

AELMHU y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes unen fuerzas por la innovación y la participación de los pacientes en las decisiones en salud

Han firmado un acuerdo que contempla acciones conjuntas en representación institucional, generación de evidencia, investigación colaborativa y sensibilización para avanzar hacia un sistema sanitario más equitativo, sostenible y participativo

Madrid, 7 de octubre de 2026. La Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) han firmado un **convenio marco de colaboración para avanzar en iniciativas conjuntas** orientadas a **mejorar el acceso a la innovación, contribuir a la sostenibilidad del sistema sanitario y la participación de los pacientes en la toma de decisiones en salud.**

El acuerdo establece un marco de colaboración entre ambas entidades para identificar intereses comunes, coordinar actuaciones conjuntas y optimizar esfuerzos que contribuyan a dar respuesta a los principales retos del sistema sanitario. Entre ellos se encuentran el acceso a los medicamentos huérfanos y ultrahuérfanos, las terapias avanzadas, la evaluación de la innovación, la generación de evidencia y la reducción de las desigualdades en la atención sanitaria.

También busca reforzar la interlocución ante el conjunto del sector sanitario y dar mayor peso a la voz de los pacientes en los debates estratégicos que afectan a su calidad de vida.

A través de este convenio, AELMHU y la POP **impulsarán el intercambio de información y conocimiento, la participación conjunta en foros, congresos y jornadas científicas, así como espacios de diálogo** con los distintos agentes del sistema sanitario y con organismos reguladores nacionales y europeos.

Asimismo, ambas entidades trabajarán en la elaboración de informes, documentos de análisis y propuestas que contribuyan a mejorar la toma de decisiones en salud, especialmente en relación con los medicamentos huérfanos, las terapias innovadoras y las necesidades de las personas con enfermedades raras y ultrarraras. El objetivo es **contribuir, desde diferentes perspectivas, a una toma de decisiones en salud cada vez más informada y alineada con las necesidades reales de los pacientes.**

El convenio también contempla el desarrollo de proyectos orientados a identificar y abordar necesidades en diagnóstico, tratamiento y acceso a la innovación, así como el apoyo mutuo a campañas de sensibilización y comunicación que visibilicen la realidad de los pacientes y sus familias.

NOTA DE PRENSA

Para **Beatriz Perales Zamorano, presidenta de AELMHU**, “la colaboración entre quienes impulsan la investigación y el desarrollo de nuevas soluciones terapéuticas y quienes representan la voz de los pacientes es fundamental para avanzar en respuestas que estén realmente conectadas con sus necesidades. Este convenio nos permitirá compartir conocimiento, generar evidencia y trabajar de manera coordinada para contribuir a mejorar el acceso a la innovación en el ámbito de las enfermedades raras y ultrarraras.”

Por su parte, **Carina Escobar Manero, presidenta de la POP**, ha destacado que “la participación de los pacientes debe estar presente en todas las fases de las políticas sanitarias: desde la investigación y la evaluación hasta el acceso, la financiación y el seguimiento de resultados. Este acuerdo nos permite trabajar en beneficio del conjunto de los pacientes, con independencia de su patología, y que contribuya a un sistema sanitario más equitativo y participativo”.

Con esta alianza, AELMHU y la POP consolidan una vía de trabajo conjunto para abordar algunos de los principales desafíos de la atención sanitaria y reforzar el papel de los pacientes en las políticas de salud. Ambas entidades comparten el **compromiso de contribuir a un sistema sanitario más equitativo, sostenible, innovador y centrado en las personas, en el que la evidencia y la experiencia de los pacientes tengan un papel relevante en la toma de decisiones.**

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

aelmhu.es.

Sobre la Plataforma de Organizaciones de Pacientes

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) es una entidad sin ánimo de lucro de ámbito estatal que representa a organizaciones de pacientes con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica, defender sus derechos en salud y contribuir a la mejora de los servicios que reciben.

<https://plataformadepacientes.org/>

CONTACTO DE PRENSA

Comunicación AELMHU • comunicacion@aelmhu.es • +34 660 375 557