



## **CONVOCATORIA DE PRENSA**

### **MAÑANA COMIENZA EN SEVILLA EL VI CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS**

Más de 300 expertos, investigadores, pacientes y representantes de laboratorios, corporaciones sanitarias y administraciones públicas se dan cita desde mañana en Sevilla para participar en el VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, encuentro que organizan el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer, en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Fundación FEDER

Las enfermedades raras reciben tal denominación dada su escasa prevalencia entre la población. En España afectan a cerca de 3 millones de personas, suponiendo 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 muchos casos, por no existir un tratamiento específico. En esta última década, los avances al respecto han sido tremendos, aunque aún queda un largo camino por recorrer. Por ello, el lema de esta sexta edición es 'Seguimos avanzando', en referencia a que, pese a los logros conseguidos en el diagnóstico y tratamiento de estas patologías, aún queda un largo trabajo por delante en cuanto a investigación y desarrollo de tratamientos se refiere.

**La inauguración oficial de esta sexta edición del congreso tendrá lugar mañana jueves, a las 11.00 horas, en el hotel Meliá Los Lebreros, sede del evento, que se prolongará hasta este próximo sábado, día 16 de febrero.** En el acto inaugural participarán el viceconsejero de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía, Enrique Cruz; el profesor Santiago Grisolia, presidente del comité científico de la cita y premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica en 1990; la delegada de Familia, Asuntos Sociales y Zonas de Especial Actuación del Ayuntamiento de Sevilla; María Dolores de Pablo; el presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y presidente del Congreso, Manuel Pérez, el presidente del Consejo Andaluz de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, Antonio Mingorance; y el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER); Juan Carrión.

**Asimismo, mañana jueves, a las 21.00 horas, en la Fundación Cruzcampo (Avda. de Andalucía, 1) tendrá lugar un acto de reconocimiento/homenaje a personas que han contribuido de forma especial, desde sus respectivos ámbitos de trabajo, a mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados por enfermedades raras. Entre los homenajeados, Moisés Abascal, farmacéutico sevillano que inspiró los inicios del movimiento asociativo de los afectados por estas patologías, fue el primer presidente de FEDER y de la Fundación FEDER e inspirador del este Congreso que ya va por su sexta edición; o el Dr. Antonio González-Meneses, pediatra del H. Virgen del Rocío y responsable del Plan Andaluz de Enfermedades Raras 2008-2012**

**Al día siguiente, viernes 15 de febrero, S.A.R la Princesa de Asturias, Doña Letizia Ortiz, asistirá a una de las mesas redondas del Congreso, “Investigación epidemiológica en relación con las enfermedades raras”, tras la que departirá con expertos y pacientes.**

---

### **Inauguración oficial del VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras**

**DÍA:** 14 de febrero de 2013

**HORA:** 11.00 horas

**LUGAR:** Hotel Meliá Los Lebreros (C/ Luis de Morales, 2 – Sevilla)

#### **INTERVIENEN:**

- **Enrique Cruz**, viceconsejero de Salud y Bienestar Social de la Junta de Andalucía.
- **Manuel Pérez**, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, de la Fundación Mehuer y del comité organizador del congreso.
- **Santiago Grisolia**, Premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica (1990). Secretario de la Fundación Valenciana de Estudios Avanzados y presidente del comité científico del congreso.
- **Juan Carrión**, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).
- **Lola de Pablo-Blanco**, delegada de Familia, Asuntos Sociales y Zonas de Especial Actuación del Ayuntamiento de Sevilla.
- **Antonio Mingorance**, presidente del Consejo Andaluz de Colegios Oficiales de Farmacéuticos.

El VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras será retransmitido por Internet en *streaming* a través del siguiente enlace: <http://www.livestream.com/vicongresomehuer>

Asimismo, las mesas redondas también se podrán seguir a través del Twitter oficial del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla: [https://twitter.com/COF\\_Sevilla](https://twitter.com/COF_Sevilla)

La programación completa del congreso puede conocerla a través de este enlace:  
<https://www.dropbox.com/s/rel5mg4hworim5y/Programa%20definitivo%20Congreso%20Enfermedades%20Raras%20Sevilla.pdf>

## **PROGRAMA JUEVES 14 DE FEBRERO**

11.00 h.: Acto de apertura oficial del Congreso

11.30 h.: **I Mesa Redonda y Coloquio**

INVESTIGACIONES EN ENFERMEDADES RARAS APLICABLES A LA VIDA PRÁCTICA

Modera: **D. Joaquín López-Sáez Rodríguez-Piñero**. Director Regional de la Cadena COPE Andalucía

1) Avances en la investigación en Enfermedades Raras

**D. Antonio González-Meneses López**. Pediatra. Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla. Responsable del Plan Andaluz de Enfermedades Raras de 2008 a 2012

2) Genética y Enfermedades Raras

**D. Ángel Carracedo Álvarez**. Catedrático de la Universidad de Santiago de Compostela. Director de la Fundación Pública Galega de Xenómica

3) Trasplantes de órganos en pacientes con Enfermedades Raras

**D<sup>a</sup> Beatriz Mahillo Durán**. Organización Nacional de Trasplantes (ONT)

4) Aspectos éticos y problemas prácticos de los trasplantes en pacientes con Enfermedades Raras

**D. José Pérez Bernal**. Ex-Coordinador de Trasplantes de Sevilla-Huelva

5) Novedades en el tratamiento de la hipertensión pulmonar

**D<sup>a</sup> Remedios Otero Candelera**. Unidad Médico Quirúrgica de Enfermedades Respiratorias. Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla

13.15 h.: **Presentación del Proyecto:**

ENCUESTA NACIONAL SOBRE ENFERMEDADES RARAS Y PROFESIONALES DE OFICINAS DE FARMACIA

**D. Manuel Pérez Fernández**. Presidente del Congreso y del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla

13.30 h.: **Acto de reconocimiento al libro** “Mapa de Recursos Sanitarios y de Investigación

para Enfermedades Raras de la Comunidad de Madrid”

Patrocinado por Merck

Autores: Instituto de Salud Carlos III y Fundación FEDER

14.00 h.: Cóctel de bienvenida

16.00 h.: **II Mesa Redonda y Coloquio**

MEDICAMENTOS HUÉRFANOS. NUEVAS PERSPECTIVAS

Modera: **D. Rafael Rodríguez Guerrero**. Presidente de la Asociación de la Prensa de Sevilla (APS)

1) Novedades farmacológicas

**D. Santiago Cuéllar Rodríguez**. Director del Departamento de Acción Profesional del Consejo General de Colegios Farmacéuticos de España

2) Vacíos terapéuticos en Enfermedades Raras: Un proyecto colaborativo

**D. Teo Mayayo**. Director del Instituto Investigación Biotecnológica Farmacéutica y Medicamentos Huérfanos S.L. (INVES BIOFARM)

3) Etapas del desarrollo de un medicamento huérfano

**D. Fernando Royo Gómez**. Presidente de la Fundación Genzyme

4) Medicamentos huérfanos en el día a día de la Farmacia Hospitalaria

**D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Reyes Abad Sazatornil**. Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza

18.00 h.: **III Mesa Redonda y Coloquio**

APORTACIÓN DE LAS SOCIEDADES PROFESIONALES A LAS ENFERMEDADES RARAS

Modera: **D. Juan Carlos Blanco de la Cruz**. Director del Diario "Correo de Andalucía"

1) Aportaciones de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica a las Enfermedades Raras

**D<sup>a</sup> Beatriz Lara Gallego**. Fundación Española de Pulmón. Respira. Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR)

2) Experiencia de ensayos clínicos en ataxias y en el desarrollo de la Unidad de Referencia de ataxias y paraplejas hereditarias

**D. F. Javier Arpa Gutiérrez**. Coordinador de la Comisión de Estudios de Ataxias y Paraparesias Espásticas Degenerativas de la Sociedad Española de Neurología (SEN)

3) Construyendo el año SEMFyC de las Enfermedades Raras

**D. Miguel García Ribes**. Presidente de la Sociedad Cantabra de Medicina Familiar y Comunitaria. Responsable del Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras y Genética Clínica de la SEMFYC

4) La importancia del pediatra general y especializado en el diagnóstico de las

Enfermedades Raras

**D. Pablo Sanjurjo Crespo.** Asociación Española de Pediatría (AEP). Coordinador de la Unidad de Metabolismo. Hospital de Cruces de Vizcaya.

**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)**