

AEFAT (Ataxia Telangiectasia Familien Espainiako Elkarte)



Urbina kalea, 15, 7D. 01002 Vitoria-Gasteiz

945177331

admin@aefat.es

www.aefat.es

AEFAT irabazi-asmorik gabeko elkarte bat da, 2014an onura publikokoa deklaratu zena, eta ataxia telangiectasiak jotako Espainiako hainbat tokitako gaixoen senitartekoek edo gaixoezin zerikusia duten pertsonen osatzen dute. Gaixotasun Arraroen Espainiako Federazioko (FEDER) eta Ataxien Espainiako Federazioko (FEDAES) kide da AEFAT.

Ataxia telangiectasia (AT) gaixotasun arraro, genetiko eta neurodegeneratiboa da, eta oraindik ez du sendabiderik. 11 kromosoman dagoen ATM genean gertatzen den mutazio batek eragiten du. Multisistemikoa da, hainbat organoren funtzioei eragiten die, eta honako hauek eragiten ditu: mugimenduak koordinatzeko ezintasuna, mugikortasuna pixkanaka galtzea, hitz egiteko zailtasuna, hazteko geldialdia, immunoeskasia, zahartze goiztiarra, jateko zailtasunak, larruazaleko eta ikusmeneko arazoak, pneumoniak eta arnas aparatuko patologiak, eta beste hainbat konplikazio, hala nola, tumoreak ager daitezke (sarkomak, limfomak, leuzemiak...). Pazienteen % 35ek minbizia garatzen du 20 urte bete aurretik.

Elkartek dirua bildu nahi du ekintza solidarioen bidez, batzorde zientifiko baten babesa duten oinarritzko ikerketako eta ikerketa klinikoko proiektuak finantzatzeko eta laguntzeko. Gaixotasunaren berri emanaz, hedatuz eta sentsibilizatuz, gaixoen bizi-kalitatea eta gizarteratzea hobetzea dute helburu.

2013az geroztik Aitzina Folk jaialdi solidarioa antolatzen dute, helburu bikoitzari jarraiki, batetik, folka zabaltzeko, musika, dantza eta tailerren eskutik, eta bestetik, ataxia telangiektasia ikertzeko borroka babesteko.

FUndación Vital Fundazioaren lankidetz

Vital Fundazioa 2017tik ari da AEFAT elkartearekin lankidetzan, Aitzina Folk Jaialdia garatzeko laguntza eskatzeko erakundearen laguntzen lehen deialdira aurkeztu zirenetik. Orduz geroztik, Vitoria-Gasteizen azaroan eta abenduan urtero egiten den ekitaldi multikultural horren babesleeta bat da Vital Fundazioa. Jaialdi hori dagoeneko finkatuta dago eta folk musikaren eta musika tradizionalaren nazioarteko erreferentea da. Biltzen diren funtsak ataxia telangiektasia ikertzeko erabiltzen dira.