



### NOTA DE PRENSA

## **FORO INNOVAER ABOGA POR FIJAR UN PRESUPUESTO ESTATAL ÚNICO QUE EVITE LA INEQUIDAD EN EL ACCESO A LOS TRATAMIENTOS PARA LAS ENFERMEDADES RARAS ENTRE LAS DISTINTAS CC.AA**

- Esta fue la principal conclusión alcanzada en la segunda edición del Foro InnovaER, espacio de debate para el desarrollo de medidas de innovación en el campo de las enfermedades raras, celebrado esta semana en la Facultad de Medicina de Sevilla
- En esta edición participaron como ponentes Manuel Pérez Fernández, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer; del Dr. José Antonio Pérez Simón, director de la Unidad de Hematología y Hemoterapia del Hospital Virgen Macarena y de la Dra. Josefina Serrano López, adjunta del Servicio de Hematología del Hospital Reina Sofía de Córdoba, y ejerció como moderador el decano de la Facultad de Medicina, Juan Ramón Lacalle Remigio
- Foro InnovaER es una iniciativa de Fundación Mehuer, entidad creada por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla en el año 2010, dedicada a fomentar la investigación y la divulgación en torno a las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos, y que se desarrolla gracias a la colaboración de laboratorio Janssen

**Sevilla, 13 de noviembre de 2014.-** Combatir la inequidad en el acceso a los tratamientos con medicamentos huérfanos estableciendo para ello un presupuesto único desde la administración estatal. Esa fue la principal conclusión alcanzada en la segunda edición del Foro InnovaER, espacio de debate para el desarrollo de medidas de innovación en el campo de las enfermedades raras, que se desarrolla gracias a la colaboración de laboratorio Janssen, y que se celebró a primeros de esta semana en la Facultad de Medicina de la Universidad de Sevilla.

El debate planteado en esta sesión del foro, que contó con la participación de Manuel Pérez Fernández, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer; del Dr. José Antonio Pérez Simón, director de la Unidad de Hematología y Hemoterapia del Hospital Virgen Macarena y de la Dra. Josefina Serrano López, adjunta del Servicio de Hematología del Hospital Reina Sofía de Córdoba, ahondó en las desigualdades constatadas en el acceso al tratamiento de estas enfermedades entre las distintas comunidades autónomas e incluso, apuntaron algunos de los participantes, entre los propios centros de una misma provincia o ciudad.

A fin de evitar este trato desigual a los pacientes, el foro, en el que también tuvieron cabida las opiniones de los pacientes más allá de la de los propios ponentes invitados, se valoró como medida positiva el hecho de establecer una política común desde el Gobierno que elimine barreras entre los pacientes de las distintas regiones a hora de acceder a las terapias existentes para tratar sus patologías de baja prevalencia.

De forma previa al coloquio del que se extrajeron las conclusiones de esta segunda edición del foro, el presidente de los farmacéuticos sevillanos, Manuel Pérez, hizo una aproximación a la realidad actual de las enfermedades raras y la problemática a la que se enfrentan sus pacientes; el Dr. Pérez Simón profundizó en las características de una patología considerada de baja prevalencia como la hemofilia, mientras que la Dra. Josefina Serrano, por último, ofreció una exposición sobre la leucemia aguda mieloblástica en el paciente mayor. Actuó como moderador del acto el decano de la Facultad de Medicina de la Universidad de Sevilla, Juan Ramón Lacalle Remigio

Foro InnovaER es una iniciativa de Fundación Mehuer, entidad creada por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla en el año 2010, 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, del que ya se han organizado seis ediciones con carácter bienal (la séptima tendrá lugar en febrero de 2015) y que reúne a los principales expertos en diagnóstico y tratamiento sobre estas enfermedades. Esta actividad se lleva a cabo en colaboración con FEDER y el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, que también participa en la organización de 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.

**Para más información:**

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