|  |  |
| --- | --- |
| 28/01/2018 | ASFEMA | 910 818 789 | contacto@asfema.org    [WWW.ASFEMA.ORG](HTTP://WWW.ASFEMA.ORG) |  |
| Ciclomarcha por las Enfermedades Raras Metabólicas  ***¿Quiénes Somos?***  **Asfema – Asociación de Fenilcetonúricos y OTM de Madrid**, es una organización sin ánimo de lucro que tiene como objetivo principal ayudar a los afectados y familiares por enfermedades metabólicas hereditarias.  Las enfermedades metabólicas son consideradas como **enfermedades raras**. Estas patologías, que afectan en torno a 3 millones de personas en España, tienen unas características que las hacen muy difíciles de manejar.  En el caso de las metabólicas, el principal problema es que los afectados tienen que llevar unas **dietas muy restringidas** que, por ejemplo, les impide ingerir proteínas. Por este motivo, las familias tienen que consumir productos especiales, que son sensiblemente más caros que los productos habituales.  Además, en general, hay muchas situaciones que son difíciles de manejar y que requieren de apoyo psicológico especializado. |
| Un año más, desde ASFEMA organizamos una **Ciclomarcha MTB por las Enfermedades Raras Metabólicas** y esta vez será su sexta edición.  Esta marcha queremos realizarla el **22 de Abril** en el municipio de **El Tiemblo**, y esperamos contar con 500 participantes y la presencia de varios ciclistas de renombre.  Para nuestro colectivo de afectados por enfermedades poco frecuentes, este evento benéfico constituye la fecha más importante en el calendario de promoción y una de las fuentes principales de mantenimiento de nuestras infraestructura. También palia las necesidades económicas de las familias, pues así conseguimos mantener bajos los precios de comida especial.  ASFEMA es entidad de Utilidad Pública. Por eso nos dirigimos a su empresa pidiendo colaboración, ya económica, ya de cualquier otra forma, para organizar mejor el evento que tanta relevancia tiene para nosotros. Contacte con nosotros en contacto@asfema.org  Pueden leer más sobre el evento en el siguiente enlace:  <http://asfema.org/blog/index.php/vi-ciclomarcha-mtb-por-las-enfermedades-raras-metabolicas/> |
|  |
|  |
| Si quieres aportar tu granito de arena puedes acudir a la fila cero haciendo tu donativo en la cuenta de ASFEMA:  ES80 1465 0100 9519 0023 1595 |