

## VI EDICIÓN PREMIOS AELMHU

Son otorgados anualmente por la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos

# EL DR. JOSEP TORRENT-FARNELL, PREMIO HONORÍFICO AELMHU 2024

- Los doctores Lluís Montoliu y José Luis Poveda, han sido reconocidos, respectivamente, por su labor investigadora y de comunicación, divulgación y/o concienciación sobre las enfermedades raras.
- La Fundación Ana Carolina Díez Mahou, con el Premio al “Mejor proyecto asistencial sobre enfermedades raras”, y la Asociación Española de Familias Afectadas Por Ataxia Telangiectasia (AEFAT) con el de “Mejor proyecto de difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras” completan los reconocimientos de esta sexta edición.

Madrid, 30 de septiembre de 2024.- La Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos ([AELMHU](#)) ha dado a conocer hoy el fallo del Jurado de la VI Edición de sus Premios. Trece profesionales de reconocido prestigio en el ámbito de las enfermedades raras integran el mismo.

Con estos galardones, AELMHU reconoce la contribución de instituciones, asociaciones de pacientes y profesionales de la salud en el ámbito de las patologías poco frecuentes, para seguir reconociendo año tras año las aportaciones más relevantes tanto en la visibilidad y concienciación de estas patologías como en su investigación y tratamientos.

En esta sexta edición, además de los premios a las cuatro categorías evaluadas por los miembros del Jurado, los asociados de AELMHU han decidido otorgar, a título póstumo, el **Premio Honorífico AELMHU 2024** al Dr. Josep Torrent-Farnell, reconociendo su labor y contribución para mejorar la vida de las personas con enfermedades raras.

Miembro de la Comisión Asesora de Enfermedades Minoritarias en Cataluña y primer director de la Agencia Española de Medicamentos (AEMPS), su experiencia lo llevó a presidir el Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea de Medicamentos y a participar en el desarrollo la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. Fue también presidente del Comité Científico del Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras (IRDiRC) y colaborador de EURORDIS, promoviendo la formación y empoderamiento de pacientes. Asimismo, presidió el Jurado de los Premios AELMHU en sus primeras ediciones.

El Premio a la **“Mejor trayectoria profesional investigadora en el campo de las enfermedades raras”** ha sido para el Dr. Lluís Montoliu, por su singular labor en este ámbito, sobre todo, en la investigación sobre el albinismo y la biotecnología aplicada. Referente en la investigación biomédica en enfermedades raras, en su dilatada trayectoria profesional ha realizado contribuciones pioneras en la introducción y desarrollo en nuestro país de tecnologías de edición genética, como CRISPR.

Por su parte, el Premio a la **“Mejor labor de comunicación, divulgación y/o concienciación sobre enfermedades raras”**, la nueva categoría incorporada en esta sexta edición, ha sido para el Dr. José Luis Poveda por su destacada trayectoria en la comunicación y sensibilización sobre estas patologías. Su implicación y dedicación a proyectos de visibilidad y acceso a medicamentos huérfanos ha sido fundamental para el avance en el tratamiento de las enfermedades minoritarias en España.

En esta ocasión, el Premio al **“Mejor proyecto asistencial sobre enfermedades raras”** ha sido concedido a la Fundación Ana Carolina Díez Mahou por su *“Programa Primera Estrella María de Villota”*. Reconoce así su innovador tratamiento integral y especializado a niños con enfermedades neuromusculares mitocondriales genéticas a través de terapias innovadoras, atención psicológica y médica, y deporte inclusivo para mejorar su calidad de vida de estos niños y alcanzar su máximo desarrollo motor, cognitivo y psicológico.

El Premio dirigido al **“Mejor proyecto de difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras”** para *“Correr, frena la ataxia telangiectasia”* desarrollado por la Asociación Española de Familias Afectadas Por Ataxia Telangiectasia (AEFAT), en reconocimiento a su innovadora iniciativa de deporte inclusivo y sensibilización social transformando una maratón en una experiencia positiva para los afectados. Además, difunde la importancia de la investigación y el apoyo a las enfermedades raras, resultando ser una iniciativa de concienciación social ejemplar.

La ceremonia de entrega de estos Premios tendrá lugar en el mes noviembre en Madrid en un acto que, como en ediciones anteriores, espera contar con la participación de profesionales de la industria, organizaciones de pacientes, científicos y representantes institucionales del ámbito de la salud.

“Nos complace ver que en cada edición el Jurado tiene más difícil realizar su labor y establecer su fallo. El nivel de los proyectos presentados muestra el compromiso de profesionales, instituciones y asociaciones de pacientes por seguir contribuyendo a dar visibilidad a la realidad de los miles de personas que viven con una patología minoritaria”, ha señalado Beatriz Perales, presidenta de AELMHU. “Es muy reconfortante ver que el trabajo conjunto sigue cosechando avances en el ámbito de las enfermedades poco frecuentes y los medicamentos huérfanos”, añade.

## 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 Diseases, Alnylam Pharmaceuticals, Amgen, AOP Health, Argenx, Ascendis Pharma, Biocryst, Biogen, BioMarin, Chiesi, Csl Behring, Grupo Italfarmaco, Immunocore, Insmad, Ipsen, Jazz Pharmaceuticals, Kyowa Kirin, Novartis, PTC Therapeutics, Sanofi, Sobi, Takeda, UCB, Ultragenyx Pharmaceutical y Vertex.

Para más información:

[informacion@aelmhu.es](mailto:informacion@aelmhu.es)