

La asociación agrupa ya a 15 compañías farmacéuticas y biotecnológicas

BIOGEN E INTERCEPT SE UNEN A AELMHU, LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LABORATORIOS DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ULTRAHUÉRFANOS

La incorporación de nuevos miembros permite aumentar la representatividad y reforzar la posición del sector

Madrid, septiembre 2017.- La Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) ha incorporado a dos nuevas compañías biotecnológicas: *Biogen*, multinacional norteamericana fundada en 1978, especialmente dedicada al desarrollo de terapias para trastornos neurodegenerativos, autoinmunes y enfermedades raras; e *Intercept*, compañía biofarmacéutica fundada en Nueva York en el 2002 enfocada en el desarrollo y comercialización de terapias innovadoras para el tratamiento de enfermedades hepáticas progresivas no virales.

Con estas dos nuevas incorporaciones, que se suman a las adhesiones de *Amicus Therapeutics* y *Kyowa Kirin Farmacéutica* el pasado mes de marzo, AELMHU cuenta con 15 asociados que representan ya al 40 % de las compañías farmacéuticas y biotecnológicas presentes en España con medicamentos huérfanos o ultrahuérfanos (MMHH) comercializados en España. De hecho, desde el 2011, AELMHU ha venido incorporando nuevos integrantes en la asociación, unidos en el doble compromiso de promover terapias innovadoras y de mejorar la situación de los medicamentos huérfanos en España.

El presidente de AELMHU, Josep Maria Espinalt, ha subrayado que *“la incorporación de nuevos miembros a la Asociación supone un motivo de especial satisfacción porque refuerza nuestra representatividad y la posición del sector, sumando esfuerzos para seguir defendiendo la mejor y mayor accesibilidad a los medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos en España, para evitar demoras y para garantizar la equidad en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con enfermedades raras”*

Actualmente, según los datos recogidos por AELMHU en el último año, de los 100 medicamentos autorizados en Europa con designación de huérfano, 85 han solicitado Código Nacional en España. De estos 85, tan sólo 52 están financiados y comercializados por el Sistema Nacional de Salud.

En consecuencia, además de promover el conocimiento sobre las enfermedades raras sobre el valor terapéutico y social que aportan los medicamentos huérfanos, la asociación aboga por defender que estas terapias lleguen a los pacientes en España lo antes posible, mejorando así la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades raras en España.

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 15 miembros se encuentran *Actelion, Alexion Pharmaceuticals, Amicus Therapeutics, Biogen, Biomarin, Chiesi, CSL Behring, Intercept, Ipsen, Kyowa Kirin, Orphan Europe, Shire, Sanofi Genzyme, SOBI Swedish Orphan Biovitrum y Vertex.*

Prensa AELMHU
Tfno.: 910885550