

# Las ONG'S tienen la palabra

**L**a Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF) fue creada en Sevilla el 19 de octubre de 2002, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 170.095 como respuesta al desconocimiento y vacío que encontraban unos pacientes dentro del Sistema Sanitario (SS).

Esta formada por pacientes de Paraparesia Espástica Familiar (PEF). Desde la AEPEF se considera paciente al enfermo y a sus familiares directos en los que repercuten los problemas sociosanitarios, económicos y emocionales originados por la PEF.

## ¿QUÉ ES LA ENFERMEDAD?

La PEF es una enfermedad producida por una alteración neurológica que se manifiesta esencialmente por una espasticidad progresiva de los miembros inferiores, originando una contractura permanente de los músculos de las piernas, que eventualmente puede ser de la pelvis, esfínteres, muy raramente de los miembros superiores y producción de cierto grado de dislalia.

No afecta a la longevidad pero sí puede afectar en gran nivel a la calidad de vida.

## DIFUSIÓN DE LA ENFERMEDAD

Desde su creación ha evolucionado aumentando la difusión de la enfermedad y el mayor y mejor conocimiento de la misma tanto en el SS como en el resto de la sociedad incrementando el número de sus asociados, lo que se consiguió en gran manera mediante la I Jornada Sobre Avances en Espasticidad celebradas en



## ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR

**Francisco Rodríguez Galván**  
PRESIDENTE

Madrid el 2 octubre de 2004 en los salones del IMSERSO.

El desarrollo que ha experimentado la AEPEF ha sido posible gracias al extraordinario apoyo que ha recibido del conjunto sanitario y entes públicos y privados.

Periódicamente ha organizado convivencias de afectados en las que se han dado

conferencias sobre tratamientos específicos, rehabilitación, genética, derechos sociales y económicos a los que se pueden tener derecho según grado de discapacidad.

Para su funcionamiento económico recurre a las convocatorias de las Administraciones, que complementa con las cuotas de los asociados.

## OBJETIVOS

La AEPEF, como asociación de ayuda mutua sin ánimo de lucro tiene los objetivos siguientes:

- Promover un mejor conocimiento de las características de la enfermedad y de las necesidades tanto médicas como sociales de los enfermos que la padecen.
- Servir como punto de encuentro de todos los colectivos implicados (enfermos, familiares, investigadores, médicos, enfermeros, fisioterapeutas, etc.) en el que se trate tanto de aspectos relacionados con el mantenimiento óptimo de los afectados como de las alternativas terapéuticas que vayan surgiendo.
- Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas tanto nacionales como internacionales.
- Proporcionar apoyo emocional a los diagnosticados por esta ER.
- Organización de convivencias entre afectados.
- Buscar la participación en todos los medios de difusión y comunicación a su alcance.
- Organización de reuniones de consenso entre profesionales sanitarios para mejorar la detección precoz, el reconocimiento, la intervención adecuada y la prevención de esta ER.
- Proporcionar a los afectados la información sociosanitaria y apoyo psicológico de que dispone.

A los afectados que acuden a la Asociación se les proporciona la información o atención que en primer lugar solicitan y se les invita a formar parte de la misma.

Según estudios epidemiológicos en España se estima que habrá alrededor de 4.000 afectados de PEF, pero debido al desconocimiento de la patología muchos no están o están mal diagnosticados. Iones originados por la PEF.

## NUEVAS JORNADAS

Actualmente se trabaja en la organización de la I jornada de paraparesia espástica familiar prevista para el viernes día 30 de noviembre y sábado día 1 de diciembre en los salones del IMSERSO de la calle Ginzo de Limia de Madrid. A este acto acudirán neurólogos y genetistas implicados en la PEF desde USA, Reino Unido y Alemania y España. El programa puede consultarse en la página web de la Asociación [www.aepef.org](http://www.aepef.org)

A medio plazo se destaca la organización de un curso de especialización en rehabilitación, dirigido a fisioterapeutas.

La AEPEF intenta estar presente en los medios de comunicación, habiendo participado en numerosas entrevistas escritas y radiofónicas así como en TV.

Estamos apreciando que cada día los medios de comunicación se ocupan más de esta patología, debido a la demanda que origina la mayor concienciación social.

Información  
Página web: [www.aepef.org](http://www.aepef.org)  
Direcciones de correo:  
[info@aepef.org](mailto:info@aepef.org) y  
[administración@aepef.org](mailto:administración@aepef.org)

Alicia necesita que Mirta  
cuide a su padre.



Mirta necesita que Carmen



recoja a su hijo en el colegio.



Amadou, el novio de Carmen,  
necesita trabajo. Y, mira por dónde,

Alicia necesita un cocinero.



**Con la integración de los inmigrantes  
todos ganamos**

Ganamos en crecimiento económico, en calidad de vida, en diversidad cultural.



**Todos diferentes. Todos necesarios.**



[www.mtas.es](http://www.mtas.es)

Cada día hay demasiadas personas que  
sufren un accidente de trabajo...

**y algunas mueren.**

# ¿Buenos días?

Seas empresario o trabajador,  
exige trabajo seguro. **Exige...**

# ¡Buenos días!

365 días sin accidentes de trabajo  
son buenos días para todos.



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE TRABAJO  
Y ASUNTOS SOCIALES



[www.365buenosdias.mtas.es](http://www.365buenosdias.mtas.es)