

# PLAN ESTRATÉGICO

Asociación Española de  
Paraparesia Espástica Familiar



2020

2024

## PLAN CUATRIENAL DE AEPEF

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF), es una entidad sin fines de lucro creada en el año 2002 en Sevilla por un grupo de enfermos y familiares, cuyo fin es agrupar a los enfermos y sus familiares, potenciar la investigación y sensibilizar a la opinión pública de esta enfermedad de baja incidencia, pero con efectos que causan deficiencias motoras en las personas que la padecen dando a conocer esta patología a todos los niveles sociales y políticos.

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el Nº 170095, N.I.F. G95250936 y declarada de Utilidad Pública por orden del Ministerio del Interior de fecha 30 de junio de 2010.

En la actualidad consta de 300 afectados diagnosticados de Paraparesia Espástica Familiar (PEF), debido a las limitaciones que la enfermedad origina a los enfermos y por ser de origen genético existe una gran repercusión en el conjunto familiar próximo por lo que se le utiliza el termino AFECTADO para denominar al enfermo y su familia próxima.

A fin de reforzar el trabajo que realiza AEPEF y amplitud en su labor, la asociación forma parte de otras federaciones a fines y son:

- \* FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER).
- \* FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES (ASEM).
- \* FEDERACIÓN EUROPEA DE ENFERMEDADES RARAS (EURORDIS).
- \* FEDERACIÓN EUROPEA DE PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR (EURO-HSP).

### MISIÓN:

La misión de AEPEF es agrupar, representar y defender los derechos de los enfermos con Paraparesia Espástica Familiar y su familia para buscar respuestas a las preguntas que surgen en torno a esta enfermedad rara, lograr que estos pacientes 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 sean compartidos a todos los niveles a fin de brindar una adecuada atención, mejorar en los diagnósticos y evitar la transmisión genética a ser posible.

### VISIÓN:

AEPEF trabaja por un futuro mejor y una sociedad en la que:

1. Todos tengan las mismas oportunidades, independientemente del hecho de padecer una enfermedad.
2. Todos los afectados por PEF tengan derecho a participar en la mejora de sus problemas y necesidades y a que se reconozcan las dificultades añadidas a la propia discapacidad de la paraparesia espástica familiar en sus distintos aspectos sanitarios, científicos y sociales.

3. Los afectados tengan mejor acceso al diagnóstico, a la atención multidisciplinar médica y social adaptadas a las necesidades reales de los pacientes con PEF.
4. Fomentar, impulsar y fundamentar el desarrollo de proyectos coordinados de investigación básica y biomédica, clínica social y terapéutica sobre la PEF.
5. Potenciar y ayudar a los centros de referencia para coordinar la información necesaria para los afectados.
6. Fomentar y conseguir la plena integración de los enfermos por paraparesia espástica familiar en la sociedad.

#### **OBJETIVO:**

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar es un referente de conocimientos y lucha en los derechos de las personas afectadas por PEF y debido a la complejidad de la enfermedad por ser una enfermedad rara, neurodegenerativa y hereditaria hay aspectos que no pueden ser abordados en un tiempo limitado, sino que requieren de varios años por este motivo se elabora el PLAN ESTRATÉGICO de cuatro años cuyo camino es alcanzar:

- Insistir en garantizar un estándar de servicios a las personas con PEF y sus familiares, independientemente de la Comunidad Autónoma donde residan.
- Mejorar los diagnóstico y la confirmación genética de la enfermedad.
- Promover y apoyar iniciativas y proyectos de investigación y de aplicaciones que mejoren la calidad de vida de las personas con PEF.
- Dinamizar una red de expertos, tanto por Comunidades Autónomas como a nivel estatal.
- Potenciar la dinámica interna de la asociación y delegaciones, impulsando proyectos que beneficien al colectivo de afectados en general teniendo en cuenta que AEPEF representa a nivel nacional a todos sus asociados y debe velar por la defensa de los intereses comunes de los mismos
- Aumentar el reconocimiento de la PEF ante la Administración Pública como una enfermedad de origen genético, hereditaria y degenerativa de gran complejidad por lo que debe tener un carácter prioritario para la sanidad.

## LÍNEAS DE TRABAJO:

OBJETIVO	ACCIONES	CRONOGRAMA
1. Garantizar un estándar de servicios	1. Revisar la situación de los en enfermos de PEF en cada Comunidad Autónoma.	2020 -2024
2. Mejorar los diagnostico y la confirmación genética de la enfermedad.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. La espera media de un diagnóstico es de 4 años y en muchos transcurren 10 o más años por lo que es fundamental trabajar en mejorar los tiempos de los diagnósticos en PEF.</li> <li>2. Trabajar de forma coordinada con las federaciones en busca de una rápida respuesta.</li> <li>3. Campaña informativa y divulgación sobre la importancia de tener el estudio genético.</li> <li>4. Elaboración de la base de datos genética y de proteína asociada</li> </ol>	2020 - 2024
3. Dinamizar red de expertos	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Fomentar el trabajo coordinado y en equipo a través de "ciencia y conocimiento" .</li> <li>2. Reorganización del Comité Científico</li> <li>3. Conseguir contactar con investigadores básicos españoles que de forma multicéntrica investiguen en Ataxias y Paraparesias.</li> </ol>	2020 - 2024

4. Promover y apoyar iniciativas y proyectos de investigación	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Modificación de los estatutos para dar respuesta a la evolución de las necesidades.</li> <li>2. Impulsar la elaboración de una guía Clínica de la PEF.</li> <li>3. Actualizar datos del Manual de la PEF.</li> <li>4. Reposicionamiento de fármacos de otras enfermedades (ELA, etc.) en PEF.</li> </ol>	2020 - 2024
5. Potenciar la dinámica interna de la asociación y delegaciones	1. Impulsar el trabajo de las delegaciones para responder a las necesidades de los asociados.	2020 - 2024
6. Aumentar el reconcomiendo de la PEF ante la Administración Pública	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Alcanzar una ubicación adecuada y concreta para el grupo de las Paraparesias.</li> <li>2. Hacer extensible la rehabilitación todo el año. No existe una cura para la PEF, pero una adecuada rehabilitación mejora y retrasa el avance de la enfermedad.</li> <li>3. Impulsar acción formativa sobre PEF en diferentes Comunidades Autónomas a fin de dotar de información, conocimiento y habilidades en el proceso de salud, mejorar su calidad de vida y potenciar su participación segura en las decisiones sobre sus procesos y mejorar el conocimiento de los servicios sanitarios.</li> </ol>	2022 - 2024