

IV CONGRESO CIENTÍFICO INTERNACIONAL

“AVANCES EN ENFERMEDADES
DE LA MOTONEURONA:
PARAPRESIA ESPÁSTICA FAMILIAR Y
OTRAS PATOLOGÍAS”



20 AÑOS

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
PARAPRESIA ESPÁSTICA
FAMILIAR, STRÜMPELL
LORRAIN .
AEPEF



1. Datos de la Entidad.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPRESIA ESPÁSTICA FAMILIAR - AEPEF

Página web: <http://www.aepéf.org>

Dirección de correo electrónico: oficina@aepéf.org , presidente@aepéf.org

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

Teléfonos: 636 580 681 / 916 584 859

Fecha de creación: 19 de octubre de 2002

Ámbito territorial: Todo el territorio del Reino de España.

N.º en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior: 170.095.

N.º en el Registro de Asociaciones de Carácter Social en el Ayto. de Madrid: 01564

N.º en el Registro de Asociaciones del Ayto. de Paracuellos de Jarama: 42ª de 08-08-08.

Declarada de UTILIDAD PÚBLICA: Ministerio del Interior según Orden de 30/junio/2010 escrito de fecha 08/julio/2010 NI Ref. UPIID 2853/SD salida nº 12032.

Declarada de Utilidad Pública Municipal: Según decreto de fecha 07/julio/2005 del Ayto. de Madrid.

CIF: G91250936.

2. Premios

- Premio de Solidaridad Blas Infante 2008 “Casares por España”. Año 2008.
- Premio de la SOCIEDAD ESPAÑOLA DE NEUROLOGÍA (SEN): Año 2015
- Mención honorífica: 2º Congreso de Pacientes, Innovación y Tecnologías 2008.
- Sello de Ong acreditada por la FUNDACIÓN LEALTAD: 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas.
- Auditoría externa: Anualmente se somete voluntariamente a una auditoría externa.
- Impulsó y presidió la Federación Europea de PEF (EURO HSP).



3. Es miembro asociado.



ASEM Federación de Enfermedades Neuromusculares



FEDER Federación de Enfermedades Raras



EURORDIS European Organization for Rare Disorders



EURO-HSP Federación Europea de Paraparesia Espástica Familiar

4. COMITÉ CIENTÍFICO

PRESIDENTE:	Dr. Josep Gámez Carbonell, Neurólogo
VICEPRESIDENTE 1º:	Dra. María Jesús Sobrido Gómez, Neurogenetista, Universidad de Santiago.
VICEPRESIDENTE 2º:	Dr. Samuel Ignacio Pascual Pascual, Neuropediatra, Hospital La Paz.
VOCALES	Dra. Astrid Daniela Adarmes Gómez, Neurólogo, Hospital Virgen del Rocío.
	Dra. Victoria Álvarez Martínez, Genetista Hospital Universitario de Asturias.
	Dr. Ramiro Álvarez Ramo, Neurólogo, Hospital Germans Trías i Pujol.
	Dr. Francisco Javier Arpa Gutiérrez, Asesor docente Neurología H.C. San Carlos.
	Dr. Juan Diego Arroyo Andújar, Genetista, director de Progenie.
	Dr. Juan Dionisio Bautista Palomas, Farmacéutico, Universidad de Sevilla.
	Dr. José Ramón Cabrera Fera, Tratamiento del Dolor, Clínica Ruber.
	Dr. Carlos Casasnovas Pons, Neurólogo, Hospital de Bellvitge.
	Dr. Miguel Chillón Rodríguez, Investigación terapia génica en UAB.
	Dra. Carmen Espinós Armero, genética, Centro Investigación Príncipe Felipe.
Dr. Jesús Esteban Pérez, Neurólogo Hospital 12 de octubre.	

COMITÉ CIENTÍFICO

VOCALES	Licenciada Lola Fernández-Villa Gutiérrez-Solana, Psicóloga de AEPEF.
	Dr. Yerko Petar Ivanovic-Barbeito, Neurólogo-Rehabilitador, Hospital Canarias
	Dr. Raúl Juntas Morales, Neurólogo, Hospital Vall d'Hebron
	Licenciado José Ángel López Cabezas, Asesor Jurídico de AEPEF.
	Dra. M. ^a Mercedes Martínez Moreno, Rehabilitación-Medicina Física, H. La Paz.
	Dr. Antoni Matilla Dueñas, Investigación Traslacional y Neurogenética, IGTP.
	Dr. Xavier Navarro Acebes, Investigación, Neurólogo y Catedrático en UAB.
	Dr. Carlos Ignacio Ortez González, Neuropediatra, Sant Joan de Deu.
	Dr. Julio Pardo Fernández, Neurólogo, Hospital Clínico de Santiago.
	Dra. Maria Teresa Pérez Nieves, Rehabilitadora, Clínica San Vicente.
	Dr. Manuel Posada de la Paz, Doctor en Medicina y Cirugía, Investigador IIER.
	Dr. Francisco Javier Rodríguez de Rivera Garrido, Neurólogo, Hospital La Paz.
	Dra. Maria Salvadó Figueras, Neuróloga, Hospital Vall d'Hebron.
Doña Giovanna Tejada Cuadros, Trabajadora Social de AEPEF.	
Enlace AEPEF-C.C.	Doña Maria Jose Rangel Viejo, Ingeniero Químico Industrial.

Paraparesias Espásticas Familiares

Las Paraparesias Espásticas Familiares (PEF) también conocida como Paraparesias Espásticas Hereditarias (PEH) o síndrome de Strümpell-Lorrain, **comprende un grupo genético y clínicamente heterogéneo de desórdenes neurodegenerativos cuya característica principal es la espasticidad** principalmente en los miembros inferiores, aunque también puede afectar a los superiores, así como a otros órganos como el nervio óptico y la retina, producir cataratas, ataxia, deterioro cognitivo, neuropatía periférica, tales como sordera, vejiga neurógena, trastornos de esfínteres fecal y/o miccional, disartria, disfagia ...etc..

El diagnóstico clínico se verifica por la espasticidad, hiperreflexia, reflejos plantares extensores, debilidad muscular y varas disfunciones de los esfínteres. Adicionalmente se incluyen otros síntomas como marcha anormal, dificultad para caminar, disminución en el sentido vibratorio en los tobillos y parestesia en las extremidades.

CARACTERÍSTICA PREDOMINANTE:

Como se ha citado anteriormente su característica principal es la **espasticidad (rigidez progresiva y debilidad severa en las piernas)** que se va acentuando con el tiempo, apareciendo otras patologías periféricas.

¿CUÁNDO SUELE APARECER LA ENFERMEDAD?

La variabilidad en su aparición y manifestación es muy amplia según su estadio, sintomatología etiologías genéticas y cada afectado. Pueden presentarse en ambos sexos, en la infancia o más tarde en la segunda o tercera década de la vida. Cuando la aparición tiene lugar en la infancia, la evolución suele ser más lenta que cuando lo hace en la edad adulta. La evolución en general es lenta y tediosa. En algunos casos la dificultad motora puede llevar a la necesidad de silla de ruedas e incluso a padecer una discapacidad severa necesitando la participación de un cuidador.

Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar



Se denomina AEPEF a la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, Strümpell Lorrain, www.aepef.org, organización no gubernamental, sin ánimo de lucro, fundada en Sevilla el 19 de octubre de 2002 por un grupo de afectados con trastornos motores, que no encontraban un diagnóstico acertado para su enfermedad.

La AEPEF según sus estatutos utiliza el término, “**AFECTADO**”, para designar tanto al enfermo diagnosticado de Paraparesia Espástica Familiar (PEF) como a sus familiares directos y cuidadores en los que repercuten las consecuencias socio sanitarias, económicas y emocionales de esta patología.

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar es una Organización no Gubernamental sin ánimo de lucro creada el 19 de octubre de 2002 por un grupo de enfermos y familiares que buscaban dar respuesta a su enfermedad.

Sus objetivos, no limitativos, son:

- Agrupar a los enfermos.
- Dar a conocer la patología.
- Proporcionar consuelo emocional a los afectados.
- Potenciar la investigación.
- Colaborar con el colectivo sanitario.
- Impulsar las unidades de referencia.

Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar



Es meta de la AEPEF lograr que los afectados, enfermos y familiares, sean tratados adecuadamente dentro de una red asistencial eficaz en la que **no se diluyan los recursos humanos, técnicos y económicos** para que los conocimientos de los profesionales se aglutinen en centros servicios y unidades de referencia (CSUR), enriqueciendo el bagaje de conocimientos de los profesionales implicados y la optimización de los recursos asignados.

Ante la imposibilidad de que todos los profesionales implicados en los tratamientos de los afectados de PEF sean expertos en PEH, se fijó como un objetivo prioritario el que cada neurólogo y médico de familia contemple **la PEF como una posibilidad de diagnóstico** y transfieran a los pacientes a centros especializados, (CSUR).

Estamos:



TWITTER

<https://twitter.com/aepef>



INSTAGRAM

<https://www.instagram.com/sociacionaepef/?hl=es>



FACEBOOK

<https://www.facebook.com/asociacionAEPEF/>



YouTube

https://www.youtube.com/channel/UC_oMA5aZer2qTTKl2K1diug

Página Web: www.aepef.org

Email: cienciayconocimiento@aepef.org

Dirección: Calle Fuente Grande 18 – Paracuellos de Jarama, 28860 Madrid

Teléfonos: 91 658 4859 – 636 580 681

Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar



IV CONGRESO CIENTÍFICO INTERNACIONAL AEPEF



"AVANCES EN ENFERMEDADES DE LA
MOTONEURONA :
PARAPARESIA ESPASTICA FAMILIAR
Y OTRAS PATOLOGIAS"

14 Y 15 DE OCTUBRE 2022
MADRID

WWW.AEPEF.ORG

CONGRESO



IV CONGRESO CIENTIFICO
INTERNACIONAL AEPEF

14 Y 15 OCTUBRE 2022
MADRID
www.aepef.org

