

Comunicado de prensa

AEPEF Día Mundial de la Paraparesia Espástica Familiar (PEF) - Esclerosis Lateral Primaria (ELP)

- AEPEF Una coalición **19 de asociaciones de pacientes de 15 países**, junto con **FEDER** y **Federación ASEM**, impulsa la declaración del 17 de octubre como Día Mundial de la Paraparesia Espástica Familiar (PEF) y la Esclerosis Lateral Primaria (ELP).
- El objetivo es aumentar la conciencia pública, favorecer el diagnóstico temprano, promover la investigación y mejorar el acceso a la atención de estas enfermedades neurológicas raras.

(Madrid, 17 de octubre de 2025)

La **Paraparesia Espástica Familiar (PEF)**, también conocida como **HSP** por sus siglas en inglés, es una enfermedad neurodegenerativa rara, progresiva e incurable, que afecta gravemente la movilidad, la autonomía personal **la calidad y esperanza de vida**. Existen más de 130 subtipos genéticos. Se caracteriza por una degeneración progresiva de las vías corticoespinales, lo que **provoca espasticidad, debilidad muscular, trastornos del equilibrio, dolor crónico, vejiga neurógena, fatiga invalidante y, en muchos casos, hipoacusia, neuropatía, atrofia óptica o deterioro cognitivo, especialmente en las formas complejas**. Numerosas variantes provocan un deterioro funcional severo antes de los 50 años, con uso precoz de silla de ruedas y abandono forzoso de la vida laboral. El impacto socioeconómico para las familias es elevado y las barreras estructurales agravan aún más la exclusión

La **Esclerosis Lateral Primaria (ELP)** cursa con lentitud progresiva, la ruptura de las células nerviosas causa debilidad de los músculos que controlan las piernas, los brazos y la lengua.

En ambas patologías, están afectadas principalmente a las **neuronas motoras superiores**, la baja prevalencia y la variabilidad clínica dificultan el reconocimiento y el abordaje integral. Sin cura en ambos casos a día de hoy.

“La visibilización es clave para que las familias no peregrinen años hasta un diagnóstico. El 17 de octubre quiere unir a pacientes, profesionales e instituciones para acelerar soluciones”

“Nuestro compromiso es impulsar la detección, la investigación y la equidad en el acceso a recursos y tratamientos”

“Las enfermedades raras impactan en toda la familia: cuidados, escuela, trabajo. Necesitamos itinerarios asistenciales coordinados”

Acto institucional de PROCLAMACION en Madrid

- **Fecha y hora:** 17 de octubre de 2025, **16:00–18:00 h**
- **Lugar:** Fundación ONCE, C/ **Sebastián Herrera, 15**, Madrid
- **Organiza:** AEPEF

La fecha rinde homenaje a **Santiago Ramón y Cajal** y **Camillo Golgi**, galardonados en **octubre de 1906** con el **Premio Nobel de Fisiología o Medicina** por sus hallazgos fundamentales sobre la estructura de la neurona — trabajos que cimentaron la **teoría neuronal** y han sido determinantes para comprender las enfermedades neurológicas, incluidas la **HSP** y la **PLS**.

Reconocimiento institucional

El **Ministerio de Sanidad** ha trasladado su **compromiso** con las enfermedades raras y su apoyo a las acciones de visibilización vinculadas a la iniciativa de declarar el 17 de octubre como Día Mundial de la HSP/PLS.

Objetivos del Día Mundial:

1. **Concienciación pública**
2. **Comunidad de apoyo** para pacientes, familias y profesionales;
3. **Impulso a la investigación**
4. **Cooperación internacional** entre asociaciones, redes clínicas y sistemas sanitarios.

Llamado a la acción

Se invita a **instituciones sanitarias, redes de investigación y clínicas, asociaciones de pacientes y medios** a sumarse a la jornada con actividades y difusión en redes sociales utilizando las etiquetas **#HSPPLSWorldAwarenessDay** **#hspandpls** **#ChampionCures** **#medicalresearch**. El dossier de adhesiones, logos y materiales de campaña está a disposición de prensa.

La **Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF)** es una ONG sin ánimo de lucro constituida en 2002, **declarada de Utilidad Pública, Acreditada con el sello “Dona con confianza” de Fundación Lealtad**. Su misión es dotar de los apoyos y recursos necesarios para favorecer el máximo grado de independencia de la persona que padece Paraparesia Espástica Familiar (PEF) y sus familiares; así como informar, asesorar, potenciar la investigación y sensibilizar a la opinión pública sobre esta enfermedad

Contacto de prensa:

AEPEF – Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar

oficina@aepef.org · +34 91 658 48 59 / +34 636 580 681 · www.aepef.org

Nombre de entidad: AEPEF Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar

Dirección postal: Fuente Grande 18, bajo, 28860 Paracuellos de Jarama, Madrid

Redes sociales. Facebook: facebook.com/asociacionAEPEF Instagram: [@asociacionaepef](https://www.instagram.com/asociacionaepef)