

## COVID-19

### **AELMHU PIDE LA COLABORACIÓN DE LAS AUTORIDADES SANITARIAS PARA LA PROTECCIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS DURANTE LA DESESCALADA**

- Fomentar enfoques innovadores para evaluar productos sanitarios y la revisión de los protocolos del COVID-19 para garantizar el tratamiento de los pacientes que padecen enfermedades raras, son algunas de las peticiones de AELMHU.
- Los miembros de la Asociación redoblan sus esfuerzos en la lucha contra el COVID-19 con diferentes programas de apoyo a profesionales sanitarios, para que los pacientes tengan acceso a sus medicamentos.

**Madrid, 13 de mayo de 2020.**- La actual crisis sanitaria global generada por el coronavirus ha puesto en una situación de alto riesgo a los pacientes con enfermedades raras que, en España, suman más de 3 millones. Al padecer enfermedades graves, estos pacientes son uno de los principales grupos de riesgo, situándoles en una posición de especial vulnerabilidad a la que hay que sumar el colapso generado en los hospitales, que ha impactado directamente tanto en el acceso a los tratamientos, como en los ensayos clínicos.

“La mayoría de los medicamentos huérfanos se dispensan en centros hospitalarios, lo que supone un riesgo añadido durante el desplazamiento de los pacientes, mientras que la participación en los ensayos clínicos se ha visto limitada debido a las restricciones sanitarias impuestas”, explica Aurora Berra, presidenta de AELMHU.

Asimismo, los protocolos establecidos para el diagnóstico del covid-19 y su tratamiento, no contemplan las necesidades particulares de este colectivo vulnerable, por lo que AELMHU considera que las autoridades sanitarias han de poner en marcha las medidas necesarias para proteger a estos pacientes.

“En AELMHU somos conscientes que se ha vivido una situación sin precedentes y extremadamente compleja de gestionar. Por ello, consideramos imprescindible que, en esta fase de desescalada, las autoridades sanitarias abran un diálogo, tanto con los representantes de las asociaciones de pacientes, como con la industria, para realizar un seguimiento de la situación, tratar los impactos sufridos y establecer medidas que garanticen una mayor seguridad de estos pacientes”, afirma Aurora Berra.

Entre las diferentes medidas a tener en cuenta, AELMHU hace hincapié en que se fomenten enfoques innovadores a la hora de evaluar productos sanitarios y que se revisen los protocolos actuales del covid-19 para garantizar el tratamiento de los pacientes con enfermedades raras. De la misma manera, apunta que se incluyan medidas para atender de urgencia a pacientes con enfermedades raras y que se destinen recursos suficientes para garantizar que se pueda seguir tratando a estos pacientes.

#### ***Apoyo a profesionales sanitarios***

Durante la crisis sanitaria, los miembros de AELMHU han redoblado sus esfuerzos para hacer frente a esta epidemia a través de diferentes iniciativas de apoyo a los pacientes y profesionales sanitarios, entre las que destacan el desarrollo de programas locales para entrega a domicilio de medicamentos; el impulso de programas clínicos para el tratamiento de complicaciones graves del covid-19; la donación de fondos, medicamentos, asistencia médica y suministro de materiales sanitarios, así como garantizar el suministro continuo de medicamentos huérfanos.

***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.

Entre sus 20 miembros se encuentran Actelion, Avexis, Alnylam, Alexion Pharmaceuticals, AMRYT, Biogen, Biomarin, Chiesi, CSL Behring, GW Pharmaceuticals, Intercept, Ipsen, Kyowa Kirin, PTC Therapeutics, Recordati Rare Diseases Spain, Takeda, Sanofi Genzyme, SOBI Swedish Orphan Biovitrum, Ultragenyx y Vertex.

***Para más información***

**Carolina Tranjan** [ctg@lasker.es](mailto:ctg@lasker.es)

T: +34 608 39 14 09

**Elisabeth Rammos** [er@lasker.es](mailto:er@lasker.es)

T: + +34 679 33 92 22



**Comunicación | Digital | Relaciones Institucionales**

T: +34 910 885 550