



LA MITOCONDRIA
.org

GUÍA DE MEDICINA MITOCONDRIAL

www.lamitocondria.org

El objetivo de ésta guía es proporcionar información relevante y veraz para todas las personas que de alguna manera se han encontrado, casi siempre sin quererlo, en el mundo de las enfermedades mitocondriales.

El hecho de que actualmente no sean enfermedades conocidas abre la puerta a un mundo lleno de incertidumbres, soledad y ansiedad y empezar a investigar te puede sumergir en un mar de información que suele terminar siendo confusa y excesivamente abrumadora al no poder contar con una referencia cercana o historias con las que relacionarte.

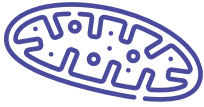
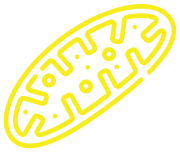
Esperamos que éste documento te responda a algunas preguntas fundamentales y te pueda acompañar en el proceso de tu enfermedad, o la de tu ser querido.

Antes de empezar, es importante que conozcas los DOS pilares sobre los que construimos esta plataforma:

Las enfermedades mitocondriales son un GRUPO de enfermedades, y **se comportan de manera diferente en cada persona que las padece**. Una enfermedad mitocondrial no es igual a otra, ni afecta a las personas de la misma manera, incluso dentro de una misma familia. En lamitocondria.org, aunque se habla de “enfermedades”, acompañamos y cuidamos a PERSONAS en quien las mitocondrias no están del todo bien.

La información que se encuentra en lamitocondria.org ha sido revisada por profesionales en medicina, pero **de ninguna manera sustituyen el consejo del médico o grupo de médicos que te atienden en persona**. Comparte de manera respetuosa los contenidos de la página, tenemos una sección para profesionales y el deseo de trabajar juntos para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

BIENVENIDO AL MUNDO DE
LA MEDICINA MITOCONDRIAL
¡COMENCEMOS!



¿QUÉ SON LAS MITOCONDRIAS?

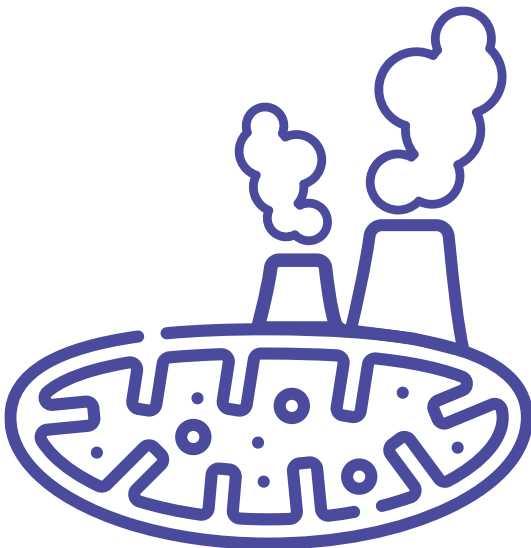
Las mitocondrias son pequeñas centrales de energía que se encargan de procesar la comida que comemos y el oxígeno que respiramos y convertirlos en energía para que podamos vivir.

Dentro de cada una de nuestras células hay muchas mitocondrias que trabajan en equipo para cubrir las necesidades de cada órgano en particular. Por lo tanto, las partes del cuerpo que necesitan más energía para trabajar necesitan más y mejores mitocondrias funcionando.

Las mitocondrias se originaron de un ser vivo que vivía fuera de las células, incluso tienen un código genético propio! por lo tanto, a veces se comportan de manera autónoma (o más o menos autónoma), y podemos tener dentro de una célula **AL MISMO TIEMPO** mitocondrias grandes, pequeñas, nuevas, viejas, sanas y enfermas.



¿POR QUÉ FUNCIONAN MAL LAS MITOCONDRIAS?



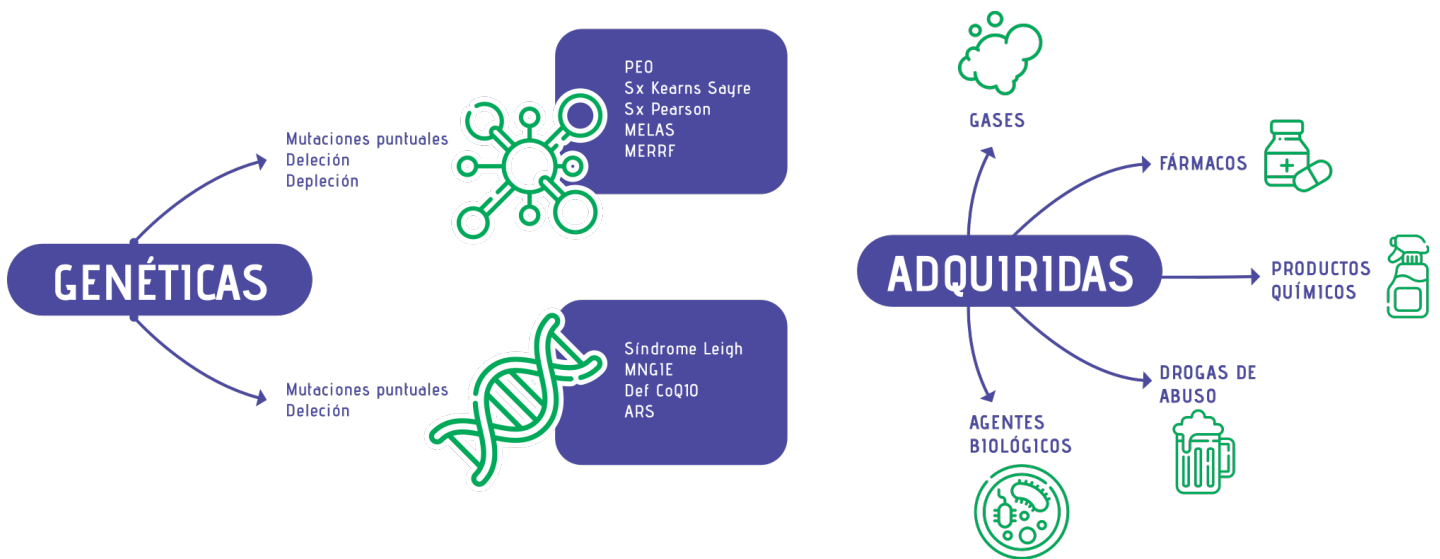
Puede ser que desde el inicio de la vida la mayoría de las mitocondrias no funcionen bien, o que los genes (mitocondriales o nucleares) tengan alguna mutación que no permite que hagan bien su trabajo, generando lo que se conoce como enfermedad mitocondrial PRIMARIA.

En otros casos, a lo largo de la vida, las mitocondrias enferman por culpa de agentes externos como virus, bacterias, algunos medicamentos y otras toxinas, generando una enfermedad mitocondrial SECUNDARIA.



¿CÓMO SE PUEDEN TRANSMITIR?

Las enfermedades mitocondriales no se contagian, ni tampoco aparecen por haber comido o bebido alguna cosa. No hay conductas de riesgo asociadas y no las transmite ningún tipo de animal. Para que aparezca una enfermedad mitocondrial, la persona tiene que haber nacido con algún defecto mitocondrial que puede o no ser evidente y que se manifieste a lo largo de la vida.



Todas las mitocondrias de una persona son heredadas de la madre; pero esto no quiere decir que sean ellas las responsables de la enfermedad de su descendencia. En el 80% de los casos, las enfermedades mitocondriales están causadas por algún defecto en el DNA nuclear (nDNA) y puede ser que uno o ambos padres sean portadores.

Puede ser que una persona haya heredado mitocondrias sanas y enfermas a la vez, o que la mutación que ha heredado no se exprese en todos los órganos y las mitocondrias sanas puedan compensar la función de las enfermas, de manera que la persona no se siente nunca enferma. A estas personas se les llama **portadores asintomáticos**.

¿QUÉ PRUEBA ME DICE SI TENGO UNA ENFERMEDAD MITOCONDRIAL?



No hay un solo estudio con el que se pueda asegurar que una persona tiene una enfermedad mitocondrial. Y tampoco hay estudios que ayuden a proveer la evolución de la enfermedad.

Dependiendo del lugar donde vivas, puedes tener acceso a uno o más estudios, pero lo más importante será integrar todos los aspectos de la vida de la persona: genética, función mitocondrial, el estado clínico en el que se encuentra y sus expectativas de vida, para poder tener no sólo un nombre para la enfermedad, sino un plan de manejo a futuro.

¿CUÁL ES EL TRATAMIENTO PARA LAS ENFERMEDADES MITOCONDRIALES?



Como ya se puede intuir, no existe un tratamiento para estas enfermedades. El manejo más conocido consiste en suplir la función de las mitocondrias mediante la administración de vitaminas y antioxidantes que puedan compensar las carencias derivadas de la disfunción mitocondrial. A esto se le llama **mitococktail**.

Es fundamental tener en cuenta que se pueden requerir adaptaciones para las actividades de la vida diaria, manejo del dolor crónico y rehabilitación para que los pacientes puedan gozar de una buena calidad de vida.

PARECE QUE SOLO HAY MALAS NOTICIAS ¿QUÉ ME ESPERA?



Aunque por el momento el panorama parece bastante sombrío, el paso más importante ya se ha dado, y tú puedes ser parte de ello. Reconocer que estas enfermedades existen y motivar el interés por investigar en ellas es primordial. Visualizar que existen en el mundo pacientes que están buscando respuestas y están dispuestos a ayudar a buscarlas es muy motivador para los científicos.

Cuando el mundo entienda que buscar respuestas para las enfermedades mitocondriales ayudará también a tener tratamientos para las más frecuentes e incluso para envejecer mejor, seremos imparables.

El campo de la medicina mitocondrial se encuentra en constante investigación, mantente pendiente de los avances en nuestra página.

www.lamitocondria.org

