

Memoria
ANUAL
2020
aeImhu



Índice

CARTA DEL PRESIDENTE

NOVEDADES EN LOS ÓRGANOS DE GOBIERNO

Asamblea
Junta Directiva
Dirección Ejecutiva

PROYECTOS

Informes de Acceso
Estudio FinMHU
Grupos de Trabajo
Participación Pública
Eventos

PLAN ESTRATÉGICO 2020-2022

COMUNICACIÓN

Prensa
Digital

Carta del Presidente

2020 fue el año de los cambios. Mientras una pandemia global ponía en jaque a las estructuras sociales, sanitarias y económicas a lo largo y ancho del mundo, a punto de cumplir nuestros primeros diez años de historia, en AELMHU asumíamos el reto de dar el paso definitivo hacia la transformación.

Como director general de Alnylam en España, tomé las riendas de la asociación a mediados de año, y lo hice de la mano de una nueva Junta directiva que asumía el firme compromiso de dar mayor visibilidad a las enfermedades minoritarias, poniendo el foco sobre el valor menos conocido de los medicamentos huérfanos y la importancia de todas nuestras empresas asociadas, las cuales comparten un perfil altamente innovador que ha resultado más relevante que nunca durante los momentos más duros del año.

Ante semejantes retos, era el momento de emprender una nueva tarea: incorporar a nuestros trabajos nuevas perspectivas como las terapias avanzadas y la medicina personalizada e incrementar la participación de las compañías en la actividad de AELMHU, mediante los grupos de trabajo y el establecimiento de dinámicas participativas, que han hecho del empuje de esta asociación el verdadero afán de la suma de esfuerzos de todos sus miembros.

El objetivo era claro: la lucha contra la pandemia no podía olvidar a las enfermedades raras. El esfuerzo de todos los agentes que estamos implicados en el abordaje de estas patologías nos obligaba a recordar que estos pacientes representan un colectivo de especial vulnerabilidad.

España siempre ha ocupado una posición de liderazgo en investigación clínica a nivel internacional. Por eso, la pandemia ha fortalecido el compromiso de la sociedad española con la garantía de la salud pública demostrando, claramente, el impacto directo que la innovación farmacéutica tiene en la vida de todos.

En definitiva, 2020 fue un año decisivo para que nuestra Asociación se posicionara como el agente transformador de la realidad del acceso de los medicamentos huérfanos en nuestro país, y eso nos anima a seguir trabajando para que todos juntos -la Administración, la industria, la comunidad científica y los pacientes-, logremos que nadie que padezca una enfermedad rara vuelva a sentirse huérfano en España.

Jorge Capapey
Presidente de AELMHU

Novedades en los Órganos de Gobierno

2020 FUE EL AÑO DE LA TRANSFORMACIÓN DE AELMHU Y ELLO TUVO REFLEJO EN TODAS SUS ESTRUCTURAS DIRECTIVAS Y DE GOBIERNO.

CAMBIOS EN LA ASAMBLEA

AELMHU creció con cuatro nuevas compañías. **AMRYT PHARMA, AVEIXIS, GW PHARMACEUTICALS Y ULTRAGENYX** se incorporaron a la asociación a lo largo de 2020.



Todas estas compañías pertenecen al sector farmacéutico y están dedicadas al ámbito de la investigación y desarrollo de los MM.HH. para el beneficio de las personas afectadas con enfermedades minoritarias.

Con estas cuatro nuevas incorporaciones, AELMHU fortaleció su representatividad al agrupar a 19 laboratorios especializados en la investigación de terapias y medicamentos huérfanos para pacientes con enfermedades minoritarias en España.



AMRYT Pharma es una compañía biofarmacéutica comercializadora y desarrolladora de nuevos tratamientos innovadores, con especial enfoque en tres áreas terapéuticas: los síndromes Lipodistroficos, la Hipercolesterolemia Familiar Homocigota y la Epidermólisis Bullosa.



AveXis es una compañía farmacéutica enfocada en romper barreras y encontrar respuestas a preguntas difíciles, habiendo desarrollado una plataforma de terapia génica para el tratamiento de enfermedades genéticas raras neurodegenerativas y con riesgo vital, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

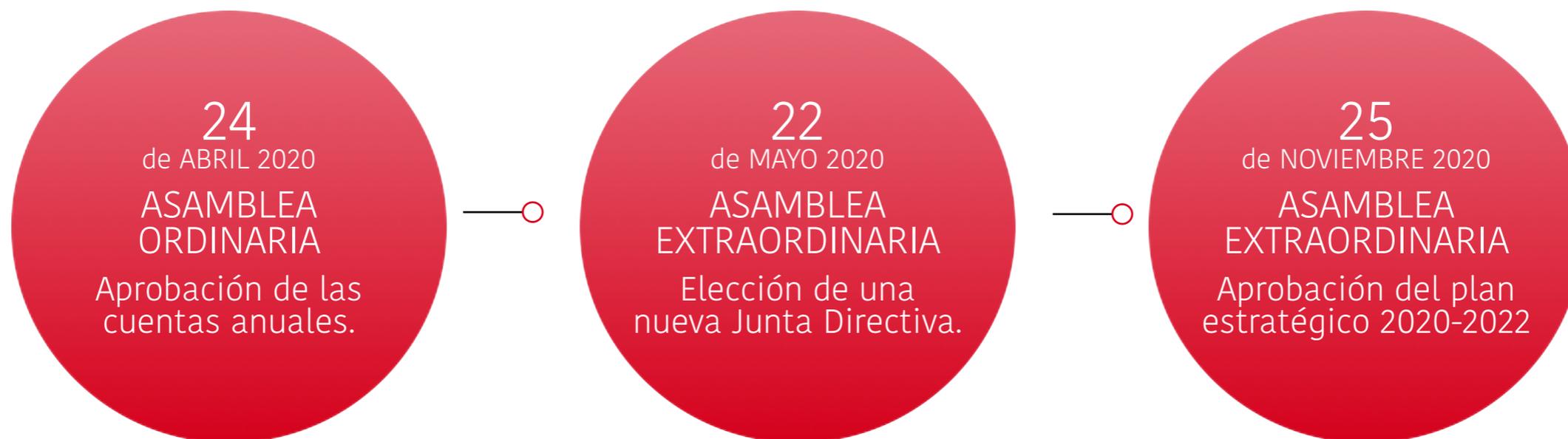


La misión de **GW Pharmaceuticals** se centra en ayudar a los pacientes con afecciones graves y necesidades médicas no cubiertas, mediante el desarrollo y el suministro de medicamentos derivados del cannabis y rigurosamente probados.



Fundada en 2010, **Ultragenyx** es una compañía biofarmacéutica, comprometida con la innovación en el campo del tratamiento de enfermedades raras y ultra-raras, habiéndose especializado en enfermedades genéticas graves y debilitantes.

A LO LARGO DE 2020, SE CELEBRARON TRES ASAMBLEAS DE
AELMHU:



CAMBIOS EN LA JUNTA DIRECTIVA

A lo largo de este ejercicio se produjeron, también, varios cambios en la Junta Directiva de la Asociación.

Aurora Berra, directora general de Sobi en España y Portugal dio paso a **Jorge Capapey**, director general de Alnylam en España, como nuevo presidente de AELMHU.

Asimismo, le acompañaron en la Junta tres vicepresidencias, asumidas por **Leticia Beleta**, directora general de Alexion en España, **María José Sánchez**, directora general de CSL Behring en España y Portugal, y **David Moreno**, director general de PTC Therapeutics en España.



**Aurora
Berra**



**Jorge
Capapey**



**Leticia
Beleta**



**María José
Sánchez**



**David
Moreno**

La nueva dirección estaba compuesta por **profesionales con amplia experiencia en el área de las enfermedades minoritarias y que representaban a empresas altamente innovadoras** centradas en el desarrollo de tratamientos para necesidades médicas no cubiertas de estas enfermedades, orientados a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

El presidente de la asociación, Jorge Capapey, quiso destacar al inicio de su mandato la situación compleja en la que se encontraba la sanidad española tras la crisis del COVID-19, resaltando que **uno de los principales retos de AELMHU sería trabajar para conseguir que el cuidado de los pacientes con estas patologías no se viese impactado de forma negativa.**

CAMBIOS EN LA DIRECCIÓN EJECUTIVA



**Rosabel
 Arce**



**Marian
 Corral**

Como colofón a los cambios anteriores, AELMHU optó también por la renovación de su Dirección Ejecutiva en 2020, con la elección de **Marian Corral**, que tomó el testigo de **Rosabel Arce**, como directora ejecutiva.

Con amplia experiencia en gestión de asociaciones y fundaciones, Marian Corral inició su andadura con el objetivo dar un nuevo impulso a la organización poniendo en valor los medicamentos huérfanos y las terapias avanzadas desde una perspectiva colaborativa y transparente.



Desde su nueva posición, Marian Corral asumió los retos determinados por la nueva junta directiva que presidía Jorge Capapey. Entre estos, **dar un impulso a las estrategias que pusieran de relevancia el alto valor que aportan los MM.HH.** a pacientes con patologías minoritarias y a sus cuidadores, así como la consecución de **acceso a nuevas terapias, necesarias para cubrir las carencias terapéuticas** presentes en este campo en el corto plazo y en condiciones de equidad en todo el territorio español.

Proyectos

INFORMES DE ACCESO

Uno de los principales objetivos de AELMHU desde el inicio de su andadura ha sido el de convertirse en **referencia de datos e información sobre la realidad de los MM.HH.** en España, a través del análisis de la información disponible sobre este tipo de productos en las diferentes fuentes oficiales públicas.

Informes de acceso

Con este análisis, la Asociación **quiere generar elementos e indicadores de referencia** para evaluar el proceso de aprobación y financiación en su conjunto y contribuir así al objetivo común de mejorar y agilizar la disponibilidad de la innovación farmacéutica para todos los pacientes con EE.RR. en España.

De este objetivo nació la creación de los Informes de Acceso AELMHU, que ya se han convertido en una referencia en nuestro país, y que ofrece un **análisis comparativo del estado de los productos con nombre comercial y designación huérfana positiva por parte de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA, por sus siglas en inglés).**

También evalúan el procedimiento seguido por esos medicamentos al llegar a España, desde la asignación de código nacional (CN) por parte de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), hasta su financiación pública, durante el último año.

EN 2020 SE REALIZARON 3 INFORMES DE ACCESO:

Solo el 52% (53 de 103) de los MMHH aprobados en la UE estaban comercializados.

52%

91%

01
INFOGRAFÍA
ANUAL DE
ACCESO
2019

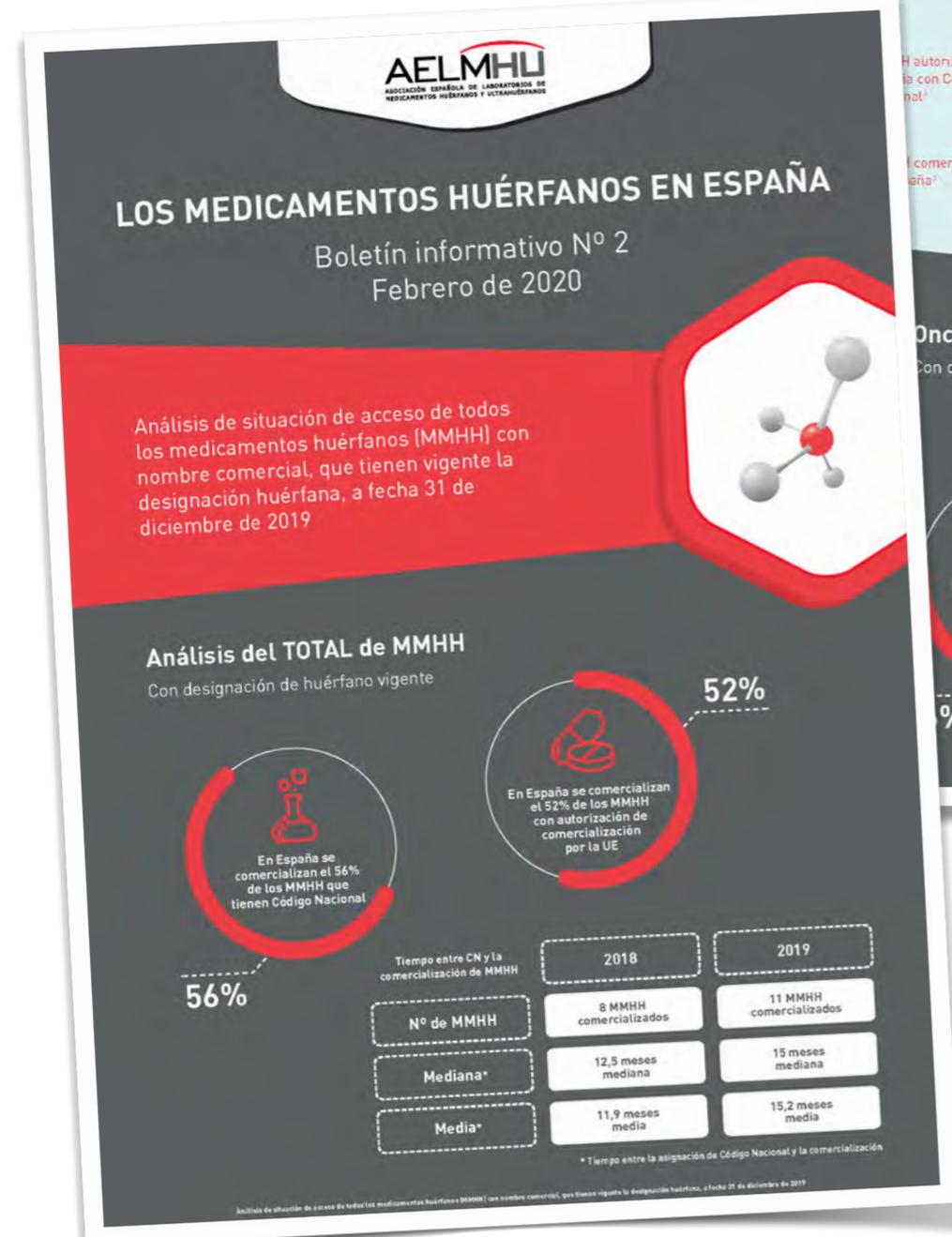
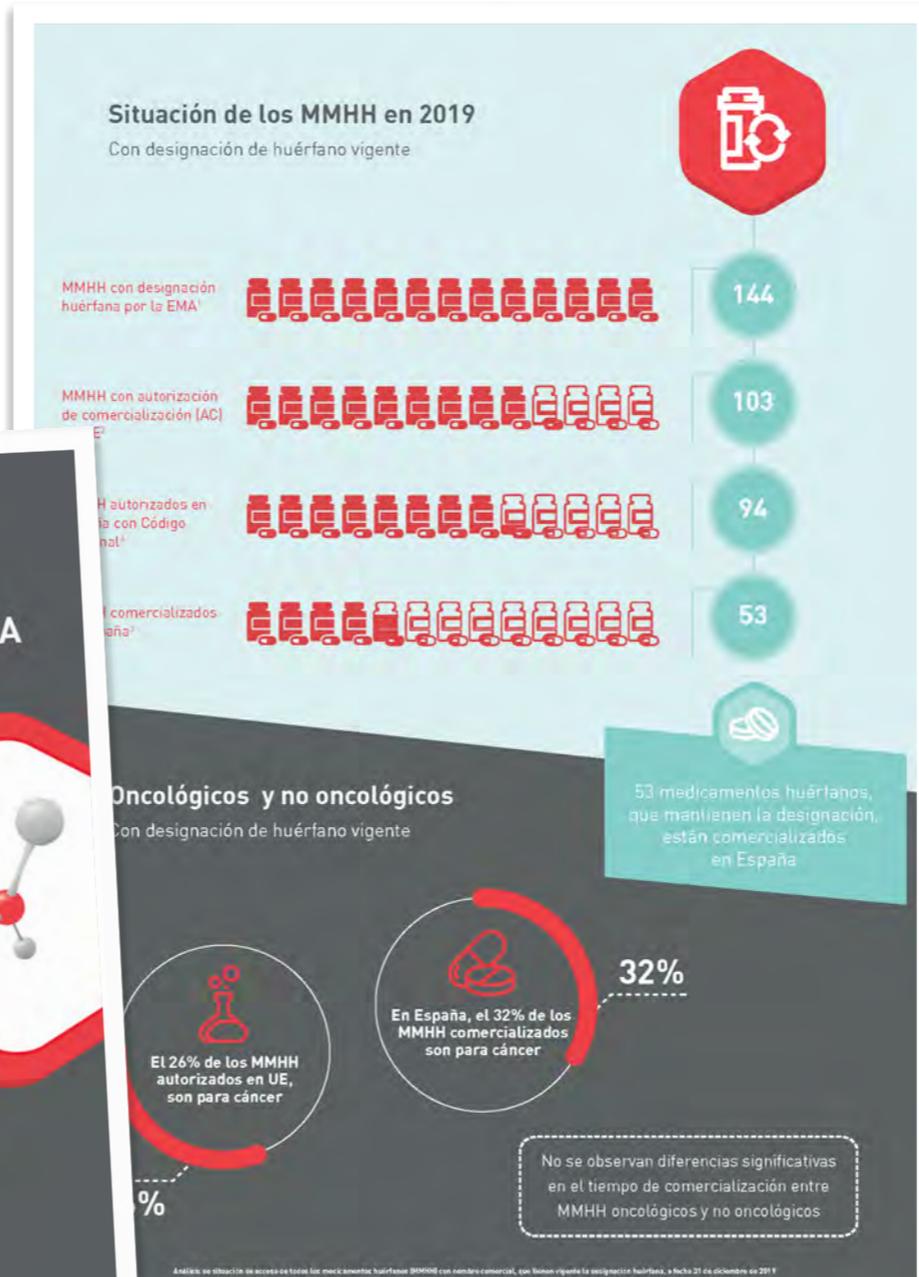
56%

20%

Solicitaron CN el 91% (94 de 103) de los MMHH autorizados para su comercialización en la EU.

Solo se comercializó el 56% (53 de 94) de los MM.HH. que obtienen Código Nacional.

En 2019 se comercializaron más MM.HH. (10) que en 2018 (8), pero el tiempo transcurrido desde la asignación de Código Nacional y la comercialización efectiva se vio incrementado un 20% situándose en 15 meses de mediana frente a 2018.



MMHH EN ESPAÑA

El 52% (53 de 103) de los MMHH aprobados en UE están comercializados. En España, el 91% (94 de 103) de los MMHH autorizados para su comercialización en EU.

En España se comercializa el 56% (53 de 94) de los MMHH que obtienen Código Nacional.

ONCOLÓGICOS Y NO ONCOLÓGICOS

En España, el 26% de los MMHH autorizados son oncológicos. En España, el 32% de los MMHH comercializados son oncológicos. En 2019 no se observan diferencias significativas en el tiempo de comercialización entre el Código Nacional y la comercialización de los MMHH oncológicos y los no oncológicos.

COMERCIALIZACIÓN DE MMHH

En España se han comercializado más MMHH (10) que en 2018 (8), sin embargo, el tiempo transcurrido desde la asignación de Código Nacional y la comercialización efectiva se ha visto incrementada un 20% situándose en 15 meses mediana frente a 2018.

- designación huérfana positiva de la Agencia Europea del Medicamento:
- Registro Comunitario de Medicamentos Huérfanos:
http://ec.europa.eu/health/documents/community-register/html/reg_od_act.htm?sort=alpha
 - Medicamentos Huérfanos autorizados por la AEMPS:
<https://cima.aemps.es/cima/publico/home.html>
 - Base de Datos de Información Sanitaria, Bot PLUS:
<https://botplusweb.portalfarma.com/>
- Documento elaborado por Lasker en base al análisis realizado por BioInnova Consulting
- Análisis de situación de acceso de todos los medicamentos huérfanos (MMHH) con nombre comercial, que tienen vigente la designación huérfana, a fecha 31 de diciembre de 2019



Solo el 48% de los **MM.HH. aprobados en la UE** estaban disponibles en España (52 de 108).

88%

El 88% de los **MM.HH. autorizados para su comercialización** en la UE solicitaron CN (96 de 108).

48%

03
INFOGRAFÍA
CUATRIMESTRAL
DE ACCESO
AGOSTO
2020

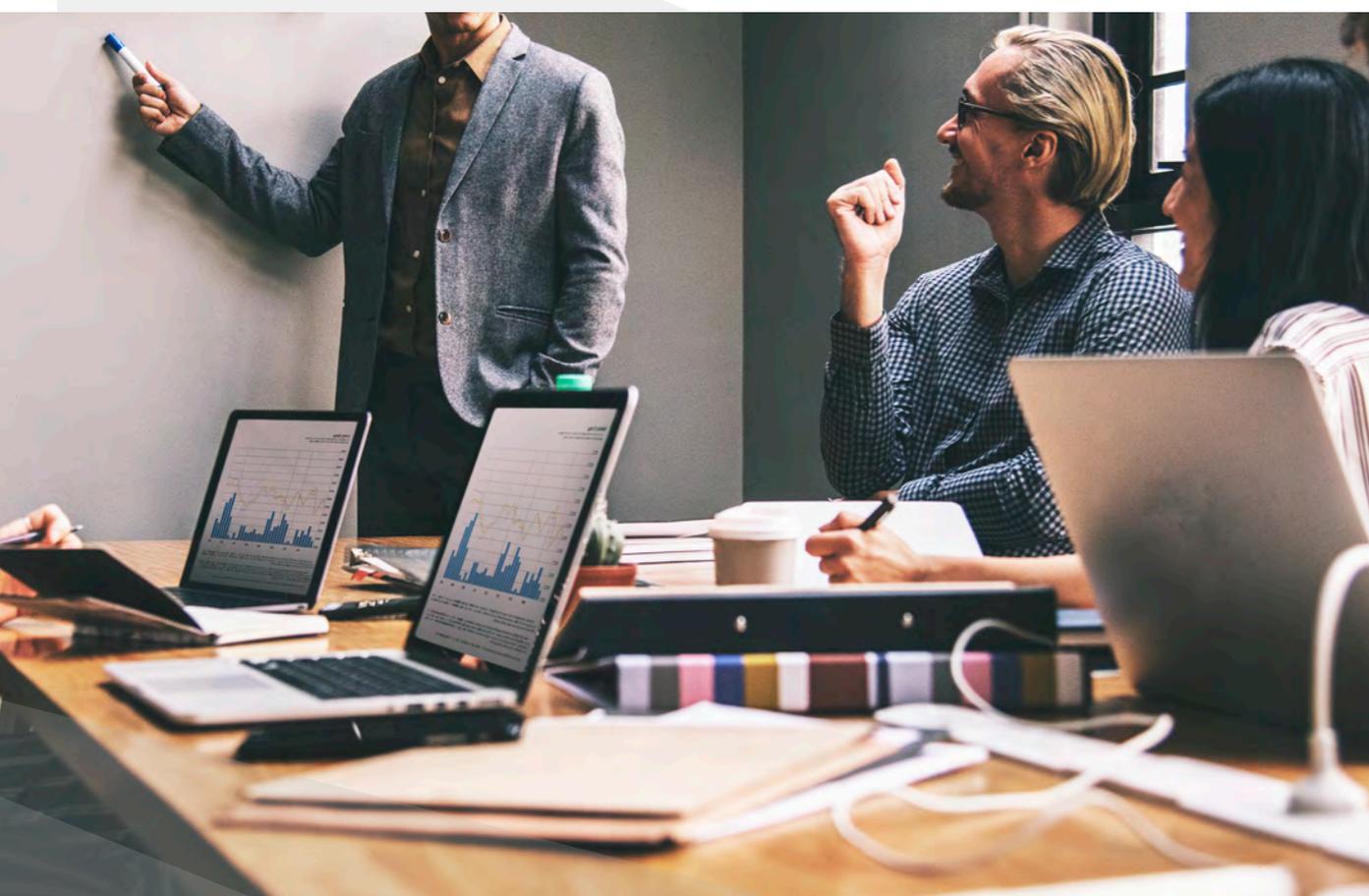
En España, **se comercializó** el 54% de los MM.HH. con CN (52 de 96).

54%

El **tiempo de aprobación de precio y reembolso** se situó en 13 meses de media.

13
meses

ESTUDIO FINMU-MCDA



AELMHU colaboró con Pharmacoeconomics & Outcomes Research Iberia (PORIB) en la realización de un estudio que permitió establecer una serie de criterios para valorar la financiación de medicamentos huérfanos, considerando las preferencias de varios expertos involucrados en el ámbito de las EE.RR. **El proyecto se desarrolló en tres fases, partiendo de una selección de 13 criterios de financiación potencialmente relevantes.**

El informe de conclusiones evidenció que los medicamentos huérfanos presentaban grandes desafíos de cara a su financiación y acceso posterior a los pacientes, siendo necesario establecer con claridad, transparencia y de forma estructurada qué criterios se debían seguir a la hora de evaluar estos medicamentos y que involucrasen a todos los agentes implicados en la toma de decisiones.

En el estudio participó un equipo multidisciplinar de 28 expertos con gran relevancia en el ámbito de las EE.RR. y la evaluación de MM.HH., entre los que se encontraban Encarnación Cruz, presidenta de BioSim y exdirectora general de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia; Francesc Palau, jefe de Servicio de Medicina Genética y director del Instituto Pediátrico de EE.RR. del Hospital Sant Joan de Déu; Olga Delgado, jefa de Servicio de Farmacia del Hospital Son Espases; Miguel Ángel Calleja, jefe de Servicio de Farmacia del Hospital Virgen Macarena; Maria Queralt Gorgas, directora del Servicio de Farmacia del Hospital Vall d'Hebron; Jaime Espín, profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública; Jorge Mestre, consultor independiente en Economía de la Salud y Alba Ancochea, directora gerente de FEDER.

Los expertos aportaron sus reflexiones respecto a la situación de pandemia. Francesc Palau manifestó que “en el manejo clínico de los pacientes con EE.RR., los dos aspectos fundamentales son el diagnóstico y el tratamiento”.

Por parte de FEDER, su directora gerente, Alba Ancochea, recordó que **“se estima que sólo el 5% de las más de 6.000 EE.RR. identificadas en todo el mundo cuentan con tratamiento”**. A esta realidad, se juntaban los retos en el acceso a los tratamientos existentes, algo que los expertos de farmacia hospitalaria destacaban. María Queralt Gorgas reiteró que “uno de los mayores retos a los que se enfrentan los pacientes con EE.RR. es la disponibilidad de tratamientos” y Miguel Ángel Calleja insistió en la necesidad de “priorizar y facilitar la incorporación de este tipo de medicamentos por las necesidades especiales de los pacientes”.

Para facilitar el acceso a estos tratamientos, los economistas Jorge Mestre y Jaime Espín, sugirieron **“implementar modelos de precio y financiación flexibles, para generar más evidencia en la práctica clínica y reducir la incertidumbre”**. Por su parte, Encarnación Cruz comentó que “el uso de metodologías de análisis de decisión multicriterio puede ser una herramienta de utilidad” a la hora de tomar decisiones sobre la financiación de medicamentos huérfanos.



Los resultados del estudio FINMHU se presentaron en el 65 Congreso Nacional de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y en el congreso europeo 2020 (ISPOR). Una de sus principales conclusiones fue que **factores como la calidad de vida del paciente, la gravedad de la enfermedad rara, la existencia de alternativas terapéuticas o la capacidad de cada terapia para evitar costes asociados, deben incrementar su importancia en la toma de decisiones sobre financiación** de este tipo de medicamentos.

GRUPOS DE TRABAJO

DESDE AELMHU SE CREARON 5 GRUPOS DE TRABAJO PARA DINAMIZAR LA ASOCIACIÓN E INVOLUCRAR A LOS ASOCIADOS EN LOS PROYECTOS ASOCIATIVOS. ADEMÁS, SE QUISO DAR UN NUEVO IMPULSO CON EL FIN DE PROPONER SOLUCIONES ANTE EL MINISTERIO DE SANIDAD CON POSIBLES MEJORAS DENTRO DEL SECTOR, PARA LO QUE SE CREÓ UN PROYECTO ESPECÍFICO Y TRANSVERSAL A ESTOS GRUPOS.

OBJETIVOS

El objetivo de los grupos de trabajo de AELMHU es **actualizar los mensajes y el posicionamiento de la Asociación en función de los desarrollos políticos e institucionales que se vayan produciendo.**

Además, sobre la base de estas actualizaciones, se han ido desarrollando los documentos de apoyo necesarios de cara a futuras reuniones y actualizando, en la medida de lo posible, la propuesta de recomendaciones de la Asociación.





Acceso Temprano

participación de **8** compañías

Generar un marco de debate sobre los principales retos, dificultades del acceso temprano en España y generar propuestas para mejorarlo.

Terapias avanzadas

participación de **6** compañías

Compartir información, experiencia y conocimiento en torno a los medicamentos huérfanos más innovadores.

Asuntos políticos y Agenda Legislativa

participación de **7** compañías

Para reforzar el trabajo legislativo e institucional de la asociación, contribuyendo a definir su posición en las cuestiones identificadas como prioritarias por ser de relevancia en la agenda política y/o de interés común por parte de los miembros.

Co-creación con PAGs

participación de **8** compañías

Dar a conocer la labor de AELMHU a las organizaciones que trabajan en la defensa de los pacientes y generar sinergias entre las organizaciones.

Proceso de Precio y Reembolso

participación de **12** compañías

Generar planteamientos y propuestas para mejorar los procedimientos de precio y reembolso de los MM.HH. en nuestro país.

PARTICIPACIÓN PÚBLICA

AELMHU COLABORÓ EN TRES CONSULTAS PÚBLICAS PREVIAS. EN ELLAS, LOS OBJETIVOS FUERON ENTRE OTROS:

OBJETIVOS

01

Difundir el conocimiento de las EE.RR. y los MM.HH. en España ante la comunidad médica y científica, las autoridades, representantes políticos, las asociaciones de pacientes y sociedad en general para la mejora del diagnóstico y del tratamiento de las EE.RR.

02

Defender la mejor y mayor accesibilidad para el paciente y las entidades sanitarias de MM.HH.

03

Garantizar la equidad en el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con EE.RR.



CONSULTAS

01

SOBRE EL ANTEPROYECTO DE LEY DE MEDIDAS PARA LA EQUIDAD, UNIVERSALIDAD Y COHESIÓN DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD.

Nacional

De las cuatro temáticas incluidas en el anteproyecto de ley, la más relevante desde la óptica de las EE.RR., era la consistente en fortalecer la cohesión y equidad en el SNS facilitando la viabilidad de desarrollo reglamentario del Fondo de Garantía Asistencial (FOGA).

02

SOBRE EL PROYECTO DE REAL DECRETO POR EL QUE SE REGULA LA DISPONIBILIDAD DE MEDICAMENTOS EN SITUACIONES ESPECIALES.

Nacional

Desde AELMHU compartimos con el Ministerio de Sanidad y la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios que el Real Decreto 1015/2009, de 19 de junio, ha supuesto un hito en el acceso a los medicamentos en situaciones especiales por el grado de desarrollo normativo alcanzado y garantizar un mayor acceso a los pacientes con EE.RR., mejorando su calidad de vida.

Internacional

Desde AELMHU consideramos que el Reglamento 141/2000 y el Reglamento 1901/2006, han contribuido a mejorar la calidad de vida de los pacientes con EE.RR.

03

SOBRE LA REVISIÓN DE LOS REGLAMENTOS DE MM.HH. Y USO PEDIÁTRICO.

PARTICIPACIÓN DE AELMHU EN EVENTOS DEL SECTOR

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 EE.RR.



POR ELLO, Y PARA OTORGAR A LA ASOCIACIÓN UNA REPERCUSIÓN A NIVEL NACIONAL, DESDE AELMHU SE PARTICIPÓ EN VARIOS EVENTOS DONDE SE TRATARON ENTRE OTROS:

28 de octubre de 2020: Jornada Designación, desarrollo y Acceso de Medicamentos Huérfanos

El CIBERER y la Plataforma Malalties Minoritàries organizaron la jornada “Designación, desarrollo y acceso de medicamentos huérfanos” el 28 de octubre. La jornada, que se celebró online, estuvo dirigida a profesionales, investigadores y representantes de pacientes. En la jornada participaron entre otros, Jorge Capapey, presidente de AELMHU.

28 de octubre de 2020: Jornada Designación, desarrollo y Acceso de Medicamentos Huérfanos

El reto de ALIBER fue consolidar este marco formativo en su octava edición y que los valores que la definieron en el año 2013 para dar forma a esta Alianza, siguieran estando muy presentes. Para ello se propuso compartir conocimiento, buenas prácticas, intercambiar las experiencias de los diferentes profesionales e investigadores de los diferentes países de Iberoamérica y buscar soluciones y respuestas a las necesidades que plantean las personas y familias que conviven con estas Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.

4 de noviembre de 2020: I Conferencia Foresight 2030

Jorge Capapey y Marian Corral participaron en I Conferencia Foresight 2030, una sesión donde especialistas y pacientes pusieron en común su experiencia en la materia estableciendo más de 30 propuestas que pudieron elevar al Ministerio de Sanidad para definir el futuro de estas patologías en la próxima década. Más de 100 personas formaron parte de este encuentro y articularon estas propuestas en torno a 5 ejes: atención integral, medicina personalizada, redes europeas de referencia, tratamiento farmacoterapéutico y salud digital en la era post COVID-19.

24 de noviembre de 2020: XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras

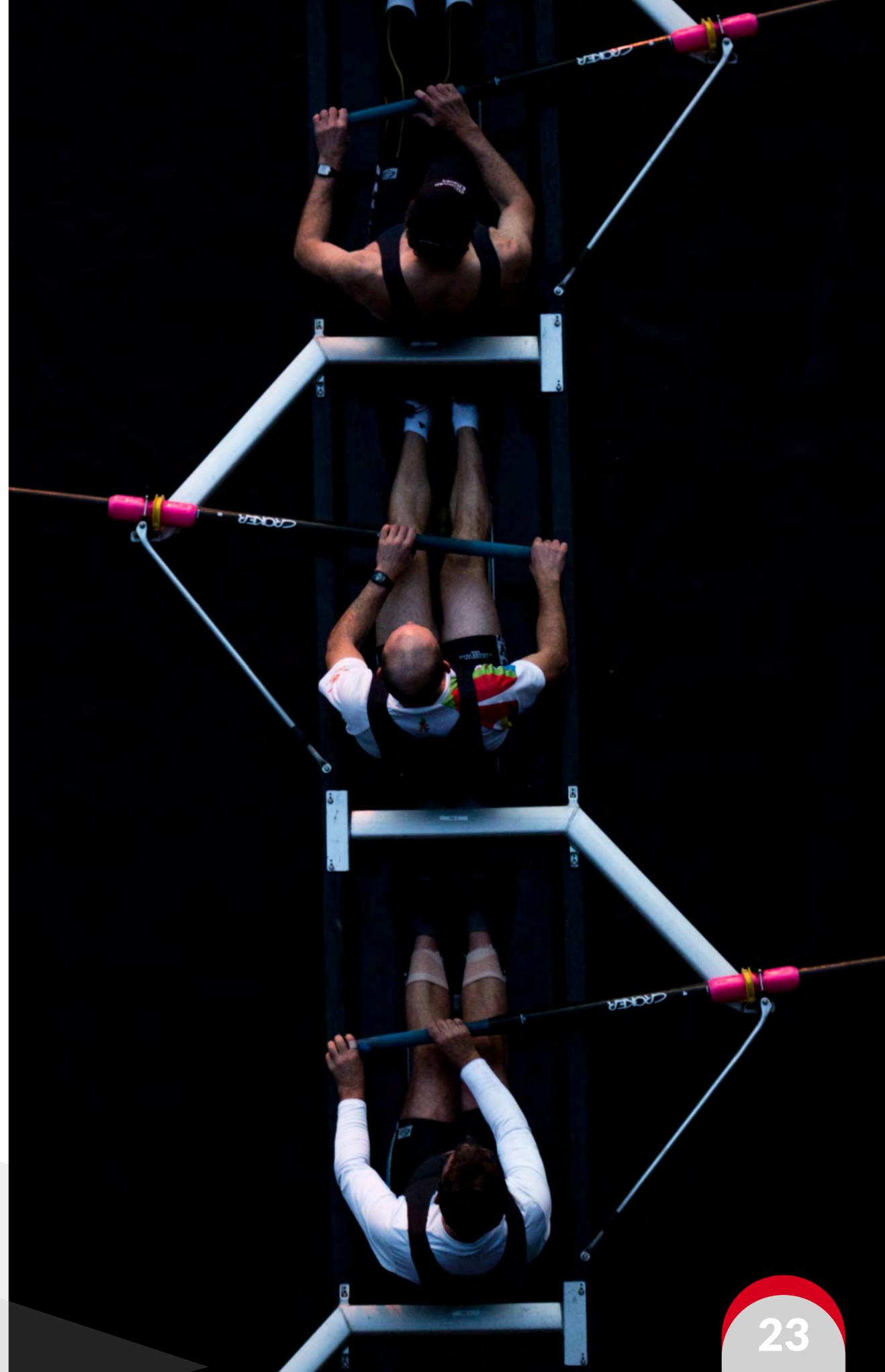
XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM). Fue un foro formativo sobre patologías poco frecuentes, que se llevó a cabo del 24 al 26 de noviembre de manera virtual. Contó con más de mil inscritos de veinte países diferentes y medio centenar de ponentes que durante tres días abordaron aspectos de interés en torno a las EE.RR. en áreas como el diagnóstico, la investigación, los MM.HH. , humanización o buenas prácticas.

26 de noviembre de 2020: “Una Hoja de Ruta para las Enfermedades Raras: propuestas de consenso para la sanidad”

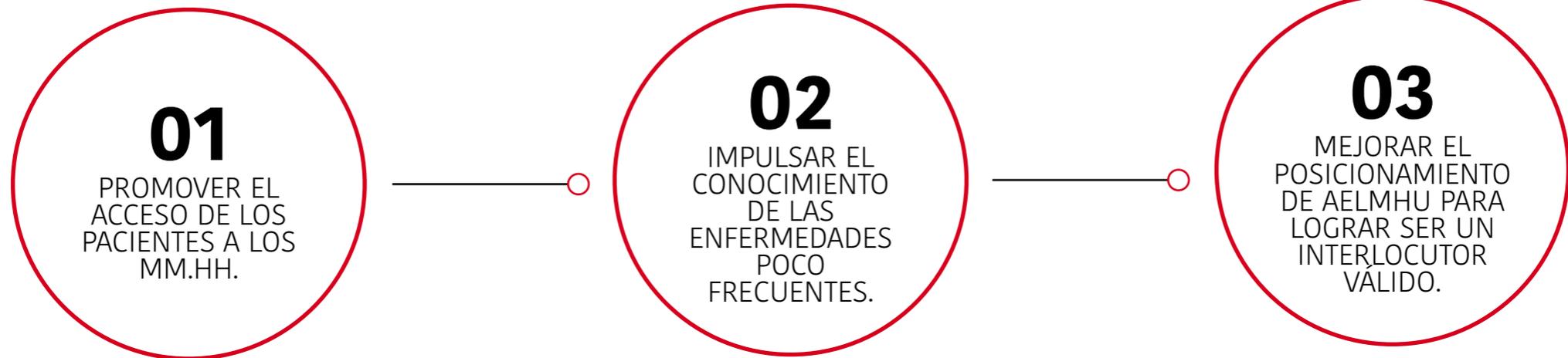
Un evento organizado con el apoyo de la farmacéutica Takeda, en el que numerosas entidades del sector, expertos y representantes se reunieron para exponer los retos causados por la pandemia. Participaron Alba Ancochea, directora de FEDER; Marian Corral, directora ejecutiva de AELMHU; Monserrat Morales, coordinadora de la Unidad de Enfermedades Metabólicas Congénitas y otras enfermedades minoritarias del Hospital 12 de Octubre (Madrid); José Luis Poveda, coordinador del grupo Orphar-SEFH de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria y diversos portavoces políticos. Los expertos señalaron la falta de información y las barreras de acceso a los cuidados como los desafíos más grandes a los que se enfrentan estas patologías.

Plan estratégico 2020-22

COMO PARTE DE SU PROCESO DE TRANSFORMACIÓN GENERAL, AELMHU APOSTÓ POR DISEÑAR SU EVOLUCIÓN ESTRATÉGICA, CON TRES OBJETIVOS CLAVES PARA EL BIENIO 2020-2022 Y SEGUIR CONTRIBUYENDO EN LA MEJORA DE LA SITUACIÓN DE LAS PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES, IMPULSANDO EL CONOCIMIENTO DE SUS PATOLOGÍAS Y EL RECONOCIMIENTO DEL VALOR TERAPÉUTICO Y SOCIAL DE LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS.



OBJETIVOS



01

PROMOVER EL ACCESO DE LOS PACIENTES A LOS MM.HH.

Trabajando con la administración a favor de la incorporación de la innovación y del reconocimiento de la especificidad de las enfermedades minoritarias. España fue uno de los primeros países europeos en aprobar un Plan o Estrategia específica para EE.RR., por ello, AELMHU quería seguir colaborando con la administración de cara a mejorar el acceso de los pacientes a los medicamentos.

02

IMPULSAR EL CONOCIMIENTO DE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES.

Y el reconocimiento del valor terapéutico de los MM.HH. generando acciones y comunicaciones dirigidas a todos los stakeholders. Con la colaboración de nuestros asociados, AELMHU pretendía seguir aumentando la notoriedad de la asociación en eventos del sector.

ADEMÁS, DESDE LA ASOCIACIÓN NOS PROPUSIMOS AUMENTAR LA REPRESENTATIVIDAD DE LA ORGANIZACIÓN, SIENDO MÁS SOSTENIBLES Y TRANSPARENTES, REFORZANDO NUESTRA GOBERNANZA.

03

MEJORAR EL POSICIONAMIENTO DE AELMHU PARA LOGRAR SER UN INTERLOCUTOR VÁLIDO.

Dentro y fuera del sector farmacéutico, sobre enfermedades poco frecuentes, incrementando la visibilidad de sus acciones y creando nuevas sinergias con otros actores implicados.

Comunicación

AELMHU MANTUVO UNA PRESENCIA ACTIVA EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN CON LA PUBLICACIÓN DE VARIAS NOTICIAS DE INTERÉS, ASÍ COMO VARIAS ENTREVISTAS.

PRENSA

Destacaron las notas de prensa sobre el Día Mundial de las EE.RR., donde AELMHU hizo balance de los procesos de aprobación y comercialización de los MM.HH. en la Unión Europea y España durante 2019.

Tuvo gran repercusión la nota de prensa sobre la protección que pedía AELMHU a las autoridades sanitarias durante la desescalada del Covid para los pacientes con EE.RR.

Además, se enviaron tres notas de prensa más sobre los cambios en la Junta y en la Dirección ejecutiva a lo largo del 2020, así como las nuevas empresas que empezaron a colaborar con la asociación.



NOTAS DE PRENSA

ENTREVISTAS

REPERCUSIÓN EN MEDIOS

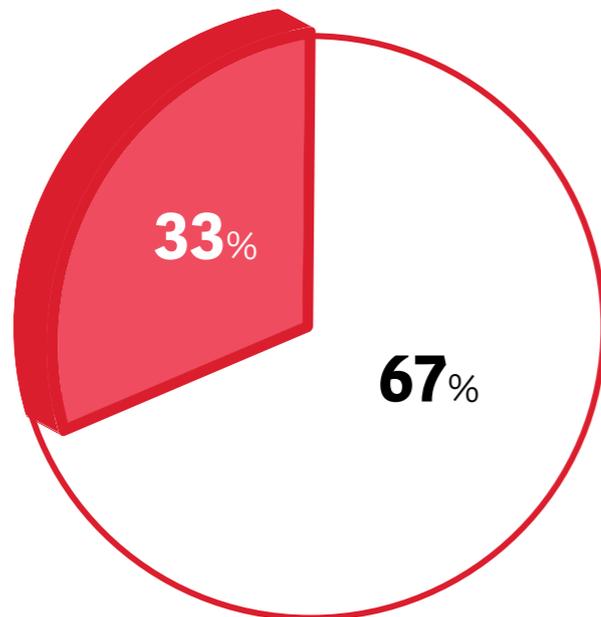
- En 2020, se enviaron 5 Notas de Prensa y se realizaron 3 entrevistas con medios clave del sector económico y farmacéutico.
- Las notas de prensa generaron un total de 61 artículos en 25 medios de comunicación.
- El 71% de los artículos se publicaron en medios especializados. Entre ellos, el 64% son medios especializados en salud y el 7% en economía.
- El 93% se publicaron en prensa digital y el 7% en prensa impresa.
- Se realizaron 3 entrevistas para **Cinco Días, Diario Médico, y El Global.**
- [El Global](#) es el medio especializado en salud que más ha difundido la información de la Asociación, con **8 artículos**.
- [El Economista](#) es el medio especializado en economía que más ha compartido la información de la Asociación, con **5 artículos**.
- [Vozpopuli](#) es el medio generalista que más veces ha publicado la información de la Asociación, con **3 artículos**.
- [Europa Press](#) (Infosalus) y [Servimedia](#) compartieron cada una dos de las **cinco notas de prensa** enviadas en 2020.

PRICIPALES IMPACTOS EN PRENSA

IMPACTOS POR NÚMERO DE PÚBLICO

Público consumidor:
Impactos: 20
33%

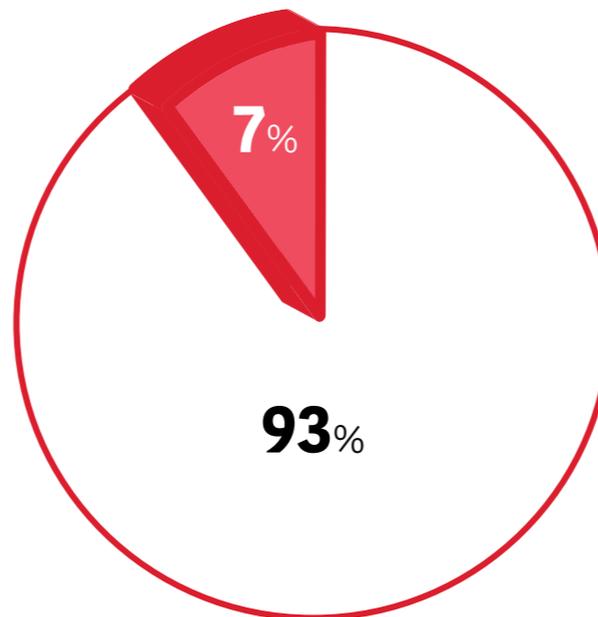
Público trade:
impactos 41
67%



FORMATOS

Formato Digital:
Impactos: 57
93%

Formato Impreso:
impactos 4
7%



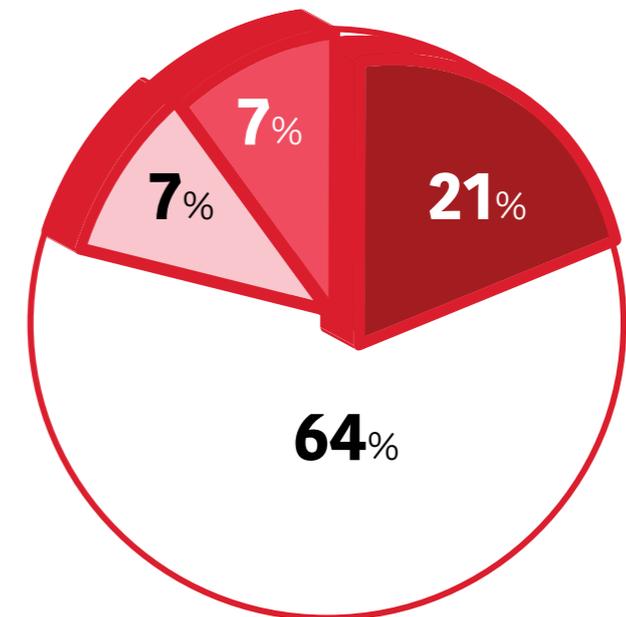
TIPO DE MEDIO

Medio generalista:
Impactos: 13
21%

Medio especializado:
impactos 39
64%

Agencias:
Impactos: 5
7%

Medio económico:
impactos 4
7%



RESUMEN TOTAL 2020

APARICIONES EN PRENSA



DIGITAL



Twitter es la red con mayor difusión y conexión con medios, por lo que era la red idónea para reforzar vínculos con medios y periodistas. Además, era la red social con mayor generación de conversación, por lo que nos permitía darnos a conocer entre los grupos de interés.



LinkedIn, por su parte, es una red más profesional, en la que se trabajó el posicionamiento y refuerzo de la notoriedad de AELMHU en el sector.

AELMHU ha mantenido una presencia activa en **Twitter** desde octubre de 2017, y en **LinkedIn** desde abril de 2019. Desde su creación, la presencia digital de AELMHU respondía a tres objetivos principales:

OBJETIVOS

01

Aumentar la visibilidad y notoriedad de la asociación en territorios afines.

02

Generar interacción y conversación con grupos de interés.

03

Crear conversaciones relevantes para la asociación: difusión de informes/ documentos elaborados por AELMHU, contactos relevantes para la asociación, etc.

LOGROS EN EL CAMPO DIGITAL



Durante el año 2020, AELMHU generó **más de 3,5 millones de impresiones** en sus perfiles sociales, un 30% más que en el año 2019.

+30%



Desde el inicio del 2020, el perfil de AELMHU en Twitter **creció en más de 2.900 seguidores**, un 125% más que en 2019, gracias a los contenidos publicados y a la inversión en campañas de seguidores.

+125%

Desde el inicio del 2020, el perfil de AELMHU en Twitter generó **más de 21.000 interacciones**, un 62% más que en 2019, gracias a los contenidos publicados.

+62%

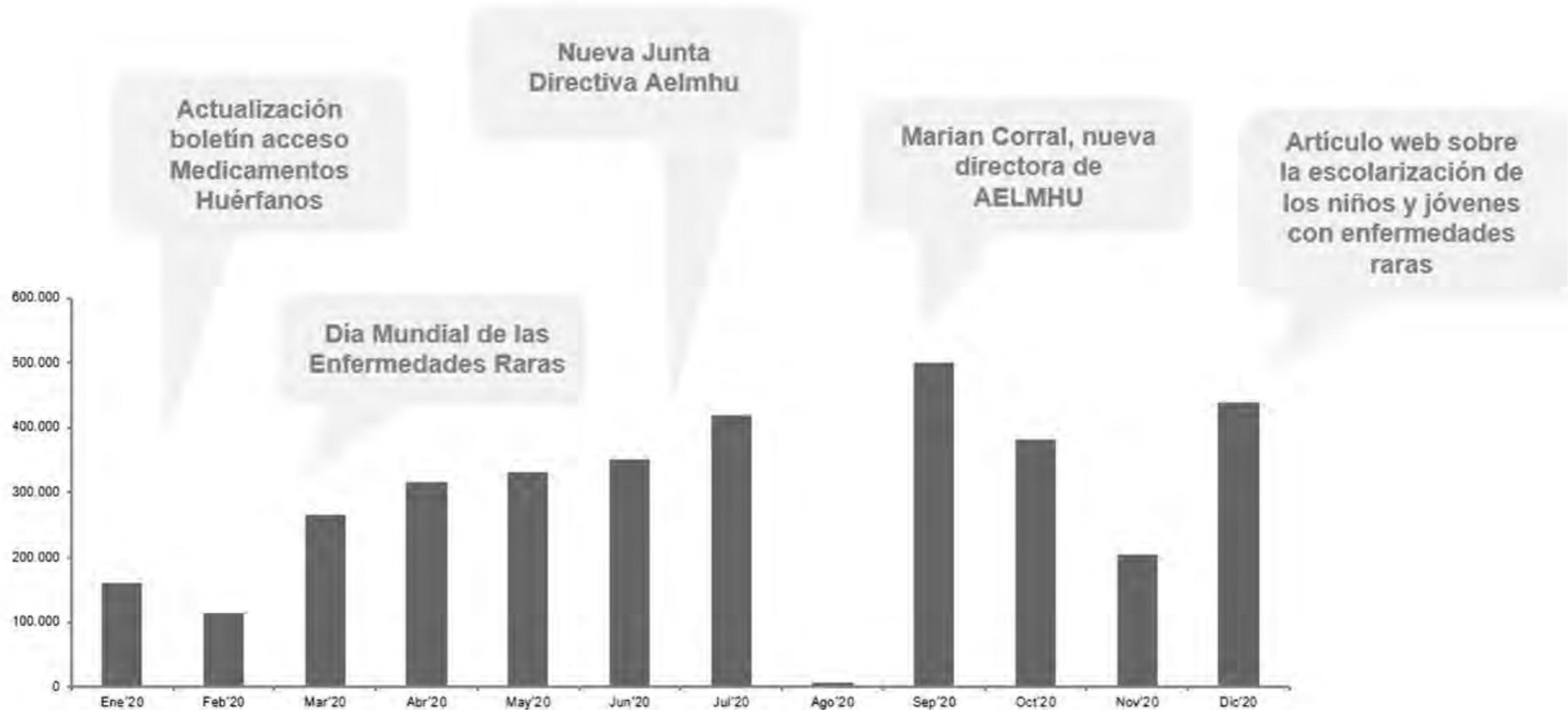


En LinkedIn, AELMHU **consiguió 598 seguidores**, un 170% más que en el 2019.

+170%



La conversación de AELMHU durante el año 2020 ha reflejado los siguientes picos de alcance:



Nuestro AGRADECIMIENTO

Todo esto no habría sido posible sin el apoyo, compromiso e implicación de nuestros asociados*:
¡Muchas gracias!



Memoria
ANUAL
2020
aelmhu