

Fundación Feder y Fundación Merck Salud firman un convenio para impulsar la investigación clínica de enfermedades raras

original



Fotografía de Carmen González Madrid, presidenta de Fundación Merck Salud y Juan Carrión, presidente de FEDER y Fundación FEDER, durante la firma del convenio.

- FUNDACIÓN FEDER

MADRID, 14 Oct. (EUROPA PRESS) -

Fundación Feder y Fundación Merck Salud han firmado un acuerdo de colaboración para impulsar la investigación y estudio de las enfermedades raras y, además, han convocado la Ayuda Fundación Merck Salud-Fundación Feder de Investigación para este tipo de patologías.

La ayuda, detallan ambas organizaciones, tiene como objetivo apoyar la investigación científica y darle visibilidad a este tipo de patologías dentro del marco del XXX Aniversario de la Fundación Merck Salud y el XV Aniversario de la Fundación FEDER. La iniciativa está destinada a financiar proyectos llevados a cabo en España, en un plazo mínimo de un año y máximo de tres años. El ganador recibirá una subvención de 30.000 euros.

Asimismo, las organizaciones señalan que las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población, puesto que para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas.

Concretamente, en la Unión Europea, reciben esta consideración cuando afectan a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. A pesar de este dato, las patologías poco frecuentes las sufren un gran número de personas, ya que, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7 por ciento de la población mundial.

En el caso de España, se estima que existen más de tres millones de personas con enfermedades poco frecuentes. "El desarrollo de nuevos conocimientos sobre las causas y mecanismos, así como de nuevas terapias efectivas, son de las necesidades más demandadas por los pacientes e investigadores para avanzar en el conocimiento de las enfermedades raras es importante que haya entidades que visibilicen estas patologías y apoyen e impulsen la investigación", ha señalado la presidenta de Fundación Merck Salud, Carmen González.

Por su parte, el presidente de Feder, Juan Carrión, ha sostenido que la investigación en enfermedades raras es la única opción para alcanzar un diagnóstico y tratamiento en tiempo y condiciones de equidad, y ha lamentado que la mayoría de las familias han tenido que esperar más de cuatro años para ponerle nombre a la enfermedad.

"Un 20 por ciento de nosotros ha esperado más de una década. Incluso hay personas que fallecen sin ni siquiera un diagnóstico. A ello se une que, en términos globales, sólo el 5 por ciento de las más de 7.000 enfermedades raras que existen cuentan con tratamiento. Frente a ello, iniciativas como las Ayudas Merck de Investigación son una esperanza para todas las familias que viven hoy con una de estas patologías y para las que lo harán en el futuro", ha detallado.