

# 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

## NOTA DE PRENSA

(EMBARGADA HASTA LAS 21.00H.)

**La sociedad sevillana renueva su apoyo a los pacientes afectados por patologías raras con la lectura de de la III Declaración de Sevilla de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras**

- El acto ha tenido lugar esta noche en el hotel Alfonso XIII de la capital hispalense en el transcurso de un Cóctel Benéfico con el objetivo de recaudar fondos para la investigación de estas enfermedades
- La modelo Sandra Ibarra, presidenta de la Fundación Sandra Ibarra de Solidaridad frente al Cáncer, ha sido la lectora del documento
- Las entidades organizadoras del acto, el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer, desarrollan desde hace más de una década una importante labor de concienciación o en torno a estas patologías, promoviendo congresos internacionales, becas de investigación o campañas de sensibilización al respecto

**Sevilla, 18 de enero de 2013.-** La sociedad sevillana ha renovado esta noche su apoyo a los pacientes afectados por patologías raras en el transcurso del Cóctel Benéfico celebrado en el hotel Alfonso XIII con el objetivo de recaudar fondos para la investigación en estas patologías.

El momento más destacado de la cita, organizada por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer ha tenido lugar con la lectura del “III Declaración de Sevilla sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras”, en apoyo de las demandas de los pacientes afectados por estas dolencias y sus familiares. La encargada de hacer lectura del mismo ha sido la modelo Sandra Ibarra, presidenta de la Fundación Sandra Ibarra de Solidaridad frente al Cáncer.

El documento hace un llamamiento a las diferentes administraciones, instituciones, empresas, medios de comunicación y sociedad en general con el fin de que cada uno, desde su ámbito de responsabilidad e influencia, colaboren en la

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

mejora de la calidad de vida de las personas afectada por estas enfermedades poco comunes y apoyen a las familias, contribuyendo a mejorar la atención médica y social que haga más llevaderas estas patologías.

Las palabras de Sandra Ibarra han estado acompañadas también por las de Juan Carrión, presidente de la FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), el doctor Bartolomé Beltrán, divulgador científico y director de Prevención y Servicios Médicos de Grupo Antena 3 y por las de Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y de la Fundación Mehuer, organizadora del acto, celebrado en el hotel sevillano, que ha colaborado en el mismo, al igual que otras firmas como Coca-Cola, Fundación Cruzcampo, Manzanilla Aurora, Bodegas LAN, Quesos Los Balanceares y Colonias de Galéon, firmas, estas dos últimas, integradas en el Comité Andaluz de Agricultura Ecológica (CAAE).

En el transcurso del acto benéfico también se han sorteado dos cuadros; uno, de estilo abstracto, donado por el humorista Miguel Caiceo, y otro, de corte figurativo, creado por el pintor sevillano Ignacio Cortés, además de algunos obsequios donados por La Caixa.

## Las enfermedades raras

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 de Farmacéuticos de Sevilla, siempre en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), ha venido desarrollando desde el año 2000 diversas iniciativas: cinco congresos internacionales (la VI edición 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.

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 estos últimos años, la Fundación Mehuer ha concedido becas de investigación que se están desarrollando en los siguientes centros españoles: Departamento de Genética de la Universidad de Barcelona, Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario La de Valencia, Hospital Miguel Servet, Clínico Universitario Lozano Blesa y Universidad de Zaragoza, Hospital Virgen Macarena y Virgen del Rocío de Sevilla, Centro de Investigaciones Biológicas del CSIC en Madrid, Centro Universidad Pablo-CABD-CSIC de Sevilla y CABIMER (Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa) de Sevilla.

**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:

**Coca-Cola**

**LAN**  
RIOJA

**AURORA**  
FUNDACIÓN DE COGNAC  
MANZANILLA  
DENOMINACIÓN DE ORIGEN  
PROTEGIDA

**fundación  
Cruzcampo**

**COLONIAS  
D. GALEÓN**

**OCTO3**  
CHARDONNAY  
SEVILLA

**LOS BALANCHARES**  
SELECCIÓN EN CORDÓN