

## Acuerdo para impulsar la investigación clínica de las enfermedades raras

original

Fundación Merck Salud y Fundación FEDER han rubricado un nuevo convenio de colaboración para impulsar la investigación y estudio de las enfermedades raras.



Carmen González y Juan Carrión

**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.**

*“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 **Carmen González Madrid, presidenta de Fundación Merck Salud.**

**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](http://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.**