

Con motivo del X Aniversario de la Asociación española de laboratorios de  
medicamentos huérfanos y ultra huérfanos

## **ANDALUCÍA Y EXTREMADURA, PREMIO AELMHU A LAS COMUNIDADES PIONERAS EN ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA**

- **El Instituto CIBERER, la “Guía de las enfermedades Raras” de Cano, Lendínez y Martín, y César Hernández (AEMPS), son otros de los galardonados en esta edición especial de los Premios.**
- **AELMHU también ha hecho un reconocimiento honorífico a sus fundadores, Jordi Casals, Juan Ferrero y Jordi Leal, con motivo del X Aniversario de la Asociación.**
- **La gala fue inaugurada por la directora de la AEMPS, María Jesús Lamas, y clausurada por la ex Ministra de Sanidad y actual vicepresidenta Segunda del Congreso, Ana Pastor.**

**Madrid, 19 de noviembre de 2021.-** La Asociación Española de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) celebró este jueves el acto de entrega de sus premios honoríficos con motivo del X Aniversario de la institución, en el que ha destacado el reconocimiento a Andalucía y Extremadura como las Comunidades pioneras en la creación de una estrategia autonómica en enfermedades raras en España, desarrolladas en los años 2008 y 2010, respectivamente.

En una ceremonia presidida por la ex ministra de Sanidad y Vicepresidenta Segunda del Congreso, Ana Pastor, y presentada por la periodista Silvia Jato, AELMHU logró reunir a una amplia representación de sus 19 laboratorios asociados, miembros de la industria, y de las asociaciones de pacientes, así como a diversos miembros del espectro político y parlamentario, como el vicepresidente Segundo y consejero de Sanidad y Servicios Sociales extremeño, José María Vergeles, o Juan Carrión y Fide Mirón, presidente y vicepresidenta de FEDER, entre muchos otros.

Con este encuentro, la Asociación ha querido celebrar sus diez años de historia haciendo un reconocimiento especial a las mejores iniciativas y trayectorias en materia de Enfermedades Raras (EE.RR.) y Medicamentos Huérfanos (MM.HH.) en España. Así, según palabras de María José Sánchez Losada, presidenta de AELMHU, al comienzo del acto “el futuro de los medicamentos huérfanos será el que, entre todos los que estamos implicados, seamos capaces de conquistar. Por eso, AELMHU va a seguir poniendo en valor la valentía de quien investiga y desarrolla medicamentos en un ámbito tan difícil como el nuestro, para que ningún paciente con una enfermedad rara y su familia, se sientan huérfanos en España”.

Por su parte, la directora de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, María Jesús Lamas, introdujo el encuentro felicitando a la Asociación afirmando que “las compañías dedicadas a la investigación en EE.RR. son las que se enfrentan a los peores desafíos de la medicina”. “No fabricáis medicamentos”, les reconoció, “fabricáis soluciones para patologías que, de otra manera, serían enfermedades olvidadas”.

En esta edición especial los premios contaron con cuatro categorías específicas. A mediados del mes de octubre, el jurado de los premios, compuesto por todos los Asociados a través de sus grupos de trabajo, hizo públicos los resultados de las deliberaciones, resolviendo premiar a:

- **César Hernández**, Jefe de Medicamentos de Uso Humano de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEPMS) con el galardón honorífico *por “su contribución y apoyo a la Asociación”*.
- El **Centro de Investigación Biomédica en Red en Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (CIBERER)**, por su parte, recibió el Premio honorífico a la organización, centro o institución, por su involucración en el fomento y la promoción de la investigación en EE.RR., “por su impulso de la cooperación entre los grupos de investigación biomédica y clínica” en este ámbito.
- La **“Guía de las enfermedades Raras”** de Javier Cano, Pedro Lendínez y Sonia Martín, fue reconocida como el mejor proyecto de divulgación y difusión en EE.RR.
- Y las **Comunidades Autónomas de Andalucía y Extremadura** fueron premiadas por ser pioneras en la creación de una estrategia autonómica en EE.RR. en España.

Finalmente, la ceremonia culminó con un emotivo reconocimiento a tres personalidades muy relevantes en la historia de la asociación: Jordi Casals, Vicepresidente Iberia & EMEA key distributors Markets de Amryt Pharma; Juan Ferrero, Director Partner de Citius Pharma; y Jordi Leal, director en Biodendrum, quienes recibieron el premio honorífico de AELMHU por su dedicación, trabajo e involucración en la puesta en marcha y creación de la asociación en 2011.

Para ellos y para la labor de la AELMHU a lo largo de la última década, Ana Pastor quiso trasladar su afectuosa felicitación y agradecimiento, poniendo el broche de oro al evento con una petición muy clara: “más agilidad, menos barreras, mejor evaluación, más transparencia y mayor corresponsabilidad” para asegurar que “los pacientes con patologías minoritarias tengan acceso a la innovación en España”. “Tenemos el deber de demostrar juntos un liderazgo colectivo. Merece la pena”, concluyó la Vicepresidenta del Congreso.

Un año más, con sus galardones, AELMHU quiere contribuir a un mejor conocimiento de las EE.RR. y los MM.HH., así como a una mayor difusión de la problemática de las personas afectadas, del reconocimiento de sus patologías, el valor terapéutico y social de la innovación farmacéutica como instrumento indispensable para mejorar la vida de miles de familias 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 salud y la calidad de vida de los pacientes que padecen enfermedades raras y ultra-raras. AELMHU quiere servir de interlocutor ante la sociedad, comunidad científica e instituciones políticas y sanitarias en los temas relacionados con los medicamentos huérfanos y ultra-huérfanos.

Actualmente los asociados de AELMHU son Alexion Pharmaceuticals, Alnylam, AMRYT Pharma, Biomarin, Chiesi, CSL Behring, Insmad, Intercept, Ipsen, Jazz Pharmaceuticals, Kyowa Kirin, Novartis Gene Therapies, PTC Therapeutics, Recordati Rare Diseases Spain, Sanofi Genzyme, SOBI, Takeda, Ultragenyx y Vertex.

[www.aelmhu.es](http://www.aelmhu.es)

#### **Para más información**

Alma Ezcurra [aea@lasker.es](mailto:aea@lasker.es)

T: +34 606 896 657



**LASKER**

Comunicación | Digital | Relaciones Institucionales

T: +34 910 885 55