

## Fundación Merck Salud y Fundación Feder consolidan su colaboración para la investigación de 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 solo puede afectar a un número limitado de personas.

original



Firma II Convenio FEDER y Fundación Merck Salud. Juan Carrión, Presidente de FEDER y Carmen González Madrid, presidenta de Fundación Merck Salud.

**Fundación Merck Salud y Fundación FEDER** han rubricado un nuevo convenio de colaboración para impulsar la investigación y estudio de las Enfermedades Raras, renovando así el convenio de colaboración que firmaron en 2021 y que tuvo como resultado la convocatoria de 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 solo 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 **D<sup>a</sup> Carmen González Madrid, presidenta de Fundación Merck Salud**.

Por su parte, Juan Carrión, Presidente de FEDER y su Fundación, traslada que para las personas con enfermedades poco frecuentes y sin diagnóstico, la investigación es la esperanza. 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. Alianzas e iniciativas como la anunciada en este marco es clave y nos permite avanzar y contribuir a la consecución de los objetivos fijados para el año **2027** por el [Consortio Internacional de Investigación Enfermedades Raras \(IRDiRC\)](#): lograr el diagnóstico en el plazo de un año siempre y cuando exista literatura médica; desarrollar 1.000 nuevas **terapias**; y desarrollar métodos que evalúen el **impacto** de ambos procesos en los pacientes.

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 premiado de esta convocatoria recibirá una financiación de **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 13 de enero de 2023.**

#### ***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 desde el año 1991**. 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 su compromiso de mejorar la salud y el **bienestar de las personas y de los pacientes, así como ayudar, tanto a estos como a los profesionales de la medicina** con 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*, becas de Formación para residentes en Oncología y Neurología o la entrega de premios solidarios, entre otras. Fundación Merck Salud está financiada por la compañía líder en ciencia y tecnología Merck S.L.U y presidida desde hace doce años por **Carmen González Madrid**.

#### ***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.