



REAL E ILUSTRE
COLEGIO DE FARMACÉUTICOS
DE SEVILLA



NOTA DE PRENSA

RECONOCIMIENTO DE AELMHU A LA FARMACIA SEVILLANA POR SU SOLIDARIDAD Y COMPROMISO CON LA INVESTIGACIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS

- **La Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) concede a la Fundación Mehuer, del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, su Premio Honorífico anual, por su larga trayectoria de más de veinte años de apoyo a los pacientes con estas patologías**

Sevilla, 11 de noviembre de 2022.- La Fundación Mehuer del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla ha recibido el reconocimiento de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) por su compromiso con el conocimiento y la investigación de las enfermedades raras y su solidaridad con los pacientes que sufren estas patologías. Su presidente, Manuel Pérez, ha recogido en Madrid este galardón de manos de la presidenta de AELMHU, María José Sánchez, que ha destacado que los farmacéuticos sevillanos pueden sentirse orgullosos del trabajo que hace su Colegio “para hacer visibles las enfermedades raras”.

Este nuevo reconocimiento institucional a la actividad de la corporación farmacéutica en el campo de las enfermedades raras, que se suma a los premios recibidos de la Asociación de Fundaciones Andaluzas, la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, la Fundación Cofares, la Academia de Farmacia de Castilla y León, la Diputación de Sevilla, Academia de Farmacia de Cataluña, y el Foro Albert Jovell, Federación Católica de Asociaciones de Padres de Alumnos (FECAPA), Colegio de Farmacéuticos de Granada, ABC Salud, Correo Farmacéutico, Sanitaria 2000, Ediciones Mayo, entre otras instituciones, ha valorado la larga trayectoria del Colegio tanto en la difusión de los problemas, preocupaciones y retos de los pacientes que sufren estas patologías, como en el apoyo a la investigación de sus posibles tratamientos. Todo ello encauzado a partir de 2010, a través de la Fundación Mehuer, creada ese año por el Colegio para sumar más esfuerzos en el apoyo a esta causa, de la que la corporación farmacéutica sevillana fue pionera.

Así, desde el año 2000, cuando la gran mayoría de la población desconocía que es una enfermedad rara, el Colegio celebró su primer congreso mundial sobre estas patologías, del que hasta el momento se han celebrado diez ediciones, convocadas con el objetivo

principal de sensibilizar a la población y a las administraciones sobre los problemas de acceso a los tratamientos que sufren estos pacientes y el drama humano que eso supone para sus familias. El último congreso se celebró en abril de 2022 y el próximo tendrá lugar en 2024. Paralelamente, desde entonces no ha cesado de organizar actividades de difusión orientadas a este fin, como la celebración de diferentes foros o a la instauración de premios periodísticos con los que pretenden fomentar la alianza de los medios de comunicación en el conocimiento social sobre enfermedades raras.

El segundo gran eje de trabajo del Colegio y su Fundación ha sido el apoyo a la investigación, instaurando becas dotadas tanto con fondos propios como con la financiación lograda de otras instituciones. En este momento, el Colegio y Mehuer tienen convocada una nueva edición de ayudas a la investigación en patologías de baja prevalencia por un valor total de 26.000 euros para proyectos presentados por investigadores españoles que hayan cursado sus estudios en el campo de ciencias de la salud.

Tras recibir el premio, el presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, Manuel Pérez, señaló que el reconocimiento de AELMHU es un gran estímulo para seguir apoyando la investigación de los tratamientos y dando a conocer la problemática de estos pacientes sus familias. “La farmacia sevillana es solidaria y vive volcada diariamente hacia los pacientes, cómo no vamos a estar especialmente sensibilizados con estas personas con dificultades especiales para acceder a un tratamiento”, afirmó.

Se estima que 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, y entre 68.000 y 115.000 personas tan sólo en la provincia de Sevilla. Un paciente con una enfermedad rara espera una media de 4 años hasta obtener un diagnóstico, en el 20% de los casos transcurren 10 o más años hasta lograr el diagnóstico adecuado. El 47% reciben un tratamiento que consideran inadecuado o que no es el que necesitan.

Además de trabajar en la investigación y el conocimiento social de estas patologías, el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer vienen trabajando de forma coordinada con las asociaciones de pacientes para demandar a las administraciones públicas un mayor compromiso en la mejora y unificación de la atención de estos pacientes en toda España.

Para más información:

Gabinete de comunicación del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla: Tomás Muriel (605 603 382)