

NOTA DE PRENSA

FUNDACIÓN MEHUER CONVOCA UN CONCURSO DE CUENTOS Y RELATOS CORTOS SOBRE ENFERMEDADES RARAS

- Podrán participar en el mismo todas aquellas personas con edades comprendidas entre los 12 y 16 años, (ambas inclusive) que presenten relatos originales escritos en lengua castellana cuya trama esté relacionada con estas patologías
- La extensión de las obras no ha de ser superior a 4 páginas, tamaño DIN A4, mecanografiadas a doble espacio y por una sola cara con una fuente estándar, máximo 12 puntos
- El plazo de admisión de las obras terminará el día 28 de diciembre de 2015

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 (denominado 'creER es podER') para la creación de cuentos y relatos cortos cuya trama esté relacionada con estas patologías. Podrán participar en el mismo todas aquellas personas con edades comprendidas entre los 12 y 16 años, (ambas inclusive) que presenten relatos originales escritos en lengua castellana cuya trama esté relacionada con el mundo de las enfermedades raras.

La extensión de las obras no ha de ser superior a 4 páginas, tamaño DIN A4, mecanografiadas a doble espacio y por una sola cara con una fuente estándar, máximo 12 puntos. Las obras que no reúnan estos requisitos no serán admitidas. En caso de que incorpore alguna ilustración podrá entonces ser menor o igual a 5 páginas.

Se otorgará un primer premio de mil euros en material escolar al cuento o relato que se considere con mayores méritos. También se otorgará un segundo premio o accésit de quinientos euros en material escolar. Las obras galardonadas pasarán a ser propiedad de la Fundación Mehuer, que contará con todos los derechos de explotación de las mismas. Las piezas no distinguidas, por su parte, serán destruidas.

Los participantes que deseen optar al premio deberán remitir los originales, por duplicado, a la fundación promotora de este concurso por correo postal, de manera presencial (en la dirección postal: C/ Alfonso XII, 51 [Sevilla] Código Postal: 41.001), o por correo electrónico (*fundacionmehuer@redfarma.org*), haciendo constar en el título del envío: 'I Concurso de Cuentos y Relatos Cortos sobre Enfermedades Raras'. El plazo de admisión de dichos originales terminará el día 28 de diciembre de 2015.

Cada relato irá firmado con lema o pseudónimo. Las obras deberán ir acompañadas también de un sobre aparte donde figure el título del relato, el lema o pseudónimo del autor y que contendrá en su interior los siguientes datos:

- 1) Nombre y apellidos del autor.
- 2) Domicilio y nº de DNI, pasaporte o cualquier otro documento identificativo oficial
- 3) Breve currículum
- 4) Fecha y firma original

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)