



CONVOCATORIA DE PRENSA

NACE INNOVAER, FORO DEDICADO A ANALIZAR MEDIDAS DE INNOVACIÓN APLICABLES AL ÁMBITO DE LAS ENFERMEDADES RARAS

En España más de tres millones de personas padecen enfermedades raras, patologías de baja prevalencia (afectan a menos de un 5-10% de la población) para las que, en muchos casos, no existen tratamiento. Dada esta realidad, **la Fundación Mehuer ha creado InnovaER**, foro dedicado a analizar medidas de innovación aplicables al desarrollo de tratamientos para estas dolencias, que posibiliten una mejora de la calidad de vida de los pacientes aquejados por algunas de estas enfermedades.

La primera sesión de este espacio para el diálogo y el análisis, que cuenta con el patrocinio Janssen, tendrá lugar **mañana martes 10 de junio** en el salón de actos del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla. El tema a tratar en esta jornada será **‘El valor social de la innovación en Enfermedades Raras. Hacia un nuevo modelo de financiación en los Medicamentos Huérfanos’**.

En cada una de las sesiones intervendrán como ponentes representantes del ámbito de la investigación, colectivos de pacientes, especialistas e industria farmacéutica.

Foro InnovaER es una iniciativa de Fundación Mehuer, entidad creada por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla en el año 2000, dedicada a fomentar la investigación y la divulgación en torno a las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos. En este sentido, esta fundación impulsa actividades tales como el **Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras**, organizado con carácter bienal y que reúne a los principales expertos en diagnóstico y tratamiento sobre estas enfermedades, así como la Declaración de Sevilla de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, que promueve la adhesión de la sociedad andaluza a la lucha contra estas dolencias.

Aparte de la dotación de becas para la investigación, Mehuer también **convoca cada año un premio periodístico que reconoce a las mejores piezas, publicadas en prensa, radio, televisión o Internet**, relacionadas con estas patologías.

1ª SESIÓN FORO INNOVAER: 'El valor social de la innovación en Enfermedades Raras. Hacia un nuevo modelo de financiación en los Medicamentos Huérfanos'.

DÍA: Martes 10 de junio de 2014

HORA: 21.00 horas

LUGAR: Colegio de Farmacéuticos de Sevilla (C/ Alfonso XII, 51)

INTERVIENEN:

- **Dr. Rafael Camino León, director del Plan Andaluz sobre Enfermedades Raras**
- **Dr. Miguel Zaballos Bustingorri, director de Investigación Clínica para España y Portugal de Laboratorios Janssen-Cilag**
- **Dr. Julio Sánchez Román, médico especialista en colagenosis.**
- **Margarita Iniesta, directora ejecutiva de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultra-huérfanos (AELMHU)**
- **Rosario Fernández López, delegada de la Asociación Española de Porfiria (FEDER)**
- **Alfonso Pedrosa, periodista especializado en salud y desarrollador de proyectos de innovación social**

El presidente de la Fundación Mehuer y del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, Manuel Pérez, ejercerá de moderador de la mesa.

Para más información:

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