



MEMORIA DEL VI ENCUENTRO DE FAMILIAS CON ENFERMOS MITOCONDRIALES

Del 10 al 12 de noviembre de 2023

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus
Familias (CREER) del Imsero.

Asociación de Enfermos de patologías Mitocondriales AEPMI
info@aepmi.org



Entidades organizadoras

-Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales (AEPMI)

Asociación creada por familiares de enfermos en el año 2.001 con el objetivo de ofrecer información y apoyo a los afectados y sus familias, promover la investigación de estas enfermedades, así como la formación y la unión de las familias de España.

-Fundación Ana Carolina Díez Mahou (FACDM)

Fundación creada en el año 2011 con el objetivo de prestar terapias a niños y niñas con enfermedades mitocondriales- neuromusculares y apoyar a sus familias en Madrid.

Objetivo

La base de estos encuentros es la CONVIVENCIA DE FAMILIAS: intercambio de experiencias y de forma complementaria ser un espacio para FORMAR A LAS FAMILIAS.

Lo que pretendemos en este tipo de encuentros es establecer un foro de debate y puesta en común de diferentes experiencias, tratar de enseñar técnicas específicas a los cuidadores, mediante un intercambio recíproco de información entre las familias y los profesionales, en un foro participativo, abierto y dinámico, con el objeto de conocer y compartir información para estas patologías que se puedan aplicar en el cuidado de estos pacientes, en el ámbito doméstico, para mejorar las cualidades físicas y calidad de vida de nuestros enfermos, dentro del entorno familiar.

Programa

SÁBADO 11 DE NOVIEMBRE

1º Taller “Nos conocemos” impartido por la psicóloga Lydia Padilla, como apertura del encuentro. Se hizo una breve presentación de cada uno de los participantes, pudiendo así conocer a las familias nuevas y presentándose también las que ya llevan años en las organizaciones. Se llevaron a cabo varias dinámicas de grupo para hacer que se sintieran más cómodas las familias.

2º Taller “La risa como terapia” impartido por la psicóloga Lydia Padilla y Adriana Delgado, psicóloga en prácticas y voluntaria de la FACDM. Magnífico taller donde se compartieron risas durante una hora con varias dinámicas de grupo, música y las familias se pudieron relajar también en el cierre del taller con un ejercicio de meditación imaginándose un Lugar Seguro en su memoria.



Taller la Risa como terapia

3º Taller “Aprendemos a gestionar nuestras emociones impartido por la psicóloga Lydia Padilla y Adriana Delgado, psicóloga en prácticas y voluntaria de la FACDM. Una vez que ya se pudieron conocer las familias, con este taller nos adentramos en los sentimientos más profundos, sensaciones y emociones que preocupan a las madres, padres, enfermos y hermanos.

4º Taller “Nutrición en Enfermedades Mitocondriales” impartido por Delia Barrio, nutricionista del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid. Delia nos dio unas pautas para poder ofrecer una nutrición de lo más completa y adaptada siempre a nuestros pacientes.



Taller de Nutrición en Enfermedades Mitocondriales. Delia Barrio

DOMINGO 12 DE NOVIEMBRE

5º Taller "Fisioterapia respiratoria en Enfermedades Mitocondriales" impartido por Noelia Rama y Marina Lavenzzolo del centro Fisiobronquial Clinicas Coslada. Importante taller muy práctico en el que mostraron a las familias como realizar la extracción de mucosidad que suelen tener nuestros pacientes y que es peligroso por el riesgo de infecciones. Silvia miembro de la junta directiva de AEPMI y su hijo Leo realizaron la demostración con el Cough assist y el Chaleco movilizador de secreciones.



Taller Fisioterapia respiratoria en enfermedades mitocondriales

6º Taller "Resultados de la campaña por la Semana Mundial de las Enfermedades Mitocondriales". En este espacio Javier y Teresa presentaron los resultados de la campaña de septiembre por la Semana Mundial. Este fue el primer año en el que contamos con la colaboración de UCB Iberia quienes gestionaron una campaña en redes sociales con vídeos, carteles, fotos, mensajes... los resultados fueron muy positivos. Además, pudo asistir al taller Gema Arcusa, quien fuera parte de la junta directiva de AEPMI durante más de 5 años y explicó a las familias las charlas que ofrece ella por los colegios e institutos en Burgos con el fin de concienciar a los más jóvenes sobre estas enfermedades.

Durante los dos días del encuentro, mientras se desarrollaban los talleres, los menores estuvieron con los voluntarios en la sala de psicomotricidad.



VI ENCUENTRO DE FAMILIAS CON ENFERMOS MITOCONDRIALES

10-12 de noviembre de 2023

Centro de Referencia Estatal
de Atención a Personas con
Enfermedades Raras y sus Familias
(Creer)



C/ Bernardino Obregón, 24
09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950
Fax: +34 947 253 987

info@creenfermedadesraras.es

www.creenfermedadesraras.es



PROGRAMA

Viernes, 10 de noviembre

16:00 Llegada y acomodación

Sábado, 11 de noviembre

10:00-11:30 Taller "Nos conocemos".

Lydia Padilla Salguero, psicóloga
Fundación Ana Carolina Diez Mahou

11:45-12:45 Taller "La risa como terapia".

Lydia Padilla Salguero, psicóloga
Fundación Ana Carolina Diez Mahou

16:00-17:00 Taller "Aprendemos a

gestionar nuestras emociones". Lydia
Padilla Salguero, psicóloga Fundación
Ana Carolina Diez Mahou

17:15-18:15 Charla "Nutrición en
enfermedades mitocondriales". Delia
Barrio Carreras, dietista, nutricionista
Hospital Universitario 12 de Octubre

19:00-20:30 Espacio para la asociación.
Convivencia y foto de grupo

Domingo, 12 de noviembre

10:00-11:30 Taller "Fisioterapia respiratoria
en enfermedades mitocondriales". Noelia
Rama Suárez y Marina Lavezzolo
Colombo, fisioterapeutas Clínica
Fisiobronquial

11:45-12:30 Presentación "Resultados
campana de la Semana Mundial de las
Enfermedades Mitocondriales". Javier
Pérez-Minguez, director FACDM, M^a
Teresa Torre, presidenta AEPMI y María
Careaga, trabajadora social AEPMI

12:30 Salida turística por el centro de la
ciudad

16:00 Despedida



Conclusiones

El Encuentro de familia un año más ha cumplido con sus objetivos que por un lado fueron el de la Convivencia de familias, y de forma paralela recibir una formación específica para el manejo del paciente. Las familias terminaron el encuentro satisfechas en líneas generales con la organización, contenido y resultados del encuentro, con ganas de volver el próximo año.

Propuestas de mejora

A raíz de varias quejas de familias proponemos los siguientes cambios para que la experiencia sea lo mejor posible durante los días del Encuentro.

-Cambiar los sistemas de iluminación de las aulas, en concreto estuvimos en el aula 3 realizando los talleres. La iluminación es fuerte y sin posibilidad de modularla además la luz es directa y muy fuerte. Uno de los pacientes sufrió una crisis durante la realización de uno de los talleres, muchos tienen fotosensibilidad y se sabe además de los estímulos de este tipo pueden provocar crisis epilépticas en nuestros enfermos. Proponemos instalar luces indirectas que vayan de abajo hacia arriba y que sean además luz cálida y tengan posibilidad de modular la intensidad según el taller que se esté realizando.

-Mayor flexibilidad con las familias en las comidas. Tuvimos varias familias que pidieron la merienda de los niños un poco más tarde y se la negaron. Fueron muy estrictos con los horarios de las comidas, no permitieron sacar la comida ni guardarla para más tarde. La respuesta que dieron fue: “hablad con enfermería, ellos lo autorizan le mandan un email y se les puede subir la comida, desayuno o lo que se necesite al apartamento, pero tiene que venir autorizado desde enfermería y vía email...” teniendo en cuenta la vulnerabilidad de nuestros pacientes y que es frecuente pasar una mala noche, es muy difícil saber con antelación que necesitará desayunar/comer /merendar o cenar media hora más tarde, vemos demasiado requisitos para hacer un cambio tan sencillo. Pedimos que se adapte mejor a las necesidades de las familias.

-Mayor flexibilidad en los tiempos para comunicar cambios de alojados. Tuvimos dos bajas de 2 familias entre un y dos días antes del inicio del encuentro, nos hubiera gustado poder aprovechar esos apartamentos libres para que se alojen algunos profesionales o voluntarios que se quedaron en hotel, pero nos comunicaron que ya era imposible hacer cambio alguno.

-Poner todas las mesas juntas para las horas de las comidas y cenas, nos separaron las mesas por apartamentos el primer día y los siguientes a petición nuestra unieron las mesas de los alojados, pero continuaron dejando separadas las mesas de los no alojados. La convivencia y ratos como las comidas son fundamentales y la razón de ser de estos encuentros.

