

## **La Fisioterapia debe formar parte del tratamiento integral en las enfermedades raras**

**El Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas de España se une a la campaña de concienciación de FEDER "Crecer contigo, nuestra esperanza" con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra el 29 de febrero**

Con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el CGCFE se une a la campaña de concienciación llevada a cabo por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), que bajo el lema "Crecer contigo, nuestra esperanza", quiere potenciar la importancia de la investigación, la concienciación de la sociedad y el conocimiento de estas dolencias, así como fomentar la atención integral a los pacientes y sus familias.

Según los datos proporcionados por FEDER, actualmente hay más de 6.172 enfermedades raras en todo el mundo (con una prevalencia por debajo de 5 por cada 10.000 habitantes) que, en más del 70% de los casos, tienen carácter crónico, degenerativo y genético. Aproximadamente 2 de cada 3 casos de estas enfermedades aparecen en la infancia, asociándose a una gran discapacidad en la autonomía de los pacientes. Debido a su complejidad y baja prevalencia, el diagnóstico no es sencillo, por lo que el retraso de este tiene como consecuencia un acceso limitado al tratamiento para frenar el avance de la patología, al que solo el 34% de las familias tiene acceso. En España hay más de 2,7 millones de personas afectadas.

La Fisioterapia, como profesión sanitaria, tiene una función fundamental en el tratamiento de estos pacientes, para reducir y paliar los síntomas limitantes que producen estas enfermedades. La intervención temprana es clave, especialmente en la infancia, tanto de los equipos de atención temprana, como de los centros de salud. El tratamiento aplicado por los profesionales de la Fisioterapia tiene como objetivo tratar los trastornos motores y neurológicos, problemas respiratorios, funcionales, dolor, etc. que ocasionan problemas de autonomía y limitaciones en la coordinación, en el equilibrio y propiocepción. Actualmente, el 66% de los pacientes afectados indican que su enfermedad les impide, en gran medida, desarrollar actividades básicas de la vida cotidiana.

El CGCFE, quiere apoyar a la Federación Española de Enfermedades Raras que, en su manifiesto de 2020, recuerda los pilares de su actuación, como son la investigación, la transformación social y la atención directa a través de servicios. Según los datos de FEDER, sólo el 20% de las enfermedades poco frecuentes son investigadas en la actualidad, debido a la escasez de muestra, dispersión y fragmentación de los recursos, entre otros factores. Por otro lado, hasta hace 20 años, las enfermedades raras eran totalmente desconocidas en España, por lo que la difusión del conocimiento en esta área tiene un papel fundamental. Además, el apoyo de las administraciones públicas es absolutamente necesario para garantizar los servicios prestados a los pacientes y sus familias, garantizando una atención integral que asegure el acceso en equidad y un modelo de atención enfocado al paciente, con un modelo de prestaciones sociales que atienda a las necesidades de las personas.

**Datos de contacto:**

Noelia Perlacia

915191005

Nota de prensa publicada en: [Madrid](#)

Categorías: [Nacional](#) [Medicina](#) [Industria](#) [Farmacéutica](#) [Sociedad Infantil](#) [Solidaridad y cooperación](#) [Medicina alternativa](#)

---

**NotasdePrensa**

<https://www.notasdeprensa.es>