



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

NUÉV
PLANIA

ESPERANZA

EXPERIENCIAS

INFORMACIÓN

¡GRACIAS!

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



¡GRACIAS!



info@aepmi.org 618789068