

ASMD

ACID
SPHINGO-
MYELINASE
DEFICIENCY
ESPAÑA

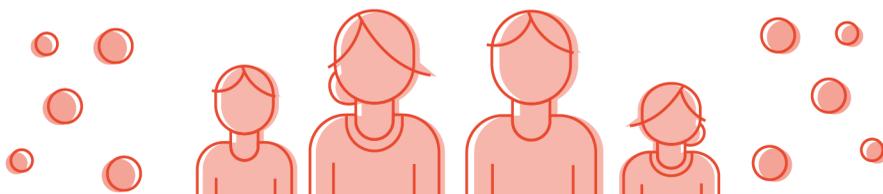
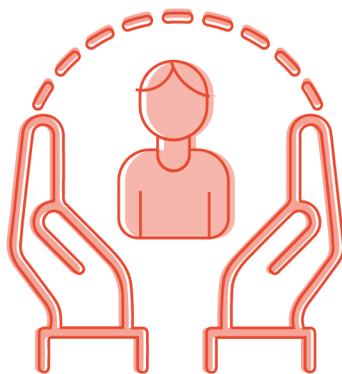
¿QUIÉNES SOMOS?

La Asociación ASMD España, fundada en enero de 2019 y con sede en Madrid, es una organización sin ánimo de lucro que ayuda a personas con Déficit de Esfingomielinasa Ácida (ASMD) y a sus familias. Somos el punto de encuentro entre afectados, familias, investigadores, profesionales sanitarios y especialistas en la patología.

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior con el número 617722 Entidad miembro de FEDER, INPDA y EURORDIS.

ACCIONES SOCIALES

Trabajamos con el objetivo de encontrar soluciones para las necesidades de las personas afectadas por ASMD y sus familias. Ofrecemos servicios directos e indirectos, sin ánimo de lucro, para mejorar la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y sus familiares. Promovemos el intercambio de servicios, formación y buenas prácticas con otras organizaciones.



APOYO Y ORIENTACION A PACIENTES Y FAMILIARES (S.I.O.)

A través de nuestro S.I.O. gestionamos todas las consultas sobre ASMD: su diagnóstico, tratamientos, terapias de apoyo, solicitud de ayudas...

Te ayudamos a encontrar los profesionales sanitarios e investigadores expertos en ASMD.

Facilitamos el acceso de los pacientes a fuentes fiables de información. Organizamos grupos de orientación y apoyo para pacientes y familias.

Asociación de Pacientes ASMD España
Déficit de Esfingomielinasa Ácida

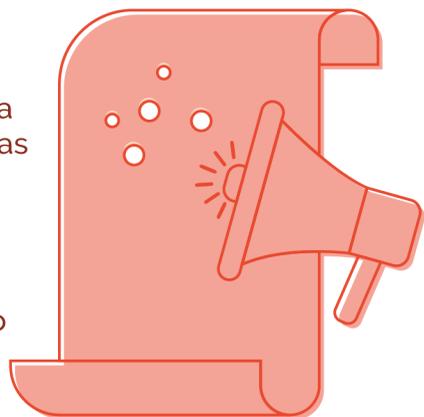
 www.asmd.es
 info@asmd.es
 644.677.927

@Asmdspain
   
sanofi

VISIBILIDAD

Visibilizamos nuestras necesidades a través de la participación en reuniones de enfermedades raras y a través de nuestro Congreso Anual Científico Familiar.

Trabajamos con pacientes, comunidad médica y Administraciones Públicas para dar a conocer la realidad de los pacientes y familias, defendiendo sus derechos.



FORMACIÓN

A través de nuestro proyecto "Paciente Experto, Paciente Empoderado" formamos a los pacientes y a sus familias en su enfermedad, en el autocuidado y hábitos. Trabajamos en guías formativas específicas de ASMD para pacientes y la comunidad médica.

¿CÓMO PUEDO ASOCIARME?

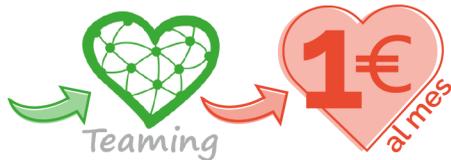
Cualquier persona interesada puede asociarse. Puedes contactarnos por teléfono, email o rellenar el formulario disponible en nuestra página web www.asmd.es para recibir toda la información.

ESCANÉAME



APORTACIONES

Puedes colaborar con nosotros, ya seas particular o empresa. Tu aportación ayudará a financiar terapias y productos de apoyo para pacientes y familias, mejorando su calidad de vida. También contribuirás a actividades de sensibilización, visibilización, formación e investigación sobre la enfermedad. Puedes contactarnos o hacer tu aportación en www.asmd.es. También puedes apoyarnos a través de la plataforma Teaming desde solo 1 € al mes.



<https://www.teaming.net/asmdspain>

ÁCID
SPHINGO-
MYELINASE
DEFICIENCY
ESPAÑA

Asociación de Pacientes
ASMD España
Déficit de Esfingomielinasa Ácida

 www.asmd.es
 info@asmd.es
 644.677.927

@Asmdspain



sanofi