

**28 de febrero: Día Mundial de las Enfermedades Raras**

**NOTA DE PRENSA**

**LA FUNDACIÓN MEHUER CONSIDERA IMPRESCINDIBLE INCORPORAR LA ATENCIÓN INTEGRAL DE LAS PATOLOGÍAS RARAS A UNA FUTURA CARTERA DE SERVICIOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD**

**-Estima necesario poner de acuerdo a las comunidades autónomas para garantizar una mayor equidad en la atención de los pacientes, independientemente de donde vivan.**

**Sevilla, 27 de febrero de 2013.-** La Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras (Mehuer), que impulsa el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla con el apoyo de destacadas instituciones del ámbito de la sociedad andaluza, considera imprescindible incorporar la atención integral de estas patologías a una futura cartera básica de servicios del sistema público de salud y poner de acuerdo a las comunidades autónomas para garantizar una mayor equidad en la atención de los pacientes, independientemente de donde vivan. Asimismo, Mehuer estima imprescindible coordinar y homogeneizar las múltiples acciones institucionales relativas al registro, la atención de pacientes y la investigación en enfermedades raras, planteando en la medida de lo posible esa coordinación no sólo a nivel estatal sino europeo.

“Eso, en pocas palabras, significa que la Unión Europea debe ser el gran referente y escenario de actuación y coordinación para la mejora de la atención recibida por los pacientes que sufren estas patologías”, explica Manuel Pérez, presidente de la Fundación Mehuer y del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla. “Hoy, desgraciadamente, esa coordinación no es suficiente, no ya a nivel comunitario, sino a nivel incluso estatal, y eso se traduce en que existen amplias posibilidades de optimización de los recursos empleados en investigación y tratamiento, y, consecuentemente, en un problema de inequidad en el acceso a las pruebas diagnósticas y al tratamiento con medicamentos huérfanos, con diferencias significativas entre unas comunidades y otras”, concluye.

Para Mehuer, es preciso igualmente sellar un gran compromiso transnacional que tenga como objetivo evitar que los ajustes e incertidumbres presupuestarias impacten negativamente sobre la investigación en enfermedades raras y en medicamentos huérfanos, que en estos últimos años ya está rindiendo resultados ciertamente contrastados y al mismo tiempo esperanzadores. “Hay que preservar las partidas de los presupuestos públicos destinadas a este fin, hay que estimular a la industria para

que siga promoviendo la investigación en este ámbito, y hay que establecer los puentes necesarios para que los recursos públicos y privados sumen en una misma dirección”, explica Manuel Pérez.

De hecho, una de las principales conclusiones del VI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, que reunió en Sevilla recientemente a más de 300 expertos, ha servido para poner de manifiesto que la mejora de la atención sanitaria prestada en estas patologías pasa indefectiblemente por la investigación y por la suma y la coordinación de esfuerzos a nivel supranacional, con la participación conjunta de la iniciativa pública y de la privada.

Según Manuel Pérez, “ahora más que nunca hacen falta proyectos colaborativos interdisciplinarios que permitan desarrollar nuevos medicamentos que vayan llenando el enorme vacío terapéutico que existe en las enfermedades raras”. Para el presidente de Mehuer, es preciso tener en cuenta que la investigación de medicamentos huérfanos, aunque similar a la del resto de medicamentos, presenta particularidades y dificultades específicas que deben ser oportunamente consideradas y resueltas desde el punto de vista regulatorio, “si realmente quiere estimularse la inversión público/privada en este tipo de investigación”. En la Unión Europea el número de propuestas de medicamentos huérfanos ha experimentado un incremento sustancial en los últimos años. Sin embargo, la tasa anual de nuevos medicamentos huérfanos autorizados permanece prácticamente constante, muy alejada de la de Estados Unidos, que lleva años de distancias a pesar de los esfuerzos realizados.

Para el presidente de Mehuer, es por tanto preciso sumar y unir esfuerzos, y contar en ello con el concurso de Sociedades Científicas, Organizaciones Profesionales Sanitarias, Asociaciones de Pacientes “y en general de la empatía y el aliento positivo de toda la sociedad y particularmente de sus líderes de opinión y medios de comunicación”. En el ámbito específico de la participación y compromiso de los profesionales sanitarios, el presidente de los farmacéuticos sevillanos subraya su convicción de que la farmacia, como punto de acceso más cercano y accesible al paciente, puede jugar un papel crucial en la atención y apoyo a quienes padecen este tipo de patologías. Por ello, se va a promover a nivel nacional una encuesta entre los profesionales de la oficina de farmacia, “con el objetivo de valorar su conocimiento sobre este tipo de patologías y sus pacientes y establecer conclusiones sobre los servicios específicos que podemos ofrecerles desde nuestros establecimientos sanitarios”, explica.

### **Sobre la Fundación Mehuer**

La Fundación Mehuer nació Sevilla en diciembre de 2010 con el fin de promover la investigación de terapias y tratamientos para las enfermedades raras, aquellas que tienen una baja frecuencia en la población y que son potencialmente mortales o debilitantes. Esta Fundación nació promovida por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, y ha logrado recabar en esta iniciativa el apoyo de empresarios y directivos de algunas de las instituciones y empresas más representativas y con mayor liderazgo en la sociedad civil sevillana y andaluza.

El presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, Manuel Pérez Fernández, es el presidente la Fundación Mehuer, cuyo Patronato está constituido además por los siguientes miembros: Juan José Asenjo Pelegrina, arzobispo de Sevilla; Ricardo Abaurre Lorente, director de Relaciones Institucionales de Abengoa Solar; Miguel Ángel Bermudo Valero, director de Asesoría Jurídica de Heineken España; Antonio García de Castro, director de la Fundación Instituto Internacional San Telmo; Félix Hernández Callejas, Director General de Herba Rice Mills; Gonzalo Madariaga de Parias; Antonio Pulido Gutiérrez; presidente de Cajasol; y los siguientes miembros de la Junta de Gobierno del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla: Manuel Ojeda Casares, vicepresidente; Juan Pedro Vaquero Prada, secretario; Juan Luis Barea Ledesma, tesorero; María Isabel de Andrés Martín, vicesecretaria; María Teresa Díaz Carmona, secretaria técnica; Leopoldo Gutiérrez-Alviz Conradi, asesor jurídico y Pedro Bueno López, gerente.

**Para más información:**

**Prensa Colegio de Farmacéuticos de Sevilla – Fundación Mehuer: Tomás Muriel (95 462 27 27 / 605 603 382)**