



CONVOCATORIA DE PRENSA

COMIENZA EL VII CONGRESO INTERNACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS DE SEVILLA

- El encuentro, uno de los más destacados a nivel europeo, reunirá durante tres días en la capital hispalense a más de 300 especialistas, pacientes, representantes de la industria y de la Administración Pública
- En el acto de inauguración de este jueves, a las 13.00 horas, participarán la presidenta de la Junta de Andalucía, Susana Díaz; el ministro de Sanidad, Políticas Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso, y el alcalde de Sevilla, Juan Ignacio Zoido

Sevilla acoge desde este jueves el **VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras**, uno de los principales encuentros a nivel europeo dedicados en exclusiva a abordar las principales novedades, retos y objetivos de la investigación en patologías de baja prevalencia así como las necesidades de los pacientes afectados por estas dolencias.

Este jueves, a las 13.00 horas, tendrá lugar en la sede de este encuentro (Hotel Meliá Lebreros – C/ Luis de Morales, 2) la sesión inaugural, en la que participarán la **presidenta de la Junta de Andalucía, Susana Díaz; el ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Alfonso Alonso, y el alcalde de Sevilla, Juan Ignacio Zoido**. Asimismo, también formarán parte de la misma el presidente el comité científico de este congreso, el profesor Santiago Grisolia, premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica en 1990; el presidente de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), Juan Carrión; Carmen Peña, presidenta del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos y de la Federación Internacional de Farmacéuticos (FIP); y el presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, la Fundación Mehuer y el propio congreso, Manuel Pérez.

El Congreso está organizado por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla y la Fundación Mehuer, en colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Fundación FEDER. **El lema de esta séptima edición es ‘Consolidando esfuerzos: una responsabilidad compartida’**, en alusión a los importantes avances que se han producido en los últimos años en relación a la concienciación social y política sobre estas patologías pero, a la par, a la necesidad de dar una respuesta sanitaria y social a **los afectados, más de 3.000.000 millones de personas en toda España**, según las estimaciones de FEDER. Respuesta desde el ámbito de la investigación y diagnóstico de estas patologías, con las opciones que abren nuevos los biomarcadores o la investigación traslacional; en el tratamiento –accesibilidad en condiciones de igualdad en todo el territorio nacional y financiación-; y respuesta sociosanitaria –dependencia y cuidadores, educación, etc.-

Algunos de los objetivos que pretende lograr este encuentro son:

- Influir en las diferentes administraciones para que la situación económica, sea cual fuere en cada momento, no frene el avance en las políticas y modelos de intervención que den la mejor respuesta clínica y terapéutica posible a estos enfermos, que necesitan apoyo, no sólo sanitario, sino también asistencial, social y educativo.
- Lograr el compromiso compartido del sector público y del privado en el impulso de la I+D, especialmente importante en este ámbito, pues sin investigación e innovación nunca se llegarán a desarrollar los tratamientos que curen o al menos mejoren la calidad de vida de los enfermos.
- Hacer llegar la preocupación y el interés por la causa de estos enfermos al mayor número posible de instituciones, entidades y empresas líderes de la sociedad, fomentando la responsabilidad social corporativa en el apoyo a estos enfermos.
- Promover la sensibilización social sobre la situación de estos pacientes, estimulando la solidaridad con los afectados y sus familias, y favoreciendo la completa integración social de estas personas, a pesar de las dificultades que muchos de ellos tienen para llevar una vida normal.

CONVOCATORIA: Inauguración del VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

DÍA: Jueves, 12 de febrero de 2015

HORA: 13.00 horas

LUGAR: Hotel Meliá Lebreros (C/ Luis de Morales, 2 – Sevilla)

INTERVIENEN:

- **Susana Díaz**, presidenta de la Junta de Andalucía

- **Alfonso Alonso**, ministro de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
- **Juan Ignacio Zoido**, alcalde de Sevilla
- **Santiago Grisolí**a, presidente del comité científico del Congreso y premio Príncipe de Asturias de Investigación Científica y Técnica 1990
- **Carmen Peña**, presidenta del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos y de la Federación Internacional de Farmacéuticos (FIP)
- **Juan Carrión**, presidente de FEDER
- **Manuel Pérez**, presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, la Fundación Mehuer y el comité organizador del Congreso

PROGRAMA DEL CONGRESO JUEVES 12 DE FEBRERO

11.00 horas. Conferencia inaugural. *Nuevos biomarcadores para el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras.* Francesc Palau Martínez. Director del CIBER de Enfermedades Raras.

11.45 horas. 1ª Mesa redonda y debate. *Formulación de medicamentos huérfanos en la farmacia hospitalaria y reajuste de dosis.*

- Emili Esteve Sala. Director del Departamento Técnico de Farmaindustria.
- Javier Bautista Paloma. Director de la Unidad de Gestión Clínica Farmacia. Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.
- María Fuensanta Pérez Quirós. Presidenta de la Asociación Andaluza de Fibrosis Quística.

13.00 horas. Inauguración oficial del Congreso.

15.00 horas. Conferencia. *Análisis de la carga social, económica y efectividad en el tratamiento de la hipertensión pulmonar tromboembólica crónica.* Pilar Escribano Subias. Coordinadora de la Unidad Multidisciplinar de Hipertensión Pulmonar del Hospital 12 de Octubre de Madrid.

15.30 horas. 2ª Mesa redonda y coloquio. *Posicionamiento de España en las enfermedades raras.*

- *Estado de situación de las enfermedades raras en España.* Paloma Casado Durández. Subdirectora general de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- *Recomendaciones del Consejo Asesor sobre enfermedades raras.* Ignacio Burgos Pérez. Miembro del Consejo Asesor de Sanidad.

- *Evaluación y nueva estrategia de enfermedades raras.* Pilar Soler Crespo. Responsable del Departamento de Enfermedades Raras del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- *Plan Autonómico Andaluz de Actuación en Enfermedades Raras.* Director del Plan Andaluz para la Atención a Personas con Enfermedades Raras.
- *¿Cómo se encuentra España en materia de Enfermedades Raras? Resultados de la 2ª Conferencia del Europlan.* Alba Ancochea Díaz. Directora de FEDER.

18.00 horas 3ª Mesa redonda y coloquio. *Registro de Enfermedades Raras.*

- *Estado de situación del Registro Nacional de Enfermedades Raras.* Ignacio Abaitúa Borda. Jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.
- *Resultado del estudio poblacional de los centros de salud de Cantabria sobre enfermedades raras.* Miguel García Ribes. Coordinador del Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras y Genética Clínica de la SEMFYC.
- *Preguntas y respuestas sobre privacidad y seguridad desde las asociaciones de las asociaciones de pacientes.* Gema Chicano Saura. Presidenta de la Asociación Nacional de Afectados por Displasia Ectodérmica. Representante de FEDER en la Junta Directiva de EURODIS.

Para más información:

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