

VIII EDICIÓN DE LOS PREMIOS AELMHU

AELMHU premia el trabajo de quienes impulsan avances en las enfermedades raras

La Dra. Carmen Ayuso, el enfermero Pedro Soriano, el proyecto ACROFAST, la campaña 'El viaje de Nica' y Red ÚNICAS reciben los galardones este año, que distinguen la investigación, la innovación asistencial y la divulgación en el ámbito de las enfermedades raras

Madrid, 28 de octubre de 2026. La Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (**AELMHU**) ha hecho entrega de la VIII edición de sus premios anuales, con los que reconoce las contribuciones más destacadas de instituciones, asociaciones de pacientes y profesionales de la salud en el ámbito de las enfermedades raras.

La ceremonia, celebrada ayer en Madrid y presentada por la periodista Ruth Jiménez, ha contado con la presencia de representantes de instituciones sanitarias, la industria farmacéutica, profesionales de la salud e investigadores, asociaciones de pacientes, así como los miembros del Jurado de esta octava edición.

D.ª Beatriz Perales, presidenta de AELMHU, ha destacado que estos galardones reconocen el **compromiso con las personas con enfermedades raras** de los premiados, propósito compartido con AELMHU. Además, ha destacado que, en los 15 años de trayectoria, la asociación “ha reforzado el diálogo con las administraciones sanitarias. Un diálogo que valoramos y que queremos seguir fortaleciendo para abordar juntos las cuestiones que aún requieren avances, siempre con el objetivo de hacer de España un país atractivo para la llegada de compañías y la inversión”. De hecho, hace un par de semanas, AELMHU ha presentado el documento ‘**10 prioridades de AELMHU para la próxima legislatura**’ con el objetivo de “contribuir al debate con **propuestas que sigan situando a las enfermedades raras en la agenda pública** y favorezcan un compromiso amplio y duradero”, ha señalado Beatriz Perales.

La inauguración del acto ha corrido a cargo de la **Dra. Raquel Yotti, comisionada del PERTE para la Salud de Vanguardia del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades**, quien ha puesto de relieve los retos que todavía persisten en el abordaje de las enfermedades raras, tanto en la investigación como en la asistencia sanitaria y la sensibilización social. “Caminos en investigación, todavía hay muchas áreas que necesitan generar conocimiento; caminos en asistencia, hay que plantear que se pueden hacer de otra manera las cosas, de forma más precisa, con mayor personalización y apoyadas en las nuevas tecnologías; y caminos en la sociedad, porque lo que no se conoce, muy difícilmente va a estar dentro de las prioridades sociales”, ha destacado.

NOTA DE PRENSA

Por su parte, la **Dra. Belén Pérez, presidenta de la Asociación Española de Genética Humana (AEGH)**, ha intervenido en representación del jurado y ha destacado la creciente participación y la calidad de las candidaturas presentadas. “Este año se han recibido **78 candidaturas, un 11 % más que el año pasado**. La calidad de los proyectos presentados ha sido muy elevada y, en algunos casos, las valoraciones han estado muy ajustadas”. Asimismo, ha señalado que estos resultados reflejan la **consolidación de los Premios AELMHU como referente en el ámbito de las enfermedades raras** y el compromiso de quienes trabajan cada día para mejorar la vida de las personas que conviven con estas patologías.

Los premiados, reflejo del trabajo en el avance en las enfermedades raras

Durante la ceremonia, el premio al **mejor proyecto asistencial sobre enfermedades raras** ha recaído en ‘**ACROFAST: un nuevo modelo asistencial de medicina personalizada para pacientes con acromegalia**’, un proyecto multicéntrico impulsado por endocrinólogos e investigadores especializados en acromegalia, cuyo objetivo es implementar un modelo asistencial de medicina personalizada para esta enfermedad rara, caracterizada por su complejidad clínica y su impacto en la calidad de vida. El **Dr. Joan Gil Ortega**, del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), ha recogido el galardón en representación de todos los participantes.

Por su parte, la **Dra. Carmen Ayuso García** ha sido reconocida con el premio a la **mejor trayectoria profesional investigadora** por su contribución durante décadas al conocimiento de las enfermedades raras, tanto desde la investigación genética como desde la coordinación de proyectos nacionales e internacionales. La Dra. Ayuso es jefa del Servicio de Genética del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, directora científica del Instituto de Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz (IIS-FJD) y cocordinadora de IMPaCT Genómica del Instituto de Salud Carlos III. Durante su intervención, ha destacado la necesidad de “seguir trabajando para que las personas con enfermedades raras **accedan cuanto antes a los diagnósticos, dispongan de mejores opciones terapéuticas y puedan beneficiarse plenamente de los avances científicos y tecnológicos** que estamos viviendo”.

El premio al **mejor proyecto de difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras** ha recaído en la campaña ‘**El Viaje de Nica**’, una iniciativa que busca visibilizar las consecuencias del retraso diagnóstico y promover el acceso equitativo al diagnóstico genómico avanzado a través del programa IMPaCT-GENÓMICA, impulsado por el Instituto de Salud Carlos III y coordinado desde CIBERER. Su objetivo es contribuir a que ningún niño quede atrás por falta de recursos o por su lugar de residencia. **D.ª Mariana Romero**, responsable de campañas del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, ha sido la encargada de recoger el galardón.

En la categoría de **mejor labor de comunicación, divulgación y/o concienciación sobre enfermedades raras**, el reconocimiento ha sido para el enfermero **D. Pedro José Soriano Martín**, por su trayectoria en la divulgación sanitaria a través de medios digitales y redes sociales. En su discurso de agradecimiento, ha subrayado la importancia de la comunicación como herramienta para acercar información a las personas con enfermedades raras y sus familias, así como para aumentar el conocimiento y la sensibilización del conjunto de la sociedad sobre estas patologías.

Por último, el **Premio Honorífico**, otorgado por las empresas asociadas a AELMHU, ha recaído en **Red ÚNICAS**, impulsada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, en reconocimiento a su contribución al desarrollo de un modelo de atención a las personas con enfermedades raras basado en la coordinación entre 30 centros de referencia, profesionales sanitarios, investigadores y asociaciones de pacientes. **D. Juan Fernando Muñoz, secretario general de Salud Digital, Información e Innovación del Sistema Nacional de Salud**, y la **Dra. Encarna Guillén, asesora**

NOTA DE PRENSA

estratégica de Red ÚNICAS, han recogido el galardón y han recordado que “en este proyecto **participan todas las comunidades autónomas** y es un ejemplo de coordinación y de que con trabajo y empeño hay iniciativas que se pueden hacer realidad para cumplir nuestros sueños y mejorar la vida de las personas”.

Un compromiso compartido con las personas con enfermedades raras

La clausura institucional de la ceremonia ha corrido a cargo del **Dr. César Hernández, director general de Cartera Común de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Farmacia del Ministerio de Sanidad**, quien ha destacado que “la financiación de los medicamentos huérfanos y la atención de las enfermedades raras es un **compromiso social que va mucho más allá de la disponibilidad de un medicamento**. Es generar toda una estructura que esté al servicio de las personas, las familias y los cuidadores de personas con enfermedades raras”.

Asimismo, ha apelado al compromiso compartido de todos los agentes implicados en el abordaje de estas patologías y a la importancia de trabajar desde una perspectiva integral: “Tenemos que estar todos juntos, **comprometidos con que nadie quede atrás, con que todo el mundo tenga soluciones**, vengan de donde vengan. Debemos sentirnos orgullosos de sentirnos parte de una sociedad que no deja a nadie atrás”.

Inicio de la melodía de las enfermedades raras

La ceremonia ha concluido con una iniciativa especial y participativa de la mano de **Musical Thinkers**, en la que, premiados, miembros del jurado, representantes institucionales, asociaciones de pacientes, sociedades científicas, empresas asociadas a AELMHU y otros asistentes han contribuido a crear las primeras notas de la que será **la melodía de las enfermedades raras**.

Este proyecto, que se dará a conocer en los próximos meses, nace como una iniciativa colectiva que **aspira a convertirse en un himno de unión y compromiso con las personas con enfermedades raras**, simbolizando la importancia de sumar esfuerzos, fortalecer la colaboración y dar mayor visibilidad a estas patologías.

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, Insmmed, Ipsen, Kyowa Kirin, Lundbeck, Merck, Novartis, Pharma&, PTC Therapeutics, Sanofi, Sobi, Takeda, UCB, Ultragenyx Pharmaceutical y Vertex.

aelmhu.es.

CONTACTO DE PRENSA

Comunicación AELMHU • comunicacion@aelmhu.es • +34 660 37 55 57