



Autora del dibujo: Carlota (5 años)



ASOCIACIÓN AEPMI
C/ Manuel Tovar, 3 - Entreplanta
28034 MADRID
Teléfono: 618789068
Mail: info@aepmi.org

Síguenos en:  

www.aepmi.org

DATOS PERSONALES

Nombre: Apellidos: DNI:
Domicilio: Localidad:
C.P.: Provincia:
Teléfono: e-mail:
 Afectado Familiar Otros: Firma:

Deseo hacerme socio de AEPMI mediante:

1) Cuota socio titular (afectado o no afectado)

60€ semestral 120€ anual

2) Cuota socio colaborador

30€ semestral 60€ anual

Banco/Caja: IBAN:
Entidad: Oficina: DC: Nº cuenta:
Agencia: C.P.: Población:
3) Aportación puntual ingresando en la cuenta de la asociación
LA CAIXA: ES45 2100 2124 6702 0048 7739 cantidad

 **BOLETÍN DE ASOCIACIÓN**



¿Qué es AEPMI?

Es una entidad sin ánimo de lucro, creada en el año 2000 para la promoción de toda clase de acciones destinadas a mejorar la situación y calidad de vida de las personas afectadas por patologías mitocondriales.



¿Cuáles son nuestros objetivos?

- Informar y asesorar a las personas con afectadas y a sus familias.
- Conseguir el mayor bienestar para el afectado.
- Fomentar la investigación.
- Promover una adecuada atención a todos los niveles, consiguiendo una continuidad en la mejora física del enfermo.
- Fomentar la formación dirigida tanto a profesionales como a los familiares de afectados.
- Sensibilizar a las administraciones y organismos, así como al público en general sobre la problemática derivada de este tipo de enfermedades.

AEPMI pertenece a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y a International Mito-Patients (IMP).



Principales Actividades

AEPMI presta su apoyo a distintos proyectos de investigación sobre enfermedades mitocondriales que se realizan en la actualidad. Además, fomenta la facilitación de un diagnóstico definitivo de todos los pacientes, y ha puesto en marcha la elaboración de un Registro Español de Afectados que sirva de base para proyectos de investigación futuros, para impulsar la realización de ensayos clínicos en España con fármacos que se dediquen al tratamiento de estas patologías.



Iniciativas Solidarias

Familiares y afectados por enfermedades mitocondriales de todo el país, realizan una serie de iniciativas solidarias con el fin de recaudar fondos para dar continuidad a las investigaciones que la asociación ya tiene en curso, pero también fomentar nuevos proyectos que garanticen la continuidad en la investigación sobre estas enfermedades.

Consulta las campañas y eventos solidarios en nuestra web: www.aepmi.org



¿Qué son las enfermedades mitocondriales?

Son enfermedades causadas por un defecto en la producción de energía dentro de las células del organismo. Están clasificadas como **ENFERMEDADES RARAS**, con una incidencia en la población inferior a 5 de cada 10.000 habitantes). Estas patologías afectan principalmente a niños y en ellos la afectación es muy grave, pero las nuevas descripciones en adultos son cada vez más frecuentes. Las enfermedades mitocondriales son genéticas, crónicas, degenerativas y altamente discapacitantes, y hasta el momento no tienen cura. Todos los afectados por estas enfermedades dependen de los avances médicos y farmacológicos, que están completamente ligados a la investigación.



¿Cómo se diagnostican?

El diagnóstico de las enfermedades del metabolismo energético mitocondrial puede resultar muy complejo, se consigue en muchos casos tras una larga serie de estudios bioquímicos y moleculares en diferentes tejidos, especialmente en los más afectados clínicamente.



Tratamientos

No existe un tratamiento curativo para la enfermedad. Los tratamientos que se utilizan tienen por objeto básicamente aliviar los síntomas y retardar la progresión de la enfermedad.

Los fármacos más utilizados son la coenzima y la L-Carnitina y según los déficit enzimáticos se utilizan diversas vitaminas.

En general, se puede hablar de distintos tratamientos farmacológicos y nutricionales, terapia genética preimplantacional, tratamiento de mantenimiento y tratamiento psicológico. En definitiva, el tratamiento de las enfermedades mitocondriales ha de ser necesariamente pluridisciplinar para evaluación y tratamiento de las alteraciones cardíacas, sensoriales, endocrinas, ortopédicas, etc.



¿Cómo puedes colaborar?

- Hazte socio.
- Participa en nuestros eventos.
- Haz una donación.
- Infórmate y participa en nuestras campañas: recogida de móviles usados...
- Colabora como voluntario.
- Difunde nuestros mensajes en redes sociales.

