

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 modelo Sandra Ibarra hará la lectura de la III Declaración de Sevilla sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

- El acto tendrá lugar en el transcurso de un cóctel benéfico en el Hotel Alfonso XIII el viernes 18 de enero

La modelo Sandra Ibarra participará este próximo viernes, día 18 de enero, en el cóctel benéfico que la Fundación Mehuer, **dedicada a la captación de fondos para la investigación en enfermedades raras**, organiza en el hotel Alfonso XIII de Sevilla.

En el transcurso del acto, la modelo, **presidenta de la Fundación Sandra Ibarra de Solidaridad frente al Cáncer**, hará lectura de la III Declaración de Sevilla de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, en apoyo de las demandas de los pacientes afectados por estas patologías y sus familiares.

En dicho acto, que congregará a los principales representantes de la sociedad hispalense, también estará presente **el doctor Bartolomé Beltrán, destacado divulgador científico** y director de Prevención y Servicios Médicos de Grupo Antena 3, así como el periodista Juan Ramón Lucas, pareja de Sandra Ibarra, entre otros.

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 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

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

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 de Solidaridad frente al 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:

