

A photograph of several hands of different skin tones cupping a single, bright red heart. The hands are positioned in a way that suggests care and support. The background is a textured, light blue surface. A dark blue diagonal overlay covers the left side of the image, where the text is placed.

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE
PATOLOGÍAS MITOCONDRIALES



Datos técnicos

- **Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales NIF G-91122275.**
- **Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 554194.**
- **Reconocimiento de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior desde el 13 de diciembre de 2016.**
- **DOMICILIO SOCIAL : Paseo de la Castellana 230, 28046 Madrid**

INICIOS...

**UN 10 DE AGOSTO DEL AÑO 2.000, A LAS 12:00 H. EN
SEVILLA, 3 PERSONAS ACORDARON CONSTITUIR UNA
ASOCIACIÓN DENIMINADA AEPMIA**

ACTA FUNDACIONAL





Estructura actual



Objetivos

MEJORAR CALIDAD DE VIDA

- 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 A PROFESIONALES



INVESTIGACIÓN

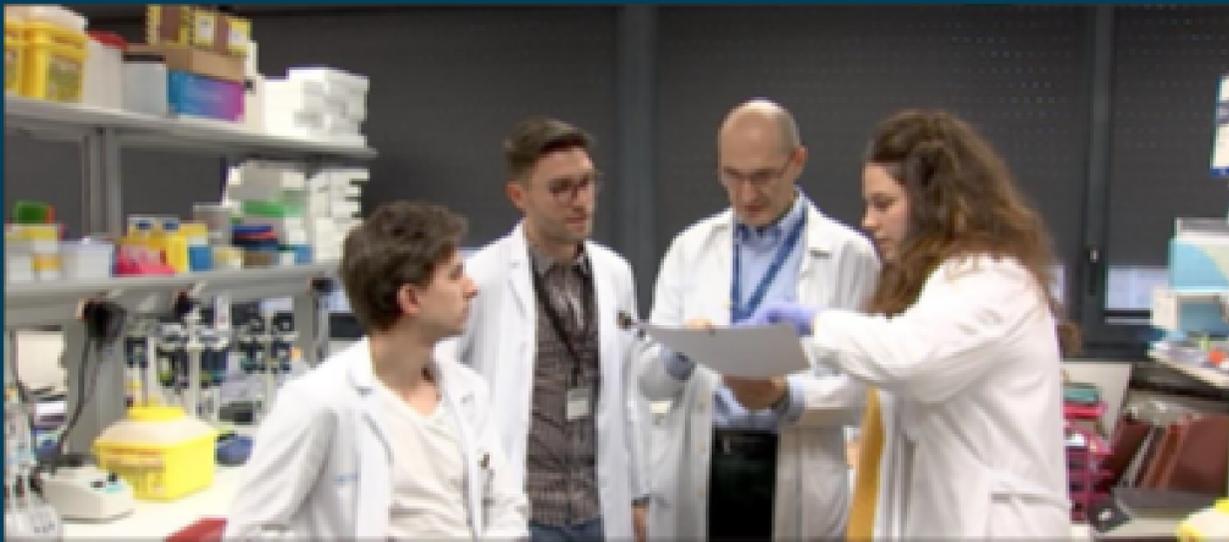
"Confirmación de patogenicidad de mutaciones en el DNA nuclear asociadas a patología mitocondrial" Universidad de Zaragoza, desarrollado por el Profesor Julio Montoya del Departamento de Bioquímica y Biología Molecular y Celular de la Universidad de Zaragoza, CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER).



EFICACIA TERAPÉUTICA

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.



"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

ÁREA SOCIAL SIO

**Servicio de Información y
Orientación**



ÁREA SOCIAL

información y orientación

Trabajo social

María Careaga Parejo

nº col. 31-201-1028



Primera vía de apoyo ante el diagnóstico



Asesoramiento médico y genético



Agrupación familias



Gestión de Proyectos



Elaboración de Informes



124 consultas en
2020, siendo el 72%
de mujeres



info@aepmi.org
618789068



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



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



ACTIVIDADES, JORNADAS Y EVENTOS EN 2020

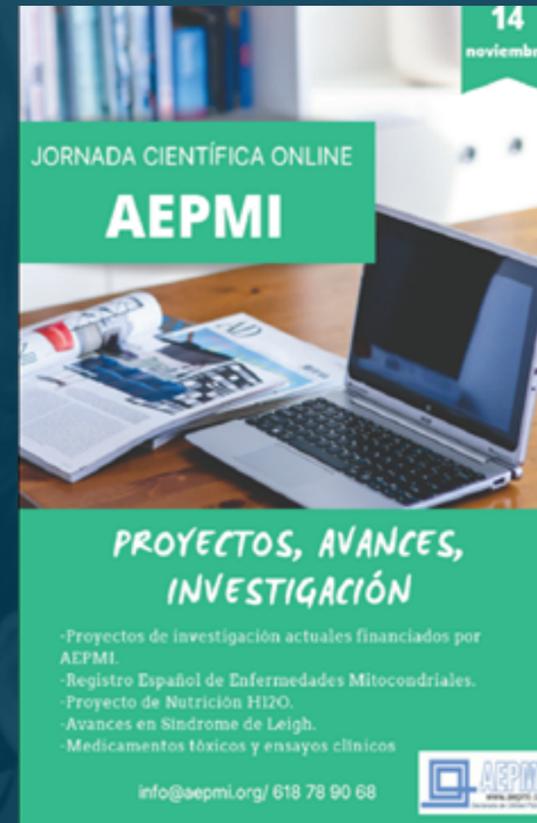
ADAPTÁNDONOS A LA SITUACIÓN
DE CRISIS POR EL COVID19

Jornada científica online AEPMI 14 de noviembre de 2020

unas 100 personas conectadas

Talleres online 14 y 15 de noviembre de 2020

6 talleres sobre epilepsia, psicología,
logopedia, motivacional, recaudación de
fondos



EVENTOS SOLIDARIOS PRESENCIALES

- 15/01/2020 Tarta solidaria "Todos con Marcos"
- 26/01/2020 Musical El Rey León
- 26/01/2020 Teatro en Sala Cero
- 08/02/2020 Evento en Mejorada del Campo
- 09/02/2020 Partido de Fútbol Solidario
- 23/02/2020 Zurich Maratón
- 28/02/2020 Evento visibilización en Dos Hermanas
- 01/03/2020 Caminata solidaria Cabanes

y llegó el covid...

Junio: Reto en Mi Grano de Arena: Remando por la Esperanza (online)

Julio: Descenso del Ebro, la Travesía de Adrián (online)

Septiembre: Light Up for Mito, 57 monumentos es España-Semana de las Enfermedades Mitocodriales



Diciembre:

Presentación libro "Diario de un hiperinmune confinado"

Aperitivo prenavideño

1ºRun for Mito 26, 27 y 28 diciembre



COVID 19: Diario de un hiperinmune confinado

Cabanillas Serrano, Fermin



La historia real, contada y escrita por su protagonista, de la lucha contra el coronavirus de un paciente cuyo plasma salva vidas.

SINOPSIS

A día de hoy, uno de los métodos de lucha contra la COVID-19 es el uso del plasma de personas que hayan pasado la enfermedad con la suerte de haber generado anticuerpos que hagan que ese líquido amarillo sirva como elemento de vida para muchos enfermos. Este libro resume la experiencia de uno de los donantes de ese oro desde sus venas, desde que supo que tenía COVID hasta que peleó por contar con toda la información necesaria, vencer su miedo a las agujas y terminar contando su caso en medios de toda España para que otras personas se animaran a participar activamente en la lucha contra el virus.

AUTOR

Fermin Cabanillas Serrano
Periodista nacido en Zalamea la Real (Huelva) en 1970. Escribe en AION Sur, EFE, eldiario.es/andalucia, El Correo web y Sevilla Buenas Noticias. Profesor de Redacción y Contenidos en la Escuela de Reporteros de Andalucía. Autor de Cinco años de cine y La sonrisa del Caribe. Premio Periodista con buena tinta, del Colegio Profesional de Periodistas de Andalucía y la Asociación de la Prensa de Huelva.

Pábillo Editorial	
Temas IBIC	DIVULGACION CIENTIFICA, HISTORIAS REALES, PRENSA Y PERIODISMO
Idioma	CASTELLANO
ISBN	978-84-122482-5-8
Encuadernación	Rústica
Nº páginas	114
Medidas	140 x 200 mm
P. SIVA: 13,46€	
PVP: 14,00€	



Libro solidario con las enfermedades mitocondriales.

El 50% de sus beneficios irán destinados a AEPMI para seguir investigando en busca de una cura.

3 de diciembre a la venta

A collage of photos showing participants in the '1º Run for Mito' event. The event took place on December 26, 27, and 28, 2020. The text '¡Gracias!' and the AEPMI logo are visible. A large grey circle contains the text 'RECAUDACIÓN 3.460,10€'. A large green circle contains the text '841 DORSALES'. The bottom of the collage shows a participant with bib number 073.



CAMPAÑAS SOLIDARIAS 2020

CAMPAÑAS SOLIDARIAS

LLAMADA SOLIDARIA

Recogida de móviles viejos desde 2012.

3.491,50€



RECOGIDA DE TAPONES

Mallorca

350€

SMS SOLIDARIO

TEAMING AEPMI

The screenshot shows the Teaming website interface. At the top, there's a navigation bar with 'Teaming', '¿Qué es Teaming?', 'Grupos', and 'Crea un Grupo' buttons. A search bar on the right says 'Buscar Grupos'. The main content area features a photo of children and the text 'Investigación de las Enfermedades Mitocondriales'. Below the photo, it displays '37 Teamers' and '1.249€ recaudados'. A blue button at the bottom says 'Únete al Grupo (1€/mes)'. The text 'Al unirse aportarás 1€ al mes al Grupo' is visible above the button.

The advertisement features three green ribbons at the top. Below them, the text reads: '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.' The AEPMI logo and website 'www.aepmi.org' are shown. At the bottom, it says 'Con la colaboración de Vodafone España' next to the Vodafone logo. The entire ad is framed by green ribbons.

PRODUCTOS SOLIDARIOS

Recaudación 2020: 8.000€

MASCARILLAS

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€

PULSERAS DE TELA

LLAVERO MOD. 6068 VERDE

2€



PULSERA TEJIDAS

1€



¡GRACIAS!

SI VOSOTROS NADA DE ESTO SERÍA
POSIBLE



AEPMI

info@aepmi.org 618789068

www.aepmi.org