



## CONVOCATORIA DE PRENSA

### **CUANDO EL DIAGNÓSTICO DE TU HIJO ES AL MISMO TIEMPO UN PÉSAME: NO HAY NADA QUE HACER**

El sobrecogedor testimonio de Beatriz Fernández, madre de una niña que murió tras serle diagnosticada la enfermedad de Tay-Sachs, abre a las 11.00 horas el **VIII Congreso de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras**, organizado por la **Fundación Mehuer**, del **Colegio de Farmacéuticos de Sevilla** y **FEDER**, la **Federación Española de Enfermedades Raras**, y que se celebra **desde mañana y hasta el próximo sábado en Sevilla**, en el Hotel Meliá Lebreros. *“Con un no hay nada que hacer, nos dieron el pésame junto al diagnóstico. La paternidad está por definición enfocada al futuro. Pero ¿cómo se plantea la crianza de un hijo para que el que no hay futuro? Los padres de niños con pronóstico terminal no necesitamos consuelo. Necesitamos herramientas que deben ser provistas por el Sistema Nacional de Salud (...) Nuestra sociedad no acepta que los niños también se mueren, pero cada año miles de niños requieren cuidados muy especializados y solo los reciben en Madrid y Barcelona y algunos pocos centros más. ¿Qué clase de sociedad permite este abandono? Las organizaciones de pacientes pedimos recursos, no milagros”*, explica Beatriz, hoy directora de ACTAYS, una asociación que representa Tay-Sachs y Sandhoff: dos enfermedades neurodegenerativas que le arrebatan la vida a un niño en poco tiempo, después de causarle debilidad muscular, epilepsia, ceguera e incapacidad para comer... Junto al **testimonio de pacientes**, el Congreso acogerá la celebración de diferentes mesas redondas y ponencias en las que se abordarán cuestiones como la **financiación de medicamentos innovadores para las enfermedades raras**, que se abordará mañana tras la inauguración, **la importancia del trabajo en red en Enfermedades Raras**, **la evolución del Registro de Enfermedades Raras**, **los retos para la Educación inclusiva en Enfermedades Raras o la estrategia nacional y las estrategias autonómicas en enfermedades raras**. En el debate sobre este último tema, que tendrá lugar el viernes en una mesa redonda, está confirmada la participación de los consejeros de Sanidad de Murcia, Andalucía y Extremadura.

Asimismo, durante la tarde de **mañana, a partir de las 17.30 horas**, se celebrará la Mesa Debate **“Iniciativas de la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales en el ámbito de las Enfermedades Raras”**, que reunirá **portavoces sanitarios de los diferentes grupos políticos en el Congreso y Senado y al Secretario General de Sanidad del Ministerio, Francisco Javier Castrodeza**

### **COMIENZA MAÑANA EN SEVILLA EL VIII CONGRESO NACIONAL DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ENFERMEDADES RARAS**

**Día:** Desde mañana, jueves 16 de febrero, hasta el sábado 18 de febrero.

**Hora:** Inauguración oficial y ponencia inaugural a las 11.00 horas.



# VIII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

'Enfermedades Raras, un compromiso en Red'

Sevilla

16, 17 y 18 de febrero de 2017



feder

mehuer

Fundación feder  
Enfermedades Raras

[www.farmaceticosdesevilla.es](http://www.farmaceticosdesevilla.es)

Mesa de partidos políticos y Secretario General de Sanidad del Ministerio a las 17.30 horas.

**Lugar:** Hotel Meliá Los Lebreros, en Avda. Luis de Morales.

**Intervienen:** El acto protocolario de inauguración acogerá la intervención de Beatriz Fernández, directora de ACTAYS, asociación que representa a los afectados por Tay-Sachs y Sandhoff, dos enfermedades raras neurodegenerativas. Junto al testimonio de Isabel, en el acto inaugural del Congreso participarán el secretario general de Innovación de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, Ramón González, el delegado del Área de Bienestar Social del Ayuntamiento, Juan Manuel Flores, el presidente de Mehuer y del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, Manuel Pérez, el presidente de Feder, Juan Carrión, el presidente del Consejo General de Colegios de Farmacéuticos, Jesús Aguilar, y el presidente del Consejo Andaluz de Colegios de Farmacéuticos, Antonio Mingorance.

La mesa redonda de portavoces sanitarios de los grupos políticos reunirá a Antonio Alarcó, portavoz de Sanidad del Grupo Parlamentario Popular en el Senado; José Martínez Olmos, portavoz de Sanidad del Grupo Parlamentario Socialista en el Senado; Clara Sánchez, portavoz del Área Salud del Consejo Ciudadano Andaluz de Podemos; y Francisco Javier Moyano, colaborador en Sanidad del Grupo Ciudadanos. En representación del Ministerio participará José Javier Castrodeza, secretario general de Sanidad y Consumo.

**Para más información, se adjunta el programa y libro de abstracts del Congreso. Gabinete de Prensa. Manuela Hernández (651 867278) / Tomás Muriel (605603382).**