

FEDER y el Colegio de Fisioterapeutas de Madrid colaborarán para visibilizar las enfermedades raras y sus tratamientos

- El decano del CPFCM, Carlos Valiente, y el presidente de la Federación de Enfermedades Raras (FEDER), Juan Carrión, han suscrito el convenio
- En el acto, también han participado el delegado de la Comunidad de Madrid de la Federación de Enfermedades Raras (FEDER), Justo Herranz; la psicóloga de la delegación de Madrid de FEDER, Alba Ancochea; el secretario general del CPFCM, José Santos y la vocal de la Junta de Gobierno de la institución colegial, Lorena G. Cabello

Madrid, julio de 2013.- El decano del Colegio Profesional de Fisioterapeutas de la Comunidad de Madrid ([CPFCM](#)), Carlos Valiente, y el presidente de la Federación de Enfermedades Raras (FEDER), Juan Carrión, han firmado un acuerdo de colaboración por el que se comprometen a **trabajar de manera conjunta para dar visibilidad** a las enfermedades raras, y a los beneficios de la fisioterapia para las personas que sufren estas patologías.

La firma se ha efectuado en un acto en la sede del CPFCM, en el que también han participado el delegado de la Comunidad de Madrid de la Federación de Enfermedades Raras (FEDER), Justo Herranz; la psicóloga de la delegación de Madrid de FEDER, Alba Ancochea; el secretario general del CPFCM, José Santos y la vocal de la Junta de Gobierno de la institución colegial, representante de la fisioterapia en el grupo de enfermedades raras del Ministerio de Sanidad, Lorena García Cabello.

Gracias a este acuerdo, ambas entidades **unificarán su posicionamiento frente al Ministerio de Sanidad**, Servicios Sociales e Igualdad, y colaborarán para **identificar a los profesionales de la Fisioterapia expertos** en los distintos campos relativos a las enfermedades raras (ER) y **potenciarán la formación del resto** de profesionales para que se ofrezca una atención especializada de manera generalizada.



Carrion-Valiente

Y es que según ha explicado García Cabello, por una parte, **“prácticamente todo fisioterapeuta** que no trabaja en la docencia o en la investigación, ha tenido **contacto profesional con este tipo de patologías**, y por otra, según el estudio ENSERio, realizado por FEDER en 2010, **el 40% de los pacientes** que sufren estas **enfermedades, necesita fisioterapia**”.

Por esta razón, ambas entidades consideran **fundamental potenciar la formación** y la **concienciación de los profesionales** con respecto a estas enfermedades, y **trabajarán para fomentar la sensibilización** de los estudiantes de fisioterapia en los **14 centros de enseñanza universitaria** en los que se imparte la carrera de **Fisioterapia** en Madrid. “La formación es para nosotros un punto fundamental que estamos incluyendo en todos los convenios que firmamos”, ha informado Herranz.

Por otra parte, Carrión ha señalado que “estos pacientes tardan una **media de 5 años en recibir un diagnóstico**, y que sigue habiendo niños **que mueren sin saber qué es lo que tenían**”. Así, ha defendido que “hay que **reinventarse para buscar financiación** que se dedique a la investigación”, aspecto en el que ha coincidido Valiente, añadiendo que “la **fisioterapia es una disciplina transversal** al tratamiento de todas las enfermedades raras”.

El presidente de FEDER ha añadido además, que “la **Sanidad Pública no está pensada para tratar la enfermedad crónica**” y que “la **fisioterapia**”

mueren sin saber que es lo que temían. Así, ha defendido que **hay que reinventarse para buscar financiación** que se dedique a la investigación, aspecto en el que ha coincidido **Valiente**, añadiendo que “la **fisioterapia es una disciplina transversal** al tratamiento de todas las enfermedades raras”.

El presidente de FEDER ha añadido además, que “la **Sanidad Pública no está pensada para tratar la enfermedad crónica**” y que “la **fisioterapia**, que no queda cubierta por la Seguridad Social, es **fundamental para la calidad de vida** de nuestros pacientes”.

Así, el CPFCM y FEDER han acordado **fomentar de manera conjunta la atención especializada** en materia de fisioterapia en los **centros públicos o concertados**, donde se trate a personas con estas patologías; y **facilitar la intermediación entre las clínicas** de fisioterapia y los **representantes de las ER para establecer acuerdos** de colaboración que permitan a las personas con enfermedades poco frecuentes con menos recursos económicos acceder a estos tratamientos.