

PASADO, PRESENTE Y FUTURO

de la Investigación en Enfermedades Raras en España

¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES RARAS (ER)?

Son aquellas enfermedades cuya frecuencia de aparición en la población es inferior a 5 casos por 10.000 personas.



3.000.000

La mayoría no tiene tratamiento, ni cura, y se invierte muy poco en su investigación. Se calcula que 3 millones de personas en España, viven con una enfermedad rara.



La falta de rentabilidad y la limitada demanda de tratamientos para enfermedades raras desincentivan la inversión de las empresas farmacéuticas. A pesar de que algunos gobiernos ofrecen incentivos económicos, estos no siempre son suficientes para compensar estos bajos retornos

EL PASADO

1999 Nace la Federación Española de Enfermedades Raras - FEDER

feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

2006 Feder crea la Fundación Feder para la Investigación

Fundación feder
para la investigación de Enfermedades Raras

2015 I Convocatoria de Ayudas a la Investigación en Enfermedades Raras

FONDOS	PROYECTOS
12.000 €	2

2016 II Convocatoria de Ayudas a la Investigación en Enfermedades Raras

16.000 €	2
----------	---

2017 III Convocatoria de Ayudas a la Investigación en Enfermedades Raras

30.000 €	3
----------	---

2018 IV Convocatoria de Ayudas a la Investigación en Enfermedades Raras

100.000 €	5
-----------	---

2019 V Convocatoria de Ayudas a la Investigación en Enfermedades Raras

120.000 €	6
-----------	---

2021 VI Convocatoria de Ayudas a la Investigación en Enfermedades Raras

130.000 €	7
-----------	---

2022 VII Convocatoria de Ayudas a la Investigación en Enfermedades Raras

145.000 €	7
-----------	---

2023 VIII Convocatoria de Ayudas a la Investigación en Enfermedades Raras

175.000 €	7
-----------	---

EL PRESENTE

2024 IX Convocatoria de Ayudas a la Investigación en Enfermedades Raras

FONDOS	PROYECTOS
550.000 €	23

FEDER - INVERSIÓN EN INVESTIGACIÓN DE ER



9
TOTAL CONVOCATORIAS

1.278.000
EUROS INVERTIDOS

62
PROYECTOS CONVOCADOS

EL FUTURO

El futuro de la investigación en enfermedades raras depende de la solidaridad de colaboradores y benefactores, ya que su baja rentabilidad para la industria farmacéutica limita la inversión privada.

Por ello, quienes impulsan estos avances suelen ser familias y pacientes motivados por la esperanza de encontrar una cura. En este contexto, el movimiento asociativo se convierte en el motor clave que conecta recursos, promueve proyectos y da voz a millones de afectados.



Aprende más en:

www.enfermedades-raras.org