

NUEVOS ASOCIADOS

AELMHU SIGUE CRECIENDO CON LA INCORPORACIÓN DE NUEVOS SOCIOS

- La Asociación se refuerza con cuatro nuevas compañías: Ferrer, GenSight Biologics, Insmmed y UCB
- AELMHU consolida su influencia y representatividad en España en el ámbito de los medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos, indicados para pacientes con enfermedades raras
- En el último año, AELMHU incrementa un 23,5% sus integrantes y actualmente suma un total de 21 asociados

Madrid, 13 de septiembre de 2022.- La Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos ([AELMHU](#)) continúa creciendo, gracias a la incorporación de cuatro nuevos socios en lo que va de año 2022: Ferrer, GenSight Biologics, Insmmed y UCB.

Estas nuevas compañías biotecnológicas y farmacéuticas, que ya han pasado a formar parte de la Asociación, son un referente en el sector y comparten su compromiso por contribuir a mejorar la situación y calidad de vida de las personas y familias que padecen enfermedades raras (EE.RR.), impulsando el conocimiento de sus patologías y el reconocimiento del valor terapéutico y social de los medicamentos huérfanos (MM.HH.).

Fundada en 1959, **Ferrer** es una multinacional farmacéutica española que investiga, desarrolla y comercializa productos farmacéuticos en distintas geografías, con un foco creciente en la pulmonología vascular y la enfermedad intersticial, así como en los desórdenes neurológicos, guiada siempre por un firme propósito de generar un impacto positivo en la sociedad.

Por su parte, **GenSight Biologics** es una compañía biofarmacéutica francesa centrada en descubrir y desarrollar terapias génicas innovadoras para enfermedades neurodegenerativas de la retina y enfermedades del sistema nervioso central.

La misión de **Insmmed**, empresa biotecnológica originaria de Estados Unidos, es transformar la vida de los pacientes con enfermedades graves y raras. Su campo de investigación, aunque abarca otras áreas, se centra en las enfermedades inflamatorias mediadas por neutrófilos y los trastornos pulmonares raros.

Por último, **UCB** es una compañía biofarmacéutica fundada en Bélgica a principios del siglo XX que trabaja, sobre todo, en el campo de la neurología y la inmunología, aprovechando los avances y conocimientos científicos en áreas como la genética, los biomarcadores y la biología humana.

Con estas nuevas incorporaciones, AELMHU ha reforzado su desarrollo, influencia y representatividad en España con la intención de seguir favoreciendo el impulso del sector de los medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos.

De hecho, en el último año la Asociación ha crecido un 23,5% el número de integrantes. Actualmente, AELMHU está integrada por un total de 21 socios, todos ellos, referentes en el campo de las enfermedades minoritarias.

La apuesta por la innovación y la investigación ha de seguir siendo una prioridad para todos agentes implicados. De este modo, Administraciones públicas, sociedades científicas, asociaciones de pacientes e industria deben continuar trabajando para lograr desarrollar nuevos tratamientos. Y, todo ello, sumando esfuerzos mediante el consenso y el diálogo, de forma constructiva, sin dejar de hacer hincapié, también, en la importancia de la formación y la generación de contenidos de referencia para, así, mantener a España en la primera línea de eficiencia, capacidad de respuesta y atractivo en el ámbito científico-sanitario.

En definitiva, AELMHU aboga por un modelo que haga posible que la innovación se traduzca en soluciones efectivas, reales y equitativas para que los pacientes que sufren EE.RR., alrededor de 3 millones de personas en nuestro país, puedan acceder al tratamiento lo antes posible.

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 ultrarraras. AELMHU quiere servir de interlocutor ante la sociedad, la comunidad científica y las instituciones políticas y sanitarias en los temas relacionados con los medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos.

Actualmente, los asociados de AELMHU son Alexion AstraZeneca Rare Disease, Alnylam, AMRYT Pharma, Biomarín, Chiesi, CSL Behring, Ferrer, GenSight Biologics, Insméd, Ipsen, Jazz Pharmaceuticals, Kyowa Kirin, Novartis, PTC Therapeutics, Recordati Rare Diseases, Sanofi, SOBI, Takeda, UCB, Ultragenyx y Vertex Pharmaceuticals.