

## **BLOQUE: MÉDICO EXPERTO**

**Julio Montoya**, Catedrático de Bioquímica de la Universidad de Zaragoza, experto en genética de las enfermedades del ADN mitocondrial.

## **BLOQUE ASOCIACIONES DE PACIENTES**

**AEPMI:** Asociación Española de Enfermedades Mitocondriales. Actividad de AEPMI en el marco de las enfermedades mitocondriales y avance del registro Europeo. *Javier Pérez Mínguez, miembro de la Junta Directiva de AEPMI*

**Acción Visión España:** los proyectos de la entidad, servicios y atención a pacientes. *Joan Bestard Bur: Miembro de la Junta Directiva de AVE. Proyectos de la entidad desde septiembre 2020.*

**ONERO:** Observatorio Estatal de Enfermedades Raras Oculares. Información y estado del registro de pacientes. *José Luis Gil, Presidente de ONERO.*

**ASANOL:** *Mati Mora, trabajadora social de ASANOL.* Atención y servicios para personas afectadas y familias.

## **BLOQUE FAMILIARES Y AFECTADOS**

**Marta Herrera.** Vivencia de una madre tras el debut de la enfermedad en sus hijos.-

**Ana Velosa:** Desde Portugal narra su experiencia como madre que tiene un hijo afectado.

**Alejandro Luna,** Persona afectada. Tratará aspectos sobre su convivencia con LHON.-

**Joan Bestard:** Persona afectada. Tratará aspectos sobre su convivencia con LHON.

**Gema Fernández,** el entorno laboral y convivir con LHON-

**Alejandro Jiménez ,** Persona afectada. Su experiencia al emprender un negocio.

**Cierre del acto: Samuel Jimenez. Secretario Asanol**