



NOTA DE PRENSA

LOS FARMACÉUTICOS SEVILLANOS PONEN EN MARCHA UNA ENCUESTA PARA CONOCER LAS NECESIDADES SOCIO SANITARIAS DE LOS PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS QUE PODRÁ RESPONDERSE DESDE CUALQUIER FARMACIA ESPAÑOLA

- **Las personas aquejadas por alguna de las clasificadas como patologías de baja prevalencia, tendrán hasta el 15 de febrero para responder en su oficina de farmacia más cercana un cuestionario que permitirá diagnosticar sus necesidades sanitarias más inmediatas**

Sevilla, 8 de enero de 2014.- El Colegio de Farmacéuticos de Sevilla ha puesto en marcha la I Encuesta Nacional sobre Enfermedades Raras y Profesionales de Oficina de Farmacia, una iniciativa con la que se pretenden conocer de primera mano las necesidades socio-sanitarias de los pacientes de las patologías de baja prevalencia (de los cuales, se calcula que existen unos 3 millones en toda España) y así poder prestarles una atención más adecuada.

La recogida de datos se llevará a cabo a través de la red de oficinas de farmacia de toda España, desde la que se podrá completar la encuesta, disponible en la web del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla (www.farmaceuticosdesevilla.es). De este modo se pretende llegar al máximo número posible de pacientes de enfermedades raras, a los que se les brindará la oportunidad de responder desde su botica más cercana a un cuestionario que le planteará preguntas acerca de sus necesidades sanitarias y que responderá asesorado por un profesional farmacéutico.

El cuestionario plantea consultas de diversa índole, relativas, por ejemplo, a datos demográficos, a su realidad socio-económica, a la actividad diaria que desempeña el paciente, si cuenta con un diagnóstico adecuado de su patología, si cuenta con tratamiento efectivo para su dolencia y la tipología del mismo, si puede cubrir correctamente sus necesidades socio-sanitarias (en cuanto al acceso de medicamentos, productos de parafarmacia, alimenticios, material de cura, etc.) o su grado de discapacidad y dependencia, entre otras cuestiones.

Las personas interesadas podrán participar en esta encuesta hasta el 15 de febrero de este año, fecha en la que se cerrará el periodo de recopilación de datos. La corporación farmacéutica sevillana tabulará todas las muestras recogidas con el fin de elaborar un estudio que ponga de manifiesto las necesidades de los pacientes y familiares

aquejados por estas dolencias, sus demandas así como la realidad a la que se enfrentan a diario.

Precisamente, esa realidad a la que se enfrentan pacientes y familiares afectados por las enfermedades raras se ha convertido en una de las prioridades de trabajo del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla. Por ello, la corporación farmacéutica sevillana canaliza desde el año 2000 una profunda labor en torno a las patologías de baja prevalencia a través de la Fundación Mehuer. En concreto, impulsa actividades como el Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, organizado con carácter bienal y que reúne a los principales expertos en diagnóstico y tratamiento sobre estas enfermedades, así como la Declaración de Sevilla de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, que promueve la adhesión de la sociedad andaluza a la lucha contra estas dolencias.

Aparte de la dotación de becas para la investigación, Mehuer también convoca cada año 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 del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla: Manuela Hernández (95 462 27 27 / 651 867 278) y Tomás Muriel (95 462 27 27 / 605 603 382)