

MITOCON, INSIEME PER LO STUDIO E LA CURA DELLE MALATTIE MITOCONDRIALI ONLUS

Mitocon ONLUS nasce nel 2007 per volontà di un gruppo di genitori di bambini affetti da malattie mitocondriali con l'obiettivo di condividere conoscenze ed informazioni su queste gravi patologie genetiche. Nel corso degli anni l'associazione è cresciuta ed è diventata uno dei più importanti punti di riferimento in Italia sulle malattie mitocondriali. L'Associazione oggi si occupa di:

- fornire sostegno ed informazione ai malati e le loro famiglie, condividendo esperienze e conoscenze sulle patologie
- informare e sensibilizzare sulle malattie mitocondriali e promuovere azioni per sollecitare risposte ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie
- sostenere tutti gli ambiti di ricerca per arrivare alla comprensione di queste patologie, trovare cure risolutive e nuove terapie
- promuovere azioni di raccolta fondi a sostegno delle ricerca e delle attività volte a migliorare la qualità di vita di chi è colpito da una malattia mitocondriale

Mitocon è membro fondatore di International Mito Patients (IMP), il network internazionale di associazioni di persone con malattie mitocondriali che riunisce 14 associazioni in 11 paesi, e lavora in rete con le più importanti associazioni e società scientifiche coinvolte nelle patologie mitocondriali come AIM – Associazione Italiana di Miologia, ERNDIM European Research Network, EURORDIS, MMS The Mitochondrial Medicine Society, SIMMENS – Società Italiana per lo Studio delle Malattie Metaboliche Ereditarie e lo Screening Neonatale, SIN – Società Italiana di Neurologia. Mitocon inoltre, fa parte della rete delle malattie rare UNIAMO.

Nel 2012 Mitocon è stato uno dei membri fondatori di **International Mito Patients (IMP) (www.mitopatients.org) network internazionale di associazioni di persone con malattie mitocondriali** con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita delle persone colpite da queste patologie attraverso la condivisione e la collaborazione fra tutte le associazioni di malattie mitocondriali. IMP riunisce 14 associazioni in 11 paesi e 3 continenti.

FORNIRE SOSTEGNO ED INFORMAZIONE AI MALATI E LE LORO FAMIGLIE

Fin dalla sua fondazione Mitocon ha istituito un **contact center pazienti dedicato**, per fornire un primo supporto a chi cerca informazioni e ha bisogno di indicazioni su come orientarsi nell'affrontare il percorso con le malattie mitocondriali.

Mitocon - Insieme per lo studio e la cura delle Malattie Mitocondriali - ONLUS

CF: 97488070588 Iscritta al Registro del Volontariato della Regione Lazio – Sezione II n° 705 del 8/9/2008

Sede legale: Via Francesco Benaglia, 13 00153 Roma - Tel. 06 66991 333/334 - Contact center pazienti: 340 7569156

Sito internet: www.mitocon.it E-mail: info@mitocon.it PEC: mitocononlus@pec.it

Oggi esistono **referenti territoriali di Mitocon** in diverse regioni italiane. L'associazione sta lavorando per creare dei comitati locali organizzati in grado di fornire informazioni e di indirizzare i pazienti e i familiari.

Nel 2009, Mitocon ha inoltre promosso e finanziato il **Registro Italiano dei Pazienti Mitocondriali**, grazie anche al sostegno di Telethon, per raccogliere informazioni e conoscenze attraverso i principali centri italiani di riferimento per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali.

Nel 2017, Mitocon ha realizzato, le linee guida "**La gestione dei pazienti mitocondriali in rianimazione e in situazioni di emergenza**", grazie al contributo del Prof Enrico Bertini dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, della Dott.ssa Anna Mandelli dell'Ospedale dei Bambini Vittore Buzzi di Milano, della Prof.ssa Serenella Servidei della Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli Università Cattolica del Sacro Cuore. Queste linee guida sono state studiate per fornire ai medici uno strumento indispensabile per fare fronte a un intervento di emergenza su un paziente mitocondriale. Per il paziente stesso è un materiale necessario da portare con sé in caso di accesso al pronto soccorso.

INFORMARE E PROMUOVERE AZIONI DI SENSIBILIZZAZIONE

Promuovere l'informazione è fondamentale quando si parla di malattie rare e poco conosciute come le malattie mitocondriali. L'impegno di Mitocon si rivolge ai pazienti e alle loro famiglie, alla comunità scientifica e all'opinione pubblica.

Dal 2011, Mitocon organizza ogni anno il **Convegno Nazionale sulle Malattie Mitocondriali**, per favorire lo scambio di conoscenze ed esperienze tra medici e ricercatori, pazienti, familiari e *caregiver*. Nel tempo il Convegno è diventato un appuntamento unico ed importante sia per la comunità di medici e ricercatori che si occupano della materia che dei pazienti e delle loro famiglie.

Oltre al Convegno annuale, Mitocon organizza anche **seminari, videoconferenze** e prende parte a **eventi** in Italia e all'estero sulle malattie mitocondriali e le patologie rare.

Mitocon partecipa alla **GMDAW – Global Mitochondrial Disease Awareness Week**, la Settimana Mondiale di Sensibilizzazione sulle Malattie Mitocondriali promossa da IMP – International Mito-Patients, che si svolge ogni anno, la terza settimana di settembre, realizzando iniziative di informazione e sensibilizzazione sul territorio italiano.

Mitocon pubblica anche **materiali informativi** sulle malattie mitocondriali.

Mitocon partecipa attivamente ai tavoli di lavoro a livello europeo degli **European Reference Network (ERN)**, nello specifico negli ERN delle patologie neuromuscolari, delle malattie metaboliche (MetabERN) e delle malattie visive in cui sono suddivise le diverse malattie mitocondriali (ERN EYE).

Sul territorio promuove azioni di **sensibilizzazione per la costituzione di Tavoli Regionali per la definizione dei PDTA** (Piani Diagnostico-Terapeutici ed Assistenziali regionali) per permettere a tutti i pazienti mitocondriali italiani di ricevere il medesimo trattamento nelle diverse regioni italiane ed assicurare che ciascuno riceva tutti i supporti previsti dai LEA (Livelli Essenziali di Assistenza)

SOSTENERE TUTTI GLI AMBITI DI RICERCA

Dal 2012 Mitocon ha stanziato circa 900.000 euro investendo sia **nella ricerca di base**, per migliorare la comprensione dei meccanismi di funzionamento dei mitocondri, che **nella ricerca applicata**, per sviluppare nuove terapie, con un ritmo crescente nel corso dell'ultimo periodo

PROMUOVERE AZIONI DI RACCOLTA FONDI

Tutte le iniziative e i progetti che MITOCON porta avanti sono realizzati grazie al contributo di privati ed aziende. L'associazione organizza eventi di raccolta fondi sul territorio e di sensibilizzazione per sostenere la ricerca scientifica, ma anche per fornire servizi e strumenti per migliorare di vita per coloro che sono affetti da queste malattie. Oggi si può sostenere Mitocon donando il 5X1000 indicando il Codice Fiscale 97488070588, ma anche con donazioni continuative e una tantum.