

## FEDER y AELMHU renuevan su colaboración para seguir mejorando la vida de las personas con enfermedades raras

- La alianza refuerza el compromiso de ambas entidades con la formación, la visibilización y la sensibilización sobre estas patologías

**Madrid, 9 de febrero de 2026.** La Federación Española de Enfermedades Raras (**FEDER**) y la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (**AELMHU**) han renovado su convenio marco de colaboración, reafirmando su compromiso conjunto para mejorar la vida, la salud y la atención de las más de tres millones de personas que conviven con enfermedades raras en España.

El acuerdo se ha firmado en una reunión institucional a la que ha asistido una representación de las juntas directivas y las direcciones de ambas entidades. Por parte de **FEDER**, han participado Juan Carrión, presidente, Fidela Mirón, vicepresidenta, Mónica Rodríguez, secretaria, David Sánchez, tesorero, Santiago de la Riva, vocal, e Isabel Motero, directora general; mientras que **AELMHU** ha estado representada por su presidenta, Beatriz Perales, Iván Silva, vocal, y Marian Corral, directora.

FEDER y AELMHU, que mantienen una larga trayectoria de colaboración, consolidan así su alianza estratégica, que tiene como objetivos **avanzar en el conocimiento, la formación, la visibilización y la sensibilización social sobre las enfermedades raras, los medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos** y el resto de los tratamientos destinados a estas patologías.

“La renovación de esta alianza con AELMHU es una muestra de que el trabajo conjunto entre el movimiento asociativo y la industria comprometida es clave para dar respuesta a los retos que afrontan las personas con enfermedades raras. Solo desde la colaboración, el diálogo y el conocimiento compartido podremos avanzar hacia una atención más equitativa, un acceso más ágil a los tratamientos y un mayor reconocimiento social de estas patologías”, señala **Juan Carrión**, presidente de FEDER.

“Para AELMHU, la renovación de este acuerdo supone reafirmar nuestro compromiso con quienes conviven con una enfermedad rara y con sus familias. Cada proyecto y acción que impulsamos junto a FEDER nace de la convicción de que solo escuchando de cerca a los pacientes y trabajando a su lado podemos avanzar hacia un sistema sanitario más equitativo y centrado en sus necesidades”, apunta **Beatriz Perales**, presidenta de AELMHU.

Un eje central del convenio de colaboración es la **realización de actividades de formación para los asociados de la Federación**, con el objetivo de fortalecer la capacitación de quienes intervienen tanto en la gestión organizativa de las asociaciones como en el acompañamiento de las personas afectadas.

En esta misma línea, FEDER y AELMHU **seguirán colaborando en alianzas y proyectos estratégicos que realizan con otras entidades del sector sanitario**, y que tienen como objetivo definir nuevas líneas de trabajo en el ámbito de las enfermedades raras.

Además, la renovación del acuerdo permitirá reforzar el compromiso de llevar a cabo **campañas de sensibilización que permitan incrementar el conocimiento social sobre las enfermedades raras** y dar visibilidad a las necesidades del movimiento asociativo.

Igualmente, ambas entidades seguirán potenciando **la participación conjunta en foros, congresos y jornadas**. Cada año, FEDER y AELMHU se apoyan y acompañan en los eventos más importantes para ambas organizaciones, como el Día Mundial de las Enfermedades Raras o los Premios AELMHU, con el objetivo de situar en el centro del debate las necesidades de los pacientes.

Por último, el convenio contempla **el intercambio continuo de información sobre los proyectos de ambas entidades**, lo que permitirá mejorar la coordinación, identificar prioridades y necesidades del movimiento asociativo y optimizar la planificación de actividades. Esta puesta en común facilitará la identificación de áreas de interés compartido, la detección de nuevas sinergias y el fortalecimiento de la interlocución con administraciones, organismos reguladores y agentes del sector sanitario, reforzando así la capacidad de ambas organizaciones para ayudar a la mejora de la atención a las personas con enfermedades raras.

#### Sobre FEDER

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es la organización que representa al movimiento asociativo de enfermedades raras en España. Trabaja para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y en búsqueda de diagnóstico, así como de sus familias, defendiendo sus derechos y representando sus intereses ante las administraciones, instituciones y agentes sociales y sanitarios.

FEDER integra a 442 entidades de pacientes en todo el país y desarrolla su labor en áreas clave como la atención directa a las familias, el impulso de la investigación, la transformación social y la incidencia política. La Federación promueve un modelo de trabajo centrado en la persona y basado en la equidad, para garantizar el acceso a diagnóstico, tratamiento y atención integral.

Además, FEDER lidera cada año en España el Día Mundial de las Enfermedades Raras y forma parte de EURORDIS (Rare Diseases Europe), contribuyendo a situar las necesidades de las personas con enfermedades raras en la agenda nacional e internacional.

#### Sobre AELMHU

AELMHU es una asociación sin ánimo de lucro que agrupa a empresas farmacéuticas y biotecnológicas con un claro compromiso por investigar, desarrollar y comercializar terapias innovadoras para 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, ultrahuérfanos y otros tratamientos para enfermedades raras.

Actualmente, los asociados de AELMHU son Alexion AstraZeneca Rare Diseases, Alnylam Pharmaceuticals, Amgen, AOP Health, Argenx, Ascendis Pharma, Avanzanite Bioscience, Biocryst, Biogen, BioMarin, Chiesi, CSL Behring, Esteve, Grupo Italfarmaco, Immunocore, Insmed, Ipsen, Kyowa Kirin, Lundbeck, Novartis, Pharma&, PTC Therapeutics, Sanofi, Sobi, Takeda, UCB, Ultragenyx Pharmaceutical y Vertex.