

COLABORA EN INVESTIGACIÓN PARA LA ENFERMEDAD DE POMPE:

Puede colaborar entrando en el siguiente enlace:

www.teaming.net/investigacionparalaenfermedaddepompe-grupo

O directamente a la Asociación en la cuenta de corriente:

CAIXA BANK

ES80 2100 4835 7322 0013 5372

- ¿quieres conocer a otras familias y afectados de Pompe?
- ¿Te gustaría compartir tu experiencia con nosotros y tener línea directa de consulta con profesionales médicos especializados?
- ¿quieres estar al tanto de los últimos avances en investigación en Pompe y posibilidades terapéuticas?
- Y lo más importante, aunque tú o un familiar tuyo padezca esta enfermedad poco frecuente, es que recuerdes que NO ESTAS SOLO. Aquí tienes la información y el apoyo que necesitas.
- Si conoces algún afectado de Pompe que o familiar que todavía no forma parte de la Asociación ahora es el momento para que le comentes esta iniciativa y pueda formar parte de ella.

COMO HACERTE SOCIO:

Te puedes hacer socio entrando en la página web de la Asociación:

www.asociaciondepompe.org

También puedes contactar con nosotros en la dirección de email del Secretario

secretaria@asociaciondepompe.org

o al teléfono 943 34 11 13 y la Asociación se pondrá en contacto contigo.

COLABORA CON NOSOTROS EN INVESTIGACIÓN:

Caixa Bank ES80 2100 4835 7322 0013 5372

**NO IMPORTA DONDE ESTÉS SIEMPRE
PODRÁS ENCONTRARNOS EN:**

www.asociaciondepompe.org o en el [Facebook Pompe cadiz.](#)



**Hemos hecho mucho, queda mucho
por hacer**

**We have done a lot, a lot more can
be done**



La AEEP nace para ayudar a los afectados por la enfermedad de Pompe y recaudar fondos para ayudar a la investigación de nuevas terapias que mejoren las expectativas de los afectados.

La Asociación Española de Enfermos de Pompe (AEEP) presta atención a los afectados por la enfermedad, independientemente de que estén asociados o no. Todos los afectados por esta enfermedad reciben plena atención de la AEEP en lo referente al acceso a la información médica, opciones terapéuticas más adecuadas para su tratamiento y facilitación del contacto entre el paciente y el personal sanitario especializado.

¿POR QUÉ ASOCIARSE?

“Juntos somos más fuertes” formando parte de un grupo, se promueve un mejor conocimiento de las características de la enfermedad de Pompe y de las necesidades médicas y sociales de los enfermos que la padecen. Además la AEEP sirve de punto de encuentro entre todos los colectivos implicados (enfermos, familiares, investigadores, médicos, otras asociaciones,...). Además la AEEP se encarga de actuar como interlocutora con las distintas administraciones y también con las asociaciones similares existentes en otros países.

La AEEP SE ENCARGA DE:

1. Difundir información médica entre pacientes en un lenguaje comprensible, mediante guías informativas.
2. Facilitar el acceso de pacientes y del personal sanitario a fuentes de información y grupos de apoyo.
3. Difundir entre los enfermos y la comunidad médica los últimos avances científicos en el tratamiento de la enfermedad de Pompe.
4. Ayudar a la financiación de estudios y proyectos de investigación que promuevan un mejor conocimiento de esta enfermedad y el desarrollo de nuevas terapias para su tratamiento.
5. Organizar Congresos y reuniones que faciliten el contacto con el personal sanitario, los investigadores interesados y las familias afectadas en el tratamiento de la enfermedad.
6. Promoción del apoyo mutuo y del asociacionismo entre pacientes y familias de pacientes afectados, así como la colaboración con otras asociaciones centradas en la lucha contra las enfermedades raras.
7. Gestionar posibles vías de inserción social y laboral para las personas afectadas de la enfermedad de Pompe, especialmente cuando ésta haya generado discapacidad.

La AEEP tiene el firme propósito de ayudar a todos los afectados, así como difundir, avalar y financiar todos aquellos estudios e investigaciones que se nos presenten, desarrollando actividades necesarias para la captación de fondos y facilitar la realización del proyecto.

AYUDANOS A PONER SOLUCION, PORQUE UN GESTO LO CAMBIA TODO

Colabora haciéndote socio o pon un donativo en nuestra cuenta, porque toda colaboración que sea nos viene bien para seguir investigando y mejorar el bienestar y calidad de vida de los afectados por Pompe.

La Asociación Española de Enfermos de Pompe colabora con el Centro Pfizer-Universidad de Granada-Junta de Andalucía de Genómica e Investigación Oncológica (GENYO) en un proyecto de investigación de terapia génica para la enfermedad de Pompe,

Ayúdanos para que se encuentre la cura a esta enfermedad lo antes posible colaborando en la cuenta corriente:

AYUDANOS:

BANCO SABADELL
ES52 0081 1667 4700 0114 6421