Fundación Atrofia Muscular Espinal

FundAME

FundAME

www.fundame.net

FundAME es la Fundación Atrofia Muscular Espinal, 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.

Afecta aproximadamente a 1 de cada 6.000 nacidos vivos.

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.

FundAME

www.fundame.net

La AME es una enfermedad rara, neurodegenerativa de origen genético.
En el 60% de los casos, los afectados fallecen antes de los 2 años de vida.

Debilita progresivamente toda la musculatura voluntaria del cuerpo e impacta en aspectos tan básicos como sujetar la cabeza, tragar o respirar. Algunos afectados no llegan a poder sentarse, gatear o caminar… y en cualquier caso, a medida que la enfermedad avanza, pierden estas facultades.

Hoy por hoy NO tiene cura, pero la investigación promovida por organizaciones de pacientes como FundAME, ha logrado que sea tratable farmacológicamente y que los síntomas puedan detenerse.

Pertenecemos a: SMA EUROPE, TREAT-NMD Neuromuscular Network, feder, Federación asem

FundAME

www.fundame.net

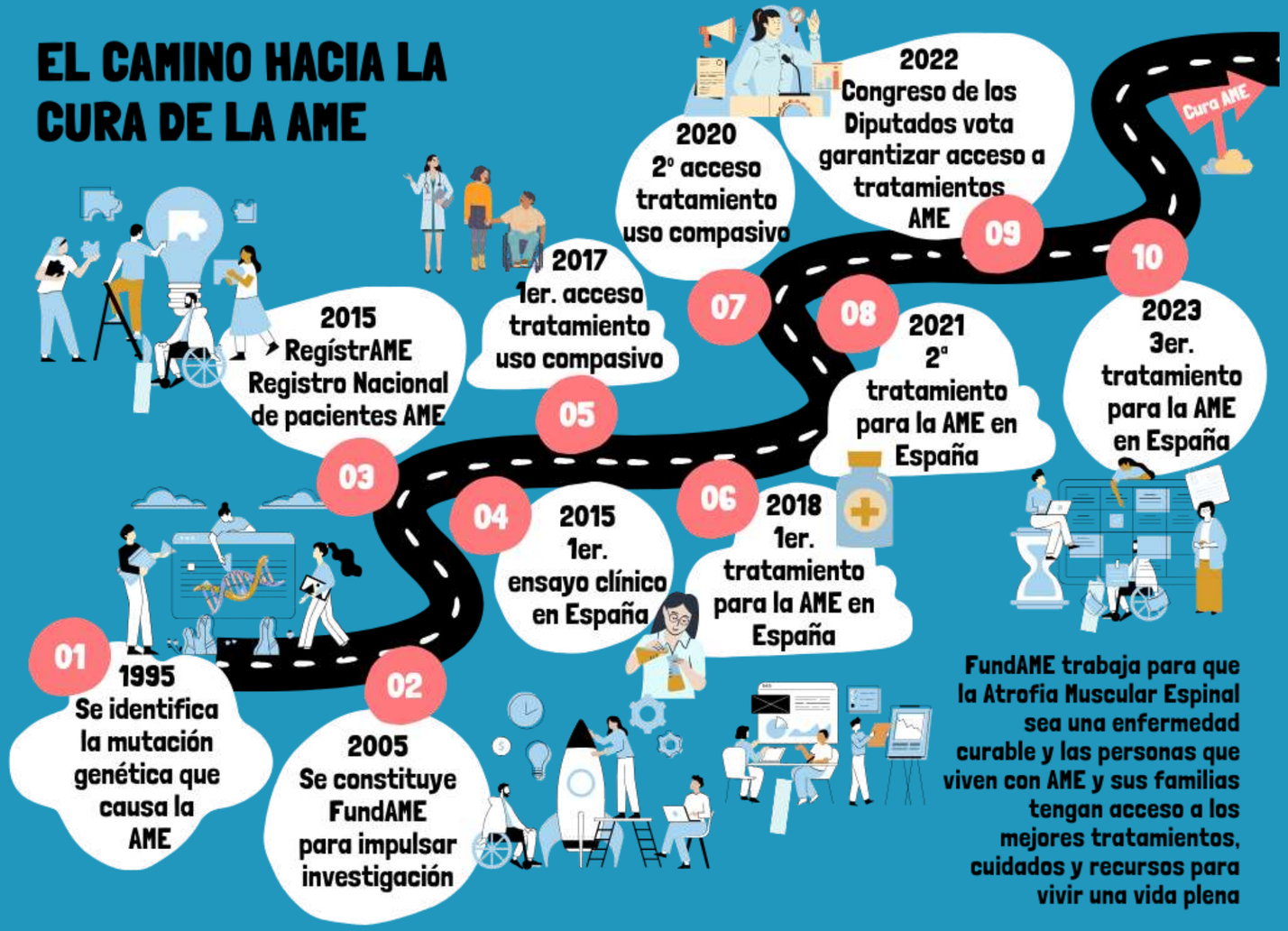
FundAME

www.fundame.net

Nuestra historia

Nacimos en 2005 para cambiar el futuro de la AME y hemos recorrido un largo camino que ha cambiado la historia de la AME en nuestro país.

Gracias al apoyo de las empresas y nuestros socios, seguimos trabajando para lograr la cura de esta enfermedad y terapias que cubran las necesidades no cubiertas.



FundAME

www.fundame.net

PRINCIPALES ÁREAS DE TRABAJO DE FundAME

INVESTIGACIÓN Y DIFUSIÓN DEL CONOCIMIENTO

Impulsamos el conocimiento sobre la AME mediante investigación propia y apoyo y financiación de proyectos a nivel nacional e internacional.

ACCESO ÓPTIMO A TRATAMIENTOS

Trabajamos para garantizar que los pacientes accedan rápidamente a los tratamientos, ya sea por ensayos clínicos, uso compasivo o comercialización, y promovemos la inclusión de la AME en el cribado neonatal.

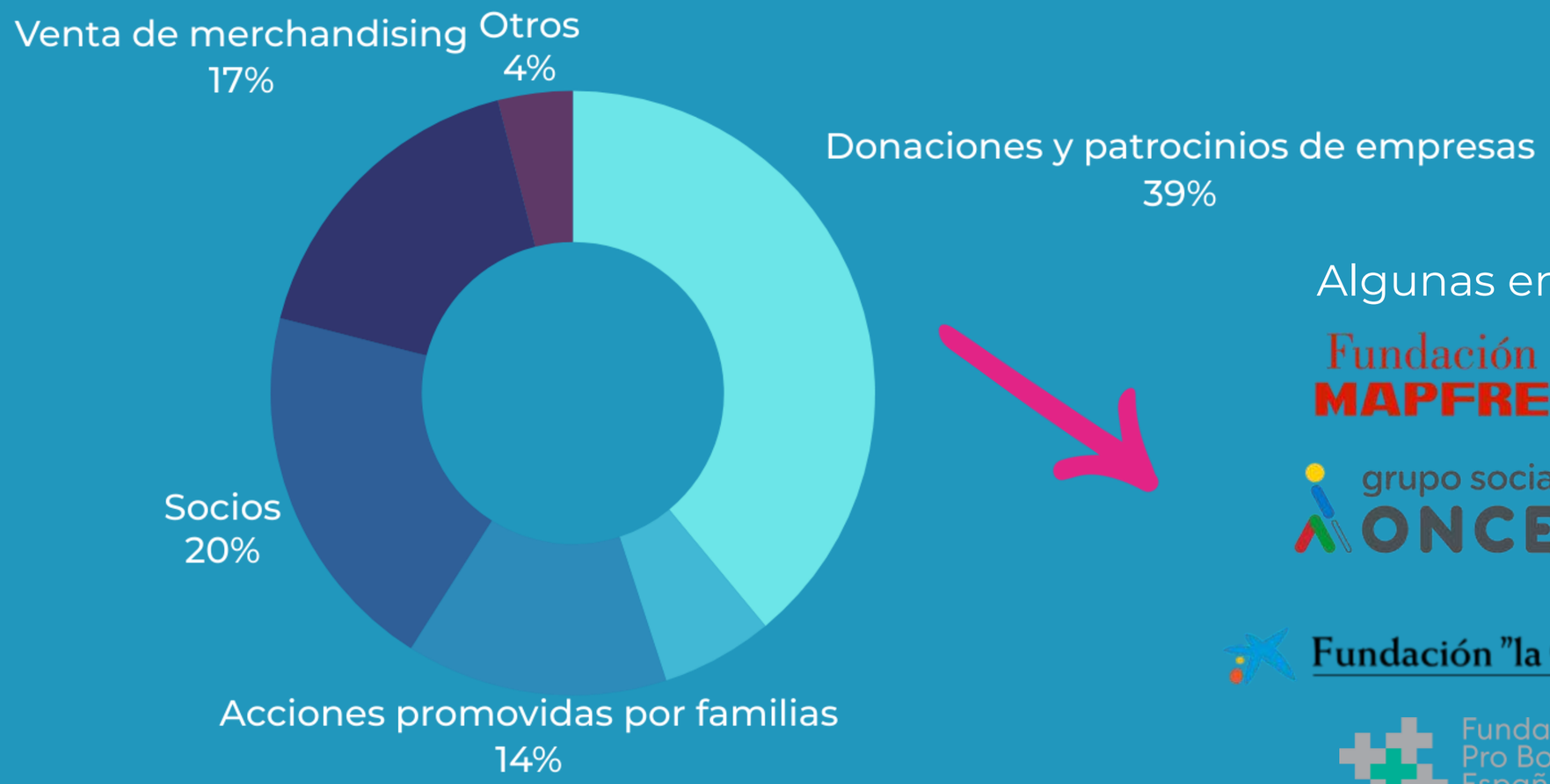
SERVICIOS DE APOYO A LAS PERSONAS CON AME Y SUS FAMILIAS

Acogemos, orientamos, formamos e informamos a pacientes y familiares. Fortalecemos la comunidad nacional de personas con AME y atendemos sus necesidades.

FundAME

www.fundame.net

ORIGEN DE NUESTROS FONDOS- 100% DE FUENTES PRIVADAS



Algunas entidades colaboradoras

Fundación MAPFRE

CARGLASS

grupo social ONCE

FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE

Fundación "la Caixa"

ILUNION Hotels

Fundación Pro Bono España

cinfa Nos mueve la vida

FundAME

www.fundame.net

DESTINO DEL PRESUPUESTO ANUAL - 315.452 EUROS (AÑO 2025)

FundAME

www.fundame.net

Vivir con AME

https://www.youtube.com/watch?v=6zzdREVnw-c

FundAME

www.fundame.net

Hazte socio/a en

https://www.fundame.net/colabora/hazte-socio/

#Contigosomosmásfuertes

+34 634 238 004 www.fundame.net organizacion@fundame.net

Síguenos en