



*Asociación Española de
Paraparesia Espástica Familiar*

MEMORIA 2023



TABLA DE CONTENIDO

Presentación.....	04
1. Introducción	05
– Visión	05
– Principios	06
– Valores.....	07
2. Junta Directiva	08
3. Áreas de actuación	10
4. Integración de AEPEF	12
5. Nuestro movimiento y líneas de trabajo	13



PRIMERA CONVOCATORIA DE AYUDAS, para la investigación de las paraparesias espásticas familiares.

PRESENTACIÓN



El año 2023 ha significado para La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF), un año de retorno al trabajo, anterior a la pandemia, de reencuentro, de seguir mejorando, de seguir luchando por las reivindicaciones comunes en los enfermos con una enfermedad rara y de darles visibilidad, queda trabajo y no es fácil debido a que la actual coyuntura económica ha debilitado a las asociaciones del tercer sector, pero AEPEF sigue trabajando con el apoyo de sus asociados.

Partiendo del último informe emitido por EURORDIS a través de la encuesta Rare 2030, que dice: aunque en los últimos años se ha progresado mucho en mejorar la vida de las personas que viven con una enfermedad rara, como es el caso de los pacientes con paraparesia espástica familiar, aún queda muchas necesidades por atender, esta encuesta cuyo objetivo fue recabar la opinión de los pacientes que sufren una enfermedad rara, mostró que es necesario un enfoque “holístico” de estas en el que se incluya la **INVESTIGACIÓN, EL DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTOS Y CUIDADOS**, incluyendo los beneficios del uso de las nuevas tecnologías.

Por este motivo la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, en concordancia con este estudio y apoyando los resultados de este, ha incidido en tres puntos fundamentales:

- ✓ **Sin INVESTIGACIÓN** no hay conocimiento.
- ✓ **Sin CONOCIMIENTO** no hay tratamiento.
- ✓ **Sin TRATAMIENTO** no hay cura.

1. INTRODUCCIÓN:

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF), es una organización de ámbito nacional sin ánimo de lucro que se constituyó el 19 de octubre 2022, con el fin de aunar esfuerzos para dar visibilidad, reivindicar sus derechos, motivar a los enfermos, su familia y/o cuidadores a trabajar juntos para encontrar respuestas a muchas preguntas.

Poco a poco AEPEF ha ido creando servicios y proyectos que respondan a las necesidades de los enfermos con PEF, hemos cumplido 21 años de trabajo continuo.

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 los diagnósticos y evitar la transmisión genética, a ser posible.

VISIÓN:

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

- Todos tengan las mismas oportunidades, independientemente del hecho de padecer una enfermedad.
- 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.
- Los afectados tengan mejor acceso al diagnóstico, a la atención multidisciplinar médica y social, adaptadas a las necesidades reales de los pacientes con Paraparesia Espástica Familiar.
- Fomentar, impulsar y fundamentar, el desarrollo de proyectos coordinados de investigación básica y biomédica, clínica social y terapéutica sobre la Paraparesia Espástica Familiar.
- Potenciar y ayudar a los centros de referencia, para coordinar la información necesaria para los afectados de Paraparesia Espástica Familiar
- Fomentar y conseguir, la plena integración de los enfermos por Paraparesia Espástica Familiar en la sociedad.

PRINCIPIOS:

IGUALDAD: La no discriminación a las personas por razones de raza, religión, sexo, lugar de origen o residencia, y, en definitiva, por cualquier otro motivo que le esté impuesto al individuo por nacimiento o condición.

NORMALIZACIÓN: La discapacidad física y/ u orgánica forma parte de la diversidad propia del ser humano y, por tanto, la normalización del tratamiento y de aquellos quienes conviven con ella, ha de ser el principio ineludible, que subyace detrás de todo pensamiento o acción.

INTEGRACIÓN: Las personas con discapacidad física y/u orgánica, no deben sufrir distinción o exclusión social alguna que esté motivada por la discapacidad física y/u orgánica con la que convivan; las personas con discapacidad física y/u orgánica deben vivir integradas en su medio social, laboral y familiar de forma plena y permanente.

DERECHO: Las personas con discapacidad física y/u orgánica deben tener garantizados los derechos fundamentales, civiles y cualquiera que les corresponda por su lugar de nacimiento o de residencia.

RESPECTO: El hecho de la discapacidad física y/u orgánica ha de ser respetado; esto es, debe ser comprendido y conocido, que la discapacidad física y/u orgánica, conlleva en mayor o menor medida una serie de dificultades y de esfuerzo extraordinario; la sociedad y sus miembros, como conocedores de ello, deberán siempre actuar en consecuencia.

HONESTIDAD: AEPEF, cuya labor está encaminada a las personas que padecen una enfermedad de baja incidencia, es su deber obrar con total honestidad siempre, en todos sus procesos, en todas sus acciones e independientemente de si se mantiene un trato directo con las personas a las que va destinada su labor.

DEMOCRACIA: AEPEF respeta y promueve la democracia como sistema de organización y gestión interna, máxime si el resultado de su toma de decisiones implica de lleno a las personas que son objeto de su labor.

TRANSPARENCIA: AEPEF promueve la transparencia en la gestión de su organización y permite que los agentes relacionados con ella puedan confiar en su gestión, ayuda y buen hacer de la misma.

PRIVACIDAD: AEPEF en el desarrollo de todas sus actividades, busca la protección de la privacidad de las personas acogidas en su seno y la seguridad de los sistemas informáticos. Se protege así la privacidad y el acceso a los datos de los usuarios y el uso indebido de su imagen o la difusión y revelación de los datos que atenten contra el honor, la dignidad y la propia imagen. Se establece para todo el personal con acceso a datos personales la obligación de cumplir con el deber de secreto y el compromiso de confidencialidad, teniendo a su disposición el Manual de Pautas para el cumplimiento de la LOPD.

VALORES:

SERVICIO: AEPEF tiene como principal objetivo apoyar a enfermos que se encuentran afectados por una enfermedad neurodegenerativa hereditaria de baja incidencia para lo cual realizará una serie de acciones.

APOYO MUTUO: Los miembros de AEPEF se ayudarán entre sí, teniendo todos los mismos objetivos y se identificarán con sus principios y valores.

PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR PEF Y SU FAMILIA: AEPEF no sólo contará con la colaboración del enfermo que padece PEF, sino que forma parte de la asociación y tendrá participación activa, su familia y cuidadores formando el conjunto de afectados, si así lo desean.

REIVINDICACIÓN DE SUS DERECHOS: AEPEF, fue creada por enfermos que sufren una enfermedad rara, para encontrar respuestas a sus preguntas, por este motivo su trabajo está encaminado a la defensa de sus derechos, manteniendo la independencia de la asociación respecto a grupos políticos, religiosos o económicos.

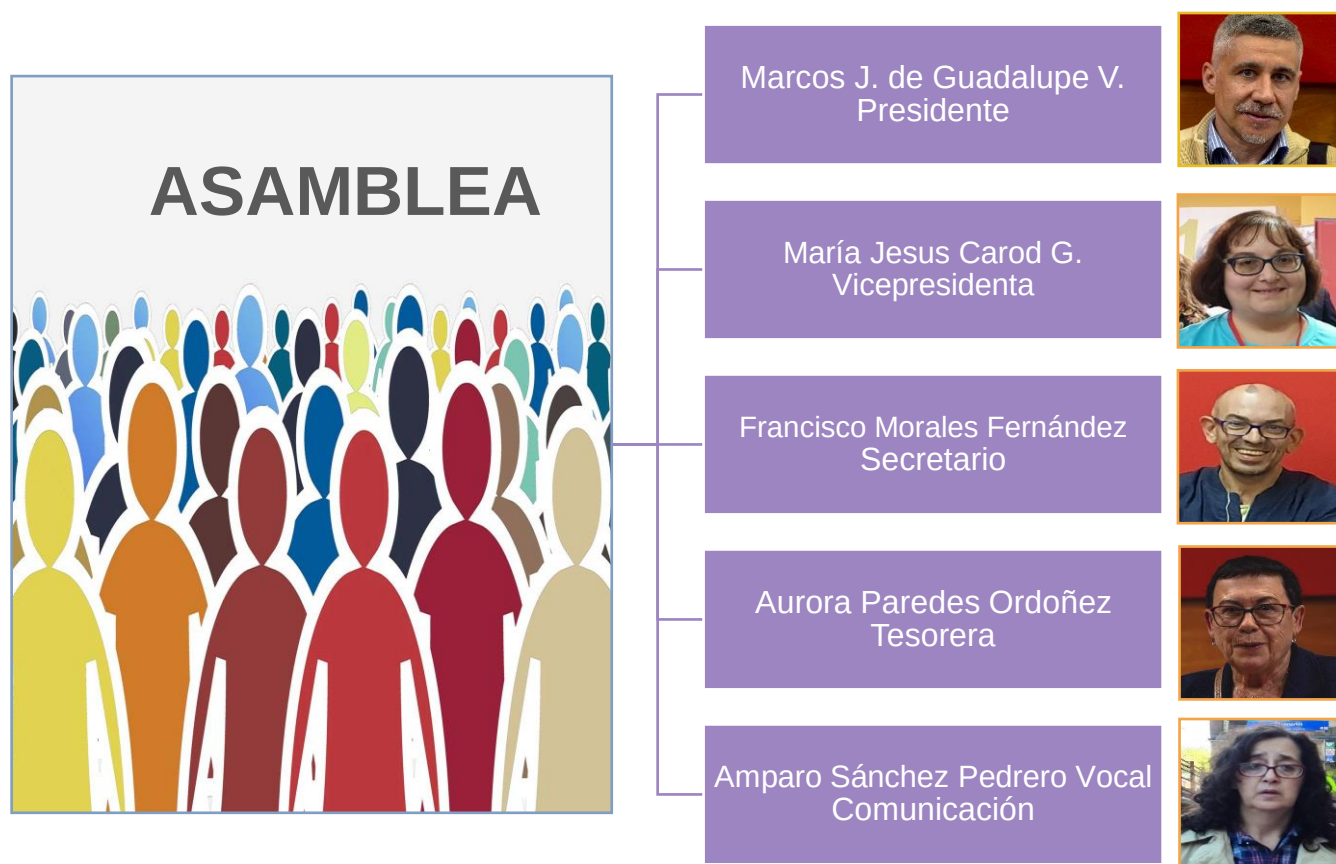
AUSENCIA DE ÁNIMO DE LUCRO: La labor de AEPEF es sin ánimo de lucro, lo cual se trasluce en la transparencia de su gestión:

- No se gastará el dinero de manera innecesaria.
- Se cuidarán los bienes de la asociación.
- Se llevará una contabilización precisa de todos los gastos e ingresos.
- No se especulará con el dinero de la asociación.



2. JUNTA DIRECTIVA:

La junta directiva de AEPEF, es el órgano de representación encargado de gestionar la asociación a través de las asambleas, sus facultades son dadas por sus asociados con carácter, general a todos los actos propios de las finalidades de la asociación, conforme a sus estatutos y autorización expresa de la asamblea general.



DELEGACIONES



María José Rangel
Delegada de Cataluña y Coordinadora
Comité Científico



María Jesus Pérez Piñeiro
Delegada de Galicia

ASOCIADOS COLABORADORES



Teresa Bas
Valencia



Sandra
González F.
EURO-HSP



Raul Arribas
EURO-HSP



Francisco
Rodríguez G.



Luis Miguel
Alberdi



Agustín Asuán
Martínéz



Manuel
Rodado
Macho



José Manuel
Guillén



Juan J.
Fernández
Madenado



Eva Moral
Cano



José A. López
Cabezas



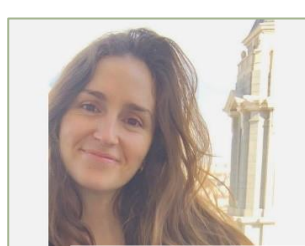
APOYO



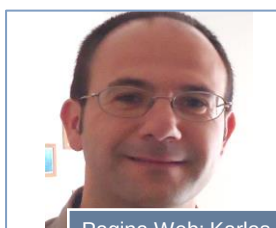
Eva Cardador Fernández.



Psicologa María: Dolores
Fenández V.



Terapeuta Ocupacional:
Aina Gayá Barroso.



Pagina Web: Karlos San
Pedro Vitutia.



Trabajadora Social:
Giovanna Tejada C.



Pablo Rodas: Roch Tax
Legal

3. ÁREAS DE ACTUACIÓN:

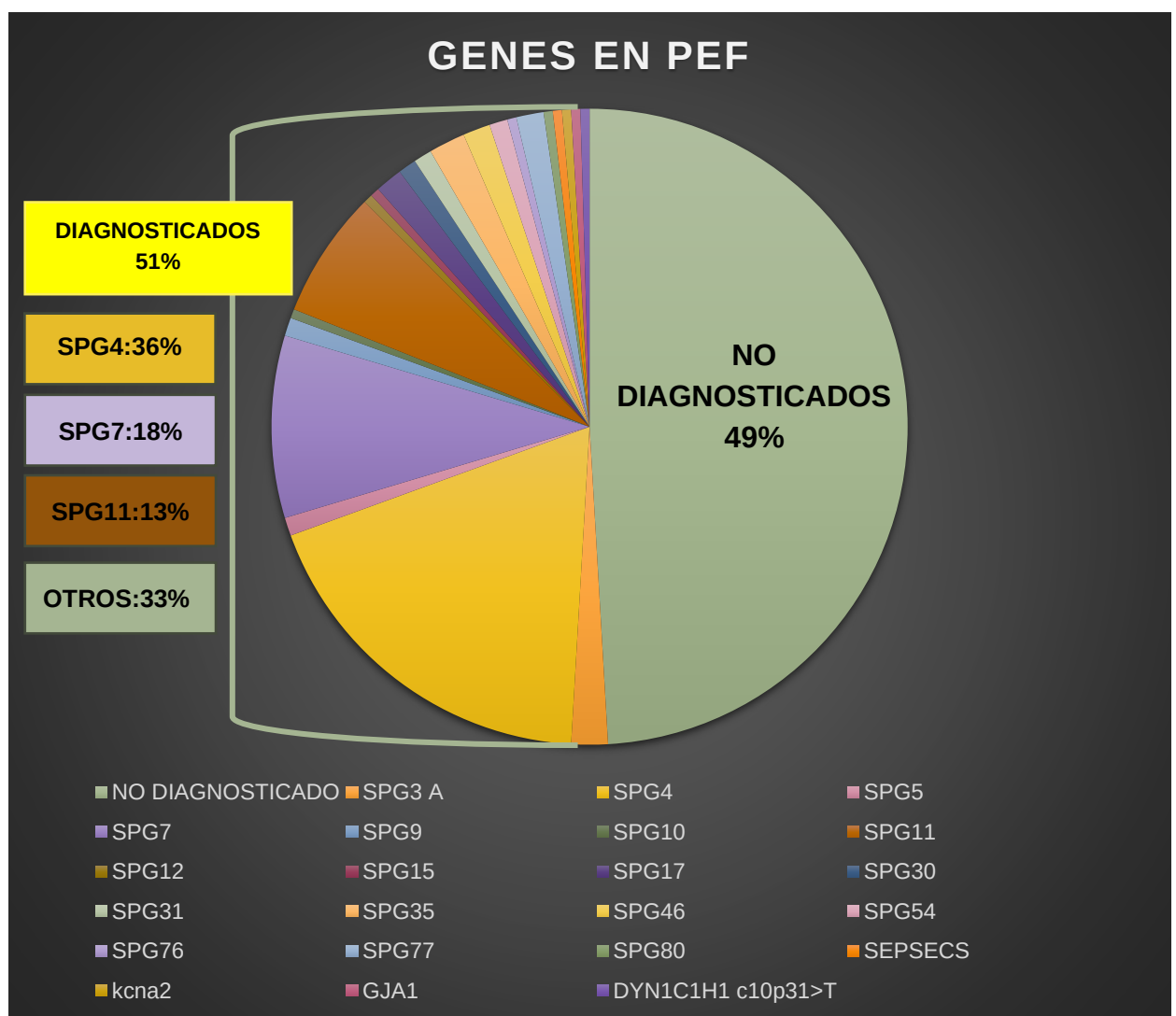
La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar es de ámbito nacional y resuelve consultas de personas de diferentes países en especial de Latinoamérica.



Comunidad Autónoma	N.º	Comunidad Autónoma	N.º
Andalucía	41	Islas Baleares	02
Aragón	11	Madrid	101
Canarias	05	Murcia	08
Cantabria	01	Comunidad Foral de Navarra	01
Castilla La Mancha	19	Principado de Asturias	04
Castilla y León	21	País Vasco	19
Cataluña	26	Melilla	01
Extremadura	07	Valencia	29
Galicia	17	TOTAL	313



la **PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR**, una enfermedad rara, neurodegenerativa, incapacitante, poligénica, sin cura, ni investigación eficaz. **216 ENFERMOS, 49% SIN DIAGNOSTICO Y EL 51% CON DIAGNOSTICO.**



4. INTEGRACIÓN:

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, forma parte del tejido asociativo de FEDER, ASEM, EURORDIS y EURO-HSP, para trabajar juntos por intereses comunes en torno a las enfermedades raras.



Y a través de ellas, se relaciona con otras entidades que tienen los mismos objetivos, en torno a las enfermedades raras.



5. NUESTRO MOVIMIENTO Y SUS LÍNEAS DE TRABAJO:



INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN



APOYO AL AFECTADO



REPRESENTACIÓN Y DIFUSIÓN



OCIO Y TIEMPO LIBRE

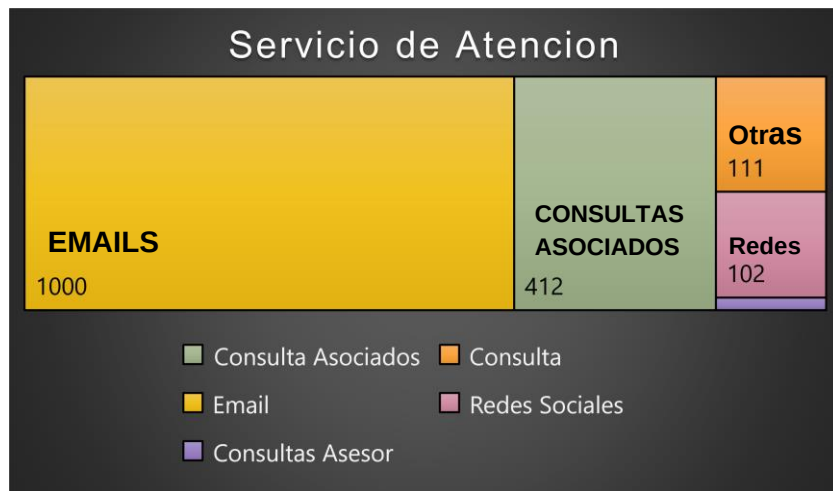


CAPTACIÓN DE FONDOS

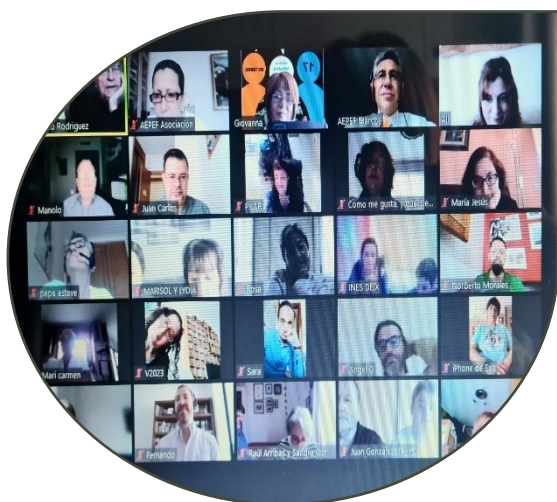
5.1. INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN:

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, desde su inicio puso a disposición una línea de atención gratuita especializada en PEF, este servicio de **INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)**, es atendido por la trabajadora social en coordinación con el Comité Científico, este servicio ofrece:

- Atención social al enfermo y su familia.
- Información al afectado sobre las actividades de interés.
- Fomento al asociacionismo.
- Información y orientación sobre la enfermedad, recursos, especialistas de referencia, registro, discapacidad y dependencia, medicamentos, estudios en PEF, etc.



1. Consultas a través de teléfono, email, redes sociales y presencial: 412 asociados, 111 consultas varias y 750 email.
2. Consultas resueltas a través de la Delegación de Galicia: 35 y 150 email enviados.
3. Consultas resueltas a través de la Delegación de Cataluña: 66.
4. Redes sociales: 102 consultas.
5. Consultas al Comité Científico: 12 consultas.



6. Reuniones virtuales de coordinación.
7. Reuniones virtuales informativas.
8. Reuniones virtuales de seguimiento.
9. Envío de información sobre la PEF a través de mensajería a quien lo solicite.
10. Actividades y celebración de los 21 años de AEPEF.



5.2. APOYO A LAS PERSONAS AFECTADAS:

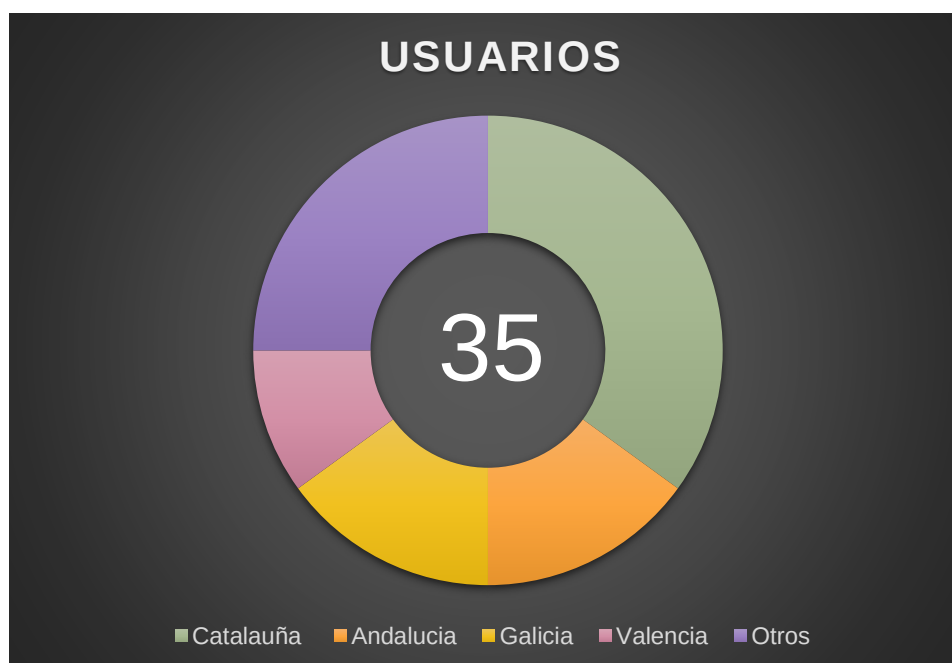
Las personas afectadas por una enfermedad rara y su familia, como es el caso de la paraparesia espástica familiar necesitan apoyo, recursos y estrategias para afrontar la enfermedad desde varias perspectivas: social, psicológica, médica, laboral y económica, el objetivo fundamental de esta área es la normalización biopsicosocial de los enfermos y su familia.

Por ese motivo la asociación gestiona varios programas:



TALLERES DE APOYO PSICOLÓGICO.

AEPEF pone a disposición de los enfermos, su familia y/o cuidadores el servicio de apoyo psicológico a cargo de la Psicología D^a. María Dolores Fernández Villa quien, a través de talleres dirigidos a jóvenes y mayores, puedan afrontar el diagnóstico y pronóstico de la PEF.



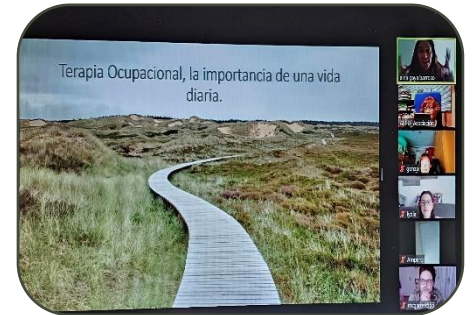
Nota Otros: C.A. Extremadura – C.A. Castilla La Mancha – C.A. Castilla y León y Zaragoza



PROYECTO GAIA.

El proyecto Gaya presentado por la Terapeuta Ocupacional D^a. Aina Isabel Gayá Barroso, a nuestra entidad, cuyo objetivo fue identificar la necesidad de utilizar el recurso de terapia ocupacional en los afectados por PEF.

Fue un proyecto piloto, con la participación de afectados en PEF durante tres meses y dos talleres de trabajo.



ATENCIÓN DIRECTA AL ENFERMO Y SU FAMILIA.

Las personas que conviven con una enfermedad rara como es el caso de la paraparesia espástica familiar (PEF), por su baja prevalencia son invisibles, tienen escasa información y un alto nivel de vulnerabilidad psicológica, social, familiar, educativa, laboral y económica.

Así nos encontramos:

- La paraparesia espástica familiar, cambia no solamente su salud, sino también su vida familiar, social y laboral.
- Al no existir cura, la atención brindada por el servicio de salud es limitada.
- Los cuidadores familiares tienen que reducir o abandonar su actividad laboral para atender al enfermo.

AEPEF, desde su inicio, recaba información sobre las necesidades de los enfermos y los orienta a través del servicio social de la entidad, coordinada por la Trabajadora Social D^a. Giovanna Tejada Cuadros.

MADRID



1. Atención social desde Madrid a las diferentes Comunidades Autónomas donde residen enfermos con PEF.
2. Seguimiento de menores y jóvenes con PEF.
3. Elaboración de proyectos que respondan a sus necesidades.
4. Continuación con la campaña “Tu información es importante”.
5. Actualización de la base de datos de AEPEF.

GALICIA



1. Orientación, información y asesoramiento a los residentes en Galicia.
2. Difusión de la PEF.
3. Apoyo a la labor desarrollada desde la sede en Madrid.
4. Coordinación y gestión con el Sistema Gallego de Salud.
5. Reivindicación de los derechos de los pacientes con enfermedades raras.
6. Participación en la Federación Gallega de Personas con Discapacidad - COGAMI.

CATALUÑA



1. Orientación e información a los afectados residentes en Cataluña.
2. Difusión de la PEF.
3. Coordinación con el Comité Científico.
4. Coordinación y ejecución de la primera ayuda en PEF.
5. Atención y difusión a través de las redes sociales de AEPEF.



PROGRAMA IMPULSO.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), gestiona el PROGRAMA IMPULSO financiado por Mutua Madrileña, destinada a complementar proyectos sociales que, en el caso de AEPEF, han sido destinados a menores y jóvenes afectados con paraparesia espástica familiar.





APOYO A LA INVESTIGACIÓN

Frente al diagnóstico de una enfermedad rara, una de las primeras preguntas que se hacen los pacientes y su familia es: ¿existe una cura o tratamiento? las perspectivas no suelen ser buenas, apenas un 6% de las enfermedades raras, cuentan con un tratamiento efectivo y en el caso de la paraparesia espástica familiar ninguno, por ese motivo en la última Asamblea de AEPEF, el 13 de mayo 2023 se aprobó el fomentar y apoyar las iniciativas en investigación en PEF desde diferentes disciplinas.

Entre las razones que se destacan para fomentar la investigación tenemos:

- **Avance científico:** La investigación en paraparesia espástica familiar, proporciona una oportunidad para ampliar nuestro conocimiento sobre los trastornos neurológicos hereditarios y contribuir al avance científico en el campo de la neurología.
- **Mejora en el diagnóstico:** El estudio de la paraparesia espástica familiar puede llevar al descubrimiento de nuevos biomarcadores y herramientas de diagnóstico que faciliten la identificación temprana de la enfermedad, permitiendo un tratamiento más oportuno y efectivo.
- **Desarrollo de terapias:** La investigación, en este ámbito es fundamental para desarrollar tratamientos innovadores y específicos para la paraparesia espástica familiar. El conocimiento adquirido puede sentar las bases para terapias farmacológicas, terapia génica, terapia celular u otras opciones terapéuticas prometedoras.
- **Apoyo a los pacientes:** El fomento de la investigación, en paraparesia espástica familiar, demuestra el compromiso de la comunidad científica y la sociedad en general, con la mejora de la calidad de vida de los pacientes. La investigación puede proporcionar respuestas a preguntas no resueltas, opciones de tratamiento y esperanza para los afectados y sus familias.

AEPEF aprobó en asamblea las ayudas:



PRIMERA
CONVOCATORIA
80%

PRIMERA CONVOCATORIA DE AYUDAS para la investigación de las paraparesias espásticas familiares.
En investigación básica, clínica o traslacional.

SPG4 subtipo más frecuente en PEF. Una malformación genética causa la producción insuficiente de una proteína llamada espastina. Hay evidencias en estudios in vitro y in vivo de fármacos inhibidores de la nedilación puede regular la espastina a niveles casi normales.

Investigación de la Dra. Francesca Sardina primera ganadora del premio Strümpell



**PROJECT
EUROSPG4
20%**

El proyecto ganador en la Primera Convocatoria de Ayudas de AEPEF fue para la Dra. Mireia Herrando con el proyecto “Caracterización de la proteína quinasa D1 en el modelo murino de ganancia de función de Paraparesia Espástica Hereditaria SPG4”



El equipo de investigación para este proyecto está formado por: Dra. Mireia Herrando Grabulosa, profesora lectora de la Universidad Autónoma de Barcelona e investigadora principal de esta propuesta. Ejercerá las funciones de coordinación del proyecto, la supervisión de los estudios con animales, inmunofluorescencia, los análisis histológicos y moleculares, la elaboración de los cultivos primarios, así como formular los reportes y las publicaciones derivadas.

El Dr. Xavier Navarro Acebes, catedrático de la Universidad Autónoma de Barcelona y director del grupo de investigación, aportará su experto conocimiento en los estudios funcionales electrofisiológicos de los animales.

La Dra. Núria Gaja Capdevila, investigadora postdoctoral del Centro de Investigación Biomédica (CIBER), realizará el seguimiento funcional de los animales y la obtención de muestras de los estudios con animales.

D^a. Neus Hernández, técnico de investigación del grupo de investigación, realizará las pruebas de locomoción y controlará el bienestar de los animales.

5.3. REPRESENTACIÓN Y DIFUSIÓN:

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, trabaja desde su inicio en conocer la realidad del enfermo y su familia para mejorar, visibilizar, reivindicar e integrar la situación del enfermo, desde una perspectiva integral: sanitaria, social, psicológica, educativa y laboral. Es un trabajo que se realiza, de forma individual a través de junta directiva, apoyo de asociados y con las federaciones de las cuales forma parte AEPEF.



AEPEF

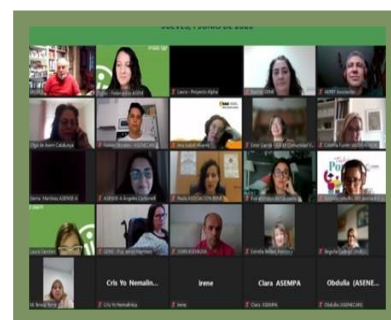
Agrupar, representar y defender los derechos de las personas con Paraparesia Espástica Familiar y su familia, para buscar respuestas a las preguntas que surgen en torno a esta enfermedad rara, lograr que sean tratadas adecuadamente, dentro de una red asistencial eficaz en la que no se diluyan los recursos humanos, sanitarios y económicos y que los conocimientos de los profesionales sean compartidos a todos los niveles a fin de brindar una correcta atención, mejorar los diagnósticos y evitar la trasmisión genética, a ser posible."

1. Participación en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, en los actos organizados para tal efecto:

- Presentación de la Campaña por las enfermedades raras, organizada por FEDER.
- Presentación del monólogo de Packtio Mor "Raro Yo", organizado por AEPEF.
- Asistencia a la XII Jornada "Investigar es avanzar", organizada por el Centro de Investigación Biomedica en Red (CIBERER).



2. Asistencia y participación como miembro asociado a la Federación de Enfermedades Raras (FEDER), Federación Enfermedades Neuromusculares (ASEM), Federación Europea de Paraparesia Espástica Familiar (EURO-HSP), Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad de la Provincia de La Coruña (COGAMI) y Federación Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS).



3. Coordinación y Asistencia a los eventos organizados por Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad de la Provincia de La Coruña (COGAMI) de la cual AEPEF forma parte a través de la Delegada de Galicia María Jesus Pérez P.

4. Asistencia y participación de los eventos organizados por la Federación Gallega de Enfermedades Raras (FEGEREC).

5. Reunión del Consejo Gallego Asesor de Pacientes, órgano asesor y de participación de entidades de pacientes, familiares, cuidadores en el Servicio Gallego de Salud.

6. Participación en la Jornada de Enfermedades Neuromusculares de ASEM Galicia en la ciudad de Vigo.

7. Reunión con el Departamento de Salud Generalidad de Cataluña (Departament de Salut), a través de la Delegada de Cataluña María José Rangel V.

8. Gestiones ante los órganos correspondientes para incluir la paraparesia espástica familiar (PEF), inclusión en el listado del Consejo Nacional de la Discapacidad.

9. Adhesión al acuerdo de la Confederación de Sociedades Científicas (COSCE), por la Transparencia en experimentación Animal.

10. Reuniones de coordinación con el Comité Científico de PEF.



10. Día de la Paraparesia Espástica Familiar, el 17 de octubre con una ponencia a cargo del Dr. Diego Arroyo de Progenie Molecular.

11. La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, a través de su delegación en Cataluña ha logrado ser inscrita en el Consell Consultiu de Pacients de Cataluña a partir del 8 de noviembre del 2023.
12. Participación en la Conferencia sobre Enfermedades Raras y las Redes Europeas de Referencia, organizado por el Comité Económico y Social Europeo (CESE).
13. Participación en el movimiento asociativo Red ASEM organizado por la Federación.
14. Participación en los 20 años de la Federación ASEM.
15. Participación en la Conferencia “Hacia un Plan Europeo Integral: la implicación de España en el Congreso de los Diputados con las Enfermedades Raras”, con la asistencia del asociado D. Evelio Miñano González.
16. Asistencia al séptimo aniversario de la Fundación y al Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia, con la asistencia de la asociada D^a. Teresa Bas.



16. Difusión de la PEF en las redes sociales a través de tres Podcast, tres historias para conocer como se convive con paraparesia espástica familiar, elaborados por las alumnas: Marta, Soledad y Victoria alumnas de la Universidad Pontificia de Comillas (ICADE), a través del proyecto Aps que han entrevistado a tres enfermos con PEF.
17. Difusión de la PEF, a través de las pantallas informativas de las salas de espera del Hospital Alvaro Cunqueiro de Vigo.
18. Acuerdos con centros de rehabilitación de Cataluña y Galicia.
19. Coordinaciones a través de la Delegación de Galicia, para su incorporación en la nueva guía de recursos sociosanitarios de la Confederación Gallega de Personas con Discapacidad (COGAMI).

PODCAST



20. Participación en los cursos que brinda ASEM a sus entidades asociadas.

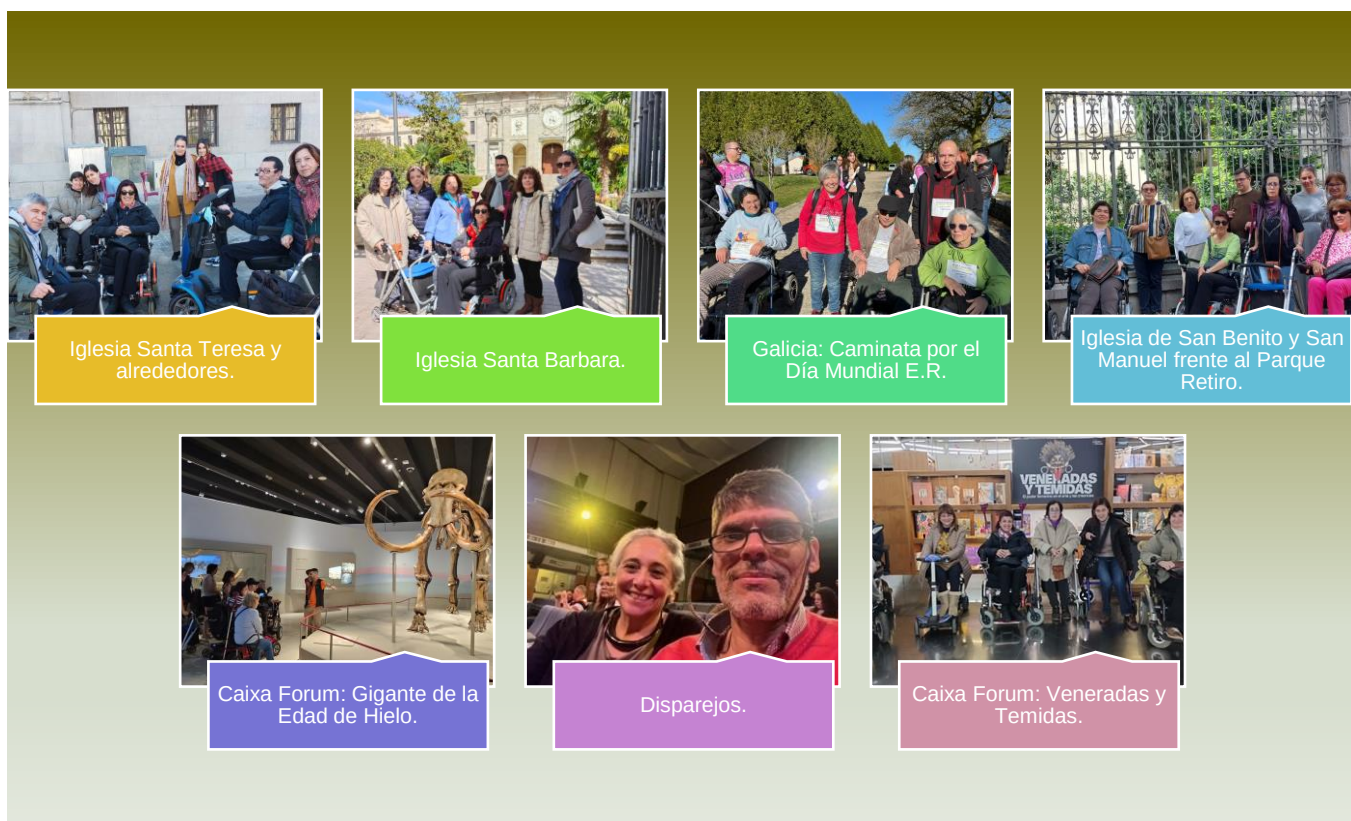
21. Visita a ABLE HUMAN MOTION de Barcelona, para conocer los beneficios de la tecnología de exoesqueletos, para mejorar la movilidad, la salud y calidad de vida de las personas con discapacidad.

5.4. OCIO Y TIEMPO LIBRE:

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, reivindica en su labor el derecho de todas las personas que padecen una discapacidad, como es el caso de los enfermos con PEF, acceder al ocio y tiempo libre, derecho reconocido por la Constitución Española en su artículo 49. El ocio debe ser inclusivo, es decir actividades pensadas, planteadas y diseñadas para personas que padecen una discapacidad, adaptadas a sus necesidades, teniendo presente sus carencias y respondiendo en consecuencia, a esas deficiencias para que puedan disfrutar de ellas igual que el resto de las personas, a pesar de sus incapacidades.

Durante el año 2024 se han desarrollado las siguientes actividades:

- Visitas Guiadas gestionadas por Amparo Sánchez P. y la guía Doña Charo García Garat.
- Caminata en Galicia por el Día de las Enfermedades Raras.



5.5. CAPTACIÓN DE FONDOS:

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, se gestiona a través de las aportaciones de quienes forman parte de la asociación y por las ayudas (subvenciones) públicas y/o privadas y por las donaciones que recibe, pero no siempre se cubren todos los gastos, por lo que es importante la labor de captación de fondos, para obtener recursos a través de actividades que permita a la asociación cumplir sus objetivos.

Durante el año 2024 se coordinaron actividades de recaudación de fondos:

- Club de Pádel Peñalara y Fundación La Caixa organizan a través de patrocinio, el I Torneo de pádel benéfico en favor de la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, los días 11 y 12 de marzo, la recaudación fue destinada al estudio de la PEF. Durante los dos días de competición se llevaron a cabo diversas actividades, con el fin de favorecer la máxima recaudación posible. Para ello, se contó con la colaboración de comercios de La Granja (Segovia), Empresas de la ciudad de Segovia y otras de carácter nacional e internacional.

Club de Pádel
Peñalara organizo a
través de patrocinio,
el I Torneo de pádel
benéfico

TORNEO



PADEL



TORNEO



PADEL



¡GRACIAS!

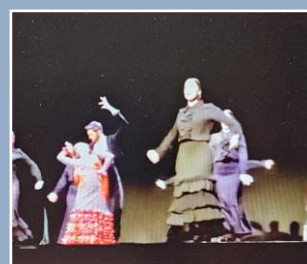
- **Gala benéfica a favor de la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar.**
Un grupo de jóvenes entre 12 y 20 años, son los protagonistas de esta gala. Los Centros Educativos participantes fueron: Instituto de Educación Secundaria Pablo Picasso, Conservatorio Profesional de Danza "Pepa Flores" y Conservatorio de Música "Manuel Carra" dirigidos por Doña Maria Luisa de Barrio Rodríguez, presentaron un teatro musical, que hace recorrido de la mujer músico desde la Grecia antigua hasta la cantante Rosalía.



UNA



EXISTENCIA



PROPIA

¡GRACIAS!

- **Mercadillos Solidarios Navideños**, organizados por María Jesús Carod – Vicepresidenta de AEPEF, en Zaragoza y Amparo Sánchez Pedrero Madrid (Campaña **Regala Esperanza**).



- Sorteo Solidario de Navidad (Campaña **Regala Esperanza**).
- Lotería de Navidad a cargo de la Federación de Enfermedades Neuromusculares ASEM

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar agradece a sus asociados, donantes, entidades publicas y privadas que han colaborado para continuar un año más brindado apoyo al enfermo de PEF... ..gracias

