

Memoria de Actividades AEPMI 2020

Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales



INDICE

| | Página |
|--|--------|
| 1. DATOS TÉCNICOS | 2 |
| 2. ORIGEN Y FECHA DE CONSTITUCIÓN | 3 |
| 3. COMPOSICIÓN Y ESTRUCTURA | 4 |
| 4. OBJETIVOS | 7 |
| 5. ¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES MITOCONDRIALES?..... | 8 |
| 6. RELACIONES INSTITUCIONALES..... | 9 |
| 7. PROMOCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN..... | 13 |
| 8. ÁREA SOCIAL. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN..... | 16 |
| 9. ENCUENTROS DE PACIENTES Y JORNADAS | 24 |
| 10. EVENTOS SOLIDARIOS..... | 22 |
| 12. CAMPAÑAS SOLIDARIAS..... | 29 |

1. DATOS TÉCNICOS

Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales (AEPMI)

AEPMI está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 554194, y en el Registro de Entidades, Servicios y Centro de Servicios sociales con el número A.S.E/4024.

El Servicio de Información y Orientación de AEPMI está dado de alta en la Consejería de Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad de la Comunidad de Madrid.

AEPMI tiene el reconocimiento de utilidad pública por el Ministerio del Interior desde el 13 de diciembre de 2016.

Nuestra **Sede Central** se encuentra en Paseo de la Castellana 230, 28046 Madrid. 618789068 info@aepmi.org
Página web: www.aepmi.org

Atención e información familias,
info@aepmi.org



DOMICILIO SOCIAL

Paseo de la Castellana 230
28046 Madrid
618789068

2. ORIGEN Y FECHA DE CONSTITUCIÓN

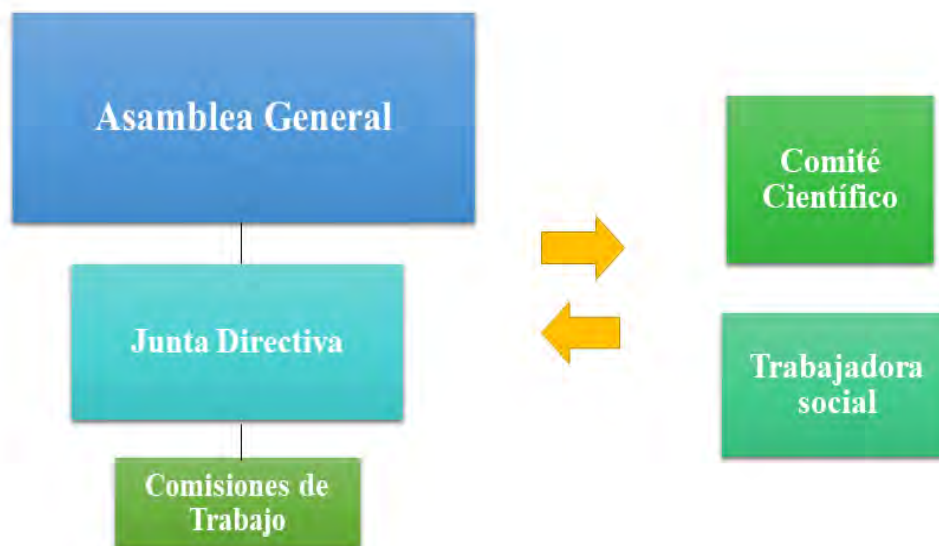
La Asociación de Enfermos de Patología Mitocondrial **AEPMI** es una entidad sin ánimo de lucro que **se fundó el 10 de agosto del año 2.000 en Sevilla** y se inscribió en el Registro Nacional de Asociaciones el 19 de enero de 2001. Nace de la unión de un grupo de padres de afectados y de afectados de patologías mitocondriales, que deciden agruparse ante la falta de organizaciones dedicadas a estas patologías, y constituirse en asociación para trabajar por la mejora de la atención social y sanitaria, así como llevar a cabo la tarea de apoyar y orientar a quienes padecen esta enfermedad y a sus familiares.

Inicialmente la asociación fue de ámbito autonómico, en Andalucía únicamente, pasados unos años se trasladó a nivel nacional y en 2015 la sede central se fijó en Madrid donde se encuentra en la actualidad.



3. COMPOSICIÓN Y ESTRUCTURA

3.1 ORGANIGRAMA



3.2 JUNTA DIRECTIVA



Mª Teresa Torre Sánchez
Presidenta



Sara Pla Argente
Secretaria



Alberto Lucero Batalla
Tesorero



Shani Bacarese- Hamilton
Vicepresidenta 1ª



Javier Pérez-Mínguez Caneda
Vicepresidente 2º



María de Pablos Salgado
Vocal 1



Elena Guerrero Rubio
Vocal 2



Fernando Gutiérrez Justo
Vocal 3



Adrián Martínez Torre
Vocal 4



Isabel Martínez Martínez
Vocal 5



Álvaro Martínez Sánchez
Vocal 6



Silvia Serrano Serna
Vocal 7



Loli Muñoz Muñoz
Vocal 8



Pilar Molina Sánchez
Vocal 9

Todos los miembros de la junta directiva de AEPMI son enfermos o familiares de enfermos que de forma altruista dedican su tiempo y esfuerzo en hacer más visibles estas enfermedades y mejorar la calidad de vida de todos los afectados. La junta directiva vigente se constituyó en junio de 2019.

3.3 COMISIONES DE TRABAJO

Con el objetivo de organizar de manera más eficiente el trabajo, se crearon en 2015 unas comisiones de trabajo dentro de la asociación, en la que habrá varios responsables miembros de la junta directiva para cada comisión, según la experiencia de cada uno, junto con la trabajadora social en alguna de ellas.

- Área de juventud.
- Área internacional.
- Área relaciones institucionales.
- Área de eventos.
- Área de RRSS.
- Área de investigación y registro.
- Área de organización de encuentros.
- Área de merchandising.



4. OBJETIVOS



- Apoyar la agrupación de todos los pacientes de miopatías mitocondriales y enfermedades similares.
- Estimular y promover la investigación científica de estas enfermedades en todos sus procesos para mejorar las posibilidades terapéuticas y rehabilitadoras.
- Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones de los problemas de tratamiento de estas enfermedades.
- Facilitar información sobre estas enfermedades a los pacientes y sus familiares, con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicaciones de estas.
- Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayuda para los asociados, a fin de proporcionar la integración social de los mismos: familia, enseñanza, formación profesional, relaciones laborales, etc...
- Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad.
- Organizar cursos, talleres de formación para el personal sanitario: médicos, enfermeros, fisioterapeutas, cuidadores etc. para una mejor atención y ayuda a estos enfermos.

5. ¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES MITOCONDRIALES?



Las **Enfermedades Mitocondriales** son enfermedades causadas por un **defecto en la producción de energía** dentro de las células del organismo.

Todos los seres vivos necesitan energía para crecer, moverse, pensar y cualquier otra actividad. También necesitamos energía para que funcionen todas las reacciones metabólicas que permiten la vida. La energía se produce dentro de unos orgánulos contenidos en las células, llamados mitocondrias. Cuando existe un defecto en la producción de energía las reacciones metabólicas que la requieren no funcionan eficazmente, ni tampoco lo hacen los órganos y sistemas de nuestro organismo, especialmente aquéllos que necesitan más energía para su función (**cerebro y sistema nervioso en general, músculo, hígado, riñón**).

Son enfermedades **genéticas, crónicas, degenerativas y altamente discapacitantes**, no existiendo en la actualidad tratamiento curativo alguno, únicamente tratamientos paliativos. Esta enfermedad afecta principalmente a los niños, pero los brotes en adultos se están volviendo cada día más frecuente.

En la actualidad y pesar de los avances en cuanto a diagnóstico y tratamiento de las enfermedades mitocondriales, todavía existe un número considerable (aún sin cuantificar) de niños y adultos infradiagnosticados. Según los expertos, esto es debido a la dificultad que existe en cuanto a la detección de los síntomas de la enfermedad, que en muchos casos se confunden con los de las patologías derivadas del daño en la mitocondria.

En este sentido, estas patologías están consideradas dentro del grupo de **enfermedades raras** (mínimo 5 de cada 10.000 personas) y siguen siendo muy desconocidas por parte de nuestra sociedad e incluso dentro del sector de profesionales sanitarios.

6. RELACIONES INSTITUCIONALES



La Fundación Ana Carolina Diez Mahou se dedica a mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades neuromusculares y mitocondriales. Ofrece terapias a las familias y atención directa con servicio de psicología, medicina, fisioterapia, hidroterapia y musicoterapia. Desde hace años y dado que compartimos objetivos, trabaja con AEPMI en varios proyectos de investigación, organización de jornadas, encuentros de familias y eventos solidarios. Es destacable la labor de sensibilización que realizan y el equipo de voluntarios con los que cuentan y las terapias que han ido ampliando.

La Fundación Ana Carolina Diez Mahou colabora con AEPMI en la atención especializada que ofrece a las familias con sus profesionales y en las labores de sensibilización con charlas por centros educativos y en todo tipo de eventos.



Desde el año 2.002 AEPMI forma parte de la **Federación Española de Enfermedades Raras FEDER**. Esta Federación logra aunar esfuerzos en la lucha por los derechos de los afectados de Enfermedades Raras.

La Federación Española de Enfermedades Raras facilita ayudas técnicas a las asociaciones miembro e información sobre un amplio abanico de recursos sociales y sanitarios mediante su programa de ayuda a asociaciones, participando en diferentes labores de difusión y actividades, orientando en los planes de actuación de la asociación, asesorando sobre temas de gestión y comunicación e impartiendo cursos de formación para profesionales y otros dirigidos a los pacientes.

Durante 2020 hemos recibido dos subvenciones gracias a FEDER; por un lado una ayuda destinada al mantenimiento de la entidad, para los gastos generales, y por otro la subvención con cargo del IRPF 2020 que cubre parte del sueldo de la trabajadora social.

FEDER es la organizadora de las campañas por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en nuestro país y desde AEPMI nos adherimos y sumamos esfuerzos por una misma causa. Además, nos ofrecen servicio de asistencia psicológica para nuestras familias, asesoría jurídica y talleres online de ayuda mutua para afectados o familiares.



Desde el año 2010, formamos parte de la **Plataforma Internacional de pacientes de enfermedades Mitocondriales IMP**. Esta plataforma ya cuenta con representantes de catorce organizaciones que se ocupan de los trastornos mitocondriales en distintos países, entre ellos Reino Unido, Francia, Alemania, Italia Países Bajos Bélgica y Estados Unidos.

La misión de la **Internacional Mitopatients** es "aumentar la calidad de vida de las personas con enfermedad mitocondrial, facilitando la cooperación transfronteriza y la colaboración entre las organizaciones de pacientes". Cada año se hace un encuentro donde se presentan los avances en investigación o los proyectos que van a comenzar y se tratan las cuestiones internas de la propia organización.

Cuenta además con un comité científico para asesorar en materia de proyectos de investigación o ensayo clínicos.



Grupo de representantes de las distintas asociaciones que forman IMP



AEPMI es miembro de la **Federación ASEM**, Federación Española de Enfermedades Neuromusculares desde el año 2015. ASEM es una organización sin ánimo de lucro que se creó en el año 2003, nos ofrecen servicios de ayuda para las familias, apoyo, difusión de nuestras actividades y en general todo tipo de actividades destinadas a mejorar la calidad de vida de los afectados.



Universidad de Burgos- Programa EURODIPP-e. Programa de educación inclusiva. A ejecutar entre 2018 y 2021. Este proyecto de investigación docente tiene como objetivo la formación de personal docente y profesorado para evaluar capacidades y ajustar los dispositivos educativos a alumnos con discapacidad. La investigación tendrá una duración de 36 meses y cuenta como colaboradores a la FACDM y a AEPMI entre otros. Dotado con un presupuesto de 420.000€ y considerado "muy relevante" en relación con las políticas europeas en materia educativa.



AEPMI mantiene desde noviembre de 2019 un convenio de colaboración con **Liberty Seguros y Fundación Konecta** en materia de asesoramiento en accesibilidad universal (Proyecto Liberty Responde) para todos nuestros socios.



Convenio de colaboración con el Instituto para la Investigación y Desarrollo Social de las Enfermedades Poco Frecuentes (**INDEPF**) y AEPMI para actividades de cooperación entre AEPMI y INDEPF.



Convenio de colaboración con CECOP, es una compañía multinacional experta en la gestión y el desarrollo de ópticas independientes con más de 4.500 asociados en todo el mundo. Ofrecen descuentos a nuestros asociados en ópticas de todo el territorio.



**Ilustre Colegio
Profesional
de Fisioterapeutas
de Andalucía**

Convenio de colaboración con el Real e Ilustre Colegio de Médicos de Sevilla y el de Fisioterapeutas de Andalucía.



Convenio de colaboración con la Asociación de Padres y Amigos de Cardiopatías Congénitas- APACI. Alojamiento en Madrid por motivo de hospitalización en menores.

7. PROMOCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN



La investigación es fundamental en las enfermedades de baja prevalencia como las mitocondriales, es necesario un mayor estudio y conocimiento. Por ello en AEPMI nos mantenemos en contacto con universidades y organismos con los que tenemos convenios de colaboración para promocionar la investigación en el campo de las enfermedades mitocondriales tanto en España como a nivel internacional. Las líneas de investigación que hemos mantenido durante 2020 en nuestro país son:

-Convenio de colaboración para desarrollar labores de Investigación con la Universidad de Zaragoza, **"Confirmación de patogenicidad de mutaciones en el DNA nuclear asociadas a patología mitocondrial"** Universidad de Zaragoza, desarrollado por el Profesor Julio Montoya del Departamento de Bioquímica y Biología Molecular y Celular de la Universidad de Zaragoza, CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER).

-Mitocure: nuevas dianas terapéuticas personalizadas en las enfermedades mitocondriales.

Desarrollado por José Antonio Sánchez Alcázar, investigador del Departamento de Fisiología, Anatomía y Biología Celular de la Universidad Pablo Olavide de Sevilla.



La medicina personalizada, esta se fundamenta en el supuesto de que las diferentes mutaciones y la marcada variación genética interindividual pueden contribuir significativamente tanto a la susceptibilidad a las enfermedades como a la respuesta a los fármacos. El objetivo de la medicina personalizada es maximizar la probabilidad de eficacia terapéutica y minimizar el riesgo de toxicidad del fármaco para un paciente individual.

En definitiva, se produce una evaluación de la eficacia de los tratamientos farmacológicos sobre fibroblastos derivados de pacientes de enfermedades mitocondriales.

-"Identificación de la causa genético-molecular en pacientes con fenotipos clínicos, bioquímicos y moleculares de enfermedad mitocondrial del sistema de fosforilación oxidativa (OXPHOS)" Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre (i+12) de Madrid y la colaboración de la Fundación Ana Carolina Díez Mahou.

El objetivo de este proyecto que comenzó en el primer trimestre de 2017 consistía en aplicar una estrategia para tratar de encontrar el diagnóstico genético de pacientes afectados de patología mitocondrial, mediante el uso de metodologías genómicas de nueva generación, como pueden ser la secuenciación del ADN mitocondrial o la secuenciación del exoma, entre otras.

- **"Registro Español de Patologías Mitocondriales"**, proyecto que pretende recoger los datos sociales, familiares y clínicos de los enfermos mitocondriales en España. Este proyecto es posible gracias a la colaboración de especialistas científicos y uno de los objetivos es que sirva de base para los proyectos de investigación. En colaboración con la Fundación Ana Carolina Díez Mahou y profesionales del hospital San Joan de Déu de Barcelona y Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid.



Entre los profesionales implicados se encuentran; Rafael Artuch, miembro del comité científico de AEPMI, del laboratorio genético del Sant Joan de Deu y Sonia Segovia del Hospital Sant Pau de Barcelona y responsable también del Registro Nacional de Enfermedades Neuromusculares. También ha colaborado Julio Montoya desde la Universidad de Zaragoza.

Seguimos con el apoyo institucional y estratégico del CIBERER, único Registro que está apoyando hasta el momento este organismo público y estatal, que reúne a todos los grupos de investigación mitocondrial que existen en España.



8. ÁREA SOCIAL. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN



El Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Mitocondriales, se crea para dar respuesta a las necesidades planteadas por familias y los propios afectados. Este servicio se presenta como la primera vía de apoyo para los afectados y familiares que están sufriendo momentos de incertidumbre y desorientación ante el diagnóstico o proceso del mismo, en muchos casos es el único recurso que existe. La trabajadora social María Careaga se encarga de ofrecer este servicio a las familias.

Veinte años después de la creación de la Asociación, continuamos con el compromiso adquirido, trabajando para que las personas con esta Enfermedad Rara, así como los familiares y/o allegados, tengan una vida mejor, más plena y digna. En este sentido intentamos influir en la sociedad, contribuyendo con nuestro trabajo a hacer una sociedad más normalizada e integradora, en la que tengan cabida todas las personas.

Es la línea principal que desarrolla esta Asociación, y lo que motivó su creación en sus inicios, prestar un servicio de información, valoración, orientación, asesoramiento a las personas de sus derechos, de los recursos y prestaciones sociales y de las alternativas disponibles ante determinadas situaciones personales en las que requieren apoyo y orientación.

El Servicio de Información y Orientación está registrado en la Consejería de Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad de la Comunidad de Madrid con el nº de expediente 08-AS-00258.1/2020.

Momento del diagnóstico de la enfermedad

El diagnóstico de una enfermedad, y más aún de una poco frecuente, modifica las circunstancias vitales de un afectado y las de su familia, a nivel físico, social, laboral, educativo, psicológico, etc. esto hace que estas personas se sientan excluidas socialmente, por lo tanto a través de la asociación se localiza información de todos estos ámbitos para facilitarla al afectado pero también con la intención de identificar la problemática del colectivo y poderla plantear, sacarla a la luz ante nuestras administraciones y reivindicarlas por derecho. Este servicio se convierte en un registro de información y fuente de recursos facilitados en muchas ocasiones por los propios afectados, familiares y profesionales que nos consultan.

Los afectados y familiares pasan por momentos de desorientación, desconcierto, desesperanza, profundos sentimientos de soledad y gran aislamiento producido por una problemática común:

- Desconocimiento del origen de la enfermedad, desconcierto y desorientación en el momento del diagnóstico.
- Falta de protocolos de la enfermedad.
- Falta de cobertura legal para fomentar la investigación.
- Falta de medicamentos específicos para tratar la enfermedad.
- Rechazo social y pérdida de la autoestima.
- Sentido de ser ÚNICO de estar AISLADO.
- Desinformación sobre cuidados y ayudas técnicas que puedan facilitar su vida.
- Falta de ayudas económicas.

Ayudamos a mejorar su calidad de vida en lo posible y a disminuir la situación de estrés que esta nueva situación les provoca, se logra una atención integral complementaria a la atención sanitaria. Se prestan servicios sociales, de información y asesoramiento e incluso se resuelven dudas médicas a través de médicos colaboradores. Damos cobertura a más de 400 afectados y familiares de toda España, así como afectados de Latinoamérica.

Trabajo Social

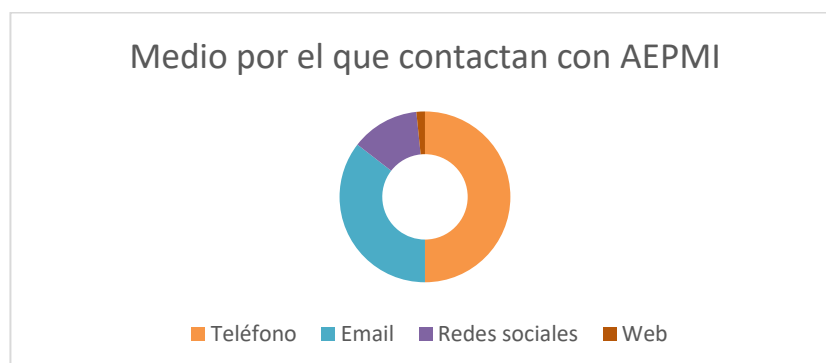
Enmarcado dentro del Área Social, se encuentra el Departamento de Trabajo Social, donde se llevan las siguientes acciones:

- **Orientación, información y asesoramiento.** Información sobre las patologías. Asesoramiento médico gracias a nuestro comité científico formado por médicos e investigadores colaboradores.
- **Búsqueda de Recursos.** Asesoramiento sobre recursos existentes (económicos, centros y especialistas).
- Elaboración de **Informes Sociales.** Dependencia, incapacidad laboral...
- **Gestión de Subvenciones y Ayudas a las familias.**
- Formulación, ejecución y justificación de **Proyectos.**
- **Agrupación de pacientes** con la misma patología. Fomento del asociacionismo. Facilitamos que personas afectadas puedan contactar e intercambiar experiencias.
- Facilitamos apoyo psicológico a través de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)
- Asesoramiento legal a través de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)
- Asesoramiento en temas de accesibilidad gracias al convenio con Liberty Seguros y Fundación Konecta.

Hemos logrado ofrecer apoyo a las familias, que se sientan más seguras, más tranquilas, con más información sobre la enfermedad que les brinda una capacidad de afrontar la situación mucho más eficiente. En este contexto somos un apoyo psicosocial fuerte para las familias.

Consultas recibidas durante 2020

Hemos recibido 124 consultas durante el año 2020 en el Servicio de Información y Orientación. Destacamos que el 72,58% fueron consultas realizadas por mujeres y el 27,42% de hombres.

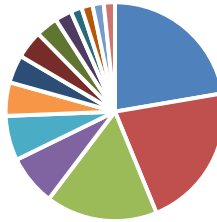


Sexo de la persona con enfermedad mitocondrial



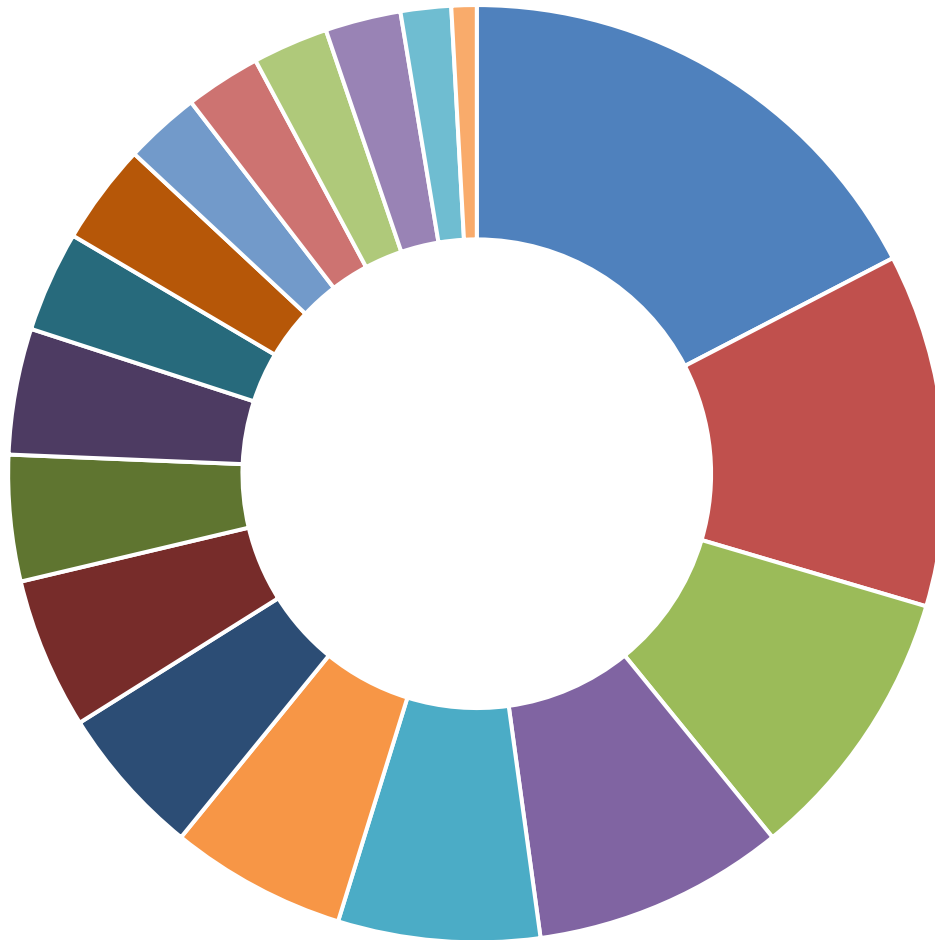
■ Mujer ■ Hombre

Comunidad Autónoma de Procedencia



| | | |
|------------------|----------------------|------------------------|
| ■ Madrid | ■ Andalucía | ■ Comunidad Valenciana |
| ■ Cataluña | ■ Castilla La Mancha | ■ Navarra |
| ■ Cantabria | ■ País Vasco | ■ Castilla y León |
| ■ Extremadura | ■ Asturias | ■ Galicia |
| ■ Islas Baleares | ■ La Rioja | |

Tipo de consultas recibidas en 2020



- 1. Información sobre la evolución y cuidados de la patología
- 2. Primera información sobre la enfermedad
- 3. Información sobre especialistas
- 4. Contacto con otros afectados
- 5. Información sobre los servicios y actividades de la asociación
- 6. Segunda opinión médica
- 7. Consultas sobre orientación al diagnóstico
- 8. Información sobre medicamentos
- 9. Información sobre centros y hospitales
- 10. Información sobre ayudas sociales
- 11. Solicitud de apoyo psicológico
- 12. Información sobre derivación a otro centro hospitalario
- 13. Solicitud de servicios relacionados con fisioterapia
- 14. Solicitud información respiro familiar/ocio inclusivo
- 15. Solicitud asesoramiento legal/ laboral
- 15. Solicitud asesoramiento legal en otras materias
- 16. Información sobre productos de apoyo
- 17. Orientación en el ámbito educativo

GRUPOS DE AYUDA PARA FAMILIARES Y AFECTADOS.

Dicho servicio ha consistido en proporcionar un espacio, para los afectados como a sus familias donde compartir sus experiencias, inquietudes, situaciones o problemas personales, así como facilitar e intercambiar información y apoyo emocional. Afectados de toda España están en contacto a través de grupos de WhatsApp. Existen varios grupos, aunque los más numerosos por participantes son el grupo de adultos y jóvenes afectados (o familiares de adultos afectados) y el grupo de familias (con hijos menores de edad afectados), con 81 y 122 participantes respectivamente.

En AEPMI cumplimos con la normativa relativa a la protección de datos, es por ello que antes de ingresar en el grupo informamos y obtenemos el consentimiento de la persona para añadirla.

| CONFÍRME CONTESTANDO CON "ACEPTO" | |
|---|---|
|  | |
| POR PROTECCIÓN DE DATOS, ANTES DE INCLUIRTE EN EL GRUPO DE WHATSAPP NECESITO QUE ACEPTES ESTO: | |
| Responsable | AEPMI - Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales. |
| Finalidades | Participación en grupos de WhatsApp y apoyo a familias a través de la comunicación y presentación de las mismas. |
| Finalidades que requieren consentimiento | Usted autoriza de forma expresa al contestar a este WhatsApp con la palabra acepto , a que tratemos sus datos personales e incluso los de sus hijos, incluidos datos de salud, en el entorno WhatsApp con el único fin de ponerle en contacto con otras familias con una situación parecida a la suya y buscar apoyos. Su consentimiento se entenderá prestado en tanto no nos lo comuniqué, o se dé de baja del grupo de WhatsApp. |
| Legitimación | Consentimiento del interesado. |
| Destinatarios | Hacemos especial hincapié de que cuando comparte información en el grupo, su teléfono, fotografía, nombre, así como todos los datos que comparta en este entorno, pueden ser vistos por todas las participantes en dicho grupo, ya que los datos se almacenan en sus terminales. Los participantes en el grupo, pueden ser socios, o no. Nosotros no cederemos datos a nadie. |
| Derechos | Acceder, rectificar y suprimir tus datos, así como otros derechos, explicados en la información adicional. Borrándote del grupo, no te podemos garantizar que todos los usuarios borren los datos que hayas compartido, ya que son comunicaciones personales que quedan fuera de nuestro alcance. |
| Info adicional | Consultar más información sobre Protección de Datos en : http://www.aepmi.org/ Paseo de la Castellana 230, 28046 Madrid |

Texto sobre protección de datos grupos AEPMI.

9. ENCUENTRO DE PACIENTES Y JORNADAS

Jornada científica online AEPMI- 14 de noviembre de 2020

En 2020 y debido a la crisis provocada con la Covid19, no hemos podido celebrar nuestro tradicional encuentro de familias en Madrid. Por primera vez se organizó la jornada científica de forma online a la que asistieron alrededor de 100 personas.

Este evento sirvió de punto de encuentro para muchos afectados y contamos con una alta participación.



14
noviembre

JORNADA CIENTÍFICA ONLINE
AEPMI

**PROYECTOS, AVANCES,
INVESTIGACIÓN**

- Proyectos de investigación actuales financiados por AEPMI.
- Registro Español de Enfermedades Mitocondriales.
- Proyecto de Nutrición H12O.
- Avances en Síndrome de Leigh.
- Medicamentos tóxicos y ensayos clínicos

info@aepmi.org/ 618 78 90 68





Talleres online sábado 14 y domingo 15 de noviembre de 2020

Coincidiendo con la jornada científica, aprovechamos el horario de tarde y el domingo para impartir una serie de talleres con los temas de interés para las familias.

-sábado 14 de noviembre 2020- Taller de recaudación de fondos AEPMI. 17:30 h. María Careaga Parejo.

-Domingo 15 de noviembre de 2020- Taller “¿Cuánto te cuidas?” para hermanos. 10:00 a 11:00 h. Lydia Padilla y Concha Comba, psicólogas FACDM.

-Domingo 15 de noviembre de 2020- Taller “¿Y cuánto te cuidas tú?” Para padres y madres de 11:00 a 12:00 h. Lydia Padilla y Concha Comba, psicólogas FACDM.

-Domingo 15 de noviembre de 2020. Taller sobre epilepsia. Dr. Ángel Aledo 10:00 h

-Domingo 15 de noviembre de 2020- Taller motivacional 12:00h.. Lorenzo Albaladejo y Daniel Martín Anaya.

-Domingo 15 de noviembre de 2020- Taller "Comunicación Aumentativa y Prácticas Centradas en la Familia" Rayco Quesada, logopeda.13:00 h.

10. EVENTOS

Los **eventos solidarios hacen posible financiar los proyectos de investigación** de las enfermedades mitocondriales, en busca de una posible cura o tratamiento de la enfermedad. Para la realización de todos los eventos es necesaria la **colaboración de familiares y amigos** a los que agradecemos enormemente su solidaridad. Los eventos nos permiten además llevar a cabo labores de sensibilización e información entre la población, creando mayor conciencia por las necesidades del colectivo.

ENERO

15/01/2020 TARTA SOLIDARIA “TODOS CON MARCOS” COLEGIO JUAN RAMÓN JIMÉNEZ, CIEZA.

26/01/2020 MUSICAL EL REY LEÓN



26/01/2020 TEATRO SOLIDARIO EN SALA CERO SEVILLA.



FEBRERO

08/02/2020 EVENTO SOLIDARIO EN MEJORADA DEL CAMPO (MADRID)

09/02/2020 PARTIDO DE FÚTBOL SOLIDARIO EN ROTA (CÁDIZ)



23/02/2020 ZURICH MARATÓN SEVILLA.



28/02/2020 EVENTO VISIBILIZACIÓN EN DOS HERMANAS (SEVILLA)



29/02/2020 JORNADA POR EL DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL CREER, BURGOS



MARZO

01/03/2020 CAMINATA SOLIDARIA EN CABANES (CASTELLÓN)



RETO EN MI GRANO DE ARENA, REMANDO POR LA ESPERANZA



JULIO

DESCENSO DEL EBRO; LA TRAVESÍA DE ADRIÁN (CAMPAÑA ONLINE DEBIDO AL COVID)



DESCENSO DEL EBRO,
REMANDO POR LA ESPERANZA,
REMANDO POR LOS MITOS.
TU EN TU CASA Y YO EN LA MIA!!



#JUNTOS GANAREMOS
#JUNTOS PODEMOS
#PADDLE4HOPE
#PADDLE4MITO



22/07/2020

SEPTIEMBRE

DEL 13 AL 19 DE SEPTIEMBRE SEMANA MUNDIAL DE CONCIENCIACIÓN DE LAS ENFERMEDADES MITOCONDRIALES.

13 DE SEPTIEMBRE ILUMINACIÓN EN VERDE DE MONUMENTOS.

DICIEMBRE

03/12/2020 PRESENTACIÓN DEL LIBRO ·DIARIO DE UN HIPERINMUNE CONFINADO”

SOLIDARIO CON AEPMI.

21/12/2020 APERITIVO PRENAVIDEÑO



26,27 Y 28/12/2020 RUN FOR MITO (CARRERA VIRTUAL POR LA INVESTIGACIÓN)



11. CAMPAÑAS SOLIDARIAS

Además de los eventos solidarios, seguimos manteniendo nuestras campañas solidarias que nos ayudan a financiar los proyectos de investigación sobre la enfermedad y a crear conciencia entre la población. Es fundamental la implicación de las familias ya que gracias a ellas es posible llegar a distintos sectores de población.

Campaña de Recogida de Móviles

La campaña de recogida de móviles viejos o en desuso se inició con un convenio de colaboración con la **Fundación Llamada Solidaria** en 2012. La fundación nos facilita de manera gratuita las cajas- depósito para la recogida de móviles y nos la envía y recoge cuando estén llenas. Además, nos envía los carteles identificativos junto con pegatinas para poner en la caja de recogida. Cada caja está numerada y puede identificarle el logo de AEPMI y de la fundación Llamada Solidaria.

Residuos Electrónicos S.L es la empresa de reciclaje que colabora en la campaña. Lo recaudado se destina a financiar las investigaciones actuales y futuros proyectos de AEPMI.

¡DONA TU MÓVIL, REGALA ESPERANZA!

<http://www.aepmi.org/es/campanas/llamadasolidaria.html>



Campaña de Recogida de tapones de plástico en Mallorca

Desde hace nueve años tenemos en marcha esta campaña que consiste en la recolección y recogida de tapones de plástico para llevarlos posteriormente a plantas de reciclaje y destinar los beneficios económicos de estos a la investigación.

Es una campaña que sirve para generar conciencia por un lado con el medio ambiente, y por otro con respecto a las enfermedades raras como las mitocondriales. Mediante esta campaña y sus carteles identificativos hacemos visible el nombre de AEPMI, las enfermedades mitocondriales en colegios, bares, centros de ocio, centros de trabajo. En Mallorca tenemos la colaboración de Protección Civil de Inca y Protección Civil de Soller, quienes recogen semanalmente los tapones de los puntos donde están instaladas las cajas. Agradecemos la colaboración de todas las personas que lo hacen posible día a día.

Campaña envío de SMS solidario

Mediante un convenio de **colaboración con Vodafone** España, VODAFONE dona íntegramente los importes obtenidos por la recepción de mensajes con la palabra ENERGIA al 28052 a nuestra asociación. El importe íntegro del mensaje es de 1,20€.



Si eres cliente de Vodafone,
envía ENERGÍA al
28052
y colabora con la investigación de
las Enfermedades Mitocondriales.
Y el importe íntegro del mensaje (1,20€) irá destinado a la
Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales.



Con la colaboración de Vodafone España

Light up for mito Semana Mundial de Concienciación las Enfermedades Mitocondriales

'Light Up For Mito', o "Ilumina por las mitocondriales", una iniciativa de sensibilización que significó el punto de partida de la **Semana Mundial de Concienciación de las Enfermedades Mitocondriales**, que tuvo lugar del 13 al 19 de septiembre.

Monumentos de todo el mundo se iluminaron de verde fue el cuarto año en el que la organización IMP lideró esta iniciativa a nivel mundial y en la que participó España. Hemos obtenido apoyos desde colegios, ayuntamientos, centros hospitalarios, profesionales de la salud, empresas, y por supuesto las familias y amigos de AEPMI.



Teaming AEPMI

Campaña de microdonativos a través de la plataforma Teaming. Por solo 1€ al mes se puede colaborar con la investigación de las enfermedades mitocondriales. Es muy sencillo unirse y además puede pedirse un certificado de donación en la misma web para que las donaciones desgraven en la declaración de hacienda.
<https://goo.gl/XgHZfp>

Las donaciones recibidas a través del teaming, aseguran la continuidad de los proyectos y el impulso a nuevas vías en un futuro. Todo lo recaudado se ingresa en una cuenta bancaria y únicamente se destina para los proyectos de investigación.

OTRAS INICIATIVAS SOLIDARIAS

PULSERAS Y LLAVEROS AEPMI

LLAVERO MOD. 6068 VERDE
2€



PULSERA TEJIDAS **1€**



Mascarilla higiénica reutilizable. Fabricada en resistente poliéster de doble capa, con costura frontal ergonómica para un cómodo ajuste en boca y nariz. Incluye ajustadores en cintas elásticas para las orejas. Disponible en variada gama de colores, con presentación en bolsa individual.

Medidas desplegada: 24x13,5 cm.
Para uso personal en adultos.
Altamente resistente, hasta 25 lavados.
Se aconseja lavar como mínimo a 60°C.
Fabricada según especificación UNE 0065.

MASCARILLAS SOLIDARIAS
Ayuda a la investigación de las
enfermedades mitocondriales



Reversible negro/verde

DONATIVO 7€

La investigación es nuestra esperanza.



¡GRACIAS A TODOS POR HACERLO POSIBLE!



info@aepmi.org
618789068