

PREMIOS AELMHU

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

LA VISIBILIDAD Y LA INVESTIGACIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS, PROTAGONISTAS DE LOS PREMIOS AELMHU 2024

- Los Doctores Josep Torrent-Farnell, a título póstumo, Lluís Montoliu y José Luis Poveda, la Fundación Ana Carolina Díez Mahou y la Asociación Española de Familias Afectadas Por Ataxia Telangiectasia (AEFAT), Premios AELMHU 2024.
- En su intervención, Beatriz Perales, presidenta de AELMHU, ha dedicado, al igual que todos los participantes, unas emotivas palabras hacia todas las personas afectadas por la reciente DANA.
- César Hernández, director general de Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia del Ministerio de Sanidad, ha sido el encargado de la clausura.

Madrid, 7 de noviembre de 2024.- La Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (**AELMHU**) ha hecho entrega de sus premios anuales, con los que reconoce las contribuciones más destacadas de instituciones, asociaciones de pacientes y profesionales de la salud al ámbito de las enfermedades raras para mejorar la salud y la calidad de vida de millones de personas en nuestro país.

Inaugurada por la presidenta de AELMHU, Beatriz Perales, y conducida por la periodista María Rey, la ceremonia de entrega se ha desarrollado en Madrid ante una representación del ámbito institucional, la industria, los pacientes y la comunidad científico-sanitaria. Su clausura ha estado a cargo de César Hernández, director general de Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia del Ministerio de Sanidad. En el acto no han faltado numerosas muestras de recuerdo y cariño para todas las personas afectadas por la reciente DANA.

En sexta edición, AELMHU ha rendido un emotivo homenaje, a título póstumo, al Dr. Josep Torrent-Farnell, concediendo el **Premio Honorífico AELMHU 2024** a su intensa labor para mejorar la vida de las personas con enfermedades raras, promoviendo también su formación y empoderamiento. Además de su gran valía como persona, fue el primer director de la Agencia Española de Medicamentos y Productos

Sanitarios (AEMPS) y su experiencia, acumulada en distintas instituciones del ámbito sanitario, lo llevó a presidir el Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea de Medicamentos y a participar en el desarrollo de la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. Colaboró con EURORDIS y presidió también el Comité Científico del Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras (IRDiRC).

Además, el Dr. Torrent-Farnell fue uno de los promotores de los Premios AELMHU. El galardón ha sido recogido por dos de sus familiares, quienes han agradecido con gran emoción este reconocimiento que coincide con la creación de la Fundación Torrent Farnell para dar continuidad a su legado.

Por su parte, el Dr. Lluís Montoliu, Premio a la **“Mejor trayectoria profesional investigadora en el campo de las enfermedades raras”** por su investigación sobre el albinismo y la biotecnología aplicada y sus contribuciones pioneras en la introducción y desarrollo en España de tecnologías de edición genética, ha agradecido el reconocimiento y ha destacado el papel de la industria como pilar fundamental en su labor de investigación.

Durante su intervención ha querido dar visibilidad a ALBA, la asociación para la ayuda a personas con albinismo, representada en el encuentro por Carlos Alba, uno de sus socios, y por Mónica Puerto, su presidenta, en conexión por videoconferencia. Los graves efectos de la DANA le han impedido asistir presencialmente, pero Mónica no ha querido dejar de reconocer también la involucración del Dr. Montoliu con las personas con albinismo y sus familias.

El Dr. José Luis Poveda, Premio a la **“Mejor labor de comunicación, divulgación y/o concienciación sobre enfermedades raras”**, a quien la DANA tampoco le ha permitido asistir, ha participado también por videoconferencia. En su emotiva intervención, ha dado muestras de solidaridad y compasión con todas las personas afectadas por ella. Además de agradecer este reconocimiento, lo ha hecho extensivo a todos los pacientes y familiares, profesionales sanitarios y farmacéuticos, a su entorno familiar, así como a la labor de investigación en este campo. “La esperanza de las enfermedades tiene un nombre que es investigación” ha destacado. Con este premio el Jurado distingue su destacada labor de comunicación y sensibilización acerca de estas patologías y el acceso en España a medicamentos huérfanos, fundamental para el avance en su tratamiento.

Javier Pérez-Mínguez, director de la Fundación Ana Carolina Díez Mahou ha recogido el Premio al **“Mejor proyecto asistencial sobre enfermedades raras”** por su “Programa Primera Estrella María de Villota”. Este galardón distingue su innovador tratamiento integral para niños con enfermedades neuromusculares mitocondriales genéticas. Combinando atención psicológica, médica y deporte busca mejorar su calidad de vida y alcanzar su máximo desarrollo motor, cognitivo y psicológico. Al recogerlo, Javier, quien como padre ha vivido lo que supone afrontar una enfermedad de este tipo, ha remarcado la importancia de seguir trabajando por mejorar la vida de estas personas. “Lo que nos mueve es todo aquello que podemos hacer en este sentido”, ha señalado.

Por último, Rosa Casbas, responsable de Comunicación de la Asociación Española de Familias Afectadas Por Ataxia Telangiectasia (AEFAT), acompañada por Álvaro de Arqués, uno de sus asociados, han recogido el Premio al **“Mejor proyecto de difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras”** por su programa “Correr, frena la ataxia telangiectasia”. Completando los cinco galardones de esta edición, reconoce su innovadora iniciativa de deporte inclusivo y sensibilización social al convertir una maratón en una experiencia positiva para los participantes, en la que contribuyen cientos de voluntarios. “Es fundamental seguir trabajando en dar visibilidad a las enfermedades raras. Si no se conocen, se ralentiza su investigación y diagnóstico”, ha destacado Rosa.

Beatriz Perales, presidenta de AELMHU, además de dedicar también unas emotivas palabras hacia todas las personas afectadas por la DANA y a los premiados, ha señalado que “los medicamentos huérfanos proporcionan un gran valor sanitario para los pacientes con enfermedades raras, pero también económico y social para España, como llevamos muchos años defendiendo desde AELMHU con la convicción de que la innovación es un activo tangible para toda la sociedad y un proyecto de país”.

Por su parte, al cierre del encuentro, César Hernández, director general de Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia del Ministerio de Sanidad, ha destacado “las enfermedades raras suponen un compromiso social, una apuesta de todos para encontrar soluciones que, de otra forma, sería imposible”. “Es fundamental seguir trabajando juntos en este objetivo”, ha añadido.

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, Insmmed, Ipsen, Jazz Pharmaceuticals, Kyowa Kirin, Novartis, PTC Therapeutics, Sanofi, Sobi, Takeda, UCB, Ultragenyx Pharmaceutical y Vertex.

Para más información:
comunicacion@aelmhu.es