

NOTA DE PRENSA

MEHUER LANZA ‘PLAYA Y MONTAÑA’, UN CORTOMETRAJE DIRIGIDO POR EMILIO ARAGÓN PARA SENSIBILIZAR SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS

- **Esta pieza de vídeo ha sido presentada hoy en Madrid en el marco del acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y que ha presidido Su Majestad la Reina Doña Letizia**
- **El vídeo cuenta la situación que viven unos padres durante el embarazo de su hija. De cómo lo que en principio se presenta como un viaje idílico a una playa, se convierte en el tránsito por una montaña dura y desconocida tras conocer que la criatura padece una enfermedad rara**
- **La superación, la positividad y el reconocimiento de la belleza y la alegría pese a la adversidad son algunos de los valores recogidos en esta producción**

Madrid, 3 de marzo de 2016.- La Fundación Mehuer, dedicada a fomentar la investigación y la divulgación en torno a las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos, ha presentado hoy en Madrid –en el marco del acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y presidido por Su Majestad la Reina Doña Letizia– el cortometraje ‘Playa y montaña’, una pieza dirigida por el actor, director y productor Emilio Aragón a partir de una idea original de la agencia ‘Crepes&Texas’ y creada para promover una mayor sensibilización en torno a las patologías de baja prevalencia, que tan sólo en España afectan a unos tres millones de personas.

El vídeo, en cuya creación han trabajado más de 100 personas, cuenta la historia de unos padres que esperan la llegada de un nuevo hijo. El embarazo lo viven como si de la preparación de un viaje a un lugar idílico (en este caso, una playa) se tratara, aunque en el proceso sus planes se ven contrariados. En vez de a la playa se ven obligados a conducir sus pasos hacia la montaña, con los obstáculos que ello conlleva. Esa reorientación de destino se utiliza como símil para narrar el desenlace del embarazo, ya que finalmente tienen una hija afectada por una enfermedad rara.

“La historia narra perfectamente cómo muchos padres viven un inesperado revés en la vida al tener un hijo afectado por una enfermedad rara. Lo que en principio parece siempre un viaje idílico hacia la playa se convierte posteriormente en toda una historia de superación. En la proeza de superar esta montaña dura y desconocida hacia la que

les ha conducido la vida”, explica Manuel Pérez, presidente de la Fundación Mehuer. “Pese a todo”, prosigue Pérez, “en ese viaje duro e inesperado también hay lugar para la belleza, para la alegría y las satisfacciones”, asevera el también presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, colaborador en la fundación de FEDER y miembro del Consejo Asesor de Sanidad en el grupo de trabajo de las enfermedades raras.

‘Playa y montaña’ es una idea original de ‘Crepes&Texas’, una agencia creativa especializada en iniciativas sociales, producida por Ulula Films y para la que han contado con la dirección de Emilio Aragón, una de las figuras más representativas del entretenimiento en España, quien también ha compuesto la banda sonora del cortometraje.

Tras la primera emisión, que tendrá lugar en el acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebra hoy en la sede del Consejo Superior de Investigaciones Científicas este cortometraje se difundirá de forma masiva a través de las distintas redes sociales. “La intención no es otra que llegar al corazón de las millones de personas susceptibles de vivir una situación como la narrada en este vídeo con el fin de generar una mayor concienciación en torno a las enfermedades raras. Como refleja el vídeo, cualquier madre, cualquier padre, puede tener un hijo o una hija con una enfermedad rara. Debemos tomar conciencia de ello y poner cada uno nuestro granito de arena por favorecer una mayor investigación y una mayor visibilidad de los problemas a los que se enfrentan las personas afectadas” subraya Manuel Pérez.

La Fundación Mehuer (acrónimo de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras) es una entidad de ámbito nacional creada por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla en el año 2010. Entre otras acciones, impulsa actividades de corte científico y divulgativo, entre las que destaca el Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, del que ya se han organizado siete ediciones con carácter bienal (la octava edición tendrá lugar a mediados de 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: Tomás Muriel (95 462 27 27 / 605 603 382)