



La Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos agrupa a 17 compañías farmacéuticas y biotecnológicas presentes en España

ALNYLAM PHARMACEUTICALS Y PTC THERAPEUTICS SE INCORPORAN A AELMHU

Actualmente, son 108 los medicamentos huérfanos vigentes aprobados en Europa, aunque son 60 los medicamentos comercializados finalmente en España

Madrid, 7 de septiembre de 2018.- Las compañías biofarmacéuticas Alnylam y PTC Therapeutics se incorporan a la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU), la entidad que agrupa a las principales empresas farmacéuticas y biotecnológicas con el compromiso de invertir en el desarrollo de nuevas terapias capaces de mejorar la situación de los pacientes que padecen enfermedades raras y ultra-raras.

Con estas dos nuevas incorporaciones, AELMHU cuenta con 17 asociados que representan ya al 35% de las compañías farmacéuticas y biotecnológicas presentes en España con medicamentos huérfanos o ultrahuérfanos (MMHH) comercializados en nuestro país.

Fundada en 2002, Alnylam desarrolla una novedosa clase de medicamentos innovadores denominados compuestos terapéuticos de ARNi, con el potencial de transformar las vidas de las personas con enfermedades raras genéticas, cardiometabólicas y hepatoinfecciosa. Por su parte, la actividad de PTC Therapeutics está centrada en el desarrollo de medicamentos de pequeñas moléculas de administración oral, que modulan la biología del ARN (control postranscripcional), y que afectan a la producción de proteínas.

Con la incorporación de estos nuevos socios, AELMHU continuará esforzándose por defender una mejor y mayor accesibilidad a los medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos, y por conseguir que los procedimientos administrativos estén definidos con claridad, con el objetivo de que las compañías que investigan y desarrollan los tratamientos específicos puedan seguir aportando beneficio y calidad de vida a estos pacientes, manteniendo su compromiso con la I+D+i y con la introducción de medicamentos en el mercado para el tratamiento de estas enfermedades.

Desde el año 2000, se han aprobado por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) 152 medicamentos huérfanos, de los cuales 108 mantienen vigente su condición de huérfanos. No obstante, en España, sólo 60 de esos 108 medicamentos son comercializados y están disponibles para su uso en tratamientos.

Sobre AELMHU

AELMHU es una asociación sin ánimo de lucro, que agrupa a empresas farmacéuticas y biotecnológicas con un claro compromiso por invertir en descubrir y desarrollar terapias innovadoras capaces de mejorar la situación de los pacientes que padecen enfermedades raras y ultra-raras. La finalidad principal de AELMHU es aprovechar la capacidad individual de sus asociados en el desarrollo de fármacos innovadores para asegurar el acceso de los afectados a los tratamientos, con el objetivo de mejorar su salud y calidad de vida y servir de interlocutor ante la sociedad, comunidad científica e instituciones políticas y sanitarias en los temas relacionados con los medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos.

AELMHU está integrada por las siguientes compañías: Actelion, Alexion Pharmaceuticals, Alnylam, Amicus Therapeutics, Biogen, Biomarin, Chiesi, CSL Behring, Intercept, Ipsen, Kyowa Kirin, Orphan Europe, PTC Therapeutics, Shire, Sanofi Genzyme, SOBI Swedish Orphan Biovitrum y Vertex.

Para más información

Paloma Aguilera pafm@lasker.es

Carlos Castellanos ccp@lasker.es



Comunicación | Digital | Relaciones Institucionales

T: +34 910 885 550