

## **El Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya, DEBRA Piel de Mariposa y Go2 ponen en marcha un proyecto solidario de voluntariado centrado en las personas con Piel de Mariposa**

- **Esta enfermedad rara, que se caracteriza por una extrema fragilidad de la piel de la persona que la padece, afecta a unas 500 personas en todo el Estado.**
- **El proyecto consiste en ofrecer formación y servicio de fisioterapia, que juega un papel decisivo en la calidad de vida de las personas con Piel de Mariposa.**

**Barcelona, julio de 2021.-** Ante las enfermedades raras hay que unir esfuerzos, y esto es lo que hacen con esta iniciativa el Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya y las ONGs DEBRA Piel de Mariposa y Go2.

La Epidermólisis bullosa (EB) o Piel de Mariposa es una enfermedad rara, genética e incurable a día de hoy, que afecta a 500 personas en España, y que se caracteriza por la extrema fragilidad de la piel de todas aquellas que la padecen. Al carecer de las proteínas que hacen que la piel sea resistente a golpes y roces, deben vendar su cuerpo casi de forma diaria para proteger las heridas y ampollas provocadas por el más mínimo roce. Como consecuencia de ello, acciones de la vida cotidiana como andar o comer pueden resultar extremadamente dolorosas.

La fisioterapia tiene un papel clave en la prevención de las deformidades y retracciones musculares, que son algunas de las consecuencias habituales de la EB. También desde la fisioterapia se puede trabajar en la educación de los cuidadores y cuidadoras de las personas que tienen Piel de Mariposa. De hecho, la reivindicación de los tratamientos de fisioterapia es una de las principales reclamaciones de los manifiestos de la ONG DEBRA porque, de momento, no están incluidos en el sistema público de salud español.

### **El propósito del proyecto**

El propósito de las tres entidades es diseñar y aplicar un protocolo de intervención preventiva para los enfermos de EB y sus cuidadores en Cataluña. Hay una clara necesidad de mejorar el conocimiento sobre la aplicación de fisioterapia en la EB y con este proyecto se quiere llegar a plantear a la Administración sus resultados de cara a incentivar la derivación a fisioterapia de las personas afectadas por la Piel de Mariposa.

Los objetivos específicos del proyecto son adquirir los conocimientos concretos en EB a partir de la tarea de fisioterapeutas voluntarios, diseñar un protocolo de intervención terapéutica para personas afectadas por EB, establecer un modelo de voluntariado para llevar a cabo la intervención de fisioterapia en EB en Cataluña, determinar los costes de la intervención anual y

presentar al Departamento de Salud la propuesta de implantación del programa.

Para Natividad Romero, coordinadora del equipo de Atención Familiar de DEBRA Piel de Mariposa, *“este proyecto pionero, supondrá un gran avance y una mejora en la calidad de vida de las familias con Piel de Mariposa. No sólo porque permitirá analizar las complicaciones de la enfermedad a nivel de fisioterapia y desarrollar herramientas para su tratamiento, sino porque además, supondrá un desahogo económico para las familias, que podrán beneficiarse gratuitamente de un servicio que actualmente no cubre el Sistema Nacional de Salud”*.

En estos momentos, DEBRA Piel de Mariposa cuenta con 35 personas que padecen la enfermedad en Cataluña, a pesar de que pueden ser más no asociadas. Desde el Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya se pondrá en marcha la comunicación con todo el colectivo profesional para cubrir las necesidades formativas y de tratamiento del proyecto.

Para el **decano del Col·legi, Ramon Aiguadé** *“con proyectos de este tipo lo que buscamos es, por un lado, concienciar a la ciudadanía y a la Administración sobre la función terapéutica de la fisioterapia también en las enfermedades raras como la Piel de Mariposa. Y, por otro lado, ejercer un papel de apoyo con entidades que hacen una excelente labor de acompañamiento a este tipo de personas, como DEBRA y Go2”*.

#### **Sobre el Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya**

El Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya es el colegio profesional que defiende los intereses del colectivo de fisioterapeutas catalanes y que a su vez vela por las buenas prácticas en fisioterapia. Actualmente, cuenta con más de 12.000 colegiadas y colegiados, para los que lleva a cabo acciones de formación, orientación, asesoramiento, defensa y difusión de la profesión.

#### **Sobre DEBRA Piel de Mariposa**

DEBRA Piel de Mariposa es una entidad sin ánimo de lucro fundada en 1993 por los padres de un niño con Epidermólisis bullosa (EB) o Piel de Mariposa. Se trata de la única organización a nivel nacional que apoya a las familias que padecen esta enfermedad, y tiene por objetivo mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. El equipo de profesionales que conforma la ONG se encarga de informar, asesorar, guiar y acompañar tanto a las familias con Epidermólisis bullosa como a los profesionales; al mismo tiempo que impulsa la cofinanciación de proyectos de investigación en esta materia, y promueve campañas de sensibilización para visibilizar y concienciar sobre las dificultades y barreras que tienen que vencer a diario las personas con Piel de Mariposa.

#### **Sobre Asociación Generación o2 (Go2)**

Go2 es una organización no gubernamental sin ánimo de lucro, apolítica y laica con el objetivo de ayudar a quienes más lo necesitan. Su lema es *“COLABORAR para SUMAR”*. Go2 nace para llegar donde otras organizaciones o individuos no alcanzan, complementar acciones que requieren de soporte y apoyar iniciativas que no acaban de materializarse. Para ello, ponen a disposición su conocimiento, herramientas y recursos humanos, dando respuesta a causas que manifiestan una necesidad de colaboración hasta lograr su concreción en acciones e iniciativas específicas.



**Col·legi  
de Fisioterapeutes  
de Catalunya**

---

**Para más información:**

**The Almond Connection**

Xavier Barrachina

[xavier@thealmondconnection.com](mailto:xavier@thealmondconnection.com)

[www.thealmondconnection.com](http://www.thealmondconnection.com)

**ÁREA DE COMUNICACIÓN**

C/ Segle XX, 78, 08032, Barcelona

Teléfono 93 207 50 29

[www.fisioterapeutes.cat/comunicacio](http://www.fisioterapeutes.cat/comunicacio)

[comunicacio@fisioterapeutes.cat](mailto:comunicacio@fisioterapeutes.cat)