



BOLETÍN INFORMATIVO

JULIO 2026.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR, STRÜMPPELL LORRAIN.

La **Paraparesia Espástica Familiar (PEF)**, también conocida como **síndrome de Strümpell-Lorrain**, es un grupo de enfermedades neurológicas de origen genético, clínica y genéticamente heterogéneas, caracterizadas por una degeneración progresiva de las vías nerviosas encargadas del control del movimiento. En su forma **pura**, se manifiesta principalmente por signos piramidales que afectan a las extremidades inferiores, tales como debilidad muscular, espasticidad, hiperreflexia y respuesta plantar extensora, pudiendo asociarse además a alteraciones esfinterianas y déficits de sensibilidad profunda. En las formas **complejas**, la enfermedad se acompaña de otras manifestaciones neurológicas y/o sistémicas de gravedad y presentación variable.

La PEF es una enfermedad **crónica, progresiva y actualmente sin cura**, para la que no existe un tratamiento capaz de detener o revertir su evolución. Las intervenciones terapéuticas disponibles están orientadas principalmente al control de los síntomas, la rehabilitación funcional y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas. Su impacto trasciende el ámbito estrictamente sanitario, ya que produce importantes alteraciones en la vida cotidiana de quienes la padecen. La progresiva pérdida de movilidad y autonomía genera consecuencias significativas en el **ámbito social, laboral y familiar**, condicionando la participación en actividades comunitarias, la continuidad profesional y las dinámicas de cuidado dentro del entorno familiar.

Todo ello supone una carga emocional, física y económica tanto para las personas afectadas como para sus cuidadores.



"Hoy, AEPEF cuenta con 32 niños y jóvenes afectados por PEF que nos recuerdan que actuar ahora no es una opción, sino una responsabilidad; cada intervención es una oportunidad para construir un futuro mejor, con más esperanza, autonomía y calidad de vida."



Como cada año, el 28 de febrero se conmemoró el Día Mundial de las Enfermedades Raras. En 2025, el lema central de la campaña global impulsada por EURORDIS fue **“Más de lo que imaginas” (More Than You Can Imagine)**. Este mensaje puso el foco en las desigualdades que enfrentan las personas con enfermedades raras en todo el mundo, visibilizó la crisis de salud mental presente en la comunidad y dio protagonismo a la voz de los jóvenes, reclamando un acceso más equitativo al diagnóstico, la atención sanitaria y los tratamientos.

Entre los aspectos más destacados de la campaña en Europa y España se encuentran:

- **Enfoque internacional:** EURORDIS coordinó la campaña junto con más de 70 alianzas nacionales de pacientes, alcanzando a más de 100 países para dar visibilidad a los más de 300 millones de personas que conviven con una enfermedad rara en todo el mundo.



Como cada año, AEPEF se sumó a la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras mediante la organización de dos ponencias magistrales dirigidas a personas afectadas, familiares y profesionales sanitarios, ambos webinar fueron coordinados por **María José Rangel – Ciencia y Conocimiento de AEPEF**.

La primera estuvo a cargo de la **Dra. Alma María Palau Ferré**, dietista-nutricionista, quien impartió un webinar centrado en la **nutrición clínica y la Paraparesia Espástica Hereditaria/Familiar (PEH/PEF)**, abordando recomendaciones basadas tanto en la evidencia científica disponible como en su experiencia profesional.



«Porque cada persona importa» - FEDER

- **Juventud y futuro:** La jornada impulsó la iniciativa **Raising Youth Voices**, que reunió en Barcelona a representantes juveniles de distintas regiones con el objetivo de garantizar la participación de los jóvenes en el diseño de las futuras políticas de salud.
- **Prioridades en España:** A nivel nacional, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) desarrolló su campaña bajo el lema **“Porque cada persona importa”**, centrada en visibilizar la realidad de las personas que aún carecen de diagnóstico y en la necesidad de acelerar la implantación y ampliación de los programas de cribado neonatal.

Estas iniciativas reflejan el compromiso de las organizaciones de pacientes y de la sociedad en su conjunto para avanzar hacia una atención más equitativa, inclusiva y centrada en las necesidades de las personas que conviven con enfermedades raras y sus familias.

WEBINAR POR EL DÍA INTERNACIONAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

La segunda ponencia fue impartida por el **Dr. Yerko Ivanovich Barbeito**, neurólogo, quien analizó los principales retos y avances relacionados con la **PEH/PEF**, profundizando en aspectos clave como el diagnóstico, la rehabilitación, la investigación y la equidad en el acceso a la atención sanitaria.

Ambos webinars se encuentran disponibles para su visualización en la página web de la asociación: www.aepf.org

Con motivo del 28 de febrero, AEPEF hizo público un manifiesto en el que reclamó una equidad real para las personas con Paraparesia Espástica Hereditaria/Familiar a través de **cuatro compromisos irrenunciables**. Cuatro retos para que cada paso tenga futuro:

1. Diagnóstico genético a tiempo: reclamamos un acceso equitativo al diagnóstico genético y la existencia de circuitos de derivación claros y homogéneos en todo el territorio.

Sin diagnóstico no existe un acceso real a los recursos, apoyos, tratamientos ni oportunidades de participación en la investigación.

2. Atención y rehabilitación continuada: reclamamos una atención especializada, coordinada y estable a lo largo de toda la vida de la persona.

La PEF es una enfermedad compleja que no puede abordarse en una única consulta ni mediante intervenciones puntuales.

3. Investigación y participación: reclamamos una mayor inversión en investigación y el derecho de las personas con PEH/PEF a participar en registros, estudios y ensayos clínicos en condiciones de igualdad.

Avanzar en el conocimiento de la enfermedad es imprescindible para mejorar los diagnósticos, los tratamientos y la calidad de vida de quienes conviven con ella.

4. Accesibilidad y vida independiente: reclamamos el acceso a productos de apoyo, la eliminación de barreras y la creación de entornos accesibles que permitan desarrollar una vida autónoma en todos los ámbitos: movilidad, educación, empleo, participación social y ocio.

- **Porque cada paso importa.**
- **Porque sin equidad no hay futuro.**
- **Porque las personas con PEF no pueden seguir esperando.**



Uno de los cinco testimonios que forman parte de la campaña por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, **“Desenmascarar las Raras”**, organizada por la compañía biofarmacéutica internacional **Sobi**, es el de **Marcos de Guadalupe**, asociado y expresidente de la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF).

Marcos tenía 27 años cuando recibió el diagnóstico que explicaba aquella sensación de “torpeza” y falta de fuerza que había comenzado a experimentar desde los 18 años. Lo que inicialmente atribuyó a una falta de entrenamiento resultó ser una **paraparesia espástica familiar (PEF)**, una enfermedad neurodegenerativa poco frecuente.

Durante su adolescencia practicó fútbol en los equipos de su colegio y de su barrio. Sin embargo, con el tiempo comenzó a notar inestabilidad y dificultades para realizar actividades que antes hacía con normalidad. “Me costaba hacer cosas que antes no. Pensaba que me faltaría entreno”, recuerda. Pero la realidad era muy distinta: convivía con una enfermedad rara.

Con humor, Marcos recuerda las dificultades que suponía incluso pronunciar el nombre de la enfermedad. “Tiene un nombre un poco raro y largo.

Campaña **Desenmascara las Raras.**

Compañía Biofarmacéutica Sobi (Swedish Orphan Biovitrum).

Cuando hace años se lo decíamos a los médicos nos respondían: ‘¿para pa qué?’. Explica que la paraparesia espástica familiar afecta a la neurona motora superior y a la conexión entre el cerebro y las piernas, “como si fuera un cable deshilachado”, provocando una transmisión deficiente de las señales nerviosas.

Aunque recibió el diagnóstico en 1997, Marcos había llevado hasta entonces una vida muy activa. Había realizado el servicio militar y practicaba deportes como el esquí y la espeleología. “A pesar de que tenía algunos síntomas, hasta que no te diagnostican no sabes realmente lo que tienes”, señala.

Los síntomas más habituales de la enfermedad son la debilidad y la rigidez progresiva de las piernas (espasticidad), así como las dificultades para caminar. En su caso, la enfermedad afecta especialmente a la estabilidad y a la forma de caminar. “Ando con las piernas en forma de tijera y me afecta sobre todo a la estabilidad”, explica.

Cuando recibió el diagnóstico, reconoce que no fue plenamente consciente de las implicaciones que tendría la enfermedad en su vida. “Hace 28 años estaba mucho mejor y pensé que sería algo menos traumático”, recuerda. Su testimonio contribuye hoy a dar visibilidad a la paraparesia espástica familiar y a la realidad de los miles de personas que conviven con enfermedades raras, ayudando a sensibilizar a la sociedad sobre la importancia del diagnóstico, la investigación y el apoyo a los pacientes y sus familias.

Dar voz a las enfermedades raras es impulsar el diagnóstico, la investigación y el apoyo a quienes conviven con ellas.



La **Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF)** convocó un año más a todos sus socios y socias a la **Asamblea General Ordinaria**, celebrada el **sábado 16 de mayo de 2026** en la **Fundación ONCE**, situada en la calle Sebastián Herrera, 15 (28012 Madrid), que cedió amablemente una sala para el desarrollo del encuentro.

Como en ediciones anteriores, la asamblea se llevó a cabo en **modalidad híbrida**, permitiendo la participación tanto presencial como online y facilitando así la asistencia de personas procedentes de diferentes puntos de España.

Durante la jornada se adoptaron las medidas necesarias para garantizar el correcto desarrollo de la reunión, asegurando la participación activa y segura de todos los asistentes.

ASAMBLEA ORDINARIA AEPEF 2025

Entre los principales asuntos tratados durante la Asamblea destacaron:

- Presentación del **informe de actividades realizadas durante el año 2025**.
- Exposición y aprobación de la **liquidación del presupuesto de 2025** y del correspondiente informe de auditoría.
- Presentación de las **acciones, objetivos y proyectos previstos para 2026**.
- Información sobre las investigaciones en PEF.
- Ratificación de la **Junta Directiva, delegados y colaboradores** de la asociación.

La participación de los asociados y asociadas volvió a ser fundamental para reforzar el trabajo conjunto de AEPEF y continuar impulsando iniciativas en favor de las personas afectadas por la **Paraparesia Espástica Familiar (PEF)** y sus familias. La Asamblea constituyó, una vez más, un espacio de encuentro, información y toma de decisiones que permite seguir avanzando en los objetivos de la entidad, con el compromiso de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, promover la investigación y dar mayor visibilidad a esta enfermedad rara.

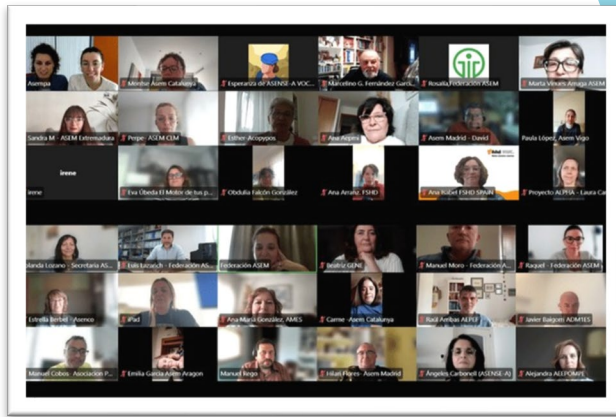
Participación de AEPEF en las Asambleas de ASEM – FEDER – FEGEREC – COGAMI – EURORDIS Y EURO HSP.

Como entidad federada, la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF) participó activamente en las Asambleas Generales de ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares), FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), FEGEREC (Federación Gallega de Enfermedades Raras y Crónicas) y COGAMI (Confederación Gallega de Personas con Discapacidad), encuentros fundamentales para la coordinación, la representación y el fortalecimiento del movimiento asociativo.

En representación de AEPEF asistieron el **presidente, Raúl Arribas**, y la **delegada de Galicia, María Jesús Pérez**, participando en los espacios de debate, análisis y toma de decisiones que marcan las líneas de actuación de estas organizaciones.

La presencia de AEPEF en estos foros refuerza su compromiso con la defensa de los derechos y necesidades de las personas afectadas por la Paraparesia Espástica Familiar y sus familias, contribuyendo al impulso de iniciativas dirigidas a mejorar la atención sociosanitaria, fomentar la investigación y aumentar la visibilidad de las enfermedades raras y neuromusculares en España

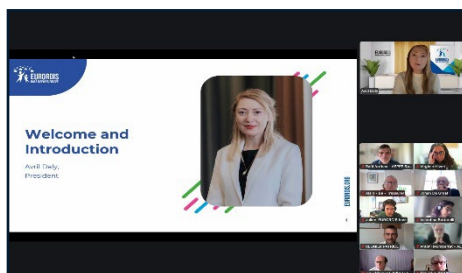
Asimismo, la participación en estas asambleas permite a AEPEF seguir fortaleciendo las alianzas con otras entidades del movimiento asociativo, colaborar en proyectos comunes y sumar esfuerzos para avanzar hacia una mayor equidad, inclusión y calidad de vida para todas las personas que conviven con una enfermedad rara.



FEDERACIÓN DE ENFERMEADES NEUROMUSCULARES



María Jesús Pérez – AEPEF y
Ramon Sestayo Lestón Presidente COGAMI Coruña



EURORDIS



FEDERACIÓN DE ENFERMEADES RARAS

IMPACT-Genómica Galicia.

La Delegada en Galicia María J. Perez de Pérez, asistió presencialmente a la Jornada IMPaCT-Genómica: el reto de las enfermedades genéticas no diagnosticadas, celebrada en el Salón de Actos de la Consejería de Sanidad en Santiago de Compostela, con la participación de profesionales sanitarios, investigadores, administraciones públicas y representantes de pacientes.

Durante la jornada se presentaron los avances del programa IMPaCT-Genómica, una iniciativa coordinada por el doctor Ángel Carracedo y la doctora Carmen Ayuso García, que tiene como objetivo impulsar la implantación de la medicina genómica en el Sistema Nacional de Salud mediante el desarrollo de una infraestructura cooperativa que permita realizar estudios genéticos de alta complejidad utilizando tecnologías avanzadas de secuenciación.

Durante la presentación de resultados en Galicia se destacó un caso especialmente relevante: el diagnóstico de una paciente con paraparesia espástica hereditaria asociada a la mutación genética SPG9A, que llevaba tiempo sin diagnóstico pese a haber realizado previamente las pruebas habituales disponibles en el sistema asistencial.

Este ejemplo pone de manifiesto el enorme potencial de las tecnologías genómicas avanzadas para resolver casos de enfermedades raras que permanecen durante años sin diagnóstico, facilitando además una mejor comprensión de la evolución de la enfermedad, el asesoramiento genético familiar y la orientación terapéutica.

II Convocatoria de Ayudas a la Investigación centrada en SPG11 y concede la ayuda al proyecto liderado por las Dras. Celia López Menéndez y Teresa Iglesias Vacas

Tras la evaluación de las candidaturas presentadas, el jurado acordó por unanimidad conceder la ayuda al proyecto titulado **“Nuevas Dianas Terapéuticas en SPG11 y SPG15: Medicina Personalizada en Modelos Celulares de Pacientes”**, liderado por la **Dra. Celia López Menéndez**, como investigadora principal (IP), y la **Dra. Teresa Iglesias Vacas**, como coinvestigadora principal (Co-IP). La resolución quedó recogida en el acta de la reunión celebrada el **23 de abril de 2026**.



Posteriormente, el 16 de mayo de 2026, coincidiendo con la celebración de la Asamblea General Ordinaria de AEPEF, la asociación organizó el acto de entrega de la dotación económica de 30.000 euros al equipo investigador responsable del proyecto seleccionado. Este acto permitió trasladar públicamente el reconocimiento de la entidad al trabajo desarrollado por las investigadoras y reafirmar el compromiso de AEPEF con el impulso de la investigación en paraparesia espástica hereditaria.

El proyecto combina metodologías avanzadas de proteómica, biología molecular y biología celular, con un enfoque centrado en el paciente y una clara orientación traslacional. Su objetivo es identificar nuevas rutas biológicas y dianas terapéuticas en el ámbito de la medicina personalizada, contribuyendo al desarrollo de futuras estrategias terapéuticas y a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por paraparesia espástica hereditaria.

Esta segunda convocatoria se centró en el **SPG11** por su gravedad clínica, su elevado impacto funcional y su relevancia como subtipo prioritario para generar conocimiento transferible a otras formas de paraparesia espástica hereditaria.

Desde **AEPEF** trasladamos nuestra más sincera felicitación a la **Dra. Celia López Menéndez** y a la **Dra. Teresa Iglesias Vacas** por la concesión de esta ayuda, y expresamos igualmente nuestro agradecimiento al jurado evaluador por el rigor, la profesionalidad y la responsabilidad demostrados durante todo el proceso de evaluación y a **María José Rangel – Ciencia y Conocimiento** por ser la impulsora y coordinadora de esta convocatoria





Dra. Teresa Iglesias Vacas



Dra. Celia López Menéndez

LOS MENORES CON PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR.

AEPEF cuenta actualmente con **31 menores afectados por paraparesia espástica familiar**, asociados a distintos subtipos genéticos, entre ellos **SPG4, SPG3A, SPG54, SPG9A, SPG35, SPG11, SPG83, SPG18, SPG6, SPG7 y KIF1A**. No obstante, aproximadamente **el 35 % de estos menores aún no dispone de una confirmación genética definitiva**, lo que pone de manifiesto la necesidad de seguir impulsando la investigación y mejorando el acceso al diagnóstico de las enfermedades raras.

El día a día de las familias está marcado por una labor constante de cuidados, coordinación médica y búsqueda de recursos. Los niños y niñas con paraparesia espástica familiar suelen requerir apoyos especializados, tratamientos rehabilitadores continuados y ayudas técnicas que les permitan mantener la mayor autonomía y calidad de vida posible. Todo ello supone un importante esfuerzo personal, emocional y económico para sus familias.

Con el objetivo de visibilizar esta realidad, recuperamos la entrevista realizada a **Andrea, madre de Pablo**, un niño afectado por una forma extremadamente poco frecuente de paraparesia espástica hereditaria. Pablo recibió recientemente un homenaje a través de un **ninot** presentado por la **Asociación Foguera Ángeles-Felipe Bergé de Alicante por el artista Sergio Musoles**, un reconocimiento que contribuye a dar visibilidad a las personas que conviven con paraparesia espástica familiar y otras enfermedades raras.

Durante la entrevista, Andrea relata cómo ha sido convivir con la enfermedad desde los primeros años de vida de su hijo. A diferencia de la evolución habitual de muchos casos de paraparesia espástica hereditaria, en los que la persona comienza caminando y pierde progresivamente movilidad, Pablo nunca llegó a caminar de forma autónoma. Desde muy pequeño ha necesitado silla de ruedas para desplazarse y ayudas técnicas para poder dar algunos pasos con apoyo.



Uno de los aspectos más relevantes de su testimonio es el largo y complejo proceso hasta obtener un diagnóstico adecuado. Andrea explica que fue la primera en detectar que el desarrollo motor de su hijo no seguía el curso esperado. Aunque fue derivado a distintos especialistas, durante años encontró dificultades para que se realizaran las pruebas necesarias, llegando incluso a escuchar que su hijo no caminaba porque «no quería» o porque era «vago». Ante la falta de respuestas, decidió acudir a la sanidad privada, donde surgió por primera vez la sospecha de una paraparesia espástica hereditaria.

A pesar de que posteriormente se identificaron alteraciones genéticas compatibles con la enfermedad, el camino hacia el diagnóstico definitivo siguió siendo complicado. Finalmente, Pablo fue derivado al **Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona**, centro que la familia considera un punto de inflexión en su atención médica. Allí se llevó a cabo un estudio exhaustivo que incluyó no solo al menor, sino también a su madre y a su hermana, permitiendo avanzar significativamente en la comprensión de su caso.

La entrevista pone de manifiesto el carácter excepcional del diagnóstico de Pablo. Según explica Andrea, la combinación genética que presenta su hijo es extraordinariamente rara y actualmente solo se conocen cuatro o cinco niños en todo el mundo con la misma alteración genética. Los hallazgos derivados de este caso han sido publicados recientemente en una revista científica internacional, contribuyendo al avance del conocimiento sobre esta enfermedad y abriendo nuevas vías para la investigación.

El testimonio de Andrea refleja las dificultades a las que se enfrentan muchas familias en su búsqueda de respuestas, pero también la importancia de la perseverancia, el acceso a equipos especializados y el impulso de la investigación para mejorar el diagnóstico, la atención y la calidad de vida de las personas afectadas por paraparesia espástica hereditaria.



“Dar visibilidad a las enfermedades raras es imprescindible, porque lo que no se ve difícilmente puede comprenderse y apoyarse.”

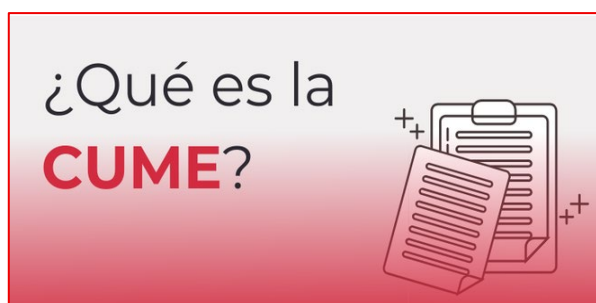
Futura Ley de Organizaciones de Pacientes

La futura **Ley de Organizaciones de Pacientes** pretende reforzar el papel de las asociaciones dentro del Sistema Nacional de Salud, pasando de un modelo de participación meramente consultiva a otro de participación real, estructurada y con reconocimiento jurídico. Su objetivo es garantizar que las organizaciones de pacientes intervengan de forma efectiva en la elaboración, ejecución y evaluación de las políticas públicas que afectan a la salud y la calidad de vida de las personas.



La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF) participó en la gala organizada con motivo del **25.º aniversario de Fundación Lealtad**, representada por su presidente, **Raúl Arribas**, y la trabajadora social, **Giovanna Tejada**.

Fundación Lealtad nació en 2001 de la mano de **Salvador García-Atance** e **Ignacio Garralda**, con un objetivo claro: fomentar la confianza de la sociedad en las organizaciones no gubernamentales y contribuir a una cultura de colaboración basada en la transparencia y las buenas prácticas.



En este marco, **AEPEF** ha trasladado sus aportaciones al Anteproyecto de Ley para defender una participación inclusiva, transparente y en igualdad de condiciones para todas las entidades representativas. Asimismo, se reclama que las administraciones justifiquen públicamente aquellas recomendaciones de las organizaciones de pacientes que decidan no incorporar y que se reconozca expresamente a las entidades que representan a personas con discapacidad asociada a enfermedades crónicas o raras, garantizando que ninguna quede excluida del proceso de participación.

25 años generando confianza en las ONG.

AEPEF participa en la gala conmemorativa del 25.º aniversario de Fundación Lealtad

Este 25.º aniversario constituye una ocasión para reconocer la importante labor desarrollada por Fundación Lealtad durante este tiempo y reflexionar sobre el camino recorrido en favor de la transparencia, la confianza y el fortalecimiento del sector social.

AEPEF agradece la invitación a este importante acto y reafirma su compromiso con los valores de buen gobierno y gestión responsable que promueve la fundación.

Es la prestación económica por cuidado de hijos (hasta 26 años en algunos casos) afectados por cáncer, enfermedades o discapacidades graves y otras condiciones (consultar lista abajo). No siempre tiene que ser hospitalizados.

¿En qué consiste? Esta prestación ayuda a los padres que necesitan reducir su jornada laboral entre un 50% y un 99,99% para atender a un hijo o hija con una enfermedad grave y precisa de cuidados directos, constantes y permanentes. Está diseñada para mitigar el impacto económico de la reducción de horas de trabajo, garantizando que los padres puedan concentrarse en el bienestar de su hijo sin poner en riesgo su estabilidad económica.

La prestación CUME es un avance fundamental en materia de conciliación para las familias que enfrentan una situación tan delicada como es el cuidado de un hijo o hija con una enfermedad grave. Permite que madres, padres y tutores legales puedan reducir su jornada laboral para proporcionar cuidados de manera directa, continua y permanente de los hijos o menores a su cargo, durante el tiempo de hospitalización y tratamiento continuado de la enfermedad sin perder por completo sus ingresos y su estabilidad económica. Es decir, que la prestación ayuda a evitar una pérdida significativa de poder adquisitivo, que históricamente han asumido las familias —y, en particular, las mujeres— cuando se ven obligadas a dejar sus empleos o reducir su actividad laboral para cuidar

¿Quiénes pueden solicitarla?

Los trabajadores por cuenta ajena o propia, cualquiera que fuera su sexo, que reduzcan su jornada de trabajo, al menos en un 50 % de su duración, para el cuidado del menor.

Cabe indicar que cuando ambos progenitores, adoptantes o acogedores, tengan derecho al subsidio, sólo podrá reconocerse a uno de ellos.

El menor debe estar afectado por alguna de las enfermedades, síndromes o trastornos listados en el Anexo del Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio.

Los progenitores de menores con trastorno del espectro del autismo que están consiguiendo que se les reconozca la prestación de la CUME, están consiguiéndolo a través de la comorbilidad del TEA con trastorno de la conducta grave, que sí está incluido en el anexo referenciado.

La prestación puede solicitarse hasta que el menor cumpla 23 años, y excepcionalmente hasta los 26 si tiene una discapacidad igual o superior al 65%.

Respecto a los cuidados necesarios y hospitalización, debe haber una hospitalización o la necesidad de un cuidado directo, constante y permanente. El propio Artículo 2 establece que "se considerará asimismo como ingreso hospitalario de larga duración la continuación del tratamiento médico o el cuidado del menor en domicilio tras el diagnóstico y hospitalización por la enfermedad grave." El Tribunal Supremo ya reconoce que el cuidado constante y directo que el menor necesita durante su tratamiento ambulatorio es equiparable a los cuidados que se proporcionan en un contexto hospitalario validando la equiparación de la atención ambulatoria con la hospitalización



AEPEF presente en IncluFest 2026

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF) estuvo presente en IncluFest 2026, un evento dedicado a la visibilización de las enfermedades minoritarias y a la promoción de una sociedad más inclusiva. La asociación estuvo representada por **María José Rangel, delegada de AEPEF en Cataluña**.

Este encuentro inclusivo, celebrado en el barrio de l'Esquerra de l'Eixample de Barcelona, reunió a numerosas asociaciones, entidades y ciudadanos comprometidos con la sensibilización sobre las enfermedades raras y la defensa de los derechos de las personas afectadas.

La participación de AEPEF permitió acercar la realidad de la Paraparesia Espástica Familiar a los asistentes, compartir información sobre la labor de la asociación y fortalecer la colaboración con otras organizaciones del ámbito social y sanitario.

Eventos como IncluFest constituyen una valiosa oportunidad para dar visibilidad a las enfermedades minoritarias, fomentar la inclusión social y crear espacios de encuentro, apoyo y concienciación para las personas afectadas y sus familias.

ACTIVIDADES



TURISMO ADAPTADO 2026

Un año más, AEPEF se fue de viaje. Una experiencia única para las personas afectadas por Paraparesia Espástica Familiar (PEF), que será posible gracias al apoyo del IMSERSO a través del programa **“Explora Sin Barreras 2026”**, una iniciativa orientada a promover el bienestar integral de las personas con PEF.

Mediante actividades de ocio y tiempo libre, y especialmente a través de la organización de un viaje de turismo adaptado, este proyecto busca ofrecer a los participantes una experiencia de turismo accesible, inclusiva y enriquecedora. La iniciativa pretende fomentar la autonomía personal, reforzar la confianza en las propias capacidades, favorecer la participación social y contribuir al desarrollo personal y al bienestar emocional de las personas afectadas.

“Explora Sin Barreras 2026” es mucho más que un viaje: es una oportunidad para compartir experiencias, crear vínculos, descubrir nuevos entornos sin limitaciones y seguir avanzando hacia una sociedad más accesible e inclusiva para todos.



"Cada destino, una oportunidad. Cada viaje, un impulso para crecer."

¡te esperamos el próximo año!

1. Representación Cataluña:



María José Rangel, delegada de AEPEF en Cataluña, estuvo presente en diversos actos con el objetivo de dar visibilidad a la Paraparesia Espástica Familiar (PEF) y, especialmente, difundir la importante labor que desarrolla nuestra asociación en apoyo a las personas afectadas y sus familias.



Entre las actividades en las que participó destacan el **Partido Benéfico José Miguel Torrent**, el **Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias**, **V Foro EE.RR. Cataluña (FEDER)** y la **Calçotada**, eventos que sirvieron como punto de encuentro para sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de la PEF, fomentar la concienciación social y acercar el trabajo de AEPEF a un mayor número de personas.



2. Visitas Culturales:

En Madrid se llevaron a cabo diversas actividades coordinadas por Amparo Sánchez P, orientadas a fomentar la convivencia, el intercambio de experiencias y el disfrute del ocio inclusivo entre las personas afectadas por Paraparesia Espástica Familiar (PEF) y sus familias.

Estas iniciativas permitieron a los participantes compartir vivencias, fortalecer vínculos y conocer a otras personas que afrontan desafíos similares en su día a día. Además, se promovió un modelo de turismo adaptado a las necesidades específicas de las personas con PEF, teniendo en cuenta las limitaciones de movilidad que con frecuencia acompañan a esta enfermedad y que hacen que caminar o desplazarse requiera un esfuerzo adicional.

Más allá de las actividades recreativas, estos encuentros constituyeron una oportunidad para demostrar que, con los apoyos y recursos adecuados, es posible disfrutar de nuevas experiencias, descubrir entornos accesibles y participar plenamente en la vida social. De esta manera, AEPEF continúa trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, fomentando la inclusión, la autonomía personal y el bienestar emocional.

- Enero, Museo de Historia exposición *Naturaleza de asfalto*, una muestra dedicada a la obra hiperrealista del artista José Miguel Palacio
- Abril, Fundación Mapfre, exposición de Anders Zorn y Helen Levitt.
- Abril, CAIXAFORUM de Madrid, exposición: Soy Asurbanipal, rey del mundo, rey de Asiria.
- Mayo, La exposición de Federico García Lorca en la Residencia de Estudiantes (calle del Pinar 21-23, Madrid), titulada: "Lorca y el archivo: memoria en movimiento".
- Y dos comidas de camarería con los asociados de Madrid.



3. Representación en Zaragoza

La **XV Jornada CIBERER "Investigar es Avanzar"** conto con la participación de la Delegada de Aragón María J. Carod y una asociada Inma, acto central por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en Aragón, celebrado en febrero en el CaixaForum Zaragoza. El evento reunió a investigadores, profesionales sanitarios y asociaciones de pacientes.



www.aepéf.org

Calle Fuente Grande Nº 18 – 28860 Madrid.