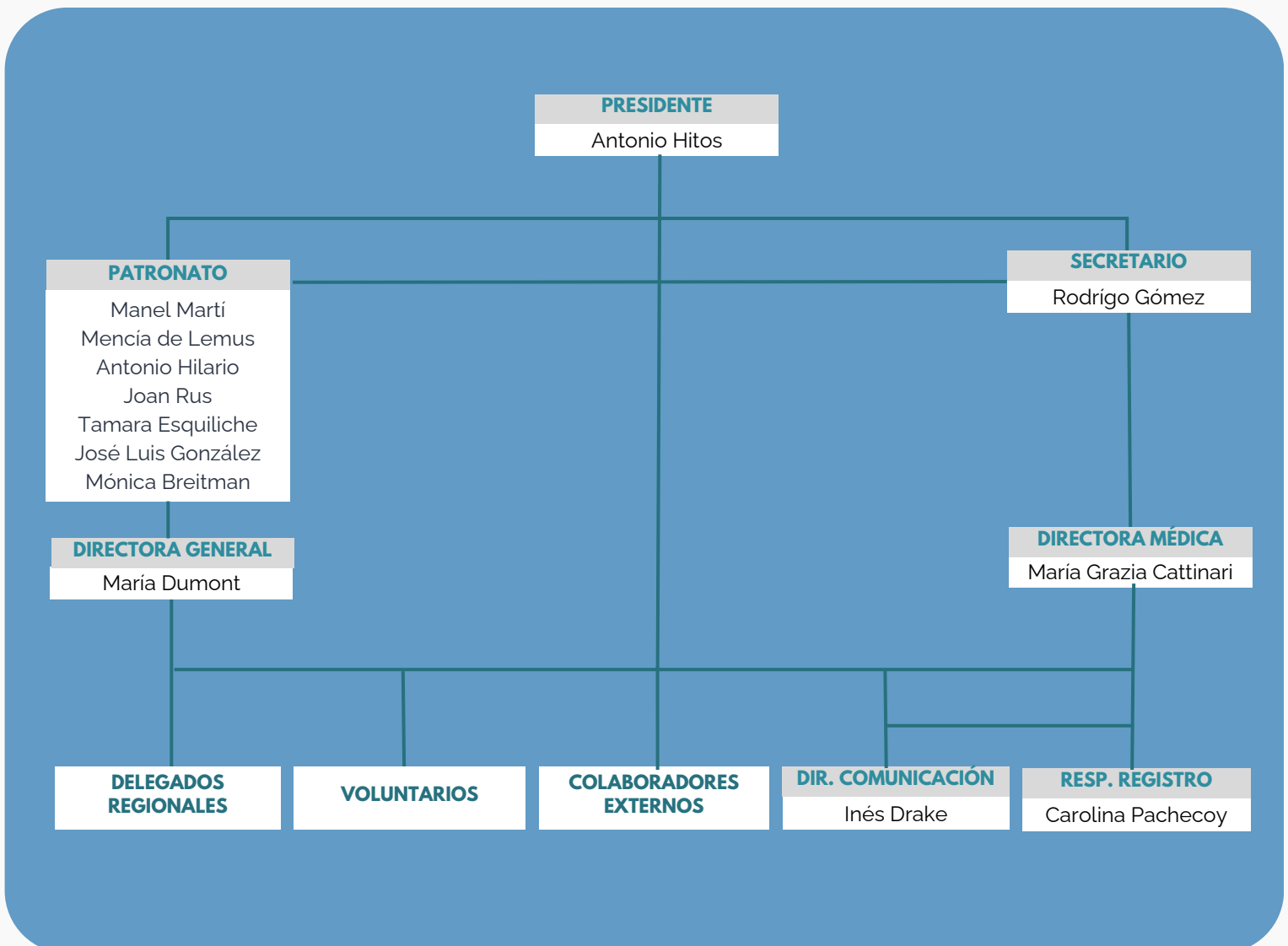
Carolina Darias se compromete a garantizar el acceso al tercer tratamiento a todas las personas con AME y a trabajar en un protocolo justo.



DETRÁS DE UNA GRAN FUNDACIÓN HAY GRANDES PERSONAS

El patronato, como órgano de gobierno, vela por el buen funcionamiento de FundAME y toma decisiones consensuadas sobre las prioridades estratégicas y los recursos necesarios para llevarlas a cabo.

Se apoya en un reducido equipo de profesionales comprometidos e involucrados, que trabajan estrechamente con voluntarios y servicios externos en el desarrollo de las líneas estratégicas de la entidad.



LÍNEAS ESTRATÉGICAS Y PROYECTOS

1

Investigación, generación y difusión del conocimiento a nivel nacional

- Registro de pacientes
- PROFuture
- Red Especialistas
- Cribado neonatal

2

Investigación, generación y difusión del conocimiento a nivel internacional

- Financiación de la investigación internacional
- Congreso Científico Internacional sobre AME. SMA Europe
- Calendar Project
- Incidencia internacional

3

Servicios a la comunidad AME

- Formación a las familias: Jornadas de familias, webinar InfórmAME, atención individualizada y asesoramiento
- Campañas sensibilización
- Comunicación interna y externa
- Acceso y permanencia en tratamientos
- Tarjeta de emergencia sanitaria
- Protocolo farmacoclínico
- Incidencia política

4

Corporación

- Gestión
- Captación de fondos



1 INVESTIGACIÓN, GENERACIÓN Y DIFUSIÓN DEL CONOCIMIENTO A NIVEL NACIONAL

RegístrAME

El registro Nacional de Pacientes AME 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. Además, apoya con datos reales, acciones de incidencia sanitaria y política en beneficio de la población afectada. Ya hay más de 320 pacientes registrados.

PROFuture

Módulo de RegístrAME que permite identificar los aspectos más relevantes para el paciente y que podrían mejorar significativamente sus vidas. Un ambicioso proyecto que ha merecido la atención de las autoridades sanitarias, la comunidad científica nacional e internacional y los laboratorios farmacéuticos.

Red de especialistas en AME

Proyecto innovador y de gran alcance entre los especialistas involucrados en el equipo multidisciplinar que trata a los pacientes con AME. Sus objetivos son difundir información clínica, científica y del contexto de la AME igualando el nivel de conocimiento a nivel nacional, generar sinergias, crear un espacio de consulta, difundir oportunidades de financiación, mantener al día a los especialistas sobre jornadas formativas y congresos.

Cribado neonatal

Incluir la atrofia muscular espinal en la prueba del talón, salva vidas y reduce la carga de discapacidad si se trata al paciente antes de que aparezcan los síntomas.

Desde hace años, FundAME solicita la implantación de un cribado neonatal para la AME a nivel nacional. Para lograrlo, apoya iniciativas de investigación y pilotos autonómicos y participa activamente en el grupo de trabajo de FEDER de Cribado neonatal y en la Alianza Europea del Cribado Neonatal.

2 INVESTIGACIÓN, GENERACIÓN Y DIFUSIÓN DEL CONOCIMIENTO A NIVEL INTERNACIONAL

Financiación de investigación internacional

En SMA Europe, 24 asociaciones de pacientes europeas aúnan sus esfuerzos para financiar los mejores proyectos de investigación de la AME a nivel mundial. En 2022 FundAME colaboró en la financiación de 6 proyectos de investigación, entre ellos:

- "Descubrir el mecanismo de acción y el potencial sinérgico de una terapia reposicionada de la AME". Neuroscience Institute Cavalieri Ottolenghi.
- "Nuevas funciones del complejo SMN en la homeostasis de las RNP". Institute of Genetics, Rheinische Friedrich-Wilhelms Universität Bonn.
- "Investigación de la microvasculopatía en pacientes con AME y su respuesta a nusinersen, onasemnogene abeparvovec y risdiplam". University College London.
- "La importancia de los defectos vasculares en la AME". University College London.

Congreso Científico Internacional sobre AME de SMA Europe

FundAME fue anfitriona del tercer Congreso Científico Internacional sobre AME, organizado por SMA Europe. Todo un éxito al contar con los ponentes más prestigiosos y batir el récord en asistencia con más de 850 investigadores y médicos especialistas en AME de 70 países. En este marco, FundAME organizó la mesa redonda "Tratamientos para las personas con AME: un horizonte nuevo".

Calendar Project

Europa y EEUU se han unido para lanzar la iniciativa SMARt HORIZON con el objetivo de identificar y apoyar nuevas terapias para la AME, principalmente en el campo de la medicina regenerativa. FundAME es el impulsor principal de esta iniciativa, tanto con los fondos del Calendar Fund como con la búsqueda de nuevas terapias que se estén desarrollando en centros de investigación, universidades u otras entidades y que puedan aplicarse para la AME.



3

SERVICIOS A LA COMUNIDAD DE ATROFIA MUSCULAR ESPINAL

Formación a las familias

Ante una enfermedad rara como la AME es fundamental que cuidadores y afectados estén formados e informados de novedades en su abordaje, avances científicos y acceso a oportunidades terapéuticas. FundAME canaliza esta formación e información a través del Registro Nacional de Pacientes AME, webinar formativos y la jornada anual de familias.

Visibilización y sensibilización

A través de nuestros canales (web y redes sociales), visibilizamos y sensibilizamos sobre la realidad y necesidades de las personas con AME. En 2022 realizamos, asesoramos y apoyamos campañas como “Olimpiadas AME”, “Es posible contigo”. “Tatúame”, “Invisibles”, “Recortar tiempo AME”.

Comunicación interna y externa

Dar una respuesta ágil a las necesidades de la Comunidad AME implica una comunicación interna eficaz. En 2022 creamos un nuevo Chat y dinamizamos la comunicación interna. A nivel de comunicación externa, lanzamos una nueva web más clara y útil y hemos redoblado los esfuerzos de comunicación en las redes sociales y medios de comunicación.

Acceso y permanencia en tratamientos

2022 trajo consigo uno de los mayores desafíos en el acceso y permanencia en tratamiento de las personas con AME. La Comunidad AME mostró de nuevo su impulso y su unidad con los especialistas, los profesionales sanitarios y las principales Sociedades Médicas. Se realizaron cartas abiertas al Ministerio de Sanidad, campañas de incidencia política, numerosas apariciones en los medios de comunicación, la entrega en el Ministerio de Sanidad de las más de 73.000 firmas de apoyo... Todo culminó con la aprobación por mayoría en el Congreso de los Diputados de una Propuesta de Resolución que garantiza el acceso a los tratamientos para las personas con AME y el posterior compromiso de la ministra de Sanidad de garantizar el acceso al tercer tratamiento y modificar el protocolo farmacoclinico.

3 SERVICIOS A LA COMUNIDAD DE ATROFIA MUSCULAR ESPINAL

Tarjeta de emergencia sanitaria

Las personas con AME registradas en el Registro Nacional de Pacientes AME (www.registroame.org) tienen acceso a una tarjeta de emergencia sanitaria con las características del paciente e información sobre los cuidados estandarizados que deben recibir en caso de urgencia. La Tarjeta de emergencia sanitaria cuenta con el aval de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP), la Sociedad Española de Neurología (SEN), la Sociedad Española de Rehabilitación Infantil (SERI) y Asociación Española de Pediatría (AEP).

Protocolo farmacoclínico

El primer fármaco para la AME se comercializó en España en 2018, acompañado de un protocolo farmacoclínico que quedó científicamente obsoleto y conllevaba graves consecuencias para nuestra comunidad, como limitaciones de acceso y retiradas del tratamiento.

FundAME ha ido de la mano de la comunidad científica nacional, para ofrecer argumentos de peso al Ministerio de Sanidad y a las Consejerías de las Comunidades Autónomas y solicitar un protocolo justo que garantice el tratamiento de todas las personas con AME que puedan beneficiarse.

Incidencia política

Los avances de la investigación no se estaban trasladando al día a día de los pacientes, por lo que en FundAME pusimos en marcha una estrategia de incidencia política. Mantuvimos contacto con todos los partidos, les invitamos a participar en las Jornadas de sensibilización “Las Caras de la AME” en el Congreso de los Diputados y en la Mesa Redonda “Tratamientos para las personas con AME: un horizonte nuevo” para que conociesen de primera mano esta problemática. Así logramos la aprobación por mayoría en el Congreso de los Diputados de una Propuesta de Resolución que garantiza el acceso a los tratamientos para las personas con AME.



4 CORPORACIÓN

Gestión

Detrás de los proyectos y líneas de acción que os hemos presentado, hay un intenso día a día de trabajo de gestión, que es indispensable para que FundAME siga alcanzando la excelencia en la mejora del presente y futuro de las personas afectadas por AME en España.

FundAME, como representante nacional de las personas con AME, representa un papel clave como interlocutora. Trabajamos para aportar la perspectiva del paciente y ejercer influencia en todos los grupos de interés en el ámbito de la AME. Este compromiso se extiende a grupos parlamentarios en el Congreso y el Senado, instituciones gubernamentales a nivel nacional como el Ministerio de Sanidad, la Dirección Nacional de Farmacia y el Ministerio de Ciencia e Innovación y a nivel autonómico a través de las Consejerías de Salud. Además, trabajamos en estrecha colaboración con sociedades médicas como la Sociedad Española de Neurología (SEN), la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP) y la Sociedad Española de Rehabilitación Infantil (SERI), así como con organizaciones de pacientes a nivel nacional e internacional como SMA Europe, FEDER y Federación ASEM. También mantenemos relaciones con la industria farmacéutica, los médicos tratantes y los especialistas en AME.

Captación de fondos

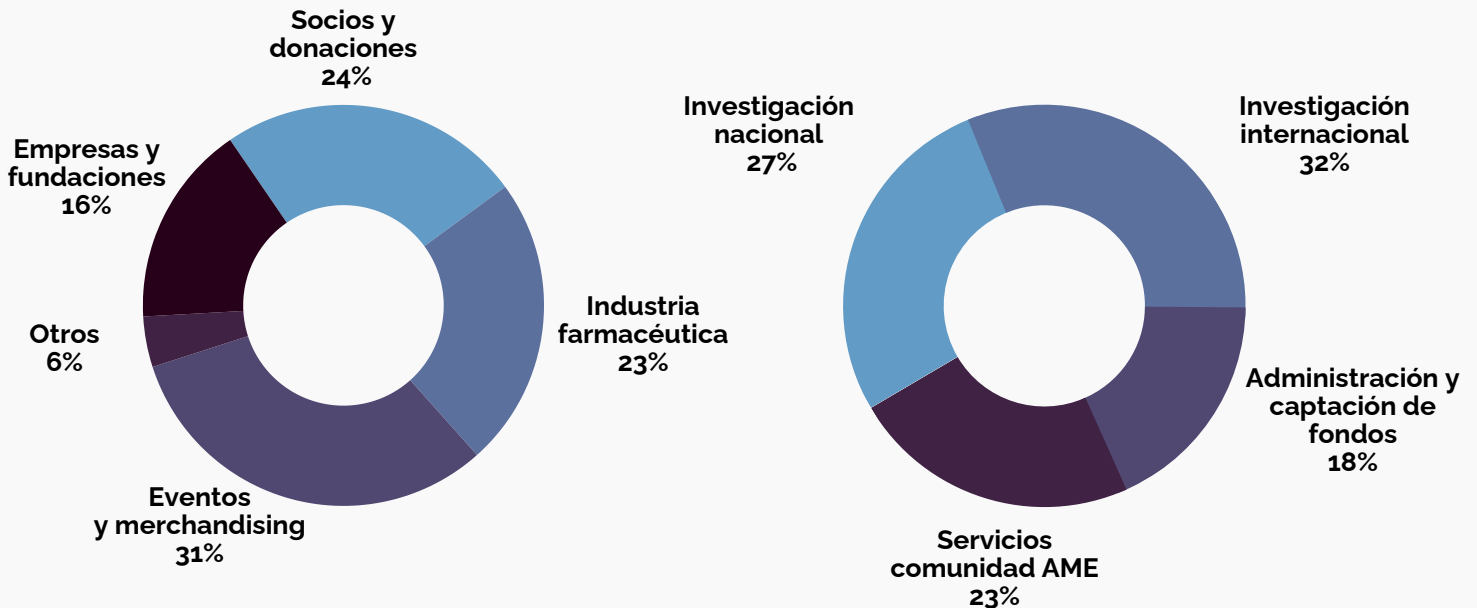
Las fuentes de ingresos de FundAME son 100% de origen privado, por eso necesitamos todo el apoyo de nuestros socios, las donaciones, los eventos solidarios a favor de nuestra entidad y las alianzas corporativas, para poder seguir apoyando la investigación, defendiendo los derechos y mejorando las vidas de la Comunidad AME.

Te animamos a hacerte socio/a. Por muy pequeña que sea la cantidad, es más valiosa que nunca, para nuestra supervivencia. Es la única garantía que asegura la independencia económica y nos permite seguir apoyando a las personas con AME y sus familias. Entra ahora en <https://www.fundame.net/colabora/hazte-socio/> y ayúdanos.

4 TRANSPARENCIA

Ingresos 2022: 355.143,16€

Gastos 2022: 312.037,69€



Origen de los Fondos de FundAME

La financiación de FundAME es 100% privada, el 24% proviene de los socios y las donaciones, el 31% se recauda a través de carreras y desafíos deportivos, numerosos eventos benéficos y la venta de merchandising como el Calendario de FundAME o las pulseras, el 23% son aportaciones de la industria farmacéutica y 16% proviene de alianzas corporativas y convocatorias de financiación a proyectos solidarios de fundaciones y asociaciones. Este hecho contribuye a fortalecer nuestra independencia en las actividades que desarrollamos.

Destino de los fondos de FundAME

En cuanto al destino de los fondos en 2022, el 27% fue destinado a la investigación nacional con proyectos como el Registro Nacional de Pacientes AME, PROFuture y la red de especialistas, el 32% a la investigación internacional canalizada a través del Calendar Project, la Convocatoria Global de Proyectos de Investigación de SMA Europe y el Congreso Científico Internacional de SMA Europe, el 23% a los servicios a la comunidad como la formación, las Jornadas de Familias, la incidencia política y las campañas de sensibilización y el 18% final en gastos de administración y captación de fondos.

#ContigoSomosMásFuertes

Hazte socio/a de FundAME



+34 634 238 004



Calle Nuria, N° 93 - Piso 1º C. Madrid 28034



www.fundame.net



organizacion@fundame.net