



## PROGRAMA **IMPULSO**

V Convocatoria de Ayudas  
a Personas con Enfermedades Raras  
Fundación Mutua Madrileña

### La Fundación Mutua Madrileña facilitará terapias rehabilitadoras a 2.500 niños y adultos con enfermedades raras

- » El Programa Impulso, que promueve la Fundación Mutua junto a FEDER desde hace cinco años, financia terapias y productos de apoyo a personas que conviven con una enfermedad poco frecuente o que están en búsqueda de diagnóstico.
- » Más del 75% de los 2.500 beneficiarios de 2023 de este proyecto son menores, aunque también accederán a estas ayudas más de 600 adultos que conviven con una enfermedad de baja prevalencia.
- » Las terapias que han presentado una mayor demanda han sido la fisioterapia, la logopedia y la psicología, mientras que en los productos de apoyo destaca la demanda de sillas de ruedas.
- » En esta edición, la Fundación Mutua Madrileña ha aumentado la dotación hasta los 240.000 euros para poder llegar a un mayor número de pacientes, priorizando casos de extrema vulnerabilidad.



**15 de junio de 2023** | Más de 2.500 personas podrán beneficiarse de la V edición del Programa Impulso, desarrollado por la [Fundación Mutua Madrileña](#) y la [Federación Española de Enfermedades Raras](#), un fondo de ayudas destinado a la mejora de la calidad de vida de quienes conviven con una enfermedad poco frecuente o están en busca de diagnóstico, a través de la cobertura de terapias y productos de apoyo.

Las enfermedades raras, aquellas que afectan a menos de 5 por cada 10.000 habitantes, son en su mayor parte, crónicas y degenerativas, graves e invalidantes y se caracterizan por un comienzo precoz estando en juego el pronóstico vital en casi la mitad de los casos.

A esta realidad se une el hecho de que menos del 40% disponen de tratamiento y solo un 20% están siendo investigadas, por lo que el abordaje terapéutico como el que fomenta el Programa Impulso es la única alternativa para paliar las consecuencias de la enfermedad y favorecer una mejor calidad de vida de la persona.

El Programa Impulso nació hace cinco años para apoyar a menores con estas patologías, y gracias al compromiso de la Fundación Mutua Madrileña pudo ampliar su cobertura hace tres años a las personas adultas. A día de hoy, el programa sigue adaptándose a las necesidades de estos pacientes con novedades como la priorización de los casos de extrema vulnerabilidad, como aquellas personas que conviven con enfermedades ultrarraras o cuya situación económica es más desfavorable.

Los más de 100 proyectos que se verán favorecidos por estas ayudas en 2023 permitirán facilitar recursos terapéuticos y de apoyo a 1.917 menores y 605 adultos. Entre los recursos más demandados destacan la fisioterapia, la logopedia, la terapia psicológica y la adquisición de productos como sillas de ruedas.

Las enfermedades poco frecuentes tienen un gran impacto económico en las familias y los costes derivados de su atención suponen cerca del 20% de los ingresos familiares anuales, siendo más de 3 millones de familias en España las que enfrentan esta situación.

La Fundación Mutua Madrileña, que este año cumple 20 años, está firmemente comprometida con la investigación y la atención de los menores que sufren una enfermedad rara. “En su quinta edición, el Programa Impulso ha querido maximizar su impacto entre las personas más vulnerables dentro de este colectivo, aumentando para ello su dotación, porque somos conscientes de las dificultades que afrontan muchas familias para acceder a terapias y recursos que, en ausencia de cura, son la única alternativa para mejorar la calidad de vida de estas personas”, ha señalado **Lorenzo Cooklin, director general de Fundación Mutua Madrileña**.

## El impacto del Programa Impulso en los pacientes

José Luis y Elena son profesores de educación especial. Su primer hijo, Nacho, que ahora tiene 13 años, está afectado con el síndrome de Rubinstein-Taybi, un síndrome poco frecuente, conocido como el síndrome “de los pulgares anchos”, que cursa con problemas del desarrollo y cognitivos y que ha hecho que necesite este tipo de atención especial de la que sus padres son profesionales.

Jose Luis y Elena decidieron unirse a otros padres y juntos impulsar la creación de una asociación para apoyar a todas las familias que se encontraban en esta situación. “Empezamos a juntarnos varias mamás de Madrid. En principio quedábamos para hablar, como desahogo... éramos unas siete y empezamos a movernos para crear la asociación. Gracias a las redes sociales empezó a contactarnos gente de toda España”, cuenta Elena de los comienzos.

La asociación está adscrita a FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras, y gracias a ello pueden acceder a recursos como la atención psicológica a los padres o la financiación de terapias rehabilitadoras -fisioterapia, logopedia, etc.- que financia la Fundación Mutua Madrileña a través del Programa Impulso.

Gracias al Programa Impulso, José Luis y Elena reciben ayuda para las terapias a las que Nacho acude en un centro cercano a su domicilio una vez por semana: “A Nacho cualquier tipo de estimulación le viene bien. A ésta acude muy contento y, si por él fuera, vendría todas las tardes. Es una terapia individual en la que se pueden centrar en él y le ayudan mucho en su motricidad fina, con las manos; en su motricidad gruesa, con el equilibrio; y, a nivel de conducta, a aprender a respetar los tiempos de espera” explican sus padres.

Nacho es “un niño muy cariñoso, muy auténtico, aunque también un poco cabezota y muy rutinario” y sus padres confían en que las terapias y los proyectos en los que participa le ayuden a ganar autonomía mejorando así sus expectativas de calidad de vida.

### **Un proyecto fundamental para FEDER**

Desde su inicio en 2019 y gracias al más de un millón de euros aportado por Fundación Mutua Madrileña, este programa ha apoyado 450 proyectos de más de 120 entidades, beneficiando a más de 10.000 personas.

Desde la Federación Española de Enfermedades Raras, Juan Carrión, presidente de FEDER y su fundación, ha querido incidir en la importancia de este programa. “El Programa Impulso lleva ya 5 años permitiéndonos seguir avanzando en la mejora de la calidad de vida de nuestras familias y prestarles apoyo para el abordaje de su enfermedad. Para estas personas resulta fundamental poder acceder a estos recursos y el hacerlo, gracias a las ayudas de la Fundación Mutua Madrileña, supone avanzar en nuestro objetivo de equidad, logrando que todos los pacientes independientemente de sus recursos, tengan acceso a los servicios y productos que necesitan. Hablamos de enfermedades en su mayor parte crónicas y que no disponen de tratamiento, por lo que el abordaje terapéutico es la única opción para evitar en muchos casos el empeoramiento de los pacientes y para garantizar su buena evolución y el incremento de su autonomía. Por ello queremos agradecer una vez más el compromiso de Fundación Mutua Madrileña, y estamos seguros de que seguiremos caminando juntos en busca del objetivo común de mejorar la vida de las más de 3 millones de familias con enfermedades raras en nuestro país”, ha indicado Carrión.