

PREMIOS AELMHU

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

El jurista Julio Sánchez Fierro, a título póstumo, y el Dr. Carracedo, premios AELMHU 2023

- Dos proyectos, uno de la Asociación Duchenne Parent Project España y otro de Dravet Syndrome Foundation España, han completado las cuatro categorías de este año
- La gala fue inaugurada por la presidenta de AELMHU, María José Sánchez Losada y clausurada por César Hernández, el Director General de la Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia, ante una notable representación de la industria, pacientes, comunidad científica e instituciones

Madrid, 8 de noviembre de 2023.- La Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) ha hecho entrega de los premios que concede cada año, como reconocimiento a la contribución de instituciones y profesionales de la salud en el ámbito de las patologías poco frecuentes. El acto ha tenido lugar en el Espacio Bentelsmann y ha contado con la asistencia de una notable representación de profesionales de la industria, organizaciones de pacientes, científicos y representantes institucionales del ámbito de la salud.

En esta quinta edición, AELMHU ha querido destacar, a título póstumo, la excepcional labor desarrollada por el Dr. Julio Sánchez Fierro, otorgándole el Premio Honorífico de este año por su contribución a favor de los pacientes en materias como la equidad y el acceso de medicamentos y sus aportaciones en el desarrollo de numerosos textos legislativos. Unas aportaciones que le han confirmado como una de las figuras más destacadas de España en la defensa del Derecho Sanitario y Farmacéutico de España.

También ha sido distinguido, en la categoría de mejor trayectoria profesional en el campo de las enfermedades poco frecuentes, el doctor, catedrático, investigador y experto genetista D. Ángel María Carracedo Álvarez por su contribución en la investigación e innovación.

En la categoría de mejor proyecto asistencial sobre Enfermedades Raras, el jurado ha premiado el proyecto 'Servicio de Atención Integral Telemática a las personas afectadas de Distrofia Muscular de Duchenne y Becker y sus familiares' de la Asociación Duchenne Parent Project España. Y completando las cuatro categorías de

estos premios, en la correspondiente al mejor proyecto de divulgación, difusión y sensibilización sobre EE.RR. ha resultado ganador el proyecto 'RetroDravet' de la delegación española de la Dravet Syndrome Foundation.

El acto, presentado por la periodista María Rey, ha sido inaugurado por la presidenta de AELMHU, María José Sánchez Losada, quien ha indicado que ha sido "un año clave en la elaboración de reformas legislativas a nivel europeo, nacional y autonómico", pero "dentro de esta incertidumbre se agradece que las EE.RR. no estén siendo olvidadas, y estén formando parte del debate".

Por otro lado, Eva Bermejo, miembro del Jurado, ha felicitado a "todos los participantes y equipos por la calidad de los proyectos de este año" y ha recordado que "cada día que tenemos que dar el máximo para la mejora significativa de vida de los pacientes, y en el mejor de los casos conseguir un tratamiento".

Todos los galardonados han coincidido en la necesidad de seguir apostando por el impulso y fomento de la investigación y en la importancia de trabajar todos juntos para conseguir más avances en el ámbito de las EE.RR. y los medicamentos huérfanos.

La directora de la Asociación Duchenne Parent Project España, Esther Sabando, ha recogido el premio en nombre de esta entidad, de parte de Eva Bermejo y Emilio de Benito, y ha animado a "seguir luchando por mejorar la vida de los afectados" y "continuar trabajando, para tal fin, de la mano de las administraciones, las compañías, las sociedades científicas y las asociaciones de pacientes".

De igual modo, Luis Enrique Villanueva, miembro de Syndrome de Dravet Foundation (Delegación España), que ha recibido el premio por parte de Antoni Gilabert y Esperanza Marcos, ha aprovechado su intervención para "agradecer y dedicar el premio a los voluntarios, los pacientes y los familiares", además de a "AELMHU por la labor que hace por promover la investigación para mejorar la calidad de vida de los pacientes".

A su vez, el doctor Angel María Carracedo, cuyo premio le ha entregado Manuel Pérez, presidente de Mehuer, tras unas palabras de María Jesús Lamas, directora de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios, ha manifestado su gratitud por el premio y ha destacado que "aunque queda mucho por hacer en el ámbito de las EE.RR, como la mejorar equidad en el diagnóstico, también hay motivos de esperanza, como el programa IMPaCT – GENÓMICA, el cual ha conseguido acercar el diagnóstico a muchos pacientes".

Y, por último, tras la proyección de un vídeo recordatorio, por parte de numerosas personalidades, Raquel Sánchez Sanz, hija del Dr. Julio Sánchez Fierro, ha recogido el premio otorgado a su padre a título póstumo de manos de César Hernández y toda la Junta de AELMHU, manifestando estar "eternamente agradecida por el reconocimiento" y trasladando "el honor, la lucha el compromiso y la lucha como valores que tenía padre".

El Director General de la Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia, César Hernández, ha clausurado la gala invitando a todos a “no olvidar el compromiso social con personas que tienen nombre, pues es para todos ellos es para quienes trabajamos” y emplazando a “arrimar el hombro entre todos en beneficio de estas personas”.

Finalmente, ha sido el atleta Alex Roca, el encargado de poner punto final a la gala como un ejemplo de en donde ha puesto en valor “la importancia del respeto hacia los demás.”

Con la celebración de estos premios, AELMHU quiere seguir promoviendo la suma de esfuerzos en el ámbito de las enfermedades minoritarias, reconociendo cada año las contribuciones más destacadas al objetivo que define la misión de la Asociación: impulsar el conocimiento de sus patologías y el reconocimiento del valor terapéutico y social de la innovación farmacéutica y los medicamentos huérfanos como instrumentos para mejorar la calidad de vida de miles de ciudadanos 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, Argenx, Biocryst, Biogen, Biomarin, Chiesi, CSL Behring, Ferrer, GenSight Biologics, Horizon, Insmad, Ipsen, Italfarmaco, Jazz Pharmaceuticals, Kyowa Kirin, Novartis, PTC Therapeutics, Sanofi, SOBI, Takeda, UCB, Ultragenyx y Vertex Pharmaceuticals.