



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021

**ASOCIACIÓN DE ENFERMOS
DE PATOLOGÍAS
MITOCONDRIALES**

 **AEPMI**
www.aepmi.org
Declarada de Utilidad Pública

INDICE

	Página
1. Datos técnicos	1
2. Origen.....	2
3. Valores, misión y visión.....	3
4. Composición y estructura.....	4
5. Objetivos.....	8
6. ¿Qué son las enfermedades mitocondriales?.....	9
7. Relaciones institucionales.....	11
8. Promoción de la investigación.....	18
9. Área social. Servicio de información y orientación.....	21
10. Jornadas y talleres.....	26
11. Eventos.....	31
12. Campañas solidarias.....	37

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.

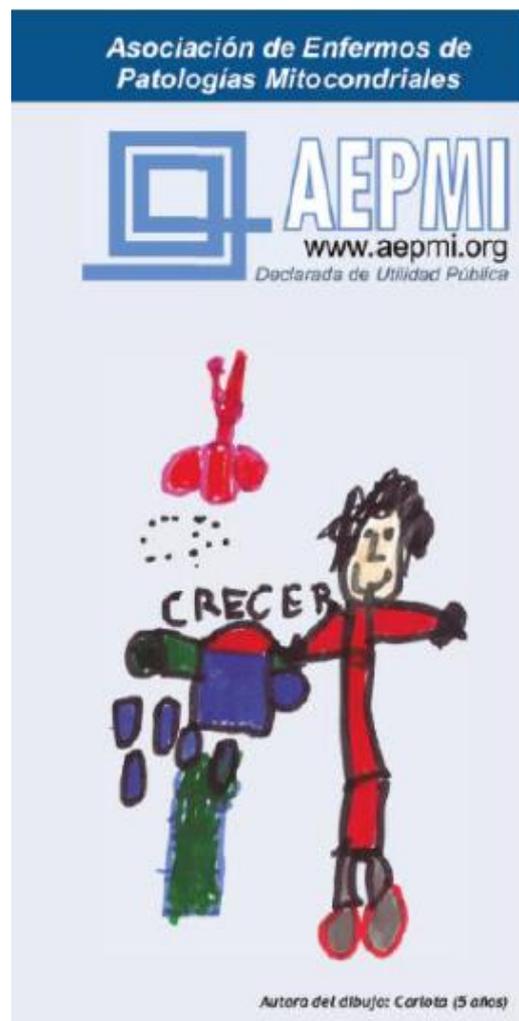
AEPMI tiene el reconocimiento de utilidad pública por el Ministerio del Interior desde el 13 de diciembre de 2016.

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

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.



Junta directiva, profesionales y familias en Jornada Científica de AEPMI 2016, Madrid.

3. VALORES, MISIÓN Y VISIÓN

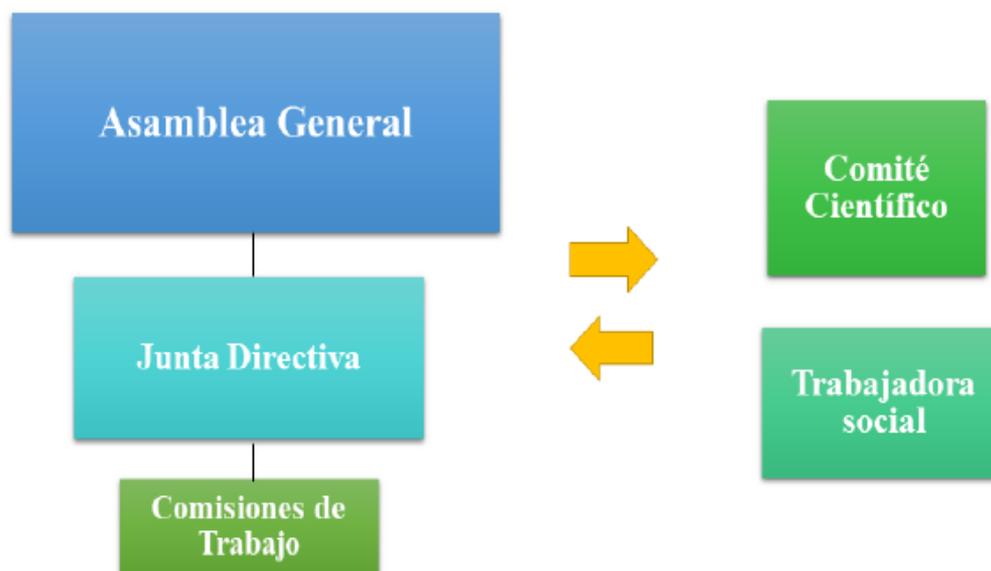
En AEPMI trabajamos por las personas afectadas y sus familias, desde el inicio hemos tenido como misión el trabajar por mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades mitocondriales, o en proceso diagnóstico y siempre velar por el interés del colectivo.

Queremos generar cambios en la sociedad, políticas sociales y fomentar los proyectos de investigación en nuestro país, pues entendemos que es el único camino posible, encontrar una cura y mejor conocimiento de los posibles tratamientos para cada tipo de patología dentro de las mitocondriales.

Nuestros valores son la solidaridad, la cooperación tanto con otras entidades como con instituciones o personas, la no discriminación, la responsabilidad y la justicia social.



4. COMPOSICIÓN Y ESTRUCTURA



La **Asamblea General**, compuesta por todos los socios, es el órgano supremo de la Asociación, en cuanto órgano de gobierno y control de la Junta Directiva: nombra al Presidente y demás cargos directivos y órganos de gobierno, aprueba los presupuestos y cuentas de la Asociación. ... debate y aprueba el plan de actuación y presupuestos.

La **Junta Directiva** está compuesta por 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 y durante 2021 ha estado formada por 12 personas.



Mª Teresa Torre Sánchez
Presidenta



Sara Pla Argente
Secretaria



Álvaro Martínez Sánchez
Tesorero



Shani Bacarese- Hamilton
Vicepresidenta 1ª



Javier Pérez-Mínguez Caneda
Vicepresidente 2ª



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



Silvia Serrano Serna
Vocal 6



Pilar Molina Sánchez
vocal 7

Junta Directiva de AEPMI 2021

Las **Comisiones de Trabajo** se crearon en 2015 con el objetivo de organizar de manera más eficiente el trabajo dentro de la junta directiva, 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 y productos.



Reunión de trabajo junta directiva, 2019 Madrid.

El **Comité Científico** es un órgano consultor de AEPMI formado por expertos, clínicos e investigadores que presta asesoramiento en consultas médicas de las familias y en temas de investigación. El comité se reúne periódicamente y tiene un Reglamento de funcionamiento.



Grupo de expertos en mesa debate de la Jornada Científica de AEPMI 2021, Madrid.

La **Trabajadora Social** es María Careaga Parejo (nº de col. 31-201-1038) desde 2014 en AEPMI, se encarga de las gestiones diarias de la asociación, presta apoyo en las comisiones de la junta, hace de enlace con las familias, instituciones y organismos, gestiona los proyectos y se encarga de las ayudas y subvenciones. Además, es la persona responsable del Servicio de Información y Orientación de AEPMI.



María Careaga es desde 2014 la trabajadora social de AEPMI, se encarga del Servicio de Información y Orientación a las familias y de la gestión de proyectos de la entidad.

"Estamos aquí para apoyarte, si necesitas ayuda, llámanos"

info@aepmi.org
618 78 90 68
www.aepmi.org

María Careaga Parejo
nº de col. 31-201-1038
Trabajo social

5. 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.

6. ¿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. La mayor parte de ellas se inicia en la infancia, aunque son relativamente frecuentes las que aparecen en los adultos.



Mitocondrias

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.

Se estima que en España se diagnostican al año unos 100 casos nuevos, según el estudio publicado en octubre de 2021: *El panorama genético de las enfermedades mitocondriales en España: una convocatoria nacional*. (<https://www.mdpi.com/2073-4425/12/10/1590>)



Ponencia presentación Registro de Enfermedades Mitocondriales, Dr. Marcello Bellusci. Jornada científica AEPMI 27 de noviembre de 2021, Madrid.

7. 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, talleres y en las labores de sensibilización con charlas por centros educativos, eventos solidarios y en proyectos conjuntos como la promoción del Registro Español de Enfermedades Mitocondriales.



Desde el año 2012 mantenemos un convenio de colaboración con la Fundación Llamada Solidaria para la campaña de recogida de móviles en desuso. Mediante esta recogida de móviles obtenemos fondos para la investigación. La fundación además organiza talleres y ofrece asesoramiento.



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 2021 hemos recibido dos subvenciones gracias a FEDER; por un lado una ayuda destinada a cubrir gastos en terapias y compra de productos para los afectados ante la crisis provocada por el covid19, y por otro la subvención con cargo del IRPF 2021 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, este último año fue online. Cuenta además con un comité científico para asesorar en materia de proyectos de investigación o ensayo clínicos.

IMP es la organización coordinadora de la Semana Mundial de las Enfermedades Mitocondriales "Word Mitochondrial Disease Week" que se celebra la tercera semana de septiembre de cada año. Como acto central "Light up for Mito" o "Ilumina por las Mito" que consiste en iluminar edificios emblemáticos de todo el mundo de color verde para generar conciencia y conocimiento de las enfermedades mitocondriales. En 2021 se lograron 234 en todo el mundo y la campaña fue todo un éxito también desde España.



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. Durante el 2021 AEPMI ha participado además en diferentes cursos de formación online ofrecidos por ASEM destinados a mejorar la actividad y gestión de la asociación, en los que han participado la trabajadora social y la presidenta.



Uno de los talleres ofrecidos por ASEM en el que participó AEPMI.



AEPMI y la Asociación de Atrofia del Nervio Óptico de Leber (ASANOL) firmaron un convenio de colaboración en el mes de abril de 2021 para colaborar en las actividades y objetivos comunes de ambas entidades y fomentar la investigación.



Convenio de colaboración con ASEM Madrid por el que los asociados de AEPMI pueden participar en el programa de Rehabilitación de ASEM Madrid al mismo precio que sus asociados.



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 ha tenido 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. Se ha gestionado desde AEPMI gracias a Jimena Francos, socia y voluntaria en este proyecto.



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 la consultoría Fidelitis mediante el cual ofrecen a los socios de AEPMI asesoramiento gratuito sobre cualquier área del derecho en material sociolaboral.



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.



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 por el que ofrecen a los socios de AEPMI alojamiento en Madrid por motivo de hospitalización en menores.



AEPMI se adhirió al Foro Español de Pacientes en enero de 2021. Se trata de una organización no gubernamental y sin ánimo de lucro, decana en España al ser fundada en 2004 y primera en estar integrada en el European Patients' Forum, siendo referente nacional e internacional como interlocutor válido en la defensa de los intereses de los afectados por la enfermedad, a través de la formación, prevención, la investigación e impulso del asociacionismo.



EL DODO LECTOR
EDITORIAL

El Dodo Lector es una editorial de cuentos infantiles de La Pizarra de Aurora. AEPMI mantiene un convenio de colaboración con el Dodo Lector por el que la editorial se compromete a destinar una parte de los beneficios del libro “Los Abrazos Invisibles de Mito” escrito por María Márquez a AEPMI.



AEPMI mantiene un convenio de colaboración con el Club Escuela de Piragüismo Aranjuez para la creación y mantenimiento de la Escuela de Piragüismo Adaptada para niñas y niños con algún tipo de enfermedad mitocondrial así como como aquellos que presenten diversidad funcional, en las modalidades de piragüismo.



Convenio de colaboración firmado en febrero de 2021 con la Universidad Rey Juan Carlos para el desarrollo de acciones de voluntariado por parte de los alumnos de la universidad. En 2021 esas acciones han sido focalizadas en redes sociales.



Convenio de colaboración entre AEPMI y la Universidad de Zaragoza para el desarrollo de un proyecto de investigación “Confirmación de patogenicidad de mutaciones en el DNA nuclear asociadas a patología mitocondrial”.



Convenio de colaboración con la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla para el desarrollo del proyecto de investigación MitoCure. Medicina personalizada a las enfermedades mitocondriales.



Firma del convenio de colaboración entre AEPMI y la UPO.

8. PROMOCIÓN DE LA INVESTIGACIÓN



Laboratorio Hospital Universitario 12 de Octubre, Madrid.

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 2021 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.

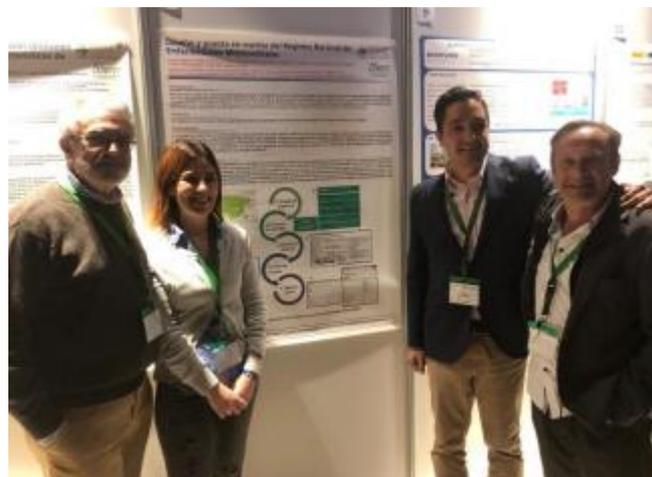


Firma oficial del convenio en la Universidad Pablo de Olavide.

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.

- **“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.

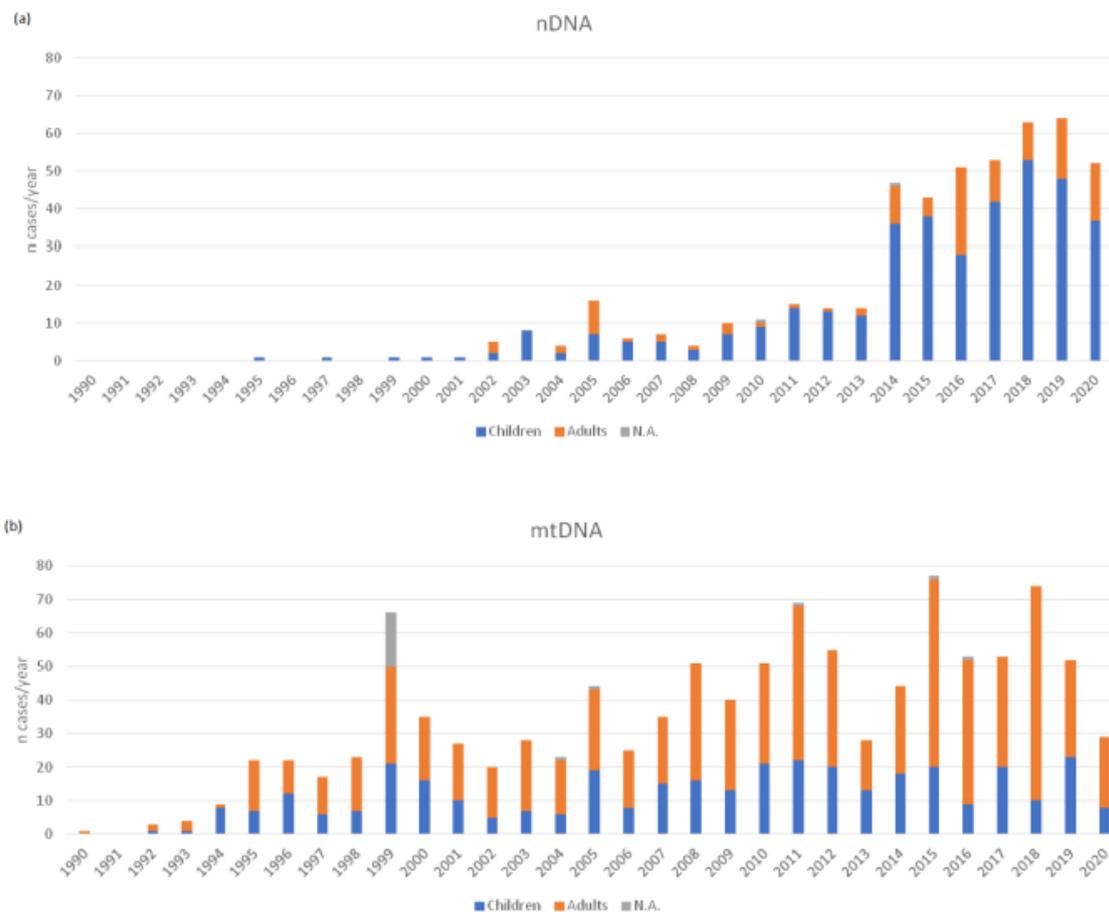


Profesionales presentando el póster científico del proyecto del Registro de Enfermedades Mitocondriales.

Entre los profesionales implicados se encuentran; Marcello Bellusci, neuropediatra del Hospital Universitario 12 de Octubre, 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.

El 9 de octubre de 2021 se presentó el primer estudio epidemiológico de enfermedades mitocondriales en España <https://www.mdpi.com/2073-4425/12/10/1590>. *“Organizamos una llamada a nivel nacional en España para obtener una estimación global del número de casos. 39 centros notificaron un total de 3274 casos de 49 provincias españolas. Excluyendo los casos duplicados y no resueltos, se reclutaron 2761 pacientes con mutaciones patogénicas en 140 genes entre 1990 y 2020.”*



Fuente: Bellusci, M .; Paredes-Fuentes, AJ; Ruiz-Pesini, E .; Gómez, B .; Grupo de Trabajo MITOSPAIN; Martín, MA; Montoya, J .; Artuch, R. El paisaje genético de las

enfermedades mitocondriales en España: una convocatoria nacional. Genes 2021 , 12 , 1590. <https://doi.org/10.3390/genes12101590>

-Ensayo clínico Vatiquinone (EPI 743) en España. A Study to Evaluate Efficacy and Safety of Vatiquinone for Treating Mitochondrial Disease in Participants With Refractory Epilepsy (MIT-E). Fase II/III.

AEPMI ha participado en reuniones previas al inicio de ensayo en España, ofreciendo información sobre centros y ha colaborado con los especialistas en el reclutamiento de pacientes para el ensayo clínico que comenzó en España en 2021, en concreto en Madrid (Ruber Internacional y Hospital Universitario 12 de Octubre) y Barcelona (Hospital Sant Joan de Déu).

9. 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 de AEPMI (SIO AEPMI) 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

La trabajadora social es María Careaga Parejo (nº de col. 31-201-1038) desde 2014.

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 Proyectos, Subvenciones y Ayudas a las familias.** Durante el 2021 hemos gestionado ayudas técnicas a las familias con más dificultades económicas para la realización de terapias y compra de material para adultos afectados.
- **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 accesibilidad gracias al convenio con Liberty Seguros y Fundación Konecta.
- Asesoramiento sobre cualquier área del derecho en material sociolaboral con la consultoría Fidelitis.

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.

“Te sientes comprendido, en paz, al compartir momentos con otras familias” usuario del SIO AEPMI.

SIO AEPMI

Consultas recibidas durante 2021

Hemos recibido **186 consultas** durante el año 2021 en el Servicio de Información y Orientación.

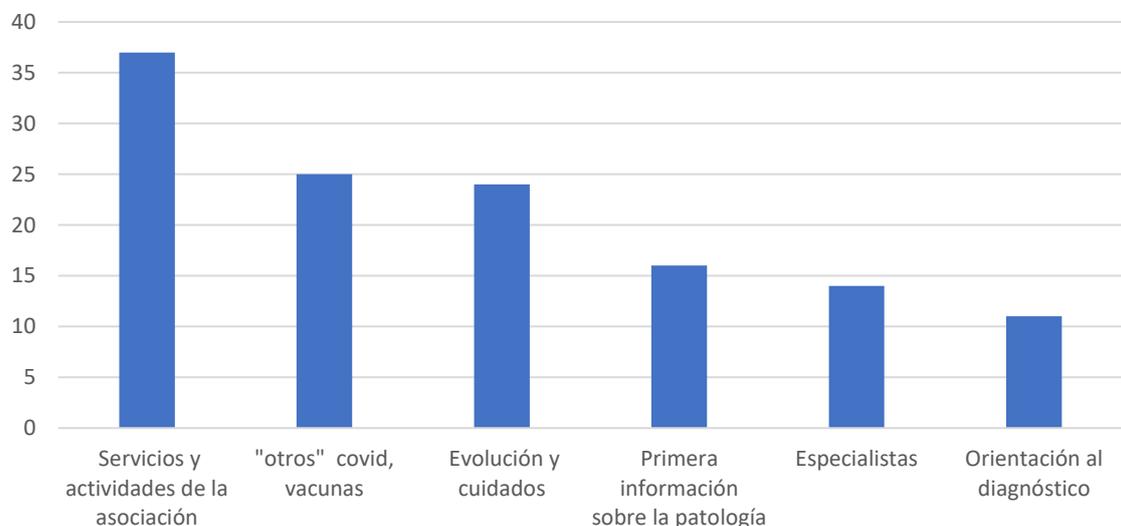
Las más frecuentes procedentes del propio afectado o afectada con un 47,85%, seguida de consultas realizadas por la madre del afectado o afectada 34,4% y de "otros" (hermanos, amigas, profesor del afectado...) con un 9,4%.



COMUNIDAD DE PROCEDENCIA DE USUARIOS QUE CONSULTAS AL SIO EN 2021



Tipo de información solicitada por usuarios del SIO en 2021



Un año más la mayoría de las consultas recibidas procedieron de mujeres que tienen enfermedad mitocondrial, seguidas de madres cuyos hijos están afectados. En 2021 además hemos tenido consultas de perfiles como profesores de alumnos enfermos, asistente personal del enfermo o amigo/a de la persona que sufre la enfermedad mitocondrial. El medio más utilizado para contactar continúa siendo el email, pero las redes sociales tienen cada vez más fuerza. En relación al tipo de consultas un año más influenciado por la crisis del covid, hemos recibido consultas sobre vacunación y ayudas técnicas (terapias y compra de productos) gestionadas por AEPMI para las familias con más dificultades económicas.

10. JORNADAS Y TALLERES



Asistentes a la Jornada Científica AEPMI 2021 en Madrid.

Jornada científica AEPMI- 27 de noviembre de 2021

En 2021 hemos realizado nuestra jornada científica en modalidad combinada presencial y online.

Este evento se realizó en la sede de la Fundación ONCE en c/ Sebastián Herrera 15, Madrid y sirvió de punto de encuentro y reencuentro después de largos meses para familias, junta directiva y profesionales médicos e investigadores. Contamos en total

con 138 inscritos, siendo 25 presenciales y 105 inscritos en la modalidad online. Siguieron la jornada desde España la mayoría, pero también familias desde Argentina y Francia.

La jornada contó con 9 ponentes en total: Prof^a Pilar Bayona, Universidad de Zaragoza, Prof. Julio Montoya, Universidad de Zaragoza, Dr. Marcello Bellusci, Hospital Universitario 12 de Octubre, Dr. Rafael Artuch, Hospital Sant Joan de Deu, Dr. Miguel Ángel Martín, Hospital Universitario 12 de Octubre, Dra. María Morán, Hospital Universitario 12 de Octubre, Prof. José Antonio Sánchez Alcázar, Universidad Pablo de Olavide, Prof. Albert Quintana, Universidad Autónoma de Barcelona y el Dr. Matthew Klein (PTC Therapeutics). El Dr. Matthew fue un invitado especial pues viajó desde Estados Unidos a Madrid únicamente para asistir a nuestra jornada y explicar en que consiste el ensayo clínico con el fármaco EPI 743 (Vatiquinone) para pacientes mitocondriales.





Webinar Vacunas y Covid 19 - 30 de marzo de 2021

Durante el 2021 hemos continuado realizando webinars y reuniones de forma online debido a la situación del covid19. Uno de los temas que más interesó a las familias de AEPMI fue el de las vacunas. AEPMI colaboró con este webinar organizado por el Hospital Universitario 12 de Octubre. La charla fue abierta a todos con registro previo y gratuita.



AEPMI
Paseo de la Castellana 230, 28046 Madrid

Talleres psicología- abril y mayo 2021

Durante los meses de abril y mayo coincidiendo con un periodo en el que realizó prácticas de psicología una alumna de la universidad Loyola de Andalucía, Reyes, se realizaron dos talleres para las familias centrados en dos de las temáticas que más interesaban; la resiliencia y la gestión de las emociones. Fueron talleres online ambos.

22 de abril de 2021 “La Resiliencia”

10 de mayo “Gestión de emociones”



TALLERES AEPMI

22 DE ABRIL "LA RESILIENCIA"

10 DE MAYO "GESTIÓN DE
EMOCIONES"

INSCRIPCIONES GRATUITAS

PLAZO DE INSCRIPCIÓN HASTA EL 19 DE ABRIL

info@aepmi.org
618789068



Ciclo de talleres virtuales para personas cuidadoras- marzo y abril 2021

Talleres organizados por “escuela de cuidadores” gracias a la Fundación La Caixa en los que participó AEPMI junto a la Federación Española de Enfermedades Metabólicas y la Asociación Española para el Estudio de los Errores Congénitos del Metabolismo (AECOM)

15 de marzo Taller Confort Emocional

25 abril Taller Cuidarse para Cuidar

11. 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.

FEBRERO

19-02-2021 ENTREVISTA EN RADIO COPE SEVILLA, ISABEL MARTÍNEZ.



MARZO

20-03-2021 ZUMBA ONLINE CON KARMEN FALANTE.



MAYO

7-05-2021 PRESENTACIÓN DEL LIBRO “DIARIO DE UN HIPERINMUNE CONFINADO” DE FERMÍN CABANILLAS EN BIBLIOTECA DE MONTEQUINTO, DOS HERMANAS, SEVILLA.



29-05-2021 ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS ONLINE.



JUNIO

30-06-2021 PRESENTACIÓN LIBRO “DIARIO DE UN HIPERINMUNE CONFINADO” DE FERMÍN CABANILLAS EN FNAC SEVILLA.



30-06-2021 PRESENTACIÓN BARRA DE BAÑO EN BILBAO. HERRAMIENTAS CAD.



JULIO

4-07-2021 SALTO EN PARACAÍDAS EN SEVILLA. INICIATIVA DE TARA HAMILTON EN CAMPAÑA DE DONATIVOS.



SEPTIEMBRE

03-09-2021 PARTIDO DE FUTBOL SOLIDARIO, TROFEO EL PORTUILLA, SEVILLA.

13-09-2021 PRESENTACIÓN DEL LIBRO “UN VIAJE DE ESPERANZA” EN LA FERIA DEL LIBRO DE MADRID.

18-09-2021 RAPHEL POPULAR ARANJUEZ, MADRID. II TROFEO ADRIÁN MARTÍNEZ. HOMENAJE AL DR. MARCELLO BELLUSCI, ARANJUEZ, MADRID.



OCTUBRE

22-10-2021 SORTEO SOLIDARIO.

23-10-2021 I CARRERA WOMAN EVOLUTION, ESPARTINAS, SEVILLA

24-10-2021 PRESENTACIÓN EN SEVILLA DEL LIBRO DE ADRIÁN “UN VIAJE DE ESPERANZA”
EN GASTROTERRAZA LA FORTÍSIMA.



NOVIEMBRE

07-11-2021 PARTIDO DE FÚTBOL BENÉFICO EN BENACAZÓN, SEVILLA

26-11-2021 ZAMBOMBA BENÉFICA, NAVIDAD JEREZANA, CÁDIZ.

DICIEMBRE

26,27 Y 28/12/2021 2ª RUN FOR MITO (CARRERA VIRTUAL POR LA INVESTIGACIÓN)



2º RUN FOR MITO
3 KM

26, 27 Y 28 DE DICIEMBRE 2021

DORSAL SOLIDARIO 6€

carrera virtual
Por la investigación de las enfermedades mitocondriales. **Sorteos** entre todos los dorsales.

#RunforMito21
#CorrePorlaEsperanza
#CorrePorlaInvestigación






12. CAMPAÑAS SOLIDARIAS

Además de los eventos solidarios, tenemos nuestras campañas solidarias, se mantienen en el tiempo y 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.

En 2021 como novedad se ha actualizado el cartel con las fotografías de los protagonistas.





fundación
llamada solidaria

DONA TU MÓVIL, REGALA ESPERANZA

LA ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE PATOLOGÍAS MITOCONDRIALES

AEPMI

PARTICIPA EN LA CAMPAÑA DE RECOLECCIÓN DE MÓVILES USADOS
CON EL FIN DE OBTENER FONDOS PARA
LA INVESTIGACIÓN DE LAS ENFERMEDADES MITOCONDRIALES



También puedes colaborar aportando en la cuenta: Caixa Bank 2100-7992-61-2200349049



(Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales)
www.aepmi.org
www.llamadasolidariaaepmi.blogspot.com.es



Llamada Solidaria

¡DONA TU MÓVIL, REGALA ESPERANZA!

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

Campaña de Recogida de tapones de plástico en Mallorca

Desde hace diez 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€.



Light up for mito Semana Mundial de 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 19 al 25 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.





“TODOS CON LIDIA, IVÁN Y RUBÉN”



Campaña de microdonativos en la web Mi grano de arena con los hermanos Lidia, Iván y Rubén como protagonistas. El objetivo de la campaña fue la recaudación de donativos para poder continuar con la investigación que ofrece esperanza a esta familia y otras 19 que están en estudio en Sevilla, mediante un convenio de colaboración de la Universidad Pablo de Olavide y AEPMI. Se realizaron diferentes eventos solidarios en Sevilla como una carrera y dos partidos de fútbol benéficos además de un sorteo. Los empresarios del centro comercial El Espartal en Espartinas (Sevilla), también realizaron una recaudación mediante huchas en las tiendas.

La campaña se inició el 3 de agosto y estuvo activa hasta el 31 de diciembre de 2021. Ha tenido un gran éxito gracias a las redes sociales, difusión en medios de comunicación, prensa y la ayuda de vecinos, amigos y socios de AEPMI.



Éxito de recaudación en el primer mes de campaña.



Partido de fútbol benéfico por AEPMI.



Diferentes artistas, futbolistas y presentadores apoyando la campaña "Todos con Lidia, Iván y Rubén" en el partido de fútbol solidario de Benacazón (Sevilla).

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

LIBROS SOLIDARIOS CON AEPMI

UN VIAJE DE ESPERANZA, DE ADRIÁN MARTÍNEZ. PABILO EDITORIAL.

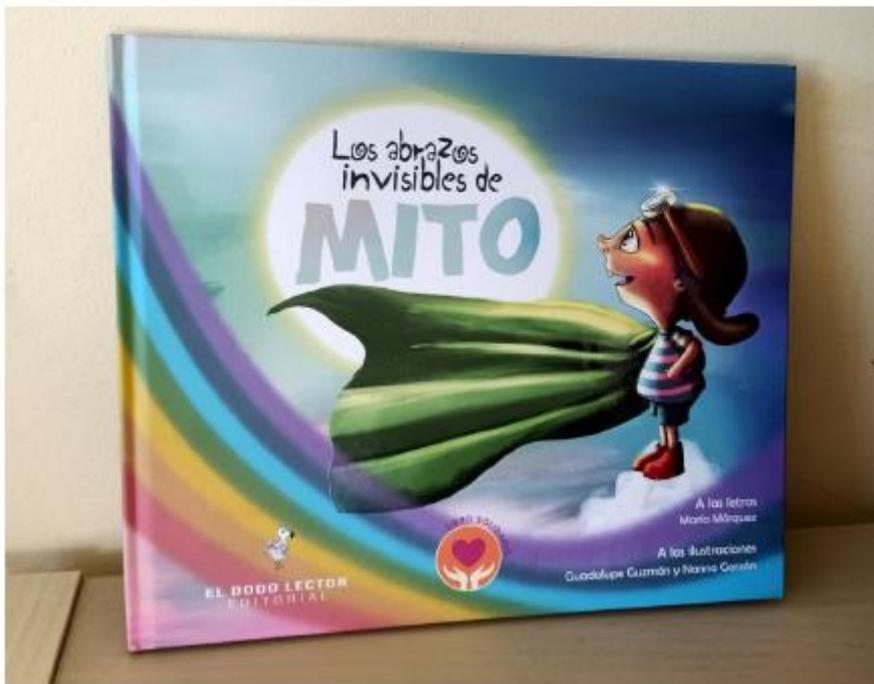
<http://pabiloeditorial.com/web/archivos/3565>

DIARIO DE UN HIPERINMUNE CONFINADO, DE FERMÍN CABANILLAS. PÁBILO EDITORIAL.

<https://www.amazon.es/Covid-19-Diario-hiperinmune-confinado/dp/8412248252>

LOS ABRAZOS INVISIBLES DE MITO, DE MARÍA MÁRQUEZ, LA PIZARRA DE AURORA/ EL DODO LECTOR.

<https://lapizarradeaurora.com/producto/abrazos-mito/?v=a5119d4f41f9>



PULSERAS Y LLAVEROS AEPMI



Mascarilla higiénica reutilizable. Fabricada en resistente políster de doble capa, con costura frontal ergonómica para un cómodo ajuste en boca y nariz. Incluye ajustadores en ambas sides para los oídos. Disponible en variedad gama de colores, con presentación en bolsa individual.

Medidas desplegadas: 21x 13,5 cm.
Para uso personal en adultos.
Atenuante resistente, hasta 25 lavados.
Se aconseja lavar como mínimo a 60°C.
Fabricada según especificación UNE 9305.



Las pulseras y llaveros de AEPMI han servido de impulso a la investigación a la vez que nos ayuda a dar difusión a nuestra causa. Durante años se han entregado en eventos como bodas, comuniones o bautizos a los invitados. También desde el Hospital Universitario 12 de Octubre nos han encargado pulseras en 2021.

Las mascarillas de AEPMI están homologadas y son de tela con gomas ajustables. Uno de los modelos reversible negro/ verde y el otro verde con un tamaño menor. Los productos se envían a cualquier punto de España sin coste alguno.



La investigación es nuestra esperanza.

¡GRACIAS A TODOS POR HACERLO POSIBLE!



info@aepmi.org
618789068