

MANIFIESTO OFICIAL AEPEF
Día mundial enfermedades raras 28.2.2026
LEMA: QUE CADA PASO TENGA FUTURO
Equidad para la Paraparesia Espástica Familiar

El Día Mundial de las Enfermedades Raras, impulsado internacionalmente por **Rare Disease Day** y, en España, por **FEDER**, pone el foco en la **visibilidad y la equidad**.

Desde la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF) trasladamos este mensaje a una realidad concreta:

cada paso cuenta cuando se convive con Paraparesia Espástica Hereditaria.

La equidad no es un eslogan.

Es lo que permite caminar, estudiar, trabajar, participar y vivir con dignidad.

La Paraparesia Espástica Hereditaria o Familiar (PEH/PEF) es una **enfermedad rara, neurológica, mayoritariamente de origen genético y de carácter progresivo**. Afecta al sistema nervioso central y provoca rigidez, debilidad y dificultades en la marcha, y otras manifestaciones, con un impacto directo en la movilidad, la autonomía personal y la calidad de vida.

Puede manifestarse en la infancia, la adolescencia o la edad adulta y presenta una elevada heterogeneidad clínica y genética. En muchos casos, el **diagnóstico se retrasa durante años, generando desigualdades en el acceso a recursos sanitarios, sociales, educativos y de investigación.**

AEPEF es la entidad de referencia en España para las personas y familias que conviven con la PEH/PEF. Trabajamos para defender sus derechos, promover una atención sanitaria y social equitativa, impulsar la investigación y dar visibilidad a una enfermedad todavía poco conocida.

Con motivo del 28 de febrero, desde AEPEF reclamamos equidad real a través de cuatro compromisos irrenunciables:

Cuatro retos para que cada paso tenga futuro

1. Diagnóstico genético a tiempo

Reclamamos acceso equitativo al diagnóstico genético y circuitos claros de derivación. Sin diagnóstico no hay acceso real a recursos, apoyos ni investigación.

2. Atención y rehabilitación continuada

Reclamamos una atención especializada, coordinada y estable a lo largo de toda la vida.
La PEH/PEF no se atiende en una sola consulta.

3. Investigación y participación

Reclamamos más investigación y el derecho de las personas con PEH/PEF a participar en registros, estudios y ensayos en condiciones de equidad.

4. Accesibilidad y vida independiente

Reclamamos productos de apoyo, accesibilidad y entornos sin barreras que permitan autonomía en movilidad, educación, empleo y vida social.

Porque cada paso importa.

Porque sin equidad no hay futuro.

Porque las personas con PEH/PEF no pueden seguir esperando.

AEPEF – 28F 2026