

En el marco del XXX Aniversario de la Fundación Merck Salud y el XV Aniversario de la Fundación FEDER, ambas entidades firman un convenio para impulsar la investigación clínica de las ER

original



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

Nota de prensa: Fundación Merck Salud y Fundación FEDER han rubricado un nuevo convenio de colaboración para impulsar la investigación y estudio de las enfermedades raras. Gracias a este acuerdo ambas entidades convocan la Ayuda Fundación Merck Salud – Fundación FEDER de Investigación en Enfermedades Raras. La ayuda 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.

Las enfermedades raras o poco frecuentes son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población, ya 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% de la población mundial.

En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes. Un colectivo de personas para las que la investigación es el pilar fundamental de su día a día, ya que les permite mejorar la calidad de vida y poder llevar a cabo un diagnóstico precoz de su enfermedad y posterior tratamiento.

“Como ocurre con la mayoría de las enfermedades conocidas, 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. Las personas afectadas por estas enfermedades tienen dificultad para obtener un buen diagnóstico, información y ser dirigidas a los profesionales cualificados. Con este convenio mantenemos nuestro compromiso desde la Fundación Merck Salud de seguir dando apoyo y contribuyendo a la investigación en esta área” señala Dª Carmen González Madrid, presidenta de Fundación Merck Salud.

D. Juan Carrión, presidente de FEDER y Fundación FEDER, ha subrayado: “La investigación en enfermedades raras es la única opción para alcanzar un diagnóstico y tratamiento en tiempo y condiciones de equidad. Y es que, en la actualidad, la mayoría de las familias con enfermedades poco frecuentes hemos esperado más de 4 años para ponerle nombre a nuestra

enfermedad; un 20% 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% de las más de 7.000 enfermedades raras que existen cuentan con tratamiento. Frente a ello, iniciativas como las Ayudas Merck de Investigación y, de forma concreta, las dirigidas a la Investigación clínica en Enfermedades Raras son una esperanza para todas las familias que viven hoy con una de estas patologías y para las que lo harán en el futuro”.

La Ayuda Fundación Merck Salud – Fundación FEDER de Investigación clínica en Enfermedades Raras está destinada a financiar proyectos llevados a cabo en España, en un plazo mínimo de 1 año y máximo de 3 años. El ganador de esta convocatoria recibirá una subvención dotada con 30.000 euros.

Los investigadores que deseen optar a esta ayuda deberán presentar el proyecto a través de la página web www.fundacionmercksalud.com rellenando el formulario habilitado al efecto.

El plazo límite para la recepción de los proyectos es el 14 de enero de 2022.

Fundación Merck Salud y su implicación con la salud

Mejorar la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades o patologías es la premisa sobre la que trabaja Fundación Merck Salud que, en 2021, cumple su treinta aniversario. Se trata de una organización que trabaja por y para la salud de las personas en materia de investigación, apoyo a la bioética, difusión del conocimiento y defensa de la salud. Desde su origen, la Fundación mantiene no sólo su compromiso de mejorar la salud y el bienestar de las personas y de los pacientes, sino de ayudar, tanto a estos como a los profesionales de la medicina en relación a los diagnósticos, controles, adherencias e, incluso, a las relaciones entre médico-paciente. Realiza actividades como la concesión de las Ayudas Merck de Investigación, las Ayudas Fundación Merck Salud de Investigación en Resultados de Salud o la entrega de premios solidarios, entre otras.

Fundación Merck Salud está financiada por la compañía líder en ciencia y tecnología Merck y presidida desde hace más de diez años por Carmen González Madrid. Además de formar parte del Consejo de Fundaciones por la Ciencia, Fundación Merck Salud forma parte del Pacto por la Ciencia e Innovación del Ministerio de Ciencia e Innovación, un acuerdo entre el Gobierno y más de 80 entidades relacionadas con la ciencia y la innovación en España. Asimismo, la fundación se ha unido a la Alianza STEAM “Niñas a pie de Ciencia’ del Ministerio de Educación y Formación Profesional (MEFP), destinada a fomentar en niñas y jóvenes las vocaciones científicas STEAM (Ciencia, Tecnología, Ingeniería y Matemáticas en conexión con las Artes y Humanidades). Por su parte, Fundación Merck Salud trabaja en un proyecto de Salud dirigido a jóvenes de la ESO para difundir y facilitar el aprendizaje de ciencias, salud y medio ambiente en la población juvenil.

Fundación FEDER y la investigación en ER

La Fundación FEDER para la Investigación se constituye en 2006 como una organización sin ánimo de lucro con el objetivo de contribuir al desarrollo y mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas por enfermedades raras, a través de la promoción y apoyo, en cualquiera de sus formas, de programas de investigación médica o farmacéutica, y la difusión de cuanta información exista en torno a estas enfermedades.

Objetivos de la Fundación FEDER

- » Difusión y sensibilización sobre la importancia de la investigación en enfermedades raras.
- » Apoyo a proyectos de investigación a través de iniciativas como nuestra Convocatoria Anual de Ayudas o el Proyecto oriGEN
- » Impulsar la investigación en ER a través de distintas sinergias y alianzas y promoviendo la participación y el papel de los pacientes en el proceso de investigación.

Medio	enfermedades-raras.org	Fecha	14/10/2021
Soporte	Prensa Digital	País	España
U. únicos	36 623	V. Comunicación	2 733 EUR (3,175 USD)
Pág. vistas	116 112	V. Publicitario	1325 EUR (1539 USD)



404. That's an error.





404. That's an error.

