

# III Declaración de Sevilla sobre Enfermedades Raras



Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos  
de la Provincia de Sevilla

**mehuer** ●●●\*●●●  
Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras de Sevilla

## CONVOCATORIA DE PRENSA

**La Fundación Mehuer, del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, celebra este viernes su cóctel benéfico con el fin de recaudar fondos para la investigación de las enfermedades raras**

***- El acto tendrá lugar en el Hotel Alfonso XIII de Sevilla y contará con la participación de la modelo Sandra Ibarra, presidenta de la Fundación Sandra Ibarra de Solidaridad frente al Cáncer, que hará lectura de la III Declaración de Sevilla sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras***

La Fundación de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras (Mehuer), creada por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, **celebra este próximo viernes, en el hotel Alfonso XIII de Sevilla**, un cóctel benéfico cuya recaudación se dedicará íntegramente a la investigación de nuevos tratamientos para las enfermedades raras.

En el transcurso del acto 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 estas patologías y sus familiares. **La encargada de hacer lectura del mismo será la modelo Sandra Ibarra, presidenta de la Fundación Sandra Ibarra de Solidaridad frente al Cáncer.** En el acto también participará Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, así como el doctor Bartolomé Beltrán, destacado divulgador científico y director de Prevención y Servicios Médicos de Grupo Antena 3. La presentación del evento correrá a cargo del periodista y comunicador sevillano Salomón Hachuel.

La Fundación Mehuer es una entidad creada por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla dedicada a trabajar en favor de los pacientes afectados por enfermedades raras. **Su labor se ha traducido en la organización de cinco congresos internacionales** celebrados en la ciudad de Sevilla bajo la dirección científica del profesor y Premio Príncipe de Asturias Santiago Grisolfá. Entre los próximos 14 y 16 de febrero la capital hispalense acogerá la sexta edición de esta cita congresual.

La actividad de Mehuer también se centra en dotar becas de investigación sobre estas patologías así como en fomentar el conocimiento y sensibilización social hacia las mismas. Una pieza esencial para recabar el apoyo de las principales instituciones

Organizan:



Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos  
de la Provincia de Sevilla

**mehuer** ●●●\*●●●  
Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras de Sevilla

Colaboran:



# III Declaración de Sevilla sobre Enfermedades Raras



Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos  
de la Provincia de Sevilla

**mehuer** ●●●\*●●●  
Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras de Sevilla

y empresas de la sociedad civil sevillana y andaluza es la Declaración de Sevilla sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras. **Este documento de compromiso con los pacientes, germen de la propia fundación**, establece un apoyo continuado en el tiempo a los pacientes así como las acciones encaminadas a favorecer la investigación y el desarrollo de medicamentos huérfanos.

---

**LUGAR:** Hotel Alfonso XIII (C/ San Fernando, 2 – Sevilla)

**DÍA:** 18 de enero de 2013

**HORA:** 21 horas

**INTERVIENEN:**

- **Sandra Ibarra**, modelo y presidenta de la Fundación Sandra Ibarra contra el Cáncer
- **Juan Carrión**, presidente de Feder (Federación Española de Enfermedades Raras).
- **Bartolomé Beltrán**, médico, divulgador científico y Director de Prevención y Servicios Médicos de Grupo Antena 3
- **Manuel Pérez**, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y de la Fundación Mehuer.

**Para más información:**

**Prensa Fundación Mehuer (Colegio de Farmacéuticos de Sevilla):** Manuela Hernández / Tomás Muriel (95 462 27 27 / 651 867 278 / 605 603 382)

Organizan:



Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos  
de la Provincia de Sevilla

**mehuer** ●●●\*●●●  
Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras de Sevilla

Colaboran:

