

PLAN TRABAJO 2025



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR
2025

JUSTIFICACIÓN:

AEPEF como entidad que trabaja en defensa de los derechos de las personas que sufren una enfermedad de baja prevalencia como es la paraparesia espástica familiar (PEF) y cuya labor debe ser un trabajo coordinado, conjunto y en línea con las entidades a las cual pertenece la asociación como son: FEDER, EURO-HSP, ASEM y EURORDIS.

AEPEF se une este año 2025 a la iniciativa de lograr de la Asamblea Mundial de la Salud una Resolución de sobre las Enfermedades Raras” donde España es copatrocinadora, bajo el lema: “**UNA PRIORIDAD PARA LA EQUIDAD Y LA INCLUSIÓN EN MATERIA DE SALUD MUNDIAL**’. Con ella se pretende:

- **Acceso igualitario al diagnóstico**, En el caso de los enfermos con PEF, se produce una demora en los diagnósticos que puede ir de 5 a mas años, lo que genera en el enfermo desasosiego, sensación de abandono, incapacidad del sistema sanitario, etc.
- **Acceso a tratamiento**, hoy en día no existe nada que mejore la calidad de vida de los enfermos con PEF, se debe promover el estudio e investigación en PEF y acceso a la rehabilitación.
- **Atención sanitaria en condiciones**, los enfermos con una enfermedad rara deben ser atendidos de forma integral porque muchas de las enfermedades raras como el caso de la PEF son complejas, crónicas y producen una discapacidad. Este proceso debe hacer referencia a la salud-enfermedad-atención, donde el contexto social es inseparable y forma el trinomio: estado de salud de la persona (nivel biológico), condicionado por su entorno social (nivel social) y este a su vez influido estado de salud e historia del paciente (nivel psicológico).
- **Oportunidades**, derechos y plena participación en la sociedad en todos los ámbitos de la vida, de las personas con una enfermedad rara que genera una discapacidad, con condiciones de cronicidad, comorbilidad, espasticidad y afectación indeterminada respecto a la progresión de la enfermedad, que es necesario abordar desde la situación cambiante y acorde al ciclo vital de la persona por lo que es necesario un seguimiento y abordaje multidisciplinar especializado regular.

Seguiremos en estas líneas de trabajo apoyando y dando visibilidad en el año 2025 a estos cuatro aspectos cuyo fin es mejorar la atención al enfermo con una enfermedad rara como la Paraparesia Espástica Familiar.

SITUACIÓN DE LA PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR (PEF) EN ESPAÑA:

1. La falta de una adecuada atención por el sistema sanitario público como privado, no por los profesionales cuya voluntad es indiscutible si no por el tiempo, gestión y compromiso económico así los pacientes que padecen una enfermedad rara y crónica como la paraparesia espástica familiar
2. Continúan los retrasos en los diagnósticos, diagnósticos erróneos o simplemente sin diagnóstico, la confirmación genética en mucho de los casos se hace complicada por la burocracia que hay en su entorno y los traslados de informes de una comunidad a otra. El 59,9% de los enfermos con PEF identificados en nuestra asociación desconocen el gen que les afecta.

3. Ineficacia en la aplicación de los recursos que dispone el sistema sanitario, al no articular protocolos de atención coordinada e interdisciplinar, ni establecer conexiones efectivas con los sistemas educativos, sociales e incluso a nivel laboral ya que en ocasiones el inicio de la sintomatología de la PEF impacta en periodos vitales que afectan a dicha esfera, con la especial incidencia respecto a la situación económica para continuar con un proyecto vital en condiciones de afrontar los retos derivados de la PEF con un nivel de vida adecuado, con la consecución del ejercicio del derecho al trabajo y la ocupación, la formación a lo largo de toda la vida y sus repercusiones en el derecho a la autonomía personal y la vida independiente..
4. Desconocimiento de las características y evolución de la enfermedad por parte del enfermo y familia, se ahonda en los casos de los menores y jóvenes con PEF.
5. Desconocimiento de los recursos a los que puede acceder el enfermo, lo que provoca un mayor aislamiento y deterioro en su calidad de vida, así como situándolo en posición de mayor vulnerabilidad.
6. Sensación de abandono, porque al ser una enfermedad rara, en especial en el caso de menores y jóvenes afectados, generando situaciones de inactividad laboral, reduciendo niveles de participación social o desarrollo de las habilidades personales.
7. Trabajar juntamente con las comunidades donde existe delegación o representante de AEPEF a fin de atender las necesidades encontradas en estos grupos y sensibilizar sobre la PEF, Al estar la competencia sanitaria y de asistencia social en las Comunidades Autónomas se dificulta la consecución de objetivos previstos por parte de la entidad y su objetivo, ya que hay disparidad de criterios a nivel territorial, así como características singulares a tener en consideración en cada población. En este objetivo continúa siendo fundamental incorporar, e impulsar en todas las comunidades la inclusión de la PEF en los registros autonómicos de enfermedades raras, ya que en la actualidad no existe criterios comunes en su inscripción.
8. Mantener y fomentar lazos especiales de colaboración entre la AEPEF y entidades públicas o privadas, en concordancia con la misión de la entidad, tanto a nivel nacional como internacional, generando alianzas estratégicas, reforzando la presencia y visibilidad de esta enfermedad como una más de las prioritarias en el abordaje de pacientes

LÍNEAS DE TRABAJO DE AEPEF:



I. Apoyo al afectado.

AEPEF considera “AFECTADO” tanto al enfermo diagnosticado con PEF como a sus familiares directos y cuidadores en los que repercuten las consecuencias socio sanitaria, económicas y emocionales de la patología.

Desde sus inicios, la AEPEF tuvo como finalidad agrupar a enfermos y familiares por lo que se establecen programas que respondan a las necesidades del enfermo y su familia.

- ⇒ **PROGRAMA SIO**, se brinda el servicio de información y orientación sobre la paraparesia espástica familiar a todo enfermo, familiar, persona que lo solicite y/o personal sanitario
- ⇒ **TALLERES DE APOYO PSICOLOGICO**, El apoyo psicológico es fundamental para afrontar el diagnóstico y el pronóstico de una enfermedad rara como la Paraparesia que limita progresivamente la vida de las personas. La tristeza, el aislamiento, preocupaciones y el estrés influyen negativamente sobre el organismo. Por el contrario, cuando una persona es resiliente -más propensa a superar los obstáculos- su capacidad de adaptación es mayor y su nivel de sufrimiento o malestar inferior.
- ⇒ **TALLERES DE TERAPIA OCUPACIONAL**, a través de los talleres se realizarán sesiones de reeducación de actividades básicas de la vida diaria (BADL), con el objetivo de mejorar la autonomía de la persona.
- ⇒ **AYUDAS EN REHABILITACIÓN AFECTADOS CON PEF**, la rehabilitación en las personas que sufren una discapacidad producida por una enfermedad neurodegenerativa como es la PEF, debe ser permanente en el tiempo.



II. Difusión y Sensibilización.

AEPEF desarrolla desde que se creó estrategias de empoderamiento, difusión y sensibilización con el objetivo de que se conozca esta enfermedad a todos los niveles a fin de lograr diagnósticos más precisos y en un futuro mejorar el tratamiento.

- A través de los medios de comunicación.
- A través de las redes sociales.
- Estableciendo campañas de difusión.
- Participando activamente en las acciones que realizan las federaciones de las cuales forma parte: FEDER, ASEM, EURORDIS, EURO-HSP, Federación COGAMI Coruña y todas afines a las enfermedades raras y a los derechos de los pacientes.
- Impulsar y organizar sesiones informativas sobre la PEF o bien alguno de sus elementos.



III. Gestión y Representación.

AEPEF se encuentra gestionada por su junta directiva, lo que implica llevar a cabo todas las tareas necesarias para que la asociación funcione de manera eficiente y cumpla sus objetivos. Realiza: gestión interna, administración interna, finanzas y planificación para alcanzar sus objetivos.

Y completando todo ello la representación que es en actuar en nombre de la organización para proteger sus intereses y promover su causa.

La AEPEF se fundó 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, el órgano de gobierno es la Asamblea de asociados que se reúnen una vez al año con carácter ordinario para aprobar las cuentas del año que termina, y el presupuesto del año que empieza y adopta sus acuerdos por el principio mayoritario o de democracia interna, delegando la gestión de la asociación en su Junta Directiva y sus facultades se extenderán, con carácter general, a todos los actos propios de las finalidades de la asociación, siempre que no requieran, conforme a los Estatutos, autorización expresa de la Asamblea General.

Su funcionamiento dependerá de lo que establezcan los Estatutos, siempre que no contradigan el Artículo 111 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

AEPEF es miembro asociado de FEDER, ASEM, EURORDIS Y EURO-HSP que refuerzan nuestra labor, orientan y ayudan avanzar en nuestros objetivos comunes.

Como entidad asociada participa en todo acto que sea común a su misión y fin. También lleva la voz de los enfermos a todos los niveles.

- Reuniones en grupos de trabajo rehabilitación y posicionamiento de entidades a través de las federaciones de las cuales forma parte.
- Participar activamente en las asambleas de las entidades federadas.

- Representa a sus asociados en todos los actos en la línea de su misión y se encarga de informar de sus alcances.
- Desarrollará acciones dirigidas a mejorar las comunicaciones internas y externas, mejora documental accesible a las personas que intervienen en la gestión, continuar promoviendo la digitalización e innovación, así como impulsar el uso de las firmas digitales.



IV. Fomentar el estudio de la PEF.

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.

En el año 2021 se modificaron los estatutos de la asociación a fin de incluir entre sus fines artículo 4 inciso h, *“Fomentar, colaborar y apoyar la investigación que se considere de interés para la asociación, en relación con la enfermedad de Paraparesia Espástica Familiar (PEF)...”*, motivada por los escasos estudios en PEF.

AEPEF reconoce la necesidad de impulsar la investigación científica en España y fomentar la colaboración entre investigadores, clínicos y pacientes para avanzar en el conocimiento y tratamiento de las paraparesias espásticas familiares. La investigación es fundamental para comprender los mecanismos subyacentes de estas enfermedades, identificar biomarcadores, desarrollar terapias más eficaces y mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados.

Entre las razones clave que destacamos para fomentar la investigación en este campo se incluyen:

1. **Avance científico:** La investigación en paraparesias espásticas familiares proporciona una oportunidad para ampliar nuestro conocimiento sobre los trastornos neurológicos hereditarios y contribuir al avance científico en el campo de la neurología.
2. **Mejora en el diagnóstico:** El estudio de las paraparesias espásticas familiares 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.
3. **Desarrollo de terapias:** La investigación en este ámbito es fundamental para desarrollar tratamientos innovadores y específicos para las paraparesias espásticas familiares. El conocimiento adquirido puede sentar las bases para terapias farmacológicas, terapia génica, terapia celular u otras opciones terapéuticas prometedoras.

4. Apoyo a los pacientes: El fomento de la investigación en paraparesias espásticas familiares 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.

La gestión de esta área se realiza a través de la Coordinación de Ciencia y Conocimiento y su Comité Científico, AEPEF.



V. Ocio y tiempo libre.

AEPEF promueve el ocio y tiempo libre entre sus asociados, familiares y otros grupos de enfermos con una enfermedad rara puesto que abre sus actividades a todos aquel que desee participar.

Aunque el ocio es un derecho universal y reconocido, el día a día nos demuestra que las personas con discapacidad se enfrentan a dificultades que limitan su participación en actividades y espacios de ocio → **SIN BARRERAS:**

- **PERSONALES:** las propias de su discapacidad...
- **COMUNICACIÓN:** la señalización y soportes de información complejos, falta de intérpretes...
- **FÍSICAS:** arquitectónicas, accesos a los equipamientos...
- **SOCIALES:** prejuicios, falta de interrelación con otras personas

AEPEF considera una necesidad fundamental el ocio y tiempo libre que contribuye al desarrollo personal y las personas que sufren una discapacidad pueden encontrar beneficios en estas actividades tanto en el plano físico como en el psicológico.

Las acciones en este ámbito, y debido a las distancias y dificultades de agrupación de pacientes en los distintos territorios, tanto serán impulsadas y organizadas por la entidad, o bien, se realizarán mediante comunicaciones de actividades que se organicen por terceros agentes, y que se difunde a los asociados, ya sea a nivel general, o bien focalizado en el entorno de actuación de la actividad.



VI. Captación de fondos.

AEPEF solo recibe la cuota anual de los asociados y ayudas de las entidades públicas y privadas y no siempre se logra cubrir todos los costes por lo que realizan actividades encaminadas a la obtención de recursos.

Esta autorización de utilización del contenido grabado y de mi imagen, se hace al amparo de lo dispuesto en la Ley Orgánica 1/1982, de 5 de mayo, de Protección Civil del Derecho al Honor, a la Intimidad Personal y Familiar y a la Propia Imagen.

Esta labor se realiza a través del encargado (a) de Gestión de Recursos con el apoyo de su junta directiva y asociados, delegados quienes a lo largo del año proponen actividades que son consensuadas a nivel de junta directiva para ver su viabilidad y ejecución.

LÍNEAS DE TRABAJO	ACTIVIDAD	METODO	RESULTADO ESPERADO	CRONOGRAMA	RESPONSABLE
1 Apoyo y Asesoramiento al Afectado	1. Atención directa y a través de las nuevas tecnologías al afectado, familia o cualquier persona que así lo requiera.	Uso de las nuevas tecnologías (teléfono fijo, móvil e internet) a cargo de un profesional	Que toda persona se encuentre informada sobre la paraparesia espástica familiar y las enfermedades raras	Enero a diciembre	Trabajador Social
	2. SIO, Servicio de Información y orientación	Apoyo, orientación e información al enfermo y su familia, desde una perspectiva social .	Que el enfermo y su familia reciba el apoyo necesario para hacer frente al diagnóstico y evolución de la PEF	Enero a diciembre	Trabajador Social - Delegaciones - Coordinadora Comité Científico.
	3. Grupos de apoyo para jóvenes y mayores (talleres)	Haciendo uso de la plataforma ZOOM se realizarán talleres mensuales para jóvenes y mayores	El enfermo, familia o cuidador reciba la orientación requerida desde una perspectiva psicológica.	Enero a diciembre	Psicólogo. Terapeuta ocupacional.
	4. Elaboración, ejecución, control y coordinación de Proyectos.	De acuerdo a las bases de la convocatoria	Elaborar, coordinar y supervisar adecuadamente los proyectos elaborados por el equipo de gestión.	Enero a diciembre	Trabajador Social.
	5. Elaboración, ejecución de proyectos de ámbito local (delegaciones)	De acuerdo con las bases que limitan a la ejecución de estos proyectos a una C.A.	Elaborar, ejecutar y evaluar los proyectos	Enero a diciembre	Delegaciones: Cataluña, Galicia y Aragón. Apoyo Trabajadora Social.
	6. Actualización de la Base de datos de los asociados.	Actualización e implementación del sistema CMR para maximizar la información de los asociados (base de datos)	A fin de optimizar la información de los asociados se hace necesario implementar herramientas completas que permitan manejar mejor la información	Enero a diciembre	Trabajador Social , apoyo de las delegaciones, voluntari@s y mantenimiento web.
	7. Fortalecer y motivar a la participación de los asociados.	Uso de las nuevas tecnologías (teléfono fijo, móvil e internet). Reforzar las redes sociales: Facebook, Twitter, WhatsApp, Instagram y YouTube.	Lograr la implicación de los enfermos de PEF y familia en los objetivos y metas trazadas por la asociación	Enero a diciembre	Junta Directiva, vocal de comunicación, Delegaciones: Cataluña, Galicia y Aragón, apoyo: trabajadora social.
	8. Campaña de recogida de datos sobre la confirmación genética de la PEF CAMPAÑA: "Tú información es importante"	- A través de la base de datos. - Inscripción de todo asociado en el Registro de Pacientes de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). - En las CCAA en las que exista Registros autonómicos de enfermedades raras, solicitar al profesional médico que inscriba a todo paciente con PEF.	Que todo enfermo tenga confirmación genética a fin de futuros estudios e investigaciones	Enero a diciembre	Responsable: Trabajadora Social. Apoyo: Presidente, Delegaciones

		- CIBERER, casos sin confirmación genética			
	9. Incrementar beneficios para personas asociadas. (actualizar, renovar y formalizar convenios)	Negociaciones con entidades que puedan implicar beneficio a los socios o a la propia asociación	Conseguir convenios que sean beneficios y para un grupo de personas con PEF, tratando que se encuentre cerca del lugar de residencia de los enfermos debido a que el desplazamiento en estos casos se hace complicado.	Enero a diciembre	Responsable: Delegados. Junta Directiva. Asociados con la supervisión de la Junta Directiva.
2 Difusión y sensibilización.	1. Campaña Informativa sobre PEF a nivel nacional e internacional. - Difusión en la delegación de Cataluña, Galicia, Aragon, Valencia.	Uso de las nuevas tecnologías	Dar visibilidad a las enfermedades raras, en especial la PEF a todos los niveles.	Enero a diciembre	Representante Euro-HSP, Asociados con la supervisión de la Junta Directiva. Delegaciones.
	2. Días representativos de las E.R y de la PEF	Actividades relacionadas con el día a celebrar.	1. 28 de Febrero Día Internacional de la PEF. 2. 17 y 19 de octubre Día de la PEF y de la asociación	Enero a diciembre	Responsable: Coordinadora de Ciencia y Conocimiento. Apoyo de Junta Directiva, Trabajador Social y delegaciones.
	3. Elaboración y distribución del boletín	Elaboración a través de programas de publicidad.	Informar y difundir las acciones de AEPEF	Enero a diciembre (dos publicaciones).	Trabajador Social
	4. Actualizar la Pagina web.	A cargo de Karlos responsable pagina web y canal Youtube.	Tener actualizada la información sobre PEF.	Enero a diciembre.	- Diseñador Web Karlos, María José Rangel, Marcos de Guadalupe. - Apoyo Trabajador.
3 Gestión y Representación.	1. Asamblea de Asociados: - Actualización de documentos de gestión de AEPEF para su aprobación en asamblea. - Coordinación para auditoría. . Fijar fecha. . Conferencias complementarias	Aprobación, participación de los asociados en la gestión de la asociación	Es el órgano donde reside la soberanía de la asociación y debe conocer la gestión y acciones de su Junta Directiva	Enero a Junio	Junta Directiva Delegaciones y Coordinación de Ciencia y Conocimiento Apoyo: Trabajador Social
	2. Participación de AEPEF en todos los actos de organismos oficiales que sean de interés para los cobjetivos	- Participación activa en actos oficiales de entidades federadas. - Actos de visibilidad de las enfermedades raras.	- FEDER, ASEM, EURORDIS, EURO-HSP. - La visibilidad es fundamental para generar conciencia social y a través de	Enero a diciembre	Junta Directiva, Delegado de Euro-HSP, o persona se quien delegue la representación.

			ella alcanzar el estudio e investigación necesaria.		
	3. Mantener el contacto con el Comité de Expertos	Consulta	Resolver las dudas que se presentan en torno a la PEF	Enero a diciembre	Responsable de Ciencia y Conocimiento, Presidente AEPEF. Apoyo: Trabajador Social
4 Fomentar Conocimiento Estudio e Investigación	1. Supervisar la beca otorgada en el año 2023. 2. Estar pendiente de las investigaciones en PEF	1. Supervisión de acuerdo a las bases. 2. Consultas al comité científico.	Que se cumpla lo establecido en las bases. 2. Conocer los avances en PEF.	Enero a diciembre	Responsable de Ciencia y Conocimiento, Presidente AEPEF. Apoyo: Trabajador Social
5 Ocio y Tiempo Libre	1. Visitas Culturales presenciales. 2. Conciertos 3. Turismo adaptado	Fomentar el ocio y tiempo libre incluso a través de visitas programadas y conciertos	Lograr que las personas con discapacidad como son las que sufren PEF se integren y disfruten del tiempo libre.	Enero a diciembre	D ^a . Amparo Sánchez P.. Rafael Ruiz Rodríguez y apoyo personal y J.D. Delegaciones. Responsable del viaje de turismo adaptado Trabajadora social.
6 Captación de Fondos	1. Actividades para generar ingresos con el apoyo de asociados.	Actividades supervisadas por AEPEF	Recabar fondos para el mantenimiento de la asociación fundamentalmente y ayuda a la investigación	Enero a diciembre	A cargo de Gestión de recursos, , apoyo Junta Directiva, Delegados, voluntari@s, etc.



PRESUPUESTO 2025

GASTOS

Alquileres	5.500,00 €
M 115	1.100,00 €
Teléfono	460,00 €
Auditora - sello	2.000,00 €
Asociaciones	525,00 €
Gestoría y contabilidad	1.300,00 €
Impuestos	100,00 €
Web y página	1.000,00 €
Mat. Oficina	300,00 €
Trabajos oficina	400,00 €
Envíos	450,00 €
Seguros	600,00 €
Dietas y g. locomoción *	1.600,00 €
Gastos y comisiones bancarias	450,00 €
Otros gastos	1.800,00 €
Material difusión	500,00 €
Psicología	1.300,00 €
Terapia ocupacional	950,00 €
Nóminas	14.200,00 €
Seguridad Social	6.800,00 €
M 111	2.400,00 €
	43.735,00 €

Nota: * 300 para delegaciones

INGRESOS

Inscripción	625,00 €
Cuota anual	9.200,00 €
Donaciones generales	8.000,00 €
Subvenciones	17.000,00 €
Teaming	1.200,00 €
Actividades	3.000,00 €
Otros ingresos	4.000,00 €
	43.025,00 €