

NOTA DE PRENSA

FUNDACIÓN MEHUER CONVOCA UN CONCURSO PARA EL DESARROLLO DE UNA APP DESTINADA A PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS

- Esta aplicación permitirá el acceso de personas afectadas por enfermedades raras a información actualizada sobre su patología como herramienta para ayudarles a conocer mejor su patología y el manejo de la misma así como compartir información y/o experiencias
- Las personas interesadas en participar en este concurso (tanto de forma grupal como individual) deberán formalizar previamente el 'Formulario de presentación al "I concurso de Aplicaciones Colaborativas AppER 15-16"', descargable en la web de la www.fundacionmehuer.org y que deberá ser entregado antes del 31 de diciembre de 2015. De ahí se seleccionará la propuesta ganadora
- El mejor proyecto seleccionado por el jurado de AppER 2015-2016 (como se denomina esta iniciativa) recibirá un premio de 3.000 euros tras el desarrollo de la aplicación en un periodo de tres meses

Sevilla, 13 de noviembre de 2015.- La Fundación Mehuer, dedicada a fomentar la investigación y una mayor concienciación social en torno a las enfermedades raras, ha convocado un concurso para el desarrollo de una aplicación colaborativa (conocida popularmente como *app*) para cualquier dispositivo (ordenadores, tabletas o teléfonos inteligentes) que permitan el acceso de personas afectadas por enfermedades raras a información actualizada sobre su patología como herramienta para ayudarles a conocer mejor su patología y el manejo de la misma así como compartir información y/o experiencias.

El mejor proyecto seleccionado por el jurado de AppER 2015-2016 (como se denomina esta iniciativa) recibirá un premio de 3.000 euros tras el desarrollo de la aplicación en un periodo de tres meses.

Las personas interesadas en participar en este concurso (tanto de forma grupal como individual) deberán formalizar previamente el 'Formulario de presentación al "I concurso de Aplicaciones Colaborativas AppER 15-16"', descargable en la web de la Fundación Mehuer (www.fundacionmehuer.org) y que deberá ser enviado antes del 31 de diciembre de 2015 a la dirección de correo fundacionmehuer@redfarma.org. En dicho documento se recogerán aspectos como la funcionalidad que la aplicación aporta al usuario, objetivos del proyecto o motivación que ha llevado a los participantes realizarlo.

Una vez superado el plazo dispuesto, el jurado hará la selección de los proyectos que pasarán a la segunda fase denominada '*Selección del Premiado*'. Los criterios de selección de estos proyectos serán los siguientes:

- 1º. Motivación.
- 2º. Creatividad y originalidad de la idea de la aplicación.
- 3º. Grado de solución del reto con el cual está relacionado.
- 4º. Experiencia de usuario y facilidad de uso de la aplicación.
- 5º. Viabilidad técnica y operativa.
- 6º. Competencias del equipo desarrollador (conocimientos, motivación, capacidad de trabajo, implicación, etc.)

El proyecto ganador de AppER 15-16 entrará en una fase de desarrollo de tres meses de duración. Este periodo comenzará a partir del día siguiente a la aceptación del premio fallado por el jurado. Una vez superado este período el premiado deberá presentar para su evaluación la aplicación ya desarrollada.

Las enfermedades raras en España

Más de tres millones de personas sufren en España algún tipo de enfermedad rara, de las que hay descritas entre 5.000 y 7.000 distintas. El 80% de estas patologías tienen origen genético y en su mayor parte son crónicas y degenerativas, siendo el 65% de ellas graves e invalidantes.

Unos de los principales problemas a los que se enfrentan las personas con enfermedades raras tienen que ver con su diagnóstico, ya que el desconocimiento que rodea a estas patologías, la dificultad de acceso a la información necesaria y la localización de profesionales o centros especializados tiene como consecuencia que ese diagnóstico sea tardío o que incluso el paciente no disponga de diagnóstico.

Todo esto provoca una serie de consecuencias que afectan tanto al paciente como a su familia. De hecho, en gran parte de los casos, esta demora diagnóstica priva al afectado de intervenciones terapéuticas, lo que conlleva, en un 30% de los casos, un agravamiento de la enfermedad que podría haberse evitado o paliado previamente.

Estas dificultades son claves en el tratamiento sanitario y el desarrollo de la enfermedad. De hecho, el 42,68% de las personas con estas patologías no dispone de tratamiento o si lo dispone, no es el adecuado. Una cifra que va de la mano ante el alto coste de los medicamentos y productos sanitarios.

Sumado al retraso diagnóstico y la dificultad de acceso a tratamiento, no podemos olvidar que el 77,43% de nuestro colectivo recibe una atención especializada en nuestro país, pero el 47,30% admite que no se siente satisfecho con la atención sanitaria recibida.

Fundación Mehuer

La Fundación Mehuer es una 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 siete ediciones con carácter bienal (la octava tendrá lugar en febrero de 2017) 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

Aparte de la dotación de becas para la investigación (de las que se han entregado más de una veintena), Mehuer también convoca anualmente 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)