

PREMIOS AELMHU

IV edición de los Premios de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos

El Hospital San Joan de Déu de Barcelona, la Asociación MPS-Lisosomales España y el doctor Francesc Palau, ganadores de los Premios AELMHU 2022

- El galardón honorífico distingue a la Fundación Mehuer por su compromiso y fomento de la investigación en las Enfermedades Raras
- La gala fue inaugurada por César Hernández, director general de la Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia, y contó con la presencia de una notable representación de la industria, pacientes, comunidad científica e instituciones
- AELMHU busca reconocer las mejores trayectorias en investigación, en clínica y en difusión, en aras de mejorar la calidad de vida de los pacientes en España

Madrid, 11 de noviembre de 2022.- La Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) ha hecho entrega, ayer por la tarde, de sus premios anuales en un acto celebrado en el Espacio Bertelsmann en Madrid.

En esta cuarta edición, los galardonados han sido el Hospital San Joan de Déu de Barcelona por el proyecto ‘La casa de Sofía’, en la categoría de mejor proyecto asistencial sobre Enfermedades Raras (EE.RR.); la Asociación MPS-Lisosomales España por el proyecto ‘Primer certamen de fotografía y cortometraje de EE.RR., el cumpleaños de Estela’, en la categoría de mejor proyecto de divulgación, difusión y sensibilización sobre EE.RR; y el doctor y científico Francesc Palau Martínez, en la categoría de mejor trayectoria profesional en el campo de estas enfermedades minoritarias.

Asimismo, AELMHU ha querido hacer un reconocimiento especial a la Fundación Mehuer concediéndoles el Premio honorífico de este año por su compromiso con el conocimiento social y el fomento de la investigación de las EE.RR.

La ceremonia de entrega, moderada por la presentadora Silvia Jato, ha contado con una amplia muestra de los 21 asociados de AELMHU, algunos miembros de la Administración pública, entre los que se encontraba el director general de la Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud (SNS) y Farmacia, César

Hernández, así como representantes de varias organizaciones de pacientes encabezadas por Juan Carrión, presidente de FEDER, entre otras figuras notorias como la medallista paralímpica, Teresa Perales, que ha mencionado la importancia de tener una actitud positiva ante los retos de la vida y de enfrentarse a ellos cuanto antes, sin demoras.

De este modo, la inauguración ha corrido a cargo del director general de la Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia quien ha hecho hincapié en que “todos los presentes tenemos un compromiso con las personas con enfermedades raras y sus familias. Estamos aquí por y para ellos”. De hecho, ha añadido, que abordar las patologías minoritarias va más allá de los propios medicamentos huérfanos, “es asistencia, diagnóstico, cohesión, humanización” y eso “lo debemos lograr todos juntos”, en alusión a la industria, los pacientes y los profesionales.

A continuación, ha tomado la palabra el presidente de FEDER que, también en nombre del jurado del que ha formado parte, ha incidido en que “los pacientes tenemos el futuro y nuestra esperanza puesta en la investigación que desarrollan los laboratorios. Y este trabajo conjunto, en la alianza de hace ya 11 años AELMHU-FEDER, nos fortalece a todos”.

Por su parte, la presidenta de AELMHU, María José Sánchez Losada, ha destacado que “con estos premios buscamos reconocer las mejores trayectorias en investigación, en clínica y en difusión que han contribuido a mejorar la asistencia sanitaria y calidad de vida de las personas que padecen alguna enfermedad rara”. “Nuestra senda es apostar por la ciencia y la innovación, contando con el apoyo, colaboración y consenso de las sociedades científicas, las asociaciones y plataformas de pacientes y las Administraciones públicas” ya que, tal y como ha añadido, “aún queda mucho por hacer y la investigación, eso a lo que nos dedicamos todos los miembros de AELMHU, no puede, ni debe, parar”.

Además, todos los premiados han coincidido en la necesidad de seguir apostando por el impulso y fomento de la investigación y en la importancia de trabajar todos juntos, de manera constructiva, con el objetivo de lograr más avances en el ámbito de las EE.RR. y los MM.HH.

Así, el gerente del Hospital San Joan de Déu, Manel del Castillo, que ha recogido el premio en nombre de este Centro, ha celebrado “haber dado, con este proyecto, respuesta a una necesidad. La Casa de Sofía está cargado de nuestros valores humanistas y lo hemos hecho de forma compartida”.

A su vez, Jordi Cruz, presidente de Asociación MPS-Lisosomales España, que ha recibido el premio de manos de la vicepresidenta de la Asociación Nacional de

Informadores de la Salud (ANIS), Coral Larrosa, ha aprovechado su intervención para reivindicar “una mayor visibilización a las enfermedades raras”.

Igualmente, el doctor Palau, cuyo premio le ha otorgado el director de Innovación y Partenariado en el Consorcio de Salud y Social de Cataluña, Toni Gilabert, ha manifestado su gratitud por el premio y ha apuntado que “este tipo de actividades nos permite dar visibilidad a las enfermedades raras y eso es muy relevante porque lo que no se ve, no existe”.

Y, por último, el presidente de Fundación Mehuer, Manuel Pérez, ha subrayado que “los tres grandes problemas de las enfermedades raras son: la ausencia de diagnóstico, la ausencia de tratamiento y la ausencia de reconocimiento social. Por eso, es tan importante la investigación y, también, la inversión en el conocimiento con actos como este”. Así, ha finalizado haciendo “un llamamiento a la esperanza” porque “nuevos diagnósticos y tratamientos harán que la vida y el futuro sean algo mejor”, tras aceptar el galardón honorífico de 2022 entregado por los miembros de la Junta de AELMHU.

Por otro lado, la Asociación también ha concedido un reconocimiento a los finalistas de todas las categorías. En la de mejor proyecto asistencial, a Ismael Ejarque Doménech, María Isabel Castelló López y José Vicente Sorlí Guerola, por su Guía de Asesoramiento Preconcepcional desde Atención Primaria; en el de mejor proyecto de divulgación, a la Asociación En Ruta por las EE.RR; y en la de mejor trayectoria profesional, al doctor José María Millán Salvador.

Otro año más, gracias a estos premios, AELMHU, con un decidido compromiso por investigar, desarrollar y comercializar terapias innovadoras, ha querido contribuir a mejorar la situación de las personas y familias afectadas por EE.RR. o poco frecuentes, impulsando el conocimiento de sus patologías y el reconocimiento del valor terapéutico y social de los medicamentos huérfanos 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 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.

