

SEMI y FEDER trabajarán de la mano para mejorar la asistencia sanitaria de las personas adultas con enfermedades raras

- Ambas entidades han firmado un convenio de colaboración para formalizar la colaboración entre ambas entidades que se remonta a 2015, momento en que comenzaron la alianza.
- El acuerdo contempla el desarrollo de actividades conjuntas de difusión, sensibilización, formativas y de orientación en el ámbito de las patologías raras para detectar necesidades de las personas con este tipo de patologías y de sus familias
- Ha sido rubricado por la presidenta de la SEMI, la Dra. Juana Carretero, y por D. Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Madrid, 30 de noviembre de 2023. – La [Sociedad Española de Medicina Interna \(SEMI\)](#) y la [Federación Española de Enfermedades Raras \(FEDER\)](#)

han suscrito un **convenio marco de colaboración** para mejorar la asistencia sanitaria y calidad de vida de las personas adultas que conviven con estas patologías, dando continuidad a la sinergia que ambas entidades ya iniciaron en 2015.

Dicho acuerdo ha sido rubricado por parte de la **Dra. Juana Carretero**, presidenta de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), y de **D. Juan Carrión**, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).



En la imagen, D. Juan Carrión y la Dra. Juana Carretero

Y es que, si bien la mayoría de las más de 6.172 enfermedades raras que existen tienen carácter pediátrico y genético, lo cierto es que también tienen un gran impacto en la edad adulta, donde además se identifica más retraso en el diagnóstico, ya que las personas de entre 30 y 44 años tienen más riesgo de sufrirlo, según datos del proyecto 'Determinantes del retraso diagnóstico' puesto en marcha por el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (IIER, ISCIII), el Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Centro Creer, dependiente del IMSERSO) y la propia FEDER.

Precisamente el retraso y proceso diagnóstico será uno de los objetivos a abordar por parte de esta nueva alianza, además de la transición de la infancia a la edad adulta ya que, gracias a los avances científico-tecnológicos, cada vez son más los jóvenes con enfermedades poco frecuentes que necesitan una continuidad en su atención.

Para dar continuidad a estos primeros pasos, en un futuro a corto plazo, se desarrollará una reunión técnica entre FEDER y el Grupo de Trabajo de Enfermedades Minoritarias de la SEMI (GTEM-SEMI) que, desde 2010, viene trabajando para fomentar la participación del internista en la asistencia de estas patologías, divulgar información, promover los registros y diseñar guías de diagnóstico y tratamiento.

Acciones conjuntas

Para lograrlo, el convenio contempla el desarrollo conjunto de "proyectos conjuntos y acciones dirigidas a promover el acceso a una asistencia sanitaria de calidad, desde un abordaje integral, favoreciendo la inclusión plena de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico en la sociedad" y para poner en marcha iniciativas que se consideren de interés por parte de ambas organizaciones con este mismo objetivo.

Entre otras acciones, el acuerdo contempla la realización y "desarrollo de actividades conjuntas de difusión, sensibilización, formativas y de orientación"; el fomento de la "formación para las personas con

enfermedades raras, sin diagnóstico y sus familias"; el "asesoramiento mutuo en materias de común interés", así como la "promoción de la defensa y el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con enfermedades raras, sin diagnóstico y sus familias".

Para más información SEMI:

Óscar Veloso
Responsable de comunicación
Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)
oscar.veloso@fesemi.org / 648163667

Para más información FEDER:

Elena Mora
Responsable de comunicación
Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
e.mora@enfermedades-raras.org / 915334008