



NOTA DE PRENSA

MÁS DE 300 EXPERTOS, INVESTIGADORES Y AFECTADOS SE REÚNEN DESDE ESTE JUEVES EN SEVILLA EN EL VI CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS PARA ANALIZAR LOS AVANCES EN EL TRATAMIENTO DE ESTAS PATOLOGÍAS

- **La Fundación Mehuer promueve, junto al Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) este encuentro, que tendrá lugar entre 14 y 16 de febrero en el Hotel Los Lebreros**

Sevilla, 8 de febrero de 2013.- Más 300 expertos, investigadores, representantes de la Administración y de la industria farmacéutica, asociaciones de afectados y familiares, se darán cita a partir del próximo jueves día 14 de febrero y hasta el sábado 16 en Sevilla, en el hotel Meliá Lebreros, con motivo de la celebración del VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras. Se trata de la sexta ocasión en que Sevilla acoge este Congreso, que celebró su primera edición hace ahora trece años, concretamente en febrero de 2000. Desde entonces, los avances han sido importantes, gracias, en gran parte, a la concienciación social internacional que aportó aquella primera edición y las cuatro ediciones posteriores.

Sin embargo, tanto Mehuer como el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) considera que aún queda un largo camino por recorrer, de ahí que desde el Congreso de ahí el lema ‘Seguimos Avanzando’, que trata de hacer llegar a instituciones y agentes sociales la necesidad de continuar trabajado en el abordaje integral de estas patologías, que permita que los enfermos alcancen una verdadera integración sanitaria, social, educativa y laboral. Para ello, cuenta con ocho mesas redondas en las que participan expertos de talla internacional. Preside el Comité de Honor del Congreso Su Majestad La Reina Doña Sofía y el Comité Científico el profesor y premio Príncipe de Asturias de Investigación, entre otras muchas distinciones, D. Santiago Grisolia.

Las enfermedades poco frecuentes son hoy la causa del 35 por ciento de las muertes de los niños menores de un año y del 10 por ciento de los fallecimientos de los niños y niñas entre 1 y 5 años. En total, hay unos tres millones de afectados por Enfermedades Raras en España, la mayoría de los cuales sufren enormemente porque no hay

tratamiento para sus patologías, y apenas existen especialistas que las conozcan, razón por la que viven sumidas en la desesperanza, la angustia y el miedo, que en casi todos los casos se contagia hacia los familiares, los cuales se ven en la dolorosa e injusta situación de comprobar cómo el derecho a la salud y a la atención sanitaria no se reparte del mismo modo entre todos los enfermos. En el mundo existen unas siete mil enfermedades clasificadas por la OMS como “raras” o poco frecuentes.

El VI Congreso Internacional que se celebrará en Sevilla pretende servir de altavoz de las necesidades y reivindicaciones de los pacientes, así como aumentar la sensibilización de la sociedad y de las administraciones acerca de este problema y, también, repasar los logros y avances logrados desde que en el año 2000 el Colegio de Farmacéuticos ecidiera abanderar esta causa y colaborara con la Federación Española de Enfermedades Raras para la organización del “I Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras”, un encuentro que sirvió entonces como verdadero revulsivo para la toma de conciencia de la dramática realidad de estos pacientes y sus familiares. Desde entonces, no sólo se han celebrado nuevas ediciones de este Congreso, sino que el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla ha colaborado con las personas afectadas y las asociaciones, otorgando, a través de la Fundación Mehuer, nueva becas para la investigación en este campo

Asimismo, el pasado día 18 de enero, a través de la Fundación Mehuer, consiguió movilizar a un importante número de instituciones, empresas y personas en torno a la III Declaración de Sevilla sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, que sirvió de preámbulo al Congreso y que fue leída por modelo Sandra Ibarra, presidenta de la Asociación Sandra Ibarra contra el Cáncer.

Para más información:

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