

Los medios de comunicación, aliados clave para visibilizar la realidad de las enfermedades raras

- **ANIS y AELMHU forman a informadores de la salud en enfermedades raras y medicamentos huérfanos**
- **Investigación, acceso y financiación, los grandes retos en el abordaje de estas patologías**

Madrid, 18 de junio de 2026. La Asociación Nacional de Informadores de la Salud (**ANIS**) y la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (**AELMHU**) han organizado este jueves una nueva edición de la **Jornada de Formación para Periodistas sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos**.

El objetivo de esta formación, impartida por profesionales de gran prestigio nacional en el ámbito sanitario, ha sido crear un espacio de encuentro en el que los informadores de la salud consigan una mejor especialización sobre las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos. En concreto, los ponentes han realizado un análisis sobre **el estado de la investigación, el acceso y la financiación de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos**, así como de los retos pendientes para los pacientes.

En el evento, que ha tenido lugar en la sede de ANIS en formato híbrido, la moderadora, **Susana Fernández Olleros**, vicepresidenta de ANIS, ha defendido la importancia de la *“especialización”* de los periodistas, ya que son *“una figura clave en el proceso informativo”*.

En este contexto, ha comentado los datos ‘Informe ANIS 2026: Desinformación en Salud en España’, que muestra que **la desinformación puede generar confusión e impactar directamente en la toma de decisiones de los pacientes**, su adherencia a los tratamientos y en la relación de confianza con los profesionales sanitarios. *“Por este motivo, es importante esta formación para nosotros, porque nos actualiza sobre legislación, medicamentos huérfanos, ensayos clínicos, etc.”*, ha señalado.

A continuación, **Beatriz Perales**, presidenta de AELMHU, ha analizado la situación actual de las enfermedades raras y de los medicamentos huérfanos en España, ha compartido algunos de los principales retos pendientes y ha puesto en valor el importante papel que desempeñan las compañías farmacéuticas en este ámbito.

En este sentido, ha recordado que actualmente hay más de 200 compañías a nivel mundial investigando en enfermedades raras, y que **la industria farmacéutica impulsa el 98 % de las investigaciones en estas patologías en**

España, tal y como muestra el Informe sobre Ensayos Clínicos para Enfermedades Raras en España 2025, publicado por AELMHU en mayo.

El acceso a los medicamentos huérfanos en España

A continuación, la presidenta de AELMHU ha presentado a los periodistas los datos del **Informe de Acceso a los Medicamentos Huérfanos del primer cuatrimestre de 2026**, con datos actualizados a 30 de abril, que revela que **se han financiado tres medicamentos huérfanos en nuestro país** en los primeros cuatro meses del año.

El informe también muestra que el tiempo medio de espera desde la obtención del Código Nacional por parte de un medicamento huérfano hasta su financiación por el Sistema Nacional de Salud (SNS) se sitúa en **22 meses**, una cifra ligeramente inferior a la de 2025 (23 meses). Sin embargo, **en lo que llevamos de año ha aumentado el número total de tratamientos no financiados**, pasando de 31 a finales del año a 35 en el primer cuatrimestre de 2026.

*"Los datos reflejan que se han producido avances en los últimos años, como la reducción de los tiempos medios de financiación, pero también ponen de manifiesto que persisten retos importantes para garantizar que la innovación llegue a los pacientes cuando la necesitan. Por ello, **es necesario seguir avanzando hacia un sistema de acceso más ágil, predecible y homogéneo que permita reducir los tiempos de espera y asegurar la disponibilidad de los medicamentos huérfanos para todos los pacientes, especialmente para aquellos que no cuentan con otras alternativas terapéuticas**",* ha señalado la presidenta de AELMHU.

Investigación y acceso a la innovación, los grandes retos en enfermedades raras y medicamentos huérfanos

Durante la jornada, el **Dr. Juan Antonio Bueren Roncero**, director de la Unidad de Innovación Biomédica del Centro de Investigaciones Energéticas, Medioambientales y Tecnológicas ([CIEMAT](#)), ha ofrecido su visión sobre la situación actual de las **terapias génicas en el ámbito de las enfermedades raras**, subrayando el impacto que estos innovadores tratamientos están teniendo en patologías que hasta hace pocos años carecían de alternativas terapéuticas.

Igualmente, ha abordado **los retos relacionados con la accesibilidad y la sostenibilidad de este tipo de tratamientos**, analizando posibles soluciones para garantizar que estos tratamientos innovadores lleguen a todas las personas que los necesitan.

Precisamente sobre este reto ha profundizado **César Hernández**, director general de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia del Ministerio de Sanidad, quien ha analizado **los retos que plantea la incorporación de terapias innovadoras para las enfermedades raras en los sistemas sanitarios**, algo que *“exige compatibilizar el acceso rápido de los pacientes con una gestión eficiente de los recursos públicos”*.

En este sentido, ha señalado que este equilibrio es uno de los principales desafíos para garantizar la sostenibilidad del sistema y, al mismo tiempo, responder a las necesidades de los pacientes; **“Esto es un reto de alcance social, no tanto estrictamente sanitario. Tenemos que seguir incentivando el desarrollo de alternativas cada vez mejores para alcanzar al conjunto de enfermedades raras con el ánimo de no dejar a nadie atrás”**.

En la misma línea, **Álvaro Hidalgo**, catedrático y director del Grupo de Investigación en Economía de la Salud y Gestión Sanitaria de la Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM), ha centrado su intervención en **el impacto social y económico de las enfermedades raras** y en la necesidad de incorporar esta perspectiva en la toma de decisiones sobre acceso a los tratamientos.

En este sentido, ha afirmado que **“el acceso a los medicamentos huérfanos es una inversión, no un gasto”**, destacando que los beneficios de estos tratamientos trascienden el ámbito clínico y repercuten en la calidad de vida, la autonomía de los pacientes y el bienestar de sus familias. *“Pensar a corto plazo nos sale caro; lo verdaderamente costoso es no tratar”*, ha concluido.

La jornada ha concluido con **una reflexión sobre la importancia de trasladar estos retos y avances a la sociedad a través de una información rigurosa y especializada**. En este contexto, **Isabel Motero**, directora de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), ha subrayado el papel fundamental que desempeñan los medios de comunicación en la mejora del conocimiento y la sensibilización social sobre las enfermedades raras.

“Los medios de comunicación son aliados imprescindibles para avanzar en enfermedades raras. Su labor contribuye a visibilizar, entre otros, los desafíos de equidad y coordinación que todavía afrontan millones de personas y familias en nuestro país, poniendo el foco en las historias que hay detrás de cada necesidad y cada avance”, ha señalado la directora de FEDER.

Puedes ver la jornada completa aquí:

<https://www.youtube.com/watch?v=j452quDf2Ng>

Sobre ANIS

La Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS) cuenta con unos 700 asociados: periodistas especializados en salud de todo el país, con representantes de todos los soportes existentes (prensa, radio, televisión e internet) y pertenecientes tanto a la prensa generalista y especializada como de difusión nacional y local. También aglutina a los representantes de la comunicación de servicios y centros sanitarios, instituciones, entidades y empresas sanitarias, así como agencias de comunicación. La Asociación defiende la información sanitaria rigurosa y la especialización.

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, Alnylam Pharmaceuticals, Amgen, AOP Health, Argenx, Ascendis Pharma, Avanzanite Bioscience, Biocryst, Biogen, BioMarin, Chiesi, CSL, Esteve, Grupo Italfarmaco, Immunocore, Insmmed, Ipsen, Kyowa Kirin, Lundbeck, Merck, Novartis, Pharma&, PTC Therapeutics, Sanofi, Sobi, Takeda, UCB, Ultragenyx Pharmaceutical y Vertex.