

FUNDACIÓN ALMAR

C/ Río Tajuña, 13 - Planta baja
28669 BOADILLA DEL MONTE
TEL 914 268 562



PROYECTO

FUNDACIÓN ALMAR CONTRA LA ATAXIA DE FRIEDREICH

Enero 2019

AUTOR: FUNDACION ALMAR

¿QUIÉNES SOMOS?

Fundación ALMAR es una entidad sin ánimo de lucro creada en febrero de 2011, inscrita en el Registro de Fundaciones del Ministerio de Sanidad, Política e Igualdad, bajo el número 28-1.631, y en el Registro de Asociaciones de Boadilla del Monte, con el número 105. Sus fines de interés general son sanitarios y de asistencia e integración social.

Desde el mes de febrero de 2013 formamos parte de la plataforma para la cura de la ataxia de Friedreich Stop Fa.

MISIÓN

Fundación ALMAR nace para:

- Dar a conocer la ataxia de Friedreich, actualmente sin cura.
- Sensibilizar a la sociedad y a las administraciones públicas de las necesidades de los atáxicos y de sus familias en todos los ámbitos de su vida diaria.
- Conseguir la implicación de la comunidad científica y farmacéutica, buscando, apoyando y fomentando investigaciones que permitan llegar a una cura.
- Mejorar la calidad de vida de los enfermos que la padecen y sus familias.
- Integrar a estos enfermos a nivel social, cultural y laboral.

VISIÓN

Fundación ALMAR pretende convertirse en el **centro de referencia** de la ataxia de Friedreich y de otras ataxias degenerativas, donde enfermos y familias encuentren la información, la orientación, la formación, la asistencia socio-sanitaria y los mecanismos, instrumentos y medios necesarios para combatir esta terrible enfermedad, defendiendo los derechos de los afectados.

PRINCIPIOS DE ACTUACIÓN

Fundación ALMAR se rige por los siguientes principios:

- Actuación ética y socialmente responsable.
- Compromiso.
- Respeto a los derechos de todas las personas.
- Transparencia en la financiación y en el destino de los fondos.
- Información y publicidad de los fines y actividades.
- Independencia, garantizada por la pluralidad en la financiación.
- Promoción del Voluntariado.

¿QUÉ ES LA ATAXIA DE FRIEDREICH? (Anexo I)

La ataxia de Friedreich:

- Es una enfermedad hereditaria con un patrón de herencia autosómica recesiva, que afecta por igual a hombre y mujeres.
- Es una enfermedad neurodegenerativa devastadora que causa, en quienes la padecen, un deterioro progresivo del cerebelo y ganglios espinales dorsales.
- Provoca en los afectados una pérdida progresiva de las funciones necesarias para una autonomía personal como pérdida de sensibilidad, descoordinación en los movimientos, escoliosis, disfagia, disartria y, a veces, diabetes, déficits de visión y problemas cardiovasculares.
- Es la causa por la que, entre 10 y 20 años después de la aparición de los primeros síntomas, la persona está confinada a una silla de ruedas y, en etapas posteriores de la enfermedad, se vuelve totalmente incapacitada.
- Está incluida, por su baja incidencia, en el grupo de las enfermedades poco frecuentes o minoritarias, también denominadas raras, que se caracterizan por recibir, por parte de las Instituciones, un nivel muy bajo de recursos para investigación y de apoyo a los pacientes. Actualmente en España existen unas 3.500 personas que padecen esta enfermedad.
- En la actualidad no tiene cura.

ORGANIZACIÓN

Fundación ALMAR está formada por personas afectadas por la enfermedad de ataxia de Friedreich, familiares y colaboradores.

La Junta Directiva la constituyen los familiares de dos niños afectados por esta enfermedad, que han sufrido de primera mano los problemas y las carencias a las que se ven sometidos estos enfermos.

PATRONATO

Está constituido por los siguientes miembros:

Presidenta

Dña. María Pilar Mejías Hernández

Vicepresidente

D. Ángel Luis Sánchez Sánchez

Secretario

D. Álvaro Sánchez Mejías

SEDE DE LA FUNDACIÓN ALMAR

La sede de la Fundación ALMAR se encuentra en Madrid, 28669 Boadilla del Monte, calle Río Tajuña, 13, planta baja.

CONTACTO

Teléfonos: 914 268 562 / 637 78 76 08

informacion@fundacionalmar.org

pmejias@fundacionalmar.org

PLAN DE VOLUNTARIADO

Completado y presentado al departamento de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Boadilla del Monte.

¿QUÉ HACEMOS?

En Fundación ALMAR dedicamos nuestros esfuerzos y recursos a:

- Mejorar la calidad de vida de los enfermos que padecen ataxia de Friedreich y sus familias, proporcionándoles cobertura médica, psicológica y social especializada.
- Integrar/incluir a los afectados en la sociedad, a nivel escolar, deportivo, social y laboral, mediante la creación de puestos de trabajo para personas con discapacidad.
- Apoyar, fomentar y financiar proyectos de investigación, difundiendo los avances y resultados de los mismos.

En la actualidad no existe una cura para la ataxia de Friedreich, por lo que resulta indispensable impulsar la investigación. En esta línea, contando con el asesoramiento del Departamento de Enfermedades Raras del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, Fundación ALMAR apoya el Proyecto de Investigación *Terapia génica en la Ataxia de Friedreich basada en virus adenoasociados*, cuyo responsable es el Dr. Antoni Matilla Dueñas, en el Departamento de Neurociencias del Instituto de Investigación en Ciencias de la Salud Germans Trias y Pujol (IGTP), afiliado a la Universidad Autónoma de Barcelona, en el Campus Can Ruti de Badalona. (Anexo II).

Para la consecución de estos objetivos, Fundación ALMAR desarrolla distintas acciones y actividades, y trabaja en diferentes proyectos encaminados a sensibilizar a la sociedad de la problemática de estos enfermos y/o a recaudar los fondos necesarios para dichos objetivos.

Muchos de los eventos realizados y a realizar se encuadran en el ámbito de actuación creado en virtud de los **Convenios de Colaboración** que Fundación ALMAR ha firmado con el Ayuntamiento de Boadilla del Monte, el último de los cuales con fecha de 27 de julio de 2018.

NUESTROS PROYECTOS

Fundación ALMAR dedica su esfuerzo al desarrollo e implantación de proyectos destinados, tanto a mejorar la calidad de vida de los afectados por la ataxia de Friedreich y otras enfermedades neurodegenerativas, así como de sus familiares y cuidadores, como a la divulgación de esta enfermedad y su problemática, a la sensibilización y a la recaudación de fondos destinados a la investigación.

PROYECTOS

- Proyecto marco “**TERAPIAS QUE MEJORAN TU VIDA**” (Anexo III), organizado por Fundación ALMAR y consistente en dar apoyo y servicio integral a los enfermos de ataxia de Friedreich y otras enfermedades neurodegenerativas y sus familiares.
- **Proyecto “MERCADILLOS SOLIDARIOS IN SITU”** (Anexo IV), iniciado en mayo de 2017, ofrece a las empresas y sus empleados la posibilidad de tener un gesto solidario y colaborar con la Fundación ALMAR de forma muy accesible y placentera: comprar en un mercadillo situado en el edificio de la empresa.
- **Proyecto “TERAPIA GÉNICA EN LA ATAXIA DE FRIEDREICH BASADA EN VIRUS ADENOASOCIADOS”**, que recibió el **PREMIO SOLIDARIOS ORANGE “APOYAMOS TUS IDEAS”** en junio de 2017 (Anexo II).
- **Proyecto “TUS CÉNTIMOS MEJORAN NUESTRA VIDA”** (Anexo V), destinado a empresas que deseen poner en marcha una acción social en la que se involucren los trabajadores que así lo deseen.

CAMPAÑAS Y EVENTOS SOLIDARIOS

Fundación ALMAR obtiene gran parte de los recursos económicos, necesarios para financiar su actividad y alcanzar sus objetivos, de la organización de campañas y eventos solidarios.

> CAMPAÑAS ACTUALES

- **Tapones solidarios:** Recogida y venta de tapones. En la actualidad, 66 entidades y empresas colaboradoras: escuelas infantiles y centros escolares, centros de mayores y residencias, TXT, Securitas Direct, Hellmann Worldwide, Oracle, Perilux, Ciudad Financiera del Santander...

> EVENTOS SOLIDARIOS DURANTE 2018

- **MERCADILLO NAVIDEÑO SOLIDARIO ALMAR**, diciembre 2018, Colegio Federico García Lorca, Boadilla del Monte.
- **MERCADILLO NAVIDEÑO SOLIDARIO ALMAR**, diciembre de 2018, Colegio Highlands School Los Fresnos, Boadilla del Monte.
- **JORNADA SOLIDARIA DE BASKET: VETERANOS BASKET CLUB BOADILLA Y PANTERAS DE BOADILLA VS LEYENDAS BLANCAS DEL REAL MADRID DE BALONCESTO**, diciembre de 2018, Boadilla del Monte.
- **MERCADILLO SOLIDARIO ALMAR EN HOSPITAL FREMAP MAJADAHONDA**, noviembre de 2018, en Majadahonda.
- **VII MERCADILLO SOLIDARIO ALMAR EN FREMAP MAJADAHONDA**, noviembre de 2018, en Majadahonda.
- **VI MERCADILLO SOLIDARIO ALMAR EN FREMAP MAJADAHONDA**, octubre de 2018, en Majadahonda.
- **V MERCADILLO SOLIDARIO ALMAR EN FREMAP MAJADAHONDA**, octubre de 2018, en Majadahonda.

- ***V CARRERA NOCTURNA SOLIDARIA ALMAR POR LA ATAXIA DE FRIEDREICH***, con la colaboración del Ayuntamiento de Boadilla del Monte, septiembre de 2018, en Boadilla del Monte.
- ***RETO DEPORTIVO Y SOLIDARIO DE BEATRIZ MOLINA “LA ATAXIA SE MUEVE CON EL CIRCUITO TRICROSSERIES Y EL CAMPEONATO DE ESPAÑA DE DUCROSS”***, de 28 de mayo a 15 de julio de 2018, en migranodearena.org.
- ***VIII FERIA DE ASOCIACIONES DE BOADILLA DEL MONTE***, junio de 2018, en Boadilla del Monte.
- ***IV MERCADILLO SOLIDARIO ALMAR EN FREMAP MAJADAHONDA***, junio de 2018, en Majadahonda.
- ***CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE SENDING TRANSPORTE Y COMUNICACIÓN S.A.U y FUNDACIÓN ALMAR***, junio de 2018.
- ***MERCADILLO SOLIDARIO ORANGE***, marzo de 2018, en Pozuelo de Alarcón.

¿QUIERES COLABORAR CON FUNDACIÓN ALMAR Y APOYAR NUESTRO PROYECTO?

Si te resulta atractivo nuestro proyecto y quieres colaborar con nosotros, te proponemos diferentes alternativas:

- **Hazte socio de Fundación ALMAR.-** Elige la cuota, desde 5 euros, y la periodicidad en el pago -mensual, trimestral, semestral o anual- de acuerdo a tu situación y necesidades. Con tu aportación estarás contribuyendo a pagar las diversas terapias (fisioterapia, yoga, logopedia, natación, etc.) que nuestros afectados por la ataxia de Friedreich deben recibir para mejorar o mantener su calidad de vida. Fundación ALMAR te informará puntualmente de los avances científicos en el proyecto de investigación que apoya para la cura de la ataxia de Friedreich, y de los eventos, campañas y acciones que desarrolle para la consecución de sus fines sociales. Si te interesa esta opción, entra en www.fundacionalmar.org e inscríbete.
- **Aportación económica puntual.-** Si lo que prefieres es realizar una aportación económica puntual, elige libremente la cantidad y el momento y entra en www.fundacionalmar.org.
- **Gestos solidarios.-** Organiza, celebra y/o desarrolla un evento solidario puntual (un concierto, un partido -fútbol, baloncesto, etc.-, un baile, un desfile de modelos, un mercadillo, un cumpleaños -donde, en lugar de hacerte regalos, te den dinero), ponte en contacto con nosotros entrando en www.fundacionalmar.org y, si te gusta alguno de nuestros proyectos, lo que obtengas de las entradas, las ventas o los regalos “en metálico”, puedes destinarlo a Fundación ALMAR.
- **Retos solidarios y captación de fondos en modalidad de crowdfunding.-** Defiende un reto solidario a favor de Fundación ALMAR organizando o participando en cualquier tipo de evento o competición. ¡¡Te ayudaremos a conseguirlo!! Infórmate en www.fundacionalmar.org (Anexo VI).

- ***Empresa, establecimiento o servicio solidario.***- Si estás al frente de una organización empresarial, con independencia de su tamaño, y estás interesado en ejecutar y mantener en un período de tiempo determinado, o con carácter indefinido, acciones solidarias en las que Fundación ALMAR sea la posible beneficiaria, ponte en contacto con nosotros entrando en www.fundacionalmar.org y encontraremos la forma de hacerlo en función de la actividad que desarrolle tu empresa (“café solidario”, “caña solidaria”, “menú solidario”, “transporte solidario”, “mercadillo solidario, etc.). Tú eliges uno de tus productos o servicios y destinas una pequeña parte de su precio a nuestro proyecto.
- ***“Tus céntimos mejoran nuestra vida”.***- Si tu empresa es o pretende ser socialmente responsable y está buscando acciones con impacto en el ámbito social -discapacidad y salud- para impulsar la RESPONSABILIDAD SOCIAL CORPORATIVA y estar comprometido con ella, te presentamos un proyecto de ACCIÓN SOCIAL en el que se pueden involucrar todos los trabajadores que así lo deseen. El objetivo es colaborar regularmente con nuestra entidad para apoyar su actividad y respaldar las iniciativas, acciones y programas destinados a mejorar la calidad de vida de los enfermos diagnosticados con Ataxia de Friedreich y a la investigación. ¿Cómo? Destinando los céntimos de las nóminas de los empleados que lo deseen a los fines de Fundación ALMAR (Anexo V).
- ***Voluntariado.***- Si lo que quieres es compartir tu tiempo, tus habilidades, profesión y/o conocimientos con nosotros, estupendo. Fundación ALMAR cuenta con un *Plan de Voluntariado* en el que, seguro, podrás encontrar la manera de colaborar con nosotros en función de tu tiempo disponible y de lo que quieras aportar. Todos somos necesarios en nuestro proyecto. Entra en www.fundacionalmar.org.

ANEXO I

¿QUÉ ES LA ATAXIA DE FRIEDREICH?

La ataxia de Friedreich es una enfermedad neurodegenerativa progresiva devastadora, de origen genético, considerada rara por su baja prevalencia, unas 3.500 personas en España, muchas de ellas niños, para la que en la actualidad no hay cura.

La enfermedad empieza en la infancia o la adolescencia y, a los pocos años desde su inicio, las personas que la padecen quedan confinadas a una silla de ruedas.

Además de la ataxia, que es una incapacidad de coordinar correctamente los movimientos y, por lo tanto, produce discapacidad, los pacientes sufren de otras afectaciones secundarias como son problemas de corazón, diabetes, déficits de visión y de articulación de las palabras, pérdida de sensibilidad, etc.

Actualmente no hay ninguna cura y ésta depende de la investigación científica. La ataxia de Friedreich, como ya se ha indicado, está incluida en el apartado de *enfermedades raras*, que se caracterizan por recibir un nivel muy bajo de recursos para investigación y de apoyo a los pacientes por parte de las Instituciones.

¿QUÉ CAUSA LA ATAXIA DE FRIEDREICH?

La ataxia de Friedreich aparece por la degeneración del sistema nervioso, principalmente por la muerte progresiva de las neuronas de los ganglios espinales dorsales y del cerebelo debida a la deficiencia de la proteína frataxina como resultado de una alteración en la secuencia de ADN del gen de la frataxina (FXN) localizado en el cromosoma 9 humano.

La ataxia de Friedreich es una enfermedad genética autosómica recesiva, lo que significa que el paciente que la sufre debe heredar dos genes afectados, uno de cada padre, para que se desarrolle la enfermedad. La persona que tiene una sola copia anormal de un gen de una enfermedad genética recesiva como la ataxia de Friedreich se llama portador. Un portador no desarrollará la enfermedad pero puede pasar el gen afectado a sus hijos. Si ambos padres son portadores del gen de la ataxia de Friedreich, sus hijos tendrán una probabilidad de 1 en 4 de tener la enfermedad y una probabilidad de 1 en 2 de heredar un gen anormal. El estudio genético puede confirmar de forma fiable y rápida el diagnóstico clínico.

ANEXO II

QUÉ PROYECTO CIENTÍFICO APOYA FUNDACIÓN ALMAR PARA CURAR LA ATAXIA DE FRIEDREICH

TITULO:

Terapia génica en la Ataxia de Friedreich basada en virus adenoasociados.

EQUIPO CIENTÍFICO:

Dr. Antoni Matilla

Dr. Miguel Chillón
Dr. Jaume Coll i Canti

Dra. Ivelisse Sánchez

INVESTIGADOR RESPONSABLE:

Dr. Antoni Matilla Dueñas

INVESTIGADOR COLABORADOR:

Dr. Miguel Chillón

LUGAR:

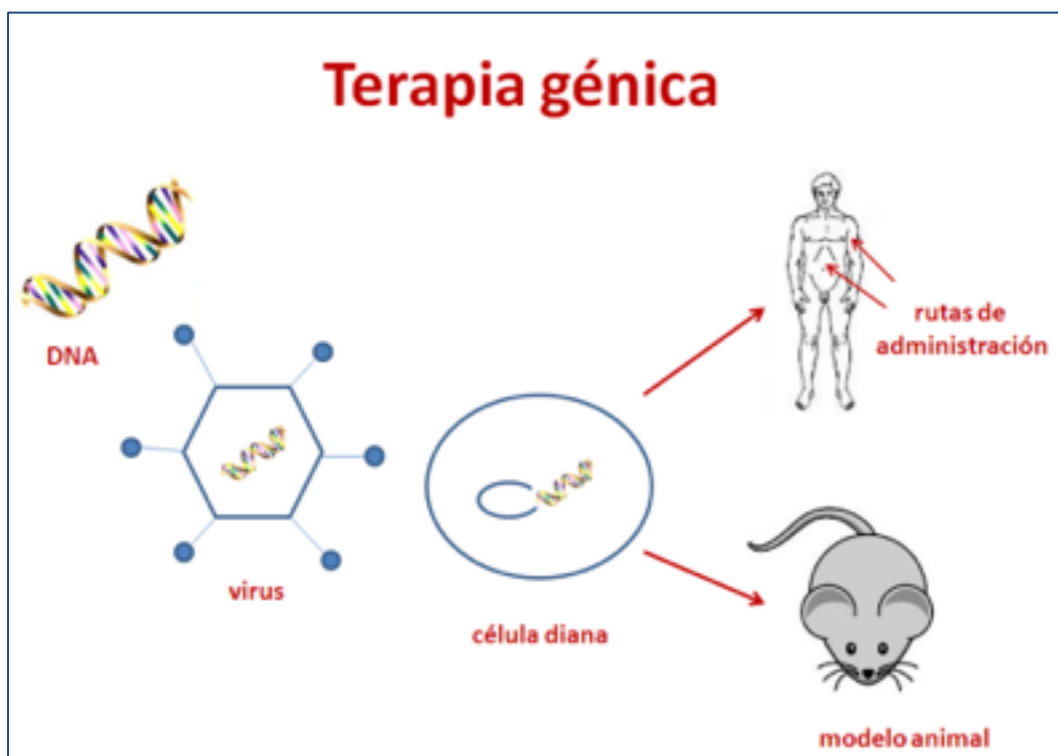
Departamento de Neurociencias del Instituto de Investigación en Ciencias de la Salud Germans Trias y Pujol (IGTP), afiliado a la Universidad Autónoma de Barcelona.

II EDICIÓN PROGRAMA CAIXA IMPULSE DE LA OBRA SOCIAL Y DE LA CAIXA CAPITAL RISC, ENTIDADES DEL GRUPO LA CAIXA

El presente proyecto fue seleccionado en la II Edición del Programa Caixa Impulse (2016) y dotado con una beca de aproximadamente 70.000,00 euros para valorizar y ratificar las hipótesis del avance que los investigadores implicados presentan.

Fundación ALMAR apoya el proyecto científico para curar la ataxia de Friedreich mediante terapia génica, proyecto que lleva a cabo el equipo de científicos liderados por el Dr. Antoni Matilla en el Instituto de Investigación Germans Trias-IGTP en Badalona.

El proyecto científico consiste en implementar una estrategia terapéutica de terapia génica para la ataxia de Friedreich basada en un tipo de virus que son los que se utilizan más frecuentemente en ensayos clínicos en la actualidad y que se tratan de virus adenoasociados de última generación (AAV), que han probado ser útiles para la transferencia de genes recombinantes en el sistema nervioso. Estos vectores víricos pretenden corregir el defecto génico que tienen los pacientes con la enfermedad.



RESULTADOS OBTENIDOS A MAYO DE 2017

Los resultados obtenidos hasta la fecha demuestran que los ratones con ataxia de Friedreich tratados con el vector vírico basado en virus adenoasociado, generado en el IGTP por el equipo de investigación del Dr. Antoni Matilla, no desarrollan la ataxia ni los síntomas neurológicos en comparación con los animales atáxicos no tratados. Esta evidencia ha sido obtenida mediante estudios electrofisiológicos y de coordinación motora, lo que demuestra la eficacia del tratamiento de terapia génica en un modelo de ratón de la enfermedad.

Actualmente se prepara la solicitud de una patente para la protección intelectual e industrial del producto génico a la Agencia Europea de Patentes.

EFFECTOS POTENCIALES SOBRE LA SALUD

- Detener el avance de la enfermedad, reducir y mejorar los signos clínicos al restablecer la función de la frataxina en las neuronas que degeneran y mueren por el déficit de la misma.
- Recuperar la funcionalidad, autonomía y la capacidad de movimiento de las personas afectadas por la ataxia de Friedreich. Eliminar o, al menos, reducir el síntoma principal de la enfermedad, que es la ataxia, que limita la autodependencia, y, sobre todo, mejorar la calidad de vida.
- Obtener una cura permanente de la enfermedad.

SITUACIÓN ACTUAL DEL PROYECTO CIENTÍFICO

En Enero de 2019 el proyecto ha completado su primera fase que consiste en un ensayo pre-clínico donde se han corregido la ataxia y los síntomas clínicos con la transferencia de la proteína frataxina mediante el uso de virus adenoasociados (AAV) de última generación, en las neuronas dañadas que son en la médula espinal y el cerebelo principalmente. Esta fase pre-clínica ha tenido una duración de unos 3,5 años.

En Agosto de 2018 se obtuvo una patente Europea para el producto de terapia génica empleado en este proyecto. En Diciembre 2018 se obtuvo una patente Internacional PCT para el producto de terapia génica empleado en este proyecto.

Esto es importante porque permite el uso exclusivo de este producto terapéutico en un futuro.

En Julio 2018 se estableció la spin-off biotecnológica Biointaxis S.L. a la que se licenció de manera exclusiva la tecnología generada con este proyecto con el fin de desarrollar el fármaco de terapia génica para el tratamiento curativo de la Ataxia de Friedreich.

OBJETIVOS Y PASOS HASTA LLEGAR A LA FASE CLÍNICA

1. Completar la fase regulatoria pre-clínica para evaluar la toxicidad y seguridad del fármaco. Esta fase ya está iniciada y los resultados hasta la fecha son excelentes.
2. Solicitar la designación de medicamento huérfano a la Agencia Europea del Medicamento (EMA).
3. Solicitar la autorización a la Agencia Europea del Medicamento (EMA) para iniciar la fase clínica en pacientes con Ataxia de Friedreich.
4. Desarrollar el fármaco de terapia génica en condiciones BPF (estándar de calidad de buenas prácticas de fabricación o normas de correcta fabricación NCF) aplicables a la fabricación de medicamentos para el uso de ensayos clínicos en pacientes.
5. Completar la regulación clínica del ensayo clínico.
6. Iniciar el ensayo clínico en pacientes con Ataxia de Friedreich.

Para completar estos objetivos se necesita financiación e inversión.

En caso de estar interesado, contactar con
FUNDACIÓN ALMAR.

**Información sobre el equipo de investigación en
www.btnunit.org.**

ANEXO III

Proyecto *TERAPIAS QUE MEJORAN TU VIDA*

OBJETIVO:

Mantener a los enfermos en las mejores condiciones físicas y psicológicas con el objeto de conservar y mejorar su autonomía mientras llegue el momento de recibir el tratamiento que permitirá su total recuperación.

CÓMO:

Mediante la intervención de profesionales de distintas especialidades con cuyas terapias se puede ralentizar el avance físico de la enfermedad y fortalecer las condiciones psicológicas de los enfermos:

Hidroterapia

Fisioterapeutas Logopedas Psicólogos Terapeutas ocupacionales

DESTINATARIOS:

Enfermos de ataxia de Friedreich y otras enfermedades neurodegenerativas y sus familiares.

VALORACIÓN*:

- Sesiones de 45-60 minutos.
- Hidroterapia: 1 sesión/semana.
- Fisioterapeuta: 2 sesiones/semana.
- Logopeda: 1 sesión/semana.
- Psicólogo: 1 sesión/semana.
- Terapeuta ocupacional: 1 sesión/2 semanas.

*Cada profesional valorará las necesidades requeridas por cada enfermo.

ANEXO IV

Proyecto *MERCADILLOS SOLIDARIOS IN SITU*

OBJETIVOS:

- Ofrecer a las empresas y sus empleados la posibilidad de tener un gesto solidario.
- Sensibilización respecto a las necesidades de los atáxicos.
- Mejorar la calidad de vida de los enfermos.
- Dar a conocer la ataxia de Friedreich.

CÓMO:

Mediante la organización de un mercadillo solidario en alguna de las estancias o zonas del edificio de la empresa que quiera participar en el proyecto, según su disponibilidad y en los días y horarios que se acuerden

DESTINO DE LA RECAUDACIÓN:

Mejorar la calidad de vida de los enfermos que padecen ataxia de Friedreich a través de nuestro Proyecto “*Terapias que mejoran tu vida*”.

BENEFICIOS DE LA PUESTA EN MARCHA DEL PROYECTO:

- Es un vínculo de intercambio de prestaciones.
- Proporciona reconocimiento social.
- Mejora la imagen de la empresa.
- Mejora el ambiente laboral.

ANEXO V

Proyecto *TUS CÉNTIMOS MEJORAN NUESTRA VIDA*

OBJETIVOS:

- Ofrecer a las empresas y sus trabajadores la posibilidad de poner en marcha un proyecto de ACCIÓN SOCIAL -discapacidad y salud- en el que se involucren los empleados que así lo deseen.
- Colaboración sostenida de la empresa con Fundación ALMAR para apoyar su actividad.
- Sensibilización respecto a las necesidades de los atáxicos.
- Mejorar la calidad de vida de los enfermos.
- Dar a conocer la ataxia de Friedreich.

DESTINO DE LA RECAUDACIÓN:

Apoyar la actividad de Fundación ALMAR y respaldar las iniciativas, acciones y programas destinados a mejorar la calidad de vida de los enfermos diagnosticados con ataxia de Friedreich y a la investigación.

CÓMO:

Destinando los céntimos de las nóminas de los empleados que lo deseen a los fines de Fundación ALMAR.

BENEFICIOS DE LA PUESTA EN MARCHA DEL PROYECTO:

- Es un vínculo de intercambio de prestaciones.
- Proporciona reconocimiento social.
- Mejora la imagen de la empresa.
- Mejora el ambiente laboral.
- Proporciona beneficios fiscales.

ANEXO VI

Proyecto CAPTACIÓN DE FONDOS EN MODALIDAD CROWDFUNDING / RETOS SOLIDARIOS

DEFIENDE UN RETO SOLIDARIO A FAVOR DE FUNDACION ALMAR ORGANIZANDO
O PARTICIPANDO EN CUALQUIER TIPO DE EVENTO O COMPETICIÓN

¡¡TE AYUDAREMOS A CONSEGUIRLO!!

PONTE EN CONTACTO CON NOSOTROS

Teléfono 914 268 562

informacion@fundacionalmar.org