



## Información de prensa

ACTAYS (Acción y Cura para Tay-Sachs) es una organización independiente y sin ánimo de lucro creada en el año 2014 en España. Nuestros objetivos son:

1. Recaudar fondos para la investigación de las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff.
2. Crear una red de soporte para las familias afectadas.
3. Sensibilizar y dar a conocer estas enfermedades.
4. Promover sistemas de prevención, diagnóstico y detección temprana.

Nuestro cometido es captar fondos con la ayuda de nuestra red de socios, donantes y patrocinadores que apoyan nuestra causa, realizar eventos de recaudación de diverso tipo y participar en campañas de sensibilización de enfermedades poco frecuentes, para alcanzar nuestros objetivos.

Las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff son de herencia genética y afectan al sistema nervioso central provocando su progresivo deterioro. Las variantes más comunes afectan a bebés y niños y no tienen cura. La prevalencia de la enfermedad en la población general es de 1 caso cada 360.000 nacidos, pero se estima que 1 de cada 250 personas es portadora. Actualmente en España ACTAYS tiene registradas más de 20 familias afectadas.

Somos miembros del Consorcio Europeo de Entidades de Tay-Sachs (ETSCC), de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y de la Asociación Española de Fundraising (AEFr). ACTAYS está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones bajo el número 605412. Contamos con el asesoramiento del Profesor Timothy Cox de la Universidad de Cambridge en Inglaterra, que forma parte del equipo científico de investigación y con el Dr. Luis González Gutiérrez-Solana, jefe de Neuropediatría del Hospital Niño Jesús en Madrid.

Contacto:

Móvil: 646 695 675

E-mail: [info@actays.org](mailto:info@actays.org)