ELÍGEME, CONTIGO PUEDO CAMBIAR MI DESTINO
APOYA NUESTRA CAUSA EN LA BÚSQUEDA DE UNA CURA PARA LA ENFERMEDAD MORTAL DE TAY-SACHS
ACTAYS
ACCIÓN Y CURA PARA TAY-SACHS

Nuestra historia en 4 minutos

¿QUE ES TAY-SACHS?

Tay-Sachs es una **enfermedad rara** y **neurodegenerativa** que afecta a bebés y niños de entre **3 y 5 años,** que poco a poco **pierden** la movilidad, desarrollan crisis **epilépticas, ceguera,** pierden la **capacidad** de comer y finalmente la de **respirar**...

¿QUÉ ES ACTAYS?

ACTAYS nace de una **familia** afectada para promover la **investigación** científica y la **asistencia** a las familias.

¿QUÉ HACEMOS?

ACTAYS apoya económicamente 2 estudios científicos, uno en la Universidad de Cambridge y otro en la Universidad de Sevilla.

PROYECTO DE CAMBRIDGE:

Busca, mediante la terapia génica, la cura definitiva de la enfermedad. ACTAYS ha desarrollado el primer Registro Europeo de Pacientes, fundamental para la investigación.

PROYECTO DE SEVILLA:

Este proyecto está financiado 100% por ACTAYS. La investigación busca un medicamento que frene los efectos de la enfermedad, indispensable para los niños cuyo estado es avanzado y no podrían acceder a la cura. ACTAYS ha creado, hasta la fecha 3 becas científicas. En enero de 2018 han comenzado los ensayos clínicos preliminares.

PROGRAMA DE ATENCIÓN A FAMILIAS

Asistimos a pacientes y familias en España y América Latina. Este programa incluye apoyo psicológico y acompañamiento emocional (desde el diagnóstico de la enfermedad, desarrollo y duelo), asesoramiento, compra de equipamiento (sillas de ruedas, carritos especiales, máquinas de oxígeno, etc.), terapias específicas, gastos de funeral, etc.

Desde 2014 atendemos a todas la familias diagnosticadas en España. También, organizamos encuentros familiares nacionales y a nivel europeo.

PROGRAMA SOCIAL ACTAYS EN HOSPITALES

Dada nuestra experiencia en el área de la salud y en el acompañamiento a familias, en enero de 2018 ACTAYS creó su Programa Social en Hospitales. Este proyecto consta de 4 fases. El Hospital Niño Jesús de Madrid es la primera institución donde lo estamos llevando a cabo.

1. Atención al Hospitalizado
   - Acompañamiento Emocional a pacientes y familiares.
2. Acompañamiento y Respiro
   - Voluntariado. Hospitalización y Consulta Externa.
3. Terapias Alternativas
   - Musicoterapia.
   - Risoterapia.
   - Arteterapia.
4. Reforma del área de Neurología Pediátrica

ACTAYS
ACCIÓN Y CURA PARA TAY-SACHS

PORQUE CADA
NIÑO QUE NACE MERECE
LA OPORTUNIDAD
DE VIVIR
¡Muchas gracias!