

Fundación Mutua y FEDER proporcionan terapias a más de 2.300 personas de cualquier edad con enfermedades raras

El Programa IMPULSO de ambas entidades permitirá que casi 100 organizaciones de pacientes federadas desarrollen fisioterapia, logopedia, musicoterapia o estimulación, entre otras terapias.

En su tercera edición, el programa amplía la ayuda a adultos pues, si bien la mayoría de las enfermedades poco frecuentes son de carácter genético y pediátrico, también son crónicas y degenerativas.

Desde la primera edición, IMPULSO ha conseguido ayudar a más de 4.000 menores y jóvenes de hasta 21 años.

La demanda de terapias ha crecido tras la pandemia, «donde muchas de las entidades que ofrecen este tipo de recursos han visto en riesgo su continuidad», explica Juan Carrión, presidente de FEDER.

Madrid, 10/06/21. La sinergia entre la [Fundación Mutua Madrileña](#) y la [Federación Española de Enfermedades Raras](#) (FEDER) permitirá que más de 2.300 personas de cualquier edad que conviven con patologías poco frecuentes o están en busca de diagnóstico, puedan recibir terapias a través del Programa IMPULSO, un proyecto enfocado en garantizar el abordaje terapéutico y el acceso a productos de apoyo para este colectivo.

En su tercera edición, el Programa IMPULSO permitirá que 96 organizaciones de pacientes federadas puedan desarrollar fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional, estimulación o apoyos educativos, entre otras. **Lo hace, además, con una novedad principal: ampliando la ayuda también a las personas adultas con enfermedades raras o sin diagnóstico.**

Y es que, si bien el 70% de estas patologías tienen carácter genético y pediátrico, lo cierto es que también la mayoría de ellas son de carácter crónico y degenerativo, de forma que es precisamente en la edad adulta cuando el progreso de la enfermedad puede tener mayor impacto en la calidad de vida.

Para la Fundación Mutua Madrileña, el Programa IMPULSO da continuidad al compromiso que inició con las enfermedades raras en 2013 a través de su Convocatoria Anual de Ayudas a la Investigación en Salud. “A la vez que contribuimos a la búsqueda de tratamientos apoyando la investigación médica, con el Programa IMPULSO facilitamos terapias que les ayudan a llevar mejor el

día a día, tener más calidad de vida y aliviar el coste económico que estas terapias suponen a las familias”, ha señalado **Lorenzo Cooklin, director general de la Fundación Mutua Madrileña.**

7.000 enfermedades distintas

Tres millones de pacientes en nuestro país padecen alguna de las 7.000 enfermedades raras que existen. Todos «comparten una problemática común, ya que prácticamente la mitad de ellas ha esperado más de cuatro años -e incluso más de una década- para lograr un diagnóstico», **explica Juan Carrión, presidente de FEDER.** Además, «sólo el 5% de estas patologías cuentan con medicamentos, de forma que mientras no haya una cura, el abordaje terapéutico es el único tratamiento posible; un abordaje que históricamente se ha venido prestando desde el tejido asociativo», apunta.

Ante esta realidad, **nació el Programa IMPULSO en 2019 para ayudar a niños, niñas y jóvenes menores de 21 años y que, en sus dos primeras ediciones, ha logrado ayudar a más de 4.000 menores.** Fisioterapia, terapia ocupacional o logopedia son las disciplinas más demandadas. Para ofrecerlas, IMPULSO fomenta el trabajo en red entre entidades que, aun representando patologías diferentes, tienen entre sus objetivos los mismos retos. Este año serán 14 las entidades que trabajen de forma conjunta.

Más necesario que nunca

El Programa IMPULSO minimiza el impacto que supone convivir con una enfermedad poco frecuente ya que un 35% de las familias destina parte de su economía a cubrir fisioterapia, un 34% tratamientos médicos y casi un 30% productos de ortopedia. A ello se une que la situación derivada del Covid-19 que, además de paralizar las terapias para 9 de cada 10 personas, ha puesto en riesgo muchas economías familiares. La tercera edición de IMPULSO llega en un momento en que «la demanda de este tipo de terapias es creciente dada la situación vivida por muchas familias, donde muchas de las entidades que ofrecen este tipo de recursos han visto en riesgo su continuidad», ha subrayado Carrión.

Ampliación a adultos

El Programa IMPULSO cubrirá a partir de ahora la demanda de pacientes adultos. La Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta, AMOI, ha compartido la experiencia que le han trasladado personas adultas que se han beneficiado por primera vez de estas ayudas y que han puesto de relieve que las sesiones de fisioterapia mejoran no solo su calidad de vida, sino también su parte emocional. Muchas de estas enfermedades no tienen un tratamiento ni cura, pero gracias a esta terapia los pacientes disminuyen sus dolores y previenen el avance de la enfermedad.

Para más información

María Poveda Lloret

mpoveda@mutua.es / Telf.: 682 377 202