

## En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras

# **FEDER PREMIA EL ESFUERZO DE AELMHU POR REUNIR A LA INDUSTRIA FARMACÉUTICA EN TORNO A LAS EERR**

### **La Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos recibe el premio a la Responsabilidad Social Corporativa**

**Madrid, 2 de marzo 2017.-** En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) recibió hoy de la mano de la presidenta de honor de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Reina Doña Letizia; la Ministra de Sanidad, Dolors Montserrat; y el presidente de FEDER, Juan Carrión; el premio a la Responsabilidad Social Corporativa por aunar los esfuerzos de la industria farmacéutica para mejorar la calidad de vida de las personas que padecer enfermedades raras.

En el último año, AELMHU ha desarrollado junto a FEDER acciones con el objetivo de promover el conocimiento de las enfermedades raras, y defender y garantizar un mejor y mayor acceso a los medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos en España.

Su mayor éxito reside en haber conseguido que 60 organizaciones de pacientes, profesionales e industria se hayan unido para apoyar el documento “Recomendaciones sobre EERR” donde se solicita, entre otras medidas, la creación de un foro institucional permanente que cuente con la participación de diferentes actores del ámbito de las enfermedades raras para encontrar soluciones efectivas.

Asimismo, AELMHU ha participado en la actualización del Estudio de Necesidades Sociosanitarias de las Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Estudio ENSERio) en colaboración con FEDER, el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER), la Fundación Cofares y la Universidad CEU Cardenal Herrera, y organiza encuentros periódicos en diferentes ciudades españolas con la participación de representantes de instituciones públicas y privadas, con la finalidad de aumentar la conciencia social y mejorar la situación de los afectados por EERR.

Los galardones, que son otorgados anualmente por FEDER, premian la labor que se realiza desde distintos ámbitos de trabajo bajo una misma premisa: trabajar en favor de las enfermedades raras, buscando mejorar la vida de los afectados y sus familias.

El premio fue recogido por el Presidente de AELMHU, Josep Maria Espinalt, quien, tras el acto, elogió la labor de FEDER en su fiel compromiso por apoyar las enfermedades raras, y subrayó la necesidad de seguir trabajando conjuntamente con la comunidad médica y científica, las autoridades públicas y políticas, asociaciones profesionales y de pacientes, con el objetivo común de buscar soluciones para mejorar la atención integral de las EERR en España.

Aparte de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), AELMHU colabora con otras organizaciones como el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras Carlos III (IIER) o la Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras (MEHUER).

### ***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.

**Prensa AELMHU**

Tlf: 91 745 48 00 / 609128287