

28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras

NOTA DE PRENSA

EL AYUNTAMIENTO DECLARA SEVILLA ‘CIUDAD REFERENTE EN INVESTIGACIÓN Y ATENCIÓN A PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS’

- **Sevilla fue la ciudad que vio nacer el movimiento asociativo de pacientes, germen de la actual Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), y acoge desde hace más de una década numerosas iniciativas de gran calado a favor de los afectados, como el Congreso Internacional que Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras o la Declaración de Sevilla sobre Medicamentos Huérfanos**
- **Se estima que unos 135.000 sevillanos padecen alguna de las más de 7.000 patologías raras descritas por la Organización Mundial de la Salud (OMS)**

Sevilla, 18 de febrero de 2014.- Sevilla será a partir de hoy “ciudad referente en investigación y atención a pacientes con enfermedades raras”, un título que otorga respaldo institucional al trabajo a favor de los afectados que desde hace más de quince años vienen desarrollando entidades de la ciudad como el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla o la Fundación MEHUER y en el que han contado con el apoyo de la sociedad sevillana y andaluza. Esta declaración se ha plasmado en un acuerdo rubricado esta mañana por el alcalde de la ciudad, Juan Ignacio Zoido; el presidente de FEDER, Juan Carrión, y el presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer, Manuel Pérez, que establece líneas de colaboración y coordinación entre las tres partes con el fin de llevar a cabo, entre otras, acciones de sensibilización, iniciativas formativas y estudios de investigación que promuevan una mejor atención a las personas afectadas por patologías raras. Se estima que en Sevilla hay unas 135.000 personas afectadas por alguna de las 7.000 patologías raras –de baja prevalencia– descritas por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Desde el Área de Asuntos Sociales del consistorio hispalense, promotor de la iniciativa, se coordinará la puesta en marcha y gestión de los distintos grupos de trabajo que se conformen de acuerdo a los fines que persigue esta propuesta y cederá las instalaciones necesarias para el correcto desarrollo del mismo. La Fundación MEHUER y el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, por su parte, serán responsables del asesoramiento técnico y sanitario de las acciones que se lleven a cabo, mientras que FEDER ejercerá su apoyo poniendo a disposición del proyecto sus canales de comunicación y sirviendo de vínculo con las distintas asociaciones de pacientes interesadas.

Con esta Declaración Institucional como ciudad Referente en ER, Sevilla consolida una trayectoria que iniciara hace quince años. En 1997, la capital hispalense vio nacer el germen de lo que sería al poco la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Fue un farmacéutico Sevillano, Moisés Abascal, el impulsor del movimiento asociativo de los pacientes afectados por patologías raras. Abascal, que atendía en su farmacia a algunos afectados, se involucró con ellos hasta el punto de solicitar a su colegio profesional algún tipo de ayuda o para esas personas de cuyas patologías prácticamente nadie había oído hablar entonces. Así nació FEDER, cuyo primer presidente fue Abascal, y así nació también el Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, que cada dos años se celebra en Sevilla impulsado por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación MEHUER.

Desde entonces se han sucedido ya cinco ediciones de este encuentro que reúne a algunos de los principales expertos de nuestro país y de fuera de él, así como a gestores políticos y pacientes; se han dotado un total de 13 becas de investigación; se han convocado premios periodísticos para fomentar la difusión de la problemática que afecta a estos enfermos y se ha dado lectura, en tres ocasiones, con el objetivo de dotar fondos para la investigación, a la Declaración de Sevilla sobre Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, iniciativa que siempre ha contado con una notable adhesión de la sociedad civil sevillana.

Para más información:

Gabinete de comunicación Ayuntamiento de Sevilla:
prensazoido.alcaldia@sevilla.org

Gabinete de comunicación del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer: Manuela Hernández (95 462 27 27 / 651 867 278) y Tomás Muriel (95 462 27 27 / 605 603 382)