



Hacia un 2030 lleno de esperanza

CONVOCATORIA DE PRENSA

SEVILLA ACOGE DESDE MAÑANA MARTES EL PRINCIPAL ENCUENTRO SOBRE ENFERMEDADES RARAS DE ESPAÑA

- **Del 26 al 28 de abril tendrá lugar en la capital hispalense el X Congreso Internacional de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos**
- **En la inauguración participará el consejero de Salud de la Junta de Andalucía, Jesús Aguirre, y el alcalde de Sevilla, Antonio Muñoz**
- **Entre el 3,5 y el 5,9% de la población padece alguna de las más de 7.000 enfermedades raras, cifra que se traduciría en más de 3 millones de personas en España, entre 295.000 y 500.000 en Andalucía, o entre 68.000 y 115.000 personas tan sólo en la provincia de Sevilla**

La ciudad de Sevilla acogerá entre los días 26 y 28 de abril la décima edición del Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, el encuentro con mayor trayectoria y proyección de cuantos se celebran en su ámbito en España y que en esta ocasión profundizará en cuestiones de especial interés para los afectados por estas patologías, tales como el acceso de los pacientes en condiciones de equidad a los denominados medicamentos huérfanos, los avances en la investigación de nuevas terapias, las necesidades socio-sanitarias de los pacientes o la problemática de los casos que carecen de diagnóstico.

Pese a los avances producidos en el campo de las enfermedades raras en los últimos 20 años, especialmente en lo relativo a divulgación y concienciación social, queda aún mucho por hacer, por ejemplo en ámbitos como el diagnóstico precoz, la atención personalizada o el acceso equitativo a los tratamientos, un pilar esencial en la correcta atención a los pacientes.

La equidad, tanto en el acceso al diagnóstico como a los tratamientos, como el fomento de la investigación –más si cabe desde la irrupción de la pandemia de la COVID-19, que ha copado en estos dos últimos años los principales recursos científicos– son algunos de los aspectos que se abordarán en este encuentro, en el que también se tratarán tendencias actuales en la investigación de medicamentos huérfanos, nuevas tecnologías y herramientas de diagnóstico genético, estrategias de medicina de precisión o los casos sin diagnóstico.

Entre estos ponentes, destaca la participación de Cristóbal Belda, director del Instituto de Salud Carlos III; María Jesús Lamas, directora de la Agencia Española de



Hacia un 2030 lleno de esperanza

Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), Pilar Aparicio, directora General de Salud Pública, Calidad e Innovación del Ministerio de Sanidad, o Manuel Posada de la Paz, director del Instituto de Investigación sobre Enfermedades Raras del Carlos III.

El lema escogido para esta edición, '*Hacia un 2030 lleno de esperanza*', responde al hecho de que alianzas internacionales en el ámbito de las enfermedades raras han puesto el foco en la equidad como fórmula para afrontar los retos en torno a estas patologías, más aun teniendo en cuenta que hace pocos meses que se adoptó la primera Resolución de la ONU sobre enfermedades raras que alude directamente al Desarrollo Sostenible y a "la importancia fundamental de la equidad", instando a los países al desarrollo de políticas dirigidas a ello, poniendo como marco temporal el año 2030, establecido como umbral para adoptar los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Este congreso está promovido por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Fundación Mehuer y la Fundación FEDER.

CONVOCATORIA: Comienza en Sevilla el X Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, el principal encuentro en España sobre estas patologías

DÍA: Martes, 26 de abril de 2022

HORA: 13.00 horas (hora de la inauguración oficial. El Congreso comenzará a las 9.30 h., momento desde el que se atenderá a los medios que así lo deseen)

LUGAR: Hotel Meliá Lebreros (Sede del X Congreso – Avda Luis de Morales, 2 – Sevilla).

INTERVIENEN:

- Jesús Aguirre Muñoz, consejero de Salud y Familias de la Junta de Andalucía
- Antonio Muñoz Martínez, alcalde de Sevilla
- Jesús Aguilar Santamaría, presidente del Consejo General de Colegios de Farmacéuticos
- Antonio Mingorance Gutiérrez, presidente del Consejo Andaluz de Colegios de Farmacéuticos
- Juan Carrión Tudela, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras



CONGRESO
INTERNACIONAL DE
**MEDICAMENTOS
HUÉRFANOS Y
ENFERMEDADES RARAS**



SEVILLA

26, 27 y 28 de abril de **2022**



Hacia un 2030 lleno de esperanza

- Manuel Pérez Fernández, presidente del Congreso, de la Fundación Mehuer y del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla

Programa del X Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras: <https://bit.ly/36OD1oc>

Para más información y gestión de entrevistas:

Gabinete de comunicación del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer: Manuela Hernández / Tomás Muriel (651 867 278 / 605 603 382)