

## **La Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias (FEEMH) celebra su 30º aniversario**

**La Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias (FEEMH) celebra el 22 de octubre de 2020 su 30º aniversario. Esta entidad fue fundada en el año 1990 y aglutina al conjunto de enfermedades raras conocidas como metabolopatías o errores congénitos del metabolismo**

El 22 de octubre de 1990 se constituyó en Sevilla la Federación de Asociaciones Españolas de PKU y Otros Trastornos (FAEPKU) que posteriormente dio paso a la Federación Española de Enfermedades Metabólicas Hereditarias (FEEMH) incorporando de lleno al resto de errores congénitos del metabolismo.

La primera de las enfermedades metabólicas hereditarias que se empezó a tratar en España fue la PKU o fenilcetonuria y que dio paso a la implantación del primer programa de cribado neonatal en España de la mano del Catedrático de Bioquímica, el Dr. D. Federico Mayor Zaragoza y de la Dr. Magdalena Ugarte en la Universidad de Granada. Este programa permitió el diagnóstico precoz de la PKU y dio pie a la creación de las primeras asociaciones de pacientes en diferentes puntos del territorio nacional. Tras varios años, un total de 5 asociaciones: la Asociación de Niños Fenilcetonúricos de Andalucía, la Asociación de Padres de Niños Fenilcetonúricos del País Valencià, la Asociación Española para Niños Fenilcetonúricos de Barcelona, la Asociación de Fenilcetonúricos de España de Madrid y la Asociación de Niños Fenilcetonúricos de Vizcaya se reunieron en Sevilla para constituir una federación de asociaciones. Su primera presidenta fue Dña. Pilar Clerie quien, posteriormente, también ocupó el cargo de vicepresidenta en la Asociación Europea.

A lo largo de sus 30 años de trayectoria asociativa la FEEMH ha tenido un papel muy relevante en el impulso de la investigación, divulgación y apoyo a las metabolopatías. Entre sus principales logros cabe destacar el impulso que dio para la ampliación del cribado neonatal en España a un mínimo común de 7 enfermedades. Igualmente, a lo largo de estos años, ha organizado 18 congresos nacionales de pacientes, numerosas convivencias infantiles y familiares, talleres, encuentros y jornadas, así como diversos actos de apoyo a la investigación.

Actualmente, la FEEMH se encuentra integrada en COCEMFE (Confederación Española de Personas Con Discapacidad Física y Orgánica) donde sigue trabajando para la ampliación del cribado neonatal a más metabolopatías, así como para su equiparación entre las distintas CCAA. La FEEMH tiene una amplia implantación territorial y está constituida por 15 asociaciones de ámbito regional y nacional siendo la entidad que representa mejor todos los intereses del colectivo de metabólicos.

De cara al futuro, la FEEMH seguirá trabajando en las líneas de apoyo a la investigación y mejora de los tratamientos a través de la constitución de un comité científico asesor, seguirá organizando congresos, encuentros y convivencias y espera que en los próximos años el cribado ampliado y las

nuevas terapias puedan contribuir a seguir mejorando la calidad de vida de los afectados por metabolopatías.

Más información en <https://www.metabolicos.es>

**Datos de contacto:**

Aitor Calero García

Presidente

+34626225611

Nota de prensa publicada en: [Madrid](#)

Categorías: [Nacional](#) [Medicina](#) [Sociedad](#) [Eventos](#)

---

**NotasdePrensa**

<https://www.notasdeprensa.es>