

**VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras**

## **La inversión para desarrollar un medicamento huérfano suele ser superior a los 1.500 millones de €**

- **Los laboratorios farmacéuticos tardan un mínimo de 12 años desde la síntesis de un fármaco potencial hasta su comercialización**
- **Actualmente, hay 7.500 enfermedades poco conocidas, y sólo existe un mínimo conocimiento científico sobre el 10% de ellas**

**Sevilla, 11 de febrero de 2015**-La inversión media para desarrollar un medicamento huérfano es de 1.500 millones de euros y se tarda unos 12 años desde la síntesis de un fármaco potencial hasta su comercialización, aunque sólo 1 de cada 100.000 moléculas investigadas llega a comercializarse.

Esta es una de las principales conclusiones que explicará el presidente de la Asociación Española de Medicamentos Huérfanos y Ultra-huérfanos (AELMHU), Luis Cruz, durante su ponencia en la mesa redonda sobre Avances en Investigación Traslacional, en el VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, que se celebra en Sevilla del 12 al 14 de febrero.

Según Cruz, *“actualmente, hay 7.500 enfermedades poco conocidas, y sólo existe un mínimo conocimiento científico sobre el 10% de ellas, por lo que hay que poner en valor al esfuerzo que hacen los laboratorios farmacéuticos que se dedican al desarrollo de medicamentos huérfanos”*.

En la actualidad, gracias a la normativa de la Agencia Europea del Medicamento del año 2000, existen 99 medicamentos en Europa designados como huérfanos, de los que 75 tienen autorización de comercialización. Pero en España sólo hay 45 medicamentos comercializados con la designación de huérfanos.

Por ello, desde AELMHU reclaman poder agilizar los plazos de las autorizaciones de comercialización y uso en España, especialmente los procedimientos de fijación del precio y reembolso. *“Queremos asegurar la equidad en el diagnóstico, tratamiento y financiación de los medicamentos huérfanos y ultra-huérfanos, así como que los nuevos productos autorizados en Europa lleguen a los pacientes españoles lo antes posible”*, explica Luis Cruz.

AELMHU está formada por los laboratorios: Actelion, Alexion, Biomarín, Chiesi, CSL Behring, Genzyme, Ipsen, Orphan Europe, Shire, SOBI y Vertex. La misión y los compromisos de AELMHU son dar visibilidad a las características especiales de las enfermedades raras y ultrararas e informar sobre el valor que aportan los medicamentos huérfanos y ultra-huérfanos para el tratamiento de estas patologías. Las empresas asociadas a AELMHU tienen fármacos comercializados para más de 50 enfermedades raras.

## **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 las enfermedades raras y ultra-raras.

## **VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras**

Los días 12 a 14 de febrero de 2015 se celebra en Sevilla la séptima edición del Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, organizado por el Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), y la Fundación Mehuer.

Para esta edición se ha escogido el lema «Consolidando esfuerzos: Una responsabilidad compartida», que resume el objetivo principal, que es afianzar los esfuerzos en la investigación para un mejor diagnóstico de las enfermedades raras, y avanzar en el desarrollo de nuevos tratamientos para estas patologías, con especial énfasis en los medicamentos huérfanos.

### **Para más información:**

Inforpress

Laura Puig

[lpuig@inforpress.es](mailto:lpuig@inforpress.es)

934 190 630