

MEMORIA

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPRESIA ESPASTICA FAMILIAR
STRÜMPELL-LORRAIN



MEMORIA

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPARESIA ESPASTICA FAMILIAR

STRUMPELL-LORRAIN

1. PRESENTACIÓN

La AEPEF fue fundada en Sevilla el 19 de octubre de 2002 por un grupo de afectados con trastornos motores que no encontraban un diagnóstico acertado para su enfermedad.

Formaron parte de la primera Junta Directiva: Ángel Gil Fernández como Presidente, Fernando González González como Secretario y Francisco Jose Morales Fernández como Tesorero.



Ángel Gil Fernández



Fernando González González



Francisco Morales Fernández.

Tiene asignado el CIF: G91250936 y su ámbito de actuación es el de **todo el territorio nacional**.

Se inscribió en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 170095 de la Sección 1ª, con fecha 21 de enero de 2003.

En noviembre de 2003, buscando una ubicación geográfica con mayor respuesta a las necesidades de los afectados, trasladó su razón social a Madrid.

Se modificó la Junta Directiva quedando formada por Francisco Rodríguez Galván como Presidente, Alicia Hernanz Lobo como Secretaria y José Reina Vega como Tesorero.



Francisco Rodríguez G.



Alicia Hernanz Lobo



José Reina Vega

Fue inscrita en el Registro de Entidades Ciudadanas del Ayuntamiento de Madrid con el número 01564 de fecha 17 de marzo de 2005.

La AEPEF consideró **"AFECTADO"** tanto al enfermo diagnosticado de Paraparesia Espástica Familiar (PEF) como a sus familiares directos y cuidadores en los que repercutían las consecuencias socio sanitarias, económicas y emocionales de esta patología.

En 2007, se modifica la junta directiva siendo Alicia Hernanz por M^a José López Sánchez como Secretaria.

En el año 2008 se traslada el domicilio social a Paracuellos de Jarama c/ Fuente Grande 18, bajo, 28860 Madrid.

Desde su comienzo ha realizado un gran esfuerzo para poner a disposición del colectivo de profesionales implicados en la investigación básica y clínica, psicológica y trabajo social, el bagaje de conocimientos sobre sus particulares, sintomatología y necesidades asistenciales sanitarias, sociales y económicas.



Maria José López Sánchez

Es meta de la AEPEF lograr que los afectados, enfermos y familiares, sean tratados adecuadamente dentro de una red asistencial eficaz en la que no se diluyan los recursos humanos, sanitarios y económicos y que los conocimientos de los profesionales se aglutinen en centros enriqueciendo el bagaje de conocimientos de los profesionales implicados.

Ante la lógica imposibilidad de que todos los neurólogos y médico de familia sean expertos en PEF, se fijó como un objetivo prioritario el que cada neurólogo y médico de familia contemple **la PEF como una posibilidad de diagnóstico** y transferir a los pacientes a centros especializados.

La AEPEF se esforzará por apoyar a los profesionales implicados en el tratamiento y estudio de la PEF, queremos que sepan que su trabajo no se limita a un despacho o a un laboratorio, queremos que sientan el calor de las personas que están esperanzados en que sus esfuerzos den el resultado apetecido.

Y sobre todo queremos aprovechar el interés demostrado por el colectivo de profesionales para aumentar sus conocimientos y tratar adecuadamente a los pacientes de PEF y de los que día a día recibimos su apoyo y colaboración.

La AEPEF proyecta actuar en esta línea y por ello anima a los organismos públicos a que escuchen y tengan en cuenta que lo que esta Asociación pretende, es la **adecuada atención de unos ciudadanos por los que están obligados a velar y la optimización de unos recurso de cuya administración están responsabilizados**, para que considerando nuestra colaboración y experiencia directa, se consigan las máximas mejoras posibles, centrando los esfuerzos en la atención a los afectados, el estudio de la etiología, el tratamiento de la PEF y por supuesto, **evitar o al menos reducir la transmisión genética**.

Según estudios epidemiológicos del equipo del Dr. Berciano, Catedrático y Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Cantabria en España pueden existir alrededor de 4.000 afectados de PEF.

2. ÁREA DE ACTUACIÓN:

La AEPEF abarca todo el territorio del Estado Español aceptando las consultas de afectado extranjero, especialmente de Latinoamérica.

Desde sus inicios, la AEPEF tuvo como finalidad el agrupar a enfermos y familiares, así como potenciar la investigación y sensibilizar a la opinión pública sobre esta enfermedad de baja incidencia, pero con efectos que causan deficiencias motoras en las personas que la padecen y que repercute en todo el entorno familiar del paciente. Por este motivo la Asociación continúa en esta línea de trabajo y es así como proyecta y realiza actividades encaminadas a dar a conocer esta patología a todos los niveles y atender al creciente número de personas que requieren asesoramiento y apoyo.



Participa en cuantos actos y eventos considera interesante para cubrir los objetivos de la Asociación.

Propicia y responde a peticiones de colaboración en los distintos medios de comunicación, revistas, prensa, radio, TV... llevando relación de todas estas actividades.

Para poder atender sus requerimientos la PEF cuenta con delegaciones en: Andalucía, Cataluña, Madrid, Galicia, Aragón y Rioja.

3. PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS:

- Declarada de Utilidad Pública Municipal según decreto de fecha 07 de julio de 2005 del Ayuntamiento de Madrid.
- Premio de Solidaridad Blas Infante 2008 “Casares por España”. (8.950 €)
- Interés Sanitario por parte del Ministerio de Sanidad y Consumo. (I Jornadas de PEF)
- Aval Social de la Sociedad Española de Neurología (SEN). (I Jornadas de PEF)



Existen numerosos testimonios de felicitación expresos por parte de los asociados como de otras personas que se han relacionado con la AEPEF, como por ejemplo Tom Waling de la fundación alemana de su mismo nombre, entre otros.

4. INTEGRACIONES Y RELACIONES:

La AEPEF está integrada en:

- La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- La Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM).
- La European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS)

Y a través de estos organismos se relaciona con las asociaciones nacionales y extranjeras que las integran.

En el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) dependiente del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) del Ministerio de Sanidad y Consumo propuso y se organizó un Grupo Multidisciplinar de expertos en PEF para el estudio de las patologías asociadas a la PEF, en el que participaron:

- Dr. Berciano Blanco, Catedrático y Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Cantabria.
- Dr. Posada de la Paz, Jefe Jefe de Área de la Unidad del SATA Instituto Carlos III.
- Dr. Pascual Pascual Jefe Adjunto del Servicio de Neuropediatría del Hospital Universitario La Paz, de Madrid.
- Dr. Gámez Carbonell Neurólogo del Hospital _Universitario Vall d'Hebrón UAB Institut Catalá de la Salut.
- Dra. Álvarez Martínez, Hospital Universitario Central de Asturias, Genética Molecular.

Como resultado de las I Jornadas de PEF se estableció relación con la Dra Schüler a fin de colaborar para crear en España una red similar a la GeNeMove en Alemania y una vez en funcionamiento trabajar junto para su implementación en la Unión Europea. El comité científico de esta red esta formado por los Dres. Referenciados anteriormente como componentes del Grupo Multidisciplinar y la Dra. Sobrido Gómez Neurogenetista de la Fundación Galega de Medicina Xenómica, como Coordinadora del proyecto.

Se ha publicado una Guía Clínica y de Pacientes para su distribución en el Sistema Sanitario consensuada por este equipo liderado por el Dr. Berciano.

La AEPEF propuso al Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, que aceptó, la realización de un curso para la especialización de fisioterapeutas en el tratamiento específico de la PEF.

Presentó al la Sociedad Española de Neurología (SEN) el programa para las I Jornadas de PEF, que le otorgó para ellas el *Aval Social*.

Solicitó del Ministerio de Sanidad y Consumo, para las I Jornadas de PEF el reconocimiento de **Interés Sanitario**, que le fue concedido.

Se relacionan con la AEPEF otras asociaciones de afectados españolas y extranjeras principalmente Hispanoamericanos y de la Unión Europea.



M^a José López Secretaria de la AEPEF, Ian Ben (British Group), Karen Johnson Asociación de US y de Australia, Dra. Rebeca Schüler Neurogenetista de la Universidad de Tübingen Alemania, Henry Wahlig de la Fundación Ton Wahlig, Rudolf Klleinsorge asociación Alemana de PEF, Tom Wahlig Fundador y Presidente de la Fundación Tom Wahlig, Philippe Hanriat (French group), Francisco Rodríguez Presidente de la AEPEF, Fernando González Cofundador de la AEPEF.

5. SOBRE LA PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR STRÜMPELL - LORRAIN:

También conocida como Paraplegia Espástica Hereditaria (PEH) o síndrome de Strümpell-Lorrain. Se trata de una enfermedad caracterizada por un grupo de desórdenes de origen neurológico que afecta principalmente a las neuronas motoras altas, causando rigidez y debilidad en las piernas y que está considerada dentro de las enfermedades raras.

En la Unión Europea, se considera *enfermedad rara* aquella cuya prevalencia anual es inferior a 5 casos por cada 10.000 habitantes.

5.1. ORIGEN: En la mayoría de los casos la PEF se transmite de forma hereditaria y puede ser:

5.1.1 Autosómica dominante (AD): El hecho de que una copia del gen proveniente del padre o de la madre es suficiente para producir la enfermedad. El hijo de una pareja en la que sólo uno de los dos sufre la enfermedad tiene el 50 % de probabilidades de sufrirla, es el modo más frecuente de transmisión 70 a 80% de los casos.

5.1.2. Autosómica recesiva (AS): Para que aparezca la enfermedad es necesario que las dos copias del gen (paterno y materno) estén alteradas, o sea que el padre y la madre sean portadores, por lo que es más frecuente en caso de consanguinidad. El riesgo de que un hijo la sufra es de un 25 %.

5.1.3. Ligado al cromosoma X: sólo los chicos suelen padecer la enfermedad y nacen de padres que no la sufren, madre normalmente asintomática pero portadora del cromosoma y del gen responsable de la enfermedad. Este modo de transmisión es raro en las PEF, del orden de 1 a 2 %.

5.2. CARACTERÍSTICA PREDOMINANTE: Su característica principal es la rigidez progresiva y debilidad severa en las piernas que se va acentuando con el tiempo, cojera, rodillas y/o punta de los pies con tendencia a ir hacia dentro, pies que chocan, andar en tijeras con la punta de los pies segando el suelo. En estadios avanzados puede afectar a los esfínteres, miembros superiores trastornos del habla...

5.3. ¿CUÁNDO SUELE APARECER LA ENFERMEDAD?

Estas neurodegenerescencias pueden presentarse en ambos sexos, en la infancia o más tarde en la segunda o tercera década.

Cuando la aparición tiene lugar en la infancia, la evolución suele ser mas lenta que cuando lo hace en la edad adulta

La evolución varía de un sujeto a otro y en general es lenta, aunque algunas formas se presentan evolución rápida. En algunos casos la dificultad motora puede llevar a la necesidad de silla de rueda

5.4. FORMA DE DIAGNOSTICAR LA ENFERMEDAD:

El médico diagnostica la PEF a través del reconocimiento médico, la consideración de los síntomas, el resultado de las pruebas y el estudio final.

Es necesario excluir cualquier otra enfermedad que pudiera justificar los síntomas y considerar la historia familiar del paciente.

La ausencia de historia de parientes con la condición no descarta el diagnóstico de la PEF, un examen genético puede confirmar el diagnóstico en su forma dominante en un 45 % de los pacientes.

La PEF, en su etapa temprana puede imitar la Esclerosis Lateral Primaria (ELP) o la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

En ausencia de historia familiar que soporte el diagnóstico, los Neurólogos observan al paciente, así como el desarrollo de síntomas en los familiares.

5.5 INFORMACIÓN:

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPRESIA ESPÁSTICA FAMILIAR, (AEPEF),

Página Web: www.aepef.org

Correo electrónico: oficina@aepef.org

Teléfono: 636 580 681 - 916 584 859

6. COLABORACIONES Y PUBLICACIONES:

La AEPEF fue la primera asociación que acudió en respuesta a la convocatoria del IIER para realizar donaciones voluntarias y mediante consentimiento informado con destino a la creación de un biobanco.



Dr. Don Manuel Posada de la Paz

Exposición fotográfica *“Los famosos con los enfermos neurológicos”* organizada por la Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN) el día 20 de julio en la que participó la AEPEF, fotografiándose un afectado con Sánchez Drado. La presentación estuvo a cargo de Ana García Lozano.



Grupo de afectados de distintas asociaciones participantes en la exposición fotográfica de FEEN.

7. RECURSOS:

7.1 HUMANOS:

Hasta 2007, la gestión de la AEPEF se venía llevando a cabo en la vivienda particular del Presidente y con la colaboración de miembros de la Junta Directiva.

En 2007, la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM), contrató y cedió una Trabajadora Social a tiempo parcial 10 horas a la semana, hasta el 31 de diciembre para colaborar en los trabajos de gestión de la AEPEF. Estos trabajos se llevaron a cabo en una parte de la oficina de ACUCER, en la calle Sotomayor de Madrid..

En 2008, la AEPEF contrata directamente a tiempo parcial (15 horas semanales) a una Trabajadora Social y a un Auxiliar Administrativo por media jornada. Alquila una oficina en la calle Fuente Grande, en Paracuellos de Jarama, 28860 Madrid.

Colaboradores para consulta puntal que nos transmiten los afectados y su familia:

- Dr. D. Manuel Posada de la Paz Jefe del Área de la Unidad SAT – Instituto de Salud Carlos III Ministerio de Sanidad y Consumo
- DR. D. JOSEP GÁMEZ CARBONELL Neurólogo, Hospital Universitario Vall d’Hebrón. UAB, Institut Català de la Salut.
- DR. D. IGNACIO PASCUAL PASCUAL Jefe Adjunto del Servicio de Neuropediatría del H. U. La Paz.
- DRA. DOÑA. VICTORIA ÁLVAREZ MARTÍNEZ FEA Adjunto Laboratorio Genética Molecular Hospital Universitario Central de Asturias.
- DRA. DOÑA. MERCEDES MARTINEZ MORENO Médico Adjunto del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación Hospital Universitario La Paz, Madrid
- DR. D. FRANCISCO GARCIA SALAZAR Médico adjunto al Servicio de Neurocirugía del Hospital Gregorio Marañón.
- DOÑA. BEGOÑA RUIZ GARCÍA Licenciada en Psicología Clínica, Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- DOÑA. PILAR ALBILLO Trabajadora Social, Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos

7.2. RECURSOS INSTITUCIONALES:

- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM).
- La European Organisation for Rare Diseases (EURODIS).

7.3. RECURSOS MATERIALES

- Dispone de material informático mínimo suficiente para llevar a cabo los trabajos de gestión
- Le ha sido donado por IBM dos portátiles desclasificados.
- Desde 2008 dispone de oficina en régimen de alquiler.

8. ACTIVIDADES:

8.1 COMUNICACIÓN:

8.1.1. Artículos

- ASEM-ESP.org (26 noviembre 2007)
- ASOCIACION BENE.COM (26 octubre 2007)
- AZPRENSA.com “Expertos mundiales en Paraparesia Espástica Familiar se reúnen en la I Jornada de esta enfermedad celebrada en Madrid” (26 octubre 2007)
- AZPRENSA.COM (15 diciembre 2007)
- COCEMFE.es “Madrid acogerá la I Jornada sobre Avances en Espasticidad en la que participará el CERMI de Melilla” (25 de septiembre 2007).
- COCEMFE (26 noviembre 2007).
- DIARIO MEDICO “Informar e Investigar son claves en Paraparesia (03 diciembre 2007)
- DIARIO MEDICO.COM, *Informar e investigar son claves en Paraparesia*”.
- DIARIO SIGLO XXI “La Paraparesia espástica familiar afecta a más de 4.000 españoles sin distinción de edad o sexo, según la AEPEF” (28 noviembre 2007).
- DISCAPANET (3 diciembre 2007).
- YAHOO NOTICIAS (25 noviembre 2007).
- EUROPA PRESS (26 noviembre 2007).
- FAMMA.org (30 septiembre 2007)
- FARO DE VIGO (02 diciembre 2007)
- INTERBUSCA.com (26 noviembre 2007)
- LA OPINION (5 noviembre 2007)
- LA SALUD.com (26 noviembre 2007)
- MEDICINA tv.com (26 noviembre 2007)
- MINUSVAL (1 octubre 2007)
- RED MUJERES CON DISCAPACIDAD (3 diciembre 2007)
- SALUDALIA. COM (26 noviembre 2007)

- SERVICIO DE INFORMACION SOBRE DISCAPACIDAD SAD (26 noviembre 2007)
- Web DE HOGAR .COM (26 noviembre 2007)
- YOHOONOTICIAS (26-11-07)
- AR Digital
- EMBLEZZIA.COM
- IMSTYLE
- MUJER HOY
- NOIS
- EL MUNDO, VALENCIA
- ESTILO Y MODA.COM
- LA RAZÓN
- LA SEMANA 16-01-07
- Canal NOU
- Se grabaron las jornadas para posteriores consultas en la página www.pharmaimage.tv y en www.aepef.org

8.1.2. Revistas: Elaboración de artículos sobre las actividades de la AEPEF en las revistas técnicas especializadas en los aspectos sociales y sanitarios:

- DIARIO MEDICO “Informar e Investigar son claves en Paraparesia (03 diciembre 2007)
- MINUSVAL (1 octubre 2007)
- MEDICINA tv.com (26 noviembre 2007)
- SERVICIO DE INFORMACION SOBRE DISCAPACIDAD SAD (26 noviembre 2007)
- FAMMA.org (30 septiembre 2007)
- LASALUD.com (26 noviembre 2007)

8.1.3. Participación en Programas de Radio y T. V.

- OMDA MADRID (26-11-07) “*Madrid en comunidad*”
- LA COPE NACIONAL (28-11-07) “*Bueno es saberlo*”

8.2. ACTIVIDADES DE REPRESENTACION: Asistencia y participación en:

- Jornada de trabajo de la Federación ASEM
- Congreso Europeo de pacientes (Palacio de los Congresos)
- Clausura año Europeo igualdad oportunidades
- REAL ACADEMIA DE MEDICINA: Los derechos de los pacientes en el tercer milenio

- Organización de conferencias informativas para los afectados sobre:
- Operación para la extensión del tendón de Aquiles.
- Rehabilitación postoperatoria de extensión del tendón de Aquiles.
- Conferencia sobre trabajo social y discapacidad.
- Reuniones de coordinación para la celebración de las **PRIMERAS JORNADAS de PEP.**
- Laboratorios ALLERGAN.
- Laboratorios MEDTRONIC, que donó 120 carpetas de asistentes y 30 de ponentes.
- Reuniones de coordinación con CAJA NAVARRA
- Coordinación sobre material para la Jornada en EMECEDE.
- Coordinación con la Empresa COLESPORT
- Coordinación con el IMSERSO, sobre el local para la Jornada
- Reunión en el HOSPITAL La Paz Dr. Pascual.
- Coordinación con FEDER
- Coordinación con PROGENIE
- Coordinación con la Conserjería de Turismo, para disposición de material de información turística con destino a los asistentes a las Jornadas.
- Asistencia y participación en PROGENIE: Silenciamiento genético, posible actuación preventiva de la PEF.
- Propuesta de colaboración con FAMMA: Tratar sobre centros de referencia y carné para minusválidos.
- Reuniones de coordinación con PARTICIPACION CIUDADANA, para la gestión de subvenciones.
- Reuniones de coordinación con FEEN.
- Reuniones de coordinación con FEDER.
- Reuniones con la productora CEPELÍN a fin de dar a conocer a la PEF.
- Reunión con ONDA MADRID
- Reunión con Lola Fernández Villa, Psicóloga para proyecto de *Atención psicológicas a afectados de PEF mediante las nuevas tecnologías*”.
- Entrega de placa en reconocimiento a la colaboración que con la AEPEF ha tenido el Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF) de Madrid





Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos (CRMF), de izquierda a derecha: Aura Barrientos (Asociada), Francisco Rodríguez Presidente de la (AEPEF), Inmaculada Gómez (Directora del CRMF), Aurora Paredes Asociada, José Reina (Asociado).

8.3. ACTIVIDADES DE CONVIVENCIA E INFORMACIÓN:

Periódicamente se han realizado reuniones de convivencia informativa en las delegaciones de Andalucía, Cataluña, Galicia y Madrid en la que se impartieron las conferencias de:

- Andalucía, Tratamiento de la PEF mediante bomba de Baclofeno y Conceptos y consejo Genéticos de la PEF.
- Cataluña, Tratamiento con electroestimulador para la corrección del esfínter fecal.
- Galicia, Conceptos fundamentales de la PEF.
- Madrid, Tratamiento de la PEF mediante bomba de Baclofeno y Conceptos y consejo Genéticos de la PEF, Trabajo social y Discapacidad, Tratamiento quirúrgico mediante extensión del tendón de Aquiles, Rehabilitación postoperatoria por extensión del tendón de Aquiles. Investigación de la PEF, mediante Transferencia Nuclear.



Es de destacar la importancia de las convivencias para unos afectados que se encuentran solos y desconcertados tras un diagnóstico incierto en el que no se le aportan soluciones. En el trato con otros afectados encuentran un gran cosuelo emocional.

8.4. LOGROS DESTACABLES: Las Gestiones realizadas por la AEPEF han dado como resultados logros importantes en el tratamiento y mejoría en algunos de sus afectados tales como:

- Localización de un dispositivo (Dictus) para el levantamiento de la puntera al caminar que ha sido adoptado por varios pacientes con la consiguiente mejoría y cuya información se recoge en nuestra página web.
- Segundo diagnóstico para una afectada de Málaga en el Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo para algunos afectados alguno de ellos tratado con la implantación de la bomba de baclofeno, habiendo obtenido una mejoría apreciable.
- Instalación de un electroestimulador esfínter fecal para una paciente de Barcelona cuya calidad de vida estaba prácticamente limitada a su domicilio particular. Con posterioridad a esta implantación, en relación con el tratamiento, su vida es prácticamente normal, estando en estudio la aparente mejoría experimentada también en la espasticidad de las piernas.
- Instalación de un electroestimulador en la vejiga de una afectada de A Coruña con resultados altamente positivos.
- Intervención para la extensión del tendón de Aquiles y su posterior recuperación en una afectada de Madrid, con resultados positivos.

Estos logros en los que ha tenido iniciativa y participación la AEPEF con la orientación al afectado y gestión de la actividad, se consideran como suficiente compensación a los esfuerzos realizados.

8.5 MATERIAL DIVULGATIVO: Para llevar a cabo la necesaria divulgación se ha empleado material gráfico tales como:

- Información general
- 3.000 trípticos informativos sobre la patología y la Asociación. (año 2002)



- 100 láminas murales con logo e información de la AEPEF.
- Información para la I Jornadas de Paraparesia Espástica Familiar (año 2.004).
- 3.000 trípticos informativos sobre la patología y la Asociación. Año 2004).
- 3.000 trípticos para difusión del congreso dirigido a centros y entidades de interés.
- 500 láminas murales para difusión del congreso dirigido a centros y entidades de interés.
- 10.000 marcadores de página, con logo de la AEPEF y colaboradores en las I Jornadas.

¡¡Nosotros Sí que sabemos lo que te pasa!!

¿Qué es y cómo nació AEPEF?
La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar es una organización no gubernamental y sin ánimo de lucro creada el pasado 19 de octubre de 2002 en Sevilla.

¿Quiénes la forman?
Esta Asociación está formada por personas afectadas por esta patología y sus familiares (socios numerarios), así como aquellas otras personas o profesionales (socios colaboradores) interesados en contribuir al cumplimiento de los fines de esta Entidad.

¿Qué es la Paraparesia Espástica Familiar?
Conocida también con el nombre de enfermedad de Strumpell-Lorrain (nombre de los primeros médicos que la descubrieron) es una alteración neurológica que se manifiesta esencialmente por una Espasticidad progresiva de los miembros inferiores (una contractura permanente de los músculos de las piernas) que eventualmente puede ser de la pelvis y, muy raramente, de los miembros superiores.
Puede producir también incontinencia urinaria y/o fecal.
Todo esto conlleva a que la calidad de vida de los enfermos sea muy limitada.

¿Cuáles son nuestros objetivos?
Son fines no limitativos de la Asociación los siguientes:

a) Promover un mejor conocimiento de las características de la enfermedad y de las necesidades tanto médicas como sociales de los enfermos que la padecen.

b) Servir como punto de encuentro de todos los colectivos implicados (enfermos, familiares, investigadores, médicos, enfermeros, etcétera) en el que se trate tanto de aspectos relacionados con el mantenimiento óptimo de los afectados como de las alternativas terapéuticas que vayan surgiendo.

c) Actuar como interlocutora con las distintas Administraciones y también con las asociaciones similares existentes en el territorio nacional y en otros países.

d) La sensibilización de la opinión pública y de las instituciones públicas y privadas tanto nacionales como internacionales. Para ello, se buscará una participación en todos los medios de difusión y comunicación a nuestro alcance.

e) Organización de reuniones de Consenso entre profesionales sanitarios para mejorar la detección precoz, el reconocimiento, la intervención y la prevención de esta enfermedad poco común.

f) La creación de grupos de personas con las mismas afecciones o de profesionales implicados para difundir sus experiencias, facilitar la formación y coordinar sus actividades a nivel nacional e internacional.

g) Aquellas otras actividades no contempladas en los Estatutos, que favorezcan la promoción, defensa e integración social y laboral de las personas afectadas con esta enfermedad.

Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar

El trabajo realizado durante estos años ha abierto canales de comunicación entre los distintos profesionales sanitarios implicados en la materia con el fin de aunar esfuerzos y coordinar actuaciones tales como el compromiso de crear en España un proyecto de red centralizada, siguiendo el modelo GeNeMove de Alemania, impulsado por la Dra. Shüle. en España este Proyecto será coordinado por la Dra. Sobrido. La finalidad es conseguir una red a nivel de la Unión Europea.

El contacto con Asociaciones europeas, de Estados Unidos y Australia de PEF, va a permitir establecer un fluido constante de experiencias e información a nivel internacional entre afectados y científicos implicados en la PEF.

Igualmente se ha podido constatar un creciente interés por la labor de la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, por parte de familiares y enfermos que permitirá en los próximos años realizar un mayor esfuerzo de difusión de la PEF.

Se desprenden de las opiniones recibidas desde el extranjero y desde España las cuales están volcadas en la página www.aepf.org, tales como:

....." Llego tarde, pero os agradezco sinceramente, desde el fondo de mi corazón, a vosotros y a todos vuestros miembros e investigadores, la calidad de vuestra acogida y el interés de las ponencias en las Jornadas de Madrid. Buen trabajo. BRAVO para todos. Esta bonita ocasión ha hecho posible que nos hayamos reunido y convivido, y nos permite contemplar un futuro de lazos internacionales más fuertes. Gracias también por la actualización de vuestra página, que permitirá a mis amigos franceses revivir estas jornadas". De: Erich Pferdekamp.



Dr. Don Fink, estudiando a Alicia

....."Quisiera agradeceros cordialmente! Es una necesidad vital para mi aún un deseo de corazón, también en el nombre de mi hijo Henry los dos vamos a agradeceros para la hospitalidad que pudimos gozar en la esa reunión de Madrid. Todos nosotros - hablo también para mis otros compatriotas, asimismo para los otros participantes franceses, ingleses y americanos - éramos muy impresionado de la organización perfecta y la cantidad de informaciones que Uds. han dado a los afectados de la PEF. Hemos prometido mutuamente sostenernos en la lucha común contra la esa enfermedad, y la esa promesa quiero reiterar especialmente, sobre todo a Ustedes. No tienen alguna timidez, por favor, solicitar a la fundación TWS para fomentar proyectos en la investigación de la PEF. Ahora ya trabajamos - obramos sobre el nivel europeo y después de la reunión quiero aumentar y amplificar nuestros esfuerzos. En el caso de la esta enfermedad así rara lo sea que no hay fronteras entre los países. ¡Y digo una otra vez: muchas, muchas gracias!" De Tom Wahlig (Presidente de la Fundación Tom Wahlig).



Presidente de la Fundación Tom Wahlig.

Está confeccionándose la edición de un manual sobre la PEF, con la recopilación y transcripción de las conferencias y con la Guía Clínica y de Pacientes de PEF.

Se proyecta la edición periódica de una revista con contenido de interés para los afectados y público en general.

Actualizada en Madrid a 29 de agosto de 2008