

# ASMD

ACID  
SPHINGO-  
MYELINASE  
DEFICIENCY  
ESPAÑA

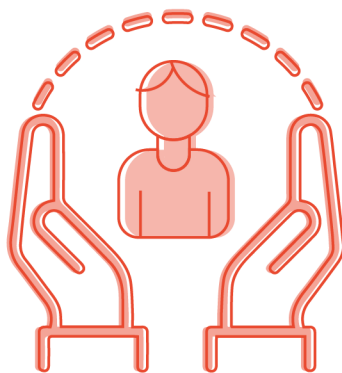
## ¿QUIÉNES SOMOS?

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

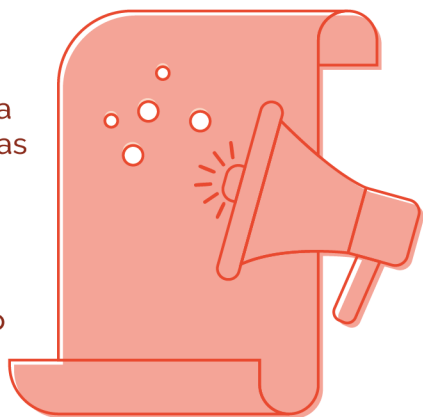
 [www.asmd.es](http://www.asmd.es)  
 [info@asmd.es](mailto:info@asmd.es)  
 644.677.927

@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](http://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](http://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](http://www.asmd.es)  
 [info@asmd.es](mailto:info@asmd.es)  
 644.677.927

@Asmdspain



sanofi