



# ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE PATOLOGÍAS MITOCONDRIALES



# INICIOS...

UN 10 DE AGOSTO DEL AÑO **2.000** EN SEVILLA  
3 PERSONAS ACORDARON CONSTITUIR UNA ASOCIACIÓN DENOMINADA  
AEPMIA.

INICIALMENTE CON ÁMBITO CON LA COMUNIDAD DE ANDALUCÍA Y  
AÑOS MÁS TARDE PASÓ A SER DE ÁMBITO NACIONAL CON SEDE EN  
MADRID Y SE CAMBIÓ EL NOMBRE A AEPMI.

Reconocimiento de **Utilidad Pública** por el Ministerio  
del Interior desde el 13 de diciembre de 2016.





# Estructura actual



# Qué son las enfermedades mitocondriales



-AMPLIO GRUPO DE PATOLOGÍAS QUE SE CARACTERIZAN POR UN FALLO EN LA PRODUCCIÓN DE ENERGÍA DENTRO DE LAS CÉLULAS DE CUERPO.

-PUEDEN AFECTAR A CUALQUIER ÓRGANO O SISTEMA DEL CUERPO Y APARECER DESDE EL NACIMIENTO O EN EDAD ADULTA.

-SE ESTIMA QUE EN ESPAÑA SE DIAGNOSTICAN AL AÑO ENTRE 100 Y 300 NUEVOS CASOS.

# Objetivos



-INFORMACIÓN Y APOYO A LAS FAMILIAS

-PROMOVER LA INVESTIGACIÓN

-APOYAR LA AGRUPACIÓN DE PACIENTES

-SENSIBILIZAR, INFORMAR SOBRE LAS ENFERMEDADES MITOCONDRIALES

-COOPERAR CON OTRAS ENTIDADES SIMILARES

-FORMACIÓN, JORNADAS CIENTÍFICAS



# INVESTIGACIÓN



**"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).



**"Registro Español de Patologías Mitocondriales"** 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.



**FEDER**  
Federación Española de  
Enfermedades Raras

**PERTENENCIA  
DESDE 2002**



**IMP**  
International Mito Patients

**PERTENENCIA  
DESDE 2010**



**ASEM**  
Federación de Enfermedades  
Neuromusculares

**PERTENENCIA  
DESDE 2015**



**FORO ESPAÑOL DE  
PACIENTES**

**PERTENENCIA  
DESDE 2021**



Colaboraciones

# PERTENENCIA A ORGANIZACIONES

# ¿Qué hacemos?



Primera vía de apoyo  
ante el diagnóstico

## ÁREA SOCIAL



Asesoramiento  
médico y genético

información y orientación



Agrupación familias



## Trabajo social

**María Careaga Parejo**  
nº col. 31-201-1028

Tipo de consulta más habitual: **información sobre evolución y cuidados de la patología**

Otras: primera información sobre la enfermedad y la información sobre especialistas.

Servicio registrado con el nº S7734 en la Consejería de Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad de la Comunidad de Madrid.



- Jornadas científicas
- Talleres
- Encuentros



- Eventos solidarios
- Semana Mundial de las Enfermedades Mitocondriales







CUANDO EN 2015, LAS RESPUESTAS  
SE ACABARON Y LAS PUERTAS SE  
CERRARON...

AEPMI NOS DIÓ:

DIAGNÓSTICO

NUEVA

ESPERANZA

EXPERIENCIAS

¡GRACIAS!

A TODOS LOS QUE FORMARON Y  
FORMAN PARTE DE AEPMI  
SOMOS MEJORES DESDE QUE  
OS CONOCENOS



# ¡GRACIAS!



info@aepmi.org 618789068