

NOTA DE PRENSA

LA FUNDACIÓN MEHUER PONE EN MARCHA 'CREER ES PODER', UNA INICIATIVA DE SENSIBILIZACIÓN SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS A TRAVÉS DE RELATOS CREADOS POR NIÑOS DE PAÍSES DE HABLA HISPANA

- **Con motivo del V Congreso Educativo sobre Enfermedades Raras, que ha contado con la presencia de Su Majestad la Reina Letizia, se ha presentado una de las primeras medidas impulsadas por esta iniciativa: La próxima edición de un libro en el que se recopilarán algunos de esos relatos y que será editado gracias a la colaboración de Sanofi Genzyme**

Jueves, 26 de abril de 2018.- La Fundación Mehuer, dedicada a la divulgación y promoción de la investigación en torno a las enfermedades raras, ha presentado hoy, en el marco del V Congreso Educativo sobre Enfermedades Raras, su proyecto 'CreER es poder' que tiene como finalidad sensibilizar a través de relatos, creados por niños de países de habla hispana, sobre la realidad que padecen las personas afectadas por alguna de las más de 7.000 patologías de baja prevalencia que, sólo en España, afectan a más de tres millones de ciudadanos. La primera medida englobada en esta iniciativa ha sido un concurso de cuentos y relatos creados por menores de edad, de los cuales una selección de los mejores trabajos quedarán recogidos en un libro.

“Con la iniciativa ‘CreER es poder’ queremos dar a conocer a niños y adultos la existencia de estas enfermedades así como su problemática y las dificultades que generan en el día a día de las personas que las padecen. Y qué mejor manera que hacerlo a través de la visión de otros niños de sus mismas edades”, señala Manuel Pérez, presidente de la Fundación Mehuer, quien también enfatiza cómo, *“gracias a la propia visión del niño, se ha conseguido transmitir valores de solidaridad y superación de una forma especial”*.

Dada la singular naturaleza de esta iniciativa de sensibilización, el encuentro nacional sobre educación y enfermedades raras celebrado en Villanueva de la Serena (Badajoz) – y que ha contado con la presencia destacada de Su Majestad la Reina Letizia– se ha convertido en el marco perfecto para presentar este proyecto y hacer lectura pública de uno de los cuentos que lo integran.

La pieza escogida ha sido 'Borboleta', una narración creada por el colombiano Alejandro Cortés Flórez, escrito cuando tenía 14 años y que se alzó con el primer premio del concurso de cuentos y relatos cortos promovido por Mehuer. 'Borboleta' relata la historia de una niña aquejada de una enfermedad rara que consigue superar una profunda crisis gracias a la comprensión, el afecto y la atención de un compañero, quien

hace visible ante el resto de alumnos de la escuela el hecho de que la rara es la enfermedad y no la paciente.

La próxima publicación de este libro –una de las primeras iniciativas englobadas bajo el proyecto ‘CreER es podER’– será posible gracias a la colaboración de Sanofi Genzyme. Según su director general en España y Portugal, Francisco Vivar, colaborar con este tipo de iniciativas forma parte del ADN de la compañía: *“Cuando la Fundación MEHUER nos invitó a participar en esta iniciativa de sensibilización, nos dio la oportunidad de llevar a cabo lo que realmente es nuestra misión. Como compañía farmacéutica no nos limitamos a poner tratamientos innovadores a disposición de clínicos y pacientes. Aspiramos a más, ya que nuestra misión es ayudar a los pacientes, a las personas. En este caso, nos supone un especial orgullo poder colaborar con estos príncipes y princesas valientes que, cada día, se enfrentan a sus dragones: las enfermedades poco frecuentes. La sonrisa de uno de estos niños es el auténtico motor de nuestra actividad”*.

De forma previa al congreso educativo celebrado hoy en Extremadura, ayer también se hizo lectura de uno de estos cuentos en el marco de un encuentro para profesionales sanitarios organizado por el Hospital Universitario de Móstoles con motivo del Día Mundial del ADN –actividad que contó igualmente con la colaboración de Sanofi Genzyme– y en el que se profundizó en el abordaje de distintas enfermedades raras, de las cuales el 80% tienen un origen de tipo genético.

Junto con la publicación del citado libro, desde la Fundación Mehuer se pretende poner en marcha otras iniciativas divulgativas que, en base a los contenidos de los relatos y cuentos recopilados de la mano de ‘CrER es podER’, ayuden a dar visibilidad a la realidad que viven las personas con patologías de baja prevalencia, en especial, entre los menores de edad.

Para más información:

Gabinete de comunicación de la Fundación Mehuer: Tomás Muriel (95 462 27 27 / 605 603 382)