



NOTA DE PRENSA

SEÑALAN LA NECESIDAD DE INCREMENTAR LA IMPLICACIÓN DE LOS PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS EN SUS COLECTIVOS DE REPRESENTACIÓN PARA UNA LUCHA MÁS EFECTIVA CONTRA ESTAS PATOLOGÍAS

- La tercera edición del Foro InnovaER, que promueve la Fundación Mehuer en colaboración el laboratorio Janssen, puso de manifiesto la necesidad de que los pacientes incrementen su grado de implicación en los movimientos asociativos que representan sus intereses
- Una mayor implicación de los pacientes se traducirá en colectivos más cohesionados y con mayor peso social en la lucha contra las enfermedades de baja prevalencia y en la búsqueda de una mayor calidad de vida para los afectados
- “Muchos padres con hijos afectados por alguna enfermedad rara lo inscriben a una asociación que representa sus intereses, aunque cuando éste crece se da de baja porque piensa que el colectivo no hace lo suficiente por él, cuando en realidad habría que cuestionarse qué puede hacer cada individuo por la asociación y por los intereses comunes de todos los afectados”, se expuso en esta sesión del foro
- En esta última sesión del año participaron el Dr. José Luis Patier de la Peña, del Servicio de Medicina Interna del Hospital Ramón y Cajal de Madrid y profundizó en la enfermedad de Castleman; Emilio Martín, paciente del síndrome de Tourette que habló en primera persona de su patología; así como Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y de la Fundación Mehuer. José Manuel Vega, decano de la Facultad de Farmacia hispalense, ejerció de moderador

Sevilla, 19 de diciembre de 2014.- La tercera edición del Foro InnovaER, dedicado a promover el debate para el desarrollo de medidas de innovación en el campo de las

enfermedades raras, puso de manifiesto la necesidad de que los pacientes incrementen su grado de implicación en los movimientos asociativos que representan sus intereses, lo que a la postre se traducirá en colectivos más cohesionados y con mayor peso social en la lucha contra las enfermedades de baja prevalencia y en la búsqueda de una mayor calidad de vida para los afectados.

La última sesión de este foro promovido por la Fundación Mehuer en colaboración con el laboratorio Janssen y celebrada esta semana en Sevilla generó un debate en el que se constató el hecho de que “muchos padres con hijos afectados por alguna enfermedad rara lo inscriben a una asociación que representa sus intereses, aunque cuando éste crece se da de baja porque piensa que el colectivo no hace lo suficiente por él, cuando en realidad habría que cuestionarse qué puede hacer cada individuo por la asociación y por los intereses comunes de todos los afectados”.

Esta reflexión se alcanzó en una cita en la que, aparte de en la voz de los especialistas, se quiso conocer de primera mano la afección de una patología de baja prevalencia. Para ello se contó con la participación de Emilio Martín, un paciente de síndrome de Tourette, quien relató la dura experiencia a la que se enfrenta a diario a este trastorno neuropsiquiátrico heredado con inicio en la infancia, caracterizado por múltiples tics físicos (motores) y vocales (fónicos), y que está estrechamente relacionado con el desarrollo de problemas adicionales como el trastorno obsesivo-compulsivo (TOC) o el de déficit de atención (TDAH), a lo que se unen cuadros de trastornos obsesivos-compulsivos, ansiedad o una sudoración extrema.

A estos problemas inherentes a la patología se une el hecho de que los pacientes se sientan “en tierra de nadie”, explicó Martín, ya que “bajo la denominación de síndrome de Tourette se han incluido muchas patologías psiquiátricas, lo que ha provocado que no contemos con especialistas que aborden de forma específica nuestros problemas, a los que no llegan médicos generales”.

Por su parte, el Dr. José Luis Patier de la Peña, del Servicio de Medicina Interna del Hospital Ramón y Cajal de Madrid, profundizó en la enfermedad de Castleman, un raro desorden caracterizado por el crecimiento de tumores benignos que pueden desarrollarse a partir del tejido de un sólo linfonodo o a partir de múltiples sitios simultáneamente. Patier incidió especialmente en la gravedad que representan los cuadros de Castleman multicéntrico, que presentan una mortalidad del 50% a los cinco años del desarrollo de esta modalidad de la patología, muy sintomática. Asimismo, explicó que dada la baja prevalencia de casos en España (en torno a 200-250 pacientes) permite a los especialistas que la tratan tener una “implicación personal” en su labor con las personas afectadas.

Esta tercera y última edición del Foro InnoVaER en 2014 se celebró en el salón de actos de la Facultad de Farmacia de la Universidad de Sevilla y contó también con la intervención de Manuel Pérez, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y Fundación Mehuer, quien se encargó de hacer una aproximación global a la realidad

actual de las enfermedades raras y la problemática a la que se enfrentan sus pacientes. La moderación del acto corrió a cargo del decano de la Facultad, José Manuel Vega.

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: Tomás Muriel (95 462 27 27 / 605 603 382)