



# Acimet

nº1 Abril 2022

## BOLETÍN INFORMATIVO



## CREACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

Bienvenido/a: Desde la Junta directiva te **agradecemos que colabores y formes parte de nuestra asociación.** Esta familia acaba de nacer gracias a la colaboración de familiares y amigos de los afectados. En unos días llegará a tu casa **una carta de bienvenida, tu carnet de socio y un detalle de agradecimiento.** ACIMET se constituyó en el año **2021.** Somos una entidad sin ánimo de lucro, creada y **promovida por familiares y afectados por Acidemia Metilmalónica en todo el territorio nacional.** Su formación surgió para formalizar la relación que desde hace varios años manteníamos a través de redes sociales y en concreto en un grupo de Whatsapp.

Tras comprobar que el vínculo creado entre todos los integrantes del grupo nos aportaba un gran apoyo emocional, nos permitía compartir información y conocimientos e incluso organizar eventos para recaudar recursos económicos y destinarlos a la investigación de la enfermedad, consideramos necesario crear una asociación que nos permitiera aunar de manera oficial todos los esfuerzos, dar visibilidad a la enfermedad y seguir luchando en conjunto, con el fin de conseguir objetivos que beneficiarán a los afectados y familiares de Acidemia Metilmalónica.

THANK YOU



## TESTIMONIO PERSONAL

*Carta publicada el 28 de febrero de 2021 con motivo del día de las enfermedades raras*

Hoy 28 de febrero es el día mundial de las enfermedades raras. Fecha que fue elegida por lo raro o especial, como nos gusta llamarlo nosotros, de ser el único mes que cambia sus días cada cuatro años. Si me hubieran dicho hace unos años que estaría pensando sobre las enfermedades raras, no me lo creería, pues lo ves lejano a ti, una cosa que sucede a otros, similar a la tragedia que vemos en las noticias a miles de kilómetros y siempre pensamos que a nosotros no nos va a tocar, pero toca y cuando menos te lo esperas, te golpea y te pill a contrapie.

La noticia más feliz de tu vida, se convirtió en una pesadilla llena de incertidumbres, visitas a médicos, agujas, analíticas, miedos, alarmas, medicaciones... Encontré otros padres y madres dispuestos a escuchar tus miedos y tranquilizarte, encontramos a amigos y familiares que te demuestran que cuando vienen mal dadas, ahí aflora la calidad humana y ya sabes que los quieres para toda la vida y que cuando algo les pase, vas a ser tan fiel como ellos lo fueron.

Hoy, alrededor de 25 padres/madres/pacientes compartimos un grupo de whatsapp para intercambiar nuestros sentimientos sobre la enfermedad, un grupo del que no te dan ganas de salirte, si no quedarte, donde no hay faltas de respeto si no consejos, escucha activa y empatía a raudales.

Con el COVID se ha podido ver que invirtiendo dinero por parte de los estados y las farmacéuticas se puede curar cualquier enfermedad. Solo es cuestión de voluntad y de que el beneficio no lleve lo económico adjunto si no lo humano. Moderna, una de las empresas que produce una de las vacunas COVID, casualmente ya tenía un proyecto de investigación en la enfermedad de mi hija, acidemia metilmalónica. A veces me digo que el destino ha querido que ocurra una pandemia global para que esa farmacéutica se forre de dinero y pueda avanzar en esa investigación. Ojala gane millones de euros. A veces pienso que el destino ha querido que ocurra una pandemia global para que haya geles desinfectantes en todas partes, llevemos mascarillas y hayan disminuido los virus clásicos que andan circulando todos los años, porque gracias a eso este año no hemos tenido que acudir a urgencias del Hospital La Paz ninguna vez.





## TESTIMONIO PERSONAL

*Carta publicada el 28 de febrero de 2021 con motivo del día de las enfermedades raras*

Mi hija lleva pinchándose desde el día en que nació cada semana una inyección intramuscular, una aguja con la que más de un adulto se desmaya o anda quejándose al médico, pero ella baja a su centro de salud con una sonrisa, jugando en la sala de espera segundos antes de entrar a la consulta, saluda a su enfermera con su habitual sonrisa, observa la gran labor y su también habitual sonrisa semanal para hacerle más fácil el momento, me abraza y recibe su vitamina que tanto la ayuda. El mal momento se le pasa con un abrazo, una pegatina de su enfermera y una chuchería, cosas sencillas. Ella sí que es valiente.

Con esto no quiero que tengas miedo si sucede algo parecido en tu entorno, si no que empaticemos y valoremos más que esas personas merecen los mismos recursos, los mismos espacios de oportunidad e igualdad. Merecen que nuestros médicos e investigadores tengan fondos para encontrar una cura para todas estas enfermedades, porque las enfermedades raras no conocen de clase social, país o momento.

Gracias a todos esos médicos e investigadores que se forman en enfermedades raras, su labor es puro amor, pues su objetivo, no cabe duda que no es de cara a la exposición o al reconocimiento público como pueda tenerla una enfermedad mayoritaria, si no que solo es para unos pocos y eso tiene aun más mérito.

*Nacho Villar Gutiérrez*

*Padre de una niña con Acidemia Metilmalónica.*



nº1 Abril 2022

# Acimet



## II TORNEO PADEL SOLIDARIO

Nuestros amigos de Spartans\_Padel están organizando un torneo de pádel para dar visibilidad y ayudar a recaudar fondos para nuestra Asociación.

**El 28 de Mayo tendrá lugar el II TORNEO SOLIDARIO DE PADEL, en el recinto EUROINDOR ALCORCON, MADRID.**

Apúntate y pasa un gran día de pádel colaborando con una bonita causa. Habrá música, regalos y gran ambiente. No lo pienses apúntate que las plazas vuelan. Toda la recaudación será destinada para la Asociación nacional de afectados y familiares con Acidemia Metilmalónica ACIMET.

Puedes colaborar:

- Participando en el torneo.
- Colaborando en la compra de papeletas para un sorteo que se realizará in situ.
- Dando Visibilidad.

**II TORNEO DE PADEL SOLIDARIO**  
**SABADO 28 DE MAYO**

Organiza: SPARTANS PADEL

ACIMET Academia Metilmalónica  
#NoSomosRarosSomosUnicos  
#LaInvestigacionNuestraEsperanza

**Categorías:**  
**Masculina:**  
- Nivel Alto  
- Nivel Medio  
- Nivel Medio-Bajo  
**Femenina:**  
- Nivel Alto  
- Nivel Medio  
- Nivel Iniciación

**Premios:**  
Paletilla Jámón Campeones cuadro principal  
Surtido Ibérico Subcampeones cuadro principal  
Cuña de Queso Campeones Consolación

**Fase de grupos, cuadro principal y consolación**  
4 partidos asegurados  
Punto de oro durante todo el torneo

**22€ persona**  
Welcome Pack para todos los participantes  
Inscripciones: Arturo - 678162361  
Dani - 690647281 Alvaro - 645799007

**Buen ambiente, sorpresas y sorteos durante el día**  
Lugar: Euroindoor Alcorcón

La cantidad recaudada se entregara a la Asociación Nacional de Afectados y Familiares con Acidemia Metilmalónica ACIMET.

**COLABORADORES:**  
EURO INDOOR CLUB DE PADEL  
CONDUCTOS LASO  
e-sports.com  
Música en directo al finalizar el torneo con nuestros amigos de "A Tres Bandas"

Atentamente, Junta Directiva Acimet

678 162 414 / 645 799 007

asociacionmetilmalonica@gmail.com

Instagram: @acidemiametilmalonica

Facebook: Acimet Acidemia Metilmalónica

Twitter: @ACIMET\_MMA