

El Consejo General de Colegios Farmacéuticos y AELMHU colaborarán para impulsar el conocimiento de los medicamentos huérfanos

- > El Consejo General de Colegios Farmacéuticos (CGCOF) y la [Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos \(AELMHU\)](#) ponen en marcha un convenio de colaboración que permitirá mejorar el conocimiento de los farmacéuticos en este ámbito
- > El convenio entre ambas instituciones, de dos años de duración prorrogables, incluye la organización conjunta de actividades formativas e informativas, así como de programas y campañas sanitarias
- > La primera acción conjunta entre las dos organizaciones es el lanzamiento en el canal de YouTube del Consejo General, #TuFarmacéuticoInforma, del canal de videoconsejos “Farmacia y Medicamentos Huérfanos”
- > Se trata de una iniciativa de divulgación sanitaria impulsada por las Vocalías Nacionales de Industria, Oficina de Farmacia y Farmacia Hospitalaria del Consejo General de Farmacéuticos y AELMHU
- > El [canal de YouTube del Consejo General de Colegios Farmacéuticos](#), que forma parte de la iniciativa [YouTube Health España](#), cuenta con más de 620.000 seguidores y acumula más de 134 millones de visualizaciones

Madrid, 27 de febrero de 2025.- El Consejo General de Colegios Farmacéuticos y la [Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos \(AELMHU\)](#) han firmado un convenio de colaboración para impulsar las competencias de los farmacéuticos en este tipo de fármacos destinados a la prevención, diagnóstico o tratamiento de [enfermedades raras](#).

El presidente del Consejo General de Colegios Farmacéuticos, Jesús Aguilar, y la presidenta de AELMHU, Beatriz Perales, han firmado el documento que incluye la organización conjunta de actividades formativas o informativas, así como de programas y campañas sanitarias. La primera acción que impulsarán ambas entidades es el lanzamiento del [canal “Farmacia y Medicamentos Huérfanos”](#), dentro del canal de videoconsejos #TuFarmacéuticoInforma que el Consejo General de Colegios Farmacéuticos tiene en YouTube. Una iniciativa de divulgación sanitaria desarrollada junto a Medicina TV.

Compromiso con la divulgación sanitaria de calidad sobre medicamentos huérfanos

El lanzamiento del canal de YouTube “Farmacia y Medicamentos Huérfanos” se realiza en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra cada 28 de febrero y que afectan en España a más de tres millones de personas, según datos de la [Federación Española de Enfermedades Raras \(FEDER\)](#).

A través de este nuevo canal de divulgación sanitaria, impulsado desde las Vocalías Nacionales de Industria, Oficina de Farmacia y Farmacia Hospitalaria, junto a AELMHU y Medicina TV, se publicarán 12 videoconsejos con periodicidad bimensual entre febrero de 2025 y diciembre de 2026.

Estas piezas incluirán información rigurosa y de calidad sobre medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos. Estos vídeos se apoyarán, además, en 12 piezas grabadas en formato vertical para su difusión a través de los perfiles de [TikTok](#) e [Instagram](#) del Consejo General, ampliando su impacto entre la audiencia potencial.

El primer vídeo, [“¿Sabes qué son las enfermedades raras? ¿Y los medicamentos huérfanos?”](#), ya está disponible en el canal de YouTube del Consejo General. El resto de piezas se centrarán en temas que abarcan desde la investigación, el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades raras; al proceso de desarrollo y aprobación de los medicamentos huérfanos en Europa, y los principales bulos sobre estos fármacos.

Impulsar el conocimiento farmacéutico para mejorar la adherencia al tratamiento

Para el presidente del Consejo General de Colegios Farmacéuticos, Jesús Aguilar, esta iniciativa de divulgación sanitaria impulsada junto a AELMHU tiene como objetivo “mejorar el conocimiento de los profesionales de la farmacia sobre los medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos para brindar a la población un mejor asesoramiento sobre estos fármacos y favoreciendo la adherencia al tratamiento de los pacientes con patologías poco frecuentes”.

Por su parte, la presidenta de AELMHU, Beatriz Perales, celebra esta colaboración y asegura que “poner en marcha este convenio con el Consejo General de Colegios Farmacéuticos es una gran oportunidad para ambas entidades, ya que, trabajando de forma conjunta, podremos mejorar el conocimiento sobre los medicamentos huérfanos y enfermedades raras, tanto para los profesionales sanitarios como para la sociedad en general”.

#TuFarmacéuticoInforma, referente de información sanitaria de calidad

El canal de videoconsejos del Consejo General de Colegios Farmacéuticos, #TuFarmacéuticoInforma, cuenta con una comunidad de 620.000 seguidores y supera los 134 millones de visualizaciones desde su puesta en marcha en octubre de 2016.

Además, forma parte de la iniciativa [YouTube Health España](#) como fuente de información sanitaria autorizada, siendo el primer consejo general de las profesiones sanitarias en incorporarse al proyecto.

Sobre el Consejo General de Colegios Farmacéuticos

El [Consejo General](#) es el órgano de representación, coordinación y ejecutivo superior de los Colegios Oficiales de Farmacéuticos de España, en el ámbito del Estado e internacional, y tiene, a todos los efectos, la condición de Corporación de Derecho Público, con personalidad jurídica propia. Su misión es representar a la profesión farmacéutica en el ámbito nacional e internacional –cerca de 80.000 colegiados y 22.220 farmacias– promocionando los intereses de los farmacéuticos, facilitando su avance profesional en beneficio de la sociedad y proporcionando una oferta de servicios de máxima calidad. Para más información: www.farmaceuticos.com

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. Para más información: <https://aelmhu.es/>