

EL GRUPO DE EXPERTOS HA CONTADO CON LA PRESENCIA DE REPRESENTANTES DE LA ADMINISTRACIÓN SANITARIA, PACIENTES, CLÍNICOS, FARMACÉUTICOS HOSPITALARIOS Y ECONOMISTAS DE LA SALUD

## **AELMHU PONE EN MARCHA UN PANEL DE EXPERTOS PARA REFLEXIONAR SOBRE LOS CRITERIOS PARA LA FINANCIACIÓN DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS**

- La asociación impulsa un grupo de expertos con el objetivo de establecer un análisis multicriterio en enfermedades raras que permita definir los criterios más relevantes para la financiación de medicamentos huérfanos en España.
- En la primera fase, los expertos se han reunido para discutir sobre la selección y definición de criterios para financiar medicamentos huérfanos.
- Las conclusiones serán publicadas tras la finalización del proyecto, invitando a la reflexión a todos los agentes implicados en la toma de decisiones sobre financiación.

---

**Madrid, 13 de septiembre de 2019**

La Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) ha puesto en marcha la primera fase del proyecto de análisis de decisión multicriterio y multidecisor sobre la financiación de medicamentos huérfanos en enfermedades raras en España. De esta forma, ayer se celebró la primera reunión del panel de expertos que han representado al ámbito de la administración sanitaria, clínica, farmacia hospitalaria, pacientes y economistas de la salud, todos ellos agentes implicados en el debate sobre la financiación de este tipo de medicamentos.

El objetivo de esta reunión ha sido revisar los criterios documentados a nivel mundial sobre financiación de medicamentos huérfanos y establecer un debate para analizar y concretar aquellos que mejor definan las características diferenciadoras de estos medicamentos en España. Así, la discusión de esta fase del proyecto, coordinada por Pharmacoeconomics & Outcomes Research Iberia (PORIB), **giró en torno a cuatro grandes categorías: población diana, enfermedad, tratamientos y evaluación económica.**

El grupo ha trabajado siguiendo la metodología de los *análisis de decisión multicriterio*, un conjunto de métodos innovadores que favorecen la toma de decisiones y la gestión sociosanitaria de los recursos, introduciendo una perspectiva multidisciplinar sobre resultados en salud, evidencia farmacoeconómica y preferencia de los pacientes. Este tipo de análisis supone una novedad en el abordaje de la toma de decisiones en entornos complejos, ya que **permite sistematizar y simplificar de forma transparente la decisión en diferentes etapas**, estimando y considerando las preferencias de los decisores.

Tras los nombramientos del pasado abril, la Junta Directiva de AELMHU y Rosabel Arce, Directora Ejecutiva, subrayaron “la necesidad de mejorar la visibilidad de las enfermedades raras”, informando, especialmente, sobre el valor de los tratamientos huérfanos y ultrahuérfanos. Además, Arce destacó el **nuevo impulso que iba a protagonizar AELMHU**, “incorporando **nuevas acciones** enfocadas en mejorar su labor y esfuerzo”. En este sentido, este panel de expertos inicia su actividad en aras de establecer un diálogo con todas las partes implicadas en el proceso de financiación que facilite a los pacientes el acceso a los

tratamientos. Una vez finalizado el proyecto, las conclusiones serán publicadas con el propósito de invitar a la reflexión y el diálogo a todos los agentes implicados.

### ***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 17 miembros se encuentran Actelion, Aegerion, Alnylam, Alexion Pharmaceuticals, Biogen, Biomarin, Chiesi, CSL Behring, Intercept, Ipsen, Kyowa Kirin, PTC Therapeutics, Recordati Rare Diseases, Takeda, Sanofi Genzyme, SOBI Swedish Orphan Biovitrum y Vertex.

### ***Para más información***

Carlos Castellanos Pla [ccp@lasker.es](mailto:ccp@lasker.es)

Belén Sasiambarrena [bsc@lasker.es](mailto:bsc@lasker.es)



**Comunicación | Digital | Relaciones Institucionales**

T: +34 910 885 550