

RED ÚNICAS, LA DRA. CARMEN AYUSO Y EL ENFERMERO Y DIVULGADOR PEDRO SORIANO, PREMIOS AELMHU 2026

- **El proyecto ACROFAST y la campaña ‘El viaje de Nica’ completan los galardones, que distinguen la investigación, la innovación asistencial y la divulgación en el ámbito de las enfermedades raras**

La Dra. Carmen Ayuso García, el enfermero-divulgador Pedro José Soriano, los proyectos Red Únicas, impulsado por el Consejo Interterritorial del SNS, y ACROFAST y la campaña ‘El Viaje de Nica’ son los protagonistas de la VIII edición de los Premios AELMHU, que reconocen el trabajo de profesionales, investigadores, proyectos y entidades que contribuyen a avanzar en el conocimiento de las enfermedades raras, mejorar la atención a los pacientes y acercar estas patologías a la sociedad. Estos premios son concedidos anualmente por la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU).

“Los proyectos y profesionales reconocidos en esta edición reflejan algunos de los grandes retos que tenemos por delante en el ámbito de las enfermedades raras: mejorar el diagnóstico y la atención, avanzar en la investigación y conseguir que el conocimiento llegue a los pacientes y a la sociedad. Pero también ponen de manifiesto algo fundamental: que detrás de cada avance hay profesionales, investigadores, pacientes y organizaciones que trabajan de forma constante para cambiar una realidad que todavía plantea muchos desafíos”, ha señalado Beatriz Perales, presidenta de AELMHU.

Cuatro iniciativas y trayectorias que impulsan el avance en enfermedades raras

Un jurado independiente y externo, integrado por profesionales de reconocido prestigio en la investigación de enfermedades raras, en el ámbito de la salud y la comunicación, ha sido el encargado de evaluar las categorías principales y decidir los ganadores.

La Dra. Carmen Ayuso García ha sido reconocida con el premio a la mejor trayectoria profesional investigadora por su contribución durante décadas al estudio de las enfermedades raras, tanto desde la investigación genética como desde la coordinación de proyectos nacionales e internacionales. La Dra. Ayuso es jefa de servicio de genética del Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz, directora científica del Instituto de Investigación Sanitario Fundación Jiménez Díaz (IIS-FJD) y co-coordinadora de IMPaCT Genómica del Instituto de Salud Carlos III. El galardón ha sido otorgado por sus numerosas publicaciones científicas sobre enfermedades raras y su colaboración en distintos proyectos de investigación, nacionales e internacionales, sobre estas patologías.

Por su parte, el enfermero Pedro José Soriano Martín ha sido reconocido en la categoría de mejor labor de comunicación, divulgación y/o concienciación sobre enfermedades raras por su trayectoria en la divulgación sanitaria en medios digitales y redes sociales.

Con más de 60.000 seguidores, utiliza su videopodcast, blog y redes sociales para acercar la realidad de las enfermedades raras a un público amplio, con contenidos que combinan rigor científico, lenguaje accesible y formatos digitales.

Su labor busca no solo aumentar la visibilidad de estas patologías, sino también facilitar que la información sanitaria llegue a más personas y contribuya a generar conocimiento y concienciación en la sociedad. A lo largo de su trayectoria, ha recibido también el Premio INDEPF Solidario y el premio al mejor enfermero en redes sociales otorgado por el Colegio Oficial de Enfermería de Alicante.

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 con el objetivo de implementar un modelo asistencial de medicina personalizada en esta enfermedad rara de elevada complejidad clínica y gran impacto sobre la calidad de vida.

ACROFAST ha demostrado un impacto clínico y asistencial objetivable mediante mejoras significativas en efectividad terapéutica, calidad de vida y eficiencia sanitaria en pacientes con acromegalia. Entre sus resultados destaca una reducción de un 22% en el coste medio por paciente y un ahorro anual de 15.263 euros por cada paciente adicional, reducción de la carga sintomática de la enfermedad, mejora de la apariencia física y un aumento del 25% de pacientes que controlan su tasa hormonal al final del seguimiento.

Y, por último, la campaña 'El viaje de Nica', impulsada por el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y FEDER a beneficio del proyecto ÚNICAS, ha sido reconocida por su labor de sensibilización sobre el retraso diagnóstico en enfermedades raras con el premio al mejor proyecto de difusión y/o sensibilización sobre enfermedades raras. La iniciativa ha recaudado 139.236 euros destinados a facilitar el acceso al diagnóstico genómico avanzado.

La iniciativa busca poner de manifiesto las consecuencias del retraso diagnóstico y acelerar el acceso equitativo al diagnóstico genómico avanzado mediante el programa IMPaCT-GENÓMICA, impulsado por el Instituto de Salud Carlos III y coordinado desde CIBERER, para que ningún niño se quede atrás por falta de recursos o por su código postal.

El premio honorífico, para la atención a pacientes con enfermedades raras

Como reconocimiento adicional, los asociados de AELMHU han otorgado el Premio Honorífico a la Red ÚNICAS, impulsada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, por su contribución a un nuevo 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. Este modelo contribuye a reducir desigualdades territoriales, mejorar el acceso al diagnóstico y favorecer una atención más coordinada y especializada para los pacientes.

“Desde AELMHU queremos contribuir a visibilizar y reconocer estos trabajos y a generar espacios que permitan compartirlos, porque nuestro compromiso con las enfermedades raras va más allá de estos premios y forma parte de la labor que desarrollamos durante todo el año. Los premios AELMHU son, en este sentido, una oportunidad para detenernos, reconocer lo que se está haciendo bien y dar impulso a quienes siguen trabajando para que esos avances lleguen a las personas que los necesitan”, ha afirmado Beatriz Perales.

Un jurado que reúne a referentes del ámbito sanitario en enfermedades raras

En esta edición, el Jurado de los premios AELMHU ha estado integrado por 16 profesionales de reconocido prestigio de distintos ámbitos relacionados con la salud:

- o Jesús Aguilar, presidente del Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos;
- o Diego Ayuso, director de programas y responsable del Instituto de Investigación Enfermera del Consejo General de Enfermería de España;
- o Eva Bermejo, directora del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III;
- o Celia García, directora general de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid;
- o Jorge Francisco Gómez, coordinador del Grupo de Enfermedades Minoritarias de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI);
- o Javier Granda Revilla, vicepresidente de la Asociación Española de Informadores de la Salud (ANIS);
- o Vicente Martín, miembro de la junta directiva de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN);
- o Cecilia Martínez, presidenta de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH);
- o Jorge Mestre, economista de la salud;
- o José María Millán, director científico del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER);
- o Tránsito Olay, doctora en Farmacia y experta en Investigación y Desarrollo de Medicamentos Huérfanos;
- o Francesc Palau, pediatra y genetista médico. Investigador Distinguido, Hospital Sant Joan de Déu e Institut de Recerca SJD;
- o Belén Pérez, presidenta de la Asociación Española de Genética Humana (AEGH);
- o Raquel Sánchez, abogada especialista en Derecho Sanitario;
- o José Soto, presidente de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA);
- o Néboa Zozaya, presidenta de la Asociación de Economía de la Salud (AES).

También forma parte la directora ejecutiva de AELMHU, Marian Corral, con voz pero sin voto.

La ceremonia de entrega de los VIII premios AELMHU tendrá lugar el 27 de octubre en Madrid, en un acto que, como en ediciones anteriores, contará con la participación de profesionales de la industria farmacéutica, organizaciones de pacientes, científicos y representantes institucionales del ámbito de la salud.