



Plan anual y presupuestos

2026

Fun  **AME**
Fundación Atrofia Muscular Espinal

Objetivos del plan 2026

OE1 Garantizar el acceso a tratamientos y cuidados que previenen y revierten las consecuencias de la AME

FundAME trabaja para:

- Atraer **ensayos clínicos** a España
- Promover un **Acceso temprano** a tratamientos: uso compasivo, condiciones especiales.
- **Conseguir una comercialización acelerada y sostenible** de tratamientos

OE2 Incrementar el conocimiento científico para dar Respuesta a las necesidades no cubiertas y conseguir cuidados óptimos

FundAME trabaja en:

- **Investigaciones propias:** RegistrAME, tecnología, fatiga muscular...
- **Primera Investigación comisionada**
- **Primer estudio en pacientes liderado por FundAME**
- **Apoyo a la investigación internacional**
- **Colaboración con especialistas e investigadores básicos de España**

OE3 Comunidad ilusionada y comprometida con su futuro

FundAME trabaja con tutorías personalizadas, Jornadas y RRSS para:

- **Acoger, acompañar y asesorar** a las pcAME y sus familiares en:
 - Diagnostico de la enfermedad
 - Opciones de tratamientos y ensayos
 - Acceso a cuidados especializados locales ..
- **Crear comunidad e informar sobre avances en investigación para cubrir necesidades aún no cubiertas**

OE4 Garantizar el cumplimiento de los fines fundacionales.

FundAME trabaja para:

- Mejorar la **gobernanza**
- Potenciar la **red de delegados regionales**
- **Incrementar la captación de fondos públicos, corporativos y socios**
- **Visibilizar, mejorar reputación y garantizar sostenibilidad**
- Rendición de cuentas

Presupuesto 2026. Nuestro mayor presupuesto. Mayor ambición y foco en investigación directa.

Máxima ambición presupuestaria: el mayor presupuesto de nuestra historia, con más fondos destinados directamente a investigación.

PRESUPUESTO A EJECUTAR

396.135,56 €

46,4% del presupuesto total se destina a Investigación

Necesidades no cubiertas · Registro · Red de especialistas

Ingresos previstos 2026: 431.400 €

Evolución histórica de ingresos



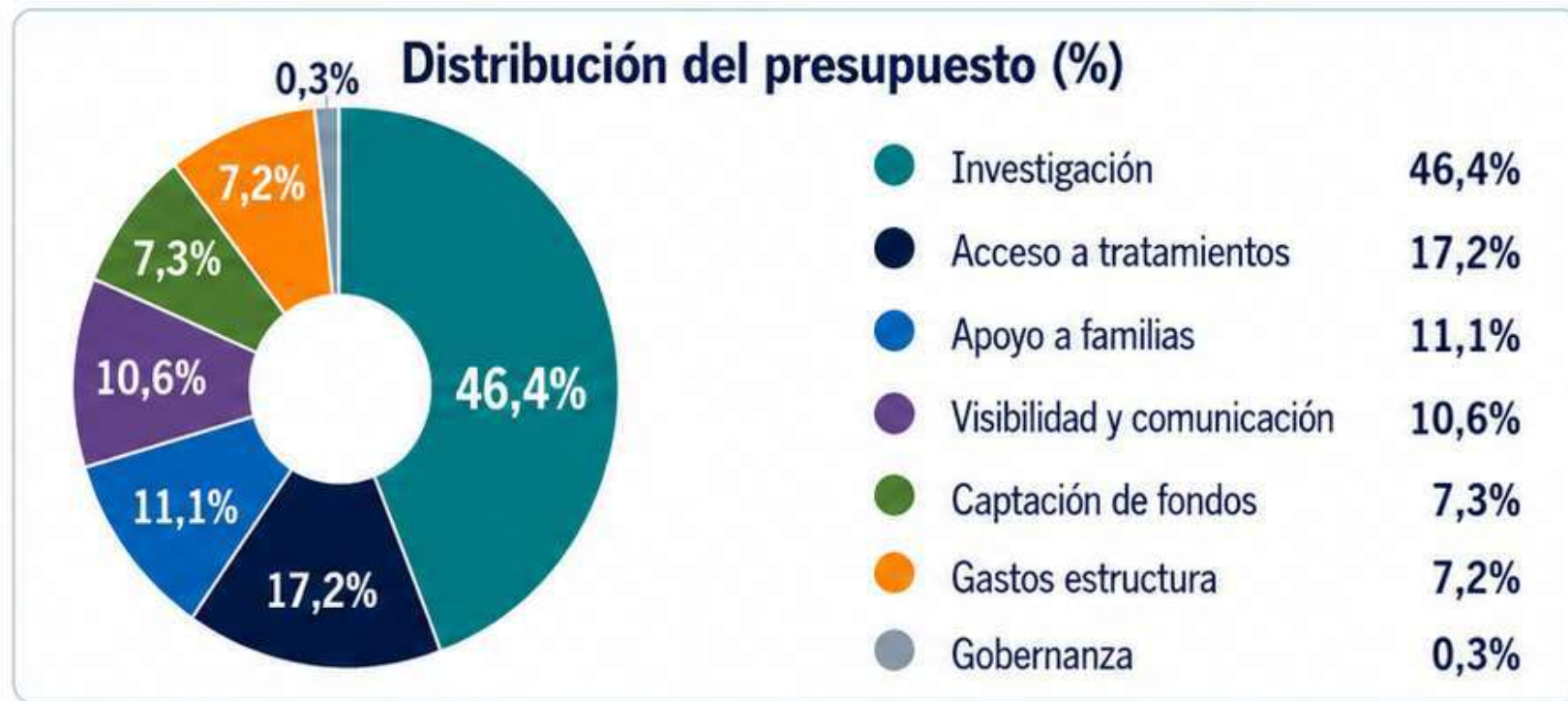
+25%
vs. 2025 en
ingresos previstos



2026
máximo de la
serie histórica

Presupuesto por partidas

Área	Importe	%
Acceso a tratamientos	68.020,00 €	17,2%
Investigación	183.815,17 €	46,4%
Apoyo a familias	43.818,50 €	11,1%
Gobernanza	1.060,00 €	0,3%
Captación de fondos	28.825,00 €	7,3%
Visibilidad y comunicación	41.998,70 €	10,6%
Gastos estructura	28.598,19 €	7,2%
TOTAL	396.135,56 €	100%



Investigación por área (3 áreas)

Necesidades no cubiertas 115.526,25 € (62,9%)	Registro 34.782,75 € (18,9%)	Red especialistas 33.506,17 € (18,2%)
------------------------------------------------------------	-------------------------------------------	----------------------------------------------------

Detalle de Necesidades no cubiertas

• PRO FUTURE	4.070,00 €	• Contracturas	50.000,00 €
• Publicación Fatigabilidad	3.070,00 €	• Biopsias musculares	7.000,00 €
• Focus Groups Tecnología	7.055,00 €	• Sueldos y salarios	24.331,25 €
• SMA Europe	20.000,00 €	★ Electroestimulación (Acceso a tratamientos)	50.000,00 €

Proyectos destacados en investigación en 2026

Primer estudio comisionado de FundAME para estudiar el músculo en la AME

Universidad de La Laguna

Investigación básica

Objetivo: identificar nuevas dianas terapéuticas

Estrategia integral de contracturas

Búsqueda de nuevos abordajes

Consenso clínico de los especialistas

Jornada de manejo ortopédico

Objetivo: mejorar movilidad, reducir dolor, aumentar autonomía.

Ensayo clínico de electroestimulación

Traer a España el ensayo de electroestimulación en AME que se está realizando en la Universidad de Pittsburgh

Objetivo: estudiar si puede recuperar movilidad y facilitar el acceso a esta terapia de las personas con AME en España

Soluciones en bioingeniería

Identificar las necesidades reales de las personas con AME

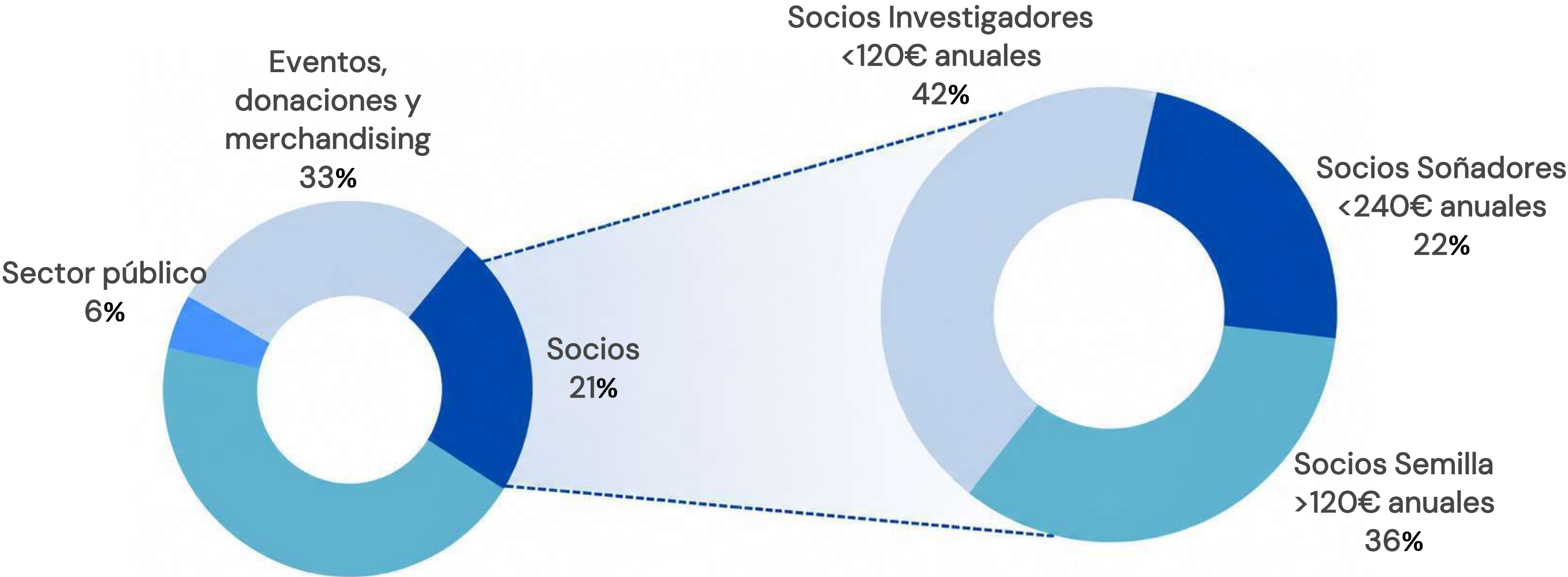
Explorar soluciones en:

Robótica

Bioingeniería

Dispositivos de apoyo

Origen de nuestros fondos



Necesitamos más Socios Soñadores

Cómo colaborar con FundAME

Conviértete en Socio/a Soñador/a de FundAME



Apoya proyectos de gran envergadura y alto impacto para cambiar la AME en:

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

Recuerda que te puedes desgravar el 80% de los primeros 250€ donados, así que si donas 250€, solo te cuesta 50€

Si ya eres socio/a de FundAME y te ilusiona la labor que realizamos, aumenta tu cuota



Muchos socios están aumentando su cuota para: impulsar los grandes proyectos de investigación
Garantizar el acceso a tratamientos y cuidados
Acoger, acompañar y asesorar a las personas con AME.
Aumenta tu cuota en:

<https://www.fundame.net/colabora/aumenta-cuota-socio/>

Tus celebraciones más solidarias



Si vas a celebrar una boda, un bautizo, un cumpleaños, hazlo más solidario con las pulseras y tarjetas semillas de la tienda solidaria de FundAME en:

<https://www.fundame.net/tienda-solidaria/>

También te animamos a organizar una carrera, mercadillo, cena o evento a favor de FundAME.

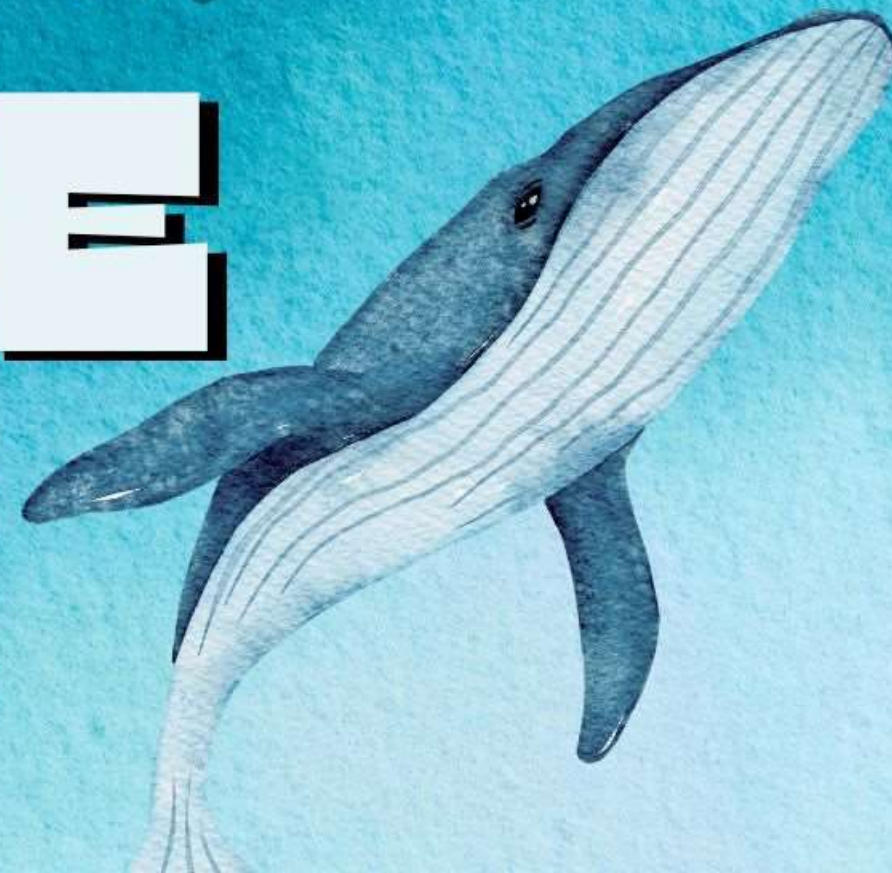
Realiza un Bizum, en la opción donación

El número de FundAME es el 12720.

Si deseas que te enviemos certificado fiscal de tu donación, para desgravarte el 80% de los primeros 250€ donados, envíanos tus datos fiscales al email organización@fundame.net



Juntos soñamos en
GRANDE





Registro
de Pacientes

FundAME
Fundación Amelía Muzquiz Espinosa

