

PLANE TRABAJO 2026

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPARESIA
ESPÁSTICA FAMILIAR – AEPEF.

1. PRESENTACIÓN:

El reciente informe del Parlamento Europeo sobre la consulta pública de 2025 en torno a las enfermedades raras pone de manifiesto la magnitud y complejidad de este desafío sanitario: entre el 6 y el 8 % de la población de la Unión Europea —es decir, entre 27 y 36 millones de personas— experimentará una enfermedad rara a lo largo de su vida. Este contexto exige una respuesta coordinada y una acción política clara que garantice equidad, acceso y calidad en la atención.

Nuestra entidad, en consonancia con las conclusiones del informe y las recomendaciones de EURORDIS, reafirma su compromiso con la defensa de los derechos de las personas afectadas por enfermedades raras, como la paraparesia espástica familiar (PEF). Persisten importantes barreras: retrasos diagnósticos prolongados, escasez de tratamientos aprobados, desigualdades en el acceso a atención especializada y limitaciones sociales que condicionan la vida diaria.

Ante esta realidad, nuestro plan de trabajo se orienta a continuar trabajando en medidas concretas que den continuidad a las acciones emprendidas en años anteriores, tales como:

- **Vías diagnósticas más rápidas y justas**, que reduzcan los tiempos de espera y mejoren la precisión.
- **Acceso a tratamiento y rehabilitación**: actualmente no existe ninguna terapia que mejore la calidad de vida de las personas con PEF, por lo que es imprescindible promover la investigación y el desarrollo de soluciones eficaces.
- **Atención sanitaria integral**: las enfermedades raras, como la PEF, son complejas, crónicas y generan discapacidad. La atención debe contemplar el trinomio salud-enfermedad-atención, considerando la interacción entre el estado biológico, el contexto social y la historia psicológica del paciente.
- **Fortalecimiento de las Redes de Referencia Europeas**, para garantizar conocimiento especializado y cooperación.
- **Mejor coordinación entre los sistemas nacionales de salud**, evitando desigualdades territoriales.
- **Intercambio eficaz de datos y cooperación transfronteriza**, que potencie la investigación y la innovación.
- **Participación activa de pacientes y familias en la toma de decisiones**, asegurando que sus voces influyan en las políticas que les afectan.

Estas prioridades reflejan las necesidades expresadas por la comunidad y respaldadas por AEPEF, con el objetivo de avanzar hacia una Europa más inclusiva, donde la equidad, la visibilidad y la representación sean pilares fundamentales en la atención a las enfermedades raras.



PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR.

LA REALIDAD DEL ENFERMO.

2. SITUACIÓN DE LOS ENFERMOS CON PEF.

En España, más de tres millones de personas conviven con una enfermedad rara, afrontando una realidad marcada por la incertidumbre y la desigualdad. El diagnóstico suele demorarse más de seis años, lo que retrasa el acceso a cuidados adecuados. Solo el 5 % de estas patologías cuenta con un tratamiento específico, y la disponibilidad de medicamentos huérfanos sigue siendo limitada.

El acceso a pruebas y atención especializada varía según la comunidad autónoma, generando importantes desigualdades territoriales. A esta situación se suma un fuerte impacto económico y social: las familias destinan más del 20 % de sus ingresos a terapias y cuidados, mientras que el 80 % de las personas afectadas presenta algún grado de discapacidad, lo que incrementa la necesidad de apoyos integrales.

La investigación continúa siendo insuficiente: apenas un 20 % de las enfermedades raras se encuentra en estudio, lo que evidencia la urgencia de impulsar recursos y políticas que garanticen equidad, innovación y esperanza para quienes viven con estas patologías.

Ante esta realidad, nuestro plan de trabajo del año 2026 se orienta:

- **Trabajar** con las entidades federadas en reducir los retrasos diagnósticos.
- **Impulsar la investigación y el acceso a tratamientos**, promoviendo estudios específicos sobre PEF y garantizando rehabilitación adecuada.
- **Garantizar una atención sanitaria integral**, considerando el trinomio salud-enfermedad-atención y la interacción entre factores biológicos, sociales y psicológicos.
- **Trabajar juntamente con las Comunidades Autónomas** donde AEPEF cuenta con delegación o representantes, para atender necesidades locales y sensibilizar sobre la PEF. Reconocemos que la competencia sanitaria y social recae en las comunidades, lo que implica adaptarse a criterios y características territoriales.
- **Fortalecer la cooperación entre sistemas nacionales de salud** y fomentar el intercambio eficaz de datos y la colaboración transfronteriza.
- **Mantener y fomentar lazos de colaboración** con entidades públicas y privadas, tanto a nivel nacional como internacional, en concordancia con la misión de AEPEF.
- **Promover la participación activa de pacientes y familias** en la toma de decisiones, asegurando que sus voces influyan en las políticas que les afectan.

Estas acciones buscan avanzar hacia una atención más equitativa, inclusiva y centrada en la persona, reduciendo la sensación de abandono y mejorando la calidad de vida de quienes conviven con una enfermedad rara.

3. OBJETIVOS:

Objetivos Estratégicos

1. Mejorar la calidad de vida y el acceso a información

- Ofrecer información fiable y de calidad sobre la Paraparesia Espástica Familiar (PEF) y las enfermedades raras.
- Garantizar que los pacientes y sus familias dispongan de recursos claros y actualizados.

2. Apoyo emocional y social

- Mitigar el impacto emocional tras recibir el diagnóstico.
- Brindar apoyo psicológico y social tanto a los afectados como a sus familias.

3. Sensibilización y visibilidad

- Fomentar la sensibilización de la población sobre la PEF y otras enfermedades raras.
- Desarrollar campañas informativas y acciones de incidencia social para reducir la sensación de abandono y exclusión.

4. Defensa de derechos y equidad

- Reivindicar los derechos de los pacientes y sus familias.
- Insistir en garantizar un estándar homogéneo de servicios, independientemente de la Comunidad Autónoma.
- Asegurar atención sanitaria integral y equitativa, con cuidados multidisciplinarios que contemplen aspectos biológicos, sociales y psicológicos.

5. Investigación e innovación

- Impulsar la investigación y el desarrollo de tratamientos.
- Promover estudios específicos sobre PEF.

6. Coordinación y cooperación

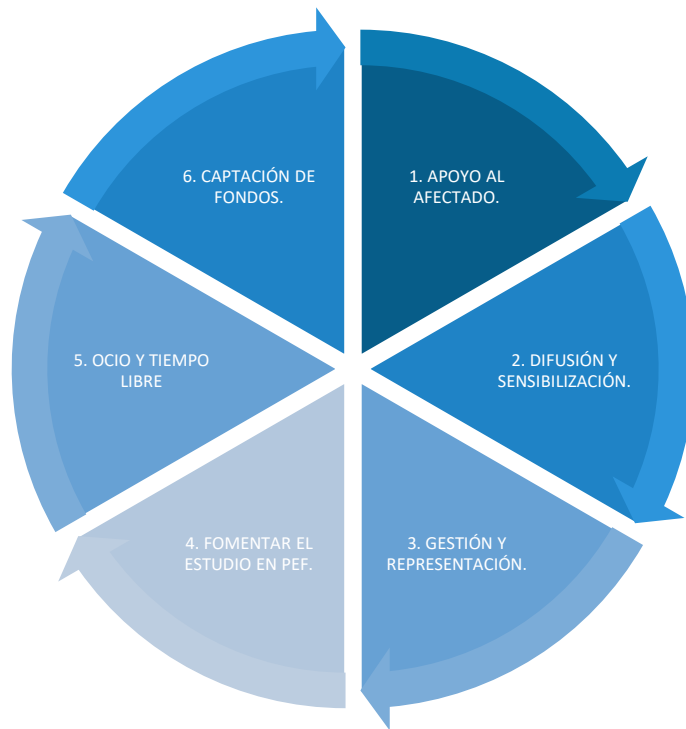
- Fortalecer la cooperación institucional y territorial.
- Mejorar la coordinación entre Comunidades Autónomas y el sistema nacional de salud.
- Consolidar alianzas estratégicas con entidades públicas y privadas.

7. Participación activa

- Incluir a pacientes y familias en la toma de decisiones y en el diseño de políticas sanitarias.



4. LÍNEAS DE TRABAJO:



4.1. Apoyo al afectado con PEF: donde se brinda los siguientes servicios:

- El **Servicio de Información y Orientación (SIO)** de AEPEF tiene como finalidad ofrecer a las personas afectadas por **Paraparesia Espástica Familiar (PEF)**, sus familias y profesionales sanitarios un espacio de referencia donde encontrar información fiable, actualizada y adaptada a sus necesidades.

¿Qué ofrece el SIO?

Información especializada: Datos sobre la enfermedad, síntomas, diagnóstico, tratamientos disponibles y recursos sociosanitarios.

Orientación personalizada: Asesoramiento sobre trámites, ayudas, rehabilitación y servicios de apoyo.

Atención a consultas: Respuesta a dudas planteadas por pacientes, familiares, cuidadores y personal sanitario.

Derivación a recursos: Contacto con especialistas, asociaciones y centros de referencia.

Objetivos del SIO

1. Garantizar el acceso a información veraz y comprensible.
2. Reducir la incertidumbre tras el diagnóstico.
3. Facilitar la toma de decisiones informadas.
4. Promover la coordinación entre pacientes, familias y profesionales.

¿Cómo acceder al SIO?

Canales disponibles:

Correo electrónico.

Teléfono de atención.

Plataforma web con recursos descargables.

Atención presencial.

- **Talleres de Apoyo Psicológico:** El apoyo psicológico es esencial para afrontar el diagnóstico y el pronóstico de una enfermedad rara como la Paraparesia Espástica Familiar (PEF), que limita progresivamente la vida de las personas. La tristeza, el aislamiento, las preocupaciones y el estrés influyen negativamente en la salud física y emocional.

Estos talleres ofrecen herramientas para fortalecer la resiliencia, mejorar la capacidad de adaptación y reducir el nivel de sufrimiento. Se desarrollarán sesiones grupales online, impartidas por un profesional especializado en psicología clínica.

Objetivos:

1. Disminuir el impacto emocional del diagnóstico.
2. Fomentar la resiliencia y el bienestar psicológico.
3. Crear espacios seguros de apoyo mutuo.

- **Talleres de Terapia Ocupacional:** A través de estos talleres se realizarán sesiones de **reeducación de actividades básicas de la vida diaria (BADL)**, con el objetivo de mejorar la autonomía y la calidad de vida de las personas afectadas por PEF. Se trabajará en la adaptación funcional del hogar, el uso de ayudas técnicas y el entrenamiento en rutinas que favorezcan la independencia.

Objetivos:

1. Incrementar la autonomía personal.
2. Reducir la dependencia en tareas cotidianas.
3. Mejorar la funcionalidad y la autoestima.

- **Ayudas en Rehabilitación para Afectados con PEF:** La rehabilitación en personas con discapacidad causada por una enfermedad neurodegenerativa como la PEF debe ser **continua y permanente**. AEPEF impulsa programas de apoyo económico y convenios con centros especializados para garantizar el acceso a terapias físicas, logopedia y fisioterapia adaptada.

Objetivos:

1. Facilitar el acceso a tratamientos rehabilitadores.
2. Mantener la funcionalidad y prevenir complicaciones.
3. Promover la equidad en el acceso a servicios.

4.2. Difusión y Sensibilización:

Desde su creación, **AEPEF** ha desarrollado estrategias orientadas al empoderamiento, la difusión y la sensibilización con el objetivo de dar a conocer la enfermedad en todos los ámbitos. Estas acciones buscan:

1. Incrementar la visibilidad de la patología entre profesionales sanitarios, pacientes y sociedad en general.
2. Promover diagnósticos más precisos y tempranos, reduciendo el tiempo de incertidumbre para las personas afectadas.
3. Fomentar la investigación y la mejora de los tratamientos en el futuro, contribuyendo a una mejor calidad de vida.
4. Para ello, AEPEF impulsa campañas informativas, participa en eventos científicos y sociales, y genera materiales divulgativos que faciliten la comprensión y el reconocimiento de la enfermedad.

A través:

- **Medios de comunicación**, difundiendo información veraz y actualizada.
- **Redes sociales**, generando contenido que sensibilice y conecte con la sociedad.
- Estableciendo **campañas de difusión**, para llegar a profesionales sanitarios, pacientes y público general.
- **Participando activamente en las acciones de federaciones y entidades afines**, como FEDER, ASEM, EURORDIS, EURO-HSP, Federación COGAMI Coruña, y otras organizaciones vinculadas a las enfermedades raras y la defensa de los derechos de los pacientes.

4.3.Gestión y Representación:

Desde su creación, **AEPEF** ha trabajado de manera constante en la **gestión y representación** de las personas afectadas, consolidando su papel como interlocutor ante instituciones, federaciones y organismos relacionados con las enfermedades raras.

El objetivo principal es garantizar la **defensa de los derechos de los pacientes**, promover su inclusión y visibilidad en las políticas sanitarias y sociales, y contribuir a la mejora de la calidad de vida.

Durante el año 2026, AEPEF desarrollará las siguientes acciones:

- **Participación en foros y comités** vinculados a enfermedades raras, representando los intereses de los pacientes ante entidades públicas y privadas.
- **Colaboración con federaciones y organizaciones de referencia**, como **FEDER, ASEM, EURORDIS, EURO-HSP, Federación COGAMI Coruña**, fortaleciendo alianzas estratégicas y sumando esfuerzos para la sensibilización y la defensa de derechos.
- **Gestión de recursos y proyectos** orientados a la mejora del diagnóstico, el tratamiento y la atención integral de las personas afectadas.

Impulso de iniciativas de empoderamiento y sensibilización, contribuyendo a que la enfermedad sea conocida en todos los niveles y favoreciendo diagnósticos más precisos.

Estas acciones reflejan el compromiso de AEPEF con la representación institucional y la gestión eficiente, pilares fundamentales para avanzar hacia un futuro con mejores oportunidades para los pacientes y sus familias, trabajo realizado por los miembros de junta directiva y delegaciones fundamentalmente.

4.4. Apoyo a la Investigación en PEF:

AEPEF mantiene un firme compromiso con la investigación como pilar fundamental para avanzar en el conocimiento, diagnóstico y tratamiento de la Paraparesia Espástica Familiar (PEF). Conscientes de la importancia del trabajo científico, la asociación se esfuerza por **respaldar a los profesionales implicados en el estudio y tratamiento de la enfermedad**, ofreciendo colaboración y apoyo en todas las etapas del proceso.

Es objetivo de la AEPEF que los investigadores y especialistas sientan que su labor trasciende el ámbito del despacho o del laboratorio. Queremos transmitirles el **valor humano** de su trabajo, el impacto real que tiene en la vida de las personas afectadas y la esperanza que generan sus esfuerzos. Cada avance científico representa una oportunidad para mejorar la calidad de vida de quienes conviven con la PEF, y AEPEF trabaja para que esa conexión entre ciencia y pacientes sea visible y significativa.

Durante el ejercicio, se han impulsado acciones orientadas a:

- **Fomentar la colaboración con equipos de investigación** y centros especializados.
- **Difundir los avances científicos** entre la comunidad de pacientes y familiares.
- **Promover proyectos y estudios** que contribuyan a un mejor conocimiento de la enfermedad.
- **Crear espacios de encuentro** entre profesionales y afectados, fortaleciendo el vínculo entre investigación y realidad social.

Este compromiso refleja la convicción de AEPEF de que la investigación no solo es ciencia, sino también esperanza y futuro para las personas que viven con PEF.

4.5. Ocio y tiempo libre:

AEPEF promueve el **ocio y tiempo libre** entre sus asociados, familiares y otros colectivos afectados por enfermedades raras, abriendo sus actividades a todas las personas que deseen participar. Aunque el ocio es un derecho universal reconocido, la realidad demuestra que las personas con discapacidad se enfrentan a múltiples barreras que limitan su participación en espacios y actividades recreativas.

Barreras que dificultan el acceso al ocio:

Personales: derivadas de la propia discapacidad.

De comunicación: señalización compleja, falta de soportes accesibles e intérpretes.

Físicas: obstáculos arquitectónicos y dificultades en el acceso a equipamientos.

Sociales: prejuicios y escasa interrelación con otras personas.

AEPEF considera el ocio y tiempo libre una necesidad fundamental, por lo que durante el año 2026 continuara con actividades de esta índole, ya que contribuye al desarrollo personal y ofrece beneficios tanto físicos como psicológicos para quienes conviven con una discapacidad. Por ello, la asociación impulsa actividades inclusivas que fomentan la participación, la integración social y el bienestar emocional, creando espacios **sin barreras** donde todas las personas puedan disfrutar y compartir.

4.6. Captación de Fondos:

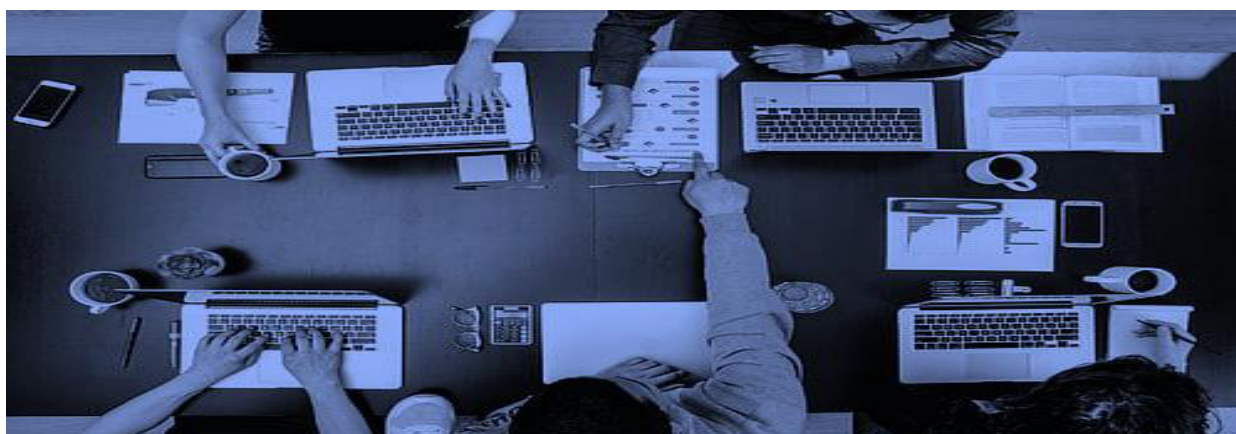
AEPEF cuenta principalmente con las cuotas anual de sus asociados que son 50€ y con ayudas procedentes de entidades públicas y privadas. Sin embargo, estos recursos no siempre son suficientes para cubrir la totalidad de los costes derivados de las actividades y proyectos que desarrolla la asociación.

Por este motivo, AEPEF impulsa acciones específicas orientadas a la obtención de fondos, con el objetivo de garantizar la sostenibilidad de sus programas y la continuidad de los servicios que ofrece a las personas afectadas y sus familias. Entre estas acciones se incluyen:

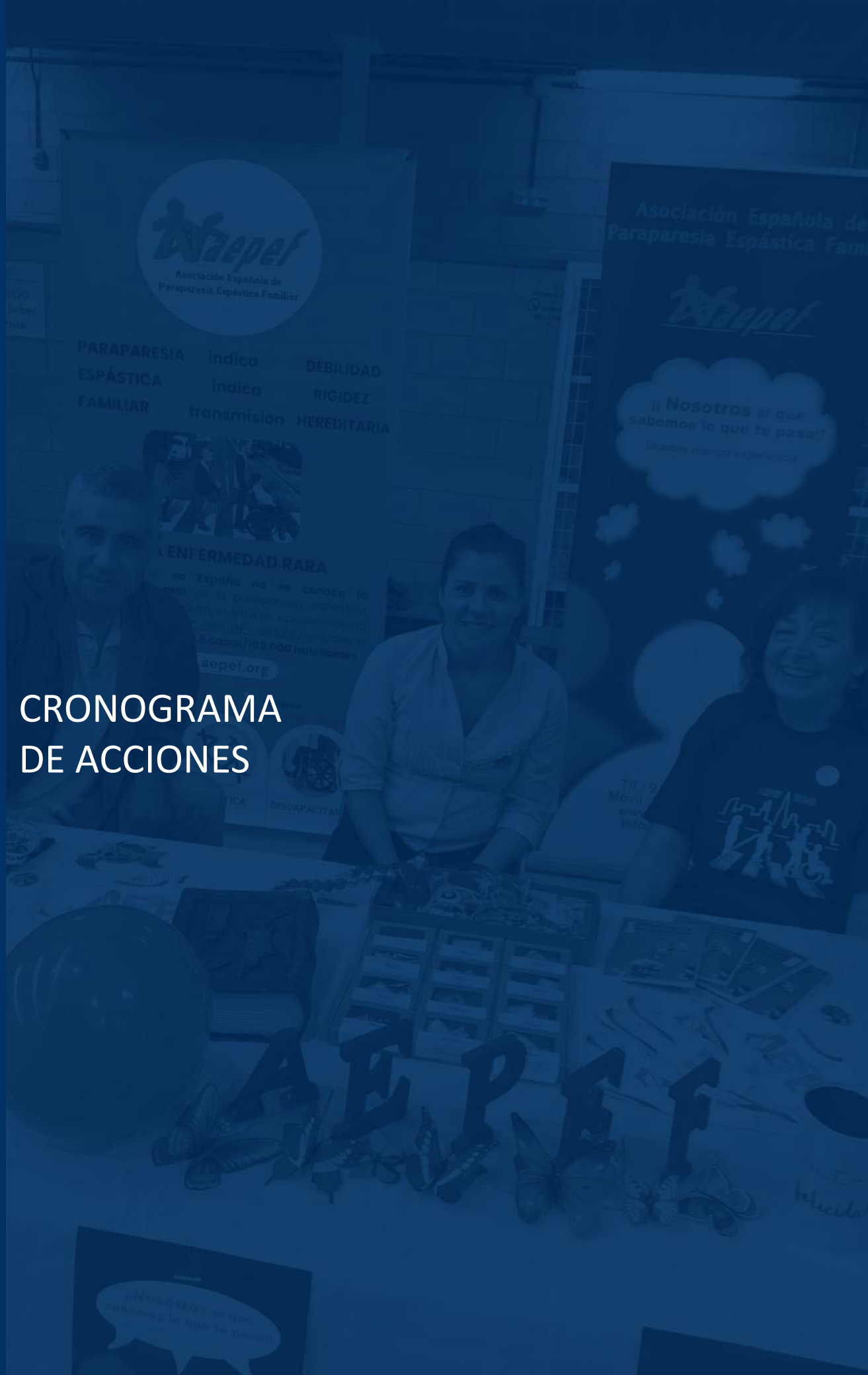
- Organización de eventos solidarios y actividades participativas.
- Campañas de sensibilización y recaudación, tanto presenciales como en entornos digitales.
- Colaboración con empresas y entidades mediante convenios y patrocinios.
- Promoción de donaciones y aportaciones voluntarias, fomentando la implicación social en la causa.

Estas iniciativas reflejan el compromiso de AEPEF por mantener y ampliar sus líneas de trabajo, asegurando que cada recurso obtenido se traduzca en mejor atención, más apoyo y mayores oportunidades para las personas con Paraparesia Espástica Familiar.

Esta labor se realiza a través del encargado (a) de Gestión de Recursos con el apoyo de su junta directiva y asociados.



CRONOGRAMA DE ACCIONES



LÍNEAS DE TRABAJO	ACTIVIDAD	METODOLOGÍA	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.	AEPEF ofrece un servicio de atención integral mediante dos vías: 1. Atención directa presencial , en la sede y en encuentros organizados por la asociación. 2. Atención a través de nuevas tecnologías , utilizando correo electrónico, redes sociales, videollamadas y otros canales digitales para garantizar la accesibilidad y la inmediatez. Este enfoque permite resolver dudas, ofrecer orientación sobre la enfermedad, facilitar información sobre recursos disponibles y brindar apoyo emocional tanto a afectados como a sus familias.	1. Incrementar el número de consultas atendidas , tanto presenciales como online, asegurando una respuesta rápida y personalizada. 2. Ampliar el alcance geográfico , llegando a personas que no pueden desplazarse físicamente. 3. Fortalecer la relación con los afectados y sus familias , generando confianza y acompañamiento continuo. 4. Mejorar la accesibilidad , reduciendo barreras de comunicación y garantizando que cualquier persona interesada pueda recibir información y apoyo.	Enero a diciembre	Responsable: Trabajador Social Apoyo: 1. Delegaciones. 2. Miembros de Junta directiva.
	2. Servicio de Información y Orientación SIO tiene como finalidad ofrecer información clara, actualizada y orientación personalizada a las personas afectadas por la Paraparesia Espástica Familiar (PEF), sus familias y cualquier persona interesada en la enfermedad.	1. Atención multicanal: presencial, telefónica, correo electrónico y plataformas digitales. 2. Información verificada: basada en fuentes científicas y en la experiencia acumulada por la asociación. 3. Orientación personalizada: adaptada a las necesidades de cada persona, incluyendo aspectos médicos, sociales y legales. 4. Derivación a recursos especializados: cuando se requiere atención profesional específica.	1. Incremento en el número de consultas atendidas , tanto presenciales como online. 2. Reducción de tiempos de respuesta , garantizando atención rápida y eficaz. 3. Mayor alcance geográfico , gracias al uso de tecnologías que permiten llegar a personas en todo el territorio nacional. 4. Fortalecimiento del vínculo con los afectados y sus familias , generando confianza y apoyo continuo. Este servicio constituye un pilar esencial en la labor de AEPEF, contribuyendo a la mejora de la calidad de vida y al empoderamiento de las personas afectadas.	Enero a diciembre	Responsable: Trabajador Social Apoyo: 1. Delegaciones. 2. Comité Científico 3. Coordinadora de ciencia y concimiento. 4. Miembros de Junta directiva.

	3. Talleres de Apoyo psicológico – Terapia ocupacional.	1.Diseño de talleres grupales e individuales, adaptados a las necesidades de las personas afectadas por PEF y sus familias. 2.Intervención profesional especializada, a cargo de psicólogos y terapeutas ocupacionales con experiencia en enfermedades neurológicas y discapacidad. 3.Enfoque integral, combinando técnicas de apoyo emocional, manejo del estrés, estimulación cognitiva y actividades para mejorar la autonomía en la vida diaria. 4.Modalidad online para garantizar la accesibilidad y participación desde cualquier lugar. 5.Evaluación continua, mediante cuestionarios y seguimiento personalizado para medir el impacto en el bienestar físico y psicológico.	1.Incremento en la participación, con un número creciente de afectados y familiares que se benefician de los talleres. 2.Mejora en la calidad de vida, reflejada en la reducción de niveles de ansiedad y aumento de la autoestima. 3.Fortalecimiento de habilidades funcionales, gracias a la práctica de ejercicios orientados a la autonomía y la adaptación al entorno. 4.Generación de espacios de apoyo mutuo, que favorecen la interacción social y la creación de redes entre afectados y familias. 5.Valoración positiva, según encuestas de satisfacción realizadas al finalizar cada ciclo de talleres.	Enero a diciembre	Responsables: Trabajadora Social. Psicologo(a). Terapeuta ocupacional.
	4. Elaboración, ejecución, control y coordinación de Proyectos.	De acuerdo a las bases de la convocatoria	Elaborar, coordinar y supervisar adecuadamnete los proyectos elaborados por el equipo de gestión.	Enero a diciembre	Trabajador Social.
	5. Elaboracion, ejecución de proyectos de ambito local (delegaciones)	De acuerdo con las bases que limitan a la ejecucion 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 implementacion del sistema CMR para maximilizar 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	Responsable: Trabajador Social . Apoyo: 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). Reforsar 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	Responsable: 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. - CIBERER, casos sin confirmación genética	Que todo enfermo tenga confirmación genética a fin de futuros estudios e investigaciones	Enero a diciembre	Responsable: Trabajadora Social. Apoyo: Presidente, Delegaciones
	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, Aragón, 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:

	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.	Responsable: - Diseñador Web Karlos, Apoyo: Trabajador social.
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	Aprobacion, participación de los asociados en la gestion 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 Coordinacion de Ciencia y Conocimiento Apoyo: Trabajador Social
	2. Participación de AEPEF en todos los actos de organismos oficiales que sean de interés para los objetivos	- 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 ella alcanzar el estudio e investigación necesaria.	Enero a diciembre	Junta Directiva, Delegado de Euro- HSP, o persona se quien delegue la representación.
	3. Mantener el contacto con el Comité de Expertos	Reuniones periodicas.	Resolver las dudas que se presentan en torno a la PEF	Enero a diciembre	Resposansable de Ciencia y Conocimiento, Presidente AEPEF. Apoyo: Trabajador Social
4 Fomentar Conocimiento Estudio e Investigación	1. Supervisar la beca otorgada en el año 2026 2. Estar perndiente de las investigaciones en PEF	1. Supervicion 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	Resposansable 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 inclusivo 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	Responsable: De acuerdo a la actividad en Madrid, Cataluña, Aragon y Galicia. Dª. Amparo Sánchez P.. Responsable del viaje de turismo adaptado: Trabajadora social.
6 Captacion de Fondos	1. Actividades para generar ingresos con el apoyo de asociados.	Acividades 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.