

## AELMHU renueva su Junta Directiva

- Beatriz Perales (Sobi) continuará como presidenta de AELMHU durante los próximos dos años
- Iván Silva (Kyowa Kirin), José Luis Moreno (Ultragenyx), Sergio Bullón (Alnylam), María Fernández (Amgen), Iria Nieto (PTC Therapeutics) y Angelino Ruiz (UCB) completan la nueva Junta Directiva de la Asociación para el periodo 2026-2028

**Madrid, 27 de mayo de 2026.** La Asamblea de la **Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU)**, integrada por sus 29 compañías asociadas, ha elegido este miércoles a la **nueva Junta Directiva de la Asociación para el periodo 2026-2028**.

La Junta Directiva de AELMHU, que seguirá presidida por **Beatriz Perales**, directora de Acceso y Relaciones Institucionales de Sobi, afronta esta nueva etapa con el objetivo de **seguir mejorando la salud y la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y ultrarraras**.

Para ello, **el nuevo órgano de representación de la Asociación continuará reforzando la colaboración** con las administraciones sanitarias, las asociaciones de pacientes, las sociedades científicas, las organizaciones profesionales y con el conjunto de agentes vinculados al ámbito de las enfermedades raras y de la industria farmacéutica.

“Como hemos hecho desde nuestra constitución hace más de 15 años, AELMHU seguirá trabajando para **impulsar la investigación y el desarrollo de nuevas alternativas terapéuticas** para las personas con enfermedades raras. Además, continuaremos promoviendo **mejoras en los procesos de evaluación, financiación y acceso a los tratamientos innovadores** para acelerar la llegada de la innovación a los pacientes”, ha señalado Beatriz Perales.

Presidenta de AELMHU desde 2024, **Beatriz Perales** es licenciada en Farmacia y cuenta con formación en Gestión, Comunicación y Comercio Digital, así como experiencia docente en Cesif, la Universidad Nebrija y la Universidad Europea. Con casi 30 años de carrera en la industria farmacéutica, tiene una amplia trayectoria en puestos de liderazgo en varias compañías farmacéuticas.

**Iván Silva**, director de Acceso al Mercado para el clúster del Sur y Country Manager de España en Kyowa Kirin, asumirá la vicepresidencia de la Asociación. Licenciado en Farmacia, cuenta con formación especializada en gestión y dirección dentro del ámbito sanitario y farmacéutico. Con más de 20 años de experiencia en la industria farmacéutica, a lo largo de su trayectoria profesional ha desempeñado diferentes posiciones de responsabilidad en acceso al mercado y asuntos regulatorios.

**José Luis Moreno**, vicepresidente y director general de Ultragenyx en Italia, España y Portugal, continuará como secretario de AELMHU. Con una amplia trayectoria en el ámbito de las enfermedades raras, ha ocupado distintas posiciones de responsabilidad dentro de la industria farmacéutica, centrandose su actividad en

impulsar la innovación y favorecer el acceso de los pacientes con enfermedades raras a nuevas alternativas terapéuticas.

**Sergio Bullón**, vicepresidente y General Manager de Anylam Pharmaceuticals para España y Mid Size Markets South, también seguirá en la Junta Directiva de AELMHU como tesorero. Con más de 20 años de experiencia en el sector sanitario, a lo largo de su carrera ha liderado iniciativas comerciales y estratégicas en varias compañías, impulsando el acceso a terapias innovadoras, especialmente en enfermedades raras.

Por su parte, **María Fernández**, directora de Acceso al Mercado y Relaciones Institucionales de Amgen España, **Iria Nieto**, directora general de PTC Therapeutics Iberia, y **Angelino Ruiz**, director de la Unidad de Negocio de Enfermedades Raras y Epilepsia de UCB Iberia, se incorporan a la nueva Junta Directiva como vocales.

**María Fernández** es farmacéutica y experta en acceso al mercado, política sanitaria y relaciones institucionales, con más de dos décadas de trayectoria en la industria biofarmacéutica. Actualmente, lidera la estrategia de acceso, precios y financiación del portfolio de medicamentos innovadores y biosimilares de Amgen España, así como la interlocución institucional y la agenda de asuntos públicos en áreas como oncología, cardiovascular, inflamación y enfermedades raras.

Doctora en Bioquímica y Biología Molecular, **Iria Nieto** inició su trayectoria profesional en el ámbito de la investigación científica, antes de incorporarse a la industria farmacéutica. Desde entonces, ha desarrollado su carrera en el área médica, especialmente en enfermedades raras y ultrarraras, trabajando en el impulso de nuevas alternativas terapéuticas y en el desarrollo de iniciativas orientadas a mejorar la vida de los pacientes.

**Angelino Ruiz** cuenta con más de 25 años de experiencia en la industria farmacéutica, donde ha desempeñado funciones vinculadas a las áreas comerciales y de acceso al mercado. Desde 2008 forma parte de UCB Iberia, ocupando diferentes posiciones de responsabilidad en distintas áreas terapéuticas, acceso al mercado y relaciones institucionales. Es licenciado en Farmacia por la Universidad Complutense de Madrid (UCM) y MBA en Industria Farmacéutica en EPHOS.

#### Sobre AELMHU

AELMHU es una asociación sin ánimo de lucro que agrupa a compañías 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, Anylam Pharmaceuticals, Amgen, AOP Health, Argenx, Ascendis Pharma, Avanzanite Bioscience, Biocryst, Biogen, BioMarin, Chiesi, CSL, Esteve, Grupo Italfarmaco, Immunocore, Insmad, Ipsen, Kyowa Kirin, Lundbeck, Merck, Novartis, Pharma&, PTC Therapeutics, Sanofi, Sobi, Takeda, UCB, Ultragenyx Pharmaceutical y Vertex.