



## **Convenio SEFIP con la Asociación de Mucopolisacaridosis**

Queremos poner en conocimiento a todos nuestros socios un reciente convenio de colaboración que hemos establecido con la Asociación de Mucopolisacaridosis ([www.mpse.org](http://www.mpse.org)) y la Entidad IUVAN, SCP.

Como sabéis, las MPS (Mucopolisacaridosis) son un grupo de enfermedades catalogadas como raras; que la sufren pocos niños, y por este motivo tiene poca difusión entre los profesionales de las diferentes especialidades y entre la población en general.

Son enfermedades degenerativas graves, y los niños afectados a menudo no superan la adolescencia, puesto que actualmente no tienen cura.

Dada esta situación y a que las administraciones no se hacen cargo de los tratamientos que se necesitan para mejorar la calidad de vida de estos niños, así como la de sus familias, la Asociación de Mucopolisacaridosis solicitó a la entidad IUVANS, SCP, la realización de un proyecto para conseguir subvenciones que les ayuden a cubrir estas necesidades. Gracias a la concesión de parte de la subvención solicitada por IUVANS se ha diseñado un proyecto dirigido a dar respuesta a las necesidades más urgentes que la Asociación de Mucopolisacaridosis se esfuerza por atender, entre ellas Fisioterapia.

Para ayudar a llevar a cabo la atención de fisioterapia, las citadas entidades se han puesto en contacto con la SEFIP, para colaborar con ellos. La función de la SEFIP es ayudar a poner en contacto a lo/as fisioterapeutas interesado/as de todo el estado español con la fundación de Mucopolisacaridosis. El hecho de contactar con nosotros es porque esperan contar con profesionales fisioterapeutas formados y sensibilizados con este tipo de enfermedades, así como aumentar su formación y asesoramiento sobre el abordaje terapéutico que comporta estas enfermedades.

Para ello queremos informaros de que todo/as aquello/as fisioterapeutas interesado/as en realizar tratamientos a estos niños, ya sea a nivel domiciliario o en vuestros centros, podéis poneros en contacto directamente con Jordi Cruz (Presidente MPS España) 617 080198 o [info@mpse.org](mailto:info@mpse.org)

Contamos con vuestra colaboración.