



PLAN ESTRATEGICO

Sin **INVESTIGACIÓN** no hay conocimiento.

Sin **CONOCIMIENTO** no hay tratamiento.

Sin **TRATAMIENTO** no hay cura.

PRESENTACIÓN

Es labor de la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF) representar y llevar la voz de los enfermos que viven con esta enfermedad de baja prevalencia (rara), neurodegenerativa y hereditaria, ante las esferas que tienen la competencia y/o responsabilidad de atender sus necesidades, posibilitar que ejerciten sus derechos en igualdad de oportunidades y no discriminación, así como de cara a fortalecer el Estado del Bienestar para que las situaciones derivadas de la presencia de una enfermedad como la PEF, por su carácter crónico y la baja prevalencia no quede sin la cobertura sociosanitaria requerida

En el año 2020, la entidad elaboró su primer plan estratégico con el propósito de consolidar esfuerzos orientados a la implementación de acciones en beneficio de las personas afectadas por PEF y sus familias, durante un periodo de cuatro años, el cual ha concluido. Con el fin de dar continuidad a esta herramienta de planificación —que facilita el diagnóstico, análisis, reflexión y la toma de decisiones colectivas dentro de la organización— se plantea su actualización como un instrumento clave para orientar el quehacer institucional y definir el rumbo estratégico hacia el futuro. Todo ello con el objetivo último de contribuir a la mejora sostenida de la calidad de vida de los pacientes con PEF. Por este motivo y con el fin de seguir avanzando en la consecución de las metas de la entidad, se requiere elaborar una nueva estrategia de trabajo en base a las necesidades encontradas en los enfermos con PEF y las limitaciones de acceso en diferentes aspectos que garanticen una mejor calidad de vida, un plan que responda a la realidad del enfermo con paraparesia espástica familiar, que responda a indicadores de impacto y a los objetivos de desarrollo sostenible, especialmente ante la realidad actual tan cambiante que evoluciona en los distintos ámbitos y que exige a la entidad, afrontar esfuerzos para articular planificaciones estratégicas que tengan la capacidad de resiliencia, de adaptación, de flexibilidad y de adquirir compromisos que están interconectados, como lo están los derechos de las personas ya que se caracterizan por la interrelación, la interdependencia y la indivisibilidad de todos los derechos humanos.

Este plan estratégico debe ser una herramienta que nos guíe en la toma de decisiones, asignar recursos y la gestión de un trabajo coordinado entre los enfermos, la entidad y el estado.

METODOLOGÍA DE TRABAJO

Se establece en base a las necesidades encontradas en el grupo de enfermos y familiares con paraparesia espástica familiar y la realidad de los enfermos que sufren una enfermedad de baja prevalencia (rara).



⇒ EMFERMO CON PARAPAREZIA ESPÁSTICA FAMILIAR:

“La paraparesia Espástica Familiar es una enfermedad rara, neurodegenerativa y hereditaria, caracterizada por un grupo de desórdenes de origen neurológico que afecta principalmente a las neuronas motoras altas, causando rigidez y debilidad severa en las piernas que se va acentuando con el tiempo, cojera, rodillas y/o pies con tendencia a ir hacia dentro, pies que chocan andar en tijeras con la punta de los pies segando el suelo. En estadios complejos puede afectar a los esfínteres, miembros superiores trastornos del habla, deterioro cognitivo, etc.”

⇒ REALIDAD DEL ENFERMO CON PEF:

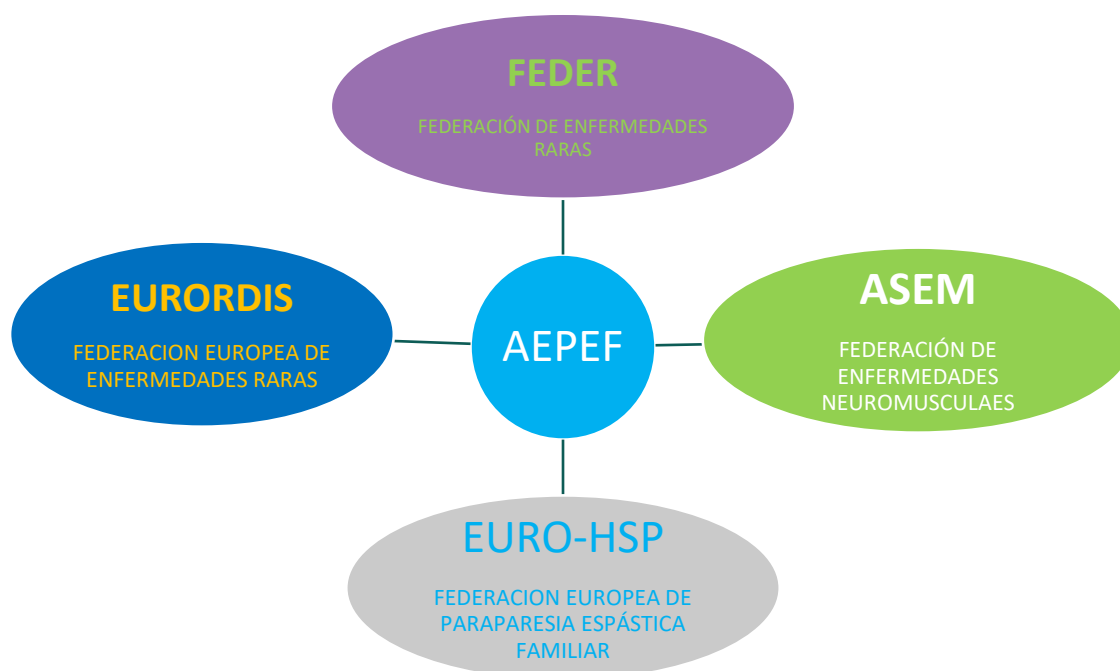
1. Retraso en el diagnóstico, 38,5% de los pacientes esperan más de 5 años en ser diagnosticados y un 10,25% más de 20 años para obtener un diagnóstico.
2. 49 % de los diagnosticados con paraparesia espástica familiar no tienen identificado el gen.
3. La complejidad de la PEF, por el número de genes implicados 123 genes, (información proporcionada por Orphanet y Omim – Artículos Científicos PubMed y Nature), lo que dificulta su diagnóstico, más de 5 años y en la mitad de afectados sin confirmación genética.
4. La dispersión geográfica de los enfermos, porque residen en diferentes comunidades autónomas, e incluso dentro de ellas se observan como un gran factor de exclusión, la cuestión territorial caracterizada por la gran dispersión de la población, además de otros factores estructurales existentes que impiden una efectiva coordinación entre comunidades, marcadas desigualdades en el acceso a tratamientos y servicios. Estas disparidades incluyen diferencias en las carteras de servicios sanitarios, la ubicación de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR), no cumpliendo la función para la que fueron creadas.
5. No existen centros especializados en PEF, ni especialistas, lo que dificulta el diagnóstico y la atención que requieren a lo largo de la evolución de la enfermedad que les generar otros problemas de salud asociados, se requiere una atención multidisciplinar.
6. Los enfermos con PEF no acceden a las terapias rehabilitadoras específicas porque al ser una enfermedad crónica, no se está contemplada por el servicio público de salud.
7. Falta de accesibilidad a espacios públicos y privados, limita el desplazamiento de los enfermos con PEF que padecen una discapacidad debido a la enfermedad.
8. Es escasa la investigación en PEF, lo que limita el desarrollo de tratamientos y se mejore el diagnóstico.
9. la Ley de Dependencia no cubre adecuadamente las necesidades de las personas que sufren una enfermedad rara como es el caso de la PEF, estas personas no pueden afrontar los plazos actuales de tramitación y resolución de la ley de Dependencia ya que son patologías crónicas, degenerativas y, en muchos casos, de rápida evolución que necesitan de una respuesta inmediata.
10. Las personas con una enfermedad rara como es el caso de la PEF tienen dificultad para acceder al mercado laboral, en especial los jóvenes. Estas barreras incluyen la falta de adaptación en los centros de trabajo, prejuicios en el entorno laboral y escasas oportunidades de empleo, incluso cuando cuentan con una alta cualificación.
11. Sostenibilidad económica de la asociación debido a la falta de financiación estable, como todas las entidades que representan una enfermedad rara juega un papel fundamental en la provisión de conocimiento entorno a la enfermedad y complementan el sistema público de salud, pero dependen de recursos limitados y variables.

⇒ **USO DE METODOLOGÍAS E INSTRUMENTOS MIXTOS DE LAS CIENCIAS SOCIALES:**

1. Análisis documental, técnica de investigación cualitativa que permite recopilar y seleccionar información a través de la lectura de documentos, libros, revistas, grabaciones, periódicos, etc.
2. Encuestas, métodos de investigación cuantitativa que nos permiten recopilar y conocer la situación de los enfermos con PEF en relación con el aspecto sanitario, social y laboral.
3. Análisis DAFO, es el método más sencillo y eficaz para decidir sobre el futuro. Nos ayudará a plantear las acciones que deberíamos poner en marcha para aprovechar las oportunidades detectadas y a preparar a nuestra organización contra las amenazas teniendo conciencia de nuestras debilidades y fortalezas.

⇒ **TRABAJO EN COORDINACION CON LAS FEDERACIONES:**

A través de las federaciones de las cuales forma parte:



CONCLUSIONES DEL PRIMER PLAN ESTRATEGICO DE AEPEF.

Analizando el primer plan estratégico, se concluye:

1ro. El plan estrategia 2020 – 2024, ha permitido que la asociación establezca una dinámica de trabajo en base a las necesidades encontradas que no pueden solventarse en un año y trabajar en ellas a fin de intentar encontrar una solución.

2do. Se establecieron seis líneas de trabajo:

Garantizar un estándar de servicios

- AEPEF trabaja en coordinación con las delegaciones y federaciones de las cuales forma parte en que se brinde una adecuada atención sanitaria a todos los enfermos que sufren una enfermedad rara.
- Esta labor también se realiza a través del servicio SIO (Servicio de Información y Orientación) que brinda la entidad a todos los afectados, familiares, personal sanitario o persona que así lo requiera.
- Se ha establecido el día Nacional de la PEF.

Mejorar el diagnóstico y la confirmación genética.

- No se ha logrado reducir los tiempos en el diagnóstico, ni la confirmación genética en el 50% de los casos.
- Se ha logrado conseguir avanzar en el reconocimiento de nuevos genes en PEF

Dinamizar la Red de Expertos

- Se actualizado el Comité Científico, que nace con el objetivo de asesorar a la entidad en diferentes temas relacionados con la Paraparesia Espástica Familiar.
- IV CONGRESO CIENTIFICO INTERNACIONAL "Avances en enfermedades de la motoneurona: Paraparesia Espástica Familiar y otras".
- Revisión la Guía Clínica: José Berciano, José Gámez, Victoria Álvarez, Ignacio Pascual, Juan Conejero, y Manuel Posada y la nueva **GUIA DE EVALUACIÓN DIAGNOSTICA Y DISCAPACIDAD EN PACIENTES CON ATAXIAS Y PARAPARESIA ESPÁSTICAS HEREDITARIAS.**

Promover y apoyar iniciativas en investigación.

- Primera Convocatoria de AEPEF de ayudas a la Investigación de las paraparesias espásticas familiares (en investigación básica, clínica y traslacional).
- Apoyo y participación en el PROJET EUROPA SPFG4, Investigación de la Dra. Francesca Sardina primera ganadora del premio Strümpell.
- Apoyo al proyecto del Dr. Juan Antonio Navarro Langa en relación con el gen SPG7.

Potenciar el trabajo con las delegaciones y dinamica interna

1. Delegación de Cataluña.
 - Adhesión al Consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña.
2. Delegación de Galicia.
 - Inclusión en el Consejo Asesor de Pacientes del Área Sanitaria de Lugo, A Mariña y Monforte de Lemos.
 - Inclusión en el Consejo Asesor de Pacientes adscrito a la Gerencia del Servicio Gallego de Salud.
 - Miembro de la Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad COGAMI.
 - Acuerdo de colaboración con la Federación Gallega de Enfermedades Raras (FEGEREC).
3. Coordinación C.A. Valencia.
 - Coordinación con la Fundación QUAES.

Propuesta de AEPEF, para los años 2025-2028

I. EN RELACIÓN CON LA MISIÓN – VISIÓN - PRINCIPIOS Y VALORES.



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.

Establecer sus estrategias de intervención en base al enfermo con PEF y su familia

VISIÓN:

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 las atenciones multidisciplinares médicas y sociales 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.



Seguir trabajando por la unidad del grupo de asociados y el trabajo coordinado para mejorar la calidad de vida de los enfermos.



Principios:

- Igualdad.
- Normalización.
- Integración.
- Derecho.
- Respeto.
- Honestidad.
- Democracia.
- Transparencia.
- Privacidad.

Valores:

- Servicio.
- Apoyo Mutuo.
- Participación de las personas afectadas por PEF y su familia.
- Reivindicación de sus derechos.
- Ausencia de ánimo de lucro.

Trabajo, unidad, compromiso, transparencia

II. EN RELACIÓN CON LOS OBJETIVOS SOSTENIBLES:



II. a). **Salud y Bienestar N.º 3:** garantizar el bienestar de todos los enfermos con paraparesia espástica familiar, generar conocimiento en torno a la enfermedad y puesto que la discapacidad no es sólo una cuestión de salud sino también una cuestión de derechos humanos y desarrollo e inclusión social, se promoverá estilos de vida saludable, condiciones laborales dignas, entre otras.

II. b). **Educación de Calidad N.º 4:** para los menores y jóvenes afectados por una enfermedad rara como es el caso de la paraparesia espástica familiar, teniendo presente siempre la educación inclusiva equitativa y de calidad para todas las personas, reconociendo la educación como un derecho fundamental y un pilar esencial para la autonomía, el empoderamiento y la inclusión social de las personas con discapacidad.

II. c). **Igualdad de Género N.º 5:** brindar las mismas oportunidades, condiciones y forma de trato entre las personas. Eliminando la discriminación y violencia contra las mujeres y garantizando que tengan las mismas oportunidades que los hombres en todos los ámbitos.

II. d). **Trabajo Decente y Crecimiento Económico N.º 8:** promover el crecimiento económico inclusivo y sostenible, el empleo, la formación y el trabajo decente para todas las personas. en especial aquellas que por razones de salud, se encuentren con menos oportunidades de acceder, mantener, desarrollar su empleabilidad y progresar profesionalmente, o bien abordar la readaptación profesional que fuese necesario, garantizando la igualdad de oportunidades, la no discriminación, la accesibilidad universal o la adaptación de los puestos de trabajo, articulando la colaboración con los servicios sociales, sanitarios y educativos durante los procesos de inserción en el mercado laboral y de transición entre formación y empleo o entre empleos

II. e). **Alianza para Lograr los Objetivos N.º 17:** trabajar en coordinación y apoyándose con entidades de las que AEPEF forma parte a fin de alcanzar objetivos comunes. Mejorar la gestión introduciendo la digitalización de los procesos.



II. OBJETIVOS:

- **Promocionar** el asociacionismo de los afectados en todas las comunidades autónomas de España.
- **Representar** a los asociados miembros en todo tipo de organismos públicos y privados.
- **Sensibilizar** a la opinión pública y a las administraciones de las dificultades de curación, tratamiento y prevención de esta enfermedad.
- **Estimular** la investigación clínica para poder conseguir posibles mejoras terapéuticas y rehabilitadoras.
- **Prestar** servicios sociales a afectados y sus familias.
- **Facilitar** información sobre esta enfermedad a los pacientes y a sus familiares con la finalidad de conseguir el mejor conocimiento e implicación de los mismos enfermos.
- **Colaborar** con el colectivo sanitario, básico y clínico.
- **Cooperar** con todas aquellas entidades que tengan las mismas finalidades.

III. PRIORIDADES A TRABAJAR:

Es la única Asociación estatal en nuestro país que se dedica a dar apoyo y orientación a las personas que padecen Paraparesia Espástica Familiar. Este mismo apoyo también irá dirigido a las personas afectadas y a sus familias.

Las líneas estratégicas de AEPEF se engloban:

1. Sensibilizar y asesorar sobre la realidad de la Paraparesia Espástica Familiar.

- Impulsar la participación de pacientes de PEF en las políticas públicas, así como en las distintas esferas y órganos disponibles en el SNS y en los Servicios Autonómicos de Salud: bien sea a través de la entidad de pacientes y/o la participación directa de los afectados, para que se cuente con la visión y percepción de los pacientes de PEF en los distintos programas de la actividad sanitaria, especialmente aquella que más le afecta, a fin de conseguir una mejora significativa en la atención y servicios de calidad recibidos.
- Impulsar los derechos de los pacientes en relación a la protección de la salud y la atención sanitaria, que supere los desequilibrios territoriales y sociales, y especialmente dirigidas a la a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades, a su atención en casos de pérdida de salud, a implementar la rehabilitación funcional e inserción social de los pacientes con PEF, a tener una atención primaria y especializada de calidad , que impulse la promoción, extensión y mejora de los sistemas de detección precoz de discapacidades y de los servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades o la intensificación de las preexistentes

2. Cohesión del movimiento asociativo de AEPEF, fortaleciendo los valores comunes en relación con la PEF:

- Se requiere la fidelización del asociado y del donante, a través de un trabajo constante y de información sobre la labor de la AEPEF (crear el sentimiento de pertenencia a la asociación).
- Articular mecanismos de participación de las personas asociadas, apostando por el desarrollo territorial y reconociendo la importancia de actuar localmente para generar un impacto en las necesidades específicas de cada entorno, aprovechando las redes asociativas existentes.
- Impulsar la digitalización e innovación de la entidad en los distintos ámbitos, tanto de impacto interno como externo.
- Difusión de la Paraparesia Espástica Familiar a todos los niveles, participar y realizar campañas de sensibilización social y educativa para aumentar la visibilidad y comprensión de las personas que padecen una enfermedad rara como la PEF.
- Incrementar la base social del movimiento AEPEF, y los recursos destinados por la propia asociación para garantizar el mantenimiento de la entidad. AEPEF solo cuenta con la aportación económica de sus asociados que es de 50€ anuales por lo que se hace necesario trabajar ayudas económicas de entidades públicas y privadas y mejorar las donaciones para el mantenimiento de los programas que AEPEF lleva a cabo sin coste alguno.

- Formación especializada para los profesionales que trabajan apoyando a los enfermos con PEF y su equipo director (junta directiva) para mejorar su eficiencia y calidad de servicios y gestión.
- Establecer y analizar alianzas estratégicas para el cumplimiento de los objetivos trazados.

3. Promover el conocimiento de la Paraparesia Espástica Familiar e investigación.

- Conocer la situación de los enfermos con PEF de cada comunidad autónoma (atención sanitaria – laboral y social).
- Mejorar los tiempos en el diagnóstico y confirmación genética.
- Actualizar la base de datos en torno a la PEF, es decir indicar el gen y la proteína asociada al gen.
- Estar en contacto con investigadores en los avances en el estudio de la Paraparesia Espástica Familiar.

4. Promover la interlocución y la dinamización del entorno de la Paraparesia Espástica Familiar, mejorando las estrategias de comunicación.

- Fomentar el trabajo coordinado y en equipo del órgano de gobierno, personal, colaboradores y grupos de participación creados para determinadas actividades.
- Fomentar el trabajo coordinado y en equipo para dinamizar la red de expertos a través de la coordinadora de ciencia y conocimiento.
- Trabajar en coordinación con EURO-HSP en todo lo relacionado con la labor que realizan las entidades que forman parte de la federación en torno a la promoción del asociacionismo para trabajar todos juntos en la misma línea.

5. Insistir en garantizar un estándar de servicios a las personas con Paraparesia Espástica Familiar y sus familias, independientemente de la Comunidad Autónoma donde residan:

- Trabajar en coordinación y activamente en la actualización de la estrategia nacional en enfermedades raras del sistema de salud para implementar mejoras en la atención individualizada, diagnóstico, estudio e investigación.
- Trabajar en implementar e incorporar a la paraparesia espástica familiar a la jubilación anticipada, en la ampliación del abanico de patologías que puedan beneficiarse de esta prestación contemplada en el RD 370/2023.
- Trabajar en lograr hacer extensible la rehabilitación todo el año, puesto que no existe cura en PEF, pero una adecuada rehabilitación mejora y retrasa el avance de la enfermedad. Este punto se planteó en el anterior plan estratégico y se sigue trabajando.
- Trabajar en coordinación con las federaciones de las cuales forma parte la entidad en relación con los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) y el Sistema Nacional de Salud. Según una encuesta de 2024, el 38.57% de los pacientes no son atendidos en los CSUR. La falta de recursos en estos centros limita su capacidad para brindar una atención adecuada.
- Trabajar para que el Sistema Nacional de Salud (SNS) articule grupos multidisciplinarios que atiendan de manera integral a los pacientes con enfermedades raras, en situación de cronicidad y comorbilidad, integrando a todos los profesionales y especialistas necesarios.

- Desarrollar acciones formativas especializadas en PEF en la Escuela Gallega de Salud a través de la delegación de Galicia, extensible a otras comunidades autónomas.

LINEAS DE TRABAJO A DESARROLLAR	ACCIONES	CRONOGRAMA	MEDICIÓN
Sensibilizar y asesorar sobre la realidad de la Paraparesia Espástica Familiar	1. Impulsar la participación de pacientes de PEF en las políticas públicas. 2. Impulsar los derechos de los pacientes en relación con la protección de la salud y la atención sanitaria.	2024 al 2028	❖ Logros alcanzados.
Cohesión del movimiento asociativo de AEPEF, fortaleciendo los valores comunes en relación con la PEF.	1. Se requiere la fidelización del asociado y del donante, a través de un trabajo constante y de información sobre la labor de la AEPEF (crear el sentimiento de pertenencia a la asociación). 2. Articular mecanismo de participación de los asociados. 3. Impulsar la digitalización e innovación de la entidad. 4. Difusión de la Paraparesia Espástica Familiar a todos los niveles. 5. Incrementar la base social del movimiento AEPEF, y los recursos destinados por la propia asociación para garantizar el mantenimiento de la entidad. 6. Formación especializada para los profesionales que trabajan apoyando a los enfermos con PEF y su equipo director (junta directiva) para mejorar su eficiencia y calidad de servicios y gestión. 7. Establecer alianzas estratégicas.	2024 al 2008	❖ Número de donantes ❖ Número de asociados ❖ Número de asociados que reciben información y agradecimiento de AEPEF. ❖ Envío de email, material de difusión, boletín. ❖ Eventos realizados ❖ A través de las delegaciones ❖ Participando activamente con las entidades federadas. ❖ Número de asociados inscritos, base de datos. ❖ Lograr establecer el día internacional de la PEF. ❖ Número de juntas directivas realizadas. ❖ Actualizaciones y formaciones realizadas: profesiones, junta directiva.

LINEAS DE TRABAJO A DESARROLLAR	ACCIONES	CRONOGRAMA	MEDICIÓN
---------------------------------	----------	------------	----------

Promover el conocimiento de la Paraparesia Espástica Familiar e investigación.	1. Conocer la situación de los enfermos con PEF de cada comunidad autónoma (atención sanitaria – laboral y social). 2. Mejorar los tiempos en el diagnóstico y confirmación genética. 3. Actualizar la base de datos en torno a la PEF, es decir indicar el gen y la proteína asociada al gen. 4. Estar en contacto con investigadores en los avances en el estudio de la Paraparesia Espástica Familiar.	2024 - 20028	❖ A través de las delegaciones e informes. ❖ Trabajar con las federaciones. ❖ Base de datos actualizada y con información de los asociados. ❖ Numero de estudios y/o investigaciones en PEF, informe.
---	---	--------------	--

Promover la interlocución y la dinamización del entorno de la Paraparesia Espástica Familiar, mejorando las estrategias de comunicación.	1. Fomentar el trabajo coordinado y en equipo del órgano de gobierno. 2. Fomentar el trabajo coordinado y en equipo para dinamizar la red de expertos 3. Trabajar con las entidades de las cuales forma parte la asociación: FEDER, ASEM, EURO-HSP y EURORDIS, en especial en lo relacionado con la incidencia política en enfermedades raras.		❖ Reuniones con el comité científico de la PEF. ❖ Participar activamente en las reuniones de EURO-HSP, número de reuniones. ❖ Número de reuniones e informe.
---	---	--	--

LINEAS DE TRABAJO A DESARROLLAR	ACCIONES	CRONOGRAMA	MEDICIÓN
Insistir en garantizar un estándar de servicios a las personas con Paraparesia Espástica Familiar y sus familias, independientemente de la Comunidad Autónoma donde residan:	1.Trabajar en coordinación y activamente en la actualización de la estrategia nacional en enfermedades raras del sistema de salud para implementar mejoras en la atención individualizada, diagnostico, estudio e investigación. 2.Trabajar en implementar en incorporar a la paraparesia espástica familiar a la jubilación anticipada, en la ampliación del abanico de patologías que puedan beneficiarse de esta prestación contemplada en el RD 370/2023. 3.Trabajar en lograr hacer extensible la rehabilitación todo el año, puesto que no existe cura en PEF, pero una adecuada rehabilitación mejora y retrasa el avance de la enfermedad. Este punto se planteó en el anterior plan estratégico y se sigue trabajando. 4.Trabajar en coordinación con las federaciones de las cuales forma parte la entidad en relación con los centros de Referencia (CSUR) y el Sistema Nacional de Salud. 5. Trabajar para que el SNS articule grupos multidisciplinares. 5.Desarrollar acciones formativas especializadas en PEF en la Escuela Gallega de Salud a través de la delegación de Galicia, extensible a otras comunidades autónomas.	2024 -2028	❖ Número de acciones: divulgación y posicionamiento. ❖ Participación y observar los resultados, incidencia política. ❖ A través de las delegaciones, entidades de las cuales forma parte AEPEF. ❖ Trabajo coordinado con las federaciones. ❖ Acciones realizadas por la delegación de Galicia.