

SEMANA MUNDIAL DE CONCIENCIACIÓN DE LAS ENFERMEDADES MITOCONDRIALES

Del 16 a 22 de septiembre 2018



¿Por qué?

La enfermedad mitocondrial es un trastorno genético debilitante que roba la energía de las células del cuerpo, causando disfunción o fracaso de múltiples órganos y sistemas y que puede provocar la muerte. Hay pocos tratamientos eficaces, y no existe cura.

Una de cada 200 personas lleva la mutación genética que podría ponerlos en riesgo de desarrollar una enfermedad mitocondrial, una enfermedad genética devastadora.

Light Up for Mito (*Ilumina por las mitocondriales*) aumentará la conciencia de esta enfermedad poco conocida, pero potencialmente mortal entre el público en general.

¿Quién lo organiza?

AEPMI como miembro de la organización International Mito Patients (IMP) es la asociación encargada de la campaña en España.

¿Cómo puedo participar?

Todos podéis ayudar a aumentar la concienciación sobre la enfermedad mitocondrial en esta Semana de Concienciación de las siguientes formas:

- **Solicita la iluminación** en verde de edificios o monumentos en tu ayuntamiento u organismos pertinentes.
- **Propón en tu centro de trabajo o colegio** de tus hijos que dediquen un día de esa semana a las enfermedades mitocondriales (dibujar lazos verdes, carteles, grabación de un vídeo de apoyo, todos vestidos de color verde, divulgar información sobre las mito...)
- Si vives cerca de un monumento participante, **¡haz una foto!**
- Instala una **bombilla de luz verde** fuera de casa y / o lugar de trabajo.
- **Comparte las imágenes** e información sobre la campaña en redes sociales usando **#lightupformito** y **#GMDAW18**
- **Redes sociales.** Carga una **imagen de perfil** temporal con el lazo verde en tus cuentas de Facebook, Twitter, Instagram, WhatsApp. (Descárgalo aquí <http://gmdaw.org/resources/>)

En Internet

1. Divulga a través de sus canales de **redes sociales**: síganos en Facebook y Twitter. Cambia tu estado y comparte información sobre la enfermedad mitocondrial. Cambia tu foto de perfil a una imagen de perfil temporal con la cinta de Awareness Week.
2. Envía un **correo electrónico** a tus contactos y cuéntales sobre las mito.
3. Crea un **vídeo de YouTube** que explique algún aspecto de estas enfermedades de una manera creativa y única. Comparte el video en las redes sociales y envía el enlace a tus contactos por correo electrónico.

En la escuela o el trabajo

1. Haz galletas con forma de mitocondrias y adórnalas con glaseado. Llévalas al aula de tu hijo o déjalas en la sala de descanso o en la cafetería de tu trabajo. Asegúrate de incluir información sobre las mito.
2. Organiza un día de todos con camiseta verde en tu trabajo o colegio.



3. Haz una breve presentación sobre las mito en la clase de salud o ciencias de tu hijo en la escuela, o con tus compañeros de trabajo durante el almuerzo.

En cualquier otro lugar

1. Diseña un cartel o póster con datos sobre las enfermedades mitocondriales, y cuélgalo frente a tu casa, en el pasillo de la escuela o en la oficina o lugar de trabajo.
2. Escribe una carta al editor del periódico local y cuéntale sobre las mito, la Semana Mundial de Concienciación sobre las Enfermedades Mitocondriales y Light Up for Mito.
3. Envía un correo electrónico o escriba a estaciones de radio locales y pídeles que mencionen la Semana de Conciencia en vivo.
4. Ponte en contacto con los hospitales, instalaciones de atención médica y asociaciones profesionales de atención médica de tu comunidad y pídeles que incluyan la Semana de concienciación en sus boletines informativos.



Proponte contarle sobre las mito cada día de la Semana de Concienciación a cinco personas. Habla con compañeros de trabajo, cartero, camareros, compañeros de autobús, tu dentista, esteticista, clientes, compañeros de clase, vendedores, cajeros, etc.

Gracias por apoyar Light Up for Mito y la Semana Mundial de Concienciación de las Enfermedades Mitocondriales.

¡Entre todos podemos lograr mayor conocimiento y conciencia!

Para más información:

AEPMI

La Asociación de Enfermos de Patología Mitocondrial es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública. Se fundó en Sevilla en el año 1999 como iniciativa de dos padres de afectados y de tres afectados, y con el paso del tiempo fue ampliando su radio de acción a toda España. AEPMI está constituida por más de 220 personas afectadas de toda España, y un gran número de familiares y personas comprometidas que colaboran con la Asociación. Más información en sus perfiles de Facebook y Twitter AEPMI: info@aepmi.org , teléfono 618789068.

IMP

International Mito Patients es una red de asociaciones de pacientes nacionales involucradas con las enfermedades mitocondriales. Las patologías mitocondriales son poco frecuentes, con un número reducido de pacientes en cada país. Las asociaciones de pacientes nacionales que forman parte de IMP son activas y potentes en cada uno de sus países. Uniendo los esfuerzos de todas ellas, IMP representa a un mayor número pacientes, para que unan sus voces en el ámbito internacional.

www.mitopatients.org

También puedes visitar el sitio web de la Semana Mundial de Concienciación de las Enfermedades Mitocondriales www.gmdaw.org