

NOTA DE PRENSA

28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras

EL COLEGIO DE FARMACÉUTICOS DE SEVILLA Y LA FUNDACIÓN MEHUEER RECLAMAN MAYOR ATENCIÓN SOCIAL A LAS NECESIDADES DE LOS PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS Y RECUERDAN QUE, “PESE A LOS PASOS DADOS EN TORNO A ESTAS PATOLOGÍAS, SÓLO ESTAMOS EN EL PRINCIPIO”

- **El presidente de ambas, Manuel Pérez, insta a aunar esfuerzos, desde las administraciones públicas hasta las asociaciones de pacientes, pasando por grupos de investigación o laboratorios**
- **Pérez aboga por sumar pequeñas acciones concretas que redunden en una mayor calidad de vida para las personas afectadas por estas patologías**
- **La corporación farmacéutica sevillana y MEHUEER han dotado recientemente 13 becas de investigación en enfermedades raras, han puesto en marcha una encuesta a nivel nacional para conocer las necesidades socio-sanitarias de los pacientes aquejados por estas patologías y ha participado en la declaración institucional de Sevilla como ciudad referente en enfermedades raras**

Sevilla, 27 de febrero de 2014.- El Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación MEHUEER (Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras) hacen un llamamiento a la sociedad con motivo de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, reclamando una mayor atención a las necesidades de estos pacientes, que tan sólo en la provincia de Sevilla se elevan a más de 130.000 personas. Pese a los logros alcanzados en los últimos años, el presidente de ambas, Manuel Pérez lanza un mensaje claro: “Esto es sólo el principio. Queda mucho por hacer”.

En este sentido, el máximo representante de los farmacéuticos sevillanos y de MEHUEER aboga por seguir trabajando en líneas que otorguen mayor atención a la realidad que padecen a diarios los cientos de miles de afectados por estas dolencias de baja prevalencia, tanto pacientes como familiares, y que en buena parte de los casos carecen incluso de tratamiento.

“Un estudio reciente situaba a España a la cola de Europa en la aprobación de medicamentos huérfanos (aquellos elaborados para tratar enfermedades raras) e incidía en el acceso desigualdad a tratamientos según las distintas comunidades

autónomas. Esta realidad debe cambiar y es tarea de todos, desde las administraciones, los grupos de investigación o los laboratorios hasta los colectivos de pacientes, fundamentales en este campo, revertir lo antes posible esta situación que supone una merma considerable en la salud de más de 3 millones de personas en este país”, ha apostillado Pérez.

Al margen de posibles actuaciones de gran calado emprendidas desde las distintos administraciones públicas, Manuel Pérez apuesta por promover pequeñas iniciativas que, a la postre, “se conviertan en un sumatorio de respuestas que atajen los efectos de las enfermedades raras”. En este sentido, ha puesto como ejemplo algunos de los proyectos puestos en marcha desde el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer, como por ejemplo, la concesión de cuatro becas para promover la investigación en enfermedades raras por un importe total de 30.000 euros, así como la realización de la primera encuesta nacional para conocer de primera mano qué respuesta poder ofrecer a las necesidades socio-sanitarias de los pacientes de patologías de baja prevalencia. Esta consulta, que puede realizarse de manera rápida y sencilla desde cualquier oficina de farmacia de España, ha ampliado su plazo de recogida de datos hasta mediados de marzo a fin de poder recopilar la opinión de más personas afectadas.

Por último, cabe destacar el hecho de que Sevilla haya sido nombrada por su ayuntamiento como ‘ciudad referente en la investigación y la atención de enfermedades raras’, una designación en la que también han estado implicados el Colegio de Farmacéuticos, MEHUER y FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), prestando apoyo técnico.

Con esta declaración institucional como ciudad Referente en enfermedades raras, la capital hispalense consolida una trayectoria que iniciara hace quince años. En 1997, la capital hispalense vio nacer el germen de lo que sería al poco la actual 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 seis ediciones de este encuentro que reúne a algunos de los principales expertos nacionales e internacionales, 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 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)