

El Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya, DEBRA Piel de Mariposa i Go2 posen en marxa un projecte solidari de voluntariat centrat en les persones amb Pell de Papallona

- **Aquesta malaltia rara, que es caracteritza per una extrema fragilitat de la pell de la persona que la pateix, afecta unes 500 persones a tot l'Estat.**
- **El projecte consisteix a oferir formació i servei de fisioteràpia, que juga un paper decisiu en la qualitat de vida de les persones amb Pell de Papallona.**

Barcelona, juliol de 2021.- Davant les malalties rares cal unir esforços, i això és el que fan amb aquesta iniciativa el Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya i les ONG DEBRA Piel de Papallona i Go2.

La Epidermòlisi bullosa (EB) o Pell de Papallona és una malaltia rara, genètica i incurable a dia d'avui, que afecta 500 persones a Espanya, i que es caracteritza per l'extrema fragilitat de la pell de totes aquelles que la pateixen. Pel fet de no tenir les proteïnes que fan que la pell sigui resistent a cops i fregaments, han embenar el seu cos gairebé de forma diària per protegir les ferides i butllofes provocades pel més mínim fregament. Com a conseqüència d'això, accions de la vida quotidiana com caminar o menjar poden resultar extremadament doloroses.

La fisioteràpia té un paper clau en la prevenció de les deformitats i retraccions musculars, que són algunes de les conseqüències habituals de l'EB. També des de la fisioteràpia es pot treballar en l'educació dels cuidadors i cuidadores de les persones que tenen Pell de Papallona. De fet, la reivindicació dels tractaments de fisioteràpia és una de les principals reclamacions dels manifestos de l'ONG DEBRA perquè, de moment, no estan inclosos en el sistema públic de salut espanyol.

El propòsit del projecte

El propòsit de les tres entitats és dissenyar i aplicar un protocol d'intervenció preventiva per als malalts d'EB i els seus cuidadors a Catalunya. Hi ha una clara necessitat de millorar el coneixement sobre l'aplicació de fisioteràpia en l'EB i amb aquest projecte es vol arribar a plantejar a l'Administració els seus resultats de cara a incentivar la derivació a fisioteràpia de les persones afectades per la Pell de Papallona.

Els objectius específics del projecte són adquirir els coneixements concrets en EB a partir de la tasca de fisioterapeutes voluntaris, dissenyar un protocol d'intervenció terapèutica per a persones afectades per EB, establir un model de voluntariat per dur a terme la intervenció de fisioteràpia en EB a Catalunya, determinar els costos de la intervenció anual i presentar al

Departament de Salut la proposta d'implantació de el programa.

Per a Natividad Romero, coordinadora de l'equip d'Atenció Familiar de DEBRA Piel de Mariposa, "aquest projecte pioner, suposarà un gran avanç i una millora en la qualitat de vida de les famílies amb Pell de Papallona. No només perquè permetrà analitzar les complicacions de la malaltia a nivell de fisioteràpia i desenvolupar eines per al seu tractament, sinó perquè a més, suposarà un alleujament econòmic per a les famílies, que podran beneficiar-se gratuïtament d'un servei que actualment no cobreix el Sistema Nacional de Salut".

A hores d'ara, DEBRA Piel de Mariposa compta amb 35 persones que pateixen la malaltia a Catalunya, tot i que poden ser més no associades. Des del Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya es posarà en marxa la comunicació amb tot el col·lectiu professional per cobrir les necessitats formatives i de tractament de el projecte.

Per al degà de Col·legi, Ramon Aiguadé "amb projectes d'aquest tipus el que busquem és, d'una banda, conscienciar la ciutadania i l'Administració sobre la funció terapèutica de la fisioteràpia també en les malalties rares com la Pell de Papallona. I, d'altra banda, exercir un paper de suport amb entitats que fan una excel·lent tasca d'acompanyament a aquest tipus de persones, com DEBRA i Go2".

Sobre el Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya

El Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya és el col·legi professional que defensa els interessos del col·lectiu de fisioterapeutes catalans i que al seu torn vetlla per les bones pràctiques en fisioteràpia. Actualment, compta amb més de 12.000 col·legiades i col·legiats, per als que porta a terme accions de formació, orientació, assessorament, defensa i difusió de la professió.

Sobre DEBRA Piel de Mariposa

DEBRA Piel de Mariposa és una entitat sense ànim de lucre fundada el 1993 pels pares d'un nen amb Epidermòlisi bullosa (EB) o Pell de Papallona. Es tracta de l'única organització a nivell nacional que dona suport a les famílies que pateixen aquesta malaltia, i té per objectiu millorar la qualitat de vida de les persones afectades. L'equip de professionals que conforma l'ONG s'encarrega d'informar, assessorar, guiar i acompanyar tant a les famílies amb Epidermòlisi bullosa com als professionals; al mateix temps que impulsa el cofinançament de projectes d'investigació en aquesta matèria, i promou campanyes de sensibilització per visibilitzar i conscienciar sobre les dificultats i barreres que han de vèncer diàriament les persones amb Pell de Papallona.

Sobre Associació Generació o2 (Go2)

Go2 és una organització no governamental sense ànim de lucre, apolítica i laica amb l'objectiu d'ajudar els que més ho necessiten. El seu lema és "COL·LABORAR per SUMAR". Go2 neix per arribar on altres organitzacions o individus no arriben, complementar accions que requereixen de suport i donar suport a iniciatives que no acaben de materialitzar-se. Per a això, posen a disposició el seu coneixement, eines i recursos humans, donant resposta a causes que manifesten una necessitat de col·laboració fins a aconseguir la seva concreció en accions i iniciatives específiques.



**Col·legi
de Fisioterapeutes
de Catalunya**

Per a més informació:

The Almond Connection

Xavier Barrachina

xavier@thealmondconnection.com

www.thealmondconnection.com

ÀREA DE COMUNICACIÓ

C/ Segle XX, 78, 08032, Barcelona

Telèfon 93 207 50 29

www.fisioterapeutes.cat/comunicacio

comunicacio@fisioterapeutes.cat