

FUNDAME crea el Registro Español de Afectados de Atrofia Muscular Espinal para facilitar su inclusión en investigaciones y terapias

La Fundación Atrofia Muscular Espinal FundAME ha creado el primer registro de afectados por esta enfermedad rara en España, que permitirá contar con información actualizada sobre el mayor número de casos de AME en nuestro país, unas 1.500 personas actualmente. El proyecto se ha llevado a cabo con la colaboración de Indra, que ha desarrollado el software de forma solidaria en el marco de un proyecto Pro Bono.

FundAME es una organización sin ánimo de lucro, creada por familiares y afectados de Atrofia Muscular Espinal, que tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen y fomentar la investigación de esta enfermedad neuromuscular degenerativa de carácter genético que, actualmente, no tiene cura.

Gracias al nuevo desarrollo, los afectados de AME podrán registrarse en la web www.registroame.org, revisar sus datos y actualizarlos en cualquier momento, de forma totalmente respetuosa con los derechos que recoge la Ley de Protección de Datos Española (LOPD). Para el registro deberán cumplimentar un cuestionario y enviar dos documentos: un consentimiento informado debidamente completado y firmado y una copia del diagnóstico genético. Este diagnóstico será validado por un supervisor designado por FundAME para, a continuación, hacer un volcado totalmente anónimo de los datos en la plataforma internacional, Treat NMD. De este modo, se permitirá que los afectados españoles puedan participar en investigaciones y ensayos clínicos que se están desarrollando actualmente a escala internacional y que son indispensables para encontrar un tratamiento adecuado para la enfermedad.

Tras el lanzamiento de la aplicación, ya se han registrado más de 100 personas, pero FundAME e Indra quieren difundir la existencia de la herramienta para que los afectados que no forman parte de Fundación la conozcan y puedan aprovecharse también de ella. Hasta ahora sólo existían bases de datos aisladas en hospitales, pero no había ningún modo de aglutinar todos los listados de pacientes.

La Atrofia Muscular Espinal (AME) es una enfermedad neuromuscular, de carácter genético, que se manifiesta por una pérdida progresiva de la fuerza muscular. Esto ocurre debido a la afectación de las neuronas motoras de la médula espinal, que hace que el impulso nervioso no se pueda transmitir correctamente a los músculos y que éstos se atrofién. Se considera la segunda causa principal de enfermedades neuromusculares, con una incidencia de cuatro afectados por cada 100.000 personas.

Proyectos Pro Bono

Como parte de su Responsabilidad Corporativa, los proyectos Pro Bono de Indra tienen como objetivo contribuir a mejorar las capacidades de las ONGs, asociaciones y fundaciones a través de la realización de proyectos de tecnología y consultoría. La multinacional ya ha llevado a cabo varios proyectos, entre los que destaca el desarrollo de "Mis recuerdos", una aplicación para tablets que ayuda a conservar los recuerdos de la vida a enfermos de Alzheimer y personas mayores, y de diferentes proyectos web para entidades como Fundación Junior Achievement.

El programa Pro Bono está alineado con la estrategia de la responsabilidad corporativa de Indra, que busca contribuir a la sociedad a través de su actividad natural: la innovación y la creación de riqueza a través de la generación de soluciones y servicios tecnológicos

Indra

Indra, presidida por Fernando Abril-Martorell, es la multinacional de consultoría y tecnología nº1 en España y una de las principales de Europa y Latinoamérica. La compañía ofrece soluciones de negocio, servicios de Tecnologías de la Información y sistemas integrados para clientes en todo el mundo. Indra tiene un modelo de negocio diferencial basado en sus propias soluciones (cerca del 65% del total de sus ingresos en 2014) con clientes líderes en numerosos países. En el ejercicio 2014 tuvo ingresos de 2.938 millones de euros (cerca del 60% de sus ventas son internacionales), 39.000 empleados, presencia local en 46 países y proyectos en 149 países. La compañía agrupa su oferta de soluciones y servicios en los mercados verticales de Energía e Industria; Servicios Financieros; Telecom y Media; Administraciones Públicas y Sanidad; Transporte y Tráfico; y Seguridad y Defensa.

Datos de contacto:

Indra

Nota de prensa publicada en:

Categorías: [Medicina](#)

NotasdePrensa

<https://www.notasdeprensa.es>