

AEFAT (Asociación Española Familia Ataxia Telangiectasia)



La Asociación AEFAT se creó en 2009
Calle Urbina, 15, 7D. 01002 Vitoria-Gasteiz
945177331
admin@aefat.es
www.aefat.es

AEFAT es una asociación sin ánimo de lucro declarada de Utilidad Pública en 2014, que está formada por familiares y personas relacionadas con enfermos de ataxia telangiectasia de diferentes puntos de España. AEFAT pertenece a FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y FEDAES (Federación de Ataxias de España).

La ataxia telangiectasia (AT) es una enfermedad rara, genética y neurodegenerativa que aún no tiene cura. Está causada por una mutación en el gen ATM, localizado en el cromosoma 11. Es multisistémica, afecta a las funciones de diferentes órganos y provoca incapacidad de coordinar movimientos, pérdida progresiva de movilidad, dificultad en el habla, estancamiento en el crecimiento, inmunodeficiencia, envejecimiento prematuro, dificultades para comer, problemas en la piel y en la visión, neumonías y patologías del aparato respiratorio, y otras complicaciones como la posible aparición de tumores (sarcomas, linfomas, leucemias...). Un 35% de los pacientes desarrolla cáncer antes de los 20 años de edad.

La asociación busca recaudar fondos a través de acciones solidarias para financiar y apoyar proyectos de investigación básica y clínica, respaldados por un comité científico. Mediante la

comunicación, difusión y sensibilización de la enfermedad pretenden mejorar la calidad de vida de sus afectados y su inclusión social.

Desde el año 2013 organizan el Festival solidario Aitzina folk con el doble objetivo de la difundir el folk, con música, danza y talleres, y apoyar la lucha para investigar la ataxia telangiectasia.

Colaboración de Fundación Vital Fundazioa

Fundación Vital Fundazioa viene colaborando con la asociación AEFAT desde el año 2017 cuando se presentaron a la primera convocatoria de ayudas de la entidad solicitando colaboración para el desarrollo del Festival Aitzina Folk. Desde entonces, Fundación Vital Fundazioa es uno de los patrocinadores de este evento multicultural ya asentado y referente internacional de la música folk y tradicional que se desarrolla anualmente durante los meses de noviembre y diciembre en Vitoria-Gasteiz. Los fondos que se recaudan se destinan a la investigación de la ataxia telangiectasia .