INICIATIVA IMPULSADA POR

AELMHU y FEDER impulsan FollowER para mejorar la transición de la atención pediátrica a la adulta en enfermedades raras

El proyecto busca desarrollar una propuesta de modelo asistencial que facilite el paso de los servicios pediátricos a los de adultos y evite interrupciones en la atención de las personas con enfermedades raras.

El Comité Institucional cuenta con la participación del Ministerio de Sanidad, sociedades científicas y organizaciones de pacientes, con el objetivo de avanzar hacia criterios comunes en el Sistema Nacional de Salud.

Madrid, 17 de noviembre de 2026. La Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) han puesto en marcha **FollowER**, un proyecto que tiene como objetivo mejorar la transición de la atención pediátrica a la adulta de las personas con enfermedades raras, mediante el desarrollo de una propuesta de modelo asistencial que favorezca la continuidad de la atención y la coordinación entre los profesionales sanitarios.

El paso a la edad adulta representa una etapa especialmente compleja para las personas con enfermedades raras y sus familias. El cambio de equipos médicos, especialistas y profesionales de referencia puede generar dificultades de coordinación y discontinuidades en el seguimiento clínico y los tratamientos, en un contexto en el que la experiencia y el conocimiento acumulados sobre cada paciente resultan fundamentales.

Uno de los principales retos es avanzar hacia criterios comunes que contribuyan a reducir las diferencias en la atención entre centros sanitarios y comunidades autónomas, respetando las necesidades y circunstancias de cada persona.

“En las enfermedades raras, garantizar la continuidad asistencial es tan importante como avanzar en el diagnóstico y el acceso a los tratamientos. La llegada a la edad adulta no puede suponer una ruptura en la atención ni una pérdida del conocimiento acumulado sobre cada paciente. Con FollowER queremos contribuir a impulsar un proceso planificado y coordinado, que permita dar respuesta a sus necesidades en cada etapa de la vida”, señala **Clara Foyaca, vocal de la Junta Directiva de AELMHU**.

FollowER: una propuesta para mejorar la continuidad asistencial

El proyecto contempla la elaboración de un documento de valor que recoja una propuesta de modelo integral de transición asistencial, a partir del análisis de la situación actual y la

© 2026 AELMHU

identificación de las principales necesidades de las personas con enfermedades raras. Para ello, **FollowER contará con un Comité Técnico multidisciplinar y desarrollará un proceso de trabajo que incluirá entrevistas a profesionales sanitarios, encuestas y reuniones de expertos**, con el fin de incorporar diferentes perspectivas y experiencias asistenciales a la elaboración de la propuesta.

El objetivo es ofrecer recomendaciones y orientaciones aplicables que puedan servir de referencia a los profesionales sanitarios y contribuir a mejorar la atención de las personas con enfermedades raras en el conjunto del Sistema Nacional de Salud.

“Para las personas con enfermedades raras y sus familias, el paso de la atención pediátrica a la adulta puede generar una gran incertidumbre. No se trata únicamente de cambiar de especialistas, sino de asegurar que se mantiene el conocimiento sobre cada paciente y que sus necesidades siguen siendo atendidas. Con FollowER queremos contribuir a que ninguna persona tenga que empezar de cero al llegar a la edad adulta”, destaca **Mónica Rodríguez, secretaria de la Junta Directiva de FEDER**.

Un proyecto que reúne a instituciones, profesionales sanitarios y pacientes

La iniciativa cuenta con la participación dentro del Comité Institucional del Ministerio de Sanidad, junto con sociedades científicas y organizaciones de pacientes, entre ellas: Asociación Española de Pediatría (AEP), Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA), Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH), Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC), Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) y Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG).

Esta colaboración permitirá incorporar distintas perspectivas clínicas, asistenciales y sociales para desarrollar una propuesta fundamentada y adaptada a la realidad de las personas con enfermedades raras.

Sobre FEDER

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es la organización que representa al movimiento asociativo de enfermedades raras en España. Trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y en búsqueda de diagnóstico, asícomo de sus familias, defendiendo sus derechos y representando sus intereses ante las administraciones, instituciones y agentes sociales y sanitarios. FEDER integra a 442 entidades de pacientes en todo el país y desarrolla su labor en áreas clave como la atención directa a las familias, el impulso de la investigación, la transformación social y la incidencia política. La Federación promueve un modelo de trabajo centrado en la persona y basado en la equidad, para garantizar el acceso a diagnóstico, tratamiento y atención integral. Además, FEDER lidera cada año en España el Día Mundial de las Enfermedades Raras y forma parte de EURORDIS (Rare Diseases Europe), contribuyendo a situar las necesidades de las personas con enfermedades raras en la agenda nacional e internacional.

Sobre AELMHU

AELMHU es una asociación sin ánimo de lucro que agrupa a empresas farmacéuticas y biotecnológicas con un claro compromiso por investigar, desarrollar y comercializar terapias innovadoras para mejorar la salud y la calidad de vida de los pacientes que padecen enfermedades raras y ultrarraras. AELMHU quiere servir de interlocutor ante la sociedad, la comunidad científica y las instituciones políticas y sanitarias en los temas relacionados con los medicamentos huérfanos, ultrahuérfanos y otros tratamientos para enfermedades raras. Actualmente, los asociados de AELMHU son Alexion AstraZeneca Rare Diseases, Alnylam Pharmaceuticals, Amgen, AOP Health, Argenx, Ascendis Pharma, Avanzanite Bioscience, Biocryst, Biogen, BioMarin, Chiesi, CSL Behring, Esteve, Grupo Italfarmaco, Immunocore, Insmed, Ipsen, Kyowa Kirin, Lundbeck, Merck, Novartis, Pharma&, PTC Therapeutics, Sanofi, Sobi, Takeda, UCB, Ultragenyx Pharmaceutical y Vertex.

CONTACTO DE PRENSA
Comunicación AELMHU • comunicacion@aelmhu.es • +34 660 37 55 57

© 2026 AELMHU