

## NOTA DE PRENSA

### **18 DE ENERO: III DECLARACIÓN DE SEVILLA SOBRE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS ENFERMEDADES RARAS**

- **La farmacia sevillana da un paso más en el apoyo a los afectados por estas patologías con un cóctel benéfico que se celebra el próximo viernes en el Hotel Alfonso XIII y cuyos beneficios están destinados íntegramente a la investigación de nuevos tratamientos para estas patologías**
- **En esta ocasión, la invitada de excepción será la modelo Sandra Ibarra, presidenta de la fundación del mismo nombre dedicada a la lucha contra el cáncer, y quien hará lectura de la III Declaración de Sevilla sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras. El acto será presentado por el periodista y comunicador sevillano Salomón Hachuel**

**Sevilla, 14 de enero de 2013.-** El próximo viernes, **día 18 de enero, a las 21.00 horas,** el **Colegio de Farmacéuticos de Sevilla** y su **Fundación de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras (Mehuer),** celebrarán en el **Hotel Alfonso XIII** un **Cóctel Benéfico** cuya recaudación se dedicará íntegramente a la investigación de nuevos tratamientos para las enfermedades raras y durante el cual se dará lectura a la **III Declaración de Sevilla sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras,** en apoyo de las demandas de los pacientes afectados por esta patologías y sus familiares. La encargada de hacer lectura del mismo será la modelo Sandra Ibarra, presidenta de la fundación del mismo nombre dedicada a la lucha contra el cáncer. La presentación del acto correrá a cargo del periodista y comunicador sevillano Salomón Hachuel.

En el mundo existen unas siete mil enfermedades clasificadas por la OMS como “raras” o poco frecuentes, la mayoría de las cuales requieren procedimientos diagnósticos y terapéuticos muy específicos que casi siempre son inexistentes o inaccesibles. Ese déficit, unido a otros problemas, como la falta de sensibilización social o la inexistencia de un modelo de intervención sanitaria específico para estas patologías, deja a estos enfermos y a sus familias en una situación verdaderamente difícil.

Decididos a informar y sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de estos enfermos huérfanos de tratamiento y a apoyarlos en la medida de sus posibilidades, el Colegio, siempre en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), ha venido desarrollando desde el año 2000 diversas iniciativas: cinco congresos

internacionales (el VI se celebrará del 14 al 16 de febrero próximo en Sevilla); becas de investigación; campañas de concienciación social y, finalmente, la creación de la **Fundación Mehuer**, en la que ha logrado involucrar a destacadas personalidades e instituciones de la sociedad sevillana y andaluza.

“Es una labor de la que nos sentimos orgullosos y en la que estamos decididos a perseverar a pesar de la difícil coyuntura económica, por eso apelamos a la solidaridad de todos, en la medida en que cada uno pueda, para que se pueda seguir avanzando en la investigación y se puedan desarrollar tratamientos para estas enfermedades”, sostiene el presidente del Colegio de Farmacéuticos y de la Fundación Mehuer, Manuel Pérez. Ya en 2009 y 2011, el Colegio impulsó la lectura de la I y II Declaración, con un éxito muy notable de adhesión y compromiso por parte de la ciudad y sus instituciones. Tanto es así, que para aquellos que estén interesados en apoyar esta causa y no puedan asistir al Cóctel Benéfico en el transcurso del cual se da lectura al texto, la Fundación Mehuer ha ideado una sencilla fórmula de colaboración que permite además a cada cual adquirir el grado de compromiso que crea oportuno. Se trata de la “Mesa Cero”, que no es otra cosa que la posibilidad de realizar una aportación desde diez euros para apoyar la dotación de las becas de investigación en la siguiente cuenta: 21 06 0009 212246984032

**Para más información:**

**Gabinete de Prensa Fundación Mehuer/Colegio de Farmacéuticos de Sevilla:  
Manuela Hernández / Tomás Muriel (954 62 27 27/ 651 86 72 78 / 605 603 382)**