



Fundación Almar

Para la investigación de la ataxia de Friedreich

WWW.FUNDACIONALMAR.ORG



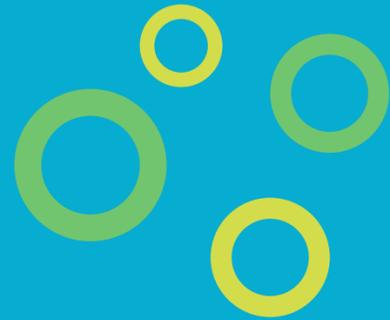


Nosotros

Fundación ALMAR es una entidad sin ánimo de lucro creada en febrero de 2011, inscrita en el Registro de Fundaciones del Ministerio de Sanidad, Política e Igualdad, bajo el número 28-1.631, y en el Registro de Asociaciones de Boadilla del Monte, con el número 105. Sus fines de interés general son sanitarios y de asistencia e integración social.

[saber más](#)





Misión

Fundación Almar nace para:

Dar a conocer la ataxia de Friedreich, actualmente sin cura.

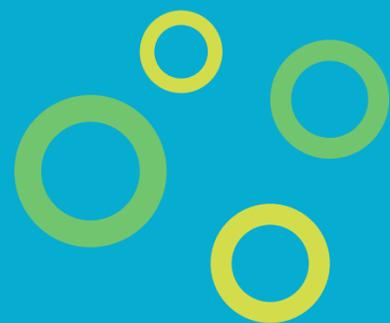
Sensibilizar a la sociedad y a las administraciones públicas de las necesidades de los atáxicos y de sus familias en todos los ámbitos de su vida diaria.

Conseguir la implicación de la comunidad científica y farmacéutica, buscando, apoyando y fomentando investigaciones que permitan llegar a una cura.

Mejorar la calidad de vida de los enfermos que la padecen y sus familias.

Integrar a estos enfermos a nivel social, cultural y laboral.





Visión

Fundación ALMAR pretende convertirse en el centro de referencia de la ataxia de Friedreich y de otras ataxias degenerativas, donde enfermos y familias encuentren la información, la orientación, la formación, la asistencia socio-sanitaria y los mecanismos, instrumentos y medios necesarios para combatir esta terrible enfermedad, defendiendo los derechos de los afectados.



Qué es la ataxia de Friedreich



- Es una enfermedad hereditaria con un patrón de herencia autosómica recesiva, que afecta por igual a hombres y mujeres.
- Es una enfermedad neurodegenerativa devastadora que causa, en quienes la padecen, un deterioro progresivo del cerebelo y ganglios espinales dorsales.
- Provoca en los afectados una pérdida progresiva de las funciones necesarias para una autonomía personal como pérdida de sensibilidad, descoordinación en los movimientos, escoliosis, disfagia, disartria y, a veces, diabetes, déficits de visión y problemas cardiovasculares.
- Es la causa por la que, entre 10 y 20 años después de la aparición de los primeros síntomas, la persona está confinada a una silla de ruedas y, en etapas posteriores de la enfermedad, se vuelve totalmente incapacitada.
- Está incluida, por su baja incidencia, en el grupo de las enfermedades poco frecuentes o minoritarias, también denominadas raras, que se caracterizan por recibir, por parte de las Instituciones, un nivel muy bajo de recursos para investigación y de apoyo a los pacientes. Actualmente en España existen unas 3.500 personas que padecen esta enfermedad.
- En la actualidad no tiene cura.

Principios de actuación

1 Actuación ética y socialmente responsable

2 Compromiso

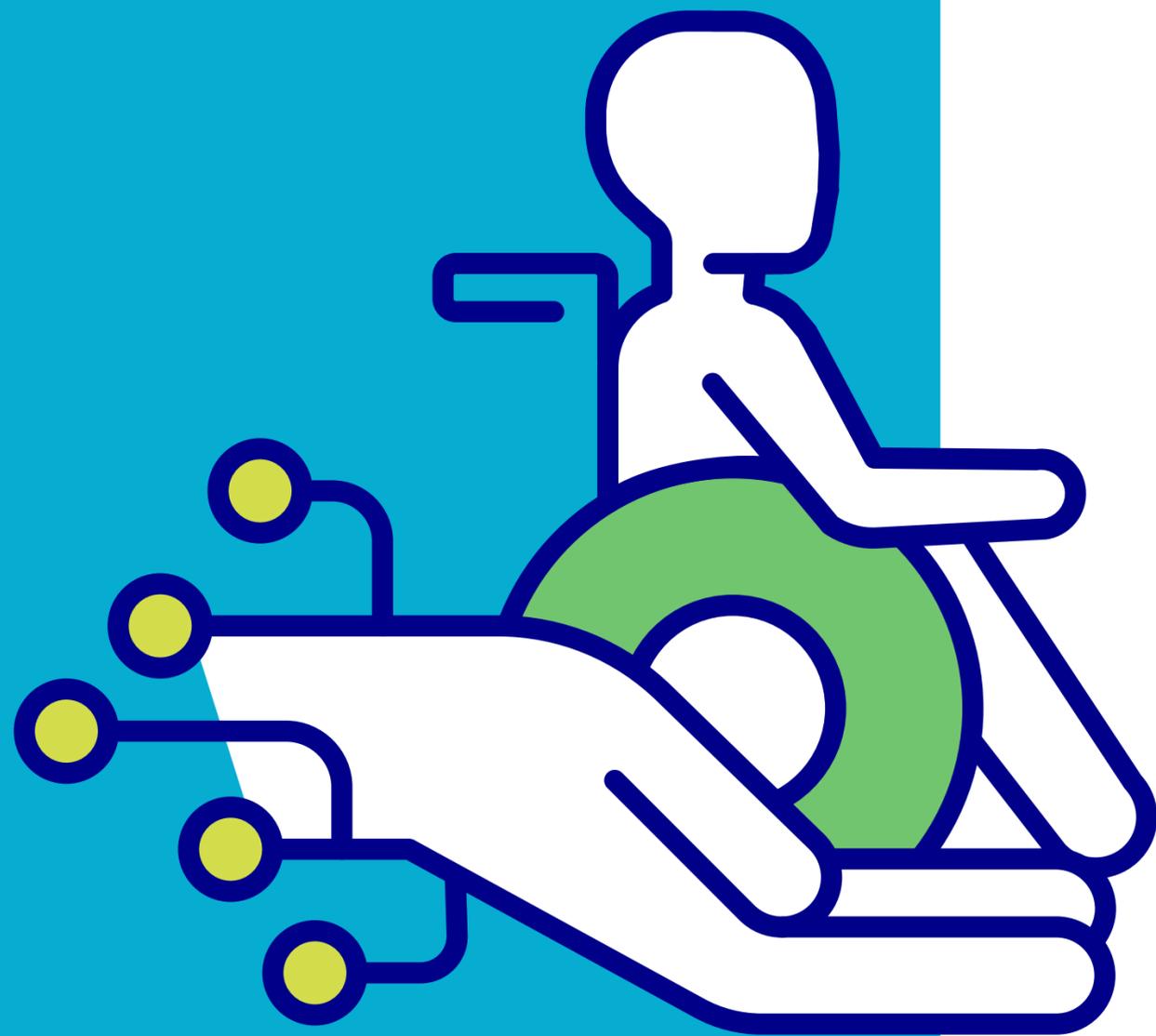
3 Respeto a los derechos de todas las personas

4 Transparencia en la financiación y en el destino de los fondos

5 Información y publicidad de los fines y actividades.

6 Independencia, garantizada por la pluralidad en la financiación.

7 Promoción del Voluntariado



Lo que hacemos

En Fundación ALMAR dedicamos nuestros esfuerzos y recursos a:

Mejorar la calidad de vida de los enfermos que padecen ataxia de Friedreich y sus familias, proporcionándoles cobertura médica, psicológica y social especializada.

Integrar/incluir a los afectados en la sociedad, a nivel escolar, deportivo, social y laboral, mediante la creación de puestos de trabajo para personas con discapacidad.

Apoyar, fomentar y financiar proyectos de investigación, difundiendo los avances y resultados de los mismos.

Cómo lo hacemos



Para la consecución de estos objetivos, Fundación ALMAR desarrolla distintas acciones y actividades, y trabaja en diferentes proyectos encaminados a sensibilizar a la sociedad de la problemática de estos enfermos y/o a recaudar los fondos necesarios para dichos objetivos. Muchos de los eventos realizados y a realizar se encuadran en el ámbito de actuación creado en virtud de los Convenios de Colaboración que Fundación ALMAR ha firmado con diferentes instituciones, fundaciones y empresas.



NUESTROS PROYECTOS

Fundación ALMAR dedica su esfuerzo al desarrollo e implantación de proyectos destinados, tanto a mejorar la calidad de vida de los afectados por la ataxia de Friedreich y otras enfermedades neurodegenerativas, así como de sus familiares y cuidadores, como a la divulgación de esta enfermedad y su problemática, a la sensibilización y a la recaudación de fondos destinados a la investigación.

“TERAPIAS QUE MEJORAN TU VIDA”

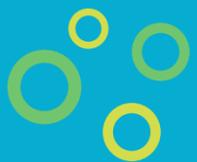
organizado por Fundación ALMAR y consistente en dar apoyo y servicio integral a los enfermos de ataxia de Friedreich y otras enfermedades neurodegenerativas y sus familiares.

“MERCADILLOS SOLIDARIOS IN SITU”

ofrece a las empresas y sus empleados la posibilidad de tener un gesto solidario y colaborar con la Fundación ALMAR de forma muy accesible y placentera: comprar en un mercadillo situado en el edificio de la empresa.

“TUS CÉNTIMOS MEJORAN NUESTRA VIDA”

destinado a empresas que deseen poner en marcha una acción social en la que se involucren los trabajadores que así lo deseen.



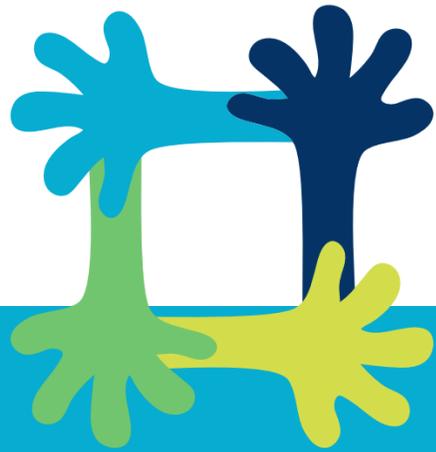


Campana Tapones Solidarios

Recogida y venta de tapones. En la actualidad, 66 entidades y empresas colaboradoras: escuelas infantiles y centros escolares, centros de mayores y residencias, TXT, Securitas Direct, Hellmann Worldwide, Oracle, Perilux, Ciudad Financiera del Santander...



Como ayudarnos



Hazte socio

Con tu aportación estarás contribuyendo a pagar las diversas terapias (fisioterapia, logopedia, etc.) que nuestros afectados por la ataxia de Friedreich deben recibir para mejorar o mantener su calidad de vida.

[Infórmate aquí>>](#)



Gesto solidario

Organiza, celebra y/o desarrolla un evento solidario puntual (un concierto, un partido -fútbol, baloncesto, etc.-, un baile, un desfile de modelos, un mercadillo, un cumpleaños -donde, en lugar de hacerte regalos, te den dinero

[Infórmate aquí>>](#)



Reto solidario

Defiende un reto solidario a favor de Fundación ALMAR organizando o participando en cualquier tipo de evento o competición. ¡¡Te ayudaremos a conseguirlo!!

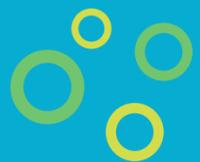
[Infórmate aquí>>](#)



Empresas

Si estás al frente de una organización empresarial, con independencia de su tamaño, y estás interesado en ejecutar y mantener en un período de tiempo determinado, o con carácter indefinido, acciones solidarias en las que Fundación ALMAR sea la posible beneficiaria, ponte en contacto con nosotros entrando en www.fundacionalmar.org y encontraremos la forma de hacerlo en función de la actividad que desarrolle tu empresa.

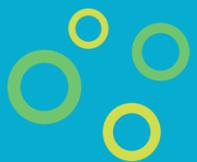
Tenemos diferentes proyectos que podrán encajarán con tus objetivos de desarrollo sostenible o con tus proyectos de responsabilidad social corporativa.

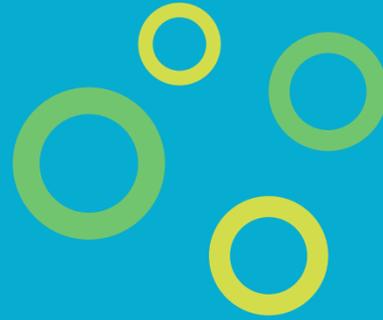


Proyectos Empresas

Si tu empresa es o pretende ser socialmente responsable y está buscando acciones con impacto en el ámbito social -discapacidad y salud- para impulsar la **RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA** y estar comprometido con ella, te presentaremos un proyecto de **ACCIÓN SOCIAL** en el que se pueden involucrar todos los trabajadores que así lo deseen. El objetivo es colaborar regularmente con nuestra entidad para apoyar su actividad y respaldar las iniciativas, acciones y programas destinados a mejorar la calidad de vida de los enfermos diagnosticados con Ataxia de Friedreich y a la investigación.

Si lo que quieres es compartir tu tiempo, tus habilidades, profesión y/o conocimientos con nosotros, estupendo. Fundación ALMAR cuenta con un Plan de Voluntariado en el que, seguro, podrás encontrar la manera de colaborar con nosotros en función de tu tiempo disponible y de lo que quieras aportar. Todos somos necesarios en nuestro proyecto.





Información de contacto



914 268 562 / 637 787 608



fundacionalmar.org



informacion@fundacionalmar.org



**Reyes Católicos, 1 Bl 4-2 Bj C
28660 Boadilla del Monte**

¡Muchas gracias!

