

# Fundación Atrofia Muscular Espinal



Fundación  AME

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.



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:





## Nuestra historia

Nacimos en 2005 para cambiar el futuro de la AME. invertimos fondos en investigación, generamos y compartimos conocimiento con especialistas clínicos y familiares de afectados.

Y ... con nuestro trabajo, estamos cambiando la historia de la AME en nuestro país.

### 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

## Principales áreas de trabajo de FundAME



### Investigación

Mejorar el conocimiento de la AME, a través de proyectos de investigación propios y el apoyo a proyectos nacionales e internacionales.



### Acceso óptimo a los tratamientos

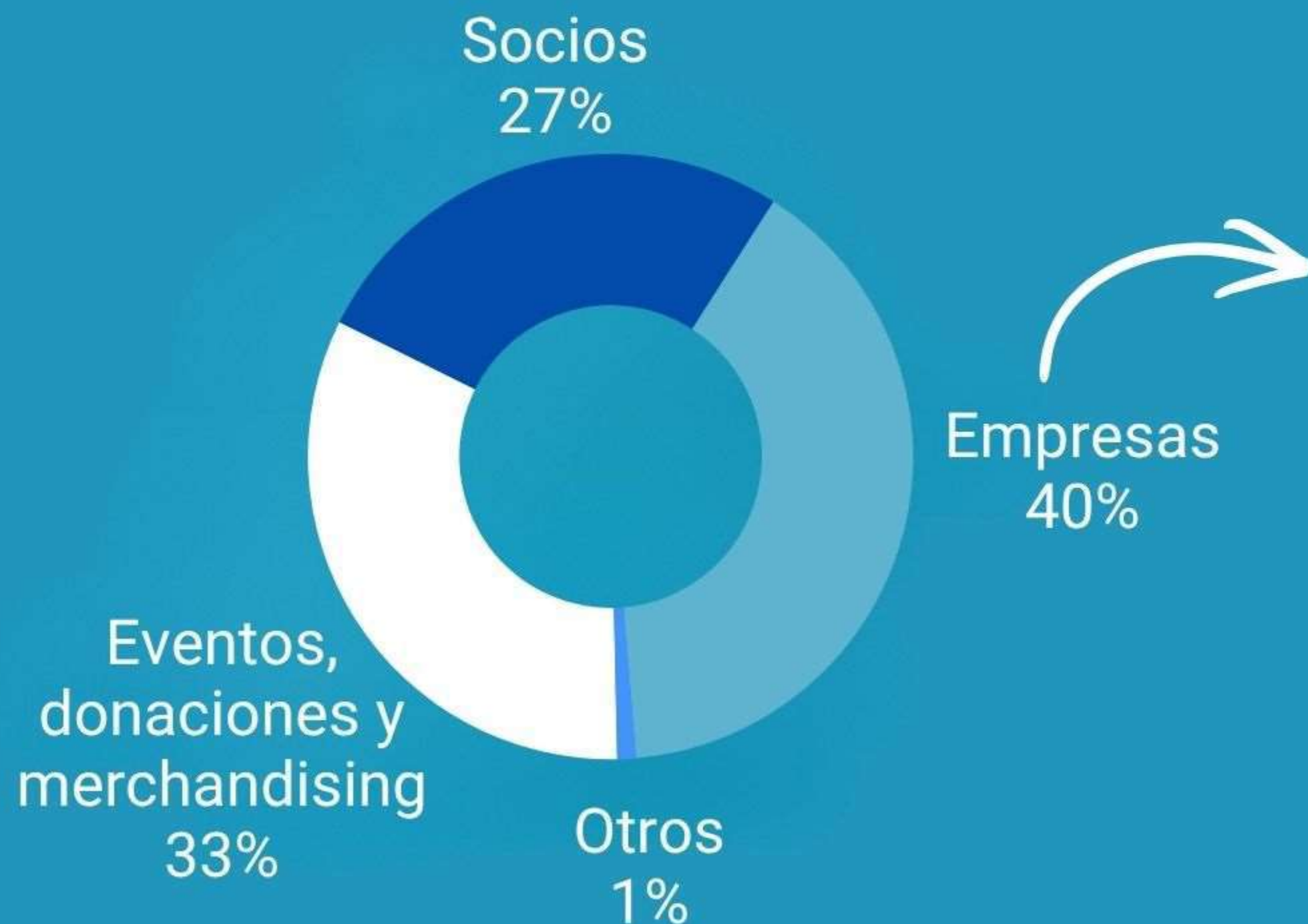
Defender el acceso de todas las personas con AME a los mejores tratamientos, potenciar la realización de ensayos clínicos y solicitar el cribado neonatal.



### Servicios a la comunidad

Acoger, orientar, formar e informar a pacientes y familias.  
Defender sus derechos y crear y dinamizar grupos de apoyo.

## ORIGEN DE NUESTROS FONDOS



Algunas empresas colaboradoras



## DESTINO DEL PRESUPUESTO ANUAL - 326.193 EUROS (AÑO 2025)



## Vivir con AME



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

**MUCHAS GRACIAS POR VUESTRO TIEMPO**

**#Contigosomomásfuertes**

Mencía de Lemus (Directora General)

[menciadelemus@fundame.net](mailto:menciadelemus@fundame.net)

634 238 004