

AELMHU- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LABORATORIOS DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ULTRAHUÉRFANOS

Adscripción de Categoría

Categoría:

II. Sector empresarial y de base asociativa

Asociaciones profesionales, empresariales y sindicales

Datos identificativos

Datos identificativos generales

Código Postal: 8021

Domicilio Social/Profesional: C/ MUNTANER, 1º 2ª

Localidad: BARCELONA

País: ESPAÑA

Página WEB (si existe): <http://aelmhu.es/>

Datos identificativos de la persona legalmente responsable

Nombre y apellidos: María José Sánchez Losada

Cargo: Presidenta

Datos identificativos de la persona de contacto principal

Nombre y apellidos: Marian Corral

Cargo:

Directora ejecutiva

Actividades como Grupo de Interés

Finalidad y Objetivos:

Promover el conocimiento y beneficios de los medicamentos huérfanos y ultra-huérfanos, reconocimiento de la beneficiosa acción social que desempeñan aquellos y sus productores/distribuidores; actuar ante las instituciones sanitarias; defensa de la accesibilidad, y la promoción de carácter de equidad; colaboración con las personas físicas o jurídicas del ámbito sanitario y comunidad científica y búsqueda del mayor beneficio del paciente afectado. Promoción de un marco jurídico adecuado.

Actividades específicas en relación con este Registro:

Misión de la asociación: contribuir a mejorar la situación de las personas y familias afectadas por enfermedades raras o poco frecuentes, impulsando el conocimiento de sus patologías y el reconocimiento del valor terapéutico y social de los medicamentos huérfanos

Para el cumplimiento de los fines de la Asociación se considera necesaria la presencia de la misma en este Registro a los efectos de representar y defender los intereses de la Asociación y sus asociados, además: actividad relacionada con estudio, investigación, promoción, coordinación, difusión, apoyo, diagnóstico de los medicamentos destinados al tratamiento de las enfermedades raras y muy raras, dentro del Estado Español y ante sus Administraciones.

Ámbitos de interés de la CNMC

Competencia (Art.5.1y2):

Informes sobre Proyectos Normativos

Supervisión regulatoria (Artículos 6 al 12):

Resolución de conflictos